

Nouvelles technologies et maintien à domicile

Cet article veut à la fois être un témoignage, un retour d'expériences et une synthèse de travaux de recherche et d'évaluation de technologies visant le maintien en autonomie des personnes âgées à domicile. Ces travaux ont été menés par le centre expert et living lab Madopa de 2014 à 2019, sur la base d'enquêtes socio-anthropologiques. Dans ce champ, et dans le cadre de cette expérience d'évaluateur, les offres qui correspondent à une demande, qui trouvent leur utilité, leur clientèle, qui rendent réellement service sont rares et les offres qui manquent leur cible sont au contraire légion.

Pour identifier les technologies utiles aux proches aidants, il semble donc urgent, à travers une synthèse rétrospective des évaluations accumulées ces six dernières années dans des projets européens ou français, de débroussailler le champ et d'apporter des éléments de clarification, et cela en trois temps : délimiter clairement la population considérée (les proches aidants); décrire les familles de technologies d'aide aux aidants à partir de familles d'usages et d'utilités; et enfin comprendre les significations en jeu dans l'équipement des domiciles des personnes aidées.

Qu'est-ce qu'un aidant proche ?

Distinguer aidant, proche et proche aidant

La première confusion commune dans le champ des technologies destinées aux proches aidants relève de la présomption d'aide. Un proche n'est pas nécessairement un aidant, c'est-à-dire une personne qui apporte effectivement de l'aide au domicile d'une personne âgée. Cela mène aux questions suivantes : qui attribue le statut d'aidant ? Que recouvre ce statut (dignité, droit à un soutien psychologique, technique ou financier pour l'aidant) ? L'expérience montre qu'un statut d'aidant ne se présume pas, ne se décrète pas et qu'il s'agit d'une relation de reconnaissance réciproque (l'aidé reconnaît le statut d'aidant revendiqué par l'aidant). Un enfant qui demande le droit de « monitorer » (surveiller par monitoring) son parent n'aide pas *a priori* son parent à travers cette surveillance. Il surveille. Cette surveillance peut ou non représenter une aide.

Ce premier point est important puisqu'en effet la réalité de l'aide perçue par la personne aidée impacte directement le niveau d'acceptabilité de la technologie. Ainsi, on peut accepter un pilulier connecté monitorant l'observance si le proche contacté en cas de non-prise d'un médicament aide effectivement à rétablir l'observance. Inversement, une personne âgée pourra refuser de partager ses données de géolocalisation avec un proche qui ne l'aide pas au quotidien, parce qu'elle ne voit pas au nom de quoi, en échange de quoi elle céderait quelque chose de son intimité.

Relation d'aide au sein d'un écosystème

En dehors des présentations policées, on observe souvent que l'action de l'aidant ne s'inscrit pas dans une relation exclusive aidant/aidé mais dans un écosystème et une relation d'aide impliquant voisins, pharmaciens, AVS (auxiliaires de vie scolaire), infirmiers libéraux, médecin généraliste, spécialiste, etc. Ainsi, un bracelet de géolocalisation pour éviter les fugues des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer impliquera souvent un environnement de confiance délimitant une zone autorisée, une connaissance des commissariats et des taxis en cas de fugue, une coordination avec les aidants professionnels à domicile. Une tablette simplifiant l'usage des réseaux sociaux implique, pour qu'elle fonctionne, une mise en relation avec un réseau de proches.

Aide comme respect du ressort de santé ou négation du ressort de santé

Pour continuer de préciser le statut d'aidant, le proche qui intervient au domicile – que ce soit le conjoint, un enfant, un voisin, un ami – peut aider en accompagnant la personne aidée, en lui apportant son aide, en soutenant ses activités pivots et ce qui la motive ou au contraire contraindre la personne âgée et construire son maintien en autonomie en prenant les décisions à sa place, sans son consentement ou en forçant son consentement. En d'autres termes, intervenir dans le maintien à domicile d'une personne âgée ne signifie pas nécessairement l'aider. On peut donc définir le proche aidant comme une personne qui apporte effectivement de l'aide, dans le domicile et à travers un écosystème autour du domicile, en accompagnant la personne âgée et non en la contraignant.

Familles d'usages, familles de technologies

Les technologies destinées aux proches aidants évaluées par Madopa se classent essentiellement en quatre catégories : monitoring des constantes (télémédecine ou domo-médecine, Internet of Things), monitoring des chutes (téléalarme), monitoring de l'observance (pilulier connecté), monitoring des déplacements (géolocalisation, nombre de pas), facilitation de la communication (portables adaptés, robot de téléprésence, tablettes simplifiées). À travers ces catégories, les fonctions des technologies mises à disposition sont redéfinies par l'usage dans les familles suivantes.

