



**Faculté de Santé
Département Médecine Maïeutique Paramédical
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie**

**Certificat de Capacité d'Orthophoniste
Grade Master**

Mémoire

Des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : une étude de la portée.

Léna Labattut

Sous la direction de :

Madame Virginia KLEIN, orthophoniste en cabinet libéral

Madame Anaïs GALTIER, orthophoniste au CHU de Toulouse et membre du CFUO

Jury composé de :

Madame Christiane Soum

Madame Cécile Mouysset

Juin 2024

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma sincère gratitude envers mes encadrantes pour leur accompagnement, leur patience et leurs précieux conseils tout au long de ce travail. Virginia, un grand merci pour avoir collaboré avec moi sur ton beau projet. Anaïs, merci beaucoup d'avoir accepté de me suivre sur cette idée ambitieuse. Je voudrais également les remercier d'avoir, pendant plusieurs mois, partagé avec moi leurs visions et leurs pratiques inspirantes de l'orthophonie. Ces mois de stage passés à vos côtés ont été des sources d'apprentissage inestimables pour moi et ont marqué des étapes décisives dans mon cursus.

Je remercie bien évidemment toutes les autres personnes qui ont contribué à l'enrichissement de ce mémoire. Un merci particulier aux patients pour leurs témoignages qui m'ont portée et inspirée tout au long du processus. Merci à tous ceux que j'ai pu solliciter directement ou indirectement, qui ont pris le temps de partager avec moi leur temps, leur expertise, leur travail, leurs projets, leurs expériences...

Je remercie également les membres du jury, pour leur attention prêtée à ce mémoire.

Je souhaite ensuite remercier les enseignants du centre de formation, ceux qui nous ont encouragées et transmis leur passion avec bienveillance, en stage ou sur les bancs de la faculté.

Je remercie l'ensemble de ma promotion, pour ces cinq années riches en émotions.

Je remercie tout particulièrement mes meilleures amies de promo, elles se reconnaîtront, pour avoir rendu ces années purement inoubliables. Merci pour les éclats de rire, les bons moments partagés, les longues journées passées à la BU, les voyages, les rencontres, les soirées mais aussi pour votre soutien sans faille dans les moments de doute et de galère. Je suis tellement reconnaissante pour ce bout de chemin qu'on a parcouru ensemble. Vous le savez déjà, mais vous êtes le cœur de cette belle aventure pour moi. Je suis très fière de l'amitié que nous avons tissée et des orthophonistes talentueuses que nous allons devenir.

Un immense merci également à mes amis, ainsi qu'à toutes les personnes chères à mon cœur, qui ont suivi mon périple de l'extérieur. Les ami(e)s du lycée, les copains d'enfance et ceux rencontrés en chemin. Merci de rayonner autour de moi et de rendre ma vie meilleure.

Un clin d'œil tout particulier à mes grands-parents, Jacques et Marielle, pour leur générosité. Merci de m'avoir donné l'opportunité de rencontrer Virginia et de m'accueillir toujours à bras ouverts.

Je remercie mes parents pour leur soutien indéfectible et leurs encouragements depuis toujours. Merci de m'avoir inculqué le goût du travail bien fait, la persévérance et la curiosité. Merci de m'avoir donné l'opportunité de vivre ces belles années et de m'avoir aidée à arriver au bout. Sans vous rien n'aurait été possible. Enfin, je remercie Benjamin d'être le meilleur des petits frères, en toute objectivité. Merci d'être là, je vous aime.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	1
Table des matières	2
Tables des illustrations	5
Tables des annexes	5
Liste des abréviations	6
INTRODUCTION	8
CONTEXTE THÉORIQUE	9
I. Les troubles neurocognitifs et la maladie d'Alzheimer	9
1.1 Les troubles neurocognitifs	9
1.2 La maladie d'Alzheimer	9
1.2.2 Classifications	10
1.2.3 Critères diagnostiques	10
1.2.4 Causes et facteurs de risque	10
1.2.5 Tableau clinique	11
1.2.5.1 L'atteinte des fonctions mnésiques	11
1.2.5.2 L'atteinte des fonctions instrumentales	12
1.2.5.3 L'atteinte des fonctions exécutives	13
1.2.5.4 Les troubles psycho-comportementaux	13
1.2.6 Les conséquences psychosociales de la maladie	14
II. Un nouveau regard sur la maladie d'Alzheimer	14
2.1 La MA, un enjeu mondial de santé publique	14
2.2 Une vision systémique du handicap	15
2.3 La démence, source de handicap reconnue	15
2.4 Un désir de changement porté par les patients	16
2.5 Vers une société plus "Dementia-friendly"	16
2.5.1 Définition	16
2.5.2 Contexte	16
2.5.3 Application	17
III. Lire, un loisir aux nombreuses qualités	18
3.1 La lecture, un processus complexe	18
3.1.1 Le processus de lecture	18
3.1.2 La lecture littéraire	18
3.2 Lire avec la maladie d'Alzheimer	19
3.3 Les conséquences des troubles	19
3.4 Lire, jusqu'à quel stade de la maladie ?	20
3.5 Pourquoi prolonger la pratique de la lecture dans le cadre de la MA ?	20
3.5.1 Recommandations des organismes de santé	20
3.5.2 La lecture, un passe-temps apprécié	21

3.5.3 L'expérience de la lecture au-delà des limites de la MA.....	21
3.5.4 Les bénéfices de la lecture	22
3.5.4.1 Facteur de protection contre la démence	22
3.5.4.2 Les effets sur la mémoire et les fonctions exécutives	22
3.5.4.3 Bien-être, santé mentale et notion de “bibliothérapie”	23
3.5.4.4 Socialisation et loisir	23
3.6 Panorama des dispositifs de lecture	24
3.6.1 Les groupes de lecture.....	24
3.6.2 Les techniques de réminiscence.....	24
3.6.3 Et la lecture solitaire ?	25
IV. Le potentiel de l'édition accessible	25
4.1 La lecture accessible.....	25
4.1.1 Une réponse aux besoins spécifiques de lecture	25
4.1.2 Édition adaptée/ Édition inclusive	26
4.2 La chaîne de production du livre.....	26
4.2.1 L'édition classique.....	26
4.2.2 Les spécificités de l'édition adaptée	27
4.2.2.1 La production	27
4.2.2.2 La diffusion.....	28
4.3 L'offre du livre accessible en France	29
4.3.1 Le langage FALC	29
4.3.2 Les éditions adaptées	30
PROBLÉMATIQUE et HYPOTHÈSES	31
MÉTHODOLOGIE : ÉTUDE DE LA PORTÉE	32
INTRODUCTION.....	32
1. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	32
1.1 Protocole et enregistrement.....	32
1.2 Critères d'éligibilité	33
1.3 Choix des bases de données et stratégie de recherche.....	34
1.4 Déroulement de la recherche.....	35
2. RÉSULTATS	35
2.1 Résultats de la stratégie de recherche et du processus de sélection.....	36
2.2 Caractéristiques des études sélectionnées	37
2.3 Analyse et présentation des résultats	39
2.3.1 Un inventaire de ressources	39
2.3.1.1 Les programmes Reading2Connect.....	39
2.3.1.2 L'initiative de Catherine Haslé	40
2.3.1.3 Ressources complémentaires.....	40
2.3.2 Un panel encore limité	41
2.3.3 Un inventaire de recommandations	42

3. DISCUSSION	48
3.1 Réponses aux hypothèses de recherche et interprétation des résultats	48
3.2 Biais et limites de l'étude.....	49
3.3 Apports et perspectives.....	50
4. CONCLUSION	53
BIBLIOGRAPHIE.....	54
ANNEXES	70
RÉSUMÉ	89
ABSTRACT	90

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLEAUX :

<u>Tableau 1.</u> Vue d'ensemble de l'édition et de la diffusion de 3 livres accessibles : braille papier, gros caractères et livre audio (IDATE, 2014).....	29
--	----

FIGURES :

<u>Figure 1.</u> La chaîne du livre imprimé et ses acteurs (Collard et al., 2015)	26
<u>Figure 2.</u> Le logo FALC	29
<u>Figure 3.</u> Diagramme de flux du processus de sélection adapté du PRISMA flowchart by Moher et al. (2009).....	36
<u>Figure 4.</u> Répartition géographique des sources documentaires : pays d'origine des documents inclus dans l'étude	37
<u>Figure 5.</u> Illustration du format standard des livres Reading2Connect pour les personnes âgées atteintes de démences : couverture et double page (Books for Seniors with Dementia, 2023).....	40
<u>Figure 6.</u> Illustration d'un livre de la collection Marlena Books : couverture et double page.....	41
<u>Figure 7.</u> Couverture d'un livre de la collection adaptée Dovetale Press (Baker et al., 2018)	41

TABLE DES ANNEXES

<u>Annexe A1.</u> Critères diagnostic du DSM-V d'un trouble neurocognitif majeur ou léger dû à la maladie d'Alzheimer	70
<u>Annexe A2.</u> Charte d'écriture de la collection Colibri.....	71
<u>Annexe A3.</u> Tableau récapitulatif des critères d'éligibilité.....	72
<u>Annexe A4.</u> Tableau des équations de recherche par base de données	73
<u>Annexe A5.</u> Tableau récapitulatif de la deuxième phase de tri avec justification des exclusions	74
<u>Annexe A6.</u> Tableau d'extraction des données	80
<u>Annexe A7.</u> Inventaire des livres adaptés mentionnés dans les articles de l'étude	88

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASHA : American Speech-Language-Hearing Association
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement
CNL : Centre national du livre
CRISP : Centre de Recherche et d'Information Socio-Politiques
DADVSI : Droit d'Auteur et aux Droits Voisins dans la Société de l'Information
DC : Dementia Capable
DF : Dementia-Friendly
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DP : Dementia Positive
DSM-V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FALC : Facile à Lire et à Comprendre
HAS : Haute Autorité de Santé
IFLA : Fédération Internationale des Associations et Institutions de Bibliothèques
JBI : Joanna Briggs Institute
LSF : Langue des signes française
MA : Maladie d'Alzheimer
MCI : Mild Cognitive Impairment
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
TNC : Trouble Neurocognitif
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

“La lecture était ma liberté et mon réconfort, ma consolation, mon stimulant favori : lire pour le pur plaisir de lire, pour ce beau calme qui vous entoure quand vous entendez dans votre tête résonner les mots d'un auteur.” - Paul Auster

INTRODUCTION

La prévalence croissante des troubles neurocognitifs, notamment dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, représente aujourd'hui un défi de taille pour notre société. Selon les données les plus récentes de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), plus de 55 millions de personnes seraient concernées dans le monde, et la maladie d'Alzheimer en serait à l'origine dans 60 à 70 % des cas (OMS, 2023). En réponse à cette réalité préoccupante, de nombreux acteurs s'efforcent de concevoir des solutions afin de créer et promouvoir une société plus inclusive.

En tant qu'orthophonistes, nous sommes en première ligne pour témoigner du retentissement de ces troubles sur la lecture, un passe-temps apprécié (IPSOS, 2023) et thérapeutique (Young et al., 2016) pour nombre de nos patients atteints de troubles neurocognitifs, que beaucoup finissent par abandonner à contre-cœur (Verghese et al., 2003). Or, des études montrent que ces anciens lecteurs sont capables (Freudenheim, 2010) et désireux (Leahy, 2021) de continuer à lire. Par ailleurs, l'émergence récente de la "lecture accessible" nous rappelle que l'accès à la lecture ne devrait pas être un privilège mais doit pouvoir être maintenu malgré les troubles. La question de l'édition d'ouvrages adaptés devient ainsi centrale, s'inscrivant dans un contexte plus large d'accessibilité aux loisirs, à la culture et à l'information. Néanmoins, l'élaboration de livres adaptés est un processus complexe et implique la collaboration entre les lecteurs, les chercheurs et tous les acteurs de la chaîne éditoriale.

À partir de ce constat nous avons souhaité réaliser une étude exploratoire au carrefour de plusieurs disciplines, en mettant en lien la recherche scientifique et le monde de l'édition. La lecture accessible pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées a-t-elle déjà fait l'objet de recherches ? Existe-t-il des données probantes, des livres édités en France et ailleurs pour ce public ? Ce mémoire part ainsi d'une double volonté : d'une part de faire un état des lieux des connaissances à disposition dans la littérature internationale concernant les livres adaptés pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs ; d'autre part de dresser une synthèse des ressources et des recommandations qui ont été décrites, destinée aux patients, aux aidants, aux professionnels de santé et à tous autres intervenants concernés. En examinant de près les caractéristiques des livres adaptés, les méthodes d'adaptation ainsi que les résultats observés chez les lecteurs, cette recherche vise à fournir des perspectives et à soutenir les initiatives de création dans ce domaine.

Nous débuterons ce mémoire par un tour d'horizon théorique qui permettra de comprendre les implications de la maladie d'Alzheimer sur les capacités de lecture, de justifier le besoin de livres adaptés destinés à ce public et d'explorer le monde de la littérature accessible. Nous poursuivrons avec une revue de littérature exploratoire, menée selon les critères d'une étude de la portée, en détaillant nos critères de sélection des documents ainsi que notre méthodologie d'analyse. Cette revue nous permettra d'explorer un large éventail de sources académiques, professionnelles et informelles afin de mettre en lumière les ressources existantes, les potentiels de développement ainsi que les défis dans ce domaine.

CONTEXTE THÉORIQUE

I. Les troubles neurocognitifs et la maladie d'Alzheimer

1.1 Les troubles neurocognitifs

La maladie d'Alzheimer est actuellement classée parmi les "troubles neurocognitifs". Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-V), cité par la HAS (2018) définit ce Trouble Neurocognitif (TNC) comme "une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité.". Les troubles neurocognitifs ne sont donc pas une maladie particulière. Il s'agit plutôt d'un terme générique utilisé pour décrire un ensemble de symptômes provoqués par des troubles physiques affectant le cerveau (Société Alzheimer du Canada, 2024). Si l'atteinte implique une perte d'autonomie sur les activités quotidiennes, le trouble sera alors qualifié de "trouble neurocognitif majeur", dans le cas contraire le diagnostic sera celui de "trouble neurocognitif léger".

La définition du TNC majeur est donc un peu plus large que celle du terme "démence" anciennement employé, et est souvent préférée pour sa connotation moins péjorative et dans les situations touchant les individus plus jeunes. Néanmoins le terme "démence" est maintenu dans le DSM-V pour une certaine continuité et peut être utilisé là où les médecins et les patients sont habitués à ce terme. L'équivalent du TNC majeur en anglais reste "dementia" (OMS, 2023).

1.2 La maladie d'Alzheimer

1.2.1 Définitions

La maladie d'Alzheimer (MA) est définie comme une maladie neurodégénérative, plus récemment renommée maladie neuro-évolutive (c'est-à-dire une atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne" (DGOS, 2024). C'est une pathologie multifactorielle dont l'apparition résulte des interactions entre un terrain génétique et des facteurs de risque.

On parle de "Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées" pour englober la maladie d'Alzheimer ainsi que la maladie à Corps de Lewy, les dégénérescences lobaires fronto-temporales, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale, les démences vasculaires, les démences alcooliques, le syndrome de l'aphasie primaire progressive et le syndrome de l'atrophie corticale postérieure (France Alzheimer, 2024).

1.2.2 Classifications

Bien qu'il existe plusieurs classifications, les stades de la maladie d'Alzheimer sont généralement divisés en trois phases (Fondation Recherche Alzheimer, 2023) :

- **Le stade pré-symptomatique ou asymptomatique.** À ce stade, même si certains individus peuvent présenter des marqueurs biologiques positifs, aucun symptôme clinique n'est observé.
- **Le stade symptomatique pré-déméntiel** aussi appelé "prodromal" ou "MCI" pour l'anglais "Mild Cognitive Impairment" correspondant aux symptômes du trouble neurocognitif léger.
- **Le stade démentiel**, correspondant aux symptômes du trouble neurocognitif majeur. À ce stade, il existe des classifications supplémentaires en niveaux léger, modéré ou sévère en fonction de l'atteinte des fonctions cognitives et de la perte d'autonomie.

1.2.3 Critères diagnostiques

Selon le DSM-V, le diagnostic repose premièrement sur des critères cliniques mettant en évidence un trouble neurocognitif caractérisé par un début insidieux et une progression graduelle d'une altération d'au moins deux fonctions cognitives dont celle de la mémoire avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne (*détail des critères en annexe A1*). Le processus de diagnostic implique également l'exclusion de diagnostics différentiels et d'étiologies mixtes (pathologie cérébro-vasculaire, troubles métaboliques ou infectieux) à travers des examens complémentaires. À ce stade, le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être considéré comme "possible" ou "probable". Actuellement, de plus en plus d'études suggèrent l'utilisation de biomarqueurs sanguins et du liquide céphalorachidien pour confirmer le diagnostic avec quasi-certitude et potentiellement pour objectiver les différents stades de la maladie (Planche, 2023).

1.2.4 Causes et facteurs de risque

Sur le plan physiopathologique, la maladie d'Alzheimer se caractérise par l'accumulation anormale de deux protéines, la **β -amyloïde** et la **tau**, dans le cerveau. Cette accumulation entraîne une désorganisation neuronale et une dégénérescence neurofibrillaire, entraînant la mort des cellules nerveuses (Amieva et al., 2014). Les lésions progressent de l'hippocampe au cortex cérébral avec le temps, entraînant dysfonctionnement et atrophie corticale (DGOS, 2024).

Selon les dernières informations de la Fondation Recherche Alzheimer, on identifie aujourd'hui deux formes de la maladie d'Alzheimer. La première, prévalant à plus de 99% des cas, est constituée des formes non-familiales et sporadiques, se manifestant généralement après l'âge de 65 ans. Les formes familiales ou héréditaires, beaucoup plus rares, touchent moins de 1% des patients atteints d'Alzheimer. Cette variante génétique se caractérise par l'apparition précoce des symptômes, généralement vers l'âge de 50 ans, et par un mode de transmission autosomique dominant.

À l'heure actuelle, les facteurs de risque identifiés sont l'**âge**, le **sexe** (60% des malades sont des femmes), un **faible niveau d'instruction**, des **facteurs cardiovasculaires** (ex: l'hypertension artérielle non traitée, les accidents vasculaires cérébraux, l'hypercholestérolémie, le diabète, le surpoids, l'obésité...), les **facteurs environnementaux** (tabac, alcool, pollution, certains médicaments...) et les **troubles du sommeil**. D'autres facteurs de risque font actuellement l'objet d'études, tels que l'inflammation chronique de l'organisme, les antécédents de traumatismes crâniens ou encore les troubles de l'humeur comme le stress chronique ou la dépression.

1.2.5 Tableau clinique

La maladie d'Alzheimer est marquée par un début insidieux et un développement progressif (Fondation Recherche Alzheimer, 2023). Selon les stades de Braak, (cité dans Amieva et al., 2014) les premiers stades correspondant au développement temporel interne des dégénérescences neurofibrillaires sont associés à un syndrome amnésique épisodique, alors que les stades plus avancés sont associés à un syndrome aphaso-apraxo-agnosique et dysexécutif de la maladie au stade démentiel. Néanmoins, l'ordre d'apparition des symptômes peut varier d'une personne à une autre, tout comme leur intensité et leur durée (Massoud & Robillard, 2012).

1.2.5.1 L'atteinte des fonctions mnésiques

L'atteinte des fonctions mnésiques est particulièrement marquée dans la MA et en constitue le plus souvent le premier symptôme. Ces troubles sont qualifiés "d'authentiques" par opposition aux troubles "apparents" liés par exemple à l'utilisation de stratégies inefficaces ou à des troubles attentionnels qui retentissent sur les performances mnésiques (Grober & Buschke, 1987). Le processus de la mémoire est complexe et peut être subdivisé en plusieurs types de mémoire que nous tâcherons de décrire avec leurs atteintes respectives.

La mémoire épisodique, essentielle pour enregistrer, stocker et récupérer les informations liées à nos expériences de vie (Tulving, 2002), est atteinte sur ses trois composantes : l'encodage, le stockage et la récupération (Amieva et al., 2007). L'altération de l'encodage est mise en évidence par l'absence d'amélioration notable des performances dans les épreuves de rappel indicé ou de reconnaissance par rapport au rappel libre (Salmon et Lange, 2001). Un déficit de stockage est également mis en évidence par la présence d'erreurs sémantiques sur des items proches qui suggèrent que les patients ont stocké une information insuffisante pour caractériser chaque item de manière unique. Enfin, la récupération est également perturbée, car bien que des indices améliorent initialement le rappel, ils ne parviennent pas à le normaliser. Au début de la maladie, la personne ne pourra donc plus faire entrer de nouveaux souvenirs mais pourra restituer ceux déjà mémorisés. Puis, elle perdra leur accès, des souvenirs les plus récents de sa vie vers les plus anciens (Haj et al., 2017).

La mémoire de travail a pour fonction de maintenir une série d'informations sur une courte durée dans le but de les comprendre, les analyser et les manipuler (Croisile, 2009). Elle est par exemple en

jeu lorsqu'on compose un numéro de téléphone. Si l'on s'appuie sur le modèle proposé par Baddeley (Baddeley, 1986), il semblerait que l'atteinte liée à la maladie d'Alzheimer porte particulièrement sur l'administrateur central, composant responsable du déploiement stratégique des ressources attentionnelles. Ainsi selon ce modèle, toutes les sous-composantes de la mémoire de travail, dépendantes de cet administrateur central, seraient altérées (boucle phonologique, buffer épisodique et calepin visuo-spatial). Ces déficits entraînent des difficultés flagrantes de manipulation des informations notamment en situation de double tâche (Amieva et al., 2007) ainsi qu'un déficit d'association et d'encodage d'informations (Amieva et al., 2014).

La mémoire sémantique englobe le stockage de mots, de concepts et de connaissances générales sur le monde. On observe des altérations dès le début de la maladie (Perry et al., 2000) notamment par l'apparition d'une aphasie avec un manque du mot et des paraphasies sémantiques (comme "lion" pour "tigre"). Ces perturbations peuvent résulter soit d'une difficulté d'accès au lexique, où la forme du mot précis échappe au patient qui conserve néanmoins la signification des concepts, soit d'une perte même des concepts (Amieva et al., 2007). Les difficultés s'étendent également à la reconnaissance des personnalités célèbres, très étudiée dans la littérature (Estevez-Gonzalez et al., 2004).

Enfin, **la mémoire procédurale** qui concerne les "savoir-faire" est la mieux préservée car elle mobilise des processus automatiques, profondément ancrés (Amieva et al., 2007), tels que les processus de lecture (Perfetti et Zhang, 1995). Ainsi, ces procédures acquises de longue date, tout comme le fait de jouer d'un instrument, faire des puzzles ou jouer au bridge sont relativement résistantes à la maladie (Beatty et al., 1994). En revanche, l'acquisition de nouvelles compétences procédurales reste difficile à cause des autres troubles de mémoire (mémoire épisodique, mémoire de travail...) qui entravent le processus d'apprentissage.

1.2.5.2 L'atteinte des fonctions instrumentales

L'**aphasie** caractérise les altérations au niveau du langage. Au stade initial, on relève principalement des erreurs lexico-sémantiques en production qui semblent liées au déficit de la mémoire sémantique (Dujardin & Lemaire, 2011). Cela se traduit par des paraphasies verbales et par un manque du mot (Amieva et al., 2007) qui peut être compensé par l'utilisation de périphrases ou des pantonymes tels que "machin" ou "truc" au fur et à mesure que le lexique s'appauvrit. À un stade avancé, des paraphasies phonémiques et une simplification de la syntaxe peuvent apparaître (Sarazin, 2018). Des difficultés de compréhension émergent également, avec notamment des problèmes d'interprétation des inférences. Cependant, la compréhension prosodique semble être conservée, permettant au patient de saisir le contexte émotionnel d'une conversation même lorsque le sens n'est plus intégré (Sarazin, 2018). Dans les stades avancés de la maladie, des difficultés de lecture peuvent également se manifester (Joyal et al., 2017). Une description détaillée de ces troubles sera proposée dans notre troisième partie (paragraphe 3.2, 3.3 et 3.4).

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer rencontrent également des difficultés à exécuter certains gestes appris auparavant : pantomimes, gestes liés à l'utilisation d'objets (Mozaz et coll., 2006), gestes de la vie quotidienne... Cette **apraxie** va toucher dans un premier temps les actions complexes comme utiliser des appareils électroménagers puis les gestes du quotidien, comme souvent la capacité à s'habiller (Amieva et al., 2007 ; Massoud & Robillard, 2012). Enfin, l'apraxie dite "visuo-spatiale" dans la maladie d'Alzheimer peut être responsable de désordres spatiaux ou encore d'une perte de la perception de la profondeur (Expert-Calas, 2018). L'**agnosie**, quant à elle, est responsable des troubles de la reconnaissance des objets, des personnes, des lieux... On relève souvent des difficultés de perception auditive (Platel et al., 2009) et de reconnaissance visuelle (Leruez et al., 2012). Deux des manifestations spécifiques de ce trouble sont fréquemment observées au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer : la prosopagnosie qui entrave les patients dans la reconnaissance des visages (Dubois, 2009) et l'anosognosie, décrite comme la méconnaissance ou le déni de ses troubles par le patient (Rigaud, 2001). Cette dernière atteinte est très handicapante pour les individus concernés et leurs proches, surtout à des stades avancés de la maladie (Bertrand et al., 2013).

1.2.5.3 L'atteinte des fonctions exécutives

Les fonctions exécutives, définies comme des processus cognitifs de niveau supérieur permettant un comportement efficace et adapté à l'environnement (Lecompte et al., 2006), jouent un rôle crucial dans l'adaptation à des situations nouvelles de la vie quotidienne. Dans l'ensemble, toutes les fonctions exécutives peuvent être altérées dans la maladie d'Alzheimer. On observe un déficit de la mémoire de travail, des capacités de planification, d'inhibition (Johns et al., 2012) et des perturbations de la flexibilité mentale (Simon & Rousseau, 2015).

