



HAL
open science

Dispositif de prise en charge de patients atteints de dégénérescence cognitive : enjeux communicationnels et redéfinition des rôles aidés, aidants, soignants

Laurent Collet, Michel Durampart, Anne Gagnebien, Valérie Lépine

► To cite this version:

Laurent Collet, Michel Durampart, Anne Gagnebien, Valérie Lépine. Dispositif de prise en charge de patients atteints de dégénérescence cognitive : enjeux communicationnels et redéfinition des rôles aidés, aidants, soignants. Numérisation de la société et enjeux en santé : transformation des espaces, des processus et des relations, ACFAS, 88e congrès, Université Sherbrooke et université Bishop, May 2021, Sherbrooke, Canada. pp.11-12. hal-03509143

HAL Id: hal-03509143

<https://hal.science/hal-03509143>

Submitted on 17 Jan 2022

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

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

Dispositif de prise en charge de patients atteints de dégénérescence cognitive : enjeux communicationnels et redéfinition des rôles aidés, aidants, soignants

Laurent Collet
LERASS
Université Paul Valéry
Montpellier 3
laurent.collet@univ-montp3.fr

Michel Durampart
IMSIC
Ingémédia
Université de Toulon
michel.durampart@univ-tln.fr

Anne Gagnebien
IMSIC
Ingémédia
Université de Toulon
anne.gagnebien@univ-tln.fr

Valérie Lépine
LERASS
Université Paul Valéry
Montpellier 3
valerie.lepine@univ-montp3.fr

Mots-clés

Expérience vécue, dispositif numérique, maladie neurodégénérative, aidé, aidant, soignant

2. INTRODUCTION

Dans le champ de la santé et plus spécifiquement dans le mouvement des *deep tech* visant l'accélération du développement de dispositifs numériques au service de la santé, la Start up SmartMacadam propose un dispositif numérique baptisé « Mementop ». Cette offre s'attache au domaine spécifique des maladies neurodégénératives et apparentées, telles que la maladie d'Alzheimer. Elle s'adresse aux aidés et à leurs aidants et se compose d'une application mobile, d'une gazette papier personnalisée, d'un site internet et d'une assistance avec un service support. Elle peut être appréhendée comme un dispositif de médiation ouvrant à des ajustements interactionnels, à des réorganisations d'activité ou d'intervention auprès des aidés. Les données susceptibles d'être échangées entre les différentes parties prenantes intervenant à leurs côtés sont à considérer comme des « informations vivantes », ayant un caractère processuel et performatif, dans la mesure où elles contribuent à l'organisation et à la réorganisation permanente de l'accompagnement au plus proche des besoins des personnes aidantes et aidées.

Les chercheurs en sciences de l'information et de la communication du LERASS et de l'IMSIC ont été sollicités pour contribuer à deux étapes du projet. La contribution principale portera sur l'étude des expériences vécues des publics visés par l'offre MEMENTOP prototypée et sur une aide méthodologique pour la conception d'une version 2 centrée sur les problématiques communicationnelles vécues par les citoyens-consommateurs-utilisateurs-usagers de la première version. En amont, une étude préliminaire porte sur l'identification et la caractérisation des différents types de situations constituant l'écosystème d'interactions avec des tiers et de soutien des malades à domicile.

CADRE THEORIQUE ET METHODE

Cette contribution porte essentiellement sur cette étude préliminaire, qui vise à dégager les tendances permettant d'élaborer une typologie des écosystèmes – relationnels, interactionnels, organisationnels – en prenant appui sur l'analyse des situations institutionnalisées dans le

contexte régionalisé de deux territoires : région Occitanie et région Sud PACA. Plusieurs critères sont à prendre en considération : lieux d'habitation (territoire rural versus métropole), formes et constitution des dyades aidant.es/aidé.es, modalités d'accompagnement institutionnalisés (intervention d'associations, structures médicales dans le cadre des plans d'aides contre la perte d'autonomie, etc.).

Dans ce cadre, la méthode d'enquête repose sur des entretiens semi-directifs avec un guide d'entretien adapté en fonction des différentes catégories d'acteurs. Les entretiens sont menés auprès des acteurs institutionnels et associatifs de ces territoires, telles les délégations régionales et locales de France Alzheimer. Ces entretiens exploratoires, toujours en cours, doivent permettre d'identifier différentes parties prenantes et si possibles des foyers susceptibles d'accepter un dialogue quant à leur vécu d'expérience concernant l'organisation quotidienne des interactions soignants-aidants-aidés. L'investigation porte sur la maladie et ses représentations, sur son accompagnement avec les moyens disponibles sur le territoire, sur le rôle de la famille, le contenu des informations échangées.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Malgré une difficulté à obtenir des rendez-vous pour des entretiens, nos premiers résultats font le constat d'un dépistage tardif des troubles - à un moment où la maladie devient très symptomatique (perte de repères spatiaux, déambulation, fugue) pour les familles renforçant alors la dimension anxiogène de la maladie (la seconde après le cancer). Cela se traduit par :

- une perte d'espoir car la maladie est dégénérative et sans traitement,
- un sentiment d'isolement et crainte du jugement d'autrui due aux représentations sociales de la "démence", peur d'une violence associée à la "folie",
- une altération de l'image de soi (ou de son proche) et une désocialisation progressive ou brutale selon le degré d'avancée de la maladie au moment du diagnostic.