- Faire gagner du temps au proche (en évitant des déplacements inutiles, les fausses alertes, par une meilleure information en temps réel sur ce qui se passe dans le domicile de la personne aidée). Les technologies de cette famille peuvent recouvrir un large champ. Ainsi, un aspirateur robot ou un robot cuiseur peuvent permettre à la personne aidée de continuer d'assurer son ménage et sa cuisine de manière autonome, sans recours à l'aidant proche.

Alexandre Duclos

Responsable projets, Madopa (centre expert et living lab en technologies et services pour la santé et l'autonomie des personnes âgées)



Liste conçue pour les aidants proches (au moins en partie) des technologies évaluées par Madopa sur des projets (2011-2019)

- Robot d'assistance (*Care o Bot, FP7 AC CO M PANY*), robot de téléprésence (*Giraff, FP7 TER ESA*), robot émotionnel (*Paro/Mutualité Loire*).
- Pack repérage fragilité (*Carsat N -E*).
- Bracelet de géolocalisation Alzheimer (*PICADo*).
- Chaussette connectée (*CHU Reims, IFTH, ASTI CO*).
- Semelle et application pour marche (*HCLyon*).
- Dispositif détection/prévention chutes & monitoring (*Macif; Prédical-EIT Health; FRAIL- EIT Health*).
- Panier technologies autonomie domicile (*CFPPA 10, 71*) :
 - ◆ tablette,
 - ◆ aspirateur robot,
 - ◆ Cookeo,
 - ◆ chemin lumineux,
 - ◆ bracelet d'automesure,
 - ◆ enceinte connectée,
 - ◆ bracet connecté,
 - ◆ pilulier connecté,
 - ◆ téléalarme,
 - ◆ bracelet de géolocalisation,
 - ◆ Mother's Cookies.
- Lot pour bien vieillir à domicile (*H 2020, Activage*).
- Pilulier connecté (*Médissimo*).
- Pompe de chronochimiothérapie à domicile (*PICADo*).
- Application pour Parkinson (*EIT Health*).
- Application pour rhinite allergique (*Kyomed*).
- Réalité augmentée, Hololens/Apraxie (*EIT Health*).
- Diagnostic apnée sommeil (*EIT Health*).
- Diagnostic maladie rénale (*EIT Health*).

- Faire faire des économies à l'aidant proche en lui économisant des déplacements.
- Simplifier la vie de l'aidant proche en lui économisant des tâches (avoir un moyen simple de faire revenir au domicile une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, simplifier la vérification de l'observance).
- Réduire l'anxiété de l'aidant proche en lui donnant des informations en temps réel sur la situation de la personne aidée.
- Réduire le sentiment de culpabilité de l'aidant proche en lui apportant un moyen simple et peu coûteux de maintenir une forme de lien et de vigilance vis-à-vis de la personne aidée.
- Faciliter la personnalisation de l'accompagnement, par exemple grâce à une multitude d'applications permettant de personnaliser une démarche d'automesure. Une personne bénéficiant d'une chronochimiothérapie à domicile pourra ainsi partager et construire avec son aidant proche un suivi personnalisé.

Dans le cadre d'une hospitalisation à domicile, adapter une technologie pour un aidant proche consiste à veiller à ne pas trop « hospitaliser » le domicile en rendant les technologies discrètes, à rendre les technologies compréhensibles par les aidants proches et, dans la mesure du possible, réparables afin d'éviter des stress et des déplacements.

Le sens de l'équipement

Complexité de l'aide à l'aide

S'agit-il simplement d'aider l'aidant, de lui simplifier la vie, ou d'améliorer la relation d'aide, ou encore d'améliorer, en dernière instance, la qualité de l'aide apportée par l'aidant proche ? Quel est le statut de la personne « aidée », lorsque son domicile est équipé pour aider son aidant ? Est-elle cliente ? Est-ce que c'est à elle de payer l'aide à l'aidant ? Est-elle le bénéficiaire ? Est-ce qu'elle bénéficie indirectement de l'aide à son aidant ? Si elle n'est ni bénéficiaire, ni cliente, que devient-elle ? Une personne équipée ? Pour que cette personne âgée ne soit pas qu'un facteur « humain » objectivé et équipé pour rendre service à une personne extérieure (l'aidant), il faut tâcher de comprendre au mieux, de la manière la plus fine, la relation aidant-aidé à l'intérieur de laquelle on intègre la technologie, les réalités subjectives qui la sous-tendent, ce qui est réellement fait et ce qui est, en dernière analyse, réellement aidant. Est-ce que la personne aidée devient à son tour aidante en acceptant la technologie qui viendra aider son aidant ?

