



HAL
open science

Les télésurveillances au service des aidants, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

Laura Le-Nouy

► **To cite this version:**

Laura Le-Nouy. Les télésurveillances au service des aidants, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269176

HAL Id: dumas-02269176

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269176v1>

Submitted on 22 Aug 2019

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Ecole des sciences de la réadaptation.

Formation Ergothérapie.

Laura LE NOUY.

UE 6.5S6 :
Mémoire d'initiation à la recherche.

16/05/2019

LES TELESURVEILLANCES AU SERVICE DES AIDANTS, DANS LE CADRE DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER.

Sous la direction de PAVE Julien et de JEJATI Sophie.

Diplôme d'État d'Ergothérapie

Remerciements.

Je tiens tout d'abord à remercier Sophie qui a su m'accompagner tout au long de ce travail, et m'apporter son regard professionnel.

Un grand merci à Julien Pavé et à mon groupe de recherche. Merci pour votre soutien et votre aide précieuse. Ça aura été une expérience et une chance exceptionnelle d'avoir un groupe tel que vous.

Merci aux membres de l'équipe de l'IFE. Merci pour votre accompagnement tout au long de la formation. J'espère être une professionnelle à la hauteur de votre enseignement.

Merci à toutes les personnes fabuleuses que j'ai pu rencontrer grâce à cette formation, et particulièrement à Marie.

Merci à ma famille d'avoir cru en moi, et de m'avoir poussé dans cette voie quand je ne m'en croyais pas capable.

Merci à Frédéric de partager ma vie et de m'avoir soutenu pendant ces années de formation.

Liste des Abréviations (par ordre alphabétique) :

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes.

APA : Allocation Personnalisée Autonomie.

ASG : Assistante de Soins en Gériatrie.

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination.

EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer.

HAS : Haute Autorité de Santé.

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie.

MAIA : Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer.

NT : Nouvelles Technologies.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PIB : Produit Intérieur Brut

SPASAD : Service Polyvalent D'aide Et De Soins A Domicile.

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile.

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication.

UVP : Unités de Vie Protégées.

1. INTRODUCTION.....	1
1.1. CONTEXTE.	1
1.2. THEME.	3
1.2.1. LA MALADIE D'ALZHEIMER.	3
1.2.2. LES EQUIPES SPECIALISEES ALZHEIMER.	4
1.2.3. LE ROLE DE L'ERGOTHERAPEUTE EN ESA.....	4
1.2.4. LES NOUVELLES TECHNOLOGIES OU TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION.....	5
1.3. ENJEUX.	5
1.3.1. SOCIO-ECONOMIQUES	5
1.3.2. SANTE PUBLIQUE.....	6
1.3.3. ENJEUX PROFESSIONNELS.	7
1.4. REVUE DE LITTERATURE.	8
1.4.1. MOTS CLES.....	8
1.4.2. BANQUES DE DONNEES.....	8
1.4.3. CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION.....	9
1.4.4. ANALYSE CRITIQUE.....	10
1.5. PROBLEMATIQUE PRATIQUE.	13
1.6. ENQUETE EXPLORATOIRE.	14
1.6.1. OBJECTIFS DE L'ENQUETE.	14
1.6.2. CHOIX DE L'OUTIL.....	15
1.6.3. POPULATION CIBLEE.....	14
1.6.4. BIAIS.	15
1.6.5. CONSTRUCTION DE L'OUTIL.	16
1.6.6. ANALYSE DES RESULTATS.....	16
1.7. DISCUSSION DES RESULTATS.	21
1.8. QUESTION INITIALE DE RECHERCHE.....	22
1.9. CADRE THEORIQUE.....	23
1.9.1. LA TELESURVEILLANCE.....	23
1.9.2. LA RESILIENCE.	25
1.10. PROBLEMATISATION THEORIQUE.	28
1.11. QUESTION ET OBJET DE RECHERCHE.....	29
2. MATERIEL ET METHODE.....	29
2.1. CHOIX DE LA METHODE DE RECHERCHE.	29
2.2. POPULATION ET SITE D'EXPLORATION.	30
2.3. OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES.	31
2.4. CONSTRUCTION DE L'ENTRETIEN.	31
2.4.1. MATRICE DE QUESTIONNEMENT.....	32
2.4.2. LES BIAIS DE LA RECHERCHE.....	33
2.5. TEST DE L'OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES.....	33
2.6. DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	34

2.7. OUTIL DE TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNEES.....	35
3. RESULTATS.....	36
3.1. ANALYSE THEMATIQUE	36
3.1.1.LES AIDANTS ET LES TELESURVEILLANCES.....	36
3.1.2.LA REPRESENTATION DES CAPACITES DE LA PERSONNE MALADE PAR LES AIDANTS.	37
3.1.3.LE ROLE DES PROFESSIONNELS.....	37
3.1.4.LA COMPETENCE TECHNOLOGIQUE.	38
3.2. ANALYSE LEXICALE.....	38
3.2.1.OCCURRENCE DE MOTS : PREMIER ENTRETEN.	39
3.2.2.OCCURRENCE DE MOTS : DEUXIEME ENTRETEN.....	40
3.2.3.OCCURRENCE DE MOTS : TROISIEME ENTRETEN.	41
4. DISCUSSIONS DES DONNEES.....	41
4.1. INTERPRETATION DES RESULTATS.....	42
4.1.1.LES AIDANTS ET LES TELESURVEILLANCES.....	42
4.1.2.LA REPRESENTATION DES CAPACITES DE LA PERSONNE MALADE PAR LES AIDANTS.	43
4.1.3.LE ROLE DES PROFESSIONNELS.....	43
4.1.4.LA COMPETENCE TECHNOLOGIQUE.	44
4.2. ELEMENTS DE REPOSE A L'OBJET DE RECHERCHE.....	45
4.3. CRITIQUE DU DISPOSITIF DE RECHERCHE.....	46
4.4. APPORT, INTERETS ET LIMITES DES RESULTATS POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE.	47
4.5. PROPOSITIONS ET TRANSFERABILITE POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE.....	48
4.6. PERSPECTIVES DE RECHERCHES ET OUVERTURES.	48
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	50
ANNEXES.....	55

Sommaire des figures :

Figure 1 : nuage de mots de l'entretien 1 avec Mme A.

Figure 2 : nuage de mots de l'entretien 2 avec Mr B.

Figure 3 : nuage de mots de l'entretien 3 avec Mme C.

1. Introduction.

Il sera traité dans cette partie l'émergence de la question et de l'objet de recherche.

1.1. Contexte.

Mes parents travaillant tous les deux en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendante (EHPAD), j'ai très jeune été sensibilisée aux métiers de la santé et du social. J'ai découvert le métier d'ergothérapeute en troisième lors d'un stage de découverte en EHPAD. Ce qui m'a tout de suite intéressée dans ce métier, c'est le contact humain et la possibilité d'aider chaque personne à vivre selon ses envies, malgré son handicap. J'aime dans l'ergothérapie le travail autour des mises en place de compensations et le besoin de créativité au quotidien. En parallèle, les nouvelles technologies m'ont toujours intéressée.

Suite à ce stage, j'ai orientée ma scolarité pour obtenir à terme un diplôme d'état en ergothérapie. J'ai obtenu mon bac en 2014, et suite à une année de préparation aux concours d'entrée en Ergothérapie, j'ai intégré l'Institution de Formation en Ergothérapie (IFE) de Marseille.

Dès l'entrée en formation, les cours en lien avec la gérontologie et plus particulièrement les démences de type Alzheimer ou apparentées m'ont tout de suite intéressée. En parallèle, les intervenants ont présenté et vanté l'utilité et les bénéfices des aides technologiques : j'ai tout de suite fait des liens avec l'utilisation qu'elles pourraient avoir à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Mon envie de travailler auprès de ce public s'est confirmée à la suite d'un stage de première année en EHPAD. L'établissement, comportant une Unité de Vie Protégée (UVP), est équipé d'un appareil appelé Silverfit©, spécialisé pour la gériatrie. Il permet, grâce à une caméra, de faire différents exercices de remédiation cognitive et d'exercices physiques. Au cours d'une séance de groupe, l'ergothérapeute et moi-même nous sommes heurtés à la résistance des résidentes qui nous expliquaient ne pas vouloir utiliser cet outil, car « elles n'en avaient pas besoin », « elles n'avaient jamais utilisé ce type d'appareil technologique et ne voulaient pas commencer maintenant ». J'ai trouvé cela, sociologiquement parlant très intéressant : leur génération entre en confrontation avec cette technologie, malgré les bénéfices reconnus. Je n'ai pas approfondi cette réflexion à ce moment.

J'ai découvert quelques temps plus tard la fiche de poste des ergothérapeutes en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)(1). Je me suis rendue compte que cet exercice de l'ergothérapie correspondait à mes valeurs professionnelles et que je voulais m'orienter dans ce domaine. J'ai alors repensé aux différentes aides technologiques présentées lors des cours ainsi qu'à la situation de stage précitée. Cette réflexion fait émerger un premier questionnement professionnel :

Les ergothérapeutes sont-ils assez formés aux nouvelles technologies ? ont-ils assez de connaissances sur ces aides pour les incorporer à leur pratique ?

En lien avec le décalage générationnel observé, nous pouvons nous demander si dans la pratique, les personnes âgées les acceptent ? Les personnes avec des troubles cognitifs, comme dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, les acceptent-elles dans leur quotidien ? Le rapport à la technologie est-il différent en fonction des stades de la maladie ? les aides techniques préconisées sont-elles différentes en fonction de l'évolution de la maladie ?

Lors d'une prise en soin en ergothérapie à domicile, il est nécessaire de prendre en compte l'environnement humain de la personne. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, on parle d'aidant. Mais nous pouvons nous demander si eux aussi acceptent les nouvelles technologies ?

Concernant l'installation des aides technologiques à domicile, nous pouvons nous demander quelles sont leur bénéfiques ? permettent-elles de préserver l'autonomie et l'indépendance de la personne malade ? Permettent-elles de retarder l'institutionnalisation, en gardant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile plus longtemps en sécurité ?

La population étant vieillissante, nous pouvons nous demander si les innovations technologiques s'adaptent à cette situation ? mais dans ce cas, sont-elles faciles d'accès ? leur coût est-il élevé ? y a-t-il une prise en charge financière possible ?

C'est à la suite de ces questionnement que j'ai orienté d'orienter le thème de mon mémoire sur la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile, en particulier grâce aux Nouvelles Technologies (NT). Ce thème s'inscrit dans le champ des sciences humaines et des sciences technologiques.

1.2. Thème.

Ici seront présentées les différentes notions composant le thème : la maladie d'Alzheimer, les ESA, le rôle de l'ergothérapeute dans ces équipes, et les nouvelles technologies.

1.2.1. La maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du système nerveux central(2). Selon le DSM-5, on parle de trouble neurocognitif dû à la maladie d'Alzheimer(2). Elle se traduit par « une progression graduelle d'une altération dans un ou plusieurs domaines cognitifs »(2). Le DSM-5 différencie le stade léger de la maladie et le stade majeur(2). Au stade léger, « la maladie se traduit par une diminution de la mémoire et de l'apprentissage, quelquefois accompagnée par des déficits des fonctions exécutives »(2). Au stade majeur, « les habiletés visuoconstructives et perceptivomotrices et le langage peuvent aussi être déficients. »(2) Le Docteur Reisberg, chef de clinique de la New York University School of Medicine's Silberstein Aging and Dementia Research Center, a créé un système, à partir duquel il a défini sept stades à la maladie d'Alzheimer(3).

- Le premier stade consiste en un absence de symptôme.
- Le deuxième stade correspond à un déficit cognitif lié à l'âge ou à la maladie, impossible à déterminer à ce stade.
- Le troisième stade correspond à un déficit cognitif léger. Les troubles commencent à être repérables par les proches, et un médecin peut déceler la maladie chez certaines personnes, en réalisant des examens approfondis.
- A partir du quatrième stade, le déficit cognitif modéré permet d'établir un diagnostic de la maladie.
- Lors du cinquième stade de la maladie, le déficit cognitif modérément sévère est tel que la personne malade a besoin d'aide pour réaliser certaines activités de la vie quotidienne.
- Le sixième stade consiste en un déficit cognitif sévère. La personne malade a alors besoin d'aide pour réaliser toute les tâches de la vie quotidienne.
- Enfin, le dernier stade de la maladie correspond à un déficit cognitif très sévère. À ce moment-là, les gestes volontaires dans le but de réaliser une activité sont devenus impossibles. La personne ne peut plus interagir avec son entourage. À terme, elle peut perdre l'usage de la parole.

Les ergothérapeutes travaillant en ESA étant les principaux intervenants auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, je vais me baser sur leur population cible : les personnes ayant un stade léger ou modéré de la maladie(4). C'est-à-dire du diagnostic de la maladie jusqu'au stade cinq.

1.2.2. Les Equipes Spécialisées Alzheimer.

Les ESA se sont développées sur le territoire français à partir de 2011, grâce à la 6^e mesure du plan Alzheimer de 2008-2012(4). Ces équipes s'intègrent dans le cadre des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) ou Services Polyvalents D'aide Et De Soins A Domicile (SPASAD). Les ESA sont composées d'un infirmier coordinateur, d'un ergothérapeute et/ou d'un psychomotricien qui sont assistés d'un Assistant de Soins en Gérontologie (ASG). Ces équipes interviennent sur prescription médicale, et réalisent des séances de réhabilitation et d'accompagnement pour développer et maintenir les capacités restantes, dans le but de rester à domicile(4). Ces équipes agissent auprès de la personne malade et des aidants. Une prise en soin se fait en 15 séances maximum, sur une durée de trois mois, une fois par an.

1.2.3. Le rôle de l'ergothérapeute en ESA.

Le rôle des ergothérapeutes en ESA est strictement défini par le circulaire n° 2011-110 du 23 mars 2011 relatif à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer(4). Il intervient dans un premier temps, afin d'évaluer la situation, et d'émettre une planification de la prise en soin. Celle-ci sera ensuite réalisée par l'ergothérapeute ou l'ASG. Elle consiste à mettre en place des compensations et à automatiser les stratégies d'adaptation ou encore à réaliser des activités pour solliciter et renforcer les capacités et les savoirs. L'ergothérapeute intervient aussi pour renforcer la communication verbale et non verbale. Enfin, il travaille avec l'entourage de la personne pour le conseiller, faire un travail d'éducation thérapeutique et d'acceptation des aides. La prise en soin a une durée de trois mois maximum, renouvelable tous les ans. A la fin de la prise en soin, l'ergothérapeute réalise un bilan qui sera transmis au médecin traitant. Il veille à mettre en place des relais afin d'assurer une continuité des soins.

1.2.4. Les nouvelles technologies ou Technologies de l'Information et de la communication.

Concernant les nouvelles technologies, je me suis beaucoup demandée comment les définir. Il n'y a pas de véritable consensus quant à sa définition, malgré une compréhension générale de la population. En échangeant avec différents professionnels, il est apparu que la définition des nouvelles technologies était propre à chaque génération. Une personne de soixante ans ne les définira pas de la même façon qu'une personne de dix-huit ans, ou comme une personne travaillant dans le domaine des technologies. Finalement, la définition suivante des technologies de l'information et de la communication (TIC) peut être donnée: « Désigne l'ensemble des technologies permettant de traiter les informations numériques et de les transmettre »(5). On peut par exemple penser aux dispositifs GPS ou de téléalarme. Les capteurs de chutes ou d'errances ainsi que les dispositifs de contrôle de l'environnement peuvent aussi entrer dans cette catégorie. Toutes les technologies telles que les tablettes connectées, les piluliers ou agendas intelligents ou encore les localisateurs d'objets sont aussi des TIC. Dans la suite de ce travail, le terme « nouvelles technologies » sera utilisé sous le sens des TIC.

Maintenant que le thème est mieux défini, remettons les éléments dans leur contexte.

1.3. Enjeux.

Il y a de nombreux enjeux, notamment socio-économiques, de santé publique ou encore professionnels autour de la maladie d'Alzheimer et des nouvelles technologies. Ils vont être décrits dans la partie suivante.

1.3.1. Socio-économiques

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), il y a dans le monde 47.5 millions de personnes atteintes de démences, où la maladie d'Alzheimer représente entre 60 à 70% des cas(6). En France, on compte environ 900 000 personnes porteuses de la maladie, et ce chiffre ne cesse d'augmenter(6). Outre les impacts sur la vie quotidienne, la maladie représente un fort coût sociétal, et l'OMS le chiffre à 604 milliards de dollars, soit 1 % du produit intérieur brut mondial(7).

Le vieillissement de la population conduit à de nouveaux besoins, et a donc permis le développement des Silver économies(8). Dans les différentes économies qui y sont liées, on y trouve le marché des technologies. En effet, on peut voir de nombreuses innovations technologiques permettant de répondre aux difficultés du grand âge. Ce développement se traduit par la création d'entreprises, d'études spécialisées dans le développement des sylvertchnologies, ou encore d'évènements y étant dédiés(9). La croissance liée aux différents marchés de la Silver économie est estimée à 0.25% sur le PIB (Produit Intérieur Brut) d'ici les prochaines années.

1.3.2. Santé publique

Afin de réagir à ces enjeux, les différents gouvernements ont mis en place des plans de santé publique :

- 2001-2005(10) : amélioration du diagnostic, avec notamment le développement de consultation mémoire. Le soutien des personnes atteintes et de leurs familles, avec l'Allocation Personnalisée Autonomie (APA) et le développement des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC). La création des Hébergement pour Personnes Agées, des accueils de jours et des hébergements temporaires.
- 2004-2007(11) : avec pour but la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme une maladie à part entière. Mieux accompagner les malades et leurs familles. Accompagner la vie à domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, avec notamment le développement de la formation des professionnels et des bénévoles.
- 2008-2012(12) : Ce plan a accordé une grande part à la recherche, mais s'est aussi axé sur l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles avec le développement des structures de répit, la création de Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA), du soutien à domicile, l'amélioration de l'accueil en structure d'hébergement et la reconnaissance de la maladie pour améliorer la prise en soin. Ce plan a permis la création des ESA
- 2014 – 2019(13) : Le dernier plan en date est un plan sur les maladies neurodégénératives, incluant la maladie d'Alzheimer. Il comprend trois grands axes : l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades, le maintien

de la qualité de vie des malades et de leurs aidants et le développement et la coordination de la recherche.

La mise en place de ces différents plans montre à quel point la maladie d'Alzheimer préoccupe la société et le gouvernement. Depuis presque une vingtaine d'années, la création de ces plans a permis de développer l'accompagnement des personnes atteintes de démence type Alzheimer, grâce à la création de structures d'hébergement ou d'information. La société prend dorénavant conscience que la personne malade évolue mieux dans son environnement, aux premiers stades de la maladie, et cela aboutit notamment à la création des ESA grâce au plan 2008-2012.

Les aidants sont les deuxièmes victimes de la maladie d'Alzheimer. En se consacrant à aider leur proche, ils engagent leur propre santé. Environ 70 % des conjoints passent plus de six heures à s'occuper de leur proche(14). Une étude réalisée en France, montre que plus le fardeau de l'aidant est élevé, moins la santé des aidants est bonne(14). Il a été démontré qu'ils étaient plus enclins à des symptômes dépressifs que le reste de la population ou encore qu'ils se sentaient plus isolés(14). Plusieurs mesures ont été prises dans ce sens, comme la mise en place du congé du proche aidant, ayant pour but de permettre à l'aidant de prendre un congé temporaire pour se consacrer à la personne malade(15), ou encore la proposition de consultations annuelles pour l'aidant, proposé par la Haute Autorité de Santé (HAS) (16).

Enfin, concernant les enjeux de santé publique, le Ministère des Solidarités et de la Santé a fait connaître en 2018 ses stratégies nationales de santé 2018-2022(17). Ces stratégies s'articulent autour de quatre axes. Le dernier concerne la promotion de l'innovation dans le milieu de la santé. Il y a une volonté de faire entrer les nouvelles technologies dans les prises en soin. Il est donc important pour cela de les étudier pour pouvoir les mettre en place dans les meilleures conditions possibles.

1.3.3. Enjeux professionnels.

L'ergothérapie est en constante évolution depuis l'émergence de la profession dans les années 50(18). Peu à peu, la profession sort du cadre des structures de santé pour se rendre au domicile des patients. Afin d'orienter notre pratique, nous nous fions aux stratégies annoncées par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). Elle a annoncé en 2017, une stratégie professionnelle jusqu'à 2022 (19). Dans ce document, on retrouve dix axes sur lesquels s'appuiera le développement de la profession dans les années à venir. On retrouve l'axe 1 qui

demande aux ergothérapeutes d'affirmer leur pratique, et cela passe notamment par la réalisation de travaux de recherche. L'axe 5 pousse les ergothérapeutes à utiliser les innovations dans leur pratique. Il est important de faire le lien entre la recherche et les innovations afin de juger de l'efficacité de ces dernières dans la prise en soin en ergothérapie.

Nous pouvons ainsi voir, en lien avec ces nombreux enjeux, que les thèmes que nous interrogeons sont socialement vifs.

1.4. Revue de littérature.

Dans le but de mieux comprendre l'impact et l'utilisation des nouvelles technologies à domicile, il est nécessaire de faire un état des lieux de la littérature.

1.4.1. Mots clés

Afin de mieux comprendre le lien entre les nouvelles technologies et la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile, les mots-clés suivants ont été sélectionnés : Ergothérapie – Alzheimer – Domicile – nouvelles technologies.

Le mot clé « Ergothérapie » a été sélectionné afin de cibler les données professionnelles. Le mot clé « Alzheimer » sert à cibler la population de recherche et « domicile » le lieu d'intervention, pour le différencier des établissements médico-sociaux. Enfin le mot clé « nouvelles technologies » a pour but de faire un état des lieux de la place des nouvelles technologies à domicile auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Afin d'éviter des articles non pertinents, il a été utilisé comme opérateur booléen « AND », en effet, celui-ci va nous permettre d'avoir des articles comprenant tous nos mots clés.

1.4.2. Banques de données.

Afin d'apporter des pistes de réponses pour étayer le thème et répondre aux questionnements en découlant, plusieurs bases de données scientifiques seront interrogées. Le thème est classé dans les catégories suivantes : Sciences humaines et sociales, Sciences Psychosociales,

anthropologie et santé publique. Nous allons donc chercher sur les moteurs de recherches suivants :

- Cairn : C'est pour les besoins sociaux et d'information en sciences humaines que nous avons décidé d'interroger Cairn.
- BDSP : BDSP va être interrogée car c'est une banque de données en santé publique et peut donc répondre à nos besoins.
- EM Premium : est un fond documentaire qui « répond aux besoins des établissements de santé ». Nous allons sans doute pouvoir y trouver des réponses à nos questions dedans, notamment en matière de santé publique.
- PubMed : PubMed, qui est une banque de données scientifiques, contient aussi beaucoup d'articles en anglais, c'est pourquoi il a été décidé de l'interroger, afin d'élargir la recherche, au-delà de la France.
- Summon 2.0 : c'est la banque de données de la Bibliothèque Universitaire d'Aix-Marseille Université. Elle va être interrogée car elle dispose notamment de données professionnelles. De plus, il est intéressant de l'interroger dans un souci de faisabilité car les documents sont facilement consultables.