Des troubles de l'attention peuvent également être associés à la maladie d'Alzheimer. L'évolution de la maladie peut affecter les trois types d'attention : soutenue, sélective et divisée (France Alzheimer, 2023). Initialement, l'attention soutenue reste relativement préservée, mais la réactivité aux stimuli environnementaux est ralentie. Bien que l'attention sélective conserve son engagement, les patients atteints d'Alzheimer montrent généralement une plus grande lenteur lorsqu'ils doivent changer leur focalisation attentionnelle. Les situations impliquant des tâches multiples sont particulièrement perturbées dans ce contexte (Amieva et al., 2007).

1.2.5.4 Les troubles psycho-comportementaux

Les troubles du comportement, également désignés sous le terme de symptômes neuropsychiatriques, sont directement liés au processus pathologique de la maladie d'Alzheimer. Plus de 80% des patients atteints de la MA présentent ces symptômes, avec une grande variabilité individuelle (McKeith & Cummings, 2005). Des signes anxieux et dépressifs sont fréquemment identifiés chez les personnes atteintes de la maladie. D'autres symptômes tels que l'agitation, l'anxiété, la désorientation temporo-spatiale, l'irritabilité, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires et

l'agressivité sont également reportés dans de nombreux articles (Amieva et al., 2007 ; Massoud & Robillard, 2012).

1.2.6 Les conséquences psychosociales de la maladie

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer ont des répercussions psychologiques et sociales importantes, qui souvent s'influencent et se renforcent mutuellement. **La dépression** est fréquemment associée, touchant jusqu'à 50% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer Canada, 2024). Elle peut aggraver les symptômes de la maladie et contribuer à l'isolement social tout comme l'**apathie** qui est décrite comme une perte d'intérêt ou de motivation. S'ajoutent aux répercussions des symptômes, des phénomènes sociétaux qui renforcent l'isolement social, la diminution des interactions sociales et donc le sentiment de solitude. Deux sont particulièrement étudiés dans la littérature. Premièrement la notion de "**prescribed disengagement**" (Swaffer, 2015), qui fait référence à la tendance de la société à encourager le retrait des personnes atteintes de démence de la vie sociale (Low et al., 2018). Enfin, **la stigmatisation** ("stigma" en anglais) qui reste une caractéristique marquante de l'expérience des personnes atteintes de démence (Mittelman & Batsch, 2012). Elle peut être définie comme un état de "honte sociale" (Mukadam & Livingston, 2012, p.1) qui marque un individu comme discréditable ou inférieur d'une manière ou d'une autre. Elle découle en partie des croyances culturelles sur l'étiologie de la maladie et des comportements qui peuvent résulter de l'altération cognitive. La stigmatisation a des effets néfastes sur la santé mentale et le bien-être des personnes atteintes de démence (baisse de l'estime de soi, état de détresse...), mais affecte aussi les proches des patients et l'inclusion sociale (Mukadam & Livingston, 2012 ; Swaffer, 2014).

Il est donc crucial de reconnaître que la MA va au-delà d'une simple condition médicale, et que le contexte social, culturel et politique plus large influence la manière dont les individus vivent avec ce diagnostic. Nous allons donc examiner de plus près la manière dont la société tente de s'adapter à cette réalité complexe.

II. Un nouveau regard sur la maladie d'Alzheimer

2.1 La MA, un enjeu mondial de santé publique

En raison du vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Europe pourrait doubler d'ici 2050. En France, la situation est également préoccupante, avec plus d'un million de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou les affections apparentées en 2023 (Institut Pasteur, 2022 ; Fondation Vaincre Alzheimer, 2024). Des chiffres de 2019 avançaient déjà une estimation dépassant 1,2 million de patients, soulignant la persistance de cette problématique de santé publique (Alzheimer Europe Yearbook, 2019 ; France Alzheimer, 2019).

Les gouvernements, les instituts de recherche et les professionnels de la santé travaillent activement pour faire face à ce défi. Aussi, des initiatives nationales et internationales ont été mises en œuvre, notamment en Europe, alignées sur le "Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025" de l'OMS. En France par exemple, des réponses spécifiques ont été élaborées pour faire face à cette problématique, telles que le "Plan contre les maladies neuro-dégénératives 2014-2019" et la "Feuille de route Maladies neuro-dégénératives 2021-2022". Cette dernière met particulièrement l'accent sur la prévention, le traitement, les soins, la recherche et l'innovation.

2.2 Une vision systémique du handicap

La transition d'une vision individuelle et négative du handicap à une perspective fonctionnelle et écosystémique est un changement significatif et actuel dans nos sociétés. Des outils comme la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) créée par l'OMS en 2001, permettent de mieux appréhender la réalité vécue par les patients et d'envisager le handicap comme le résultat de l'interaction entre un état de santé dégradé et d'une série de facteurs environnementaux et personnels (OMS, 2023). En France, la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a redéfini le handicap en précisant qu'il constitue "**toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société** subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant." Cette nouvelle définition souligne l'interconnexion entre l'individu et son environnement, mettant ainsi en lumière la responsabilité de la société au centre de la notion de handicap. Cette nouvelle vision encourage les États à œuvrer vers des sociétés de plus en plus inclusives, adaptées aux besoins des différentes personnes en situation de handicap.

2.3 La démence, source de handicap reconnue

La redéfinition fonctionnelle du handicap confirme la reconnaissance de la démence comme tel, sachant qu'elle est l'une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées (OMS, 2023). Du point de vue législatif, la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées, entrée en vigueur en France en 2010, stipule que toutes les personnes, y compris celles touchées par les symptômes de la démence, ont le droit légalement reconnu de recevoir une compensation totale et proactive de leur handicap (Nation Unies, 2016 ; Swaffer, 2017). Cette évolution s'accompagne d'une adaptation des pratiques d'évaluation des besoins, illustrée par exemple par le modèle des capacités dans le cadre des soins de la démence, axé sur les forces et capacités de la personne atteinte de démence pour améliorer sa qualité de vie en milieu institutionnel (Cooke et al., 2014).

2.4 Un désir de changement porté par les patients

Depuis quelques années, les personnes touchées par la démence font entendre leur voix à l'échelle mondiale, exprimant leur volonté de prendre part aux discussions et aux travaux de recherche (Bartlett, 2014 ; Swaffer, 2014). Des initiatives telles que le Scottish Dementia Working Group (2002), le European Dementia Working Group (2012) et l'Australian Dementia Advisory Committee (2013) incarnent les premiers regroupements mondiaux dirigés exclusivement par des personnes atteintes de démence, bénéficiant du soutien de leurs associations Alzheimer respectives. Ces groupes militent de manière unanime en faveur d'une révision du langage utilisé à leur égard, promouvant l'inclusion, la réduction de la stigmatisation, ainsi que le renforcement de l'éducation, de la sensibilisation et de l'adaptation des environnements.

2.5 Vers une société plus “Dementia-friendly”

2.5.1 Définition

“Dementia-friendly” est un adjectif souvent employé pour caractériser un environnement, une communauté, une approche, une mesure ou encore une activité, adaptés spécifiquement aux besoins des personnes atteintes de démence.

2.5.2 Contexte

La prise de conscience croissante autour de l'inclusion et de la prise en charge des personnes atteintes de démence a entraîné la mise en place de plans nationaux dans de nombreux pays. Une étude de 2015 menée par la Gerontological Society of America a examiné l'utilisation du concept **Dementia-friendly** (DF) dans les rapports de 13 pays. Le terme "dementia-friendly" prédomine, bien que d'autres expressions telles que "memory-friendly" en Finlande et "dementia-supportive" en Écosse soient également utilisées. Le terme n'est pas explicitement défini mais est principalement utilisé pour caractériser des environnements physiques ou plus largement des communautés. En France, le terme n'est pas utilisé.

Si le concept de DF se développe essentiellement dans les pays de l'Union européenne, un concept similaire, celui de **Dementia Capable** (DC) est plus répandu aux États-Unis. Alors que l'approche DF se concentre sur des ajustements dans les ressources, les lieux, les activités et les technologies pour permettre aux personnes atteintes de démence et à leurs familles de vivre une vie normale dans leurs communautés le plus longtemps possible, l'approche DC met l'accent sur l'efficacité de la société à répondre à leurs besoins particuliers, notamment en termes de services. Un autre concept lié est celui de **Dementia Positive** (DP). Ce dernier cherche à promouvoir une vision plus positive de la démence, faire changer les croyances, les mentalités et par conséquent les attitudes pour favoriser une inclusion plus authentique et bienveillante (Lin & Lewis, 2015).

2.5.3 Application

Aujourd'hui, l'approche Dementia-friendly s'est développée et peut s'appliquer à plusieurs domaines que le Rapport Mondial Alzheimer 2019 (Alzheimer's Disease International, 2019) découpe en 5 axes :

- **Une meilleure formation du personnel de santé** c'est-à-dire renforcer les compétences du personnel des services de santé et les reconnaître en tant qu'acteurs favorables à la démence. Cette mention "compétent en matière de démence" s'élargit à d'autres professions notamment les avocats (Pietsch, 2015).
- **La promotion d'initiatives sociales** qui favorisent l'inclusion comme les cafés-mémoire.
- **Des campagnes de sensibilisation du public** qui peuvent prendre la forme de programmes (ex: "dementia friends program" au Japon, Corée de Sud ou Angleterre), de jeux en ligne (Craig et al., 2023), de livres conçus pour expliquer la MA aux enfants (Sakai et al., 2012)...
- **La création de communautés** "inclusive communities" (Hung et al., 2021).
- **Une meilleure adaptation de l'environnement**, que ce soit dans des maisons privées ou des installations résidentielles, des espaces publics ou des bâtiments gouvernementaux.

Pour illustrer ce dernier point, on peut citer plusieurs exemples de conception d'environnements ou d'objets concrètement adaptés pour les personnes atteintes de démence. Plusieurs études ont exploré les modifications dans les maisons ou les pièces de la maison (Utton, 2007 ; Bowes & Dawson, 2019 ; Evans et al., 2019). Des ajustements technologiques ont été étudiés pour faciliter les appels téléphoniques (Perilli et al., 2013), et des approches innovantes, telles que l'utilisation de l'intelligence artificielle pour créer des interfaces évolutives adaptées aux personnes atteintes de démence, ont également été développées (Maddali et al., 2022). Des projets d'adaptation de produits du quotidien, tels que l'horloge Calendar Day Clock de l'Alzheimer's Society ou le lecteur de musique adapté (Wesselink et al., 2023), ont émergé grâce à une collaboration entre les patients, les chercheurs et les designers.

Enfin, des initiatives axées sur les loisirs, comme la projection du film "Le livre de la jungle" lors d'une séance au cinéma spécialement adaptée aux personnes atteintes de démence (Dementia-Friendly Jungle Book at Town's Cineworld, 2017) sont de plus en plus décrites dans la littérature.

Conscients du champ des possibilités que nous offre cette évolution, focalisons maintenant notre attention sur un loisir en particulier : la lecture.

III. Lire, un loisir aux nombreuses qualités

3.1 La lecture, un processus complexe

3.1.1 Le processus de lecture

La lecture, au sens premier du terme, est un processus cognitif complexe qui implique la mobilisation harmonieuse d'un ensemble de fonctions cognitives telles que la perception, la mémoire, en passant bien évidemment par le langage. L'efficacité du processus de la lecture dépend de deux facteurs : les capacités d'identification des mots écrits, et l'accès au sens, c'est-à-dire la compréhension (Écalte & Magnan, 2015).

3.1.2 La lecture littéraire

Au-delà de sa définition technique, la lecture est également définie comme un loisir, une activité. Dans ce mémoire, nous nous intéressons particulièrement à un aspect spécifique de la lecture : la lecture littéraire. Cette approche se concentre sur la compréhension et l'appréciation des œuvres littéraires telles que les romans, les poèmes et les pièces de théâtre. Des études en neurosciences suggèrent que la lecture de fictions littéraires, y compris la poésie, serait une activité créative qui mobilise un large éventail de réseaux cérébraux pour permettre l'unification de la pensée, du langage, de la musique et de l'imagerie, généralement de manière ludique et émotionnelle (Rimkeit & Claridge, 2017).

La lecture littéraire implique plusieurs composantes (Falardeau & Sauvaire, 2015) :

- **Les ressources épistémiques** comprennent sept types de connaissances, notamment des connaissances littéraires (sur les courants, les genres...), des connaissances d'analyse textuelle et des connaissances contextuelles et procédurales (ex : analyser un titre). Ces ressources englobent également la conscience de la séparation entre fiction et réalité, et des connaissances sur la langue : phonologiques, orthographiques, syntaxiques, sémantiques et pragmatiques...
- **Les ressources cognitives** se divisent en cinq catégories, incluant des microprocessus liés à la reconnaissance des mots, des processus d'intégration entre les phrases, des macroprocessus impliquant l'identification des idées principales et la visualisation mentale. De plus, les stratégies mnésiques, cognitives et métacognitives sont mobilisées par le lecteur pour traiter l'information, planifier la lecture et construire la compréhension.
- **Les ressources psychoaffectives** impliquent les expériences personnelles du lecteur en lien avec le texte, générant des émotions, des sensations et des phénomènes d'identification.
- **Les ressources axiologiques** reflètent les jugements du lecteur sur les attitudes, les comportements et les discours des personnages, ainsi que ses systèmes de valeurs.

- **Les ressources socioculturelles** englobent l'appartenance à des groupes culturels, les représentations de la diversité culturelle, les positions vis-à-vis des conflits communautaires et l'influence de passeurs culturels.
- **Les ressources matérielles et spatio-temporelles** concernent les supports concrets de lecture (imprimés ou électroniques) et les situations de lecture, telles que l'environnement physique ou le contexte temporel.

Ces diverses ressources interagissent de manière complexe pour influencer la compréhension et l'interprétation du texte par le lecteur.

3.2 Lire avec la maladie d'Alzheimer

Comme nous l'avons décrit précédemment, une lecture approfondie réussie repose sur l'interaction d'informations nouvellement décodées mélangées à des informations stockées dans la mémoire à long terme pour produire un tout cohérent (Leahy, 2021). La maladie d'Alzheimer semble affecter précisément ce processus complexe de compréhension, à plusieurs niveaux. Plusieurs études mettent en évidence un amoindrissement des capacités **à traiter** (Chapman et al., 2002), **à comprendre** (Welland et al., 2002) et **à rappeler** (Jonhson et al., 2003 ; Rimkeit & Claridge, 2017) les idées principales et les détails concernant des histoires. À titre d'exemple, conserver une description en mémoire à court terme, se souvenir des personnages d'une histoire ou établir des liens entre les illustrations et le texte font appel à une gamme de compétences cognitives qui sont susceptibles d'être affectées par la maladie d'Alzheimer. Concernant les mécanismes sous-jacents à ces difficultés, des études linguistiques ont suggéré que pour les types de démence courants, tels que la maladie d'Alzheimer, la compréhension du langage pourrait être compromise par une capacité d'empan atténuée, une difficulté à focaliser l'attention et un déficit d'encodage et d'activation des connaissances à long terme, plutôt que par la perte de connaissances linguistiques (Baker et al., 2018). Ces difficultés viennent se superposer aux difficultés liées au vieillissement normal.

Néanmoins, des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour explorer la perte de la capacité de lire pour le plaisir chez les individus qui étaient jusqu'à présent de bons lecteurs. Seuls certains témoignages anecdotiques de patients nous permettent d'avoir, au-delà des listes de mots et des tests de rappel chronométrés, une vision plus réaliste des conséquences de la maladie sur leur expérience de la lecture.

3.3 Les conséquences des troubles

La littérature met en évidence que les difficultés de compréhension des textes induisent chez les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer une propension à éviter la lecture (Verghese et al., 2003). De nombreux témoignages de patients étayaient cette constatation : "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'ai encore du goût à lire ? Avant, je

connaissais tous mes livres.” (Michon & Gargiulo, 2003, p. 30). Les troubles amènent donc progressivement une perte d'intérêt pour la lecture, et par conséquent la perte prématurée d'un passe-temps très apprécié pour certains.

3.4 Lire, jusqu'à quel stade de la maladie ?

Évaluer les capacités de lecture des patients atteints de démence a été envisagé (Bourgeois, 2018) mais déterminer précisément jusqu'à quel stade cette aptitude persiste demeure une tâche complexe (Ostrowski & Dixon, 2016).

L'intensité des troubles du langage écrit semble être en corrélation avec la sévérité de l'atteinte cognitive. En effet, les conclusions de l'étude menée par Carol Hudson en 2006, révèlent par exemple une gradation des troubles de la lecture entre les sujets sains, les patients présentant un trouble cognitif léger (MCI) et les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Malgré la complexité de la question, des experts dans le domaine comme le Dr. Michelle Bourgeois, s'accordent sur la persistance de la capacité de lecture chez les individus alphabétisés, même à des stades avancés de la démence (Freudenheim, 2010). Le guide de la Fédération Internationale des Associations et Institutions de Bibliothèques (IFLA) confirme cette idée en indiquant que la lecture, même au stade intermédiaire de la démence, permet l'acquisition d'informations (Mortensen & Skat Nielsen, 2007). Ce postulat s'appuie sur l'idée que la démence est principalement due à des déficiences cognitives telles que des problèmes de mémoire et d'idéation, et n'est pas fondée sur des aspects linguistiques (Baker et al., 2018). De plus, une fois apprise, la lecture devient un processus automatique (Perfetti et Zhang, 1995) pour lequel la majorité des compétences nécessaires sont stockées dans la mémoire procédurale à long terme. Ce type de mémoire est généralement préservé le plus longtemps chez les personnes atteintes de démence (Bourgeois & Hickey, 2009).

3.5 Pourquoi prolonger la pratique de la lecture dans le cadre de la MA ?

3.5.1 Recommandations des organismes de santé

La contribution des arts à notre bien-être est aujourd'hui reconnue dans le domaine de la santé et soutenue par une base de données probantes de plus en plus large. L'étude de la portée réalisée par l'OMS en 2019, analysant plus de 900 publications, conclut que l'engagement dans les arts peut avoir des impacts positifs tant sur la santé mentale que physique. Suite à ce rapport, les recommandations de l'OMS incitent à sensibiliser le public, intégrer les arts dans la formation médicale et rendre les programmes artistiques plus accessibles (Fancourt & Finn, 2019).

Les recherches sur les différentes interventions dans la démence montrent que les approches non pharmacologiques peuvent se révéler efficaces pour atténuer les symptômes comportementaux et psychologiques liés à ces pathologies (Carozza et al., 2017). Elles offriraient des effets similaires aux interventions pharmacologiques, mais avec un risque moindre d'effets secondaires indésirables (Dyer

et al., 2018). Beaucoup sont décrites dans la littérature : musicothérapie (Kelly et al., 2023), cinéma (Shaw & Giebel, 2020), méditation en pleine conscience (Chan et al., 2017)... Une revue de la littérature de 2016 souligne également le rôle bénéfique des arts littéraires dans ce contexte (Young et al., 2016).

3.5.2 La lecture, un passe-temps apprécié

Malgré la concurrence des nouveaux médias et d'autres sources de divertissement telles que la télévision, la lecture demeure un passe-temps largement apprécié, notamment au sein de la société française. Selon la dernière étude barométrique du Centre National du Livre (CNL), 89% des Français sont lecteurs, et parmi eux, 79% lisent principalement pour leur loisir. Ils estiment que la lecture est bénéfique pour l'approfondissement des connaissances, l'ouverture d'esprit, le plaisir, l'évasion ou la détente. Dans la tranche d'âge de 65 ans et plus, on observe une moyenne de presque sept heures de lecture par semaine. Bien que le livre numérique enregistre une progression significative chez les jeunes, le livre papier demeure le plus apprécié, avec 86% des lecteurs optant pour le format papier (60% exclusivement) et 29% pour le format numérique (IPSOS, 2023).

De plus, plusieurs témoignages indiquent que la lecture de livres et de journaux est une activité de loisir appréciée par les patients atteints de démence, que ce soit en solitaire ou en groupe, comme le souligne une étude de Telenius et al. (2020). Deux études mentionnent le plaisir que les participants ont éprouvé en prenant part à des groupes de lecture (Billington et al., 2013), comme rapporté par Latchem. Une conclusion tirée d'une thèse récente souligne que certains patients ayant une longue expérience de lecture expriment le désir de poursuivre cette activité même en dépit de la maladie d'Alzheimer, et sont prêts à persévérer malgré leurs difficultés s'ils considèrent que le livre en vaut la peine (Leahy, 2021).

3.5.3 L'expérience de la lecture au-delà des limites de la MA

"Different reading purposes mean different ways of reading" (Claridge and Sally Rimkeit, 2018)

Dans leur article, ces deux auteurs expliquent qu'il est tout à fait possible de jouir du plaisir de la lecture en dépit des troubles de la mémoire. Pour illustrer leur propos, ils citent notamment Louise Rosenblatt et sa théorie transactionnelle de la réponse à la lecture. Dans son ouvrage *"The Reader, the Text, the Poem: The Transactional Theory of the Literary Work"*, cette philosophe américaine décrit un continuum d'objectifs de lecture, avec, à une extrémité, l'objectif de lire uniquement pour l'information (efférent), et à l'autre extrémité, de lire uniquement pour le plaisir (esthétique). Selon elle, l'expérience de lecture est influencée par les perspectives individuelles, les expériences antérieures et les émotions du lecteur (Rosenblatt, 1994), qui restent présentes malgré la maladie d'Alzheimer. Les conclusions des travaux de Michael Burke sont également mentionnées. Selon lui, existe une libre circulation des entrées affectives et cognitives ascendantes et descendantes au cours de l'acte engagé de lecture littéraire. Pour lui, la lecture ne commence pas forcément lorsque les yeux se posent sur une page et ne se termine pas nécessairement lorsqu'ils la quittent (Burke, 2010).

En outre, bien plus qu'une compétence pratique, la lecture doit être appréhendée plutôt comme une expérience. Alors, elle sert de passerelle vers des mondes imaginaires, des souvenirs, des émotions, des idées nouvelles et des perspectives différentes.

3.5.4 Les bénéfices de la lecture

Les bénéfices de la lecture ont fait l'objet d'une exploration approfondie dans la littérature, avec des études menées auprès de diverses populations, notamment les détenus (Billington, 2011), les individus souffrant de douleurs chroniques (Billington et al., 2014) et ceux atteints de pathologies neurodégénératives (Billington et al., 2013).

3.5.4.1 Facteur de protection contre la démence

Il transparaît de manière de plus en plus évidente que la participation à des activités de loisirs stimulantes sur le plan cognitif peut contribuer à une réduction du risque de démence et de déficience cognitive ultérieure (Whitehouse et al., 2006). La rigueur scientifique du panel d'articles sur le sujet est très hétérogène, et le rôle de la lecture d'autant plus difficile à isoler qu'il n'existe pas de classifications uniformisées des activités récréatives. Toutefois, plusieurs études prospectives longitudinales, menées sur un échantillon satisfaisant de participants (Eriksson Sorman et al., 2014 ; Verghese et al., 2006), apportent leur soutien, même nuancé, à ces résultats.

La lecture est néanmoins clairement mentionnée dans plusieurs études comme un facteur de prévention contre la démence. Wang et al. (2006) évoquent spécifiquement la lecture, indiquant que plus la fréquence de lecture est élevée, plus le risque est atténué, tandis que Jacobs et al. (2008) et Lee et al. (2018) soulignent l'efficacité de la lecture de manière significative.

L'hypothèse de la réserve cognitive (Stern, 2002) fournit une explication potentielle à ces résultats. Selon ce modèle, des facteurs environnementaux, tels qu'une participation accrue à des activités de loisirs, peuvent contribuer à la constitution d'une réserve cognitive plus importante chez un individu. Cette réserve se traduit par un réseau cognitif plus efficace, permettant ainsi de compenser le déclin cognitif lié à la démence. En faisant un usage plus optimal de réseaux alternatifs ou en mobilisant des réseaux cérébraux de remplacement, l'individu peut retarder les effets négatifs du déclin cognitif (Scarmeas et Stern, 2003 ; Stern, 2002).

3.5.4.2 Les effets sur la mémoire et les fonctions cognitives

La lecture quotidienne pourrait être un prototype du paradigme "use it or lose it" (Coyle, 2003). Ce paradigme suggère que l'utilisation régulière et continue d'une capacité ou d'une fonction physique ou mentale est essentielle pour maintenir et préserver cette capacité au fil du temps. Peu d'études ont été menées sur les effets de la lecture quotidienne et, parmi celles qui ont pu être identifiées, aucune ne présente des résultats statistiquement significatifs. Néanmoins on retrouve dans certaines conclusions qu'il y aurait un impact sur la mémoire à court terme (McLaine, 2012). Dans leur article, Rimkeit &

Claridge (2017, p. 267) citent les conclusions de Jane Davis, fondatrice de l'organisation The Reader Organisation : "Et ce que nous avons découvert, c'est que pour les personnes atteintes d'un stade précoce d'Alzheimer ou de démence, les séances de poésie freinent la détérioration."

3.5.4.3 Bien-être, santé mentale et notion de "bibliothérapie"

Le bénéfice thérapeutique apporté par la lecture de la littérature a été reconnu pour la première fois par les Grecs et les Romains de l'Antiquité qui ont réalisé que le livre pouvait être utilisé comme un outil de thérapie (McCulliss, 2012). Le terme "bibliothérapie", inventé en 1916 par Samuel McChord Crothers (1916), est fréquemment utilisé pour désigner un large éventail de pratiques thérapeutiques faisant appel aux livres (Malyn et al., 2020), en particulier dans le domaine de la santé mentale. La bibliothérapie se définit comme "l'utilisation de livres pour aider les gens à améliorer leur santé mentale et leur bien-être" (Brewster & McNicol, 2021, p. 1). La sélection des textes et les approches de travail de cette méthode sont très variées. Plus précisément, trois types de pratiques bibliothérapeutiques peuvent être identifiés au niveau international : la bibliothérapie d'auto-assistance qui consiste pour le patient à aller lui-même chercher des informations sur son trouble dans les livres, les programmes de livres sur ordonnance où le médecin prescrit la lecture d'un livre à son patient et la bibliothérapie créative. Cette dernière utilise principalement la prose et la poésie pour offrir une forme de thérapie plus créative, par le biais de groupes de lecture animés (McLaine, 2012).

