

Place des nouvelles technologies dans l'éducation thérapeutique

Professeur Anne-Sophie Rigaud

Hôpital Broca (AP-HP); LUSAGE Living Lab

CEN STIMCO

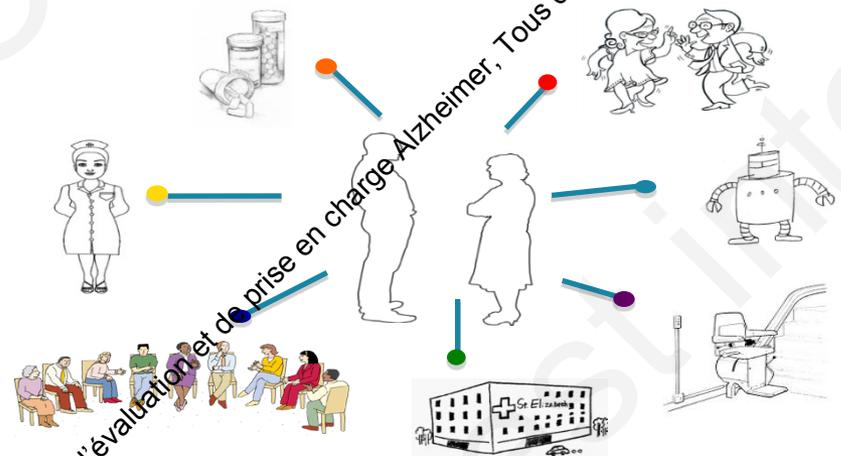
Université Paris Descartes (EA 4468)

Intérêt des technologies dans l'éducation thérapeutique

- Accès facile au domicile
- Disponible 24h/24h
- Méthodes diverses & Formats variés
- Coût réduit
- Pour beaucoup d'aidants: personnes isolées

Mais

- Faisable?
- Efficace?



Revue des interventions (Boots et al 2014)

- Revue littérature avec critères Cochrane
- 12 interventions avec site avec
 - Information et soutien
 - Stratégies d'aide
 - Support téléphonique
 - Support par mail
 - Travail personnel et échanges avec d'autres aidants
- Dont 4 avec adaptation aux besoins des aidants & 2 avec un coach

Résultats (Boots et al 2014)

- Faisabilité satisfaisante
- 6 études avec bénéfices significatifs
 - Dépression
 - Sentiment de compétence
 - Confiance à prendre des décisions
 - Efficacité personnelle
 - Fardeau
 - Intention de chercher de l'aide
 - Connaissance accrue de la maladie et de sa gestion

Recommandations et questions

Boots et al 2014; Godwin et al, 2013; Hu et al 2014

- Programmes multi composantes: information, stratégies d'aide, contact avec d'autres aidants
- Intérêt d'une personnalisation: guidance par un coach
- Intérêt du contact avec d'autres aidants
- **Limites - Questions**
 - Peu d'études randomisées, contrôlées
 - Nombre de drop-out?
 - Adhésion à l'intervention? Intensité des sessions?
 - Suivi à moyen terme?



Broca Living Lab = Lusage EA 4468 + CEN STIMCO

Conception, développement, tests

- Centrés sur l'utilisateur
- Design universel
- Nombreux partenaires



European
Network of
Living Labs

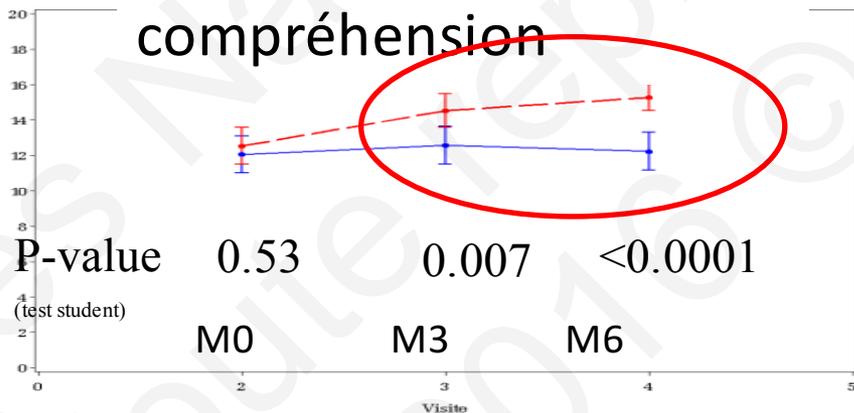


Programme d'aide aux aidants
au domicile
Aide par PHRC,
PREQHOS, Fondation Mederic

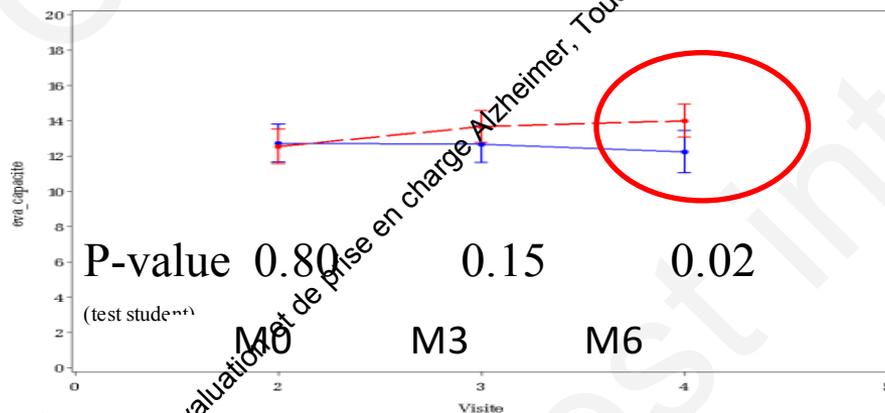
AIDMA (PHRC) augmente la compréhension et la capacité à gérer la maladie, Rotrou, Cantegreil, Jegou, *et al.*, 2011.