1.4.3. Critères d'inclusion et d'exclusion.

Afin de pouvoir exploiter les articles obtenus dans la recherche, l'option « Texte intégral » est renseignée dès que possible. Sont exclus les articles payants, auxquels nous ne pouvons avoir accès.

Afin de nous consacrer aux articles scientifiques, sont exclus les thèses et les mémoires, notamment sur la banque de données Summon 2.0, regroupant les mémoires d'ergothérapie de Marseille.

Etant un sujet de société relativement récent, il n'y a pas été indiqué de date d'inclusion pour la recherche. Sont inclus les articles internationaux car ils vont permettre d'élargir les champs d'informations.

Un tableau récapitulatif des résultats des banques de données ainsi qu'un tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature sont disponibles en annexe (cf. annexe 1 p56 et annexe 2 p57).

1.4.4. Analyse critique.

Ici sera réalisée l'analyse critique de la revue de littérature. Elle est composée de trois sous-thématiques :

- Les effets apportés par les nouvelles technologies,
- Leur mise en place, en prenant en compte les atteintes des personnes malades,
- L'impact des nouvelles technologies sur les aidants naturels.

Les effets des nouvelles technologies.

La revue de littérature relève plusieurs bénéfices à la mise en place des nouvelles technologies. Sur le plan de la santé, elles permettent d'améliorer la qualité du soin, de mieux utiliser les facteurs humains et de réduire les risques qui sont liés à ces facteurs(20). Les NT ne peuvent pas remplacer le soignant, mais peuvent diminuer sa charge de travail. Ce gain de temps permet donc au soignant de consacrer plus de temps au relationnel dans sa prise en soin(20).

La maladie d'Alzheimer engendre de nombreuses situations de handicap que les NT permettent de compenser(20). En compensant ces situations, elles vont permettre de favoriser l'indépendance et l'autonomie de la personne malade(21).

Les personnes malades ressentent souvent une baisse de l'estime de soi, et une exclusion sociale. La génération des séniors est en décalage avec l'utilisation des NT, et l'image d'appareil complexe que peut renvoyer ces appareils permet de donner un sentiment de compétence à l'usager qui va permettre d'accroître l'estime de soi(22). Certaines NT permettent de mieux structurer le temps et l'espace, en donnant des repères visuels ou sonores. Cette structuration permet à la personne malade une meilleure organisation et une ouverture sur l'extérieur(23). Ce processus permet de pallier certaines activités(23), ou de permettre une meilleure participation à d'autres(21).

A domicile, elles répondent à un besoin de sécurité, qui augmente avec les stades de la maladie. Elles atténuent les risques de chutes(24). Plus une personne reste au sol après une chute, plus les conséquences sont graves. Grace aux NT, le temps d'intervention après une chute peut être considérablement réduit(21). Selon une première étude, au cours des premiers stades de la maladie, une modification du cadre de vie et du mode de vie, peut augmenter la sécurité des

patients(25). A l'inverse, dans une deuxième étude, il est dit que la famille fait souvent des modifications au domicile, pensant mettre en sécurité la personne malade, mais cela s'ensuit généralement d'une baisse d'autonomie(21).

Des questions se posent cependant vis-à-vis des NT, comme le risque de dépendance à l'aide technique. Des chercheurs craignent que l'installation de NT au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer engendre une compensation telle, que celles-ci deviendraient des « personnes âgées assistées techniquement »(23). De plus, les NT peuvent être intrusives, que ce soit dans la vie des personnes, ou dans la collecte de données. Sur ce dernier point, il est permis de se demander ce qui va être fait avec. Elles pourraient être destinées à tirer du profit de ces personnes déjà vulnérables(21).

Le choix de la mise en place des nouvelles technologies.

Les personnes malades et leurs proches, ont de nombreuses attentes concernant ces nouvelles technologies. Tout d'abord, il est important pour elles qu'elles soient utiles pour la santé en facilitant le soin au quotidien et qu'elles puissent compenser les situations de handicap(20). Au quotidien, elles attendent que les NT puissent améliorer leur confort de vie(20), mais surtout qu'elles permettent de valoriser les activités qui leur sont significatives(25). Afin de rester maîtres de leurs capacités, les personnes malades désirent utiliser ces technologies elles-mêmes(22). C'est aussi pour cela qu'elles sont demandeuses d'informations. Elles veulent savoir ce qui leur est proposé, dans quel but, et comment s'en servir(26).

Le choix de l'outil est lui aussi plutôt spécifique(21). Elles attendent de l'appareil qu'il soit robuste et qu'il soit facile d'utilisation. Les personnes malades et leur entourage prennent aussi en considération l'éthique du produit, avec notamment le côté intrusif et la collecte des données comme vu plus haut. Enfin il est aussi important de s'intéresser à la personne concernée. Il faut prendre en considération le niveau de démence et l'intérêt qu'elle peut porter à l'appareil. Enfin il est important d'analyser les facteurs environnementaux qui pourraient servir ou desservir l'utilisation de l'appareil, et les réels besoins de la personne pour qu'il soit pertinent(21).

Néanmoins, plusieurs freins interviennent dans le choix de ces outils. Tout d'abord, le coût important de ces appareils(20). Les personnes malades et leurs proches se questionnent sur cet investissement : qu'en est-il de la répartition du financement ?(26) la prise en charge par la Sécurité sociale est-elle possible ?(22).

D'autres questionnements existent concernant l'utilisation des NT par une génération de seniors malades. En effet, ces derniers se considèrent souvent comme trop âgés pour comprendre comment utiliser ces technologies. Selon eux, « cela ne vaut plus le coup »(23). Le déterminisme générationnel est important avec cette génération, qui n'a pas été habituée à ces appareils(26). Cela est en lien avec l'expérience personnelle de la personne. Ses expériences de travail, et sa trajectoire de carrière influent sur l'utilisation de l'appareil. Souvent, plus la personne a un niveau social élevé, plus l'utilisation des NT est facilitée(23). La peur de ne pas savoir utiliser l'aide technologique est aussi un obstacle(22). C'est pour cette raison qu'elles doivent être simplifiées et surtout adaptées au(x) déficit(s). Le déni des troubles a lui aussi été pointé comme un frein(22). Les personnes malades auront alors moins tendance à accepter la mise en place de ces technologies. Comme il est important de récolter le consentement de la personne tout au long de l'installation(21), notre première approche est très importante lors de la première intervention. Enfin, les NT peuvent avoir un caractère intrusif(22). Les personnes malades sont souvent en baisse d'autonomie voire d'indépendance, et par la mise en place de ces aides, elles ont peur d'être limitées dans leurs mouvements(22).

Les freins peuvent aussi être des problèmes plus techniques, comme la peur d'être dépendant de l'électricité(21). En cas de coupure de courant, l'aide ne fonctionne plus, de même si la personne malade a tendance à débrancher les prises électriques. D'un point de vue plus médical, la transmission d'informations inexactes peut inquiéter(21).

Le regard des aidants naturels sur les nouvelles technologies.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il est important de prendre en compte tous les systèmes entourant la personne malade, et notamment le système familial. Comme vu précédemment, les familles sont souvent épuisées, mais il est montré que les nouvelles technologies peuvent améliorer le quotidien des aidants naturels. Ces premières répondant à un besoin de sécurité, ils peuvent se sentir rassurés (21). Comme vu précédemment, l'impact est réduit pour les aidants, grâce aux différents systèmes de détections, qui permettent de prévenir plus rapidement en cas de chute ou d'accident(21). Ils se sentent rassurés, leur niveau de stress diminue ainsi que le fardeau de l'aidant : leur qualité de vie augmente. Quant à la personne, ses risques liés à la santé diminuent, et finalement cela permet une meilleure qualité du soin (25).

Malgré ces bénéfices, les proches n'acceptent pas toujours ces NT. En effet, 30 à 40% des aidants ne sont pas prêts à les utiliser(25). Parmi ceux qui les acceptent, la plupart veulent quand même que ces outils leur soient favorables(27). Il est démontré que les femmes y sont plus souvent favorables(27). Le statut social de l'aidant joue aussi dans cette acceptation. Généralement plus ils sont jeunes(27), et instruits(25), plus ils les acceptent. Ceci peut s'expliquer par l'habitude de côtoyer des technologies dans leur quotidien. Il est montré que les aidants les plus âgés et les moins instruits ont plus de difficultés à gérer la maladie, mais c'est aussi la population qui accepte le moins ces outils(25).

Synthèse.

On peut voir dans l'analyse critique que les nouvelles technologies compensent certaines situations de handicap et par leurs utilisations améliorent l'estime de soi. Elles permettent une ouverture sociale mais peuvent entraîner un sentiment d'intrusion et les utilisateurs peuvent devenir la cible de personnes malveillantes. Elles permettent une sécurisation de l'utilisateur, mais ce changement dans l'environnement peut déstabiliser les personnes malades.

La qualité du produit et son utilité sont des facteurs importants dans son choix. Malheureusement le coût élevé est bien souvent un frein à son achat. Les personnes âgées ne sont souvent pas familiarisées avec les nouvelles technologies et peuvent donc avoir du mal à les accepter.

Enfin, les aidants sont souvent enclins à la mise en place des nouvelles technologies, bien que cela soit souvent en lien avec leur catégorie socio-professionnelle. Il est tout de même à noter que les technologies améliorent leur quotidien, et baissent leur fardeau.

1.5. Problématique pratique.

Suite à cette analyse critique, plusieurs questions ont émergé.

D'abord, en partant du constat que beaucoup de ces études se basaient sur l'étranger, il est pertinent de se demander qu'en est-il de l'utilisation des TIC en France ? Comment les populations âgées les acceptent-elles ? La revue de littérature met en avant l'impact des catégories socio-professionnelles dans l'acceptation des TIC. Mais l'environnement, urbain ou rural a-t-il un impact sur l'acceptation des TIC par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? et par leurs aidants ?

Il y a très peu d'écrit professionnel sur l'utilisation des TIC à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par les ergothérapeutes. Nous pouvons donc nous demander

s'ils y sont suffisamment sensibilisés ? L'année de l'obtention du diplôme, en lien avec la réforme des études en ergothérapie, influe-t-elle sur le rapport aux TIC ? L'expérience personnelle influe-t-elle sur les préconisations réalisées par l'ergothérapeute ?

Il semble pertinent de se questionner sur la place qui est faite aux TIC dans la pratique ergothérapique. Est-ce que les ergothérapeutes sont-ils amenés à les préconiser ? est-ce qu'ils repèrent un réel impact des TIC sur le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? repèrent-ils un réel impact des TIC sur le fardeau de l'aidant ?

Finalement à ce stade de la recherche, une problématique émerge.

Quelle est la place des TIC dans la prise en soin des ergothérapeutes auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile ?

1.6. Enquête exploratoire.

Afin d'éclaircir la problématique pratique, nous allons dans les points suivants, construire une enquête exploratoire et analyser ses résultats.

1.6.1. Objectifs de l'enquête.

Une enquête exploratoire paraît nécessaire afin de confronter les données obtenues dans la revue de littérature et apporter des réponses à la problématique pratique. Cette enquête aura pour but de faire un état des lieux concernant l'acceptation et l'utilisation des nouvelles technologies par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans la pratique. Elle aura aussi pour objectif de décrire l'utilisation et la place qui est faite aux TIC dans la prise en soin de l'ergothérapeute. Enfin, elle aura pour but de montrer la pertinence de la recherche.

1.6.2. Population ciblée.

La population cible de l'enquête sont les ergothérapeutes travaillant en ESA. Un site internet répertorie tous les ESA de France(29). Celui-ci permet de répertorier un total de 425 adresses.

La population cible, inclue donc les ergothérapeutes travaillant dans les milieux ruraux ou urbains dans toutes les régions de France. Sont exclus les ergothérapeutes travaillant en libéral et en lieux de vie médico-sociaux. Ceci permettra d'avoir une meilleure concordance avec la population observée par la revue de littérature.

1.6.3. Choix de l'outil.

Afin de faire un état des lieux le plus complet possible, l'outil de recherche sélectionné est le questionnaire. Les questionnaires sont pertinents dans la recherche de données statistiques, ce qui est ici le cas(28). L'entretien et l'observation, n'auraient pas permis une vision globale de la situation. De plus, en choisissant un questionnaire, il sera plus facile de comparer l'impact de l'environnement sur l'acceptation des TIC. Ce questionnaire sera réalisé via l'outil Google Form ®. L'anonymat conféré par le questionnaire permettra aux répondants d'être plus à l'aise, et de fournir des données plus personnelles. De plus, sa facilité d'utilisation permet de rendre le questionnaire accessible au plus grand nombre. L'outil sera disponible pendant trois semaines. À leurs termes, il sera impossible d'y répondre, afin de commencer l'analyse des résultats. Ce laps de temps permettra aux répondants de réfléchir aux réponses données. Ceci permettra d'obtenir des réponses plus complètes qu'avec un entretien ou l'observation.

1.6.4. Biais.

Plusieurs biais peuvent être repérés dans la réalisation de ce questionnaire. Tout d'abord, des biais méthodologiques car la liste du site internet a été actualisée en septembre 2017. Il est possible que dans certains des ESA, il n'y ait plus d'ergothérapeute. Il y a donc une possibilité pour qu'un autre professionnel réponde au questionnaire. Afin de contrer cela, il sera important de préciser dans le mail d'envoi, et dans l'introduction du questionnaire, que celui-ci est à l'attention des ergothérapeutes.

Nous rencontrons une autre problématique : la pratique peut amener les ergothérapeutes à prendre en soin des personnes ne répondant pas au cadre de l'ESA, c'est-à-dire qu'elles peuvent bénéficier d'un suivi malgré des troubles supérieurs à ceux d'un stage léger ou modéré. Afin d'orienter les ergothérapeutes à relater seulement des expériences en lien avec la population

mise en avant dans la revue de littérature, il sera précisé dans l'introduction du questionnaire, que celui-ci concerne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, jusqu'au stade cinq.

Un biais cognitif lié à un biais méthodologique peut aussi être repéré quant à la longueur du questionnaire. Afin d'y remédier, les questions les plus pertinentes seront conservées. Ce choix est compliqué afin de pouvoir faire un état des lieux complet de la situation.

Enfin, il peut y avoir un biais affectif voir social et culturel concernant la représentation des répondants vis-à-vis des nouvelles technologies. Le moyen choisi ici est une formulation la plus neutre possible des questions. Cependant il restera toujours un filtre pour chaque personne, contre lequel nous ne pouvons rien faire.

1.6.5. Construction de l'outil.

Le questionnaire est composé de dix-sept questions dont neuf questions ouvertes afin de permettre aux répondants de se livrer au maximum sur le sujet. A la fin du questionnaire il est proposé aux répondants de laisser un commentaire sur le sujet du travail de recherche ou sur le questionnaire. Une matrice de question a été réalisée (cf. annexe 3 p62).

1.6.6. Analyse des résultats.

Le questionnaire a été envoyé à 425 ergothérapeutes. Sur ces 425 mails, 138 n'ont pas été transmis car les adresses étaient inexistantes. De plus, sur les personnes ayant reçu l'email, 19 ont répondu afin d'informer sur l'absence d'ergothérapeute dans la structure. Le mail a donc été correctement adressé à 268 ergothérapeutes. Au bout des trois semaines, 78 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Dans l'analyse des questions suivantes, le nombre entre parenthèse correspondant au nombre de personne ayant cité cette réponse. Une analyse illustrée de graphique est disponible en annexe (cf. annexe 4 p 67).

La population d'ergothérapeute ayant répondu à ce questionnaire est relativement jeune. Environ $\frac{3}{4}$ d'entre eux ont moins de 40 ans (question 1) et la moitié a été diplômé depuis la réforme des études en 2010 (question 2). 49 répondants travaillent en milieu rural (question 3). Comme vu dans la revue de littérature, l'exercice en milieu rural peut influencer le regard des usagers sur les TIC, et cette notion est à prendre en compte pour le reste des résultats.

Nous apprenons dans la question 4 que les $\frac{3}{4}$ des répondants ont abordé la notion des TIC au cours de leur formation. Avec une analyse individuelle des questionnaires, il est à noter que ce sont principalement les personnes diplômés avant 2010 qui ont répondu « non » à cette question. Concernant la veille technologique, ils sont à peine plus de la moitié à en faire (question 5), en se documentant sur internet, en échangeant avec les revendeurs, ou encore en se rendant à des salons ou congrès (question 6). Finalement dans la question 7, on apprend que 67 des ergothérapeutes ayant répondu connaissent des technologies qui peuvent être installées à domicile, et ils sont tout autant à en préconiser.

Question 8 : Quelles technologies pouvant être installées à domicile connaissez-vous ?

Les aides connues des professionnels sont les GPS (47), la téléassistance (39) ainsi que les tablettes (51). On peut noter que plusieurs types de détecteurs sont cités : des détecteurs de chute (23) ou encore de gaz (2). On retrouve ensuite beaucoup d'outils domotiques comme les contrôles environnementaux (17) et les détecteurs lumineux de présence (16). Certains des objets cités ont pour but d'aider les personnes malades dans la réalisation des activités de la vie quotidienne : l'agenda électronique (31), le pilulier connecté (26) ou encore le localisateur d'objet (3).

Tout comme dans la revue de littérature, les aides technologiques citées par les ergothérapeutes sont autant pour apporter un soutien aux aidants que pour aider les personnes malades. On peut alors se demander quelles sont les axes de prises en soin qui orientent ces préconisations ? Ces préconisations se font-elles sur demande de la personne malade, des aidants, ou sur initiative de l'ergothérapeute ?

Question 9 : Quels avantages et inconvénients trouvez-vous aux nouvelles technologies pour les personnes malades ?

Les répondants sont nombreux à trouver des bénéfices dans l'utilisation des nouvelles technologies pour faciliter le quotidien des personnes malades (46) ainsi que dans l'apport sécurisant qu'elles peuvent apporter à domicile (20). Ces éléments cités par les professionnels sont en adéquation avec les bénéfices révélés par la revue de littérature, notamment en termes d'ouverture sociale (10) ou valorisation de soi (2).

Néanmoins les bénéfices énoncés sont opposés aux inconvénients cités par les ergothérapeutes. Par exemple, les répondants ont mis en avant la simplicité d'utilisation (10) des TIC mais ont aussi précisé dans les inconvénients qu'elles étaient compliquées à utiliser (45). De même, la

valorisation de soi est mise en avant dans les avantages, mais il est aussi précisé dans les inconvénients que les technologies peuvent souligner le manque d'autonomie (3). Finalement, comme la revue de littérature l'a fait ressortir, les différents stades de la maladie peuvent impacter l'utilisation des personnes et ne permettra pas la même qualité d'utilisation. Il faut donc veiller à bien évaluer les capacités du patient avant de préconiser de tels outils.

Enfin, il est aussi mis en avant que l'environnement peut être un inconvénient dans l'utilisation des nouvelles technologies. Elles sont en effet compliquées à mettre en place en milieu rural (6), par souci logistique, et que la personne malade soit entourée et aidée dans l'utilisation des appareils (5).

Les bénéfices des TIC à domicile ne sont plus à démontrer, mais leur coût reste très élevé. Comme vu dans la revue de littérature, leur mise en place permet de réduire les coûts liés à la suite de la prise en soin. Pourquoi n'y a-t-il donc pas de plan d'aide permettant de faciliter l'achat de tel matériel ?

Question 10 : Quels avantages et inconvénients trouvez-vous aux nouvelles technologies pour les aidants des personnes malades ?

40 répondants pensent que les nouvelles technologies permettent de soulager les aidants, bien que cela puisse dans certains cas aggraver son fardeau. En effet, dans les inconvénients, il est précisé que les technologies demandent du temps (13) aux aidants pour accompagner leur proche malade dans l'acquisition et l'utilisation du matériel. De plus cela peut pousser les aidants à contrôler (3) le quotidien de leur proche, et à rendre anxiogène (4) le leur par cette envie de contrôle. Ces données sont intéressantes à prendre en compte car elles n'étaient pas soulevées par la revue de littérature.

Cependant les notions de coût (15) et de manque de familiarisation (16) aux technologies paraissent être des obstacles récurrents car elles avaient déjà été citées par la revue de littérature.

Un atout des nouvelles technologies est le lien social qu'elles permettent. Elles améliorent les relations (8), en permettant par exemple de créer des liens entre les différentes générations, ou de permettre à des personnes éloignées (8) de rester en contact avec leurs proches. Cet élément était lui aussi mis en avant par la revue de littérature. Cependant, en restaurant ce lien familial, les aidants peuvent plus facilement prendre conscience des difficultés de leur proche. La restauration de ce lien, ou encore l'implication dans les soins, peut-elle aider les aidants à

accepter le handicap lié à la maladie d'Alzheimer ? ou au contraire, par mécanisme de défense, accentuer les étapes du deuil tel que le déni ou le refus d'aide ?

Question 12 : Si oui, comment est-ce accepté par les personnes malades ?

65 personnes ont répondu à cette question. Là où la revue de littérature nous annonçait que les personnes malades étaient enclines à adopter les nouvelles technologies, on peut voir qu'en réalité cela est plus mitigé. En effet, dans 16 des réponses, les personnes malades acceptent bien les nouvelles technologies, alors que dans 22 des cas les ergothérapeutes font généralement face à un refus. Pour 30 autres répondants, cela dépend de l'anosognosie de la personne, de l'avancée de la maladie ou encore de ses habitudes de vie. C'est aussi un des éléments qui était mis en avant dans la revue de littérature. Il est important de correctement évaluer la personne avant de lui proposer ce genre d'outil, et de lui expliquer ses bénéfices et son intérêt. 18 personnes expliquent que le rôle de l'ergothérapeute est important dans l'acceptation de ces technologies. On peut alors se demander comment l'ergothérapeute accompagne les personnes malades dans l'acceptation de ces aides techniques ?

Question 13 : Comment est-ce accepté par les aidants naturels de la personne malade ?

65 personnes ont répondu à cette question. On apprend ici que les aidants acceptent beaucoup mieux les nouvelles technologies (39) et que dans certains cas, la demande émane d'eux (11). Ici aussi, l'ergothérapeute a un rôle important à jouer (8) car il permet de démontrer les bénéfices de l'utilisation ou de la mise en place de l'outil pour leur proche. Enfin, ici aussi les facteurs personnels entrent en compte, et l'acceptation des aidants peut en dépendre (17). Comme nous avons pu le voir dans la revue de littérature, l'acceptation est souvent liée à l'âge de l'aidant, car bien souvent c'est la compagne ou le compagnon qui est au chevet de la personne malade. Cette personne n'a donc bien souvent pas eu, elle non plus l'habitude des nouvelles technologies, et il y a donc plus de chance d'être face à un refus. Il faut aussi prendre en compte la catégorie socio-professionnelle de l'aidant, qui impacte son acceptation.

Question 14 : Comment faites-vous le suivi de ces préconisations ?

Les ergothérapeutes réalisent de différentes manières le suivi des préconisations mises en place. 12 personnes ont répondu réévaluer la situation à la fin de la prise en soin, ou bien l'année suivante dans le cadre d'une nouvelle prise en soin. D'autres ont expliqué faire des mises en situations (29) afin de s'assurer de la pertinence du matériel. Dans la plupart des cas, il est compliqué pour les ergothérapeutes de retourner sur place tester le matériel, et ils réalisent donc

un suivi des préconisations par téléphone (25) ou par le biais de l'ASG (23) qui poursuit les séances à domicile. Ces différents types de suivis permettent-ils d'améliorer l'adhésion de la personne malade et de son entourage ? comment rester dans le cadre de l'ESA, tout en accompagnant la personne malade et ses aidants dans ces démarches ?