Plusieurs articles mettent en avant le fait que lire pourrait avoir des impacts positifs sur le bien-être des patients atteints de démence. Une revue de la littérature a étudié l'effet de la lecture partagée en groupes, en binômes et en lecture solitaire silencieuse ou à haute voix (Latchem & Greenhalgh, 2014).

Trois études ont rapporté que la lecture avait un effet positif statistiquement significatif avec :

- Une augmentation des réactions d'alerte (Clair, 1996)
- Une réduction de l'agitation (Cohen-Mansfield et al., 2010)
- Une augmentation du niveau d'engagement (Skrajner & Camp, 2007)

D'autres résultats cliniques, non significatifs statistiquement, mettent tout de même en évidence la réduction de la sévérité de l'agitation, de l'anxiété, de la désinhibition et de l'irritabilité (Billington et al., 2012a). La durée des effets ne fait pas consensus, allant jusqu'à une semaine dans un cas et plusieurs semaines dans un autre (Latchem & Greenhalgh, 2014).

3.5.4.4 Socialisation et loisir

La lecture à voix haute en groupe est reconnue pour favoriser la socialisation et créer un lien significatif avec le monde extérieur, notamment pour les personnes âgées qui résident dans des établissements de soins de longue durée (Bond & Miller, 1987). Au-delà des groupes de lecture, le

passer-temps lecture peut fournir une réponse à la solitude et à l'ennui qui sont des préoccupations fréquemment relevées par les personnes atteintes de démence (Rimkeit & Claridge, 2017).

Il est donc flagrant qu'il existe un réel intérêt à prolonger autant que possible le plaisir de lire. Passons maintenant en revue la littérature pour avoir un aperçu des différents dispositifs où le livre est utilisé par et/ou pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

3.6 Panorama des dispositifs de lecture

3.6.1 Les groupes de lecture

Les ateliers de lecture partagée ou "book groups" font l'objet d'une vaste documentation dans la littérature internationale et sont très populaires notamment en Angleterre, aux États-Unis et en Nouvelle Zélande. Afin d'en illustrer les modalités, nous prendrons l'exemple du travail de l'association nationale britannique The Reader Organisation dont le modèle "Get into Reading" constitue le fondement d'un vaste programme d'inclusion sociale basé sur la lecture partagée. Dans le cadre de ce programme, des ateliers ont été menés dans un grand nombre de maisons de soins. Durant l'atelier, un texte est lu à haute voix par l'animateur ou par tout membre du groupe qui le souhaite. La session de lecture peut être entrecoupée d'une discussion stimulée par les réactions des participants au texte, généralement issu de littérature anglaise classique (Longden et al., 2016). Il est également intéressant de relever que des ateliers similaires mais s'inspirant de la méthode Montessori, sont également proposés aux patients atteints de démence (Hitzig & Sheppard, 2017 ; Skrajner & Camp, 2007).

3.6.2 Les techniques de réminiscence

La réminiscence est une approche thérapeutique qui cherche à éveiller les souvenirs et les expériences passées des individus à l'aide de lecture ou de discussions à partir de supports tels que des photographies, des vidéos ou des objets familiers (Woods et al., 2005). Cette méthode peut être mise en œuvre tant de manière individuelle que collective, et de nombreuses études décrivent la création d'un "memory book" ou "life story book" (Cleary & Doody, 2017 ; Elfrink et al., 2017). Ces livres, parfois physiques mais de plus en plus numérisés (Sweeney et al., 2021 ; Xu et al., 2023), sont élaborés pour retracer la vie de l'individu et permettre la lecture partagée des souvenirs. La composante intergénérationnelle dans le cadre d'accompagnement sur ce genre d'atelier semble être de plus en plus étudiée (Chung, 2009).

Les études ont démontré des effets positifs pour ces deux modalités de lecture assistée. Cependant, le manque de randomisation et les conclusions ne permettent pas de distinguer de manière concluante quelle proportion des avantages est liée à la lecture elle-même et quelle proportion est attribuable à l'attention et l'accompagnement supplémentaire.

3.6.3 Et la lecture solitaire ?

Comme illustré précédemment, la recherche dans ce domaine s'est principalement axée sur la lecture partagée et ses impacts, négligeant l'analyse de la lecture individuelle. Cette lacune, déjà identifiée en 2014 (Latchem & Greenhalgh, 2014), persiste malheureusement aujourd'hui (Leahy, 2021). Malgré les implications sociales éventuelles, comme la participation à des clubs de lecture ou la fréquentation de bibliothèques, la lecture demeure essentiellement une activité solitaire. Cette caractéristique fait aussi partie de ses atouts : non contraignante, facile à mettre en œuvre, peu chère, personnelle et accessible partout et à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit.

Nous avons vu précédemment que la lecture est très utile mais que, en dépit de toutes ses qualités, les dispositifs existants ne prennent pas suffisamment en compte la pratique individuelle de ce loisir. Dans cette perspective, nous allons maintenant examiner dans quelle mesure l'édition accessible pourrait apporter une solution durable à ce besoin.

IV. Le potentiel de l'édition accessible

4.1 La lecture accessible

4.1.1 Une réponse aux besoins spécifiques de lecture

La littérature faisant sans conteste partie intégrante du fonctionnement de notre société, la question de l'édition d'ouvrages adaptés s'insère dans celle de l'accessibilité aux loisirs, à la culture et à l'information. Afin de proposer une offre la plus adaptée possible, nous avons été témoins de l'émergence progressive de l'**édition accessible** (Soriano, 2019) qui vise à adapter les livres pour répondre à tous les besoins spécifiques en termes de lecture. Selon le CNL, ce public engloberait ceux "empêchés de lire" en raison d'un handicap, d'une hospitalisation, d'une perte d'autonomie, de séjours en établissement médico-social ou de placements sous-main de justice, ainsi que ceux présentant des difficultés dans l'apprentissage ou la pratique de la lecture et de l'écriture.

Bien que l'édition accessible ait mis du temps à trouver sa place en France (la part de la production éditoriale accessible était inférieure à 5% en 2014 selon un rapport du Ministère de la Culture), le concept évolue et se démocratise, fixant de nouveaux objectifs pour répondre aux normes de l'Union européenne, notamment avec la prévision d'un portail national de l'édition accessible d'ici 2025.

4.1.2 Édition adaptée / Édition inclusive

L'édition accessible se décline en deux concepts :

- L'édition adaptée renvoie à la production d'ouvrages spécifiquement conçus pour répondre aux besoins et caractéristiques d'un groupe d'utilisateurs identifiés.
- L'édition inclusive, quant à elle, a pour objectif la création de livres utilisables par tous, quel que soit le type de handicap, renvoyant au concept de "conception universelle" (Castillan et al., 2019).

Le Syndicat National de l'Édition apporte une autre précision : le terme "**livre adapté**" est employé lorsque le contenu d'un livre publié par un éditeur, que ce soit sous format papier et/ou numérique, est ultérieurement adapté par un organisme spécialisé pour répondre aux besoins de personnes empêchées de lire. En revanche, on qualifie un ouvrage de "**livre nativement accessible**" lorsqu'il est, dès sa publication sous format numérique par l'éditeur, accessible à des personnes empêchées de lire, soulignant ainsi l'intégration de l'accessibilité dès le stade initial de sa création.

4.2 La chaîne de production du livre

4.2.1 L'édition classique

Voici un schéma représentant la chaîne du livre imprimé*, proposé dans la revue *Dossiers du CRISP* en 2015 (Collard et al., 2015) :

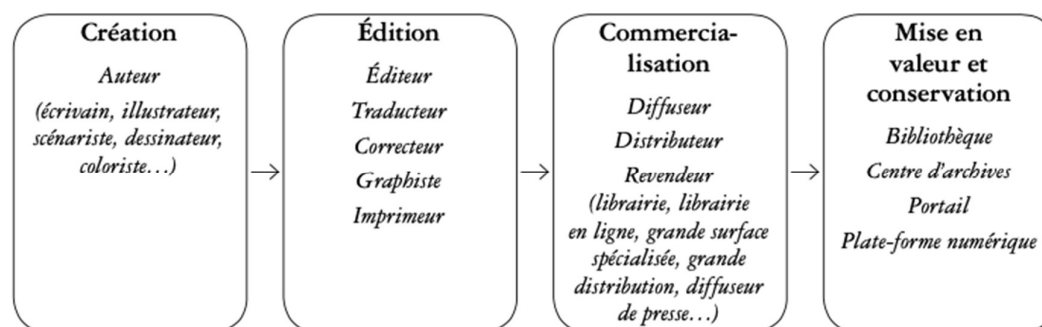


Figure 1 : La chaîne du livre imprimé et ses acteurs

**Remarque : la chaîne de l'édition numérique, non traitée ici, diffère sur certains points.*

Quatre grandes étapes se succèdent :

Dans le déroulement du processus éditorial, la période de **création** appartient principalement à l'auteur, qui peut collaborer avec un illustrateur. Les écrivains présentent des œuvres originales aux éditeurs, en réponse à une commande spécifique ou non. La concrétisation de cette collaboration se

formalise à travers la négociation d'un contrat entre l'auteur et l'éditeur, établissant les conditions de publication comme la rémunération ou le nombre d'exemplaires.

Au cœur de la chaîne du livre, l'**éditeur** joue plusieurs rôles. Il recherche et choisit des ouvrages en adéquation avec la politique éditoriale, gère les accords avec les auteurs, supervise la fabrication (notamment la gestion des plannings et la coordination entre les traducteurs/correcteurs...) ainsi que la commercialisation. C'est à lui que revient de déterminer et de communiquer le tarif et les arguments de vente aux commerciaux, ou de décider d'une campagne publicitaire pour la sortie.

La **commercialisation** fait intervenir le diffuseur, le distributeur, et les revendeurs. Le diffuseur s'engage dans des opérations commerciales, présente les nouveautés aux libraires, prend les commandes, gère les réassorts et assure la mise en place des livres dans les points de vente. Le distributeur, de son côté, gère la logistique, stocke les ouvrages, assure la livraison et s'occupe de la facturation. Les revendeurs, tels que les libraires et les grandes surfaces culturelles, vendent les livres au public au prix fixé par l'éditeur. Ils choisissent les ouvrages à proposer et organisent des événements culturels pour animer leurs points de vente.

Enfin, les livres sont confiés et **préservés** notamment par les bibliothèques. Les bibliothécaires jouent un rôle central dans la liaison entre le livre et le lecteur. Ils choisissent et conseillent des ouvrages selon les besoins des lecteurs et peuvent organiser des événements comme des rencontres avec des auteurs.

4.2.2 Les spécificités de l'édition adaptée

4.2.2.1 La production

La création d'un livre adapté partage des similitudes avec les différentes phases de la production classique d'un ouvrage, citées plus haut. Cependant, elle présente certaines particularités, comme le souligne notamment l'analyse approfondie menée par Alice Chazerand dans son mémoire de 2019 consacré à l'édition d'ouvrages destinés aux enfants atteints de dyslexie.

- En ce qui concerne l'adaptation d'un livre existant sous forme classique, la loi DADVSI du 1er août 2006 a instauré une exception au droit d'auteur. Cette exception autorise des organismes habilités à réaliser et à communiquer des adaptations de livres aux personnes en situation de handicap, sans nécessiter d'autorisation préalable ni de rémunération envers les titulaires de droits, à condition qu'aucune édition commerciale ne réponde déjà aux besoins du bénéficiaire.

Pour un livre adapté comme pour un livre nativement accessible, une phase de réflexion approfondie au niveau de la conception est nécessaire. L'adaptation requiert l'expertise d'intervenants extérieurs, généralement des professionnels spécialisés, afin de déterminer les critères d'adaptation les plus appropriés pour le public ciblé (Dickey, 2020). Cette démarche s'effectue en collaboration avec les éditeurs, qui sont souvent impliqués dès la phase de conception. Un exemple concret est celui de

l'édition Rageot, où l'orthophoniste Monique Touzin a contribué à définir les critères d'adaptation de la collection Flash Fiction. De même, chez Nathan pour leur édition Dyscool, une collaboration avec la société Mobidys, spécialisée dans les adaptations pour les dyslexiques, a été mise en place.

“ Un livre adapté, c'est un livre dont le fond et la forme sont adaptés (...)”

Livre et lecture en Bretagne, 2022

Différents critères peuvent donc être choisis au niveau du fond (ex : thème de l'histoire, argumentation...), de la forme du texte (titres, disposition des paragraphes, niveau de langue, longueur des phrases...), de la mise en page (police, taille de l'écriture, couleurs...) et des matériaux qui composent le livre comme c'est le cas pour les livres en braille. Un travail autour des illustrations peut également être mené (Soriano, 2019). À la suite de ces ajustements, certaines maisons d'édition développent des chartes d'écriture spécifiques à destination des auteurs qui veulent contribuer aux collections adaptées (Chazerand, 2019), comme illustré dans l'exemple de Colibri en annexe A2.

Ce processus entraîne des coûts additionnels liés à la rémunération des intervenants et parfois à l'impression si elle nécessite des adaptations spécifiques, par exemple dans le cas des livres en gros caractères ou si les pages sont riches en image. Ces coûts, combinés à la nature niche d'un marché peu médiatisé (Soriano, 2019) et aux tirages limités, se répercutent directement sur le prix de vente des livres adaptés. En 2019, pour la dyslexie, les livres adaptés étaient vendus jusqu'à 60 % plus cher que les livres ordinaires (Chazerand, 2019).

4.2.2.2 La diffusion

La diffusion des livres adaptés implique les mêmes acteurs que dans le processus classique, y compris pour les livres audio, mais elle met en évidence le rôle prépondérant des associations (IDATE, 2014). La formation des représentants commerciaux, mais surtout des librairies et bibliothèques, aux enjeux spécifiques liés à ces nouvelles éditions est cruciale. En effet, elles agissent souvent en première ligne, devenant ainsi les interlocuteurs privilégiés des utilisateurs.

Pour illustrer ce processus, voici un tableau comparatif de trois types de livres adaptés mentionnés précédemment :

	Edition	Distribution
Braille papier	Associations agréées au titre de l'exception handicap Universités	Par les associations, en prêt Par les bibliothèques territoriales et universitaires
Gros caractères	Editeurs spécialisés exploitant les droits concédés par les grands éditeurs	Principalement la vente directe aux bibliothèques et collectivités Vente sur les magasins en ligne Librairies Vente sur les portails propres des éditeurs
Livre audio	Des éditeurs spécialisés exploitant les droits concédés par les grands éditeurs. Des éditeurs généralistes qui éditent eux-mêmes les livres audio.	Librairie Vente sur les magasins en lignes Vente sur les magasins en ligne spécialisés Vente sur les portails propres des éditeurs, vente directe aux bibliothèques

Tableau 1 : Vue d'ensemble de l'édition et de la diffusion de 3 livres accessibles : braille papier, gros caractères et livre audio

Source : *Rapport IDATE sur Les modèles économiques de l'édition de livres accessibles, 2014*

4.3 L'offre du livre accessible en France

4.3.1 Le langage FALC

La méthode inclusive FALC (Facile à Lire et à Comprendre), développée dans le cadre du projet européen Pathways, vise à simplifier et à rendre accessibles des documents, qu'ils soient sur support écrit, électronique ou audiovisuel. Elle est conçue pour répondre aux besoins de toute personne confrontée à des difficultés de lecture ou de compréhension. Cette approche est accessible à tous, et ceux qui souhaitent l'utiliser peuvent suivre les recommandations du guide élaboré par les associations Nous aussi et UNAPEI, qui résume les règles européennes pour l'appliquer.

En France, la méthode FALC est souvent employée pour simplifier les documents publics, comme les informations gouvernementales. On la voit aussi apparaître dans la littérature adaptée aux personnes en situation de handicap intellectuel (Soriano, 2019), notamment grâce à la maison d'édition "Oser lire".

Remarque : Lorsqu'un texte est reconnu FALC, ce logo y est apposé :



(Figure 2)

4.3.2 Les éditions adaptées

Livre et lecture en Bretagne, établissement public de coopération culturelle, réalise une veille active des éditeurs qui proposent des titres en édition adaptée à l'échelle nationale. La liste n'est pas exhaustive mais elle offre tout de même une vue d'ensemble assez complète des différents formats adaptés en fonction des publics. La dernière version, mise à jour en novembre 2022, recense :

- **Pour les personnes aveugles ou malvoyantes** : des livres en grands caractères, des livres tactiles (albums tactiles illustrés, albums en braille et en noir et braille) et des livres audio notamment le livre numérique format Daisy.
- **Pour les personnes sourdes ou malentendantes** : des albums bilingues français et Langue des Signes Française (LSF) et livres-DVD.
- **Pour les personnes avec des troubles des apprentissages, des troubles du spectre de l'autisme, un handicap intellectuel, ou plus globalement avec des difficultés de langage** : des albums avec des pictogrammes. Nous pouvons ajouter dans cette catégorie les livres traduits en langage FALC.
- **Pour les personnes dyslexiques**, une large gamme d'albums adaptés est offerte par plusieurs maisons d'édition spécialisées. Les auteurs de ces ouvrages mettent en général l'accent sur la lisibilité en utilisant des polices aérées, des espacements agrandis et des textes plus courts que dans les romans traditionnels. Ils intègrent également des caractéristiques orales à l'écrit, notamment par la segmentation syllabique visualisée et la mise en évidence des lettres muettes ou des liaisons obligatoires. La couleur est souvent utilisée pour renforcer la reconnaissance des mots, avec des techniques telles que le coloriage alternatif des lignes, la mise en couleur des majuscules ou encore l'utilisation de couleurs spécifiques pour repérer certains graphèmes. Le niveau de langage peut également être simplifié, et dans certains cas, les auteurs fournissent des aides visuelles comme des présentations illustrées des personnages pour faciliter la compréhension et enrichir l'expérience de lecture (Chazerand, 2019).

Il est important de noter que ce classement n'est qu'une possibilité parmi plusieurs. Dans le paysage des formats accessibles, certains formats polyvalents sont adaptables à divers types de handicaps et à différentes situations de lecture (IDATE, 2014). La diversité des préférences et des ressources souligne l'importance d'offrir une variété de formats accessibles, ainsi que des récits engageants et divertissants, pour assurer une expérience de lecture plaisante et adaptée à chaque personne.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

La question de la lecture chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ou plus largement de troubles neurocognitifs majeurs, n'est pas récente. De nombreuses recherches mettent en lumière les altérations des processus cognitifs et soulignent les bénéfices de la lecture sur la mémoire, les fonctions cognitives, la santé mentale et la socialisation. Les témoignages de patients illustrent souvent leur désir de continuer à lire, ce qui a jusqu'à présent été principalement abordé à travers le prisme de la lecture assistée : via des groupes de lecture ou des ateliers de création de "livres de souvenirs", nécessitant toujours un accompagnement.

Cependant, une autre démarche consisterait à adapter non pas l'environnement, mais le livre en lui-même, permettant ainsi une pratique véritablement individuelle et récréative de la lecture. Cette approche s'inscrit parfaitement dans le mouvement "dementia-friendly" qui gagne en importance ces dernières années, prônant l'accessibilité et l'autonomie pour les personnes entravées dans leur quotidien par leurs troubles neurocognitifs. Bien que la littérature présente encore des lacunes vis-à-vis de ce public spécifique, le concept de livre adapté ou inclusif est largement étudié dans d'autres troubles tels que la dyslexie ou le trouble du développement intellectuel. En France, le concept de lecture accessible s'est démocratisé dans plusieurs domaines, les bénéfices de la lecture sont bien établis, les politiques européennes et mondiales accordent une attention et des moyens croissants à cette question, et le cadre législatif français concernant le handicap, y compris dans le domaine de l'édition, justifie pleinement les efforts déployés par les éditeurs envers ce public. Cela soulève donc plusieurs questions : Existe-t-il des outils édités ou non édités en France ? Des outils sont-ils disponibles dans d'autres pays ? Quelles sont les recommandations à cet égard ?

Toutes ces interrogations nous ont permis de formuler la problématique suivante :

À l'échelle internationale, existe-t-il des livres (supports papier avec un contenu écrit avec ou sans illustration) spécifiquement adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ?

Pour répondre à notre problématique, nous émettons 3 hypothèses :

H1 : Il existe des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

H2 : Différentes adaptations, concernant le contenu et la mise en page, sont décrites pour pouvoir proposer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées des livres plus accessibles.

H3 : Il existe des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, en langue française.

MÉTHODOLOGIE : ÉTUDE DE LA PORTÉE

INTRODUCTION

Afin de répondre à notre problématique, il nous a semblé pertinent de réaliser une recherche exploratoire, à l'échelle internationale, en vue d'avoir un aperçu de la documentation existante. Après une recherche initiale sur PubMed, aucune revue systématique ni étude universitaire n'a été identifiée. Au vu du nombre de publications restreint dans le domaine ciblé ainsi que du caractère innovant du sujet, nous avons choisi l'étude de la portée, aussi appelée scoping review, comme la méthode la plus appropriée. En effet, cette modalité nous permet de mener un protocole de recherche transparent et reproductible tout en explorant également la littérature grise. Cette dernière, telle que définie dans le manuel JBI, englobe les documents considérés comme "non publiés" ou "difficiles à localiser" (Peters, 2024). Il s'agit de documents produits en dehors des canaux traditionnels de publication scientifique, tels que les rapports gouvernementaux, les thèses de doctorat, les brevets et les documents de travail. Cette exploration est primordiale pour notre sujet qui mêle plusieurs disciplines et qui concerne tout autant la sphère scientifique, associative, de la santé publique, de l'édition et du design, nécessitant une approche holistique.

Cette étude vise donc à explorer la littérature française et internationale pour déterminer si des interventions ou des recommandations spécifiques en matière de conception de livres adaptés à la lecture récréative des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées sont décrites. Nous nous attacherons également à relever, s'il est possible, quels types d'adaptations peuvent aider ce public spécifique à maintenir un accès à la lecture malgré les troubles. En centralisant la documentation existante et en identifiant les lacunes de la recherche, cette étude contribuera à faciliter l'accès aux connaissances dans ce domaine et à orienter les futures recherches pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies comme la maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

1. MATÉRIEL ET MÉTHODE

1.1 Protocole et enregistrement

Notre étude de la portée est réalisée conformément à la méthodologie spécifique décrite dans le manuel JBI Manual for Evidence Synthesis (Aromataris et al., 2024). L'approche méthodologique du JBI est en accord avec la dernière extension PRISMA, intitulée PRISMA-ScR (Tricco et al. 2018) qui s'applique spécifiquement aux études de la portée et qui guide le design de notre étude. Il est recommandé de consigner les protocoles des revues exploratoires, menées dans le cadre de la recherche, dans des bases de données dédiées à cet effet. Toutefois, compte tenu des limitations inhérentes à notre étude, entreprise dans le contexte d'un mémoire en orthophonie, nous avons estimé qu'il n'était pas opportun d'enregistrer son protocole dans une telle base de données.

1.2 Critères d'éligibilité

Selon les recommandations de Peters et al. (2020), l'acronyme PCC (Population, Concept, Contexte) a été utilisé pour élaborer nos stratégies de recherche et définir nos critères d'éligibilité. (*Tableau récapitulatif des critères d'éligibilité en annexe A3*).

Population : L'étude se concentre sur une population alphabétisée (Freudenheim, 2010) et lectrice (ou anciennement lectrice), pour qui la lecture peut représenter une source de loisirs. Dans une démarche exploratoire et centrée sur l'adaptation à une symptomatologie, l'étiologie des troubles neurocognitifs n'est pas précisée. Par conséquent, au vu des nombreuses variations interindividuelles sur l'ordre d'apparition, l'intensité et la durée des symptômes en fonction des étiologies, le stade et l'âge ne sont pas non plus précisés (TNC léger ou majeur, utilisation du terme général "dementia" en anglais). Cette approche permet également d'explorer les troubles de lecture au-delà des manifestations évidentes de perte d'autonomie, offrant ainsi une perspective plus complète.

Concept : La notion de "livre adapté" est restreinte dans cette étude à des livres :

- Support papier (sans restriction du nombre de pages). Sont exclus les livres numériques en raison de la nécessité de clarifier les possibilités d'utilisation autonome des appareils électroniques par les personnes atteintes de troubles cognitifs (Leahy, 2021). Le choix du support papier est également motivé par la préférence marquée, en particulier chez les personnes âgées (IPSOS, 2023).
- Avec contenu écrit, avec ou sans illustration. Sont exclus les livres audio car ils représentent une alternative à la lecture mais ne nécessitent pas l'engagement des processus de lecture. Pour les mêmes raisons, les livres d'images ne seront pas inclus. Enfin, seront exclus les livres illustrés pour enfants car ils sont aujourd'hui reconnus comme stigmatisants et infantilissants (Claridge & Sally Rimkeit, 2018). Comme le souligne Marie Leahy dans sa thèse, les lecteurs tirent du plaisir d'une grande variété de textes (Leahy, 2021). Aussi, le genre littéraire reste ouvert.
- Adaptés pour la lecture individuelle récréative. Il n'est pas question dans cette étude de faire de la bibliothérapie, de la rééducation ou de chercher les avantages de la lecture partagée déjà beaucoup documentée. L'objectif est de mettre en lumière les outils pour une expérience individuelle de la lecture.

Contexte : Pour être inclus dans la revue, les articles doivent faire mention d'un ou plusieurs livres adaptés. L'étude inclut les articles qui présentent et/ou listent des livres déjà existants mais aussi ceux qui présentent des initiatives, des projets en cours ou formulent des recommandations spécifiques en matière de conception de livres adaptés aux troubles neurocognitifs.

Dans une approche exploratoire et à l'échelle internationale, la date de publication, le pays d'origine, ou la langue de rédaction des articles ne constituent pas des critères d'exclusion.

