

Personnes âgées dépendantes: la technologie au service des proches soignants

Si la Suisse dispose d'un réseau bien organisé de structures de soins professionnelles, elle manque en revanche toujours de services d'assistance aux proches soignants. Les technologies de l'information et de la communication (TIC), connues pour leur souplesse et leur disponibilité, pourraient contribuer à combler cette lacune, puisqu'elles apportent de nouvelles réponses aux besoins des usagers. Toutefois, pour que leur potentiel et leur efficacité puissent être pleinement compris, il faut que les recherches se poursuivent, comme le montre une étude européenne récente.



Francesco Barbabella
Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (INRCA), Ancona



Andrea E. Schmidt
European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienne

La technologie au service des proches soignants

Les dispositifs électroniques, les télécommunications et les systèmes informatiques sont l'expression même de la modernité. Si nous vivons à l'ère de l'information, c'est grâce à une vaste gamme de machines et d'appareils quotidiens. La recherche sur Internet et les services audio et vidéo permettent aux personnes de communiquer de façon simple et d'avoir accès à l'information. Tous ces instruments sont généralement désignés du terme de technologies de l'information et de la communication (TIC).

1 www.aal-europe.eu

S'il est aisé de donner des exemples de TIC, il reste en revanche difficile de leur trouver une définition générique, en raison de la diversité des techniques utilisées et de leurs fonctions, mais aussi de leurs évolutions et progrès incessants. En effet, le terme de TIC recouvre des services fournis tant par des dispositifs classiques (téléphones et ordinateurs) que par de nouveaux médias (smartphones et tablettes), des systèmes intégrés (domotique) et des applications futuristes (robots).

Voilà plusieurs décennies que des chercheurs s'intéressent à la façon dont les TIC peuvent être utilisées pour fournir ou améliorer des services conçus à l'intention des aînés dépen-

dants ne vivant pas en institution et de leurs proches soignants (qui leur dispensent des soins non professionnels et non rémunérés). C'est ainsi que les premières études effectives de services d'assistance ayant recours aux TIC ont commencé au début des années 1990. Les services directs les plus répandus sont des centres d'appel dispensant des conseils et fournissant une assistance psychologique. Parmi les services indirects, mentionnons les vidéos de répit pour les personnes âgées démentes, c'est-à-dire des séquences enregistrées qui captent et conservent leur attention, laissant un moment de relâche aux soignants.

Si les progrès techniques et les investissements réalisés ont permis de grandes avancées dans ce domaine, la recherche scientifique s'est cependant cantonnée jusqu'ici à l'assistance fournie directement aux aînés, plutôt qu'aux proches qui les soignent, en mettant au point des systèmes accroissant leur sécurité, leur surveillance et leur autonomie. A cet égard, le Programme commun « Assistance à l'autonomie à domicile » (AAD), financé par l'Union européenne¹, a étudié des dizaines de systèmes dans ce domaine ces cinq dernières années, imité en cela par un grand nombre d'autres programmes financés par des sources indépendantes. Les systèmes AAD comprennent toutes les techniques susceptibles d'être installées à domicile afin de garantir l'autonomie et la sécurité des personnes âgées chez elles ou à l'extérieur, lors de l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Citons notamment les détecteurs de chute, qui alertent une centrale ou le proche soignant, et les systèmes GPS, qui empêchent l'aîné de se perdre, mais aussi des capteurs environnementaux, comme ceux qui détectent une fuite de gaz, ou les dis-

positifs qui simplifient les fonctions courantes, comme l'ouverture ou la fermeture automatique des fenêtres.

Il est aussi possible d'utiliser le potentiel des TIC pour fournir une assistance directe aux personnes soignant des proches âgés. Ces services peuvent ainsi satisfaire des besoins divers en favorisant l'interaction entre usagers et professionnels de la santé: assistance psychologique, informations, formation, séances thérapeutiques et groupes d'entraide en ligne. Toutefois, nous ne disposons que de peu d'informations sur les tendances actuelles ou sur l'efficacité et l'utilité de ces services, habituellement mis sur pied avec peu de ressources, de sorte que les prestataires n'ont pas les moyens de réaliser des études d'impact ou des campagnes de diffusion dignes de ce nom.

Rôle du projet CARICT

Réalisé en 2011, le projet CARICT a été le premier à tenter de remédier à cette situation et à récolter des données sur le rôle des TIC dans les soins à domicile. Il avait ainsi pour but d'inventorier et d'analyser les interventions utiles aux proches soignant des personnes âgées ne vivant pas en institution. Financé par le Centre commun de recherche de l'Union européenne (Institut de prospective technologique de Séville [Espagne]) et par la Direction générale Société de l'information et médias (DG INFSO) – Unité H3 (e-inclusion), le projet a choisi 54 bonnes pratiques dans douze pays européens², selon des critères de sélection précis. Des études de cas ont fourni des informations détaillées sur l'origine, la pratique, l'évaluation de l'impact et, le cas échéant, les perspectives de chaque initiative (les rapports peuvent être consultés en ligne)³. Aujourd'hui encore, ce recueil de bonnes pratiques est la meilleure source d'informations sur les services fournis aux proches soignants faisant appel aux TIC.