Question 15 : Si vous ne les préconisez pas, pourquoi ?

Tout comme avancé dans la revue de littérature, le coût (18) de ces outils technologiques est un frein important dans l'acquisition des nouvelles technologies, tout comme l'évolution de la maladie (17). Un élément mis en avant dans ce questionnaire est le manque d'adhésion des personnes âgées (13). On peut donc faire le lien avec les questions précédentes qui insistaient sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'acquisition des nouvelles technologies. L'implication des familles permet-elle d'augmenter l'adhésion des personnes malades à ce type de matériel ?

Question 16 : Pour les personnes malades refusant les nouvelles technologies, pensez-vous que c'est dû à :

Comme indiqué dans la revue de littérature, une des raisons majeures pouvant conduire au refus des nouvelles technologies serait le manque de familiarisation avec les nouvelles technologies (70). Il est important de prendre en compte ce facteur dans nos préconisations, tout comme le coût des appareils (14). Afin d'accompagner les personnes malades, et de leur donner toutes les clés quand nous réalisons des préconisations, il est important d'apporter toutes les informations, et les formations nécessaires. Mais ceci peut-il être suffisant pour permettre une meilleure acceptation des technologies ?

Question 17 : Pour les proches des personnes malades refusant les nouvelles technologies, pensez-vous que c'est dû à :

Comme pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le manque de familiarisation des proches (54) peut être un frein dans l'acceptation des nouvelles technologies. Ici aussi il est important de leur apporter l'information (34) et les formations (29) nécessaires afin que les aidants puissent se saisir de ces outils, qui auront de nombreux avantages pour eux. Néanmoins, il apparaît que certains refusent de reconnaître les troubles de leur proche (2), et rejettent donc toute forme d'aide, jugeant que celles-ci ne sont pas nécessaires. Comment accompagner les aidants dans l'acceptation de ces troubles ?

1.7. Discussion des résultats.

Nous pouvons tout d'abord observer une baisse de la longueur des réponses des participants au fur et à mesure des questions. Cela peut s'expliquer par la longueur du questionnaire, et du nombre sans doute trop important de questions ouvertes. Ceci aurait pu être évité en remplaçant les questions ouvertes par des questions semi-ouvertes, qui auraient pu permettre d'avoir des réponses plus pertinentes de la part des répondants, et faciliter le travail d'analyse des réponses.

Tout au long du questionnaire, l'alternance des termes « nouvelles technologies » et « technologies de l'information et de la communication » a semé la confusion chez les répondants. Plusieurs l'ont signalé lors du dernier item du questionnaire, proposant aux répondants de laisser des remarques.

Le nombre important de personnes ayant répondu au questionnaire confirme la vivacité du sujet.

Concernant les réponses obtenues dans le questionnaire, elles corroborent les données obtenues dans la revue de littérature. En effet, les ergothérapeutes observent des bénéfices dans la mise en place des TIC pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (amélioration du lien social, stimulation cognitive, compensation des difficultés au quotidien ...) et pour leurs aidants (diminution du fardeau des aidants, augmentation du sentiment de sécurité, compensation de l'éloignement ...). Les réticences liées aux technologies sont celles présentées dans la revue de littérature : le coût élevé, le manque de familiarisation avec ce type de matériel, ou encore le manque d'information et de formation pour les personnes malades et pour leurs aidants.

Les ergothérapeutes disent surtout connaître et préconiser les technologies de télésurveillance (capteur de chute, géolocalisation, téléassistance ...) ainsi que les technologies permettant de faciliter le lien social. Le questionnaire fait cependant ressortir une notion qui a peu été citée dans la littérature : la notion de déni de la maladie dans le refus des nouvelles technologies.

Le nombre important de réponses confirme la vivacité du sujet.

Comme nous avons pu le voir dans la revue de littérature, les TIC sont bénéfiques dans le cadre du maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant, leur coût et le décalage générationnel sont des freins à leur mise en place.

Les technologies principalement mises en place à domicile dans le cadre de la maladie d'Alzheimer sont les dispositifs de télésurveillance.

Les ergothérapeutes expliquent être confrontés au déni des aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, qui refusent donc la mise en place des technologies.

1.8. Question initiale de recherche.

Bien que peu d'ergothérapeutes aient soulevé la notion du déni dans la question 17, on peut retrouver des témoignages sur celle-ci dans la littérature. Comme l'indique la Société Alzheimer Canada (30) les aidants familiaux vont passer par les différentes étapes du deuil suite au diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez leur proche. Ils se retrouvent confrontés à la perte de l'image de leur proche et de ce qu'il représente dans le système familial. Cela peut donc se traduire par le déni des troubles, en banalisant les troubles cognitifs, ou encore en refusant toute aide extérieure (31). Nous pouvons alors nous demander comment les ergothérapeutes peuvent faire face à ce refus de soin ? Comment peuvent-ils accompagner les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur travail de deuil ? Comment ce travail de deuil impacte la prise en soin des ergothérapeutes ? La revue de littérature et le questionnaire ne nous éclairent pas sur ces points.

Concernant les technologies de l'information et de la communication, comment peuvent-elles être acceptées dans le cadre de ce travail de deuil ? L'utilisation des TIC peut-elle influencer l'acceptation de la maladie par les aidants familiaux ? Certains types de technologies sont-ils mieux acceptés que d'autres ?

Nous avons pu voir dans le questionnaire que les ergothérapeutes mettent principalement en place des technologies liées à la surveillance. En lien avec les informations obtenues dans la revue de littératures, nous pouvons classer ces technologies dans les télésurveillances. Elles se définissent comme des surveillances à distance via un réseau de télécommunication (32). Ce

sont toutes celles permettant de repérer les situations et comportements à risques, tel que les systèmes de géolocalisation, les détecteurs de chute, de malaise ... les technologies de surveillance sont des systèmes pouvant mettre en lien les aidants et la personne malade. Ces technologies peuvent-elles aider les familles à se rendre compte des difficultés de leur proche ? Sont-elles considérées comme intrusives dans le système familial ? Finalement, nous pouvons poser la problématique suivante :

Comment les technologies de surveillance participent dans le système familial à l'acceptation du handicap dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ?

1.9. Cadre théorique.

Afin de répondre à cette problématique, nous avons besoin d'éclaircir certains concepts à l'aide de la littérature. Notre recherche s'inscrit dans le champ des sciences sociologiques pour mieux comprendre le contexte de mise en place des télésurveillances, et dans le champ des sciences humaines pour étudier les comportements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches faces à ces technologies. Nous allons nous appuyer sur le cadre théorique suivant.

1.9.1. La télésurveillance.

Les technologies de surveillance se développent de plus en plus à domicile. Elles ont déjà fait la preuve de leur efficacité et de leurs impacts dans le maintien à domicile en sécurité, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer(33,34). Cependant, ces technologies se démarquent par leur aspect intrusif. Elles s'implantent dans le domicile des usagers et analysent chaque action du quotidien. Elles peuvent en effet servir à détecter une chute et son degré de gravité, détecter une absence d'activité en se basant sur nos habitudes, repérer la sortie du domicile, et prévenir les proches de la fugue ou encore détecter la consommation des appareils à risques (gaz, eau, four, bouilloire ...). Afin d'être efficaces, ces technologies doivent analyser les habitudes de la personne âgée, faire un état des lieux du logement, et enregistrer les coordonnées des différents proches qui seront contactés en cas d'alerte(35)(36). La population est cependant favorable à l'acceptation de ces technologies intrusives (par exemple les bracelets

électroniques, la surveillance de domicile privé ou encore des lieux publics, de la surveillance médicale, etc.)(32). Le déploiement de ces innovations répond à un manque de moyens, et deviennent donc des substituts à moindres coûts des effectifs de police, de gardiennage, ou de personnels soignants.

Leur expansion nous force à nous poser des questions éthiques. Qu'en est-il de l'utilisation et de la sécurisation des données ? les technologies vont-elles définitivement remplacer les soignants, aux dépens du contact humain ? Nous n'avons pas de réponse à ces nombreuses questions, seulement des pistes de réflexions. Il serait alors tout à fait normal que cet aspect de surveillance rebute les personnes âgées, qui rencontrent déjà un décalage générationnel vis-à-vis de ces technologies. Misztal utilise la notion de confiance pour décrire la société moderne(37). Selon elle, la confiance serait « un prérequis ou une condition préalable de l'ordre social, puisqu'elle permet aux relations sociales de se développer ». C'est cette même confiance, qui permettrait aux télésurveillances de se développer. Néanmoins les notions de sécurité et de vie privée ne sont pas pleinement compatibles. Il est nécessaire de trouver un compromis afin de profiter pleinement des télésurveillances. Les auteurs apportent une piste d'actions afin de favoriser l'acceptation de la technologie : les usagers doivent définir les « circonstances ou les zones qu'ils considèrent comme « privées » et les activités qui sont acceptables ou non acceptables »(37). Ceci se fera au cours d'un entretien, préalable à l'installation du système de télésurveillance, afin de définir les paramètres à mettre en place. Il est nécessaire de prendre en compte les proches, et leur implication dans ce type de système. Là encore, les notions d'intimité et de vie privée ressortent. Il est important pour les usagers de garder une part d'indépendance, et de ne pas tout transmettre à leur proche. Les usagers ont besoin de rester acteurs de cette technologie. Enfin, la mise en place d'un tel système nécessite le consentement éclairé des usagers.

L'acceptation de la télésurveillance est liée à la confiance qu'ont les usagers de la société. Y a-t-il un lien avec la confiance en l'ergothérapeute ?

Les usagers ont peur que les télésurveillances remplacent les effectifs humains. Mais les dispositifs humains (tels que SSIAD, auxiliaire de vie ...) sont-ils déjà mis en place pour ces personnes ?

Les auteurs nous rappellent que vie privée et sécurité ne sont pas pleinement compatibles. Comment réussir à trouver un compromis avec les usagers ? jusqu'où la sécurité d'une personne doit-elle être négociée ?

Il est important que les usagers restent acteurs de ces systèmes, et donnent leur accord pour la mise en place de ce matériel. L'identification d'un besoin, et la proposition d'une solution répondant à ce besoin peuvent-elles faciliter l'adhésion de l'utilisateur ?

L'importance du consentement éclairé des usagers est mise en avant par les différents auteurs. Jusqu'où la notion de consentement est-elle compatible avec les maladies neurodégénératives ?

1.9.2. La résilience.

Nous allons ici chercher à comprendre ce qu'il se passe au cours de ce travail de résilience, et comment il se met en place, à partir de l'annonce de la pathologie.

L'annonce :

L'annonce de la maladie d'Alzheimer est un moment douloureux pour la personne malade et pour ses proches. Certains auteurs parlent à ce moment-là d'un pré-deuil, ou de deuil blanc(38), bien que cette notion soit controversée car plusieurs auteurs considèrent qu'on ne peut parler de deuil du vivant de la personne malade. Néanmoins, les aspects clinique et dégénératif de la maladie poussent les membres de la famille dans une crise familiale(28). Crochot et Bouteyre dans leur article sur la parentalité dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, décrivent cette crise par « l'angoisse archaïque d'effondrement de la famille et la mise en œuvre de mécanismes de défense tels que le déni et le clivage ». En effet, pour se protéger de cette annonce, les membres

du système familial vont mettre en place différentes stratégies de protection. Ces stratégies sont similaires à celle du deuil, et sont décrites ainsi :

- « Déni des troubles en banalisant les troubles cognitifs,
- Surimplication de la famille, correspondant à un surinvestissement fonctionnant sur le mode sacrificiel, en refusant toute aide extérieur,
- Colère, lié au sentiment d'abandon parental, très souvent transféré sur l'aide professionnelle,
- Culpabilité, intimement liée à l'ambivalence des sentiments, et en particulier au désir de mort du parent,
- Acceptation ou prise de conscience élaborée par un travail psychologique de fond. »(31)

Les membres du système familial vont passer par ces différentes étapes, sans ordre précis, et en pouvant faire des allers-retours entre chacune d'elles, afin d'aboutir à une acceptation de la situation. Les membres de la famille vont devoir accepter que leur système tel qu'ils l'ont connu ne soit plus jamais le même, et accepter que le parent d'autrefois est celui d'aujourd'hui(31). Ce long processus va mener les membres du système familial à ce que l'on appelle la résilience.

L'annonce de la maladie est un moment douloureux pour les membres du système familial,

Les membres vont entamer un travail de pré-deuil, qui va les emmener vers la résilience. Une intervention professionnelle est-elle compatible avec ce travail de résilience ?

Dans le cas de refus d'aide extérieur, comment se positionnent les professionnels ?

Le travail de résilience :

Qu'est-ce que la résilience ? Dans son ouvrage consacré à la résilience, la Fondation pour l'Enfance définit ce concept comme la capacité de chacun à se développer et à se projeter dans l'avenir malgré la survenue d'évènement traumatisant ou encore de conditions de vie difficile(39).

Ainsi, dès l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, les membres du système familial vont entrer dans ce travail de résilience. C'est un processus en perpétuelle évolution, et Delage estime sa mise en place à deux voire trois ans(40). Ce processus est douloureux, et se fait par la mise en place de stratégie de survie. Chaque membre du système familial va développer de nouvelles compétences, pour faire face et réagir aux différentes situations causées par le handicap. Arnaud décrit d'ailleurs la résilience comme le résultat du « maillage complexe des compétences individuelles, des compétences psychoaffectives familiales et des ressources issues du soutien de l'environnement social »(41).

On ne peut définir ce qui garantit à chacun d'entrer dans ce travail de résilience, mais on sait que certains facteurs personnels sont facilitants :

- La qualité des relations familiales avant l'annonce de la maladie(31).
- La proximité des membres de la famille(31).
- Le tempérament. Une personne ayant confiance en elle, étant positive, et qui a une approche active de la vie deviendra plus facilement résiliente(39).
- La reconnaissance. En effet, en lien avec la parentification, quand l'enfant est reconnu et valorisé dans son rôle d'aidant, il entre plus facilement dans un travail de résilience(40).

La parentification consiste en l'inversion des rôles. Ce ne sont plus les parents qui prennent soin de leurs enfants, mais ceux-ci qui prennent soin de leurs parents. Ils deviennent alors aidant. Le rôle d'aidant est difficile et conduit à « occuper un statut, à assumer des responsabilités et vivre une expérience morale douloureuse »(31). Comme vu plus haut, le fardeau de l'aidant est devenu un enjeu de santé majeur. En notre qualité de thérapeute, nous devons aider les aidants à réduire leur fardeau. La résilience en est un moyen. Par l'acceptation de la maladie et du handicap, les aidants vont être ouverts à l'acceptation d'aide extérieure.

Pour revenir à la définition de Arnaud, on peut voir l'importance des ressources liées à l'environnement social. Les membres de la famille mettent en place leur travail de résilience en s'appuyant sur d'autres personnes, ce qui va leur permettre de gagner en « confiance en soi et dans le monde ».

Comment en tant que professionnel, pouvons-nous aider ces familles à entrer en résilience ? Delage nous propose plusieurs pistes(42).

- Orienter les familles vers des professionnels spécialisés, afin de créer des temps de rencontre et de partage sur les ressentis de chacun face à cette maladie.
- Être contenant et accueillir leurs émotions.
- Les aider à préserver la fonctionnalité familiale.

La résilience est la capacité de chacun à se développer et à se projeter dans l'avenir malgré la survenue d'évènements traumatisants ou encore de conditions de vie difficile.

L'entrée en résilience est facilitée par la reconnaissance du rôle d'aidant, la qualité des relations familiales et la proximité de ses membres, et le tempérament de chacun.

La famille s'appuie sur les ressources de l'environnement social pour faire ce travail de résilience. Les professionnels de santé peuvent-ils fournir les ressources nécessaires afin de permettre le travail de résilience ?

Les professionnels peuvent aider les familles en étant à leur écoute, en les aidant à préserver la fonctionnalité familiale, ou encore en leur permettant d'exprimer leur ressenti face au handicap lié à la maladie d'Alzheimer.

1.10. Problématisation théorique.

Avant de développer le cadre théorique, nous nous demandons comment les technologies de surveillance participent dans le système familial à l'acceptation du handicap dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Dans ce cadre théorique, nous avons pu voir que la résilience est un processus long. Il commence par le choc au moment de l'annonce du diagnostic, puis une phase de rejet des troubles. Par la suite, en acceptant les différents troubles liés à la maladie, les personnes peuvent commencer leur travail de résilience. La mise en place des télésurveillances répond à différents besoins, qui peuvent être liée à la maladie d'Alzheimer. L'identification de ces besoins est-elle un premier pas vers la reconnaissance des troubles ? le besoin de compensation par les télésurveillances conduit -il à la résilience ?

La télésurveillance peut-elle donc être facilitatrice dans l'entrée en résilience des membres de la famille ? la famille peut-elle se saisir de l'aide technologique alors qu'elle n'a pas encore accepté la maladie d'Alzheimer ?

Comment les professionnels de santé peuvent-ils entrer en relation avec des personnes n'ayant pas commencé leur travail de résilience ? comment cette relation participe à l'acceptation de la télésurveillance ?

Comment peut-on juger de l'adhésion de l'utilisateur à l'appareil ? est-ce qu'une demande de conseil à l'utilisation peut-être synonyme d'acceptation de l'appareil ? l'acceptation de la télésurveillance au quotidien est-elle synonyme de d'acceptation du handicap ?

1.11. Question et objet de recherche.

Quels seraient les liens que font les ergothérapeutes entre l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience familiale, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ?

→ Etude des liens possibles faits par les ergothérapeutes entre l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience familiale, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

2. Matériel et Méthode.

Il sera décrit dans la partie suivante les différentes étapes nous permettant de construire un dispositif de recherche.

2.1. Choix de la méthode de recherche.

L'objectif de la recherche est de comprendre les éventuels liens que peuvent faire les ergothérapeutes entre l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience familiale dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Nous recherchons ici à comprendre le processus de changement s'effectuant chez les aidants. Nous nous positionnons donc dans une approche

qualitative, car les facteurs que nous voulons observer sont subjectifs et non mesurable(43). Cette étude s'inscrit dans un champs psycho-sociologique.

Nous cherchons ici à observer la dimension psychique du phénomène, selon le regard de l'ergothérapeute. Ainsi, la méthode de recherche qui paraît la plus appropriée est la méthode clinique(44). L'intérêt de cette dernière est de découvrir des savoirs et les singularités dans un groupe. Il s'agit ici des singularités que peuvent observer les ergothérapeutes dans leur pratique. Cette méthode va nous permettre d'obtenir des témoignages d'ergothérapeutes et de les analyser, afin de mieux comprendre leurs regards sur les phénomènes d'acceptation des télé-surveillances et de résilience familiale.

2.2. Population et site d'exploration.

Nous avons décidé pour notre recherche de cibler les ergothérapeutes exerçant en ESA. En lien avec le cahier des charges des ESA, cela nous permet d'assurer une continuité avec la population étudiée lors de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire.

Critères d'inclusions :

- Ergothérapeute exerçant en ESA.
- Ergothérapeute préconisant des télé-surveillances.
- Ergothérapeute intégrant dans leur pratique le système familial.

Critères d'exclusions :

- Ergothérapeute ne préconisant pas de télé-surveillance.
- Ergothérapeute n'intégrant pas dans sa pratique l'environnement familial de la personne malade.

Les ergothérapeutes seront contactés via les réseaux sociaux sur des sites consacrés à l'exercice en ESA. Nous allons aussi contacter les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire de l'enquête exploratoire et ayant laissé leur coordonnées dans le but d'être recontactés pour la suite de la recherche.

2.3. Outil de recueil de données.

Nous avons choisi l'entretien comme outil de recueil de données. L'entretien peut être défini de la manière suivante : « Une interview est un speech-event dans lequel une personne A extrait une information d'une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B. Le terme biographie reprenant l'ensemble des représentations associées aux événements vécus par B. »(28). Dans cette recherche, nous cherchons à obtenir le témoignage des ergothérapeutes sur l'installation des télésurveillances. En analysant leurs discours nous allons pouvoir étudier la présence ou non de lien entre l'installation des télésurveillances et le phénomène de résilience familiale. En cas de lien observable, nous pourrions poursuivre l'analyse afin de déterminer leur nature.

Pour cette étude, c'est l'entretien non directif qui a été sélectionné. Nous avons sélectionné ce type d'entretien, car nous cherchons d'éventuels liens que peuvent faire les ergothérapeutes. Avec un entretien semi directif, nous induirions des notions et risquerions d'influencer des réponses de la part des ergothérapeutes. De plus, nous ne connaissons pas par avance les éventuels liens que pourraient faire les ergothérapeutes, et il ne nous serait donc pas possible de créer les thématiques de questionnement propre à l'entretien semi-directif. Nous choisissons l'entretien non directif afin de découvrir pleinement le discours des ergothérapeutes, et de nous laisser guider par leur vécu.

L'entretien se fera par téléphone ou en présence de l'intéressé selon ses disponibilités, et sa situation géographique. Nous ne réaliserons qu'un seul entretien avec les ergothérapeutes, et les enregistrerons de deux façons : avec le logiciel Audacity® sur ordinateur, et le logiciel CallBox© sur téléphone. Nous utilisons deux logiciels d'enregistrement afin de prévenir le dysfonctionnement d'un des deux lors des entretiens, et ainsi nous assurer au moins un enregistrement. Conformément à la loi, nous avertirons les ergothérapeutes que l'entretien est enregistré et nous leur demanderons leur accord. En cas de refus nous ne réaliserons pas l'entretien, car nous ne pourrions pas ensuite l'analyser.

2.4. Construction de l'entretien.

Dans cette partie, sera décrite la construction du guide d'entretien.

2.4.1. Matrice de questionnement.

Afin de construire notre matrice de questionnement, nous nous sommes appuyés sur le cadre théorique et la matrice conceptuelle (cf. annexe 5 p74) développés dans la partie 1.9. Cette matrice reprend les concepts qui ont été développés dans notre cadre théorique. De ces concepts découlent des variables, et c'est sur celles-là que nous nous sommes appuyés pour construire notre cadre d'écoute. Ces variables nous ont permis de dégager trois grands thèmes, relatifs aux différentes phases que l'on retrouve dans le travail de résilience : le déni, l'acceptation (qui est une phase de transition), et la résilience. Nous avons donc le cadre d'écoute suivant :

- Les aidants qui refusent les télésurveillances, et sont dans le déni.
- Les aidants qui acceptent les télésurveillances, et sont dans l'acceptation de la maladie.
- Les aidants qui sont résilients.

Ce cadre d'écoute s'appuie sur notre développement théorique réalisé précédemment, mais nous nous préparons au fait que les ergothérapeutes nous apportent de nouvelles données, de nouvelles possibilités que nous n'avons pas encore explorés. Le but de cette recherche est aussi de les explorer.

En commençant l'entretien, nous nous assurerons que les ergothérapeutes sont disponibles pour nous répondre, et que les conditions d'entretien soient favorables. Dans le cas contraire, nous pourrions reprogrammer un entretien téléphonique ou en face à face. Des conditions défavorables empêcheraient l'ergothérapeute de parler librement. Il ne pourrait pas s'entendre parler, et donc faire cheminer sa réflexion.

Afin d'explorer ce sujet avec les ergothérapeutes, nous leur poserons la question inaugurale suivante :

Lorsque vous observez des situations à risques à domicile, et que vous préconisez des télésurveillances, pourriez-vous me parler de l'accueil qui en est fait par les familles ?