Types d'études : Tout type d'étude sera inclus y compris les témoignages, les articles d'opinion, les travaux de recherche académiques et les documents de recommandations afin de recueillir les points de vue de tous les acteurs impliqués dans la sphère étudiée, y compris les patients, les aidants, les spécialistes et les représentants gouvernementaux.

1.3 Choix des bases de données et stratégie de recherche

Une première recherche limitée dans Google Scholar et Pubmed a été entreprise pour avoir un aperçu initial de l'ampleur du sujet. Les mots-clés contenus dans les titres et les résumés des articles pertinents, ainsi que les termes d'indexation utilisés pour décrire les articles, ont été consignés pour guider nos futures recherches. En parallèle, un travail de remontée des filières bibliographiques nous a permis d'élargir notre champ de recherche et d'identifier les principaux auteurs dans le domaine.

Par la suite, afin de quadriller au mieux notre terrain de recherche qui s'étend sur plusieurs domaines, le choix des bases de données a fait l'objet de deux rendez-vous avec des experts bibliothécaires. Lors du premier rendez-vous avec les experts de l'UT3 (Université Toulouse III), deux bases de données bibliographiques ont été sélectionnées : **PUBMED** et **GOOGLE SCHOLAR**. Suite à ce rendez-vous, une recherche de publications universitaires sur les bases de données DUMAS, SUDOC et THESES.FR a été effectuée mais n'a donné aucun résultat. Suite au second rendez-vous avec les experts de l'UT2J (Université Toulouse Jean-Jaurès), il a été décidé de rajouter deux bases de données davantage axées sur les sciences humaines et sociales : **CAIRN** et **ISIDORE** et deux bases de données donnant accès à des articles de presse et de vulgarisation des revues : **GENERALIS** (presse française) et **EUROPRESS** (presse internationale).

Dans un troisième temps, il a semblé pertinent d'explorer la littérature grise en menant une recherche au sein du monde associatif. Cette démarche nous a amené à inclure deux associations adressées aux patients : **France Alzheimer** (association française) et **Alzheimer's Disease International** (association internationale), ainsi que deux associations d'aidants : **La maison des aidants** (association française) et **Alzheimer's Association** (association américaine). Pour finir, suite à une recherche complémentaire, le site de l'**ASHA** (American Speech-Language-Hearing Association) a également été inclus.

Aucune base de données spécialisée dans l'édition n'a été identifiée.

La stratégie de recherche, y compris tous les mots-clés et termes d'index identifiés, sera adaptée à chaque base de données et/ou source d'information incluse. (*Tableau des équations de recherche complètes par base de données fourni en annexe A4*)

1.4 Déroulement de la recherche

Après la recherche, toutes les citations identifiées seront intégrées dans Zotero, un logiciel de gestion de références bibliographiques, et les doublons seront supprimés. Afin de renforcer la cohérence entre les évaluateurs, chaque tri des articles sera réalisé en parallèle par deux évaluateurs indépendants, sur deux bibliothèques Zotero distinctes. À l'issue de la période de tri, les deux bibliothèques seront comparées. Tout désaccord entre les évaluateurs à chaque étape du processus de sélection sera résolu par l'intervention d'un évaluateur supplémentaire. Un premier tri basé sur les titres et les résumés des articles sera effectué par les évaluateurs conformément aux critères d'inclusion de l'étude. Une fois ce premier tri terminé, les sources jugées pertinentes seront récupérées dans leur intégralité. Par la suite, un second tri sera réalisé selon les mêmes modalités que le premier, cette fois-ci sur les textes dans leur intégralité. Les raisons de l'exclusion des sources ne répondant pas aux critères d'inclusion seront consignées et rapportées en annexe. Les résultats du processus de sélection seront présentés de manière narrative et illustrés à l'aide d'un diagramme de flux réalisé à partir du modèle PRISMA.

Quant à l'extraction des résultats, un tableau d'extraction des données a été élaboré conjointement par deux examinateurs pour déterminer les variables à extraire. Les données extraites comprennent premièrement les caractéristiques des articles (nom des auteurs, type d'article, date de publication et le pays d'origine de l'article) pour contextualiser les études. Ensuite, des détails sur le support de publication et les objectifs des études ont été enregistrés pour mieux comprendre leur visée. Enfin, des informations détaillées sur les livres adaptés présentés dans les articles ont été extraites : la population cible, le concept, les adaptations mises en œuvre ou recommandées (sur la forme, le contenu, l'environnement...), les références à du matériel existant et la langue utilisée. Les éventuelles illustrations des livres seront également intégrées au tableau.

En accord avec les directives du manuel JBI, les résultats concernant les caractéristiques des articles et les livres adaptés seront présentés de manière narrative et schématique. De plus, une représentation visuelle sous forme de carte sera conçue pour illustrer la portée internationale de ce domaine de recherche. Dans un souci d'accessibilité et de vulgarisation des résultats, un récapitulatif clair des adaptations recommandées ainsi qu'une liste des ressources disponibles en matériel adapté seront élaborés, en privilégiant la forme considérée comme la plus pertinente.

2. RÉSULTATS

La sélection de références comprend une diversité de sources documentaires telles que des chapitres de livre, des pages web, des articles de revue, des travaux universitaires, etc. Pour plus de clarté et dans l'objectif de couvrir l'ensemble des documents sélectionnés pour notre étude, nous avons choisi d'utiliser le terme "citations" pour désigner nos références.

2.1 Résultats de la stratégie de recherche et du processus de sélection

Après suppression des doublons, 233 citations ont été identifiées à partir des recherches effectuées dans les bases de données et la littérature grise. De plus, quatre documents jugés pertinents ont été ajoutés à partir des références bibliographiques de la sélection, portant ainsi le nombre total de références sélectionnées à 237. Le premier tri a eu lieu de décembre 2023 à mars 2024. Une fois cette phase de tri terminée, un examinateur supplémentaire a dû départager l'inclusion de cinq articles. Sur la base du titre et du résumé, 208 ont donc été exclus, et 29 citations en texte intégral ont été récupérées et évaluées pour leur éligibilité. La deuxième phase de tri s'est déroulée du 15 au 22 avril 2024. Parmi les 29 citations, 17 ont été exclues, et les raisons de leur exclusion sont rapportées en annexe A5. Les 12 références restantes ont été jugées éligibles et incluses dans cette étude de la portée.

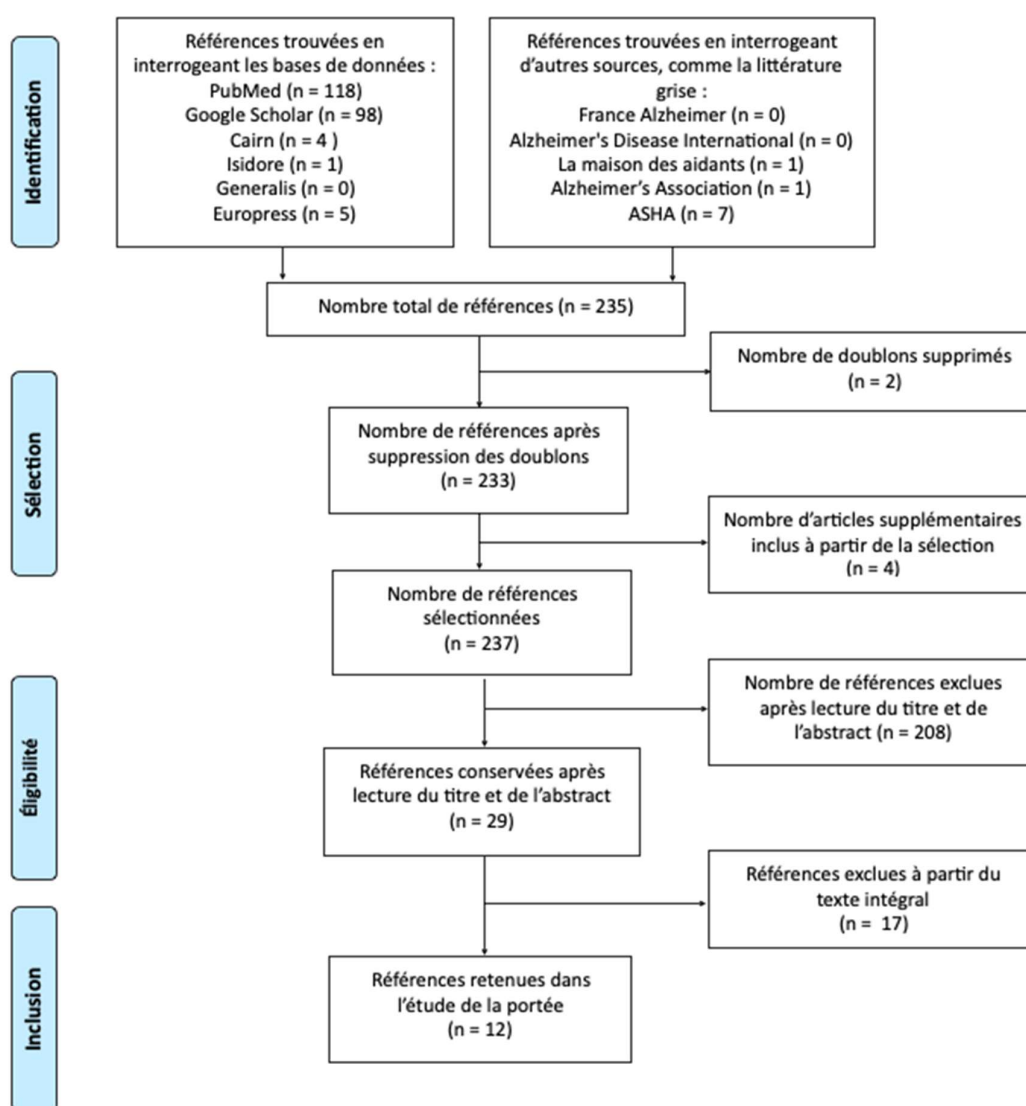


Figure 3 : Diagramme de flux du processus de sélection adapté du PRISMA flowchart by Moher et al. (2009)

2.2 Caractéristiques des études sélectionnées

Au total, 12 citations correspondant à nos critères d'inclusion ont été retenues dans l'étude de la portée. Le tableau d'extraction des données complet est fourni en annexe A6. Ces documents proviennent de 5 pays différents à l'échelle internationale : les États-Unis (n = 4), le Royaume-Uni (n = 2), le Canada (n = 2), la France (n = 2) et la Nouvelle-Zélande (n = 2).



Figure 4 : Répartition géographique des sources documentaires : Pays d'origine des documents inclus dans l'étude

La sélection des citations incluses dans l'étude, parues entre 2016 et 2023, présente une grande diversité dans le type des articles, leur support de publication et donc indirectement, leur visée. Ils mettent en lumière différentes approches pour promouvoir et envisager la littérature adaptée aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Cinq de nos citations se concentrent exclusivement sur la promotion de livres déjà existants. Ces publications sont diffusées sur des sites web indépendants : le site personnel de l'auteure Catherine Haslé (*Catherine Haslé*, 2024), qui vise à promouvoir ses propres ouvrages, ainsi que sur le site du programme Reading2connect (*Books for Seniors with Dementia*, 2023), dédié à la promotion de divers programmes incluant des livres adaptés.

Ces deux références sont relayées sur des sites internet spécialisés dédiés aux patients, aux aidants et aux professionnels dans le domaine de la démence et des soins aux personnes âgées. On retrouve les livres de Catherine Haslé mis en avant sur le site de l'organisation française "La Maison des Aidants" (« *Mon livre, ma friandise vol 1 et 2* », 2020), tandis que le programme Reading2Connect est présenté sur le site iAdvanceSeniorCare (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016),

une ressource en ligne américaine majeure pour les professionnels et les intervenants du secteur des soins aux personnes âgées, offrant des informations actualisées et des ressources pratiques pour améliorer la qualité des soins et le bien-être des personnes âgées. De la même manière, une autre de nos références provient d'un site spécialisé sur la maladie d'Alzheimer, celui de l'association américaine Alzheimer's Association GreenField Library, proposant une liste de plusieurs ressources de matériel en anglais (*Alzheimer's Association GreenField Library*, 2019).

Pour les deux premières références, l'objectif principal est commercial, mais dans l'ensemble, ces cinq articles visent à promouvoir et à fournir directement des ressources achetables par les patients.

Une autre partie de nos références se concentre sur l'exploration et/ou la formulation de recommandations spécifiques en matière de conception de livres adaptés aux troubles neurocognitifs.

Deux travaux universitaires, de 2021, ont été identifiés à cet effet. Le premier, intitulé *"Reading with early-stage Alzheimer's disease. Modifications to book design as a way of supporting preserved literacy skills"* mené en Angleterre par Marie Leahy, vise à recueillir l'expérience de volontaires atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger pour comprendre l'impact des premiers stades de la maladie sur leur expérience de lecture pour le plaisir. Dans un second temps, elle confronte les volontaires et des éditeurs à différentes versions de livres adaptés (proposant des adaptations au niveau de la forme et du contenu) et recueille leurs retours afin d'identifier les modifications les plus pertinentes. Le second, *"Best Practices & Qualities of Recreational Dementia Friendly Reading Materials"* réalisé au Canada par Jennifer Laskosky, est une revue de la littérature qui a pour objectif de déterminer les qualités nécessaires d'un matériel de lecture récréative pour les personnes atteintes de démence. À l'issue de son travail, elle propose un récapitulatif des meilleures pratiques pour le développement de futurs ouvrages.

Deux autres études de recherche, menées en dehors du cadre universitaire, se penchent également sur les meilleures pratiques à adopter en termes de conception. Un article publié par l'ASHA, l'association américaine des orthophonistes, vise à analyser les obstacles inhérents au matériel de lecture conventionnel pour les individus souffrant de démence (Ostrowski & Dixon, 2016). Les auteurs de l'étude, futurs directeurs du programme Reading2connect, proposent des ajustements du matériel de lecture pour favoriser l'autonomie et mettent en lumière les conditions idéales pour faciliter le processus de lecture. De même, une étude néo-zélandaise publiée dans le journal *New Zealand Library & Information Management Journal* l'année d'après, cherche à comprendre quelles adaptations de la fiction littéraire favorisent le mieux le plaisir de lire chez les personnes atteintes de démence à partir de l'adaptation du conte classique *"A Christmas Carol"* de Charles Dickens (Rimkeit & Claridge, 2017).

Enfin, il est intéressant de noter que les trois derniers articles inclus abordent le thème des livres adaptés via le prisme d'initiatives de bibliothèques ou de recommandations à l'intention de ces dernières. Un article publié dans le même journal néo-zélandais *New Zealand Library & Information Management Journal* présente l'approche "dementia-friendly" adoptée par les bibliothèques publiques

de la ville de Nelson (Baker et al., 2018). Un autre article, paru dans le journal canadien *Waterloo Region Record*, rapporte que les bibliothèques de Waterloo, Kitchener et Cambridge Idea Exchange ont récemment élargi leur collection avec des livres adaptés à la démence (Latif, 2019).

Enfin, un chapitre de livre (Dickey, 2020) propose une revue de la littérature informelle sur les meilleures pratiques pour les bibliothèques dans le développement de collections répondant aux besoins des personnes atteintes de démence, de leurs aidants, de leurs soignants et du personnel de bibliothèque. Cette analyse examine les formats, les genres et le contenu des collections adaptées.

2.3 Analyse et présentation des résultats

2.3.1 Un inventaire de ressources

La littérature fournit une gamme diversifiée de ressources disponibles, englobant des éditeurs, des auteurs, des ouvrages et les plateformes d'achat. Cependant, en recoupant les informations, il apparaît que seulement deux outils voient leur démarche détaillée dans les articles.

2.3.1.1 Les programmes Reading2Connect

Ce projet voit le jour grâce à la collaboration entre une orthophoniste et un médecin du Essex Meadows Health Center dans le Connecticut. Ces deux professionnels ont initialement expérimenté cinq prototypes de livres adaptés auprès des résidents de leur centre de soins, dans le but de déterminer le format de livre adapté le plus efficace pour faciliter la lecture. Forts du succès initial rencontré au sein de leur établissement, ils ont élargi leur champ d'action en lançant des essais pilotes dans cinq autres centres de soins de longue durée et unités de soins de la mémoire. Ces essais ont permis de valider l'efficacité du programme dans divers contextes et ont convaincu d'autres établissements d'y adhérer (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016).

À l'heure actuelle, l'entreprise propose cinq types de programmes distincts, conçus pour répondre aux besoins variés des résidents d'établissements de soins de longue durée, des cliniciens (notamment orthophonistes et ergothérapeutes), des bibliothèques, des partenaires de soins et des communautés "Dementia-Friendly". L'offre varie en fonction des programmes : formations en ligne, vidéos explicatives, livres adaptés en format papier et matériel de soutien en format numérique. Il est à noter que les livres adaptés ne sont pas disponibles à l'achat indépendamment des programmes.

Les tarifs varient selon le type de programme, allant de 99 dollars pour le programme des partenaires de soins à 3 200 dollars pour le programme destiné aux établissements de soins de longue durée (*Books for Seniors with Dementia*, 2023).

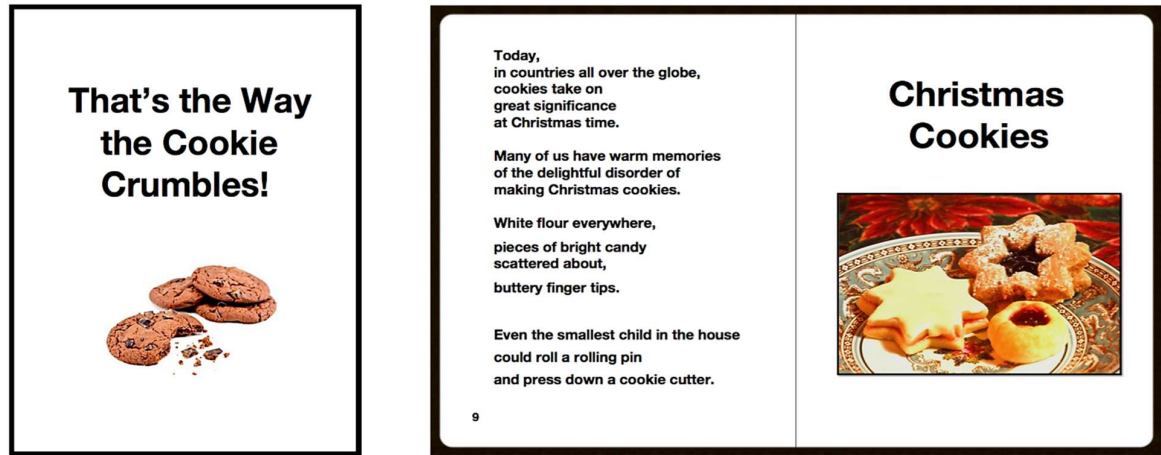


Figure 5 : Illustration du format standard des livres Reading2Connect pour les personnes âgées atteintes de démences : couverture et double page (*Books for Seniors with Dementia*, 2023)

2.3.1.2 L'initiative de Catherine Haslé

Catherine Haslé, ancienne enseignante en région Île-de-France, est confrontée à la détresse de sa mère qui éprouve de grandes difficultés à lire inhérentes à sa maladie d'Alzheimer. Désireuse de lui offrir un soutien adapté, elle décide de créer "Mon livre, ma friandise", un projet de livres adaptés novateur en France. Le concept émerge progressivement de ses observations, expérimentations et ajustements, guidés par les retours de sa mère. À ce jour, le projet se matérialise en trois volumes, chacun contenant vingt-et-une histoires accompagnées d'illustrations photographiques. Son initiative vise à soulager et à apporter un moment de plaisir aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, tout en valorisant leur intérêt pour la lecture (Catherine Haslé, 2023).

2.3.1.3 Ressources complémentaires

Parmi les autres articles, deux éditeurs reviennent à plusieurs reprises : l'éditeur **Marlena Books** (Laskosky, 2021; Latif, 2019) qui publie plusieurs auteurs. De même, l'éditeur **Dovetale Press** est mentionné à deux reprises (Baker et al., 2018 ; Rimkeit & Claridge, 2017).

Parmi les autres auteurs cités figurent **Emma Rose Sparrow** (Alzheimer's Association GreenField Library, 2019 ; Laskosky, 2021 ; Ostrowski & Dixon, 2016), **Lydia Burdick** (Alzheimer's Association GreenField Library, 2019 ; Dickey, 2020 ; Laskosky, 2021 ; Ostrowski & Dixon, 2016), ainsi que **Dan Koffman** (Dickey, 2020 ; Laskosky, 2021 ; Ostrowski & Dixon, 2016).

Sont également mentionnés Jane Freeman, Hugh Morrison, Jamie Stonebridge, John Moher, Judi Parkinson, Matthew Schneider, Eliezer Sobel, Cynthia R. Green et Denton-Cook.

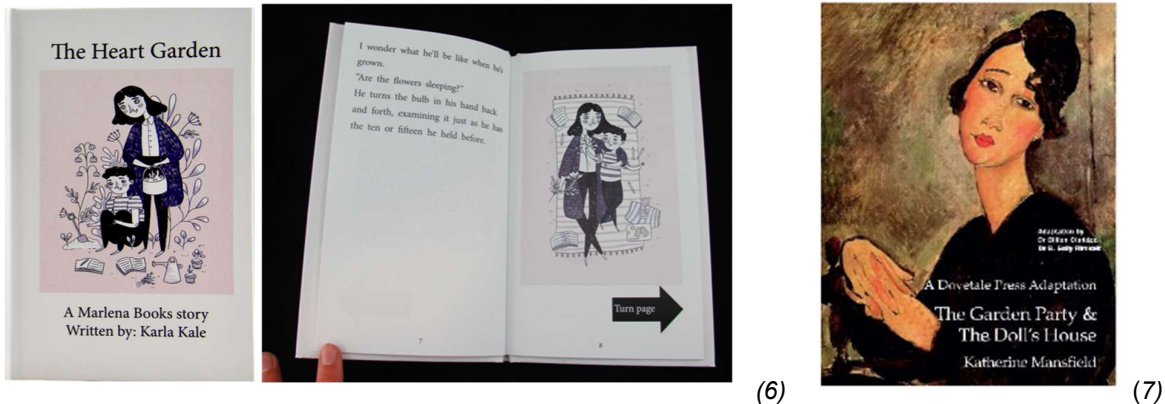


Figure 6 : Illustration d'un livre de la collection adaptée Marlena Books : couverture et double page

Figure 7 : Couverture d'un livre de la collection adaptée Dovetale Press (Baker et al., 2018)

Enfin, deux plateformes proposant des livres adaptés sont citées, **Shadowbox Press Books** sur le site shadowboxpress.com (Ostrowski & Dixon, 2016) et le site internet de **Alzheimer's Store : Books for people with dementia** sur le site <https://www.alzstore.com/alzheimers-dementia-books-s/2064.htm> (Alzheimer's Association GreenField Library, 2019).

Un inventaire des livres adaptés mentionnés dans les articles de l'étude, sous forme de liste pratique avec les titres des ouvrages, est fourni en annexe A7.

2.3.2 Un panel encore limité

Parmi notre sélection de citations, en regroupant les références qui traitent des mêmes livres, on remarque que les ouvrages s'adressent aux personnes "âgées" (sans précision de l'âge), atteintes ou vivant avec une démence (traduction du terme "dementia" employé). Seulement deux articles mentionnent spécifiquement la maladie d'Alzheimer, dont un précisant le stade "léger" de la maladie (Leahy, 2021). Aucune autre cause de démence n'est abordée dans cette sélection. En ce qui concerne le stade de la démence, il est rarement spécifié, sauf dans un cas où il est mentionné que les livres ont été pensés pour différents stades de la maladie, sans pour autant préciser les différences dans la partie consacrée aux adaptations (Ostrowski & Dixon, 2016). Par ailleurs, aucun article n'aborde la notion de "niveaux" dans les collections.

Concernant l'environnement d'utilisation des livres, les trois articles sur les bibliothèques indiquent indirectement que les personnes doivent pouvoir se rendre sur place pour profiter des collections. Rimkeit & Claridge (2017) précisent qu'ils ont recruté des participants vivant "à domicile ou dans un centre médical" et les programmes Reading2connect proposent du matériel pour le domicile, les établissements de soins longue durée et les communautés "dementia-friendly". Les autres articles ne fournissent pas de détails spécifiques.

En ce qui concerne la langue, tous les livres mentionnés sont en anglais, à l'exception des livres de Catherine Haslé qui sont rédigés en français. Une mention ambiguë sur le site de Reading2Connect concernant "différentes langues" a nécessité une recherche personnelle auprès des auteurs, qui ont spécifié que les programmes étaient disponibles en français, espagnol, allemand, italien et chinois.

2.3.3 Un inventaire de recommandations

Parmi les articles examinés, on identifie deux approches utilisées pour formuler des recommandations concernant la création de matériel adapté. La première consiste à effectuer une revue de la littérature, à l'instar de Jennifer Laskosky. Sa revue s'avère être la plus récente et exhaustive identifiée lors de la réalisation de ce mémoire.

La seconde approche, plus pratique, implique l'adaptation du matériel puis la collecte des avis des parties concernées, souvent sous forme d'interviews ou de questionnaires. Cette méthodologie est illustrée dans l'étude de Rimkeit & Claridge dans laquelle le conte "*A Christmas Carol*" est proposé en trois versions (version originale imprimée sur grand format / version adaptée pour les enfants / version adaptée à partir des recommandations pour le matériel adapté à l'aphasie) et les retours des lecteurs recueillis pour aboutir à des recommandations. Marie Leahy poursuit une démarche similaire dans la seconde partie de sa thèse, en utilisant une approche itérative pour concevoir un matériel en affinant le processus d'adaptation à chaque étape (entretiens individuels préliminaires, phase d'ajouts textuels puis conception de la couverture). Cette étude va plus loin car elle sollicite également les avis des éditeurs pour évaluer la faisabilité des modifications apportées. En revanche, dans l'article d'Ostrowski et Dixon, bien que les auteurs se réfèrent aussi à une étude observationnelle, aucun détail concret n'est fourni sur la méthodologie utilisée.