Une question survient dans les projets d'aide aux aidants : cette aide respecte-t-elle l'intégrité physique et psychique de la personne aidée ? On ne peut explorer

cette question qu'après une évaluation d'usage en condition réelle. Par exemple, un bracelet de géolocalisation pour les patients Alzheimer peut être présenté comme un moyen d'augmenter la sécurité de la personne aidée lors de promenade ou de fugue, tout en rassurant l'aidant et en lui simplifiant la vie. Mais l'aidant peut utiliser ce nouvel outil pour « mettre dehors » la personne aidée, lui faire prendre des risques inconsidérés, l'exposer régulièrement à des moments de panique et d'angoisse, pour pouvoir disposer, à son profit, de moment de tranquillité à l'intérieur du domicile, pendant que le patient est dehors.

La question du tiers inclus

De nombreuses technologies d'aide aux aidants impliquent un tiers, c'est-à-dire une instance qui va

intégrer la relation d'aide : centrale d'appel, traitements des données captées au domicile sur un serveur externe, gestion des alertes par un centre d'appel ou par un algorithme. Il convient d'interroger le *ratio* utilité de ce tiers inclus par rapport à l'impact sur l'acceptabilité de la solution par la personne aidée. En effet, nos expériences tendent à montrer que l'existence de ce tiers est directement ou indirectement un facteur de refus par les personnes équipées.

Au terme de cette synthèse, il semble surtout essentiel, pour aider les proches aidants, de comprendre en quoi consiste leur relation d'aide, d'interroger en profondeur la notion d'aide pour saisir l'efficacité propre, la nature de la relation que l'on s'apprête à modifier à travers une technologie ou un service innovant. Perdre le temps de la compréhension pour devenir pertinent. 🗨️

Accompagnement des aidants et formation des professionnels de la santé

Le proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel, apporte une aide régulière et fréquente à un proche dépendant de son entourage, dans un contexte de soins à la personne [20]. Cette implication peut mettre certains proches aidants en difficulté au regard de leur vie familiale, vie professionnelle ou vie étudiante, car ils y consacrent beaucoup d'énergie et de temps. Ils sont parfois désemparés et peuvent être amenés à compromettre leur propre santé. Un sentiment d'impuissance et de culpabilité peut émerger, lorsque, malgré leurs efforts, ils n'arrivent pas à tout gérer.

Savoir mettre en place une démarche d'accompagnement des proches aidants fait partie intégrante des compétences du personnel soignant. Accompagner les proches aidants consiste à les accueillir, être présent à leur côté, à leur écoute et les soutenir tout au long de la prise en soins de l'aidé. L'accompagnement peut être défini « comme une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts » [6]. Cette démarche implique de « prendre soin » dans une perspective de santé, en allant à la rencontre d'une personne « sur le chemin particulier de vie qui est le sien et de faire un bout de chemin avec elle... » [31]. La base de cette approche d'accompagnement est fondée sur le respect de la personne afin de cheminer avec elle. Ce qui implique de la part du professionnel une attitude d'aide, de bienveillance, et de la congruence.

« Prendre soin » des aidants : promouvoir un juste équilibre du rôle et de la place de chacun

Quelle place pour les aidants ? Le proche aidant est la personne qui connaît le mieux l'aidé, de par sa proximité

sociale (conjoint, parent, enfant...). Il connaît ses antécédents, ses besoins, ses attentes, sa trajectoire de vie, ses difficultés. Il est souvent expert de la situation du proche. Il apporte un éclairage précieux pour une prise en charge efficiente des équipes de soins.

L'implication auprès d'un proche génère un sentiment de satisfaction et d'accomplissement par le fait de se sentir utile, mais peut aussi exposer l'aidant aux risques d'épuisement s'il est trop sollicité. La charge mentale augmente souvent avec l'évolution de la perte d'autonomie [64]. Cette situation peut créer un déséquilibre au niveau de la cellule familiale avec un impact sur le plan professionnel. Ainsi, prendre en charge l'aidé implique également de prendre en considération les besoins et les demandes spécifiques des proches.

L'infirmier occupe souvent une place centrale dans cet accompagnement car il gère les modalités d'accueil de la personne soignée et de son entourage. Dans le cadre de son rôle propre, en fonction de l'analyse des besoins, il est amené à mettre en place une relation d'aide et un soutien psychologique, à programmer un entretien d'accompagnement et de soutien, à établir une médiation entre des personnes¹ si nécessaire. Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins² est une des compétences « cœur de métier » à maîtriser par les futurs infirmiers. Il s'agit de conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage en fonction des situations identifiées.

1. Référentiel d'activités, annexe I de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier.

2. Référentiel de compétences, annexe II de l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'État d'infirmier, compétence 6.

Anne-Paule Duarte
Enseignante en IFSI, Groupe hospitalier AP-HP Sorbonne université, CREF EA 1589 (Centre de recherches en éducation et en formation), membre de la Commission spécialisée Système de santé et sécurité des patients, HCSP, doctorante en sciences de l'éducation, université Paris-Nanterre

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 60.