Nous concluons l'entretien en demandant des informations aux ergothérapeutes sur leur âge, l'année d'obtention du diplôme, et depuis combien de temps ils exercent en ESA. Un guide de questionnement est disponible en annexe (cf. annexe 6 p 75).

2.4.2. Les biais de la recherche.

Nous retrouvons différents biais à notre enquête, auxquels nous avons essayé de remédier(45).

Biais méthodologique : Tout d'abord, il se peut que les ergothérapeutes aient des difficultés à définir les télésurveillances et donc que leur discours ne concerne pas les technologies que nous étudions dans notre recherche. Afin de remédier à cela, nous rappellerons la définition des télésurveillances au début de la recherche.

Un autre biais à notre recherche est que nous n'aurons sans doute pas suffisamment d'ergothérapeutes interrogés pour aboutir à une saturation du thème. Cependant nous veillerons à augmenter au maximum notre population.

Biais affectif : l'état dans lequel sera l'ergothérapeute au moment de l'entretien va influencer ses réponses et impacter son jugement. Afin de remédier à cela nous veillerons à demander à l'ergothérapeute s'il est disponible, s'il est isolé afin d'être pleinement attentif à notre recherche, et s'il est dans de bonnes dispositions pour répondre à nos questions. En amont, nous fixerons le rendez-vous selon les volontés de l'ergothérapeute (moment de la journée, durée de la séance, téléphone ou face-à-face ...).

Biais de confirmation : Nous avons acquis de nouvelles connaissances tout au long de notre recherche, et avons pu être amenés à faire des hypothèses, même inconscientes. Ici encore, nous pourrions avoir envie que notre recherche nous apprenne des éléments spécifiques, et que les ergothérapeutes nous donnent des informations sur un point précis. Il est important que nous mettions nos a priori, nos idées préconçues ainsi que toutes nos représentations de côtés. Il est important que cela ait été fait tout au long de ce travail de recherche. Ainsi lors des entretiens il est nécessaire de maintenir cette position de chercheur et d'être à l'écoute des données que peuvent nous apporter les ergothérapeutes, sans les influencer d'une quelconque manière.

2.5. Test de l'outil de recueil de données.

Afin de vérifier la validité de notre question inaugurale, nous l'avons testé auprès de plusieurs personnes. Tout d'abord nous l'avons testé auprès d'étudiants en ergothérapie et de personnes non-ergothérapeutes. Cela avait pour objectifs de vérifier que notre question était compréhensible, et que les termes étaient suffisamment explicites pour les personnes interrogées

Nous avons par la suite réalisé un entretien test avec un ergothérapeute exerçant en ESA, et intégrant nos critères d'exclusions et d'inclusions. Cet entretien étant un test, nous ne l'avons pas enregistré et n'utiliserons pas les données qui en sont issues. La passation de cet entretien nous a permis de vérifier la pertinence de notre objet de recherche. Nous avons cependant pu voir qu'il est important de rappeler que notre objet d'étude concerne le système familial, et pas seulement la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Cela nous a aussi permis de tester nos systèmes d'enregistrement. Il est apparu que l'utilisation de deux systèmes est pertinente, et permet d'assurer un enregistrement correct de tout l'entretien.

2.6. Déroulement des entretiens.

Nous avons donc contacté les ergothérapeutes via les réseaux sociaux. Après nous être assurés qu'ils entraient dans nos critères d'inclusions, nous leur avons brièvement expliqué le thème de notre recherche et avons fixé un rendez-vous pour un entretien téléphonique.

Aux dates et heures correspondantes nous avons donc appelé les ergothérapeutes, et nous avons resitué le cadre de notre appel. Nous avons rappelé qui nous étions et le thème de notre recherche en précisant qu'elle porte sur les télésurveillances et les aidants. En étant succincts nous évitions d'influencer le reste de l'entretien. Nous nous sommes ensuite assurés de la disponibilité des ergothérapeutes interrogés, puis avons recueilli leur consentement pour l'enregistrement de l'entretien.

Après cela nous avons défini ce qui était entendu par télésurveillance et posé notre question inaugurale. Tout au long de l'entretien nous avons utilisé des techniques liées à l'entretien non directif, afin de pousser les ergothérapeutes à pousser la réflexion. Nous avons dans certains cas été amenés à reprendre les ergothérapeutes afin de rester dans le cadre de notre recherche. Finalement, après avoir conclu notre entretien, nous avons demandé des précisions aux ergothérapeutes sur leur ancienneté au sein de l'ESA, ou encore l'obtention de leur diplôme.

Ces entretiens ont été enregistrés avec les dispositifs d'enregistrements vu plus haut. Ceux-ci ont été fonctionnels, et nous ont permis de retranscrire par la suite les trois entretiens (cf. annexe 7 page 67, annexe 8 p82 et annexe 9 p87).

Voici une brève présentation des ergothérapeutes interrogés :

- Mme A : âgée de 37 ans, elle a obtenu son diplôme d'ergothérapeute en 2008. Elle a travaillé dans un service hospitalier auprès des traumatisés crâniens, et exerce en ESA depuis 6 ans.
- Mr B : âgée de 31 ans, il était revendeur médical avant de se reconvertir en ergothérapeute. Il a été diplômé en 2014 et exerce en ESA depuis fin 2018.
- Mme C : âgées de 28 ans, elle a été diplômée en 2018. Ce poste en ESA est son premier poste.

2.7. Outil de traitement et d'analyse des données.

Au cours de la retranscription des entretiens, nous avons procédé à une préanalyse. Nous avons en effet réalisé une lecture flottante où nous avons pu noter de côté nos premières impressions, et mettre en lien les discours des ergothérapeutes avec notre cadre d'écoute. Nous avons pu à ce moment-là repérer les thématiques et les indices dans le discours des ergothérapeutes, afin de poursuivre l'analyse à la suite de la retranscription.

Concernant l'analyse des entretiens, c'est une analyse thématique(28) qui a été sélectionnée avec comme outil de traitement des tableaux. Afin de formuler ces thèmes, nous avons catégorisé les différentes idées amenées par les ergothérapeutes, et les avons classées de la manière suivante :

- Les aidants et les télésurveillances.
- La représentation des capacités de la personne malade par les aidants.
- Le rôle des professionnels.
- La compétence technologique.

A la retranscription du premier entretien, nous avons remarqué l'occurrence de certains termes qui semblaient pertinents à notre recherche. Nous avons alors décidé de mener une analyse lexicale(28) et de réaliser une occurrence de mots, matérialisée par des nuages de mots. Afin de réaliser cette analyse nous avons utilisé le logiciel en ligne Calculis© pour compter l'occurrence des mots, et le logiciel en ligne nuagesdemots.fr de Zygomatic®

3. Résultats.

Nous allons ici présenter les résultats de l'analyse thématique et de l'analyse lexicale.

3.1. Analyse thématique

Ici seront présentés les résultats de l'analyse thématique. Le tableau s'y référant se trouve en annexe (cf. annexe 10 p88). Dans la première colonne se trouvent les différentes thématiques citées plus haut. Les trois colonnes suivantes représentent les paroles des ergothérapeutes. Dans le tableau, nous avons attribué un code couleur à chaque thème et avons répercuté ces couleurs dans les entretiens. Ceci a pour but de faciliter l'identification des thèmes lors de la lecture des retranscriptions d'entretien.

3.1.1. Les aidants et les télésurveillances.

Selon les ergothérapeutes, les aidants souhaitent installer des télésurveillances à domicile, afin d'« *agir sur la sécurité de leur proche* » (L.11-12, Mme A), ou encore pour « *s'assurer du bien-être de leur proche.* » (L.81, Mr B). Les ergothérapeutes sont d'accord pour dire que l'installation de ces technologies « *rassure* » les aidants (L 102, Mme A ; L 82, Mr B). Ce besoin d'être rassuré montre bien que les télésurveillances « *répondent à un besoin* » (L 39-40 Mme A), et c'est ce que nous annoncent les ergothérapeutes à plusieurs reprise (L 39-40 Mme A ; L 112 Mr B). Les aidants sont d'ailleurs d'accord de dire que « *c'est une sécurité en plus* » (L 13 Mme C). Mr B nous précise même que les aidants recherchent des télésurveillances qui répondent à des besoins qui sont liés à l'évolution de la maladie (L 38-41 Mr B).

Concernant leur utilisation, Mme A nous explique que les aidants sont « *généralement assez contents* » (L 39 Mme A), mais ils attendent que la télésurveillance « *leur serve sinon ils veulent arrêter* » (L 44 Mme A). A l'inverse, Mme C nous apprend que les aidants sont favorables à l'installation des télésurveillances, et disent même qu'« *il vaut mieux les avoir et ne pas s'en servir, mais les avoir si jamais il y en a besoin* » (L 13-14 Mme C).

Mme A et Mr B ont mis en avant le fait que les télésurveillances mettaient en avant les troubles des personnes malades, et permettaient aux aidants de repérer les difficultés de leur proche (L 110 Mme A ; L 56 Mr B). Les aidants « *s'en aperçoivent en utilisant le matériel* » (L 97 Mme A) et doivent « *reconnaître une perte d'autonomie de leur parent* ».

3.1.2. La représentation des capacités de la personne malade par les aidants.

Seuls Mme A et Mr B nous ont parlés des représentations qu’avaient les aidants sur les capacités de leur proche, tout en nous précisant que ces représentations étaient souvent inadéquates avec la réalité. Cependant les deux ergothérapeutes ont abordé cette thématique avec une approche différente.

Mme A, a mis en avant à plusieurs reprises que les aidants ne « *se rendent pas compte des difficultés* » ou des « *troubles* » de la personne malade (L 75-76 ; L 79-80 : L 96-97 Mme A). L’ergothérapeute met aussi en avant le fait que les aidants ne commencent à prendre conscience de la maladie qu’à partir du moment où il y a un évènement mettant en exergue les incapacités de la personne malade, par exemple si elle chute (L 79-80 Mme A). Enfin l’ergothérapeute nous explique que les aidants ont souvent « *peur que la personne ne sache pas comment utiliser* » (L 13-14 Mme A) les télésurveillances, ou au contraire, que la personne l’utilise de manière inappropriée (L 28 Mme A)

Mr B met, lui, en avant le refus des aidants de reconnaître les troubles de leur proche, car ils n’auraient, selon lui « *pas envie de savoir* » (L 72-73 Mr B). De plus, l’ergothérapeute nous explique que les aidants ne sont pas toujours en capacités de « *voir l’évolution de la maladie* » (L 60 ; L 62-63 Mr B).

3.1.3. Le rôle des professionnels.

Les ergothérapeutes nous ont beaucoup parlé des professionnels, et de leur rôle dans la sensibilisation des « *familles à la maladie d’Alzheimer et à ses répercussions sur le quotidien* » (L66-67 Mr B). Cette sensibilisation a pour objectifs de permettre aux aidants de mieux « *reconnaître les symptômes* » (L 59 Mr B) et de « *préconiser le matériel* » (L 70, Mr B). Mme A nous explique que l’intervention des ergothérapeutes est importante car en réalisant des « *tests devant eux* » (L 23, Mme A), ils permettent de faire « *prendre conscience aux aidants* » (L 24, Mme A) des difficultés et incapacités de leur proche. De plus, ils nous expliquent que leur intervention répond aussi à un besoin des aidants qui ont besoin d’un « *regard plus technique, pour faire une évaluation cognitive* » (L 72-73 Mme A).

Mme A. et Mme C. insistent aussi sur l'importance de l'intervention des différents professionnels qui accompagnent les aidants à domicile (L 63-65 Mme A), et notamment l'ASG qui peut faciliter la mise en place des télésurveillances « *grâce à la relation qu'ils ont construite* » (L 132 Mme A), car c'est « *l'ASG qui est à domicile et réalise les séances* » (L. 41 Mme C). Mme C nous précise aussi que lors de son intervention, les télésurveillances sont déjà mises en place par « *les infirmiers qui ont l'habitude* » (L. 79-80 Mme C). Vis-à-vis de la posture, Mr B met en évidence la « *diplomatie* » (L 26 Mr B) de l'ergothérapeute, et la nécessité d'un « *grand travail d'accompagnement* » (L 95 Mr B) dans ces différentes phases d'installation des télésurveillances.

3.1.4. La compétence technologique.

Mr B et Mme C nous rappellent que les télésurveillances ne sont pas des aides techniques comme les autres et requièrent un minimum de « *compétence technologique* » (L 31 Mr B). Ceci peut d'ailleurs être un frein à l'installation de ce type de matériel, en lien avec une méconnaissance de ces systèmes (L 94 ; L 107-108 Mr B ; L. 61 Mme C). Mme C nous explique aussi que cette notion technologique est « *abstraite* » (L 63 Mme C) pour les personnes âgées. En effet, celles-ci « *ont un peu du mal à faire confiance, utiliser une carte bleu, notamment s'il faut faire des achats via internet, commander en ligne* » (L 63-65 Mme B).

3.2. Analyse lexicale.

Suite à la retranscription des entretiens, il nous a semblé pertinent de réaliser une analyse lexicale. Nous avons entré la retranscription de nos entretiens dans un logiciel dédié à cela (Calculis©). Nous avons fait le choix de catégoriser les différents termes appartenant au même champ lexical. Afin de limiter les biais d'interprétation, nous avons procédé de la même façon que pour l'analyse textuelle, et avons soumis nos résultats à d'autres personnes. Nous avons traité chaque entretien séparément et présentons les résultats dans les parties suivantes.

3.2.1. Occurrence de mots : premier entretien.

Afin de procéder à une analyse lexicale de l'entretien de Mme A, nous avons réalisé un nuage de mots. Dans le but de simplifier la lecture de celui-ci, nous avons procédé à une catégorisation. La pluralité et la singularité des termes ont été prises en compte. C'est le mot qui apparaît le plus souvent dans l'entretien qui est utilisé dans le nuage de mot. En utilisant le terme utilisé par l'interviewé, nous limitons l'interprétation de son discours.

Ainsi, le mot « professionnel » comprend les termes « professionnel », « infirmière », « assistante sociale », « ergothérapeute » et « ASG ». Le mot « famille » comprend les termes de « famille », « proche », « aidant » et « enfant ». Le mot « domicile » comprend les termes « domicile » et « environnement ». Le mot « Maladie » comprend « Alzheimer », « maladie », « trouble », et « difficulté ». Les termes « refus », « conscience », « télésurveillances » et « besoins » n'ont pas nécessité de catégorisation. Voici le nuage de mots obtenu :



Figure 1 : nuage de mots de l'entretien 1 avec Mme A.

Conformément au thème de notre recherche et donc de notre entretien, l'ergothérapeute Mme A s'est beaucoup exprimée sur la famille (16 fois), la maladie (12 fois), le domicile (7 fois), ou encore les télésurveillances (10 fois). Cependant, il s'avère que l'ergothérapeute a utilisé 8 fois le terme de « conscience ». Elle l'a utilisé dans le sens de « prendre conscience » de la maladie. L'ergothérapeute a aussi beaucoup mis en avant les professionnels intervenant à domicile. Elle répète en effet ce terme 9 fois au cours de l'entretien, en mettant en avant l'importance de leurs interventions. Le terme « besoin » est, lui, apparu 5 fois, en expliquant que les télésurveillances répondent à un besoin des familles. Enfin, le terme « refus » est apparu 3 fois au cours de

l'entretien, dans le cadre où les familles n'étaient pas prêtes à mettre ce type de matériel en place.

3.2.2. Occurrence de mots : deuxième entretien.

Nous avons procédé à une analyse lexicale de l'entretien de Mr B. Nous avons matérialisé cette analyse par un nuage de mot. Comme pour l'analyse de l'entretien de Mme A, nous avons procédé à une catégorisation. La pluralité et la singularité des termes ont été prises en compte. C'est le mot qui apparaît le plus souvent dans l'entretien qui est utilisé dans le nuage de mot. En utilisant le terme utilisé par l'interviewé, nous limitons l'interprétations de son discours.

Le terme « maladie » comprend les termes « maladie », « difficulté », « Alzheimer » et « symptôme ». Le terme « aidant » comprend les termes « proches », « aidant », « famille » et « frères ». Le terme « télé-surveillances » comprend le terme « télé-surveillance » et « technologie ». Le terme « rôle » n'a pas nécessité de catégorisation.



Figure 2 : nuage de mots de l'entretien 2 avec Mr B.

Il apparaît que Mr B a eu un discours plus technique que Mme A en nous parlant plus souvent de technologie et de télé-surveillances (14 fois au total). De plus il a beaucoup insisté sur la place des aidants, en citant cette catégorie de mots 33 fois, en particulier concernant l'impact des télé-surveillances sur le rôle (12 fois) des aidants. Concernant la pathologie, il a cité le terme « maladie » 22 fois.

3.2.3. Occurrence de mots : troisième entretien.

Nous avons aussi pour l'entretien de Mme C procédé à une analyse lexical, matérialisé par un nuage de mots. Afin de faciliter la compréhension de ce nuage, nous avons procédé à une catégorisation. La pluralité et la singularité des termes ont été prises en compte. Nous avons regroupé sous le terme « professionnels » les termes « Ergothérapeute », « ASG » et « infirmier ». Sous le terme « aidants », nous avons regroupé les termes « aidants » et « famille ». Nous avons regroupé sous le terme « dispositif » les termes « dispositifs », « GPS », « système », « internet », « télésurveillance » et « téléassistance ». Le mot « domicile » n'a pas nécessité de catégorisation. Voici le nuage obtenu :



Figure 3 : nuage de mots de l'entretien 3 avec Mme C.

Il s'avère que Mme C a eu un discours qui est resté centré sur le thème de notre recherche. Elle a en effet abordé la notion des « dispositifs » 22 fois. Concernant les « aidants », elle en a parlé 11 fois, et la notion de « domicile » est ressorti 4 fois. Nous pouvons tout de même voir que comme Mme A, Mme C a mis en avant la place des professionnels intervenant à domicile, en citant les « professionnels » 8 fois.

4. Discussions des données.

Nous allons dans cette partie interpréter les résultats obtenus pour les mettre en lien avec notre recherche. Nous aurons ensuite un discours sur notre recherche et la pratique professionnelle.

4.1. Interprétation des résultats.

Nous allons reprendre les différents thèmes repérés dans les discours des ergothérapeutes afin de procéder à l'interprétation des résultats. L'interprétation des résultats se base sur notre cadre d'écoute et notre matrice conceptuelle. Cette interprétation va nous permettre de voir si les résultats répondent à notre question de recherche.

4.1.1. Les aidants et les télésurveillances.

Les ergothérapeutes nous confient que les familles cherchent à installer des télésurveillances afin de répondre à un besoin. Comme nous avons pu le voir dans la matrice conceptuelle, le besoin de pallier des difficultés, implique que les troubles impactent le quotidien. Ceci traduit un pas des aidants vers l'acceptation du handicap. Ils reconnaissent d'ailleurs que leur proche a des difficultés, qu'il peut se mettre en danger ou n'est pas dans une situation de bien-être, dû au handicap. Les ergothérapeutes en utilisant des verbes d'action comme « *agir* » (L 111 Mme A) ou « *s'assurer* » (L 81 Mr B), nous montrent que les aidants sont déjà dans une volonté d'agir et donc sont déjà dans l'acceptation du handicap.

Une fois que les télésurveillances sont mises en place, les aidants sont particulièrement contents de celles-ci. Un des ergothérapeute à mis en avant la capacité des aidants à chercher des télésurveillances qui répondent à des besoins qui sont liées à l'évolution de la maladie. Cela peut être traduit par un état de résilience chez ces aidants, qui ont conscience du caractère dégénératif de la pathologie.

Les ergothérapeutes nous apportent des données qui n'étaient pas prévues par la matrice conceptuelle. En effet, ceux-ci nous annoncent que les télésurveillances permettent aux aidants de repérer les difficultés de leur proche. Nous mettons en parallèle les différentes phases de l'acceptation des télésurveillances avec les phases du travail de résilience. Cependant, ici nous pouvons voir que le fait d'installer les télésurveillances, permettent à certains aidants de commencer ce travail. Il y a en effet une corrélation entre les deux phénomènes, mais à des temps différents que ceux prévus par le cadre conceptuel. Un des ergothérapeute met aussi en avant le respect de la volonté de la personne malade par les aidants. En effet, si celle-ci n'est pas prête à accepter les télésurveillances, dans certains cas, les familles respectent la volonté de personne, malgré des situations à risque qu'ils ont pu repérer (L 22-23 Mme C). Comme nous

avons pu le voir dans le cadre théorique, la résilience familiale prend en compte tous les acteurs, mais ne se fait pas en même temps pour chacun d'entre eux. Il ne faut pas oublier que ce sont les aidants qui peuvent les premiers accepter la pathologie, et accompagner les proches dans ce travail.

4.1.2. La représentation des capacités de la personne malade par les aidants.

Les ergothérapeutes ont tous mis en avant le fait que les aidants avaient des représentations inadéquates des capacités de leur proche. Ils mettent d'ailleurs souvent en lien ces représentations avec un refus des télésurveillances. Les ergothérapeutes ne sont pas d'accord sur les raisons de ces représentations. Tandis qu'un révèle dit que les aidants n'ont « *pas envie de savoir* » (L 72-73 Mr B) ou bien qu'ils ne sont pas en capacité de « *voir l'évolution de la maladie* » (L 60 ; L 62-63 Mr B), d'autre disent qu'ils ne « *se rendent pas compte des difficultés* » ou des « *troubles* » de la personne malade (L 75-76 ; L 79-80 : L 96-97 Mme A). Cependant, nous pouvons parler de déni dans toute ces situations. Ici on voit clairement que les ergothérapeutes mettent en lien le déni des troubles et de la maladie avec un refus d'installer des télésurveillances à domicile.

Lors de la construction de notre cadre théorique, nous n'avions mis en avant qu'un élément déclencheur, c'est-à-dire l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Cependant, Mme A au cours de l'entretien, nous explique que les aidants prennent souvent conscience de la maladie lors d'un évènement mettant en danger la personne, lors d'une chute par exemple. Cela pourrait vouloir dire que le travail de résilience ne commence qu'à partir du moment où les aidants observent des difficultés au quotidien, et non au moment où ils ont connaissance du diagnostic de leur proche.

4.1.3. Le rôle des professionnels.

Nous avons basé notre recherche sur le travail de résilience des aidants, et avons considéré que ceux-ci pouvaient faire ce travail seuls. Mais lors des entretiens avec les ergothérapeutes, ceux-ci ont mis en avant l'importance de l'intervention des professionnels afin de faciliter ce travail de résilience. En effet, lorsqu'ils interviennent à domicile, les ergothérapeutes essaient de mettre en avant les troubles et les difficultés de la personne malade pour que les aidants

puissent en prendre conscience. Pour illustrer cela, Mme A nous a dit faire des tests où elle a fait appeler à la personne malade. Cela a pour but de faire prendre conscience à l'aidant que son proche n'est pas toujours en capacité d'agir. Les ergothérapeutes sont donc des acteurs auprès de la famille, en les aidants dans ce travail de résilience. Mais ce travail nécessite du temps, et les ergothérapeutes s'appuient sur la relation que créent les ASG avec les aidants et la personne malade (L 132 Mme A). Mme A et Mr B nous ont tous les deux dit réintervenir à la fin de la séance, et alors réussir plus facilement à installer la télésurveillance à ce moment-là. Mr B met en avant la nécessité de « *l'accompagnement* » (L 95 Mr B) auprès des familles, afin de permettre la mise en place des télésurveillances.