Les résultats de ces quatre études, ainsi que les recommandations collectées dans les autres articles de la sélection, sont regroupés ci-après sous la forme de fiches organisées par domaines, constituant un guide pour la création d'un livre adapté. Il est à noter que plusieurs citations de la sélection soulignent l'importance du format papier (en opposition indirecte au format numérique). Marie Leahy parle de la "matérialité du livre" qui accroît le plaisir de lecture (Leahy, 2021), tandis que Catherine Haslé insiste sur le livre en tant qu'objet manipulable.

Adaptations du format du livre

- **Papier épais et rigide** "papier rigide" (*Books for Seniors with Dementia*, 2023) ; "papier épais et rigide pour faciliter la manipulation" (Ostrowski & Dixon, 2016) ; "qualités tactiles du papier" (Leahy, 2021)
- **Papier et encre à contraste visuel élevé** (Rimkeit & Claridge, 2017), (Ostrowski & Dixon, 2016), (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016) et à **finitions mates** "pour éviter les reflets" (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Livre waterproof** "lavable, résistant aux larmes" (*Books for Seniors with Dementia*, 2023)
- **Reliure pratique** "en spirale" (*Books for Seniors with Dementia*, 2023) ; "permettant aux pages de rester à plat" (Ostrowski & Dixon, 2016), (Leahy, 2021)
- **Entre 20 et 30 pages** "20 pages" (*Books for Seniors with Dementia*, 2023) ; entre 20 et 30 pages (Laskosky, 2021), (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Taille et poids adaptés** "format US Letter, soit 8 ½ × 11 pouces (21,6 × 27,9 cm)" (*Books for Seniors with Dementia*, 2023) ; "format approprié en taille et en poids pour le lectorat ciblé" (Leahy, 2021)

Adaptations de la couverture

- **Lavable** (*Books for Seniors with Dementia*, 2023)
- **Souple** "pour pouvoir plier le livre en 2" (Catherine Haslé, 2023)
- **Illustrée** "Utilisation d'une image claire et vibrante" (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Claire, épurée et reconnaissable** (Ostrowski & Dixon, 2016), " titre en caractères gras"

Proposition de format avec **couverture avant transparente** "Mylar" et **couverture arrière en vinyle noir** (*Books for Seniors with Dementia*, 2023)

Structure des pages

***pas consensus sur la table des matières** : “Pas de table des matières ni de numérotation de pages” (Catherine Haslé, 2023) VS “distinction des numéros de page placés à un emplacement conventionnel” (Leahy, 2021) et “Fournir une table des matières et des en-têtes correspondants pour assurer la cohérence textuelle dans les œuvres de fiction” (Leahy, 2021)

- **Ajout d'un “aide-mémoire” liste des personnages au début ou sur la jaquette** (Leahy, 2021), (Rimkeit & Claridge, 2017)
- **Une histoire par page / par double page** (Catherine Haslé, 2023), “chaque page constitue une expérience de lecture satisfaisante en soi” (Rimkeit & Claridge, 2017) ; “Chaque page de gauche contient une image et un sous-titre en gros caractères et chaque page de droite contient du texte” (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Chaque histoire est accompagnée d'une illustration photo** (Catherine Haslé, 2023)
- **Utiliser des titres de chapitre** “Ajouter des en-têtes de chapitre correspondant aux titres de chapitre pour faciliter l'orientation dans les œuvres de fiction” (Leahy, 2021)
- Ajouter des **résumés brefs** mais explicites de l'intrigue **au début de chaque chapitre** (Leahy, 2021)
- **Signifier la fin de l'histoire** “Inscription fin de l'histoire à chaque fin de page” (Catherine Haslé, 2023) **et le tournement des pages** “invites de navigation à la fin de chaque page” (Latif, 2019)
- **Séparation visuelle des différentes composantes du texte** “Utiliser des polices de caractères nettement différentes” (Leahy, 2021) ; “des sous-titres pour diviser le texte” (Leahy, 2021)
- **Grand espacement entre les unités du texte** “quantité généreuse d'espace vertical dans le texte pour faciliter le retour à la ligne suivante” (Leahy, 2021) ; “Espace larges pour aider le lecteur à se concentrer sur une idée à la fois” (Laskosky, 2021) ; “Grand espacement” (Latif, 2019) ; “Grandes marges latérales, supérieures et inférieures” (Ostrowski & Dixon, 2016) ; “de nombreuses marges” (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016) ; “Utiliser l'espace sur la page pour séparer et relier les éléments.” (Leahy, 2021)

Mise en forme du texte

- **Police claire et lisible** (Leahy, 2021), **de grande taille, avec des courbes douces** (Rimkeit & Claridge, 2017) et **des traits uniformes**, un **espacement généreux entre les caractères, sans empattement** (Ostrowski & Dixon, 2016)

→ Polices approuvées par le CNIB. (Laskosky, 2021), du type Sans Serif (Rimkeit & Claridge, 2017)

- **Majuscules initiales dans les titres et sous-titres** (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Éviter les éléments distractifs** tels que les règles, les motifs ou les teintes colorées qui ne sont pas fonctionnels (Leahy, 2021)
- **Textes courts** (Dickey, 2020), “Réduction de la quantité de texte” (Rimkeit & Claridge, 2017)

→ proposition “10-15 lignes de texte” (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016)

Intégration d'images

- **Illustrations claires, grandes, réalistes, facilement reconnaissables** (Laskosky, 2021), (Dickey, 2020) et **informatives**, “pour renforcer les points du texte et servir de repères dans le livre” (Leahy, 2021) ; “pour illustrer des points clés” (Latif, 2019)
- **Éviter les illustrations trop complexes** (Leahy, 2021), “éviter les détails excessifs”, “des avant-plans et des arrière-plans distincts” (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Illustrations en rapport et à proximité du texte** “reflétant le contenu de la page en face” (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016) ; “Positionner les illustrations après leur point de référence dans le texte et toujours sur la même page” (Leahy, 2021) ; “Texte et images présentés ensemble” (Laskosky, 2021) ; “Relation directe entre les éléments visuels et textuels sur les pages en regard” (Ostrowski & Dixon, 2016)
- Intégrer **des légendes aux illustrations** pour répéter les informations si nécessaire (Leahy, 2021) ou **placer un titre en gras au-dessus d'une photo** (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016)
- Utilisation d'**illustrations vivantes** “qui captent l'imagination de l'auteur original” (Rimkeit & Claridge, 2017)
- **Éviter un aspect enfantin** (Rimkeit & Claridge, 2017)
- **Bordures noires nettes autour des images** “pour une identification visuelle maximale” (Ostrowski & Dixon, 2016)

Utilisation du langage

- **Phrases courtes, directes** (Laskosky, 2021), (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Syntaxe des phrases simple** (Laskosky, 2021), (Dickey, 2020), "Limitation de la négation, des contractions et des clauses" (Ostrowski & Dixon, 2016), (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016)
- **Vocabulaire non simplifié** (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Conservation du style/de la prose de l'auteur** (Leahy, 2021), (Rimkeit & Claridge, 2017)
- **Répétition des noms des personnages en toutes lettres** "dans les dialogues prolongés" (Leahy, 2021) ; "sur chaque page" (Rimkeit & Claridge, 2017)

Thèmes et genres littéraires

- **Notion de thème "parlant", qui se rapporte d'une manière ou d'une autre aux expériences de vie du lecteur** (Laskosky, 2021), (Ostrowski & Dixon, 2016), (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016)
- **Histoires classiques** "pour leur familiarité et leur qualité inimitable" (Rimkeit & Claridge, 2017)
- **Adaptation du thème aux intérêts du lecteur** (Dickey 2020)

→ *exemples de thèmes : histoire locale, histoire en générale, biographies de personnes célèbres, sujet ayant "un attrait universel" (comme les animaux de compagnie et les fleurs), ou avec de bonnes chances de provoquer des souvenirs plus anciens spécifiques (jardinage, vieilles voitures, mode, pays du monde), thèmes saisonniers (Dickey, 2020), livres historiques sur les années 40 et 50, ouvrages sur la vie quotidienne des gens (Latif, 2019)*

- **Histoires variées avec une pointe d'humour simple** (Catherine Haslé, 2023)
- Intégration de **surprises** et de **nouveautés** "pour encourager l'engagement" (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Aucune mention de démence ou d'Alzheimer** "Ressemblent à des livres ordinaires que le lecteur serait fier de posséder" (Laskosky, 2021)

→ *exemples de genres littéraires : des essais, des contes de fées, des nouvelles, des livres de blagues, des quiz très faciles et des poèmes familiers (Dickey 2020)*

Intégrité et accessibilité

- **Conservation de l'intégrité de la littérature pour adultes** (*Books for Seniors with Dementia*, 2023) "Respecter les attentes des lecteurs en matière de design de page, de choix et de style des illustrations et de qualité de la typographie et éviter les textes commerciaux qui pourraient stigmatiser les lecteurs" (Leahy, 2021)
- **Eviter les écrits d'un niveau trop élémentaire, infantilisants** (Ostrowski & Dixon, 2016), (Dickey, 2020) de même pour les illustrations
- **Livres accessibles** "Écrit et imprimé au Canada" (Laskosky, 2021)

Conditions environnementales

*3 articles soulignent l'importance de **l'optimisation des facteurs environnementaux, posturaux, d'éclairage et de placement des livres** (*Making Reading Easier for People with Dementia*, 2016), (Leahy, 2021) et (Ostrowski & Dixon, 2016)

- **Utilisation d'objets complémentaires** "un signet visible pour servir de marque-page" (Leahy, 2021) ; "une planche inclinée ou un porte-documents" (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Angle de lecture optimal** "pages à 90-120 degrés par rapport à l'œil du lecteur" (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Bon éclairage** au-dessus et derrière le lecteur (Ostrowski & Dixon, 2016)
- **Température confortable et minimisation des distractions** (Ostrowski & Dixon, 2016)
- Support postural adéquat, confort physique du lecteur et verres correcteurs propres (Ostrowski & Dixon, 2016)

3. DISCUSSION

Nous tenterons tout au long de cette partie de répondre à nos hypothèses de départ, d'interpréter nos résultats pour en tirer des conclusions, d'en montrer les limites, et de fournir des pistes de réflexion quant à des recherches ou des projets futurs.

3.1 Réponses aux hypothèses de recherche et interprétation des résultats

H1 : Il existe des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Dans le cadre de cette étude exploratoire, nous avons identifié douze références qui confirment qu'il existe des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Publiées entre 2016 et 2023, ces citations mettent en lumière la nouveauté de ce domaine de recherche, qui s'est développé principalement dans 5 pays (France, Etats-Unis, Angleterre, Canada et Nouvelle-Zélande). Elles mettent en évidence l'émergence de cette problématique et les efforts déployés au cours des dix dernières années pour fournir du matériel de lecture adapté aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Lors de notre sélection, de nombreux articles ont été exclus car ils portaient sur des ateliers de lecture de groupe ou des livres de reminiscence. Ainsi, les livres adaptés pour la lecture individuelle récréative nous ont paru bien moins documentés que ceux pour la lecture assistée, ce que mettaient déjà en avant les conclusions de la thèse de Marie Leahy en 2021.

Néanmoins, malgré cette limitation, les résultats de notre étude de la portée nous ont permis d'établir une liste assez exhaustive de matériel qui permet de valider notre première hypothèse de recherche. Parmi ces ressources, nous retrouvons notamment les livres adaptés issus des programmes américains Reading2Connect, les trois volumes en français de Catherine Haslé, ainsi que les ouvrages des éditeurs Marlena Books et Dovelate Press. De plus, nous avons identifié plusieurs auteurs renommés tels qu'Emma Rose Sparrow, Lydia Burdick et Dan Koffman, spécialisés dans ce domaine.

H2 : Différentes adaptations, concernant le contenu et la mise en page, sont décrites pour pouvoir proposer aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées des livres plus accessibles.

Plusieurs citations sélectionnées, notamment des travaux académiques, ont approfondi la question de la création de livres adaptés en proposant des recommandations détaillées. Toutes ont examiné en profondeur le contenu et la mise en page. Certaines allant même jusqu'à discuter minutieusement du format du livre, de l'adaptation de la couverture, de l'intégration d'images et de l'utilisation d'un langage adapté. Nos résultats ont fait émerger deux notions supplémentaires d'une grande importance : l'intégrité, qui vise à préserver la dignité des lecteurs en évitant de les infantiliser, et l'accessibilité, afin de garantir que le matériel soit facilement et rapidement utilisable par les personnes atteintes de

troubles neurocognitifs. Par ailleurs, des conseils pratiques ont également été décrits dans certains articles concernant les conditions de lecture, tels que l'éclairage adéquat et la réduction des distractions. Cette approche exhaustive et détaillée vient donc valider notre deuxième hypothèse de recherche.

Cependant, les livres actuellement disponibles sont principalement destinés à un public âgé présentant des troubles neurocognitifs modérés à sévères, souvent sans distinction claire de leur étiologie ou de leur stade. Un seul document fait référence spécifiquement au stade modéré de la maladie d'Alzheimer (Leahy, 2021). Or, étant donné les variations considérables dans la manifestation et la progression des troubles neurocognitifs selon les individus et les différents stades de la maladie, ces ouvrages pourraient ne pas être suffisamment spécifiques. Une approche plus différenciée, peut-être en classant les ouvrages par niveaux de difficulté, pourrait permettre de mieux répondre aux besoins individuels des lecteurs en offrant des ressources adaptées à leur situation spécifique.

Enfin, il est important de noter que les recommandations formulées dans les études de notre sélection ne bénéficient pas d'un haut niveau de preuve scientifique. En effet, elles reposent principalement sur des retours d'expérience sous forme d'interviews ou de questionnaires, ce qui limite la généralisation des résultats.

H3 : Il existe des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, en langue française.

Notre troisième hypothèse est validée, mais les conclusions de notre étude révèlent une lacune significative dans l'offre de ressources adaptées en français pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. En effet, notre étude de la portée a tout d'abord identifié des livres traduits en français vendus dans le cadre des programmes américains Reading2Connect, mais ceux-ci ne sont disponibles qu'à l'achat d'un programme complet. Seuls trois ouvrages de Catherine Haslé s'ajoutent à la liste, bien qu'ils soient le fruit d'une initiative personnelle plutôt que d'une offre généralisée. Cette constatation soulève des interrogations sur l'accessibilité et la disponibilité des livres adaptés en langue française, qui contrastent avec l'offre de matériel en anglais bien plus importante.

3.2 Biais et limites de l'étude

L'étude exploratoire que nous avons menée présente certains biais et limites. Tout d'abord, la sélection des bases de données s'est heurtée à certaines contraintes d'accès, ce qui pourrait avoir restreint la richesse de notre échantillon d'études. En effet, l'inclusion de bases de données complémentaires axées sur les sciences sociales et comportementales, à l'instar de PsycInfo, avait initialement été identifiée comme pertinente. Concernant la littérature grise, et plus précisément la recherche au sein du monde associatif, la sélection des associations à inclure a été un réel défi. L'abondance d'associations françaises et internationales similaires a rendu difficile l'établissement de

critères de sélection précis. Après une recherche approfondie, nous avons effectué une sélection basée sur la notoriété des associations et leur potentiel d'apport à notre étude, en sachant que ce processus peut être perçu comme subjectif et que d'autres choix auraient pu être envisagés. Ainsi, malgré nos efforts pour inclure une gamme diversifiée de sources, cette recherche ne se veut pas être une liste exhaustive de tous les livres adaptés existant dans ce domaine.

Concernant le déroulement de la recherche, l'intégration de sites web commerciaux a été nécessaire pour obtenir des informations complémentaires sur les livres mentionnés dans les articles initialement sélectionnés. De plus, afin de mieux comprendre les langues dans lesquelles étaient disponibles les livres des programmes Reading2Connect, une recherche complémentaire en dehors de notre protocole initial a été menée en contactant directement les responsables des programmes. La temporalité de notre étude est également une limite importante à considérer. Nos recherches ont débuté en décembre 2023, ce qui implique que des données plus récentes puissent maintenant être disponibles. Cela est particulièrement pertinent à garder en tête car nos résultats s'inscrivent dans un domaine en évolution constante, où l'innovation est encouragée et les plans nationaux souvent renouvelés. Enfin, des mises à jour sur les recommandations méthodologiques survenues pendant la rédaction ont pu rendre difficile la pleine conformité avec les normes PRISMA et JBI. Malgré cela, nous avons travaillé à uniformiser notre approche autant que possible.

3.3 Apports et perspectives

Ce mémoire souligne d'abord le manque de recherche approfondie sur la lecture individuelle récréative, pointant ainsi la nécessité de poursuivre les investigations dans ce domaine. À la lumière des résultats prometteurs de notre étude exploratoire, qui témoignent d'un intérêt croissant pour cette thématique, il serait pertinent d'envisager une recherche adoptant un processus méthodologique plus robuste, tel qu'une revue systématique de la littérature afin d'approfondir nos premières observations. En effet, notre étude de la portée nous a permis de cartographier la littérature existante sur le sujet, mais des questions de faisabilité, de pertinence et d'efficacité des livres se posent, pour lesquelles une approche systématique serait plus adéquate (Peters, 2024). De plus, si l'objectif est d'utiliser ces livres comme base d'une ligne directrice clinique fiable ou de fournir des preuves pour éclairer la pratique ou les politiques, une revue systématique aurait indéniablement plus de poids scientifique. Par ailleurs, étant donné la diversité des outils disponibles et le manque de spécification du public cible, une analyse plus détaillée pour classer les livres par groupes de niveau pourrait rendre notre liste encore plus précise et accessible aux lecteurs.

Dans un second temps, notre recherche met en évidence un écart significatif entre l'offre de livres en français et l'abondance de matériel disponible en anglais. Ce contraste a suscité de nombreuses interrogations concernant l'accessibilité et la disponibilité de ces livres en France, ce qui a motivé la réalisation d'une enquête de terrain afin d'offrir des perspectives encore plus détaillées à notre travail. Deux entretiens informels ont été menés, avec le consentement de tous les participants, afin que les résumés de ces discussions puissent être intégrés à ce mémoire comme matière à réflexion.

Un premier entretien téléphonique a eu lieu avec Catherine Haslé, auteure de la série de livres adaptés “Mon livre, ma friandise” évoqués précédemment. Elle a d’abord confirmé n’avoir connaissance d’aucune autre initiative de livres adaptés à la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer en France, bien qu’elle sache que cela existe à l’étranger, ce qui corrobore les conclusions de notre étude de la portée. Madame Haslé a ensuite témoigné des difficultés qu’elle a rencontrées pour promouvoir son projet de livres adaptés malgré une demande tangible dans ce domaine. Elle a notamment décrit ses tentatives infructueuses pour obtenir le soutien des responsables politiques au niveau de sa région et ses initiatives de dons aux bibliothèques de Drancy. Néanmoins, malgré ses efforts soutenus depuis plusieurs années, elle ne réussit pas à susciter l’intérêt des éditeurs et continue à financer elle-même ses projets. Elle nous a confié son désarroi quant à ce manque d’intérêt et sa volonté de donner de la visibilité à ce genre de projets. Elle a souligné que plusieurs orthophonistes avaient déjà acheté des exemplaires de ses livres pour leurs patients, ce qui témoigne d’une demande avérée pour ces ouvrages et de l’implication de certains professionnels de santé pour y remédier.

Un second entretien avec deux responsables chargées de projets pour les publics spécifiques au Centre National du Livre (CNL) nous a permis d’aborder la problématique sous un autre angle. En effet, le CNL est un organisme français, rattaché au ministère de la Culture, visant à promouvoir la création littéraire, la diffusion des œuvres et l’accès à la lecture pour tous, notamment en sponsorisant financièrement des projets.

Nous cherchions à savoir si ces responsables avaient eu connaissance du projet de Catherine Haslé et/ou d’autres initiatives similaires, et s’ils avaient des pistes de réponse pour comprendre le manque d’intérêt des éditeurs. La réalité du terrain montre que les dossiers en cours visent les personnes âgées de manière globale mais peu spécifiquement la maladie d’Alzheimer. Elles ont évoqué un potentiel amalgame entre les seniors : les projets étant généralement davantage axés sur les tranches d’âge que sur les besoins liés aux pathologies. Cette orientation se reflète dans les types de projets soutenus, qui sont surtout les livres audio, les livres en gros caractères, la lecture à voix haute et les albums illustrés sans texte, donc principalement adaptés pour les problèmes visuels qui touchent la majorité du public cible.

Un autre point de réponse a été apporté concernant le financement des projets. Les dossiers traités par leurs équipes sont principalement portés par des collectivités territoriales et quelques associations, mais le soutien financier n’est accordé qu’aux projets d’un montant minimum de 2000 euros, ce qui peut invisibiliser les initiatives à plus petite échelle comme celle de Catherine Haslé. A l’instar de ce qui est le plus documenté dans la littérature, les responsables interrogées ont également évoqué un changement récent dans l’approche de ces projets, mettant désormais plus l’accent sur la médiation et l’accompagnement humain plutôt que sur l’adaptation du matériel. En effet, la création de nouveaux supports est complexe, chronophage et sûrement plus coûteuse car elle mobilise l’ensemble des acteurs de la chaîne du livre. Il s’agit d’un cheminement progressif, qu’elles ont illustré en faisant le parallèle avec l’évolution des ouvrages adaptés destinés aux lecteurs atteints de dyslexie. Initialement, ce sont les parents et les intervenants auprès des enfants qui ont initié le mouvement, avant que celui-

ci ne gagne en envergure. Ainsi, nous pourrions actuellement être aux prémices de l'émergence des ouvrages adaptés dans le domaine des troubles neurocognitifs.

Ces précieux témoignages mettent en exergue la nécessité de donner de la visibilité à ce domaine et aux projets qui en découlent. Une étude comparative avec les livres adaptés dans un autre domaine, tel que la dyslexie, pourrait être pertinente pour établir des parallèles avec le domaine des maladies neurodégénératives. Cette démarche permettrait non seulement d'éclairer les mécanismes de développement des livres adaptés, mais également d'identifier les parties prenantes clés et les leviers d'action sur lesquels s'appuyer. Par ailleurs, la diffusion de notre mémoire auprès du Centre National du Livre (CNL) et d'autres associations intéressées est envisagée pour contribuer à élargir l'impact de nos recherches. Dans le même temps, l'initiative de contacter directement les éditeurs de livres adaptés français, à l'instar de l'étude de Marie Leahy (2021), pourrait faire l'objet d'une future recherche ou d'un futur mémoire d'orthophonie afin d'obtenir des informations pratiques sur la faisabilité du projet.

Évidemment, nous encourageons vivement les auteurs, les illustrateurs, les éditeurs et d'autres acteurs de l'industrie du livre, ainsi que les aidants et les patients, à puiser dans nos conclusions pour concevoir des ouvrages innovants et adaptés. De plus, étant donné la disponibilité d'outils dans d'autres langues, une démarche complémentaire pertinente consisterait également à envisager la traduction de ces livres en français. Ces initiatives collectives pourraient contribuer à combler les lacunes identifiées dans ce domaine et à élargir l'éventail de la littérature disponible pour les lecteurs.

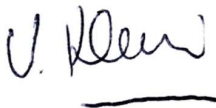
Enfin, il convient de garder à l'esprit que les troubles neurocognitifs, bien que souvent associés aux maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, ne se limitent pas à ces cas. Il existe de nombreuses autres situations où ces troubles peuvent entraver la vie quotidienne, notamment dans le cadre des effets secondaires des traitements anticancéreux. Nous espérons sincèrement que notre recherche ouvrira également la voie à l'exploration de ces défis dans d'autres domaines.

4. CONCLUSION

L'édition accessible, qui consiste à adapter les livres pour offrir une expérience de lecture optimale aux personnes en situation de handicap, est un domaine en pleine expansion. En effet, aujourd'hui, la production de livres adaptés s'est démocratisée et rassemble lecteurs, éditeurs et professionnels spécialisés, dont les orthophonistes, dans le processus de création. Alors que ces livres sont principalement conçus pour répondre aux besoins des enfants, il est crucial de reconnaître que les troubles neurocognitifs, qui apparaissent notamment dans la maladie d'Alzheimer, entraînent également des difficultés de lecture. Cette observation revêt une importance particulière étant donné que la lecture est souvent un passe-temps apprécié par les personnes âgées, offrant à la fois un divertissement et un exercice cognitif précieux. En tant qu'orthophonistes, nous occupons une place de choix dans l'évaluation de ces troubles et dans le maintien des fonctions de lecture chez nos patients. Il nous est donc apparu tout à fait pertinent, dans notre domaine d'expertise, de nous investir activement dans la recherche de moyens permettant à nos patients de poursuivre leur pratique individuelle de la lecture, en explorant les possibilités offertes par l'édition accessible.

À travers une étude de la portée, l'objectif de ce mémoire était d'une part de faire un état des lieux des connaissances à disposition dans la littérature internationale concernant les livres adaptés pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et d'autre part de dresser une synthèse des ressources et des recommandations qui ont été décrites, à destination des patients, des aidants, des professionnels de santé ou tout autres intervenants concernés.

Notre recherche nous a permis de confirmer qu'à l'échelle internationale, il existe des livres spécifiquement adaptés à la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Nous avons observé l'existence de ces ouvrages ainsi que celle de recommandations pour leur création, que nous avons regroupées dans notre étude. Cependant, il est notable que ce domaine reste relativement nouveau et que la plupart de ces ressources ne sont disponibles qu'en anglais. Toutefois, nous avons identifié une initiative prometteuse en français, témoignant de l'arrivée et du potentiel encourageant de ce domaine en France. Pour que ces initiatives se développent et que l'offre réponde pleinement aux besoins des personnes concernées, il est crucial de sensibiliser davantage les éditeurs, de renforcer la visibilité de ces projets émergents et d'encourager la création de nouvelles ressources adaptées.