Technologies les plus utilisées pour les proches soignants

Une analyse transversale met en exergue la grande variété des interventions ayant recours aux TIC et proposées aux proches soignants en Europe. Dans près de la moitié des cas (26 sur 54), ces services visent à accroître la sécurité et l'autonomie de la personne âgée dans son cadre de vie habituel, à l'instar de ce que nous mentionnons ci-dessus (téléassistance, services d'alarme et systèmes de surveillance de l'état de santé). Ces services ont un double avantage: les personnes dépendantes sont responsabilisées et se sentent davantage en sécurité chez elles, tandis que leurs proches soignants peuvent bénéficier d'un répit et d'une certaine tranquillité d'esprit. Nous en trouvons un exemple intéressant au Royaume-Uni avec l'organisation caritative HFT, spécialisée dans la fourniture de services novateurs et de techniques d'assistance personnalisées aux personnes handicapées⁴. En adoptant une approche axée sur les usagers, elle conçoit et fournit des services personnalisés, comme des alarmes ou des boutons d'urgence, des albums photo parlants et d'autres applications multimédias de loisirs ou encore des télécommandes pour les lumières, le téléphone et la porte d'entrée.

Autre exemple de bonne pratique, Just Checking⁵ est une société privée dont le système permet de surveiller les activités des personnes dépendantes chez elles. Ce dispositif comprend un ensemble de capteurs installés au domicile qui enregistrent l'activité de l'utilisateur et envoient un message aux proches et aux professionnels lorsqu'une anomalie se produit: les soignants peuvent ainsi vérifier en ligne ce que fait l'utilisateur en temps réel et surveiller l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

D'autres services ayant recours aux TIC s'adressent directement aux proches soignants. Ainsi, quelques initiatives (14 sur 54) leur donnent accès à des informations multimédias

et à des possibilités de formation sur les compétences des soignants et les stratégies d'adaptation. CAMPUS⁶, en Italie, en est un exemple. Cette approche est cruciale pour que les soignants puissent non seulement acquérir des compétences et améliorer la qualité des soins qu'ils dispensent à la personne dépendante, mais aussi mieux gérer le stress occasionné par le fait de fournir des soins, stress qui peut leur porter préjudice.

Les TIC peuvent aussi favoriser les interactions entre usagers et professionnels. Il existe ainsi des séances de thérapie de groupe par audioconférence ou visioconférence, comme le service ACTION⁷ en Suède, qui propose des séances thérapeutiques durant lesquelles un professionnel anime le débat au sein de groupes formés par des personnes dépendantes et par leurs proches soignants. Les séances, qui sont préparées (matière et objectifs déterminés) et s'inscrivent dans des séries, se font grâce à la visioconférence. Même les groupes d'entraide peuvent se réinventer grâce aux outils en ligne, en utilisant des forums et des communautés virtuelles. Parmi les exemples réussis dans cette catégorie, il faut assurément signaler le forum de Carers UK⁸, une organisation à but non lucratif créée en 2005 et dont la communauté compte plus de 14 000 usagers enregistrés. Ce forum comprend diverses rubriques: conseils pratiques, handicaps précis et actua-

2 L'inventaire a été réalisé dans les pays suivants, choisis afin d'obtenir un échantillon approximativement représentatif de tous les modèles de protection sociale européens: Allemagne, Autriche et France (modèle continental), Espagne et Italie (modèle méditerranéen), Irlande et Royaume-Uni (modèle anglo-saxon), Finlande et Suède (modèle scandinave) et Hongrie, République tchèque et Slovaquie (modèle d'Europe de l'Est).

3 Les sources suivantes fournissent toutes les informations requises sur les initiatives mentionnées dans cet article: *Op.cit.* Schmidt et al., Chiatti et al., Carretero et al.

4 www.hft.org.uk/stories/Personalised-technology/

5 www.justchecking.co.uk

6 <http://campus.anzianiensolo.it>

7 www.actioncaring.se

8 <http://forum.carersuk.org>

lités pouvant intéresser les proches soignants.

Mentionnons, parmi les autres services, les rappels (pour que les personnes âgées se souviennent de prendre leurs médicaments, p. ex.), les centres d'appel et les lignes d'assistance pour les proches soignants, les centrales de réservation pour obtenir plus facilement des services de relève et les applications multimédias destinées à réduire le risque de perte des fonctions cognitives.