Il faut cependant préciser que ce sont parfois les aidants qui sont en demande de cette intervention extérieure. Ils veulent qu'on les aide à prendre conscience des difficultés de leur proche, en requérant une « *évaluation cognitive* » (L 72-73 Mme A) et « *en demandant des conseils techniques* » (L 69 Mr B).

Mme A et Mme B nous ont aussi parlé du rôle des autres professionnels, et nous avons régulièrement trouvé cette notion dans l'analyse lexicale de leurs discours. Elles mettent en avant la nécessité de l'intervention des professionnels extérieurs et pas seulement des ergothérapeutes. Ainsi, selon elles, ces différents professionnels impactent le travail de résilience des aidants. Nous pouvons mettre ceci en lien avec notre cadre théorique où nous apprenions que les aidants avaient besoin d'un environnement afin de faire leur travail de résilience.

4.1.4. La compétence technologique.

Grace à l'analyse lexicale du discours de Mr B, et à notre analyse thématique de l'entretien de Mr B et Mme C, nous avons pu voir qu'il fallait prendre en compte la spécificité des télésurveillances. En effet, ces technologies, bien qu'elle soit des aides techniques, comportent une dimension complexe et générationnelle. Nous avons pu voir dans la revue de littérature et notre enquête exploratoire que l'aspect technique et le décalage générationnel étaient un frein à l'acceptation des technologies. Ici les ergothérapeutes nous montrent que c'est aussi un frein à l'acceptation des télésurveillances. Ainsi, les liens qui peuvent être faits entre l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience ne sont réservés qu'aux personnes qui sont prêtes à accepter ces outils techniques.

4.2. Eléments de réponse à l'objet de recherche.

Nous étudions les liens possibles fait par les ergothérapeutes entre l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience familiale, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Grâce aux résultats obtenus, nous pouvons identifier un parallèle entre les différentes étapes de l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience familiale. Nous avons en effet pu voir que les aidants n'étaient pas prêts à accepter les télésurveillances lorsqu'ils n'avaient pas encore accepté la pathologie de leur proche. Nous observons également que c'est lorsque les aidants font le choix d'utiliser le dispositif de télésurveillance, qu'ils reconnaissent être en difficulté. C'est à ce moment-là qu'apparaît une demande répondant à un besoin. De la même façon, il apparaît qu'une fois que les télésurveillances sont installées à domicile, les aidants les maintiennent, car ils ont conscience qu'elles répondent à un besoin au quotidien, ce besoin étant dû au handicap. Enfin, on se rend compte que les aidants sont capables d'identifier les besoins de leur proche, en prenant en compte de l'évolution de la maladie. Lorsque des télésurveillances sont installées à domicile, ils sont capables de réévaluer les besoins de leur proche, et donc de réévaluer l'efficacité de l'appareil. En faisant ceci, les aidants montrent qu'ils sont dans un état de résilience.

Cependant, les ergothérapeutes mettent en avant d'autres liens. En effet, il apparaît que les télésurveillances puissent être mises en place, sans que les familles n'aient commencé leur travail de résilience. L'installation de ces télésurveillances va cependant permettre aux familles de commencer leur travail de résilience. En effet, les télésurveillances vont mettre en évidence les difficultés rencontrées par la personne malade, ce qui implique que les familles reconnaissent la perte d'autonomie de leur proche.

Nous avons aussi pu voir que les aidants pouvaient faire des va-et-vient parmi les différentes phases du travail de résilience. Ils peuvent mettre en place des télésurveillances, mais cependant, peuvent ne pas reconnaître que celles-ci ont une utilité, ou que celles-ci répondent à une problématique du quotidien. Ils peuvent donc vouloir supprimer l'aide technologique. Ceci peut s'expliquer par le fait que les télésurveillances sont des aides qui pallient les difficultés, elles ne soignent pas. Si les aidants ont repéré les difficultés de leur proche, mais qu'ils n'ont pas identifié toutes les conséquences et les dimensions de la pathologie, ils ne peuvent pas correctement faire leur travail de résilience.

Cette recherche nous montre aussi l'importance des professionnels dans le travail de résilience. Elle nous rappelle que le travail de résilience se fait à l'aide d'un environnement social. C'est en créant une relation de confiance, et en mettant en place un accompagnement suffisant qu'en tant que professionnels nous pouvons aider ces familles dans ce processus.

4.3. Critique du dispositif de recherche.

Nous pouvons émettre plusieurs critiques à cette recherche. Tout d'abord, suite à l'analyse des résultats, nous pouvons remarquer que plusieurs éléments de notre cadre théorique ressortent, bien que nous n'avons pas pris cela en compte dans notre matrice conceptuelle. Nous n'avons par exemple pas pris en compte l'intérêt de l'environnement social, ou encore le décalage de l'état de résilience entre les proches et la personne malade. Ces deux notions apparaissent dans le développement du concept de résilience, mais nous ne les avons pas utilisés par la suite. Nous pouvons donc nous questionner sur la qualité de notre matrice. Y a-t-il d'autres éléments que nous avons omis ? Si nous les avons pris en compte, notre matrice aurait sans doute été sensiblement différente, et notre question de recherche aurait pu évoluer dans ce sens.

Ensuite nous pouvons émettre des remarques sur le choix de l'entretien non-directif. Ce type d'entretien nécessite la maîtrise de plusieurs techniques afin de pousser la personne interrogée dans la réflexion. Nous n'avons pas une parfaite maîtrise de ces outils et techniques, et cela conduit à une limite dans le recueillement des informations. Concernant le déroulé de l'entretien avec Mr B, nous avons dû à plusieurs reprises recentrer l'échange pour revenir sur l'aspect plus psychologique du phénomène. Malheureusement, en faisant cela, nous avons pu orienter les réponses de l'interviewé. Pour l'entretien de Mme C, nous avons été contraints de le faire en deux fois : Mme C étant en vacances dans un endroit où la réception était mauvaise, nous avons dû couper l'entretien. Cependant nous avons déjà annoncé la question inaugurale. Ainsi lorsque nous avons repris l'entretien, Mme C avait déjà eu trois jours pour penser à la question. Les réponses étaient sans doute différentes qu'avec un discours spontané. Elle a ainsi pu nous livrer l'aboutissement de sa réflexion, mais le cheminement y ayant mené aurait sans doute été tout aussi intéressant pour notre recherche. Tous ces éléments sont des biais à notre recherche.

Nous aurions aussi dû élargir nos critères d'inclusion. En effet, deux des ergothérapeutes travaillent en ESA depuis moins d'un an. On peut donc penser que ceux-ci manquent de recul sur la situation que nous interrogeons.

Concernant la catégorisation qui a été faite pour l'analyse thématique, nous avons conscience que celle-ci peut comporter des biais d'interprétation. Afin de remédier à cela, nous avons demandé à un étudiant en ergothérapie, et à une personne extérieure à la profession de relire notre travail, et d'éventuellement nous proposer une autre catégorisation. Suite à leurs remarques, nous avons modulé notre travail. Cependant, malgré cette précaution, nous avons conscience qu'il reste un risque d'interprétation. Nous avons adopté une posture la plus neutre possible pour l'éviter, mais des éléments intrinsèques tels que notre culture ou notre éducation influencent notre jugement.

Concernant les résultats en eux-mêmes, il est important de rappeler que la taille de l'échantillon n'est pas représentative du nombre d'ergothérapeutes exerçant en ESA, et ne permet donc pas d'être généralisés. Afin de remédier à cela, nous aurions dû interroger plus d'ergothérapeutes afin d'arriver à la saturation du sujet, mais dans un soucis de faisabilité et de temporalité, nous nous sommes cantonnés à trois entretiens.

4.4. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle.

Cette recherche pourrait permettre aux ergothérapeutes la lisant de se questionner sur les effets des télésurveillances qu'ils mettent en place à domicile. De manière plus générale, elle pourrait permettre aux ergothérapeutes de s'interroger sur les différentes aides techniques qu'ils sont amenés à proposer, et de l'impact que celles-ci ont sur les familles et leur processus de deuil. Le début, plus général de notre recherche, concernant les technologies de l'information et de la communication, pourrait pousser les ergothérapeutes à se renseigner sur ces innovations qui vont sans nul doute devenir une pratique courante. En effet, la lecture de cette recherche, peut permettre de montrer aux ergothérapeutes réticents aux technologies qu'il y a des bénéfices à la mise en place de ce type d'outil.

Cependant, cette recherche n'apporte pas de réelle réponse aux ergothérapeutes, ni de recommandation particulière pour l'exercice de la profession. De plus, le panel d'ergothérapeutes est trop restreint pour être interprété correctement.

4.5. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle.

Concernant la transférabilité à notre pratique professionnelle, cette recherche a permis de donner plusieurs pistes. Nous avons ainsi pu voir que bien que les familles ne soient pas toujours prêtes à reconnaître les troubles de leur proche, l'intervention des professionnels, et notamment celle des ergothérapeutes peut les y aider. Il est donc important de prendre son temps, de laisser les familles accepter la pathologie à leur rythme. Nous pouvons penser à plusieurs stratégies qui ont émergé de la recherche. Concernant la préconisation des télé-surveillances, nous pouvons les préconiser dès le début de la prise en soin. Si nous sommes face à un refus de la famille car elle n'en ressent pas le besoin, nous pouvons nous concentrer lors de la durée de la prise en soin sur la création d'une relation de confiance et la mise en avant des difficultés de la personne malade, pour faire prendre conscience de celles-ci à la famille. Et finalement, à la fin de la prise en soin, nous pouvons réitérer avec des préconisations de télé-surveillances.

D'un point de vue personnel, cette recherche m'a apporté de nombreuses clés pour enrichir ma pratique professionnelle, notamment concernant la recherche de données probantes pour notre pratique. Il a été frustrant de réaliser une recherche transversale de la situation, alors que le refus de soin est une notion très vaste qui mériterait de nombreux objets d'études, sur la durée. Il a été très plaisant de réaliser cette recherche, et de réaliser ce travail méthodologique. Cette initiation me pousse à la réflexion concernant la recherche en ergothérapie : je pense que j'aimerais beaucoup continuer cette expérience, mais avec un groupe de recherche et une activité y étant pleinement consacrée. La réalisation de ce travail m'a fait comprendre qu'il y a très peu d'écrits professionnels concernant notre pratique, et cela nous pousse à étayer la littérature ergothérapeutique francophone.

4.6. Perspectives de recherches et ouvertures.

Notre recherche s'est orientée sur le lien entre le travail de résilience et l'acceptation des télé-surveillances. Nous avons pris comme point de départ le déni des troubles comme cause de refus des télé-surveillances. Ce mécanisme de défense a de nombreuses répercussions, notamment le refus de soin. Nous pourrions alors nous demander comment se positionnent les ergothérapeutes lorsqu'ils préconisent des télé-surveillances à des familles n'ayant pas encore accepté la maladie d'Alzheimer de leur proche ?

Dans le questionnaire, un praticien nous a répondu que les personnes malades refusent les technologies car le nombre de séance en ESA est insuffisant. En parallèle, un des ergothérapeutes interrogés a exprimé la nécessité d'une relation de confiance pour que les aidants acceptent l'installation des télésurveillances. Il reste de nombreuses questions à explorer dans ce domaine, et particulièrement concernant l'exercice de l'ergothérapie. En effet, l'objet d'étude de notre recherche prendrait plus de sens en étant couplé à d'autres recherches. En lien avec les données du questionnaire et de la recherche, il semblerait qu'il manque une étape à notre recherche. Ainsi, avant de s'interroger sur le lien entre les télésurveillances et le travail de résilience, il semblerait plus pertinent de s'interroger en premier sur la façon dont l'ergothérapeute se positionne face à un refus de soin et donc de ses préconisations de la part des aidants, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Enfin, si nous avons la possibilité d'effectuer une étude longitudinale, en interrogeant les ergothérapeutes au début, pendant et à la fin de la prise en soin, nous pourrions chercher à savoir quels sont les impacts de ces différents positionnements.

*

Références bibliographiques.

1. Afeg (Association française des ergothérapeutes en gériatrie). Ergothérapeute DE en Equipe Spécialisée Alzheimer [ESA] au sein des Services de Soins Infirmiers à Domicile. [En ligne] http://www.afeg.asso.fr/doc/fiche_poste/Fiche_AFEG_ESA.pdf consulté le 25/05/18
2. American Psychiatric Association. DSM-5 ®. 5^e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2015. 1176 p.
3. Alzheimer Association. Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer. [En ligne] <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp> consulté le 25/01/2019
4. Ministère du travail, de l'emploi et de la santé et le ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure no 6). BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2011/6 du 15 juillet 2011, Page 574-90.
5. Dictionnaire du droit privé. Définition de NTIC (nouvelles technologies de l'information et de la communication). [En ligne] <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/ntic-nouvelles-technologies-de-l-information-et-de-la-communication.php> consulté le 25/01/19
6. Fondation pour la recherche médicale. La maladie d'Alzheimer en chiffres. [En ligne] <https://www.frm.org/alzheimer/alzheimer-en-chiffres.html> consulté le 27/05/18
7. Fondation pour la recherche médicale. Maladie d'Alzheimer : un fléau en forte progression [En ligne] <https://www.frm.org/alzheimer/ampleur-maladie.html> consulté le 27/05/18
8. portail Silvereco. Qu'est-ce que la Silver Economie? [En ligne]. <https://www.silvereco.fr/silver-economy> consulté le 27/04/2019
9. Fleury S. Silver Technologies. Université de technologie de Troyes. [En ligne]. <https://www.utt.fr/expertises/silver-technologies/silver-technologies-7258.kjsp?RH=1408235077999> consulté le 27/04/2019

10. Ministère de la santé, Ministère de l'emploi et de la solidarité, secrétariat d'état aux personnes âgées. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. [En ligne] http://back-alz.cloud14-firststudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan%20Alzheimer_2001-2005.pdf consulté le 27/05/18
11. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 [En ligne] http://back-alz.cloud14-firststudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan%20Alzheimer_2004-2007.pdf consulté le 27/05/18
12. Ministère de la santé. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [En ligne] http://back-alz.cloud14-firststudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan%20Alzheimer_2008-2012.pdf Consulté le 27/05/18
13. Ministère des affaires sociales, de la santé, et des droits des femmes, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan maladie neurodégénératives 2014-2019 [En ligne]. http://back-alz.cloud14-firststudio.com/blacktheme/scripts/tinymce_new/js/tinymce/plugins/moxiemanager/data/files/PLANS/Plan_maladies_neuro_degeneratives_2014-2019.pdf Consulté le 27/05/18
14. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 mai 2008;166(4):251-9.
15. Service Public. Congé de proche aidant. [En ligne]. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920> consulté le 31/01/19
16. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [En ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels consulté le 31/01/19

17. Ministère des Solidarités et de la Santé. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [En ligne]. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022> consulté le 31/01/19
18. ANFE. Historique [En ligne]. <https://www.anfe.fr/historique> consulté le 13/05/19
19. ANFE. Stratégie 2022 [En ligne]. https://www.anfe.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=578&Itemid=370 consulté le 31/01/19
20. Moulias R., Nouvelles technologies : aspects éthiques des applications à la gériatrie et à la gérontologie, *Gérontologie et société* 2008/3 vol. 31 (126), p. 129-139.
21. Gagnon-Roy M, Bourget A, Stocco S, Courchesne A.-C, Kuhne N, Provencher V. Assistive technology addressing safety issues in dementia: A scoping review. *American Journal of Occupational Therapy*. 2017 ; 71 (5)
22. Rigaud A-S, Simonnet T, Rialle V, Rumeau P, Vallet C, Baldinger J-L et al. Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : le projet TANDEM. *NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*. 2010 ; 10, 71-6
23. Bobillier Chaumon M-E., Oprea Ciobanu R., The new technology in the benefit of the elders : Between promises and questions – reviewing questions. *Psychologie Française*. 2009 ; 54 : p. 271-85
24. Tchalla A-E, Lachal F, Cardinaud N, Saulnier I, Rialle V, Preux P-M et al. Preventing and Managing Indoor Falls with Home-Based Technologies in Mild and Moderate Alzheimer's Disease Patients: Pilot Study in a Community Dwelling. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2013 ; 36 : 251–61.
25. Pilotto A, D'Onofrio G, Benelli E, Zanesco A, Cabello A, Margelí M-C. et al. Information and Communication Technology Systems to Improve Quality of Life and Safety of Alzheimer's Disease Patients: A Multicenter International Survey. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2011 ; 23 : 131-41.
26. Piau A. Rialle V. Évaluation des technologies pour l'autonomie et la santé à domicile : complexité et exigence méthodologique. *Cah. Année Gérontol*. 2012 ; 4 : 364-70

27. Vincent R, Catherine O, Carole G, Christian H. What Do Family Caregivers of Alzheimer's Disease Patients Desire in Smart Home Technologies?. *Methods of Information in Medicine*, 2008 ; 47 (1) 63-9.
28. De Ketele JM, Roegiers X. *Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents*. 5^e édition. Bruxelles: De Boeck; 2009. 208p
29. Pour les personnes âgées. Rechercher dans l'annuaire. [En ligne] <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire> consulté le 10/10/19
30. Société Alzheimer du Canada. Le deuil. [En ligne]. <https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Grieving> consulté le 02/04/19
31. Crochot E, Bouteyre E. Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type alzheimer. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2005-3-page-111.htm> consulté le 02/04/19
32. Callens S. acceptabilité de la télésurveillance. ResearchGates. 2019;
33. Porteus J, Brownsell S, Anchor Trust, Housing Corporation. A report on the Anchor Trust/BT Telecare Research Project. Kidlington, Oxon: Anchor Trust; 2000.
34. Garceau M, Vincent C, Robichaud L. La télésurveillance comme outil favorisant la participation sociale des personnes âgées à domicile. *Can J Aging Rev Can Vieil*. 2007;26(01):59.
35. Vitaris. Téléassistance préventive et télésurveillance [En ligne]. <https://www.vitaris.fr/teleassistance/solution-maintien-domicile/telesurveillance-personne-agee/> consulté le 21/04/19
36. Senioradom. Téléalarme pour personnes âgées [En ligne]. <https://www.senioradom.com/telealarme-personnes-agees> consulté le 21/04/19
37. Lie M, Brittain K. Technologie et confiance. *Retraite Soc*. 2016;N° 75(3):47-72.
38. Pierron-Robinet G, Bonnet M, Mariage A. L'attachement blanc dans la relation d'aide. *Dialogue*. 2016;n° 212(2):117-27.

39. fondation pour l'enfant. La résilience : le réalisme de l'espérance [En ligne] <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/la-resilience-le-realisme-de-l-esperance--9782865868223.htm> consulté le 22/04/19
40. Delage M. Aide à la résilience familiale dans les situations traumatiques. *Ther Fam.* 2002;Vol. 23(3):269-87.
41. Anaut M. Résiliences familiales ou familles résilientes ? *Reliance.* 2006;no 19(1):14-7.
42. Delage M. Résilience dans la famille et famille résiliente [En ligne] <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/resiliences--9782749207759-page-153.htm> consulté le 22/04/19
43. Isabelle Aubin-Auger, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19(84):142-5.
44. Vial M. choix d'une méthode clinique et étude de l'activité dans l'accompagnement professionnel. 2007;(10):44-56.
45. formation C et. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [En ligne] <http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/les-principaux-biais-a-connaître-en-matiere-de-a1113.html> consulté le 08/05/19

ANNEXES.

ANNEXE 1. TABLEAU DES RESULTATS DES BANQUES DE DONNEES	56
ANNEXE 2. TABLEAU DE SYNTHESE DE L'ANALYSE DE LA REVUE DE LITTERATURE.....	57
ANNEXE 3. MATRICE DE QUESTION DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....	62
ANNEXE 4. GRAPHIQUE ANALYSE DES RESULTATS DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE.....	66
ANNEXE 5 : MATRICE CONCEPTUELLE.....	72
ANNEXE 6 : GUIDE DE QUESTIONNEMENT.....	73
ANNEXE 7 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN DU 07/05/2019 AVEC MME A. DUREE 23M45S.....	74
ANNEXE 8 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN DU 08/05/2019 AVEC MR B. DUREE 26M37S.....	80
ANNEXE 9 : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN DU 12/05/2019 AVEC MME C. DUREE 20MIN11	85
ANNEXE 10 : TABLEAU RECAPITULATIF DE L'ANALYSE THEMATIQUE.....	88

Annexe 1. Tableau des résultats des banques de données

Banques de données.	Tous les champs	Titre	Mots clés	Résumé.	Articles retenus
Summon 2,0	12	4	2	1	1
Cairn	37	20	8	6	5
BDSP	0	0	0	0	0
PubMed	11	9	9	5	2
EM Premium	0	0	0	0	0

Tableau 1 de sélection des articles utilisés pour la revue de littérature.

Annexe 2. Tableau de synthèse de l'analyse de la revue de littérature.