Lu et approuvé
Virginia KLEIN



Lu et approuvé
Anaïs GALTIER

BIBLIOGRAPHIE

- Accessibilité des livres pour les personnes empêchées de lire.* (2023, novembre 22). Syndicat national de l'édition. <https://www.sne.fr/numerique-2/accessibilite-des-livres-pour-les-aveugles-et-les-handicapes-visuels/>
- Aide au développement de la lecture auprès des publics spécifiques.* (2022). CNL - Centre National du LIVRE. <https://centrenationaldulivre.fr/rgpd>
- Alzheimer en quelques chiffres.* (2024). Fondation Vaincre Alzheimer. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019 : Estimating the prevalence of dementia in Europe.* https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
- Alzheimer's Association GreenField Library. (2019). *Reading Material for Persons Living with Dementia.* Alzheimer's Association. <https://www.alz.org/media/documents/reading-material-for-plwd-rl-2019.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer Report 2019 Attitudes to dementia.* <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- Alzheimer's Society. (2024). *Clocks and watches.* Alzheimer's Society Shop. <https://shop.alzheimers.org.uk/collections/clocks-and-watches>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.* Elsevier Masson.
- Amieva, H., Andrieu, S., Berr, C., Buée, L., Checler, F., Clément, S., Dartigues, J.-F., Desgranges, B., Dubois, B., Duyckaerts, C., Joel, M.-E., Lambert, J.-C., Nourhashemi, F., Pasquier, F., & Robert, P. (2007). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux* (p. XV) [Report]. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570630>
- Amieva, H., Belliard, S., & Salmon, E. (2014). *Les démences : Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques.* De Boeck Supérieur.
- Baddeley, A., Logie, R., Bressi, S., Della Sala, S., & Spinnler, H. (1986). Dementia and working memory. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology. A, Human Experimental Psychology*, 38(4), 603-618. <https://doi.org/10.1080/14640748608401616>

- Baker, A., Rimkeit, B. S., & Claridge, G. (2018). Promoting dementia-friendly libraries : Setting up book groups to encourage reading and community inclusiveness for people living with dementia. *New Zealand Library & Information Management Journal*, 57(1).
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=11773316&AN=134105926&h=oMwcsLYSYSuwKCPjUfeoOEkytgfWERKXmTnEQqWOvI8fWirL%2Bdho4u0A7nVFtviBnGNXuRLtKpRUSVIFEn2xDA%3D%3D&crl=c>
- Bartlett, R. (2014). The emergent modes of dementia activism. *Ageing and Society*, 34(4), 623-644. <https://doi.org/10.1017/S0144686X12001158>
- Beatty, W. W., Winn, P., Adams, R. L., Allen, E. W., Wilson, D. A., Prince, J. R., Olson, K. A., Dean, K., & Littleford, D. (1994). Preserved cognitive skills in dementia of the Alzheimer type. *Archives of Neurology*, 51(10), 1040-1046.
<https://doi.org/10.1001/archneur.1994.00540220088018>
- Bertrand, E., Landeira-Fernandez, J., & Mograbi, D. (2013). L'impact psychosocial de l'anosognosie dans la démence de type alzheimer. *RIAGE - Revista Ibero-Americana de Gerontologia*, 2, 52-69. <https://doi.org/10.61415/riage.15>
- Billington, J. (2011). 'Reading for Life' : Prison Reading Groups in Practice and Theory. *Critical Survey*, 23, 67-85. <https://doi.org/10.3167/cs.2011.230306>
- Billington, J., Carroll, J., Davis, P., Healey, C., & Kinderman, P. (2013). A literature-based intervention for older people living with dementia. *Perspectives in Public Health*, 133(3), 165-173. <https://doi.org/10.1177/1757913912470052>
- Billington, J., Humphreys, A., Jones, A., & McDonnell, K. (2014). A literature-based intervention for people with chronic pain. *Arts & Health*, 8, 1-19.
<https://doi.org/10.1080/17533015.2014.957330>
- Bond, C. L., & Miller, M. J. (1987). Reading : The ageless activity. *Geriatric Nursing*, 8(4), 192-193. [https://doi.org/10.1016/S0197-4572\(87\)80221-5](https://doi.org/10.1016/S0197-4572(87)80221-5)
- Books for Seniors with Dementia*. (2023). Reading2Connect.
<https://www.reading2connect.com/books>
- Bourgeois, M. S. (2018). Is Reading Preserved in Dementia? *The ASHA Leader*; American Speech-Language-Hearing Association. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR2.06092001.5>

- Bourgeois, M. S., & Hickey, E. M. (2009). *Dementia : From diagnosis to management—A functional approach* (p. xv, 429). Psychology Press.
- Bowes, A., & Dawson, A. (2019). Designing Environments for People with Dementia : A Systematic Literature Review. In *Open Research Library*. Open Research Library.
- Brewster, L., & McNicol, S. (2021). Bibliotherapy in practice : A person-centred approach to using books for mental health and dementia in the community. *Medical Humanities*, 47(4), e12.
<https://doi.org/10.1136/medhum-2020-011898>
- Burke, M. (2010). *Literary Reading, Cognition and Emotion : An Exploration of the Oceanic Mind*. Routledge.
- Carozza, L., Serrone, L.-M., & Sugatan, L. (2017). Non-pharmacological approaches to dementia : An overview of foundations & considerations. *Music and Medicine*, 9(4), Article 4.
<https://doi.org/10.47513/mmd.v9i4.520>
- Castillan, L., Lemarié, J., & Mojahid, M. (2019). L'accessibilité des manuels scolaires numériques : L'exemple suédois, entre édition adaptée et édition inclusive. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 87(3), 149-163.
<https://doi.org/10.3917/nresi.087.0149>
- Catherine Haslé. (s. d.). *Mon livre, ma friandise*. Consulté 15 novembre 2023, à l'adresse <http://atcs.wifeo.com/>
- Chan, J., Churcher Clarke, A., Royan, L., Stott, J., & Spector, A. (2017). A Mindfulness Program Manual for People With Dementia. *Behavior Modification*, 41(6), 764-787.
<https://doi.org/10.1177/0145445517715872>
- Chapman, S. B., Zientz, J., Weiner, M., Rosenberg, R., Frawley, W., & Burns, M. H. (2002). Discourse changes in early Alzheimer disease, mild cognitive impairment, and normal aging. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16(3), 177-186.
<https://doi.org/10.1097/00002093-200207000-00008>
- Chazerand, A. (2019). *Editer des ouvrages pour les enfants dyslexiques : La question des adaptations* [Le Mans Université]. https://polemetropole.bm-lyon.fr/wp-content/uploads/2019/09/PDF_editer-des-ouvrages-pour-les-enfants-dyslexiques-1-45.pdf

- Chung, J. C. C. (2009). An intergenerational reminiscence programme for older adults with early dementia and youth volunteers : Values and challenges. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2), 259-264. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00615.x>
- Clair, A. A. (1996). The Effect of Singing on Alert Responses in Persons with Late Stage Dementia. *Journal of Music Therapy*, 33(4), 234-247. <https://doi.org/10.1093/jmt/33.4.234>
- Claridge and Sally Rimkeit. (2018). Can she still read? How some people living with dementia responded to the reading experience. *Extensive Reading Foundation*, 266-275.
- Cleary, J., & Doody, O. (2017). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 620-631. <https://doi.org/10.1111/jocn.13431>
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M., Regier, N. G., Thein, K., & Freedman, L. (2010). Can agitated behavior of nursing home residents with dementia be prevented with the use of standardized stimuli? *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(8), 1459-1464. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02951.x>
- Collard, F., Goethals, C., & Wunderle, M. (2015). Le livre. *Dossiers du CRISP*, N° 84, 9-147. <https://doi.org/10.3917/dscrisp.084.0009>
- Comment faire face aux troubles de l'attention ?* (2018, juin 25). France Alzheimer. <https://www.francealzheimer.org/comment-faire-face-aux-troubles-de-lattention/>
- Cooke, M., Moyle, W., Venturato, L., Walters, C., & Kinnane, J. (2014). Evaluation of an education intervention to implement a capability model of dementia care. *Dementia (London, England)*, 13(5), 613-625. <https://doi.org/10.1177/1471301213480158>
- Coyle, J. T. (2003). Use it or lose it, do effortful mental activities protect against dementia? *The New England Journal of Medicine*, 348(25), 2489-2490. <https://doi.org/10.1056/NEJMp030051>
- Craig, S., Stark, P., Wilson, C. B., Carter, G., Clarke, S., & Mitchell, G. (2023). Evaluation of a dementia awareness game for undergraduate nursing students in Northern Ireland : A Pre-/Post-Test study. *BMC Nursing*, 22(1), 177. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01345-2>
- Croisile, B. (2009). Approche neurocognitive de la mémoire. *Gérontologie et société*, 32 / 130(3), 11-29. <https://doi.org/10.3917/gs.130.0011>

Décret n° 2008-1391 du 19 décembre 2008 relatif à la mise en œuvre de l'exception au droit d'auteur, aux droits voisins et au droit des producteurs de bases de données en faveur de personnes atteintes d'un handicap - Légifrance (2008).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000019986557>

Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif) (2007).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022055392>

Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer—Comprendre les enjeux. (2024, janvier 26).

Fondation Recherche Alzheimer. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Dementia Australia Advisory Committee. (2024). Dementia Australia.

<https://www.dementia.org.au/about-us/dementia-australia-advisory-committee>

Dementia-Friendly Jungle Book at Town's Cineworld. (2017). *European Union News.*

https://nouveau-europresse-com.gorgone.univ-toulouse.fr/Link/CAPITOLET_1/news·20170623·RVEU·apmn1076724

Dgos. (2022, septembre 19). *La maladie d'Alzheimer* [Ministère du travail, de la santé et des solidarités]. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

Dickey, T. J. (2020). Collection Development for the Dementia Community. In *Library Dementia Services: How to Meet the Needs of the Alzheimer's Community* (p. 93-116). Emerald Publishing Limited. <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/978-1-83867-691-920201005/full/html>

Dubois, B. (2009). Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Gérontologie et société, 32 / 128-129(1-2), 143-162. <https://doi.org/10.3917/g.s.128.0143>

Dujardin, K., & Lemaire, P. (2011). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique.* Elsevier Masson.

Dujardin, M. (2019, juillet 11). *La maladie d'Alzheimer en chiffres.* France Alzheimer Puy-de-Dôme. <https://www.francealzheimer.org/puydedome/2019/07/11/la-maladie-dalzheimer-en-chiffres/>

- Dyer, S. M., Harrison, S. L., Laver, K., Whitehead, C., & Crotty, M. (2018). An overview of systematic reviews of pharmacological and non-pharmacological interventions for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 295-309. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002344>
- Écalte, J., & Magnan, A. (2015). De l'identification de mots écrits à la compréhension. In *L'apprentissage de la lecture et ses difficultés* (p. 63-124). Dunod. <https://www.cairn.info/l-apprentissage-de-la-lecture-et-ses-difficultes--9782100725038-p-63.htm>
- Elfrink, T. R., Zuidema, S. U., Kunz, M., & Westerhof, G. J. (2017). The effectiveness of creating an online life story book on persons with early dementia and their informal caregivers : A protocol of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0471-y>
- Eriksson Sorman, D., Sundstrom, A., Ronnlund, M., Adolfsson, R., & Nilsson, L.-G. (2014). Leisure Activity in Old Age and Risk of Dementia : A 15-Year Prospective Study. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(4), 493-501. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbt056>
- Estévez-González, A., García-Sánchez, C., Boltes, A., Otermín, P., Pascual-Sedano, B., Gironell, A., & Kulisevsky, J. (2004). Semantic knowledge of famous people in mild cognitive impairment and progression to Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17(3), 188-195. <https://doi.org/10.1159/000076355>
- European Working Group of People with Dementia. (2012). Alzheimer Europe. https://www.alzheimer-europe.org/about-us/european-working-group-people-dementia?language_content_entity=en
- Evans, S., Waller, S., Bray, J., & Atkinson, T. (2019). Making Homes More Dementia-Friendly through the Use of Aids and Adaptations. *Healthcare*, 7(1), 43. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010043>
- Expert-Calas, L. (2018). Les marqueurs de l'apraxie visuo-constructive et/ou visuo-spatiale dans les bilans de première intention chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Médecine humaine et pathologie*. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01827543>
- Falardeau, É., & Sauvaire, M. (2015). Les composantes de la compétence en lecture littéraire. *Le français aujourd'hui*, 191(4), 71-84. <https://doi.org/10.3917/lfa.191.0071>

- Fancourt, D., & Finn, S. (2019). *RAPPORT DE SYNTHÈSE DU RÉSEAU DE PREUVES SANITAIRES 67 : Quelles sont les preuves du rôle des arts dans l'amélioration de la santé et du bien-être ? Un examen de la portée*. Bureau régional de l'OMS pour l'Europe.
<https://www.knowledge-action-portal.com/fr/node/4952>
- Feuille de route Maladies neurodégénératives 2021-2022. (2021). Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>
- Freudenheim, M. (2010, avril 22). Many Alzheimer's Patients Find Comfort in Books. *The New York Times*. <https://archive.nytimes.com/newoldage.blogs.nytimes.com/2010/04/22/many-alzheimers-patients-find-comfort-in-books/>
- Grober, E., & Buschke, H. (1987). Genuine memory deficits in dementia. *Developmental Neuropsychology*, 3(1), 13-36. <https://doi.org/10.1080/87565648709540361>
- Haj, M. E., Roche, J., Gallouj, K., & Gandolphe, M.-C. (2017). Difficultés de rappel autobiographique dans la maladie d'Alzheimer : Les enjeux cognitifs et cliniques. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 15(4), 443-451.
<https://doi.org/10.1684/pnv.2017.0704>
- Handicap. (2023, mars 7). Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- HAS. (2018). *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée* (Les parcours de soins).
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf
- Hitzig, S. L., & Sheppard, C. L. (2017). Implementing Montessori Methods for Dementia : A Scoping Review. *The Gerontologist*, 57(5), e94-e114.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw147>
- Hudon, C., Belleville, S., Souchay, C., Gély-Nargeot, M.-C., Chertkow, H., & Gauthier, S. (2006). Memory for gist and detail information in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Neuropsychology*, 20(5), 566-577. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.20.5.566>
- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A. (2021). Creating Dementia-Friendly Communities for Social

- Inclusion : A Scoping Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 233372142110135.
<https://doi.org/10.1177/23337214211013596>
- IDATE. (2014). *Etude sur les modèles économiques du livre accessible*. Ministère de la Culture et de la Communication Direction Générale des Médias et des Industries Culturelles / Service du livre et de la lecture. <https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Livre-et-lecture/Documentation/Publications/Economie-du-livre-Etudes-realisees-par-le-Service-du-Livre-et-de-la-Lecture-ou-a-sa-demande/Etude-sur-les-modeles-economiques-du-livre-accessible>
- IPSOS. (2023). *Les Français et la lecture en 2023*. Centre National du Livre.
<https://centrenationaldulivre.fr/donnees-cles/les-francais-et-la-lecture-en-2023>
- Jacobs, J. M., Hammerman-Rozenberg, R., Cohen, A., & Stessman, J. (2008). Reading daily predicts reduced mortality among men from a cohort of community-dwelling 70-year-olds. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(2), S73-80. <https://doi.org/10.1093/geronb/63.2.s73>
- Johns, E. K., Phillips, N. A., Belleville, S., Goupil, D., Babins, L., Kelner, N., Ska, B., Gilbert, B., Massoud, F., De Boysson, C., Duncan, H. D., & Chertkow, H. (2012). The Profile of Executive Functioning in Amnesic Mild Cognitive Impairment : Disproportionate Deficits in Inhibitory Control. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18(03), 541-555.
<https://doi.org/10.1017/S1355617712000069>
- Johnson, D. K., Storandt, M., & Balota, D. A. (2003). Discourse analysis of logical memory recall in normal aging and in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychology*, 17(1), 82-92.
- Joyal, M., Brambati, S. M., Laforce, R. J., Montembeault, M., Boukadi, M., Rouleau, I., Macoir, J., Joubert, S., Fecteau, S., & Wilson, M. A. (2017). The Role of the Left Anterior Temporal Lobe for Unpredictable and Complex Mappings in Word Reading. *Frontiers in Psychology*, 8. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2017.00517>
- Kelly, L., Clements-Cortés, A., Ahessy, B., Richardson, I., & Moss, H. (2023). "Follow the Musical Road" : Selecting Appropriate Music Experiences for People with Dementia Living in the Community. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(10), 5818.

- La démence*. (2023, mars 15). Organisation mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- La différence entre la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs*. (2024). Société Alzheimer du Canada. <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/la-difference-entre-la>
- La méthode Falc s'ouvre à la littérature*. (2022, 08). Mon parcours handicap.gouv.fr. <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/actualite/la-methode-falc-souvre-la-litterature>
- Laskosky, J. (2021). Best Practices & Qualities of Recreational Dementia Friendly Reading Materials. *Pathfinder: A Canadian Journal for Information Science Students and Early Career Professionals*, 2(2), 104-104.
- Latchem, J. M., & Greenhalgh, J. (2014). The role of reading on the health and well-being of people with neurological conditions : A systematic review. *Aging & Mental Health*, 18(6), 731-744. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.875125>
- Latif, A. (2019, janvier 25). Cambridge Idea Exchange offering dementia friendly books. *Waterloo Region Record (ON)*, A4.
- Leahy, M. (2021). *Reading with early-stage Alzheimer's disease. Modifications to book design as a way of supporting preserved literacy skills* [PhD Thesis, University of Reading]. <https://centaur.reading.ac.uk/100747/>
- Lecompte, D., De Bleeker, E., Vandendriessche, F., Hulselmans, J., De Hert, M., Mertens, C., Peuskens, J., D'haenens, G., Liessens, D., & Wampers, M. (2006). Fonctions exécutives. *Neurone*, 11(7), 1-8.
- L'édition adaptée*. (2023). Livre et lecture en Bretagne. <https://www.livrelecturebretagne.fr/publics-eloignes/lecture-et-handicaps/l-edition-adaptee>
- Lee, A. T. C., Richards, M., Chan, W. C., Chiu, H. F. K., Lee, R. S. Y., & Lam, L. C. W. (2018). Association of Daily Intellectual Activities With Lower Risk of Incident Dementia Among Older Chinese Adults. *JAMA Psychiatry*, 75(7), 697-703. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.0657>
- Leruez, S., Annweiler, C., Etcharry-Bouyx, F., Verny, C., Beauchet, O., & Milea, D. (2012). Les troubles visuels au cours de la maladie d'Alzheimer. *Journal Français d'Ophtalmologie*, 35(4), 308-311. <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2011.11.003>

- Les changements d'humeur et de la personnalité.* (2024). Société Alzheimer du Canada.
<https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif-1>
- Les maladies apparentées à Alzheimer.* (2024). France Alzheimer.
<https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les-maladies-apparentees/>
- Lin, S.-Y., & Lewis, F. M. (2015). Dementia Friendly, Dementia Capable, and Dementia Positive : Concepts to Prepare for the Future. *The Gerontologist*, 55(2), 237-244.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu122>
- Liste des éditeurs qui proposent des titres en édition adaptée à l'échelle nationale.* (2022). Livre et lecture en Bretagne. <https://www.livrelecturebretagne.fr/publics-eloignes/lecture-et-handicaps/l-edition-adaptee>
- Livre numérique accessible : Un défi à l'horizon 2025.* (2023, octobre 26). Ministère de la Culture. <https://www.culture.gouv.fr/Actualites/Livre-numerique-accessible-un-defi-a-l-horizon-2025>
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005-102 (2005).
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
- Longden, E., Davis, P., Carroll, J., Billington, J., & Kinderman, P. (2016). An evaluation of shared reading groups for adults living with dementia : Preliminary findings. *Journal of Public Mental Health*, 15, 75-82. <https://doi.org/10.1108/JPMH-06-2015-0023>
- Low, L.-F., Swaffer, K., McGrath, M., & Brodaty, H. (2018). Do people with early stage dementia experience Prescribed Disengagement ® ? A systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 807-831. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001545>
- Maddali, H. T., Dixon, E., Pradhan, A., & Lazar, A. (2022). Investigating the Potential of Artificial Intelligence Powered Interfaces to Support Different Types of Memory for People with Dementia. *CHI Conference on Human Factors in Computing Systems Extended Abstracts*, 1-7. <https://doi.org/10.1145/3491101.3519858>
- Making reading easier for people with dementia.* (2016, septembre 8). I Advance Senior Care.
<https://www.iadvanceseniorcare.com/making-reading-easier-for-people-with-dementia/>

Maladie d'Alzheimer : Un nouveau pas dans la connaissance de la génétique de la maladie.

(2022). Institut Pasteur de Lille. <https://pasteur-lille.fr/actualites/dossiers/maladie-dalzheimer-un-nouveau-pas-dans-la-connaissance-de-la-genetique-de-la-maladie/>

Malyn, B. O., Thomas, Z., & Ramsey-Wade, C. E. (2020). Reading and writing for well-being : A qualitative exploration of the therapeutic experience of older adult participants in a bibliotherapy and creative writing group. *Counselling and Psychotherapy Research*, 20(4), 715-724. <https://doi.org/10.1002/capr.12304>

Massoud, F., & Robillard, A. (2012). *La maladie d'alzheimer*. Annika Parance Editeur.

Mcculliss, D. (2012). Bibliotherapy : Historical and research perspectives. *Journal of Poetry Therapy*, 25. <https://doi.org/10.1080/08893675.2012.654944>

McKeith, I., & Cummings, J. (2005). Behavioural changes and psychological symptoms in dementia disorders. *The Lancet Neurology*, 4(11), 735-742. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70219-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70219-2)

McLaine, S. (2012). BIBLIOTHERAPY: READING FOR WELLBEING IN OLD AGE. *Alzheimer's Australia*.

Michon, A., & Gargiulo, M. (2003). L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : Le vécu du patient. *Cliniques méditerranéennes*, 67(1), 25-32. <https://doi.org/10.3917/cm.067.0025>

Mittelman, M., & Batsch, N. (2012). *World Alzheimer Report 2012 : Overcoming the stigma of dementia*. Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2012/>

« Mon livre, ma friandise vol 1 et 2 ». (2020, février 10). La Maison des Aidants. <https://www.lamaisondesaidants.com/mon-livre-ma-friandise-vol-1-et-2/>

Mortensen, H. A., & Skat Nielsen, G. (2007). *Guidelines for Library Services to Persons with Dementia*. International Federation of Library Associations and Institutions (IFLA). <https://repository.ifla.org/handle/123456789/586>

Mozaz, M., Garaigordobil, M., Gonzalez Rothi, L. J., Anderson, J., Crucian, G. P., & Heilman, K. M. (2006). Posture recognition in Alzheimer's disease. *Brain and Cognition*, 62(3), 241-245. <https://doi.org/10.1016/j.bandc.2006.06.003>

Mukadam, N., & Livingston, G. (2012). Reducing the stigma associated with dementia : Approaches and goals. *Aging Health*, 8(4), 377-386. <https://doi.org/10.2217/ahe.12.42>

- Organisation mondiale de la Santé. (2017). *Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-fr.pdf
- Ostrowski, S., & Dixon, P. S. (2016). Reading and Dementia. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1(15), 26-36. <https://doi.org/10.1044/persp1.SIG15.26>
- Perfetti, C. A., & Zhang, S. (1995). The universal word identification reflex. In *The psychology of learning and motivation : Advances in research and theory*, Vol. 33 (p. 159-189). Academic Press. <https://psycnet.apa.org/record/2003-02321-005>
- Perilli, V., Lancioni, G. E., Laporta, D., Paparella, A., Caffò, A. O., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., & Oliva, D. (2013). A computer-aided telephone system to enable five persons with Alzheimer's disease to make phone calls independently. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 1991-1997. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.016>
- Perry, R. J., Watson, P., & Hodges, J. R. (2000). The nature and staging of attention dysfunction in early (minimal and mild) Alzheimer's disease : Relationship to episodic and semantic memory impairment. *Neuropsychologia*, 38(3), 252-271. [https://doi.org/10.1016/s0028-3932\(99\)00079-2](https://doi.org/10.1016/s0028-3932(99)00079-2)
- Peters. (2024). *JBI manual for evidence synthesis* (E. Aromataris, C. Lockwood, K. Porritt, B. Pilla, & Z. Jordan, Éd.s.). JBI. <https://synthesismanual.jbi.global>
- Pietsch, J. H. (2015). Becoming a "dementia-capable" attorney—Representing individuals with dementia. *Hawaii Bar Journal*, 19(1). [https://hsba.org/images/hsba/Transitioning%20Lawyers/article%20-%20Becoming%20a%20Dementia-Capable%20Attorney%20\(No%2013%202015\).pdf](https://hsba.org/images/hsba/Transitioning%20Lawyers/article%20-%20Becoming%20a%20Dementia-Capable%20Attorney%20(No%2013%202015).pdf)
- Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*. (2014). Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- Planche, V. (2023). *Les biomarqueurs sanguins de maladie d'Alzheimer en consultation mémoire*. *Repères en gériatrie* 25(213), 69-73.
- Platel, H., Lechevalier, B., Jany, L., & Eustache, F. (2009). Agnosies auditives et syndromes voisins : Étude clinique, cognitive et psychopathologique. *EMC - Neurologie*, 17-021, 2-11. [https://doi.org/10.1016/S0246-0378\(09\)49967-6](https://doi.org/10.1016/S0246-0378(09)49967-6)

- Pollock, D., Peters, M. D. J., Khalil, H., McInerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., de Moraes, É. B., Godfrey, C. M., Pieper, D., Saran, A., Stern, C., & Munn, Z. (2023). Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JBIM Evidence Synthesis*, 21(3), 520-532. <https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123>
- Rigaud, A.-S. (2001). Symptômes de la maladie d'Alzheimer : Point de vue du médecin: *Gérontologie et société*, 24 / n° 97(2), 139-150. <https://doi.org/10.3917/gq.097.0139>
- Rimkeit, B. S., & Claridge, G. (2017). Peer reviewed : Literary Alzheimer's, a qualitative feasibility study of dementia-friendly book groups. *New Zealand Library & Information Management Journal*, 56(2), 14-22.
- Rosenblatt, L. M. (1994). *The Reader, the Text, the Poem : The Transactional Theory of the Literary Work*. SIU Press.
- Sakai, E. Y., Carpenter, B. D., & Rieger, R. E. (2012). « What's wrong with grandma? » : Depictions of Alzheimer's disease in children's storybooks. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(8), 584-591. <https://doi.org/10.1177/1533317512459796>
- Salmon, D. P., & Lange, K. L. (2001). Cognitive screening and neuropsychological assessment in early Alzheimer's disease. *Clinics in Geriatric Medicine*, 17(2), 229-254. [https://doi.org/10.1016/s0749-0690\(05\)70067-7](https://doi.org/10.1016/s0749-0690(05)70067-7)
- Sarazin, M. (2018). *Comprendre, soigner, accompagner la maladie d'Alzheimer en 100 questions* (Tallandier).
- Scarmeas, N., & Stern, Y. (2003). Cognitive reserve and lifestyle. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25(5), 625-633. <https://doi.org/10.1076/jcen.25.5.625.14576>
- Scottish Dementia Working Group. (2024). Alzheimer Scotland. <https://www.alzscot.org/our-work/campaigning-for-change/have-your-say/scottish-dementia-working-group>
- Shaw, L., & Giebel, C. (2020). Music and Film in Dementia Care in Brazil and on Merseyside. In J. Hallam & L. Shaw (Éds.), *Movies, Music and Memory* (p. 109-142). Emerald Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/978-1-83909-199-520201005>
- Simon, V., & Rousseau, T. (2015). Influence d'un déficit des fonctions exécutives sur les capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 15(86), 94-101. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2014.10.008>

- Skrajner, M. J., & Camp, C. J. (2007). Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP) : Use of a small group reading activity run by persons with dementia in adult day health care and long-term care settings. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(1), 27-36. <https://doi.org/10.1177/1533317506297895>
- Soriano, V. M. (2019). Créativité et littérature de jeunesse accessible : Défi et enjeux. *Publiffe*, 2, Article 2.
- Stern, Y. (2002). What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 8(3), 448-460.
- Swaffer, K. (2014). Dementia : Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia (London, England)*, 13, 709-716. <https://doi.org/10.1177/1471301214548143>
- Swaffer, K. (2015). Dementia and Prescribed Disengagement™. *Dementia*, 14(1), 3-6. <https://doi.org/10.1177/1471301214548136>
- Swaffer, K. (2017). Se saisir de la question des droits de l'Homme dans la démence (F. Gzil, Trad.). *Gérontologie et société*, 39 / 154(3), 21-29. <https://doi.org/10.3917/gs1.154.0019>
- Sweeney, L., Wolverson, E., & Clarke, C. (2021). Understanding the shared experiences of creating a digital life story with individuals with dementia and their spouse. *Dementia (London, England)*, 20(5), 1791-1813. <https://doi.org/10.1177/1471301220970403>
- Telenius, E. W., Eriksen, S., & Rokstad, A. M. M. (2020). I need to be who I am : A qualitative interview study exploring the needs of people with dementia in Norway. *BMJ open*, 10(8), e035886.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) : Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Tulving, E. (2002). Episodic memory : From mind to brain. *Annual Review of Psychology*, 53, 1-25. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.53.100901.135114>
- Utton, D. (2007). *Designing Homes for People with Dementia*. Journal of Dementia Care, Hawker Publications.