L'impact positif des TIC est-il étayé par des preuves ?

Le recours aux TIC, dans les systèmes de soins de longue durée, pour venir en aide aux proches soignants, comporte trois avantages principaux : coûts assez faibles, disponibilité et flexibilité. En dépit des nombreuses expériences positives recueillies par les proches soignants, les recherches dans ce domaine en sont encore aux balbutiements, comme le montrent les résultats du projet CARICT⁹. Ainsi, nous ne disposons de guère de preuves sur l'amélioration de l'état de santé (synonyme de qualité de vie) et de l'intégration sociale des usagers. Pour la plupart, les interventions ayant recours aux TIC n'utilisent pas d'outil d'évaluation, de sorte qu'elles peuvent uniquement faire état de l'acceptation de la technologie ou de la satisfaction des usagers.

Cependant, il a été prouvé, dans une certaine mesure, que les systèmes de téléassistance contribuent à réduire les taux d'hospitalisation et de placement en institution : dans le cas de Just Checking, les taux de

placement en institution se sont réduits de 43 % en un an dans le comté de Herefordshire, des résultats similaires à ceux obtenus par l'initiative Emergency Alarm en Hongrie et par E-Care en Italie. Les proches soignants en retirent des avantages incontestables : répit, tranquillité d'esprit et économies.

En outre, le National Telecare Development Programme¹⁰ mené en Ecosse apporte la preuve des économies enregistrées par les fournisseurs de soins au plan local et national. Son programme d'évaluation ciblé montre ainsi des effets concrets à grande échelle : il estime l'épargne concrète réalisée durant les cinq ans du programme (2006 à 2011) à plus de 78 millions de livres, principalement en raison de l'amélioration de la qualité de vie des destinataires, ce qui réduit les placements en institution et les hospitalisations non prévues.

Modèles de gestion

L'étendue et les caractéristiques du marché des TIC destinées aux proches soignants ne sont pas encore bien définies, notamment parce que nous n'avons pas encore identifié suffisamment de bonnes pratiques¹¹. Cette absence de preuves empêche l'Europe de fournir des services novateurs et efficaces à un vaste groupe cible. En effet, les estimations du nombre de proches soignants pouvant s'intéresser à des services d'assistance ayant recours aux TIC vont de quatre à dix-neuf millions en Europe¹², ce qui donne la mesure de l'importance de ce sujet pour la société.

Assurément, la fragilité des systèmes de financement est le talon d'Achille des services ayant recours aux TIC. Pourtant, leur conception et leur mise en œuvre ne requièrent généralement pas de gros investissements. En fait, 19 initiatives sur 54 indiquent que leur budget annuel ne dépasse pas 10 000 euros (il s'agit principalement de services en ligne) et seuls certains systèmes de téléas-

sistance et de domotique fonctionnent avec plus de 500 000 euros par an (consacrés pour l'essentiel aux entreprises fournissant ces systèmes et aux opérateurs locaux). Seules quelques rares initiatives ont réussi à passer du plan local au plan régional ou national ; il s'agit principalement de services en ligne et de réseaux.

La collaboration d'organismes privés (poursuivant ou non un but lucratif) et publics est déterminante pour la diffusion des initiatives d'assistance aux soignants faisant appel aux TIC. Les initiatives gérées par des entreprises commerciales se voient limitées dans leur expansion par la nécessité de développer et de consolider des activités dans un domaine avant de consentir davantage d'investissements. L'intervention du secteur public serait ici vitale, car les petites et moyennes entreprises ne pourront pas étendre leurs services sans allègements fiscaux ou d'autres incitations d'ordre financier. S'agissant des initiatives lancées par des organisations à but non lucratif, les facteurs déterminants sont la taille et le niveau de participation des bénévoles : Emergency Alarm en Hongrie, qui compte jusqu'ici plus de 1 000 bénévoles, est géré par une organisation dépendant de l'Ordre souverain de Malte.

Le système de financement des initiatives reflète les relations entre les parties prenantes et varie considérablement en fonction du modèle de protection sociale. Dans les pays appliquant le modèle continental, le modèle scandinave ou le modèle d'Europe de l'Est, les organisations caritatives et les organisations sans but lucratif semblent être les principaux fournisseurs de services, pour des raisons toutefois différentes : dans le modèle continental et le modèle scandinave, le secteur privé et les services de santé et d'assistance sociale sont relativement bien développés, ce qui facilite la collaboration entre les parties prenantes locales. En revanche, les systèmes locaux de santé publique et de soins de longue durée présentent davantage de lacunes dans les pays

9 *Op.cit.* Barbabella et Lamura.

10 www.jitscotland.org.uk/action-areas/telecare-in-scotland/

11 *Op.cit.* Kubitschke et Cullen.