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
Nouvelles technologies : aspects éthiques des Applications à la gériatrie et à la gérontologie	Aspect éthique des applications des nouvelles technologies en gériatrie à domicile.	Revue de littérature.	Personnes Agées	Pourquoi priver les personnes âgées des nouvelles technologies ?	Ethique. Psycho-sociale Sociologie, santé public	Les personnes âgées sont aptes à décider si elles veulent les mettre en place. Améliore leur qualité de vie, agit positivement sur la surveillance médicale, permet de compenser le handicap, mais aussi de diminuer les coûts.	L'entourage ? manque de source ...
Assistive technology addressing safety	Les TAI, et facteurs à prendre en	Revue de littérature	Littérature scientifique et grise, 31	Les TAI peuvent atténuer les	Scientifique, technologique, sociologie,	Prendre en compte les caractéristiques	Des recherches supplémentaires sur leur impact

issues in dementia: A scoping review	compte pour leur sélection.		sources ont été retenu, publié entre 2000 et 2015.	risques tout en favorisant l'indépendance et en réduisant l'impact sur l'aidant atteint de démence.	éthique, santé public.	du dispositif et les considérations éthiques lors de la sélection de l'IAT. Elles donnent des résultats prometteurs mais comment l'adapter à l'évolution de la démence	réel sont nécessaires. Quelles évolutions des TAI pour la suite de la maladie ? quelle acceptation ? Quel équilibre entre sécurité et autonomie ?
Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : le projet TANDEM	L'utilisation de l'aide informatisé au service des aidants et des MA (malade d'Alzheimer).	-volontariat -6 bilans aux MA et leurs aidants, évaluant l'acceptation, l'utilité, la satisfaction, l'envie de poursuivre.	-volontariat. - Malade d'Alzheimer : Troubles cognitif léger et MMSE >22	L'acceptation de l'utilité des nouvelles technologies pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.	Sciences humaines et nouvelles technologies.	-bonne prise en main des aidants et des MA. -attention au coût, peur côté intrusif. -conscience de l'utilité.	Utilité et acceptation auprès des stades plus sévère ?
The new technology in the benefit of the elders: Between promises and	Enjeux psychosociaux liées à l'usage des nouvelles	Revue de question / littérature.	Les personnes âgées.	Jusqu'où les TIC doivent-ils assister et supporter les conduites des	Psychologie, Sociologie, santé.	Bien qu'elles apportent des bénéfices dans le maintien à domicile des	Il n'est pas fait état de l'entourage de la personne âgée. Comment

questions – reviewing questions	technologies pour les personnes âgées.			personnes âgées au risque de les rendre incapable d'assumer seules certaines tâches ?		personnes âgées, elles accentuent la dépendance et la perte d'autonomie de celle-ci. Elles accentuent la fracture numérique des personnes âgées.	influence-t-il ces enjeux psychosociaux ?
Preventing and Managing Indoor Falls with Home-Based Technologies in Mild and Moderate Alzheimer's Disease Patients: Pilot Study in a Community Dwelling		Revue de littérature	96 personnes issus d'une population aléatoire de personnes âgées frêles, de 65 ans ou plus et souffraient d'une DA légère à modérée	Les technologies associées à une intervention du service de téléassistance pourraient également constituer une source potentielle de soutien pour : les personnes atteintes de la MA et leurs aidants.	Scientifique, technologique, sociologique. Santé public Science médicale.	L'utilisation de HBTec-TS a considérablement réduit l'incidence de la chute intérieure primaire nécessitant une intervention du médecin de famille ou une assistance en salle d'urgence	Une faible activité physique dû à la démence peut impacter le risque de chute. Cependant ceci n'est pas pris en compte dans cette étude.
Information and Communication Technology Systems to Improve Quality of Life and Safety	Le rôle des nouvelles technologies dans la qualité de vie et la sécurité des	Questionnaire	Parents / soignants de 223 patients atteints de la maladie d'Alzheimer en	Déterminer les besoins et les préférences des proches / soignants pour améliorer	Scientifique, technologique, sociologique, Santé public.	Les répondants ont indiqué que les systèmes de TIC pourraient être très utiles pour améliorer la	Lien entre le niveau d'étude et le rapport aux TIC. Le coût que les personnes sont

of Alzheimer's Disease Patients: A Multicenter International Survey	personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.		Italie, en Grèce et en Espagne.	l'assistance aux patients atteints de MA et guider le développement technologique du système HOPE.		qualité de vie, les soins et la sécurité, surveiller le repos au lit et les mouvements, l'utilisation des médicaments, et les conditions ambiantes	prêtes à mettre dedans ? Et les besoins des MA ?
Évaluation des technologies pour l'autonomie et la santé à domicile : complexité et exigence méthodologique	Méthode d'évaluation des dispositifs médicaux.	Revue de littérature.	Etude à l'internationale .	Il y a des obstacles qui semblent limiter la diffusion de ces dispositifs technologiques , et notamment l'évaluation de leurs bénéfices.	Scientifique, technologique, science médicale.	Il y a de nombreuses publications mais elle ne remplit pas les standards de qualité en santé. Les essais randomisés contrôlés sont difficilement applicables.	Quel regard avoir sur les TIC quand celles-ci ne sont pas correctement évaluables ?
What Do Family Caregivers of Alzheimer's Disease Patients Desire in Smart	Le souhait des familles vis-à-vis des technologies d'assistance.	Enquête	270 familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivant à		Scientifique, technologique, sociologie, santé public, science médicale.	Autant de mauvaise acceptation des NT que de bonnes, en lien souvent avec	A part l'âge, pourquoi cette différence d'acceptation ?

Home Technologies			domicile, en région parisienne.			l'âge : Plus l'aidant est jeune, mieux il accepte. Les NT visant à augmenter la sécurité sont bien acceptés, ainsi que ceux favorisant le lien sociale.	
-------------------	--	--	---------------------------------	--	--	--	--

Tableau 2. Tableau référençant et analysant les articles utilisés dans la revue de littérature.

Annexe 3. Matrice de question de l'enquête exploratoire.

Objet du mail : à l'attention des ergothérapeutes.

Contenu du mail :

Bonjour,

Je suis étudiante à l'IFE de Marseille, et dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude je réalise ce questionnaire. Mon travail porte sur l'acceptation et la mise en place des technologies de l'information et de la communication (traceur-GPS, pilulier électronique, détecteur de présence, caméra, aide-mémoire MémoX...) à domicile auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce questionnaire se complète en moins de 10 minutes.

Vous remerciant d'avance pour votre collaboration, je suis également à l'écoute de vos suggestions pour améliorer mon travail.

Bonne journée !

Le Nouy Laura.

Code :

- Question.
- Format de la question.
- ➔ Objectif de la question.

Présentation du questionnaire :

Etudiante en ergothérapie à L'IFE de Marseille, je réalise mon mémoire de fin d'étude sur l'acceptation des nouvelles technologies à domicile, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. A travers ce questionnaire, j'aimerais mieux comprendre les effets que peuvent avoir les technologies d'assistance et l'acceptation qu'en ont les personnes malades. Je voudrais aussi mieux comprendre l'impact qu'elles auraient pour les aidants naturels (proche, de la famille ou non, qui n'est pas du personnel soignant). Ce questionnaire est à l'attention des

ergothérapeutes travaillant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile.

Questionnaire :

- Quel âge avez-vous ?
 - Menu déroulant (18-25 ; 25-35 ; 35-45 ; 45-55 ; 55-65 ; 65 et +)
 - ➔ Afin de voir si l'âge des personnes (donc leur génération) influent sur leur rapport aux NT.

- Quand avez-vous été diplômé ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Ergothérapeute formé avant ou après la réforme de formation ? les NT étaient-elles intégrées au programme ?

- Travaillez-vous-en :
 - Questions choix multiples (milieu urbain ; milieu rural ?)
 - ➔ Différence de connaissance/d'acceptation en fonction du milieu ?

- Vous a-t-on parlé des nouvelles technologies d'assistance pendant votre formation ?
 - Question choix multiple. Oui / non.
 - ➔ Les ergothérapeutes sont-ils informés sur ces dispositifs ?

- Faites-vous de la veille technologique ?
 - Question choix multiple. Oui/non.
 - ➔ Beaucoup de monde se renseignent-ils sur le sujet ?

- Si oui comment ?
 - Question ouverte
 - ➔ Mieux connaître la formation de chacun sur le sujet.

- Connaissez-vous les technologies qui peuvent être installées à domicile ?
 - Question choix multiples. Oui/Non
 - ➔ Etat des lieux de la connaissance des ergo sur ce sujet.

- Si oui, lesquelles :
 - Question ouverte.
 - ➔ Mieux comprendre ce qui peut être mis en place.

- Quels avantages et inconvénients trouvez-vous aux nouvelles technologies pour les personnes malades ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Corroborer ou non les données de la revue de littérature.

- Quels avantages et inconvénients trouvez-vous aux nouvelles technologies pour les aidants des personnes malades ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Corroborer ou non les données de la revue de littérature.

- Etes-vous amenés à préconiser des nouvelles technologies ?
 - Questions choix multiple. Oui/Non
 - ➔ Connaitre la vivacité du sujet.

- Si oui, comment est-ce accepté par les personnes malades ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Mieux comprendre l'acceptation de la personne malade.

- Comment est-ce accepté par les aidants naturels de la personne malade ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Mieux comprendre l'acceptation des proches.

- Comment faites-vous le suivi de ces préconisations ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Mieux comprendre la mise en place de ces outils par l'ergothérapeute. Y'a-t-il un lien avec l'acceptation ?

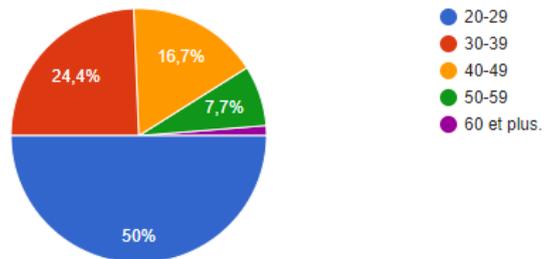
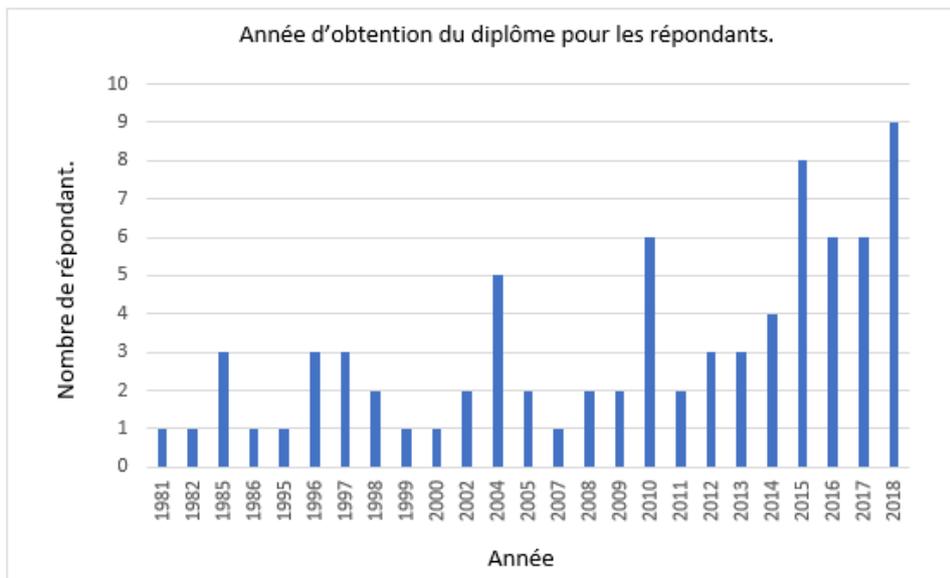
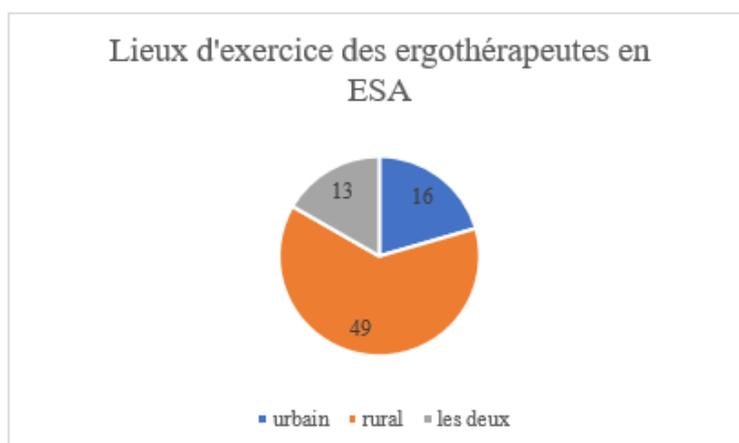
- Si vous ne les préconiser pas, pourquoi ?
 - Question ouverte.
 - ➔ Comprendre les freins.

- Pour les personnes malades refusant les nouvelles technologies, pensez-vous que c'est dû à :
 - Cases à cocher : un manque d'information ; un manque de formation ; un manque de familiarisation aux NT ; autre (expliquer).
 - ➔ Comprendre les raisons du refus des nouvelles technologies par les personnes malades.

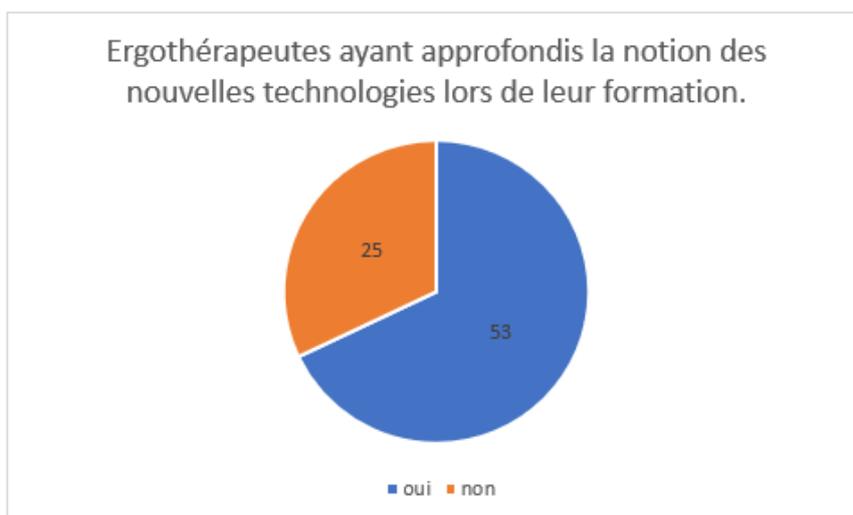
- Pour les proches des personnes malades refusant les nouvelles technologies, pensez-vous que c'est dû à :
 - Cases à cocher : un manque d'information ; un manque de formation ; un manque de familiarisation aux NT ; autre (expliquer).
 - ➔ Comprendre les raisons du refus des nouvelles technologies par les proches.

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire. Avez-vous d'autre remarque ?

Annexe 4. Graphique analyse des résultats de l'enquête exploratoire.

Question 1. Quel âge avez-vous ?Question 2. Quand avez-vous été diplômé ?Question 3. Travaillez-vous-en :

Question 4 : Vous a-t-on parlé des technologies d'assistance pendant votre formation ?



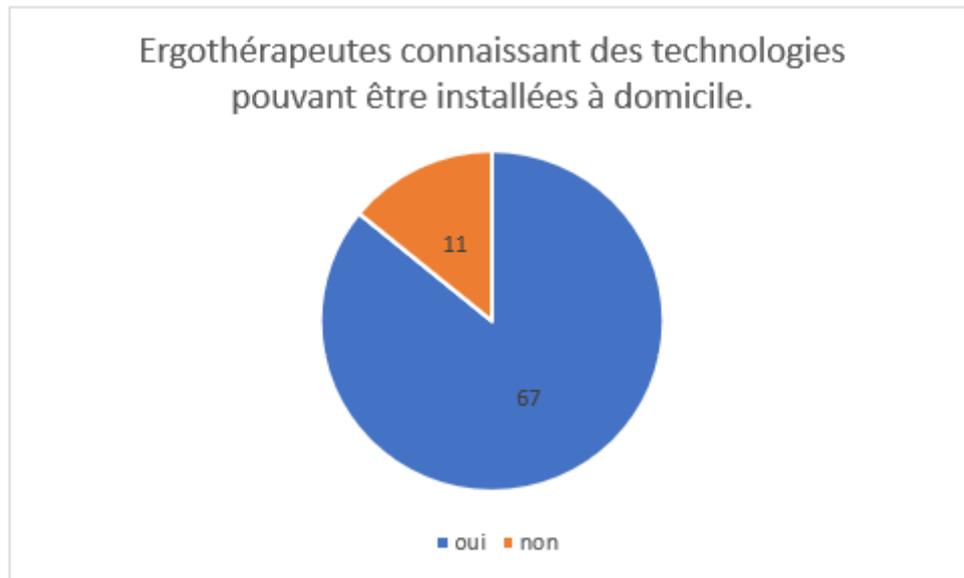
Question 5 : Faites-vous de la veille technologique ?



Question 6 : si oui, comment ?

congrès
revendeur
Internet
salon Tiers formation
documentation

Question 7 : Connaissez-vous les technologies qui peuvent être installées à domicile ?



Question 8 : Si oui, lesquelles ?



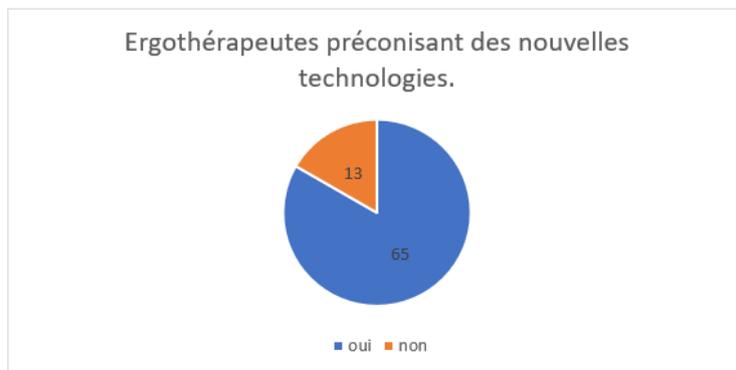
Question 9 : Quels avantages et inconvénients trouvez-vous aux nouvelles technologies pour les personnes malades ?



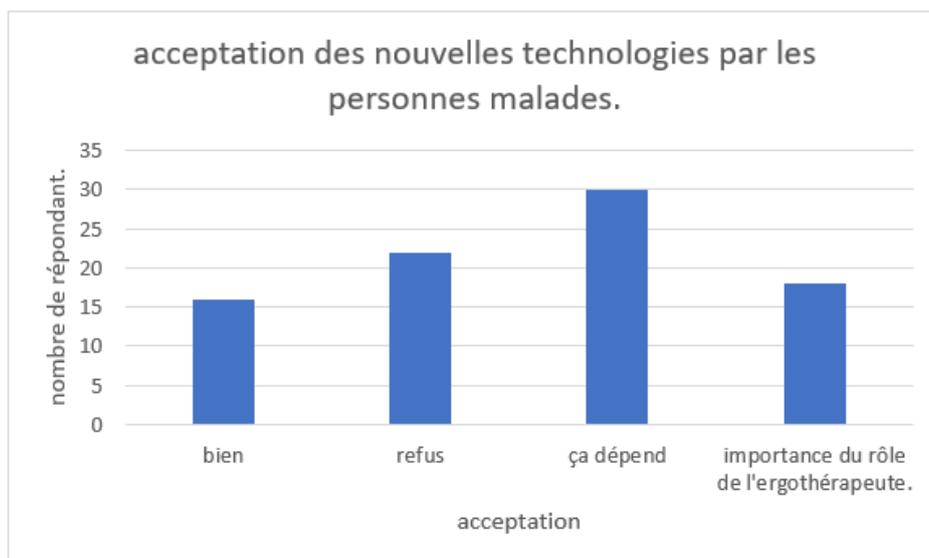
Question 10 : Quels avantages et inconvénients trouvez-vous aux nouvelles technologies pour les aidants des personnes malades ?



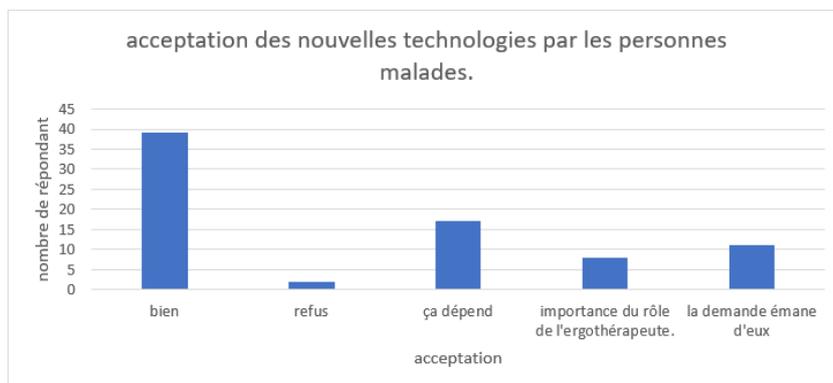
Question 11 : Etes-vous amené à préconiser des nouvelles technologies ?



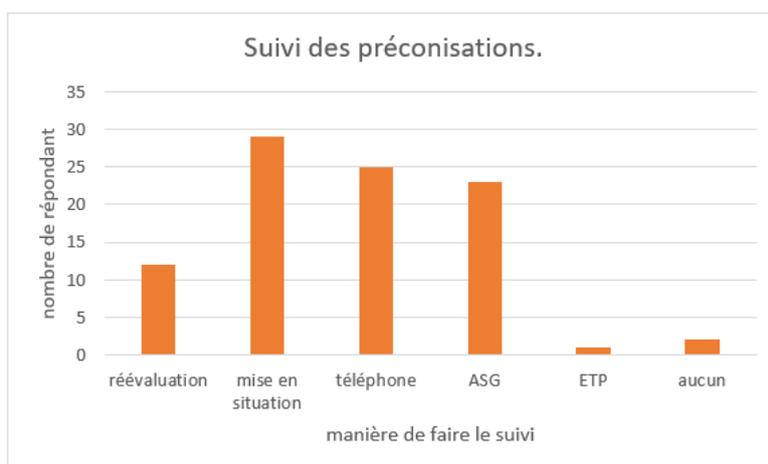
Question 12 : Si oui, comment est-ce accepté par les personnes malades ?



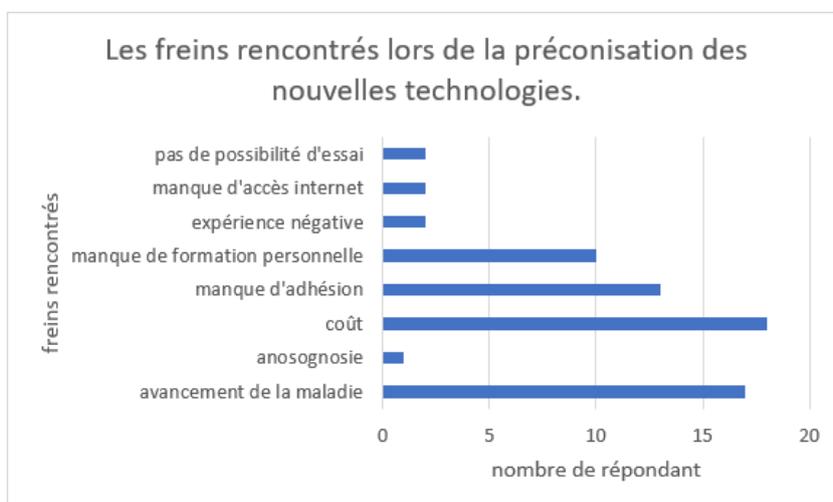
Question 13 : Comment est-ce accepté par les aidants naturels de la personne malade ?



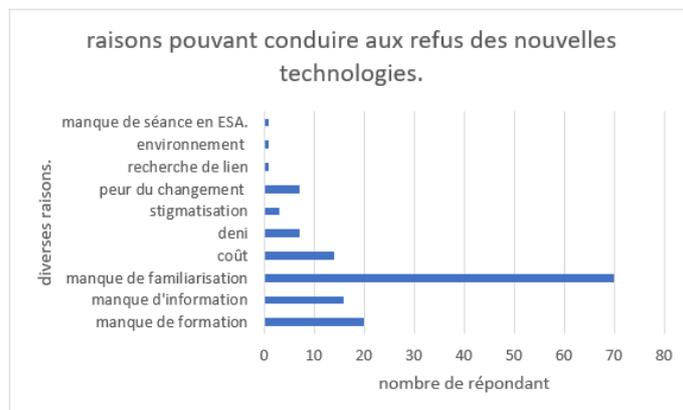
Question 14 : Comment faites-vous le suivi de ces préconisations ?



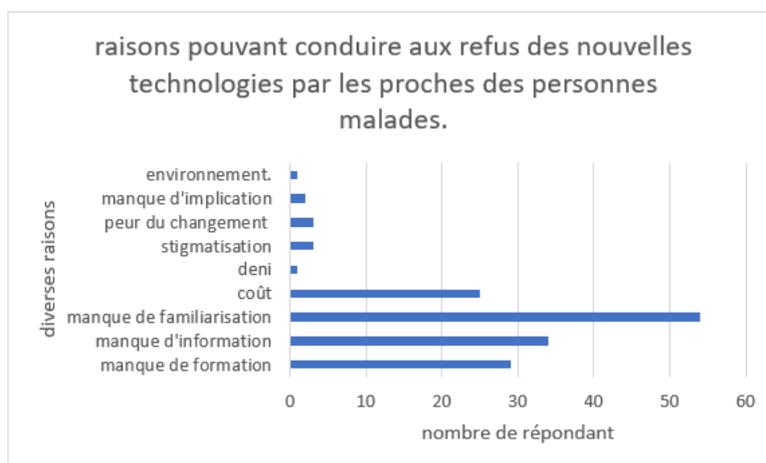
Question 15 : Si vous ne les préconisez pas, pourquoi ?