- Verghese, J., LeValley, A., Derby, C., Kuslansky, G., Katz, M., Hall, C., Buschke, H., & Lipton, R. B. (2006). Leisure activities and the risk of amnesic mild cognitive impairment in the elderly. *Neurology*, 66(6), 821-827. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000202520.68987.48>
- Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., Kuslansky, G., Ambrose, A. F., Sliwinski, M., & Buschke, H. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *The New England Journal of Medicine*, 348(25), 2508-2516. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa022252>
- Wang, J. Y. J., Zhou, D. H. D., Li, J., Zhang, M., Deng, J., Tang, M., Gao, C., Li, J., Lian, Y., & Chen, M. (2006). Leisure activity and risk of cognitive impairment : The Chongqing aging study. *Neurology*, 66(6), 911-913. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000192165.99963.2a>
- Welland, R. J., Lubinski, R., & Higginbotham, D. J. (2002). Discourse comprehension test performance of elders with dementia of the Alzheimer type. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 45(6), 1175-1187. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/095\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/095))
- Wesselink, R., Ludden, G., Hettinga, M., & Eggen, B. (2023). *The inviting music player : A case study on design for loss of initiative in dementia*. <https://doi.org/10.57698/V1712.04>
- Whitehouse, P. J., Rajcan, J. L., Sami, S. A., Patterson, M. B., Smyth, K. A., Edland, S. D., & George, D. R. (2006). ADCS Prevention Instrument Project : Pilot testing of a book club as a psychosocial intervention and recruitment and retention strategy. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20(4 Suppl 3), S203-208. <https://doi.org/10.1097/01.wad.0000213876.70794.c6>
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD001120. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub2>
- Xu, L., Fields, N. L., Daniel, K. M., Cipher, D. J., & Troutman, B. A. (2023). Reminiscence and Digital Storytelling to Improve the Social and Emotional Well-Being of Older Adults With Alzheimer's Disease and Related Dementias : Protocol for a Mixed Methods Study Design and a Randomized Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, 12, e49752. <https://doi.org/10.2196/49752>

Young, R., Camic, P. M., & Tischler, V. (2016). The impact of community-based arts and health interventions on cognition in people with dementia : A systematic literature review. *Aging & Mental Health*, 20(4), 337-351. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1011080>

ANNEXES

Annexe A1 : Critères diagnostique du DSM-V d'un trouble neurocognitif majeur ou léger dû à la maladie d'Alzheimer

Critères diagnostiques

- A. Les critères d'un trouble neurocognitif majeur ou léger sont remplis.
- B. Il y a un début insidieux et une progression graduelle d'une altération dans un ou plusieurs domaines cognitifs (pour le trouble neurocognitif majeur, au moins deux domaines doivent être altérés).
- C. Les critères de maladie d'Alzheimer soit probable, soit possible, sont remplis comme suit :

Pour le trouble neurocognitif majeur :

Une maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée si l'un des éléments suivants est présent ; sinon **une maladie d'Alzheimer possible** sera le diagnostic retenu.

- 1. Mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique.
- 2. Les trois critères suivants sont présents :
 - a. Présence évidente d'un déclin se manifestant dans la mémoire et l'apprentissage et dans au moins un autre domaine cognitif (d'après une anamnèse détaillée ou une série de tests neuropsychologiques).
 - b. Déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés.
 - c. Absence d'étiologies mixtes (c.-à-d. absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie mentale, neurologique ou systémique ou de toute autre affection pouvant contribuer au déclin cognitif).

Pour le trouble neurocognitif léger :

Une maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée si une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer est mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique.

Une maladie d'Alzheimer possible est diagnostiquée si aucune mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer n'est mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique et si les trois critères suivants sont présents :

- 1. Présence évidente d'un déclin de la mémoire et de l'apprentissage.
 - 2. Déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés.
 - 3. Absence d'étiologies mixtes (c.-à-d. absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique ou systémique, ou de toute autre affection pouvant contribuer au déclin cognitif).
- D. La perturbation ne peut pas être mieux expliquée par une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou un autre trouble mental, neurologique ou systémique.

La charte d'écriture de la collection Colibri

La collection Colibri repose sur une charte d'écriture rédigée par l'équipe scientifique et pédagogique.

LA DÉFINITION DES NIVEAUX DE PROGRESSION

Pour définir les différents niveaux de la collection, l'équipe scientifique a commencé par travailler sur la fréquence des **correspondances graphème-phonème** de la langue française. En repérant les graphies et les mots les plus récurrents, l'équipe a pu établir un premier critère pour les niveaux de progression :

- les niveaux 1 et 2 comportent des **graphèmes simples** et fréquents ;
- les niveaux 3 et 4 des **graphèmes plus complexes**.

Correspondances graphème-phonème étudiées
dans les 11 premiers titres de la collection

Niveau 1		Niveau 2		Niveau 3		Niveau 4	
Graphème	Mot référent	Graphème	Mot référent	Graphème	Mot référent	Graphème	Mot référent
r	acteur	re	poire	s	suspense	br	brin
a	ami	ss	anesse				
c	bouc	que	brique	rr	charrue	gr	gros
eau	bateau	o	domino				
er	acier	é	adversité	ée	année	pl	parapluie
j	jeu	g	gifle				
on	bon						
t	table						

Le deuxième critère pour définir les niveaux de la collection a été celui du **calibrage**. Plus on progresse dans les niveaux, plus le texte est long :

- le niveau 1 propose des textes de 3 000 signes et le niveau 2 de 4 000 signes ; ces niveaux sont composés de 2 **histoires courtes**.

- le niveau 3 propose un texte de 9 000 signes et le niveau 4 de 12 000 signes ; ce sont de **petits romans**.

Le troisième critère pour définir les niveaux de la collection a été celui de la **syntaxe** et du **vocabulaire** employés. Progressivement, de niveau en niveau, les tournures des phrases seront plus complexes et le vocabulaire plus riche.

Grâce à ces 4 niveaux progressifs, l'enfant DYS pourra avancer pas à pas, à son rythme et voir concrètement ses progrès lorsqu'il passera à un niveau supérieur.

La collection Colibri est à terme amenée à comporter 24 livres, soit 6 livres par niveau.

LES CONTRAINTES D'ÉCRITURE

En s'engageant dans la rédaction d'un texte pour la collection Colibri, les auteurs ont accepté de **jouer avec un certain nombre de contraintes d'écriture** afin de respecter la charte de l'équipe scientifique et pédagogique.

Chaque texte étant consacré à une correspondance graphème-phonème, les auteurs ont imaginé des textes où, par exemple, le graphème **br** devait être très présent. Pour les accompagner dans la rédaction, l'équipe scientifique a mis à leur disposition des **boîtes à mots** construites à partir de bases de données linguistiques, permettant de consulter les mots les plus fréquents de la langue française comportant tel ou tel graphème.

Les auteurs ont également dû respecter les consignes suivantes afin de faciliter la lecture des textes et de **favoriser l'accès au sens pour l'enfant DYS** :

- privilégier les phrases courtes, les formes de la langue parlée, les structures syntaxiques simples ;

source [consultée le 8 mai 2024]: <https://www.blog.materieldys.com/2017/01/comment-choisir-un-livre-pour-un-enfant-dyslexique.html>

Annexe A3 : Tableau récapitulatif des critères d'éligibilité

	Inclusion	Exclusion
Population	- Âge : <i>ouvert</i> - Atteinte de trouble neurocognitif léger ou majeur, en anglais "dementia" - Alphabétisée - LECTRICE ou anciennement lectrice	
Concept	- Support papier (type livre sans restriction du nombre de pages) - Avec contenu écrit - Avec ou sans illustrations - Genre littéraire : <i>ouvert</i> - Livre adapté à la lecture récréative et individuelle - Pour les personnes atteintes de démence	- Lecture de groupe - Thérapie impliquant des textes - Outil réminiscentiel type "Life story book" - Matériel orthophonique de bilan ou de rééducation - Livres audio - Livres d'images / Livres illustrés pour enfants - Livres numériques (ex : sur tablette)
Contexte	<i>Ouvert</i>	
Types d'études	<i>Ouvert</i> <i>(tout type d'étude sera inclus y compris les témoignages, les articles d'opinion et les documents de recommandation)</i>	

Annexe A4 : Tableau des équations de recherche par base de données

PUBMED	(book designing) AND (dementia)
GOOGLE SCHOLAR	recreational reading book design “dementia-friendly” - environnement -tablet
CAIRN	design livre dementia-friendly
ISIDORE	dementia-friendly book design
EUROPRESS	TIT_HEAD dementia friendly book*

Annexe A5 : Tableau récapitulatif de la deuxième phase de tri avec justification des exclusions

Bibliographie	Statut	Justifications
Arendrup Mortensen, H., & Skat Nielsen, G. (2007). <i>Guidelines for library services to persons with dementia</i>. IFLA Headquarters. https://repository.ifla.org/handle/123456789/586	EXCLU	Mention d'une sélection de livres non adaptés susceptibles de plaire aux personnes avec DTA mais pas d'adaptation spécifique de ces supports à destination de ce public
Baker, A., Rimkeit, B. S., & Claridge, G. (2018). Promoting dementia-friendly libraries : Setting up book groups to encourage reading and community inclusiveness for people living with dementia. <i>New Zealand Library & Information Management Journal</i>, 57(1). https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=11773316&AN=134105926&h=oMwcsLYSYSuwKCPjUfeoOEkytgfWERKXmTnEQgWOvl8fWirL%2Bdho4u0A7nVFtvibnGNXuRLtKpRUSVIFEn2xDA%3D%3D&crl=c	INCLUS	
Balog, K. P. (2023). Creation of dementia-friendly public libraries in Croatia. <i>AIB studi</i>, 63(1), 135-147. https://aibstudi.aib.it/article/view/13790	EXCLU	Présentation de 2 projets croates concernant l'adaptation des bibliothèques (offre et activités) pour les personnes atteintes de démences ; pas de mention de livres adaptés
Book Reviews. (2009, mai 21). <i>Nursing Older People</i>, 21(4), 12.	EXCLU	Livres d'images pour favoriser la communication, s'adresse aux aidants ou aux personnes âgées (sans mention de démence) supervisées par un aidant

Bourgeois, M., Fried-Oken, M., & Rowland, C. (2018, 38-12 07:38:49). <i>AAC Strategies and Tools for Persons With Dementia</i> (world) [Review-article]. The ASHA Leader; American Speech-Language-Hearing Association. https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.15032010.8	EXCLU	Présentation du potentiel des livres-mémoire en tant que CAA pour soutenir la conversation des personnes atteintes de démences. Objectif orthophonique d'amélioration de la communication, matériel non adapté à la lecture récréative
Bowes, A., & Dawson, A. (2019). Designing Environments for People with Dementia : A Systematic Literature Review. In <i>Open Research Library</i> . Open Research Library.	EXCLU	Mention d'adaptations d'environnements mais pas de mention de livres adaptés
Brewster, L., & McNicol, S. (2021). Bibliotherapy in practice : A person-centred approach to using books for mental health and dementia in the community. <i>Medical Humanities</i> , 47(4), e12. https://doi.org/10.1136/medhum-2020-011898	EXCLU	Thérapie basée sur des groupes de lecture, pas mention de lecture récréative individuelle
Catherine Haslé. (s. d.). <i>Mon livre, ma friandise</i> . Consulté 15 novembre 2023, à l'adresse http://atcs.wifeo.com/	INCLUS	
Dickey, T. (2020). Alzheimer's, Dementia, and LIS : Educating for Service to the Forgotten Patrons. <i>Specific Populations</i> . https://www.ideals.illinois.edu/items/116435	EXCLU	Pas de mention de livres adaptés
Dickey, T. J. (2020). Collection Development for the Dementia Community. In <i>Library Dementia Services : How to Meet the Needs of the Alzheimer's Community</i> (p. 93-116). Emerald Publishing Limited. https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/978-1-83867-691-920201005/full/html	INCLUS	

Elfrink, T. R., Zuidema, S. U., Kunz, M., & Westerhof, G. J. (2017). The effectiveness of creating an online life story book on persons with early dementia and their informal caregivers : A protocol of a randomized controlled trial. <i>BMC Geriatrics</i>, 17(1), 95. https://doi.org/10.1186/s12877-017-0471-y	EXCLU	Création d'un outil thérapeutique et réminiscentiel en ligne, matériel numérique et non adapté à la lecture récréative
Goeman, D., Michael, J., King, J., Luu, H., Emmanuel, C., & Koch, S. (2016). Partnering with consumers to develop and evaluate a Vietnamese Dementia Talking-Book to support low health literacy : A qualitative study incorporating codesign and participatory action research. <i>BMJ Open</i>, 6(9), e011451. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011451	EXCLU	Création d'un "livre parlant" sur la démence en vietnamien à visée informative, matériel numérique et non adapté à la lecture récréative
Hitzig, S. L., & Sheppard, C. L. (2017). Implementing Montessori Methods for Dementia : A Scoping Review. <i>The Gerontologist</i>, 57(5), e94-e114. https://doi.org/10.1093/geront/gnw147	EXCLU	Pas de mention de livres adaptés
Larocque, N., Schotsman, C., Kaasalainen, S., Crawshaw, D., McAiney, C., & Brazil, E. (2014). Using a book chat to improve attitudes and perceptions of long-term care staff about dementia. <i>Journal of Gerontological Nursing</i>, 40(5), 46-52. https://doi.org/10.3928/00989134-20140110-02	EXCLU	Evaluation de l'efficacité d'un groupe de lecture basé sur le roman de Lisa Genova, <i>Still Alice</i> pour développer l'empathie et la compréhension chez le personnel des soins de longue durée travaillant auprès de personnes atteintes de démence, matériel non adapté, programme à destination du personnel de soins et non adapté à la lecture individuelle et récréative
Laskosky, J. (2021). Best Practices & Qualities of Recreational Dementia Friendly Reading Materials. <i>Pathfinder: A Canadian</i>	INCLUS	

<i>Journal for Information Science Students and Early Career Professionals</i> , 2(2), 104-104.		
Leahy, M. (2021). <i>Reading with early-stage Alzheimer's disease. Modifications to book design as a way of supporting preserved literacy skills</i> [PhD Thesis, University of Reading]. https://centaur.reading.ac.uk/100747/	INCLUS	
<i>Books for Seniors with Dementia</i> . (2023). Reading2Connect. https://www.reading2connect.com/books	INCLUS	
Maddali, H. T., Dixon, E., Pradhan, A., & Lazar, A. (2022). Investigating the Potential of Artificial Intelligence Powered Interfaces to Support Different Types of Memory for People with Dementia. <i>CHI Conference on Human Factors in Computing Systems Extended Abstracts</i> , 1-7. https://doi.org/10.1145/3491101.3519858	EXCLU	Supports numériques exclusivement ; pas de mention de livres adaptés
<i>Making reading easier for people with dementia</i> . (2016, septembre 8). I Advance Senior Care. https://www.iadvanceseniorcare.com/making-reading-easier-for-people-with-dementia/	INCLUS	
« <i>Mon livre, ma friandise vol 1 et 2</i> ». (2020, février 10). La Maison des Aidants. https://www.lamaisondesaidants.com/mon-livre-ma-friandise-vol-1-et-2/	INCLUS	
Morris, L.-D. (2016). <i>The Design of Operational Interfaces for Older Adults</i> [Phd, University of Leeds]. https://etheses.whiterose.ac.uk/17639/	EXCLU	Adaptation d'interfaces de produits électroménagers, pas de mention de livre adaptés ou de lecture récréative

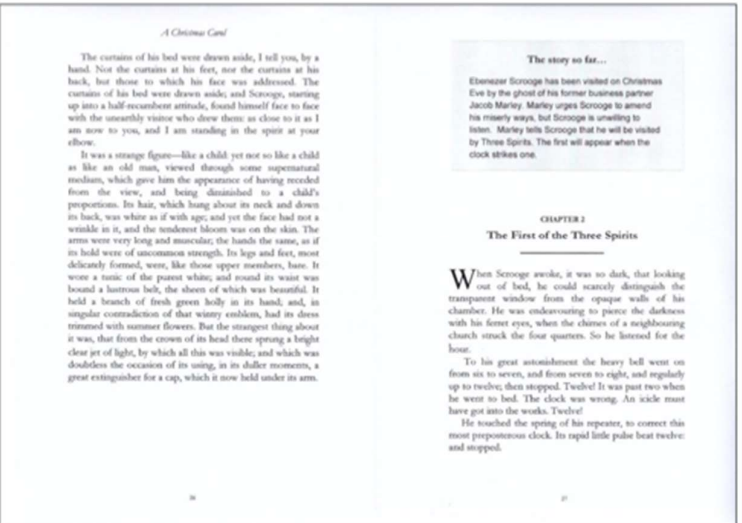
News, C. B. C. (2019). Dementia-friendly book club launches at Kitchener Public Library. <i>CBC Kitchener-Waterloo (Web Site)</i> . https://nouveau-europresse-com.gorgone.univ-toulouse.fr/Link/CAPITOLET_1/news-20190627-CKM-003	EXCLU	Adhésion au club dans le but de partager ses lectures, matériel non adapté à une lecture purement individuelle
Ostrowski, S., & Dixon, P. S. (2016). Reading and Dementia. <i>Perspectives of the ASHA Special Interest Groups</i> , 1(15), 26-36. https://doi.org/10.1044/persp1.SIG15.26	INCLUS	
Alzheimer's Association GreenField Library. (2019). <i>Reading Material for Persons Living with Dementia</i> . Alzheimer's Association. https://www.alz.org/media/documents/reading-material-for-plwd-rl-2019.pdf	INCLUS	
Latif, A. (2019, janvier 25). Cambridge Idea Exchange offering dementia friendly books. <i>Waterloo Region Record (ON)</i> , A4.	INCLUS	
Rimkeit, B. S., & Claridge, G. (2017). Peer reviewed : Literary Alzheimer's, a qualitative feasibility study of dementia-friendly book groups. <i>New Zealand Library & Information Management Journal</i> , 56(2), 14-22.	INCLUS	
Sweeney, L., Wolverson, E., & Clarke, C. (2021). Understanding the shared experiences of creating a digital life story with individuals with dementia and their spouse. <i>Dementia (London, England)</i> , 20(5), 1791-1813. https://doi.org/10.1177/1471301220970403	EXCLU	Création d'un "life story book", matériel numérique et non adapté à la lecture récréative
Tandori, E., Beh, J., & Pedell, S. (2019). It's on the Cards : Designing Technology Instructions for People Living with Dementia. <i>Proceedings of the 31st Australian Conference on</i>	EXCLU	Création de "fiches d'instructions" adaptées aux personnes atteintes de démences afin de les soutenir dans leur utilisation individuelle de la technologie (ex : Alexa), matériel

<i>Human-Computer-Interaction</i>, 402-406. https://doi.org/10.1145/3369457.3369502		non adapté à la lecture récréative
Whitehouse, P. J., Rajcan, J. L., Sami, S. A., Patterson, M. B., Smyth, K. A., Edland, S. D., & George, D. R. (2006). ADCS Prevention Instrument Project : Pilot testing of a book club as a psychosocial intervention and recruitment and retention strategy. <i>Alzheimer Disease and Associated Disorders</i>, 20(4 Suppl 3), S203-208. https://doi.org/10.1097/01.wad.0000213876.70794.c6	EXCLU	Evaluation de l'efficacité d'un groupe de lecture, pas de mention de livres adaptés

Annexe A6 : Tableau d'extraction des données

Auteur(s)	Type d'article	Date	Pays d'origine de l'article	Publication	Objectif de l'étude / visée de l'article	Population	Concept
Reading2connect	Page Web	2023	États-Unis	Site internet du programme Reading2connect	Description des livres adaptés créés dans le cadre du programme Reading2connect.	Personnes âgées atteintes de démences	Livres au format standardisé spécifiquement adaptés aux personnes âgées atteintes de démences. Livres non vendus séparément, seulement avec achat d'un programme.
Catherine Haslé	Page Web	2023	France	Site internet de Catherine Haslé	Présentation de sa collection.	Livre de lecture pour « les malades d'Alzheimer »	3 volumes de 21 histoires.
Marie Leahy	Thèse	2021	Angleterre	Central Archive at the University of Reading	Recueillir l'expérience de volontaires atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger pour comprendre quel est l'impact des premiers stades de la maladie d'Alzheimer sur la capacité d'une personne à lire pour le plaisir. Recueillir les retours des volontaires et d'éditeurs sur la présentation de différentes maquettes de livres (proposant des adaptations au niveau de la forme et du contenu), afin de déterminer ce qui peut être conçu pour atténuer cet impact.	Des lecteurs de longue date qui ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer à un stade léger	Livre sous format papier, adapté à la lecture silencieuse et récréative des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger.