Des difficultés supplémentaires existent pour les publics les plus vulnérables : migrants, sans-papiers, publics précaires, ... :

- un manque d'accès au diagnostic et aux informations /aides existantes,

- un isolement social renforcé ; frein à la participation aux activités des associations.

Dans tous les cas, les étapes successives sont éprouvantes pour les aidant.es. Tout commence par l'annonce de la maladie et sa dimension anxiogène. Vient ensuite la perte de reconnaissance spatiale puis faciale de l'aidé.e, puis la perte du langage rendant difficile les échanges. Enfin la perte complète d'autonomie engendre une vigilance de tous les instants (nuit et jour). S'il existe peu de suivi médicalisé, des aides de vie (toilettes, repas, aide-ménagère...) pour les personnes encore physiquement en bonne santé s'avèrent alors indispensables. Malgré cela, il y a une sorte d'absorption progressive de l'aidant-référent dans un huis-clos. Or il est démontré que l'isolement social accélère la perte de capacités. Des associations et des bénévoles jouent alors un rôle majeur pour offrir "un répit" aux aidant.es et ouvrir des espaces-temps avec des activités variées ayant deux principaux objectifs : le maintien d'interactions sociales et la stimulation cognitive.

L'introduction d'un dispositif d'aide doit nécessairement prendre en compte ces enjeux de communication dirigés vers les proches et les malades dès que les symptômes de perte de mémoire et capacités cognitives sont manifestes. Introduire du "tiers-communicant" entre la personne atteinte et l'aidant à domicile doit alors représenter un allègement - non une "délégation" - de la charge psychique et physique mais aussi de la charge "d'engagement interactionnel". Le dispositif ne doit pas seulement fluidifier les échanges d'informations de coordination mais également favoriser le maintien de liens sociaux, que ce soit par des activités physiques ou langagières.

CONCLUSION

La suite de cette recherche consistera à comprendre l'expérience vécue par les triades utilisant le dispositif MEMENTOP. A travers cette notion d'expérience vécue, nous entendons un double phénomène temporel :

- les habitudes des utilisateurs (expérience au sens de savoir et savoir-faire) et la transformation de ces habitudes par l'utilisation d'un nouveau produit/service,

- les sentiments subjectifs vécus au moment de la prise en main du dispositif et toutes les modalités d'expérimentation mises en œuvre par les utilisateurs pour s'approprier les fonctionnalités proposées, dont l'acculturation numérique.

La méthodologie de recherche à déployer est en cours de réflexion car elle comporte un enjeu pratique et éthique :

comment adapter la technique de la restitution subjective de l'expérience en situation avec des aidé.es-aidant.es-soignant.es alors que les capacités cognitives des aidé.es sont atteintes ?

RÉFÉRENCES

Djellai et al. (2009) "La dynamique de l'innovation et du changement dans les services de soins aux personnes âgées", *Revue française des affaires sociales*, vol. 3, p. 137-169.

Fondation Nationale de Gérontologie, Technologies et avancée en âge, in *Gérontologie et société* 2012/2, vol. 35 n° 141, consultable à <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2012-2.htm>

Goulinet, G. (2015), "Retour d'expérimentation d'Alliage. Observation des transformations identitaires résultant du co-design et de la co-conception d'une tablette tactile à destination des seniors" en ligne :

https://www.academia.edu/10761584/Retour_d_exp%C3%A9rimentation_d_Alliage_Observation_des_transformations_identitaires_r%C3%A9sultant_du_co_design_et_de_la_co_conception_d_une_tablette_tactile_%C3%A0_destination_des_seniors

Goulinet, G. et Paquelin, D. (2016), "Etude des mutations relationnelles au sein de la triade soignant/patient/aidant avec l'usage de dispositif sociotechniques en santé", ACFAS, Montréal, 11_12 mai 2016.

Lazaro Ch. et Le Matayer, D. (2015), "Le consentement au traitement des données personnelles: une perspective comparative sur l'autonomie du sujet", *Revue Juridique Themis*, vol. 48, n° 3, p. 765- 815.

Rialle, V. (2012). La maladie d'alzheimer et la technologie : état des lieux et dynamique d'une relation complexe. *Gérontologie et société*, vol. 35 / 141(2), 195-206. <https://doi.org/10.3917/gs.141.0195>

Safon, M.-O. (2019), La e-santé Télésanté, santé numérique ou santé connectée. Bibliographie thématique. ISBN : 978-2-87812-490-3

REMERCIEMENTS

Les chercheurs du LERASS et de l'IMSIC remercient Laurent Maury, fondateur et CEO de la société Smartmacadam, et Julie Golliot, directrice de la recherche, pour leur accompagnement dans l'accès au terrain et aux données.