Question 16 : Pour les personnes malades refusant les nouvelles technologies, pensez-vous que c'est dû à :



Question 17 : Pour les proches des personnes malades refusant les nouvelles technologies, pensez-vous que c'est dû à :



Annexe 5 : matrice conceptuelle.

concept	télesurveillance.	phase.	Handicap.	
variable	observation des risques	déli	observer une difficulté	travail de résilience ↓
	identification des risques		identifier l'existence d'une difficulté	
	besoin de palier aux risques		le problème impacte le quotidien	
	choix des télesurveillances répondant à ces risques.	acceptation	envisage le besoin d'aide	
	utilisation des télesurveillances		acceptation des limitations	
	maintien des télesurveillances	résilience	accepter le handicap dans le quotidien	
	réévaluation des besoins.		avoir conscience du caractère dégénératif du trouble.	

Tableau 3. Matrice conceptuelle, en lien avec le cadre théorique.

Annexe 6 : guide de questionnement.

Introduction :

- Présentation de l'intervieweur,
- Rappel du thème de la recherche (les télésurveillances à domicile, et les aidants familiaux)
- Rappel des conditions de l'entretien : Il durera environ N minutes et sera enregistré.

Question inaugural : lorsque vous observez des situations à risques à domicile, et que vous préconisez des télésurveillances, pourriez-vous me parlez de l'accueil qui en est fait par les famille ?

Réponse de l'ergothérapeute, approfondi par des techniques de relance de la part de l'intervieweur.

En conclusion :

- Quel âge avez-vous ?
- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?
- Depuis combien de temps exercez-vous en ESA ?

Annexe 7 : Retranscription de l'entretien du 07/05/2019 avec Mme A. Durée 23m45s.

1 *Laura : C'est Laura. Je vous appelle suite à ma demande d'entretien, donc si vous avez du*
2 *temps à m'accorder.*

3 Mme A. Oui bien sur je suis disponible.

4 *L. D'accord super, je vous informe que l'entretien sera enregistré afin de faciliter mon*
5 *travail d'analyse. Vous êtes d'accord ?*

6 Mme A : Oui bien sûr il n'y a pas de soucis c'est normal.

7 *L. Alors voilà, je voudrais que vous me parliez de l'installation des télésurveillances à*
8 *domicile, par là j'entends tout ce qui est détecteur de chute, téléassistance, et les différents*
9 *capteurs que l'on peut mettre à domicile. Est-ce que vous pourriez me parler de l'accueil*
10 *qui en fait par les familles ?*

11 Mme A : Et bien ... ça dépend des familles, **il y en a qui en veulent pour se rassurer,**
12 **pour agir sur la sécurité de leur proche,** mais ça dépend s'ils vivent avec. Et puis il y en
13 a qui disent, alors, sur la téléassistance notamment, il y en a beaucoup qui ne veulent pas
14 parce **qu'ils ont peur que la personne ne sache pas comment l'utiliser et du coup qu'elle**
15 **sonne à tout va.** Ou alors il y en a qui refusent aussi, pour ne pas se faire embêter, ou quand
16 il s'agit de caméra ou d'appareil intrusif. Et puis il y en a qui financièrement ne peuvent pas
17 mettre en place ce type de matériel. Qui ne peuvent pas payer un abonnement pour un
18 système GPS, ou des choses comme ça car ça leur revient trop cher, comme pour la
19 télésurveillance

20 *L. Donc vous me dites que certaines personnes refusent ces télésurveillances, mais ils*
21 *reconnaissent tout de même l'existence des troubles ?*

22 Mme A : **Oui, et puis on les met aussi en avant, on parle des difficultés. Alors des fois**
23 **on fait effectivement aussi des tests devant eux, pour leur faire prendre conscience. On**
24 **essaie de les faire appeler au téléphone, pour faire prendre conscience aux aidants**
25 **qu'ils ne peuvent pas alerter. Et puis il faut aussi faire prendre conscience, quand ils**
26 **vivent en couple, que s'il arrive quelque chose à l'autre personne du couple [la**
27 **personne saine], la personne qui a la maladie d'Alzheimer elle ne pourra pas**

28 **forcément, et bien ... elle ne pourra pas alerter quelqu'un, ou prendre le téléphone et**
 29 **appeler les urgences.** Après bon il y a la part de « **il ne va pas s'en servir** » « **il va appeler**
 30 **tout le temps** », je ne suis pas si sûr que ça soit un bon argument, mais bon. Après bon il y
 31 a les financements par l'APA aussi, qui les aide aussi ... surtout d'un point de vue financier.

32 *L. Ce financement les aide à accepter ?*

33 Mme A : Alors oui on peut dire ça ... parce qu'au niveau de la téléassistance c'est bien pris
 34 en charge et puis ... et bien, les dossiers sont faciles à faire, donc ça, ça va bien. Après,
 35 malgré tout le coût est important pour les télésurveillances, donc je ne sais pas si ça les aide
 36 tant que ça.

37 *L. Est-ce que vous pourriez me parler du moment où les télésurveillances sont mises en*
 38 *place ?*

39 Mme A : Et bien généralement, une fois que c'est mis en place, et bien ... les gens ...
 40 normalement il y a tout un ... et bien **généralement ils sont assez contents. Parce que**
 41 **finalement c'est tout de même un outil qui répond à un besoin**, qui prends peu de place
 42 et puis ... et bien voilà. Que ça soit pour la personne, sous forme de bracelet, ou de collier,
 43 ou encore dans le domicile sous forme de caméra, ça n'est pas trop dérangeant. Après bon
 44 voilà, des fois ils demandent si ça fonctionnera vraiment le jour où ils appellent. Après il y
 45 en a qui disent que **ça ne leur sert pas, alors ils veulent arrêter**. Alors normalement ils
 46 sont censés le déclencher une fois par mois pour voir si ça fonctionne, mais il y en a très
 47 peu qui le font.

48 *L. D'accord ...*

49 Mme A : Oui en fait voilà, il y a toujours cette peur ... et bien cette peur de déranger en fait.
 50 Après bon ils le paient aussi, c'est fait pour être utilisé. Et puis c'est important de vérifier.

51 *L. Et donc vous me dites qu'il y en a qui arrivent à la conclusion que ça ne leur sert pas,*
 52 *c'est dû à quoi à votre avis ? Ils arrivent à réévaluer le besoin ?*

53 Mme A : Et bien en fait, ça dépend. C'est soit dans le sens où on veut l'enlever parce que
 54 ça ne sert pas, soit en **général ils le réévaluent en disant ce n'est pas assez perfectionné**,
 55 il nous faut quelque chose de plus ... généralement ça c'est en première intention, comme
 56 « **la touche ça ne suffira pas parce qu'elle ne pensera pas à le faire** ». Après c'est rare
 57 que les personnes mettent d'autres systèmes tels que des caméras ou des détecteurs de
 58 verticalité, même si ça vient.

59 *L. Donc vous me dites que ça n'est pas en lien avec la maladie ?*

60 Mme A : Généralement quand la personne commence à chuter beaucoup, ils préfèrent la
61 faire rentrer en institution. Ils arrivent à un point où ils sont dépassés, donc ils pensent à
62 l'hospitalisation. Souvent ça devient pour eux la seule solution...

63 *L. Et donc ils arrivent à faire ce cheminement seuls ?*

64 Mme A : Ah non, **ce déclic vient souvent de l'extérieur, se sont souvent les assistantes**
65 **sociales de l'APA, plutôt, qui proposent, ou nous, quand on intervient. Ce sont**
66 **rarement les familles elles-mêmes** qui ... parce que les personnes âgées ne pensent pas
67 nécessairement à tout ça, se sont souvent les assistantes sociales qui le font, comme dans le
68 cas d'une hospitalisation. Après peut-être qu'effectivement il y a un manque d'information
69 au niveau des assistantes sociales sur tous les systèmes de vidéos surveillances, détecteurs
70 de verticalité, qui fait que cela est moins mis en place. Parce que généralement, comme cela
71 est la solution (la téléassistance) du conseil département, elles préconisent seulement ça.

72 *L. Si je comprends bien, les familles ont besoins de ce regard extérieur ?*

73 Mme A : **Je pense qu'il y a besoin en fait d'un regard plus ... plus technique. Pour**
74 **évaluer ... pour une évaluation cognitive**, pour mettre des aides plus adaptées.

75 *L. Vous voulez dire qu'elles n'arrivent pas à identifier les besoins ?*

76 Mme A : Bah généralement les personnes ... ça dépend. **Ils ne se rendent pas spécialement**
77 **compte que la personne Alzheimer n'arrive plus à alerter, à communiquer** ... donc
78 avant que la maladie ne soit très avancée ils ont du mal à s'apercevoir qu'il ne pourra pas
79 utiliser la télésurveillance. Ils jugent que c'est bon, ils sont rassurés car elle a son téléphone
80 ou son portable. **En fait il faut qu'elle soit par terre pour qu'ils se décident à mettre**
81 **quelque chose en place ...**

82 *L. Il faut qu'il y ait un élément déclencheur pour que les choses changent ...*

83 Mme A : Voilà... après souvent s'ils attendent trop, malheureusement la pathologie est trop
84 avancée pour que la personne puisse utiliser les aides techniques, pour qu'elle prenne
85 l'initiative d'appuyer sur un bouton ou qu'elle sache quoi faire. Alors attention, c'est très
86 utile, beaucoup nous disent que ça permet d'éviter de rester de longues heures par terre ... ou
87 alors ils pallient en mettant en place d'autres professionnels qui peuvent intervenir comme

88 des infirmières, pour qu'il y ait toujours quelqu'un qui passe afin que la personne ne reste
89 pas trop longtemps au sol...

90 *L. Et d'après vous, l'utilisation de ce matériel aide-t-elle les familles à prendre conscience*
91 *des troubles ?*

92 Mme A : Je ne sais pas. Et bien ... s'il n'arrive rien, ils ont tendance à dire que ça ne sert à
93 rien. **Je ne suis pas sûr qu'ils se rendent compte spécialement des troubles. Il faut peut-**
94 **être une aide extérieure pour leur montrer, lors d'une évaluation que ... qu'ils**
95 **prennent conscience que la personne elle est moins dans la communication, qu'elle**
96 **repère moins les dangers ou même qu'elle peut se mettre elle-même en danger pour**
97 **qu'ils en prennent conscience.** D'eux-mêmes, les aidants, comme ils sont dans leur
98 quotidien, **ils ne se rendent pas spécialement compte des difficultés. Après des fois ils**
99 **s'en aperçoivent quand ils utilisent le matériel de manière approprié, ils se rendent**
100 **compte des répercussions ...**

101 *L. Les télésurveillances peuvent provoquer un déclic.*

102 Mme A : Quand c'est mis en place c'est sûr que ... **quand c'est mis en place et que c'est**
103 **utilisé, ça rassure les aidants.** On avait une patiente qui s'était réveillé dans la nuit, qui
104 était totalement désorientée et avait donc appelé la téléassistance... quand l'opératrice a
105 saisi le problème, elle l'a mis en contact avec sa fille [fille de la patiente] ... sa fille a pu la
106 rassurer « Non maman, ne t'inquiètes pas, tu es chez toi dans ton couloir ça va aller ... »
107 c'est quand même rassurant d'avoir à tout moment de la journée une voix qui rassure. Ça
108 l'avait quand même rassurée, réorientée ...

109 *L. Et selon vous, quel effet ce type d'appel peut avoir sur les familles ?*

110 Mme A : Et bien je pense que cela les stresse, que ça les angoisse de devoir intervenir un
111 peu en urgence, **de se dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas à domicile**, surtout que
112 ça les oblige à se déplacer. Donc si eux ne peuvent pas se déplacer ou que quelqu'un d'autre
113 ne peut pas se déplacer, c'est l'intervention des pompiers. Donc c'est évident que ça
114 représente toujours des difficultés, il faut qu'il y ait quelqu'un qui ait les clés à proximité,
115 qui puisse être sollicité à toute heure.

116 *L. Donc si je comprends bien, la mise en place des télésurveillances requière la présence*
117 *d'un environnement familial et social ?*

118 Mme A : Oui il faut vraiment un environnement aidant... après ça nous arrive aussi d'en
 119 mettre en place [des télésurveillances] chez des personnes qui sont seules et isolées. Au
 120 moins pour qu'elles puissent avertir, même si ce sont les pompiers qui viennent ce n'est pas
 121 grave. Parce que voilà, c'est nécessaire, la personne n'a pas de lien, mais il faut quand même
 122 qu'elle ait des moyens d'alerter. Après concernant les aidants, c'est sûr **que quand ils**
 123 **mettent en place le système d'assistance, ça implique de reconnaître une perte**
 124 **d'autonomie de leur parent, et les ramènes à une certaine réalité** ... c'est sûr que ça
 125 n'est pas évident ... Souvent quand même ils préfèrent ça que de les placer.

126 *L. Et tout cela prend du temps ?*

127 Mme A : Généralement c'est assez radical, soit ils sont d'accord et on arrive assez
 128 facilement à le mettre en place et à faire le dossier, soit ils refusent, et pour les convaincre
 129 ça n'est pas évident. C'est quitte ou double. **Généralement nous on réinsiste un peu au**
 130 **début de la prise en charge, et si on voit que ça n'a pas été fait on relance un coup au**
 131 **moment de faire le constat à la fin de la prise en charge. De leur dire « quand même,**
 132 **on pense que ça serait mieux ... ». D'essayer de leur laisser un peu plus de temps, en**
 133 **plus avec la relation qu'ils ont construite avec l'ASG, on arrive à mettre en place des**
 134 **choses.**

135 *L. Et vous voyez les résultats sur la prochaine prise en charge ?*

136 Mme A : Généralement, s'ils ne sont pas d'accord ... une fois qu'ils l'ont mis en place ...
 137 **si vraiment ils le gardent ils prennent quand même conscience qu'effectivement ils ont**
 138 **des difficultés, et que ça peut être un moyen facile de les soutenir, et de rester à**
 139 **domicile plus longtemps en toute sécurité.** Après je pense que ce qui est important surtout
 140 c'est que la famille ait conscience de ça et qu'elle nous rappelle. Parce que c'est vrai que
 141 quand c'est mis en place et que la personne ne l'utilise pas ou même ne le porte pas [le
 142 collier ou bracelet de télésurveillance], c'est d'ailleurs la première chose que font les
 143 assistantes de soins, c'est de vérifier que les personnes les portent bien, et de lui rappeler à
 144 chaque fois que c'est important ...

145 *L. Vous me parlez de l'investissement des assistantes de soins, mais quel est celui de la*
 146 *famille dans l'utilisation au quotidien de ces technologies ?*

147 Mme A : Quand la famille est à côté il y en a qui le font, mais bon c'est vrai que la relation
 148 n'est parfois pas la même, donc ils [les personnes malades] sont un peu plus opposants. Et

149 puis c'est vrai que quand ils n'ont pas vraiment perçu l'intérêt, c'est souvent mieux perçu
150 d'un professionnel. Donc c'est soit nous [l'équipe de l'ESA] ou les infirmières qui viennent
151 pour la toilette ... généralement ils sont souvent plus agressifs avec l'aidant, comme celui-
152 ci lui dit toute la journée « il faut faire ci, il faut faire ça », donc les professionnels ont
153 souvent plus de poids ...

154 *L. Très bien ... est-ce que vous voyez d'autres choses à rajouter ?*

155 Mme A : Non je ne crois pas.

156 *L. Je vous remercie de m'avoir accordé votre temps.*

Annexe 8 : Retranscription de l'entretien du 08/05/2019 avec Mr B. Durée 26m37s.

1 *Laura : Bonjour c'est Laura, l'étudiante en ergothérapie, je vous appelle pour le rendez-vous*
2 *que nous avons pris par mail.*

3 Mr B : Oui bonjour.

4 *L : Alors voilà, le but de cet appel est de faire un entretien téléphonique pour ma recherche qui*
5 *s'interroge sur les télé-surveillances et les aidants, est-ce que vous êtes disponible ?*

6 Mr B : Oui, oui, c'est bon, je suis dispo.

7 *L : Je vous informe que l'entretien va être enregistré, dans le but de faciliter mon analyse à*
8 *posteriori. Est-ce que vous êtes d'accord ?*

9 Mr B : oui, aller y.

10 *L : Très bien merci. Alors d'abord je tiens à vous préciser que lorsque je vais vous parler des*
11 *télé-surveillances, j'entends par là tout ce qui est technologies pouvant être installées à*
12 *domicile, dans le but d'exercer un contrôle, tel que les médaillons de télé-assistances, les*
13 *capteurs de verticalité, de chute, les systèmes GPS ou encore les capteurs de fugues. Donc*
14 *voilà, lorsque vous observez des situations à risques à domicile pour la personne malade, et*
15 *que vous jugez nécessaire de mettre en place des télé-surveillances, comment est-ce que c'est*
16 *accueilli par la famille ?*

17 Mr B : A vrai dire ça dépend. C'est généralement bien accueilli, mais ça dépend du niveau
18 d'intrusion de la télé-surveillance. Mettons un exemple, que l'on installe un détecteur antichute,
19 ça se sont des technologies qui sont bien acceptées, du moins des aidants et des malades que je
20 rencontre. Les détecteurs de fugue, c'est que l'on rentre dans un cadre plus compliqué, dès que
21 l'on commence à toucher à la surveillance visuelle, et je pense notamment aux caméras par
22 exemple. Si l'on installe des caméras chez la personne, il y a toujours ce risque, cette crainte,
23 comment dire, que l'on rentre dans l'intimité de cette famille. Et s'ils ne sont pas vraiment au
24 courant des technologies et de ce que cela implique, elles peuvent se dire qu'elles peuvent se
25 faire pirater leur appareil, que l'on peut y aller nous-même, que l'on peut voir le membre de
26 leur famille. **Donc souvent cela nécessite de la diplomatie pour intégrer certaines de ces**
27 **télé-surveillances, et je pense notamment aux caméras en effet.**

28 *L : D'accord ... et le fait qu'elles [les familles] puissent voir leur proche, qu'elles puissent voir*
 29 *ce qu'il se passe, qu'elles puissent observer, qu'est-ce que ça provoque ?*

30 Mr B : Encore une fois ça dépend, ça dépend de la culture de l'aidant. Quand je parle de culture,
 31 **je pense à son niveau de compétence dans la technologie**, ça permet de surveiller leur proche
 32 via un système de vidéosurveillance, **ça en rassure certains**, puisqu'ils se disent à tout moment
 33 « je peux m'assurer que tout va bien, qu'il n'y a pas de soucis, qu'il est toujours en sécurité »
 34 et voilà. Donc et bien ... Est-ce que vous pouvez me répéter la question ?

35 *L : Je souhaiterais que vous me parliez de l'accueil qui est fait par les familles des*
 36 *télé-surveillances. Concernant la mise en place, l'utilisation ...*

37 Mr B : Ah oui c'est vrai, et bien j'ai déjà répondu à ça, pour revenir sur le fait de surveiller la
 38 personne, voilà ... **c'est dans l'ensemble plutôt bien accueilli, ça permet dans l'ensemble**
 39 **de mieux se faire à son rôle d'aidant, dans le cas en particulier de la maladie d'Alzheimer**
 40 **... voilà ... en fonction du degré d'évolution de la maladie ils cherchent à mettre en place**
 41 **des appareils répondant au besoin présent**, et arrangeant pour eux. Surtout que souvent ce
 42 sont des personnes qui travaillent, et l'aspect connecté des télé-surveillances permet de joindre
 43 les aidants n'importe quand ... et surtout n'importe où.

44 *L : Vous me parliez du rôle d'aidant, en lien avec la pathologie, est-ce que selon vous le fait de*
 45 *mettre en place ce type de technologie à un impact sur ce rôle ?*

46 Mr B : Oui plutôt à vrai dire, ça fait suite à ce que je viens de dire précédemment. En fait voilà,
 47 imaginez, avant il fallait se déplacer régulièrement, il fallait être totalement disponible, et donc
 48 limiter ses propres activités. Aujourd'hui avec ce type de technologies, avec ce genre de
 49 système, vous pouvez avoir aussi votre vie, vous n'êtes pas obligée d'être tout le temps chez
 50 votre proche malade. Et du coup, je trouve que ça aide les aidants à intégrer ce rôle d'aidant.
 51 Avant il était souvent réservé aux enfants, maintenant avec l'aspect connecté, on se rend compte
 52 que ça permet aussi d'impliquer les petits enfants par exemple. Ça ne les oblige pas à se
 53 déplacer, ça les aide à s'introduire dans ce rôle d'aidant. Et ça rend ce rôle plus facile en fait...

54 *L : Être aidant implique un besoin d'aide, donc des difficultés de la part de la personne malade.*
 55 *Quel est le rôle des télé-surveillances là-dedans ?*

56 Mr B : **Au niveau de la maladie, et de ses troubles ... après, ça aide à les reconnaître**. Les
 57 aidants, sont des aidants car ils savent que leur proche est atteint de la maladie d'Alzheimer.
 58 **Généralement on essaie de leur fournir une certaine sensibilité sur les symptômes de la**

59 **maladie, et après, eux, ils peuvent à distance les reconnaître.** Alors à moins qu'on les ait
 60 vraiment bien formés, bien aidés, **ils auront sans doute du mal à voir l'évolution de la**
 61 **maladie** en elle-même, ils ne seront pas vraiment ... eh bien ... en fait ils vont voir les
 62 symptômes de la maladie qu'on leur a présenté, **mais quand la maladie est amenée à évoluer,**
 63 **ils ne verront pas forcément l'évolution ...**

64 *L : D'accord ... Donc vous me dites que vous sensibilisez les proches à la maladie et à ses*
 65 *troubles ?*

66 Mr B : Oui **c'est quand même très important en tant qu'ergothérapeute de sensibiliser la**
 67 **famille à la maladie et à ses répercussions sur le quotidien.** Le problème c'est qu'en fonction
 68 de la culture, ou même de la personne de l'aidant ... **certains sont très ouvert à la discussion,**
 69 **ils sont demandeurs de conseil,** et **c'est là que nous avons notre rôle, pour les informer sur**
 70 **les différents symptômes, pour préconiser le matériel ...** et à vrai dire souvent ils sont assez
 71 assidus, ils notent, ils demandent des conseils ... en fait ... ils nous considèrent comme des
 72 experts. **Dans d'autre cas, les personnes pensent savoir, se braquent vis-à-vis de notre**
 73 **intervention. Finalement je pense qu'ils n'ont souvent pas vraiment envie de savoir ...**
 74 donc voilà ... finalement c'est un peu ce que je peux vous dire ...