12 La fourchette varie en fonction de la définition que l'on donne du terme de « proche soignant », en particulier de la fréquence et de la qualité des soins dispensés et du nombre de soignants favorables aux TIC (*Op.cit.* Lamura et al.).

d'Europe de l'Est, compensées par les services novateurs d'organisations sans but lucratif, ce qui optimise les ressources. Dans les pays méditerranéens, les initiatives en faveur des proches soignants ayant recours aux TIC voient très souvent le jour dans le cadre de projets financés par l'UE, tandis que, dans le modèle anglo-saxon, les systèmes publics de santé et de soins de longue durée (à l'échelon local, régional ou national) jouent le rôle principal, ce qui encourage le recours à des solutions fondées sur les TIC. Finalement, l'initiative privée semble être très active dans les pays scandinaves: des entreprises étaient en effet associées à la conception et à la mise en œuvre des huit initiatives retenues.

Et demain ?

Avec l'essor des nouvelles technologies comme les smartphones, l'expansion des réseaux sociaux et l'amélioration des compétences informatiques tant chez les jeunes que chez les aînés, le domaine des TIC destinées aux proches soignants évolue très rapidement. Toutefois, les résultats des évaluations de l'impact et de la rentabilité des TIC ne sont guère probants pour l'instant. Même si certains résultats laissent penser que des marchés autonomes d'initiatives faisant appel aux TIC peuvent prospérer, les obstacles restent nombreux: acceptation des usagers et des parties prenantes, disposition de ceux-ci à essayer des systèmes novateurs et absence de données précises sur la rentabilité financière et sociale des investissements. En outre, aucune technique ne peut pour l'instant se substituer à la dimension relationnelle des soins, en raison de l'importance des relations interpersonnelles. Il n'en

reste pas moins que les prochaines générations de soignants pourront être davantage disposées à tirer parti de leur maîtrise des nouvelles technologies dans leurs rapports avec les aînés. Seul le temps nous dira si les TIC seront capables de faire le pont entre une population vieillissante et les futures générations, plus mobiles et davantage à l'aise avec l'électronique, palliant ainsi la pénurie de proches soignants.

Il est toutefois possible de déterminer le potentiel actuel de chaque pays en se fondant sur le niveau d'assistance dont peuvent bénéficier les proches soignants. Dans le cas de la Suisse, en dépit du taux de couverture élevé des soins à domicile et en institution en comparaison avec l'étranger¹³, il vaut la peine d'envisager d'avoir recours aux TIC pour fournir une assistance aux soins à domicile. L'implication des proches soignants reste élevée en Suisse, même si ceux-ci consacrent moins de temps aux soins que les soignants dans d'autres pays européens, la grande majorité d'entre eux ne dépassant pas neuf heures par semaine¹⁴. Les soignants suisses font aussi état d'un lien émotionnel très fort avec les personnes dont ils s'occupent et d'une grande satisfaction morale¹⁵.

Compte tenu de la mobilité croissante des proches soignants, la communication vidéo pourrait fournir une aide utile à ceux d'entre eux qui sont éloignés de la personne prise en charge. En outre, le projet SwissAge-Care révèle qu'un petit pourcentage de proches soignants très impliqués (en particulier les compagnons et les filles des personnes âgées dépendantes) indiquent qu'ils ne bénéficient jamais de services de relève¹⁶. Ces personnes pourraient tirer parti de services de formation et de conseil en ligne, ainsi que de centrales de résér-

vation de services de relève qui leur permettraient de mieux concilier travail et soins.

Dans cette perspective, les TIC peuvent favoriser de nouvelles approches visant à fournir un appui aux proches soignants et à promouvoir tant leur intégration sociale que leur formation. Toutefois, l'absence de données systématiques (surtout au plan macro) et les difficultés que posent la comparaison et la généralisation des résultats doivent absolument amener les chercheurs, les praticiens et les responsables politiques à réaliser des études systématiques de l'impact des initiatives dans le but de les évaluer en continu. C'est en effet la seule façon d'encourager et de diffuser des innovations efficaces, fondées sur des données probantes, qui améliorent la qualité de vie des personnes dépendantes dans toute l'Europe.

Francesco Barbabella, Ph.D., chercheur associé à l'INRCA, Ancona.
Mél: f.barbabella@inrca.it

Andrea E. Schmidt, M.Sc., chercheur à l'European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienne.
Mél: schmidt@euro.centre.org

Giovanni Lamura, Ph.D., directeur de l'INRCA, Ancona.
Mél: g.lamura@inrca.it

13 *Op.cit.* Höpflinger ; Rodrigues, Huber and Lamura, 88.

14 *Op.cit.* Colombo et al., 90.

15 *Op.cit.* Perrig-Chiello, 139.

16 *Op.cit.* Perrig-Chiello, 209.