Auteur(s)	Adaptation(s)	Références à des outils existants	Langue du matériel	Illustration du matériel
Reading2connect	- Conservation de l'intégrité de la littérature pour adultes - Format papier, rigide, résistant aux larmes, lavable : couverture avant transparente Mylar, couverture arrière en vinyle noir et reliure en spirale - 20 pages - dimensions : format US Letter, soit 8 1/2 x 11 pouces (21,6 x 27,9 cm)		Plusieurs langues (non spécifiées dans l'article)	
Catherine Haslé	- Une histoire par page - Chaque histoire est accompagnée d'une illustration photo - Histoires variées avec une pointe d'humour simple - Pas de table des matières ni de numérotation de pages - Inscription « fin de l'histoire » à chaque fin de page - Couverture non rigide (pour pouvoir plier le livre en 2)	« Mon livre, ma friandise » volume 1, 2 et 3	Français	<u>Les douleurs de la jeunesse perdue</u> - Ah, ouille, mince ! Quel malheur la vieillesse ! Une heure pour me déplier le matin et trente minutes pour trouver la position confort pour m'endormir le soir. Pourtant, j'ai l'oreiller ergonomique dernier cri, ainsi que le sur-matelas « prend la forme corporelle » super étudié. Du lever au coucher, j'ai toujours mal quelque part et pas toujours au même endroit. Rémissions diverses qui satisfont certaines parties de mon corps mais qui en font crier d'autres... Mes articulations grincent comme un câble d'ascenseur mal graissé et les douleurs qui s'y accrochent me rappellent qu'on ne peut pas être et avoir été ; sentiment inconfortable et cruel quand on connaît le beau jeune homme que je fus. Pendant les vacances scolaires, ma petite-fille se promène souvent avec moi et j'en suis très fier. Il y a encore un an, cette fêlée se voyait : droit comme un « i », je tenais sa petite main dans la mienne et nous parcourions la campagne à la recherche de petites bêtes extraordinaires introuvables en ville. Cette année, la courbure de mon dos douloureux me permet tout juste de la suivre, dix mètres en arrière, entendant régulièrement : - Papy, tu viens ? - Oui, Poupette, j'arrive ! (Et dans ma barbe : « doucement mais sûrement ») Je n'aime pas ce que je deviens et trouve cela injuste. Mon copain Fred qui habite à l'entrée du village a trois ans de plus que moi et bouge encore comme un jeune garçon. Cela doit être... comment dit-on... génétique ? Oui c'est cela : gène-tique ! A moins que ses cinq kilomètres de marche à pied chaque matin et ses promenades à vélo, trois fois par semaine ne soient responsables de sa grande forme. Et puis il y a le reste. Oui, il me dit souvent que sa femme Gilberte et lui aiment encore bien... Vous comprenez... Il faudra que j'en parle à ma femme, Denise. La marche et le vélo ne me tentent pas trop mais la troisième activité pourrait sans doute redonner du... peps à mon corps ! Non, je ne fais pas grand-chose pour me maintenir en forme. Je lis, je regarde la télévision, je vais chercher le pain chaque matin, et j'emmène mon épouse faire les courses, en voiture. Pas de quoi dérouter ma vieille carcasse. Parfois, je répare deux ou trois bricoles car il faut bien que les ustensiles divers et variés de Madame fonctionnent ! J'oubliais : il m'arrive de jouer aux boules, près de la salle des fêtes, entre mai et septembre. Fred y est aussi. Vous savez, le « pépé » qui aime encore bien... avec Gilberte... ? C'est un sport la pétanque, non ? Donc, cinq mois par an, je fais du sport. Je suis gaucher et c'est sans doute grâce à la pétanque que je n'ai aucune douleur au bras gauche. C'est la seule partie de mon corps qui ne me fait pas encore mal ! Pour compléter mon activité pétanque, activité à poursuivre l'hiver, promis, je devrais terminer ma journée par une petite « sieste crapuleuse » avec Denise. Croyez-vous qu'elle serait d'accord ? FIN DE L'HISTOIRE

Auteur(s)	Adaptation(s)	Références à des outils existants	Langue du matériel	Illustration du matériel
Marie Leahy	- Assurer la visibilité et la distinction des numéros de page. - Ajouter des en-têtes de chapitre correspondant aux titres de chapitre pour faciliter l'orientation dans les œuvres de fiction. - Utiliser une police de caractères qui soit claire et lisible pour le texte narratif. - Utiliser des polices de caractères nettement différentes pour distinguer les différentes composantes du texte. - Accorder une quantité généreuse d'espace vertical dans le texte pour faciliter le retour à la ligne suivante. - Fournir une table des matières et des en-têtes correspondants pour assurer la cohérence textuelle dans les œuvres de fiction. - Ajouter une liste des personnages au début du livre ou sur la jaquette pour aider la mémoire du lecteur. - Envisager d'ajouter des résumés brefs mais explicites de l'intrigue au début de chaque chapitre ("L'histoire jusqu'à présent...") sans simplifier la prose de l'auteur dans le récit - Répéter les noms des interlocuteurs dans les dialogues prolongés. - Ajouter des illustrations claires et informatives pour renforcer les points du texte et servir de repères dans le livre. - Utiliser les légendes des illustrations pour répéter les informations si nécessaire. - Utiliser des sous-titres pour diviser le texte dans les œuvres de non-fiction. - Utiliser la couleur de manière fonctionnelle dans la conception de la couverture. - Utiliser les rabats de la jaquette ou de la couverture pour fournir des informations de soutien plutôt que des textes de vente. - Fournir un signet visible pour servir de marque-page. - Éviter les éléments distrayants tels que les règles, les motifs ou les teintes colorées qui ne sont pas fonctionnels. - Éviter les illustrations trop complexes. - Adapter la taille des illustrations pour qu'elles s'adaptent à la page et éviter de les étendre sur plusieurs pages. - Utiliser des conventions d'édition pour soutenir une mémoire peu fiable. - Utiliser l'espace sur la page pour séparer et relier les éléments. - Positionner les illustrations après leur point de référence dans le texte et toujours sur la même page. - Placer les numéros de page à un emplacement conventionnel. - Sélectionner un format approprié en taille et en poids pour le lectorat ciblé. - Mettre en valeur la matérialité du livre pour accroître le plaisir du lecteur. - Tenir compte des qualités tactiles du papier, de la reliure et du signet. - Respecter les attentes des lecteurs en matière de design de page, de choix et de style des illustrations et de qualité de la typographie. - Éviter les textes de vente insensibles qui pourraient stigmatiser les lecteurs		Anglais	 The image shows two pages from a book. The left page is titled 'A Christmas Carol' and contains text from the story. The right page is titled 'The story so far...' and contains a summary of the story. Below the summary is a small illustration of Scrooge, an old man with a long white beard, wearing a dark coat and a top hat, standing in a room.

Auteur(s)	Type d'article	Date	Pays d'origine de l'article	Publication	Objectif de l'étude / visée de l'article	Population	Concept
Jennifer Laskosky	Article universitaire	2021	Canada	Pathfinder Journal (revue en libre accès, dirigée par des étudiants dédiée à la promotion du travail savant des étudiants et des professionnels de l'information en début de carrière de partout au Canada)	Déterminer les qualités nécessaires d'un matériel pour la lecture récréative des personnes atteintes de démences, par le biais d'une revue de la littérature et fournir un récapitulatif des meilleures pratiques pour le développement de futurs documents.	Non spécifié	Livres « dementia-friendly »
Timothy J. Dickey	Chapitre de livre	2020	Angleterre	Livre « Library Dementia Services: How to Meet the Needs of the Alzheimer's Community » publié aux éditions « Emerald Publishing Limited » (éditeur savant de revues et de livres universitaires)	Revue de la littérature informelle des meilleures pratiques pour les bibliothèques dans le développement de collections qui peuvent le mieux servir les personnes atteintes de démence, leurs aidants, leurs soignants, ainsi que le personnel de bibliothèque. Analyse des formats, des genres et du contenu.	Personnes atteintes de démences, utilisant les services de bibliothèques.	Livres illustrés adaptés spécifiquement aux besoins de lecture des personnes atteintes de démences. + propositions de lecture non adaptée en terme de format mais avec un contenu parlant pour les patients. Pour les stades modérés de la maladie : mémoires (écrites à la 1ère personne ou à la 3ème personne) ou livres de fiction sur la maladie d'Alzheimer.
Catherine Haslé	Page Web	2020	France	Site internet de l'organisation « La maison des aidants »	Présentation de la collection de livres adaptés conçu par Catherine Haslé.	Patients lecteurs atteints de la maladie d'Alzheimer	Livret de 21 historiettes adaptées
Anam Latif	Article de revue	2019	Canada	Waterloo Region Record	Illustration de la démarche des bibliothèques de Waterloo, Kitchener et Cambridge Idea Exchange qui ont récemment agrandi leur collection avec des livres adaptés à la démence.		Livres adaptés à la démence
Association Alzheimer GreenField Library	Rapport	2019	États-Unis	Site Alzheimer's Association	Fournir une liste de matériel-ressource adapté.	Personnes atteintes de démences	Collections de supports de lecture pour le plaisir
Alyson Baker (Recreation Services Librarian, Nelson Public Libraries); B. Sally Rimkeit (Consultant Old Age Psychiatrist, University of Otago and CCHHB); Gillian Claridge (Dean - IPU New Zealand Tertiary Institute)	Article de revue	2018	Nouvelle-Zélande	New Zealand Library & Information Management Journal	Présenter la démarche « dementia-friendly » des bibliothèques publiques de Nelson.	Personnes atteintes de démences, se rendant dans les bibliothèques Nelson	Adaptation de l'offre de bibliothèques à destination des personnes atteintes de démences : sensibilisation du personnel sur les troubles + l'ajout d'encarts permanents dans tous les livres traitant de la démence avec les coordonnées de l'association Alzheimer Nelson à l'origine de l'initiative + mise à disposition de livres spécifiquement adaptés à ce public.
B Sally Rimkeit and Gillian Claridge	Article de revue	2017	Nouvelle-Zélande	New Zealand Library & Information Management Journal	Ce projet cherche à comprendre quelles adaptations de la fiction littéraire favorisent le mieux le plaisir de lire chez les personnes atteintes de démence, et comment les groupes de lecture peuvent être aménagés pour stimuler des discussions de groupe créatives. Synthèse des résultats de l'étude réalisée en 2015-2016, étude qualitative de faisabilité de groupes de lecture adaptés aux personnes atteintes de démence qui utilise l'analyse phénoménologique interprétative (IPA) pour explorer de manière thématique les discussions et les retours des groupes de discussion.	Les participants de l'étude sont des personnes entre 66 ans et 84 ans, vivant à domicile ou dans un centre médical, ayant un diagnostic médical de « dementia », étant en capacité de lire et de délivrer un consentement éclairé.	Adaptation du conte classique « A Christmas Carol » de Charles Dickens à destination des personnes atteintes de démence; Proposition de 3 exemplaires : - version originale en grande édition imprimée - version pour enfant achetée dans le commerce - version adaptée à partir de publications évaluées par les pairs d'études sur le matériel éducatif « adapté à l'aphasie » Livres proposés en période de Noël

Auteur(s)	Adaptation(s)	Références à des outils existants	Langue du matériel	Illustration du matériel
Jennifer Laskosky	- Espace larges pour aider le lecteur à se concentrer sur une idée à la fois. - Images claires, grandes, réalistes et facilement reconnaissables dans le livre et sur la couverture - Phrases courtes, directes et structure de phrase simple. - Longueur entre 20 et 30 pages: Permet d'atteindre une substance sans être écrasante. - Texte et images présentés ensemble - Thèmes parlants : Le contenu du livre devrait se rapporter d'une manière ou d'une autre aux expériences de vie du lecteur. - Aucune mention de démence ou d'Alzheimer: Ressemblent à des livres ordinaires dont le lecteur serait fier de posséder. - Polices de caractères faciles à lire: Polices approuvées par le CNIB. - Mise en page/design cohérents: Offrent au lecteur une cohérence et facilitent le processus de lecture. - Accessibilité: Écrit et imprimé au Canada.	Johnson, B. (2018). A love that waited. Marlena Books. Kale, K. (2018). The heart garden. Marlena Books. Kale, K. (2018). The railroad. Marlena Books. Mateson, T. (2018). The hockey game. Marlena Books. Sparrow, E. R. (2014). A dusting of snow. Sterling Elle Publishing. Sparrow, E. R. (2015). Down by the meadow. Sterling Elle Publishing. Sparrow, E. R. (2014). The sandy shoreline. Sterling Elle Publishing. Lydia Burdick and Jane Freeman Dan Koffman	Anglais	
Timothy J. Dickey	- Illustrations « claires et grandes » - Structure des phrases plus simple - Un texte court, sans infantilisation - genres recommandés par IFLA : des essais, des contes de fées, des nouvelles, des livres de blagues, des quiz très faciles et des poèmes familiers - Choix du thème : L'histoire locale, histoire en générale, avec des biographies de personnes célèbres. Les sujets ayant un attrait universel (comme les animaux de compagnie et les fleurs), ou avec de bonnes chances de provoquer des souvenirs plus anciens spécifiques (jardinage, vieilles voitures, mode, pays du monde), thèmes saisonniers - Adaptation du thème aux intérêts du lecteur	Lydia Burdick The Sunshine on My Face (2005), Happy New Year to You! (2006), and Wishing on a Star (2009) Simple Pleasures for Special Seniors by Dan Koffman (Fruits, Fun Foods, Hand Tools, and Life in the US Military)	Anglais	
Catherine Haslé	- Une histoire par page	« Mon livre, ma friandise » volume 1 et 2	Français	
Anam Latif	- Images sont grandes et utilisées pour illustrer des points clés - Invites de navigation à la fin de chaque page - Les sujets vont des livres historiques sur les années 40 et 50 aux ouvrages sur la vie quotidienne des gens - Polices spéciales - Grand espacement	Marlena Books		
Association Alzheimer GreenField Library		Alzheimer's Store : Books for people with dementia Palm Beach, FL: Healthcare Products, LLC : https://www.alzstore.com/alzheimers-dementia-books-s/2064.htm Collections d'auteurs indépendants : Emma Rose Sparrow / Hugh Morrison / Jamie Stonebridge / John Moher / Judi Parkinson / Lydia Burdick / Matthew Schneider		

Auteur(s)	Adaptation(s)	Références à des outils existants	Langue du matériel	Illustration du matériel
Alyson Baker <i>(Recreation Services Librarian, Nelson Public Libraries); B. Sally Rimkeit</i> <i>(Consultant Old Age Psychiatrist, University of Otago and CCHHB); Gillian Claridge</i> <i>(Dean - IPU New Zealand Tertiary Institute)</i>		Dovetale Press : A Christmas Carol by Charles Dickens (Claridge & Rimkeit, 2016a); Poetry for the Restless Heart (Rimkeit & Claridge, 2016) The Adventure of the Blue Carbuncle by Arthur Conan Doyle (Claridge & Rimkeit, 2016c) The Garden Party and The Doll's House by Katherine Mansfield (Claridge & Rimkeit, 2016d) Little Women by Louisa May Alcott (Claridge & Rimkeit, 2016b)	Anglais	Appendix B: The Dovetale Press Dementia-friendly Adaptations 
B Sally Rimkeit and Gillian Claridge	- Utilisation d'une galerie de personnages : Introduire une liste des acteurs au début de l'histoire pour aider le lecteur à suivre les différents personnages. - Utilisation d'illustrations vivantes : Incorporer des illustrations qui captent l'imagination de l'auteur original tout en évitant un aspect enfantin. - Choix d'une grande police de caractères et d'un papier à fort contraste : Opter pour une police de caractères grande et claire, telles que les courbes douces du type Sans Serif, ainsi qu'un papier offrant un contraste adéquat pour faciliter la lecture des lecteurs âgés. - Réduction de la quantité de texte tout en conservant le style de l'auteur original - Fourniture d'aides-mémoire : Intégrer des aides-mémoire telles que la distribution des personnages, la répétition du nom du référent sur chaque page (plutôt qu'un pronom) pour aider le lecteur à suivre l'histoire. - Création d'unités de texte cohérentes sur chaque page : Diviser le texte de manière à ce que chaque page constitue une expérience de lecture satisfaisante en soi, tout en contribuant à l'histoire globale. - Choisir des histoires déjà bien connues, des histoires classiques, pour leur familiarité et leur qualité inimitable, ce qui peut rendre l'expérience de lecture plus confortable et réconfortante pour le lecteur.	A Dovetale Press Adaptation Christmas Carol Charles Dickens Second Edition A Dovetale Press Adaptation Little Women Louisa May Alcott A Dovetale Press Adaptation Sherlock Holmes The Adventure of the Blue Carbuncle A Dovetale Press Adaptation The Garden party & The Doll's House Katherine Mansfield A Dovetale Press Selection Poetry for the Restless Heart	Anglais	

Auteur(s)	Type d'article	Date	Pays d'origine de l'article	Publication	Objectif de l'étude / visée de l'article	Population	Concept
Susan Ostrowski Peter S. Dixon (directeurs de reading2connect)	Article de revue	2016	États-Unis	Livre Perspectives of the ASHA Special Interest Groups SIG 15, Vol. 1(Part 1), (ASHA American Speech-Language-Hearing Association)	Analyser les obstacles inhérents au matériel de lecture conventionnel pour les individus souffrant de démence. Suggérer des ajustements du matériel de lecture pour favoriser l'autonomie de lecture et mettre en lumière les conditions idéales propices à faciliter le processus de lecture.	Adultes vivant à différents stades de la démence et dans différents contextes (domicile, domicile assisté ou établissements de soins qualifiés).	Matériel hautement lisible « highly-readable material » visant à offrir aux personnes atteintes de démence l'expérience gratifiante de la lecture autonome, tout en réactivant leurs compétences de lecture préservées et latentes.
Reading2connect	Page Web	2016	États-Unis	Site internet iAdvanceSeniorCare	Présentation du programme Reading2Connect, né de la collaboration d'une orthophoniste et d'un médecin au Essex Meadows Health Center dans le Connecticut. Programme visant à faciliter l'activité de lecture indépendante auto-dirigée.	Résidents de structure de soins de longue durée, atteints de démences (terme non précisé, « dementia »)	Création d'un format de livre standardisé spécifiquement adapté aux personnes âgées atteintes de démences. A été ajusté après des tests essais/erreurs avec cinq prototypes proposés à l'Essex Meadows Health Center, suivis de tests pilotes concluants menés dans cinq établissements de soins infirmiers qualifiés et des unités de soins de la mémoire.

Auteur(s)	Adaptation(s)	Références à des outils existants	Langue du matériel	Illustration du matériel
Susan Ostrowski Peter S. Dixon (directeurs de reading2connect)	- Utilisation de papier épais et rigide pour faciliter la manipulation. - Reliure permettant aux pages de rester à plat. - Positionnement des pages à 90-120 degrés par rapport à l'œil du lecteur. - Utilisation d'une planche inclinée ou d'un porte-documents. - Choix de papier et d'encre offrant un contraste visuel élevé. - Préférence pour un papier et une encre à finition mate pour réduire les reflets. - Limite de 20 à 30 pages par livre. - Couverture accrocheuse, claire, épurée et reconnaissable. - Utilisation d'une image claire et vibrante avec un titre en caractères gras. - Chaque page de gauche contient une image et un sous-titre en gros caractères. - Chaque page de droite contient du texte. - Relation directe entre les éléments visuels et textuels sur les pages en regard. - Utilisation d'une police de grande taille avec un espacement généreux entre les caractères. - Grandes marges latérales, supérieures et inférieures. - Séparation des phrases par des lignes pour faciliter la lisibilité « la linéation sémantique », utilisation parcimonieuse de la ponctuation - Préférence pour les polices sans empattement, avec des traits uniformes et les majuscules initiales dans les titres et sous-titres. - Utilisation d'images de grande taille, réalistes, claires, colorées et facilement reconnaissables. - Éviter les détails excessifs pour minimiser la confusion, des avant-plans et des arrière-plans distincts. - Bordures noires nettes autour des images pour une identification visuelle maximale. - Limitation de la négation, des contractions et des clauses pour améliorer la lisibilité. Vocabulaire non simplifié. - Privilège des phrases courtes et directes avec une syntaxe simple. - Pertinence du contenu par rapport à l'expérience de vie du lecteur. - Intégration de surprises et de nouveautés pour encourager l'engagement. - Éviter les écrits d'un niveau trop élémentaire qui sont stigmatisants (ex: livres pour enfants) - Bon éclairage au-dessus et derrière le lecteur. - Réduction des reflets. - Température confortable et minimisation des distractions. - Support postural adéquat, confort physique du lecteur et verres correcteurs propres	Adapted books by Susan Ostrowski and Peter S. Dixon at reading2connect.org Two-Lap Books by Lydia Burdick Blue Sky, White Clouds by Eliezer Sobel Through the Seasons by Cynthia R. Green Shadowbox Press Books at shadowboxpress.com Simple Pleasures for Special Seniors by Don Koffman Books for Dementia Patients by Emma Rose Sparrow Share-Time Pictures by Judy Parkinson (in Australia) Read a Bit, Talk a Bit books by Denton-Cook (in Australia) Reading Roundtable books at Myers Research Institute	Anglais	
Reading2connect	- PAGE 1 : un titre en gras imprimé placé au-dessus d'une photo - PAGE 2/3 (en face l'une de l'autre) : une photo claire et intrigante reflétant le contenu de la page en face. Sur la page d'en face 10-15 lignes de texte avec de nombreuses marges - Sujet parlant - Autres caractéristiques évoquées mais non précisées : contraste visuel élevé; syntaxe directe; texte linéaire + formation du personnel + formation des aidants + Optimisation des facteurs environnementaux, posturaux, d'éclairage et de placement des livres			

Livres adaptés pour la lecture plaisir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

Editions Marlana Books

- Johnson, B. (2018). A love that waited. Marlana Books.
- Kale, K. (2018). The heart garden. Marlana Books.
- Kale, K. (2018). The railroad. Marlana Books.
- Mateson, T. (2018). The hockey game. Marlana Books.

Editions Sterling Elle Publishing

- Sparrow, E. R. (2014). A dusting of snow. Sterling Elle Publishing.
- Sparrow, E. R. (2015). Down by the meadow. Sterling Elle Publishing.
- Sparrow, E. R. (2014). The sandy shoreline. Sterling Elle Publishing.

Editions Dovetale Press

- Claridge & Rimkeit (2016). A Christmas Carol by Charles Dickens
- Claridge & Rimkeit (2016). Poetry for the Restless Heart
- Claridge & Rimkeit (2016). The Adventure of the Blue Carbuncle by Arthur Conan Doyle
- Claridge & Rimkeit (2016). The Garden Party and The Doll's House by Katherine Mansfield
- Claridge & Rimkeit (2016). Little Women by Louisa May Alcott

Autres auteurs :

- Lydia Burdick : The Sunshine on My Face (2005), Happy New Year to You! (2006), and Wishing on a Star (2009), "Two-Lap Books"
- Dan Koffman Simple Pleasures for Special Senior (Fruits, Fun Foods, Hand Tools, and Life in the US Military)

Hugh Morrison / Jamie Stonebridge / John Moher / Judi Parkinson / Matthew Schneider / Jane Freeman / Eliezer Sobel / Cynthia R. Green / Denton-Cook

Sites Internet :

- Site Alzheimer's Store : Books for people with dementia Palm Beach, FL: Healthcare Products, LLC <https://www.alzstore.com/alzheimers-dementia-books-s/2064.htm>
- Shadowbox Press Books shadowboxpress.com
- Livres adaptés par Susan Ostrowski et Peter S. Dixon dans le cadre des programmes Reading2Connect <https://www.reading2connect.com/books>
- Livres de Catherine Haslé sur le site <http://atcs.wifeo.com/>

Titre : Des livres adaptés pour la lecture récréative des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : une étude de la portée.

Résumé :

La lecture dans le contexte des troubles neurocognitifs, notamment dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, suscite un intérêt considérable dans la littérature. De nombreuses recherches mettent en lumière les altérations des processus cognitifs et soulignent les bénéfices de la lecture sur la mémoire, les fonctions cognitives, la santé mentale et la socialisation. Cependant, un constat demeure : de nombreux individus concernés par ces troubles sont contraints d'abandonner cette pratique, privés ainsi des multiples bienfaits qu'elle procure, en raison des défis posés par les supports de lecture traditionnels. À l'instar des lecteurs dyslexiques, l'adaptation des livres pourrait prolonger ce loisir en optimisant les capacités de lecture, persistantes chez les individus alphabétisés, même à des stades avancés du trouble neurocognitif. Ce constat nous a motivés à enquêter sur l'existence de livres spécifiquement adaptés à la lecture récréative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à l'échelle internationale. Pour ce faire, la présente recherche entreprend une étude de la portée dont l'objectif est d'examiner l'étendue et la nature de la littérature dans ce domaine pour fournir un aperçu de la documentation existante sur la conception de livres adaptés pour ce public. Notre recherche a ciblé des articles portant sur des livres papier, avec du contenu écrit, destinés à la lecture récréative des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Les articles inclus devaient mentionner des livres déjà développés et/ou exposer des initiatives ou recommandations dans l'optique de création d'un tel outil. Les supports numériques, audio, les livres d'images et le matériel orthophonique ont été exclus. Plusieurs bases de données nationales et internationales, en ligne, ainsi que des sites associatifs liés à la maladie d'Alzheimer ont été consultés afin d'identifier les articles pertinents. À partir de cette recherche, deux évaluateurs ont effectué deux tris successifs à l'aide du logiciel Zotero, sélectionnant un total de 12 citations.

Notre sélection d'articles a mis en évidence l'existence de livres adaptés à la lecture récréative pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, principalement en anglais, avec une initiative prometteuse également en français. Dans ce mémoire, nous présentons une cartographie des études sélectionnées, une analyse approfondie de leurs caractéristiques, ainsi qu'un inventaire pratique des livres adaptés mentionnés dans les articles, accompagné d'un guide synthétisant les recommandations pour leur création. Nos résultats ouvrent des perspectives importantes pour enrichir les connaissances sur la pratique individuelle de la lecture, accompagner l'émergence du domaine en France et mettre en valeur son potentiel.

Mots-clés : troubles neurocognitifs ; Alzheimer ; livres adaptés ; lecture récréative

Title: Books designed for recreational dementia-friendly reading: a scoping review.

Abstract:

Reading with dementia, particularly in the case of Alzheimer's disease, has attracted considerable interest in literature. A large body of research highlights alterations in cognitive processes, and emphasizes the benefits of reading for memory, cognitive function, mental health and socialization. However, due to the challenges posed by traditional reading materials, many individuals affected by these disorders are forced to abandon this leisure activity and are therefore deprived of the many benefits it provides. As with dyslexic readers, adapting books could extend this hobby to our target population by optimizing reading skills, which persist in literate individuals even at advanced stages of dementia. This observation pushed us to investigate the existence of books specifically adapted for recreational reading for people with Alzheimer's disease or related disorders on an international scale. To this end, the present research undertakes a scoping study whose goal is to examine the extent and nature of the literature in this field, in order to provide an overview of the existing literature on the design of books adapted for this population. Our research targeted articles focusing on printed books, featuring written content, intended for recreational reading by people with dementia, that were already developed and/or outlining initiatives or recommendations in regards to creating such a tool. Digital, audio, picture books and speech therapy materials were excluded. Several national and international online databases, as well as Alzheimer's disease-related association websites, were consulted to identify relevant articles. Based on this research, two reviewers performed two successive selections using Zotero software, resulting in a total of 12 sources.

Our selection of articles highlighted the existence of books suitable for recreational reading for people with dementia, mainly in English, with a promising initiative also in French. In this study, we present the selected studies as well as an in-depth analysis of their characteristics and an inventory of the adapted books mentioned in the articles, along with guidelines summarizing recommendations for their creation. Our results offer interesting prospects for increasing knowledge of individual reading practices and making the most of the growing potential of this field in France.

Keywords: neurocognitive disorders; Alzheimer's disease; dementia-friendly books; recreational reading