75 *L : D'accord et pour revenir aux télésurveillances, au moment de la mise en place, quand il y*
 76 *a des situations à risque, comment ça se passe ? Est-ce que la demande vient de la famille ?*
 77 *Ou est-ce qu'il n'y a que vous qui voyez qu'il y a un risque ? Qu'il y a un besoin ?*

78 Mr B : Et bien ... là en fait, ça dépend, encore une fois du niveau d'information de la famille.
 79 On peut dire que certaines familles fonctionnent à l'ancienne, en se rendant régulièrement chez
 80 leur proche, et c'est très bien attention. **Et puis certaines se demandent s'il n'y a pas des**
 81 **solutions plus simple pour s'assurer du bien-être de leur proche. Alors effectivement**
 82 **certains connaissent déjà les systèmes anti-chute, anti-fugue. Donc il y a une première**
 83 **connaissance de certains de ces sujets.** Et c'est très bien. Alors voilà quand ils nous en parlent,
 84 à ce moment-là, nous on peut les conseiller, on peut les orienter vers ceux-ci ou ceux-là. Après
 85 certes il y en a qui n'y connaissent rien à tout cela, qui ne savent pas du tout ... alors voilà ...
 86 pour qui le rôle d'aidant n'est pas simple ... qui ne sont pas formé pour, ou en tout cas
 87 difficilement. Alors là on peut les aider, les conseiller, et les aider à mettre en place des systèmes
 88 de télésurveillance pour leur faciliter leur rôle. Après voilà, ça dépend des familles, encore une
 89 fois par rapport à la culture, vont accepter, ou refuser ...

90 *L : donc c'est eux qui vous en parlent, on peut donc comprendre qu'ils ont un besoin ?*

91 Mr B : et bien ... certains sont très obtus. Et certains ... certains sont plutôt obtus, je pense à un
 92 cas, deux frères, il y en a un qui devait prendre soin de l'autre, l'accompagner dans le cadre de
 93 la maladie. Donc voilà c'était déjà quelqu'un qui avait 80 ans passé, qui avait une culture ...
 94 rural. **Donc vous voyez, lui parler de technologies, de surveillance, c'était compliqué. Donc**
 95 **dans ce cadre-là nous avons dû faire un grand travail d'accompagnement afin de pouvoir**
 96 **mettre en place un système anti-fugue, qui était tout de même nécessaire.** Donc ça on a
 97 réussi à le faire accepter à la fin de la prise en charge. Après et bien il faut l'avouer, en milieu
 98 urbain, en ville, j'ai déjà rencontré des gens plus ou moins âgé, pour qui internet est plus
 99 commun, qui côtoient plus souvent les technologies, et donc chez qui c'est plus facile à mettre
 100 en place.

101 *L : D'accord ... est-ce que vous verriez d'autre chose à rajouter ?*

102 Mr B : Par rapport aux télésurveillances et à la maladie d'Alzheimer ?

103 *L : Oui, en lien avec les aidants ...*

104 Mr B : Clairement oui ... aujourd'hui en fait, dans le métier d'ergothérapeute, on est plutôt
 105 amené à conseiller des aides techniques matérielles, très concrètes, que les gens connaissent
 106 bien ... et c'est vrai que dès qu'on aborde le sujet des télésurveillances, ce sont des choses qui
 107 paraissent plus mystique, plus distantes. **Et vus que les personnes ne savent pas comment ça**
 108 **fonctionne, on rencontre une certaine résistance.** Pas toujours mais ça arrive. Alors je pense
 109 qu'il serait important de penser nos façons de les préconiser, et d'amener cette notion aux
 110 aidants et aux malades.

111 *L : Mais ... Est-ce qu'elles savent pourquoi il y a besoin de les mettre en place ?*

112 Mr B : alors oui, **ça répond à un besoin. De faciliter le rôle d'aidant.** Certains se rendent
 113 compte qu'ils ont des difficultés, pour gérer leur proche. C'est une maladie compliqué, surtout
 114 pour la famille. Après est-ce qu'eux sont demandeurs ? ... Alors oui pour ceux qui sont occupés,
 115 ceux qui travaillent notamment. Ça les aident à être moins émotionnellement impliqués, c'est
 116 moins dur. En fait ça les aide à mettre cette distance. Ça les aide à prendre plus facilement en
 117 compte leur rôle d'aidant. Ça les aide à rentrer dans le rôle d'aidant par apport à la maladie
 118 d'Alzheimer. Le simple fait d'avoir une télésurveillance, et de pouvoir se détacher un peu, ça
 119 les aide à mieux prendre leur marque, leur base dans leur rôle d'aidant. Ça facilite en fait
 120 l'approche de la personne malade. Ça les aide à entrer dans le rôle d'aidant.

121 *L. très bien, et bien merci beaucoup, c'est vraiment très intéressant. D'autre chose ... ?*

122 Mr B : Non pas vraiment et puis comme je vous l'ai déjà dit, il reste la notion de l'introduction
123 de ces technologies auprès des aidants, qui reste selon moi le plus dur, comment les introduire
124 auprès des aidants, c'est pour moi un sujet qui méritent d'être creusé, enfin du moins
125 approfondie, pour faciliter l'introduction des télésurveillances auprès des familles ... mais je
126 pense que c'est tout.

127 *L : et bien merci beaucoup, c'était très intéressant et pertinent. Je vous remercie d'avoir pris*
128 *le temps de me répondre.*

Annexe 9 : retranscription de l'entretien du 12/05/2019 avec Mme C. durée 20min11

1 *Laura : « C'est un entretien pour ma recherche, elle porte sur les télésurveillances et les*
 2 *aidants, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Pour les télésurveillances, par là j'entends*
 3 *les dispositifs anti-chute, les téléassistances, les détecteurs de chute, ou encore les GPS ... est-*
 4 *ce que vous êtes d'accord de participer ?*

5 Mme C : Oui bien sûr, c'est pour ça que je suis là.

6 *L : C'est vrai merci. Je vous informe que l'entretien va être enregistré dans le but de faciliter*
 7 *mon analyse. Vous êtes d'accord ?*

8 Mme C : Oui bien sûr.

9 *L : Super merci. Alors je voudrais savoir, quand vous repérez des situations à risque à domicile*
 10 *et que vous devez préconiser des télésurveillances, comment est-ce que c'est accueilli par la*
 11 *famille ? »*

12 Mme C : Alors il y a plusieurs cas de figure... Majoritairement, en général ... **la famille accepte**
 13 **volontiers la préconisation. Ils sont d'accord pour dire que c'est une sécurité en plus. Il**
 14 **vaut mieux ne pas avoir à s'en servir, mais il vaut mieux l'avoir si jamais il y en a besoin.**
 15 Donc il n'y a pas de soucis, en général c'est accepté. Après le souci, c'est que parfois il arrive
 16 que la personne qui est concerné, donc la personne malade à qui on préconise le dispositif ne
 17 veuille pas. Qu'elle ne veuille pas de ce dispositif, parce que c'est dégradant ... pour plusieurs
 18 raison. Parce que ça marque le handicap, ça stigmatise etc. **Alors dans ce cas-là, il y a des**
 19 **aidants qui vont profiter de l'introduction d'un tier, donc nous, pour faire accepter le**
 20 **dispositif à la personne.** Mais parfois il y a des aidants qui vont respecter le choix de la
 21 personne, et qui vont donc écouter nos propositions, les informations etc., mais qui ne vont pas
 22 faire la démarche jusqu'au bout. **Donc même s'ils considèrent qu'il y a un danger, ou un**
 23 **besoin, ils préfèrent respecter le désir de la personne.** Alors bon, même si on emmène le
 24 dossier, même si on discute, de la gratuité, car il y a des choses qui sont gratuites et d'autres
 25 qui sont payantes. Malgré ça, malgré le fait qu'il y a un danger, ils ne veulent pas, ils ne vont
 26 pas faire la démarche jusqu'au bout.

27 *L : Concernant le premier cas de figure dont vous me parliez, qu'est-ce qui les amène à*
 28 *accepter selon vous ?*

29 Mme C : **Parce qu'ils ont eux-mêmes identifié le risque et le besoin de mettre ce système**
30 **en place.** Ils ont déjà eu vent de ces dispositifs. **Ils sont déjà informés, ils ont déjà entamé le**
31 **temps de faire la démarche.** Donc quand on leur propose, on leur dit oui vous avez raison, ça
32 serait bien, et qu'on amène à ce moment-là le dossier, qu'on les accompagne pour constituer le
33 dossier, ils sont partant.

34 *L : Et au niveau de l'utilisation de ces télésurveillances, comment est-ce que cela se passe avec*
35 *la famille ?*

36 Mme C : Et bien comme je l'ai déjà dit, nous quand on propose ce dispositif en ESA ... donc
37 nous on accompagne, on a tous les papiers dans le service ... Donc on les accompagne dans la
38 constitution du dossier. Ensuite, et bien en fonction du dispositif qui est mis en place, et bien
39 soit il faut attendre, soit on voit, que le prestataire vienne installer le matériel ... qu'il vienne
40 tester avec la famille et la personne. Sinon et bien avec les séances à domicile, en général c'est
41 **l'ASG qui est à domicile qui réalise les séances, nous on ne s'occupe que de la**
42 **préconisation. Et donc c'est l'ASG qui le travaille au quotidien.** Donc dans le cadre de la
43 maladie d'Alzheimer, en utilisation espacé, en apprentissage sans erreur ... avec des mises en
44 situations ... dans le but de travailler chaque jour pour que ça soit ritualisé ... pour ne pas dire
45 mémorisé.

46 *L : Et quel est l'investissement des aidants dans cela ?*

47 Mme C : **Alors, il y a des aidants qui s'investissent surtout dans les dispositifs de traçage,**
48 **donc GPS, de type Weenect. Il y a des aidants qui s'y intéressent, parce que c'est la**
49 **première personne qui est concerné, parce qu'elle suit via une application le déplacement**
50 **de la personne malade.** Après, les dispositifs de téléalarmes, en général elles sont là pour la
51 constitution du dossier, mais après, pour tout ce qui est mise en situation au quotidien, le fait
52 de penser à appuyer quand j'en ai besoin, le fait de le porter sur soi tous les jours ... **en fait ils**
53 **comptent plutôt sur les services de soins infirmiers, les aides-soignantes** ... Pour ma part je
54 n'ai pas rencontré encore cette situation où on a pu collaborer avec les familles, en tout cas pas
55 pour ce qui est télésurveillances. ... En fait oui, c'est surtout pour les systèmes de GPS où là il
56 y a collaboration avec les aidants. C'est eux-mêmes plutôt qui nous disent, qui nous demande...
57 de calibrer l'appareil, de faire des essais, d'installer l'application, de l'installer ... tout ce qui
58 est paiement par internet surtout. **C'est vrai que pour certaines personnes c'est un peu**
59 **compliqué.**

60 *L : d'accord ...*

61 Mme C : **D'ailleurs cet aspect compliqué peut vite être un frein pour certaines personnes.**
62 Parce que quand on va leur parler de ces appareils, de l'utilisation via internet, du système
63 d'abonnement ... **Pour certaines personnes c'est abstrait. Surtout chez les personnes âgées.**
64 **Elles ont un peu du mal à faire confiance, utiliser une carte bleue, notamment s'il faut**
65 **faire des achats via internet, commander en ligne.** Il n'y a pas forcément de chéquier, il n'y
66 a pas forcément de famille. Donc avec les troubles cognitifs en plus, parfois c'est compliqué
67 d'obtenir un accord avec le tuteur pour faire les démarches. Tout ça constitue des freins. Après
68 c'est vrai que j'ai très peu rencontré de situation ... j'ai toujours eu des situations très simple,
69 où on mettait en place de la téléassistance. On travaille avec la personne, très peu avec la
70 famille. On ne travaille qu'une heure par semaine. Ceci fait que l'aidant n'est souvent pas là.
71 Et puis, cette heure où on intervient, les aidants en profitent pour prendre du temps pour eux,
72 ils ont besoin de répit. Quand nous on est là, ils en profitent pour ... alors soit il y a des papiers
73 à faire à l'extérieur, des démarches administratives, ou même des courses ... ou juste pour se
74 reposer, prendre du temps pour eux.

75 *L : Oui ils en ont besoin ...*

76 Mme C : Après pour revenir aux téléassistances, quand la personne est orientée vers notre
77 service, donc soit via des ... les neurologues, ou après les consultations mémoires ... il y a déjà
78 eux des précédents de chute, et ces personnes-là souvent bénéficient souvent d'un service
79 infirmier à domicile, pour les traitements médicamenteux. **Et souvent les infirmiers eux aussi**
80 **ont déjà pu, parce qu'ils ont l'habitude.** Donc ils conseillent aussi, voir ils accompagnent les
81 familles dans ces démarches. **Il arrive très souvent qu'on arrive dans une situation où il y a**
82 **déjà tout qui est mis en place, au niveau des télésurveillances je parle. En fait même c'est**
83 **rare chez les personnes âgées d'arriver et de ne pas trouver un système de téléassistance.**
84 Après concernant les dispositifs un peu plus poussé comme les GPS, pour les personnes qui
85 déambulent, ou qui se déplace de manière un peu plus autonome dans leur environnement c'est
86 plus rare. Ça nous arrive de les mettre en place, mais c'est rare que ça soit déjà installé quand
87 on arrive.

Annexe 10 : tableau récapitulatif de l'analyse thématique.

Thématique.	Mme A	Mr B	Mme C
Les aidants et les télé-surveillances .	<p>- « il y en a qui en veulent pour se rassurer, pour agir sur la sécurité de leur proche » (L.11-12)</p> <p>- « généralement ils sont assez contents. Parce que finalement c'est tout de même un outil qui répond à un besoin » (L. 40-41)</p> <p>- « ça ne leur sert pas, alors ils veulent arrêter. » (L. 45)</p> <p>- « il le réévalue en disant ce n'est pas assez perfectionner » (L. 54)</p> <p>- « Après des fois ils s'en aperçoivent quand ils utilisent le matériel de manière approprié, ils se rendent compte des répercussions ... » (L 98-100)</p> <p>- « quand c'est mis en place et que c'est utilisé, ça rassure les aidants » (L 102-103)</p> <p>- « de se dire qu'il y a quelques chose qui ne va pas à domicile » (L 111)</p> <p>- « quand ils mettent en place le système d'assistance, ça implique de reconnaître une perte d'autonomie de leur parent, et les ramène à une certaine réalité » (L 122-124)</p>	<p>- « ça en rassure certains » (L. 32)</p> <p>- « c'est dans l'ensemble plutôt bien accueilli, ça permet dans l'ensemble de mieux se faire à son rôle d'aidant, dans le cas en particulier de la maladie d'Alzheimer ... voilà ... en fonction du degré d'évolution de la maladie ils cherchent à mettre en place des appareils répondant au besoin présent, » (L 38-41)</p> <p>- « Au niveau de la maladie, et de ses troubles ... après, ça aide à les reconnaître » (L. 56)</p> <p>- « certains sont très ouverts à la discussion, ils sont demandeurs de conseil » (L. 68-69)</p> <p>- « Et puis certaines se demandent s'il n'y a pas des solutions plus simple pour s'assurer du bien-être de leur proche. Alors effectivement certains connaissent déjà les systèmes anti-chute, anti-fugue. Donc il y a une première connaissance de certains de ces sujets. » (L 80-83)</p> <p>- « système anti-fugue, qui était tout de même nécessaire » (L. 96)</p>	<p>- « la famille accepte volontiers la préconisation. Ils sont d'accord pour dire que c'est une sécurité en plus. Il vaut mieux ne pas avoir à s'en servir, mais il vaut mieux l'avoir si jamais il y a besoin. » [L. 12-13]</p> <p>- « Donc même s'ils considèrent qu'il y a un danger, ou un besoin, ils préfèrent respecter le désir de la personne. » [L 22-23]</p> <p>- « parce qu'ils ont eux-mêmes identifié le risque et le besoin de mettre ce système en place » [L. 29-30]</p> <p>- « Ils sont déjà informés, ils ont déjà entamé le temps de faire la démarche » [L. 30-31].</p> <p>- « alors, il y a des aidants qui s'investissent surtout dans les dispositifs de traçage, donc GPS, de type Weenect. Il y a des aidants qui s'y intéressent, parce que c'est la première personne qui est concerné, parce qu'elle suit via une application le déplacement de la personne malade. » [L 47-50]</p> <p>-« . Il arrive très souvent qu'on arrive dans une situation où il y a déjà</p>

	<p>- « si vraiment ils le gardent ils prennent quand même conscience qu’effectivement ils ont des difficultés, et que ça peut être un moyen facile de les soutenir, et de rester à domicile plus longtemps en toute sécurité. » (L 137-139)</p>	<p>- « ça répond à un besoin. De faciliter le rôle d’aidant » (L. 112)</p>	<p>tout qui est mis en place, au niveau des télé-surveillances je parle. En fait même c’est rare chez les personnes âgées d’arriver et de ne pas trouver un système de télé-assistance » [L. 81-83]</p>
<p>La représentation des capacités de la personne malade par les aidants.</p>	<p>- « ils [les aidants] ont peur que la personne ne sache pas comment l’utiliser et du coup qu’elle sonne à tout va ». (L. 14-15)</p> <p>- « « il ne va pas s’en servir » « il va appeler tout le temps » » (L29-30)</p> <p>- « « la touche ça ne suffira pas parce qu’elle ne pensera pas à le faire » » (L. 56)</p> <p>- « Ils ne se rendent pas spécialement compte que la personne Alzheimer n’arrive plus à alerter, à communiquer » (L 76-77)</p> <p>- « En fait il faut qu’elle soit par terre pour qu’il se décide à mettre quelque chose en place ... » (L 80-81)</p> <p>- « Je ne suis pas sûr qu’ils se rendent compte spécialement des troubles ». (L 93)</p> <p>- «, ils ne se rendent pas spécialement compte des difficultés » (L 97-98).</p>	<p>- « ils auront sans doute du mal à voir l’évolution de la maladie » (L. 60)</p> <p>- « mais quand la maladie est amenée à évoluer, ils ne verront pas forcément l’évolution ... » (L62-63)</p> <p>- « Dans d’autres cas, les personnes pensent savoir, se braquent vis-à-vis de notre intervention. Finalement je pense qu’ils n’ont souvent pas vraiment envie de savoir » (L 72-73).</p>	

<p>Le rôle des professionnels.</p>	<p>- « Oui, et puis on les met aussi en avant, on parle des difficultés. Alors des fois on fait effectivement aussi des tests devant eux, pour leur faire prendre conscience. On essaie de les faire appeler au téléphone, pour faire prendre conscience aux aidants qu'ils ne peuvent pas alerter. Et puis il faut aussi faire prendre conscience, quand ils vivent en couple, que s'il arrive quelques chose à l'autre personne du couple [la personne saine], la personne qui a la maladie d'Alzheimer elle ne pourra pas forcément, et bien ... elle ne pourra pas alerter quelqu'un, ou prendre le téléphone et appeler les urgences. » (L.22-29)</p> <p>- « ce déclic vient souvent de l'extérieur, se sont souvent les assistantes sociales de l'APA, plutôt, qui propose ou nous quand on intervient. Ce sont rarement les familles elles-mêmes » (L 64-66)</p> <p>- « Je pense qu'il y a besoin en fait d'un regard plus ... plus technique. Pour évaluer ... pour une évaluation cognitive ». (L 73-74)</p> <p>- « Il faut peut-être une aide extérieur pour leur montrer, lors d'une évaluation que ... qu'il prenne</p>	<p>- « Donc souvent cela nécessite de la diplomatie pour intégrer certaines de ces télésurveillances, et je pense notamment aux caméras en effet. » (L 26-27)</p> <p>- « Généralement on essaie de leur fournir une certaine sensibilité sur les symptômes de la maladie, et après eux ils peuvent à distances les reconnaître » (L 58-59)</p> <p>- « c'est quand même très important en tant qu'ergothérapeute de sensibiliser la famille à la maladie et à ses répercussions sur le quotidien » (L 66-67)</p> <p>- « c'est là que nous avons notre rôle, pour les informer sur les différents symptômes, pour préconiser le matériel » (L 69-70)</p> <p>- « Donc dans ce cadre-là nous avons dû faire un grand travail d'accompagnement afin de pouvoir mettre en place un système anti-fugue » (L. 94-96)</p>	<p>- « Alors dans ce cas-là, il y a des aidants qui vont profiter de l'introduction d'un tier, donc nous, pour faire accepter le dispositif à la personne » [L. 18-20]</p> <p>- « l'ASG qui est à domicile qui réalise les séances, nous on ne s'occupe que de la préconisation. Et donc c'est l'ASG qui le travaille au quotidien » [L. 41-42]</p> <p>- « en fait ils comptent plutôt sur les services de soins infirmiers, les aides-soignantes » [L. 52-53]</p> <p>- « Et souvent les infirmiers eux aussi ont déjà pu, parce qu'ils ont l'habitude » [L. 79-80]</p>
------------------------------------	---	--	---

	<p>conscience que la personne elle est moins dans la communication, qu'elle repère moins les dangers ou même qu'elle peut se mettre elle-même en danger pour qu'ils en prennent conscience. » (L 93-97)</p> <p>- « Généralement nous on réinsiste un peu au début de la prise en charge, et si on voit que ça n'a pas été fait on relance un coup au moment de faire le constat à la fin de la prise en charge. De leur dire « quand même, on pense que ça serait mieux ... ». D'essayer de leur laisser un peu plus de temps, en plus avec la relation qu'ils ont construite avec l'ASG, on arrive à mettre en place des choses. » (L 129-134)</p>		
--	---	--	--

<p>La compétence technologique.</p>		<p>- « je pense à son niveau de compétence dans la technologie » (L. 31)</p> <p>- « Donc vous voyez, lui parler de technologies, de surveillance, c'était compliqué » (L. 94)</p> <p>- « Et vu que les personnes ne savent pas comment ça fonctionne, on rencontre une certaine résistance » (L. 107-108).</p>	<p>- « C'est vrai que pour certaines personnes c'est un peu compliqué. » [L. 58-59]</p> <p>- « : D'ailleurs cet aspect compliqué peut vite être un frein pour certaines personnes » [L. 61]</p> <p>- « pour certaines personnes c'est abstrait. Surtout chez les personnes âgées. Elles ont un peu du mal à faire confiance, utiliser une carte bleu, notamment s'il faut faire des achats via internet, commander en ligne » [L. 63-65]</p>
-------------------------------------	--	--	--

*

Résumé

Les télésurveillances se développent pour soutenir nos aînés et leurs aidants à domicile, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Une enquête exploratoire interrogeant 78 ergothérapeutes a mis en avant la difficulté d'installer un système de télésurveillance lorsque les aidants n'acceptent pas les troubles de leur proche. Dans le cadre d'une méthode clinique, des entretiens ont été menés auprès de trois ergothérapeutes au sujet des liens que peuvent faire la famille entre l'acceptation des télésurveillances et le travail de résilience familiale. Une analyse thématique de ces entretiens a fait émerger un parallèle entre les différentes phases de l'acceptation des télésurveillances et celles du travail de résilience. De plus, il est ressorti l'importance d'un partenariat avec les différents professionnels intervenant à domicile.

Mots clés : Ergothérapie ; Maladie d'Alzheimer ; Aidants familiaux ; domicile ; télésurveillance ; résilience familiale.

Abstract

Telemonitoring services are increasingly being provided to support our seniors at home, especially for people with Alzheimer's disease. These technologies support for dependent people and their caregivers. An exploratory survey questioning 78 occupational therapists show the difficulty of installing a telemonitoring when caregivers do not accept the troubles of their loved ones. Using a clinical method, three occupational therapists were interviewed about how family members connect telemonitoring acceptance and resilience processing. The results show a parallel between accepting telemonitoring and the different phases of the resilience process. In addition, this collaboration process requires a multidisciplinary partnership.

Keys words : Occupational therapy ; Alzheimer disease ; family caregivers ; home telemonitoring ; family resilience.