- Programme multi composantes
- Etude randomisée, contrôlée, Multi-centres
- 167 couples patients aidants
- 6 mois
- Randomisation

Meilleure compréhension

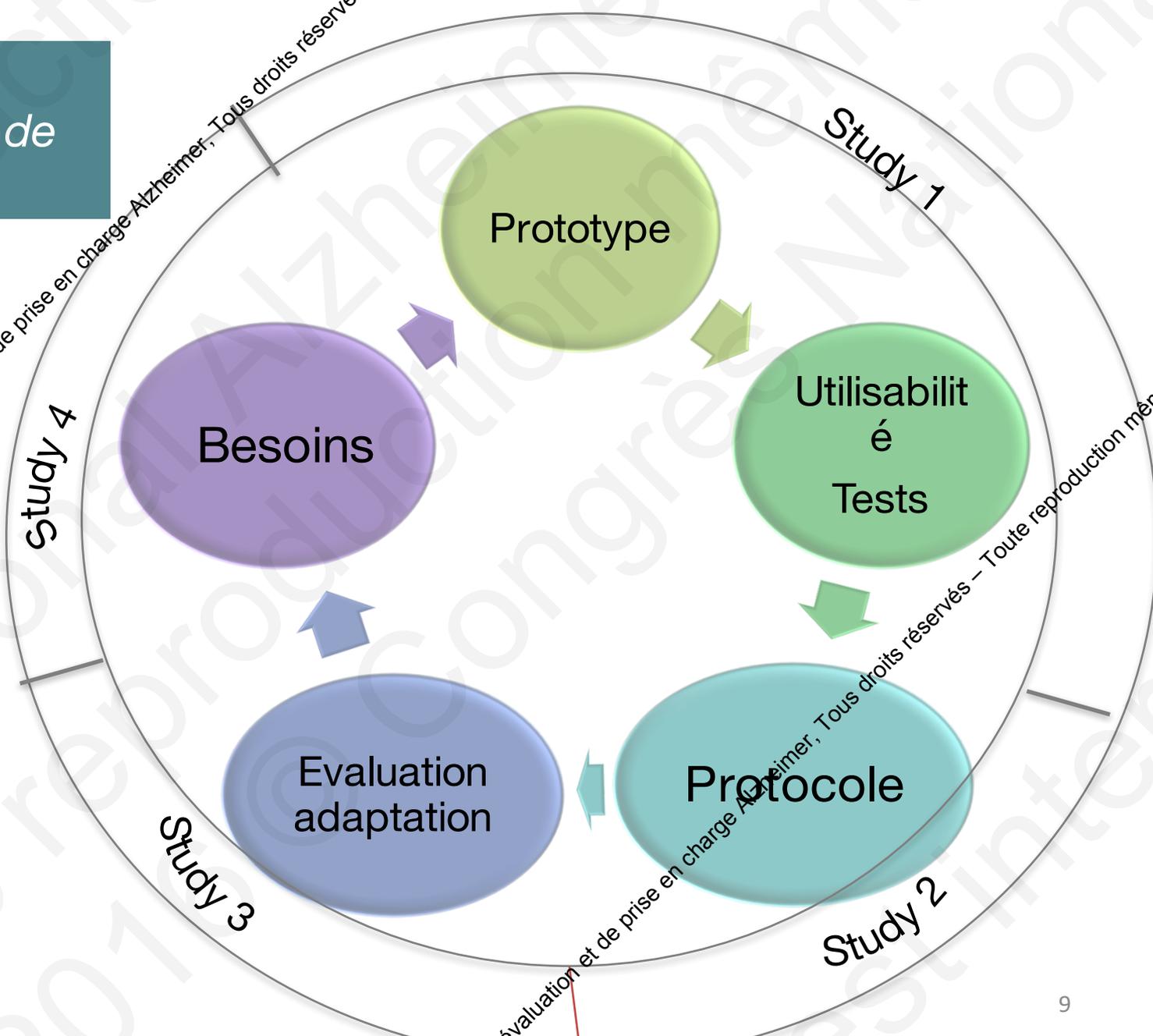


Meilleure gestion



Processus de développement de Diapason

DGOS



PROGRAMME DIAPASON

Conception

Développement

- Professionnels
- Etude AIDMA
- Théorique

Besoins des aidants



Théorie Stress et Coping (Lazarus & Folkman)

Identification des:
Objectifs
Contenus
Structure
Méthodes

Version 0.0

Equipe prof
n = 10

Aidants
n = 5

Version 1.0

Version 1.1

Seniors 1
n = 15

Seniors 2
n = 16

Version 1.2

Craig P., Dieppe P., Macintyre S., et al *BMJ* (2008):337:a1655



de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés — Toute reproduction même

Evaluation

Evaluation

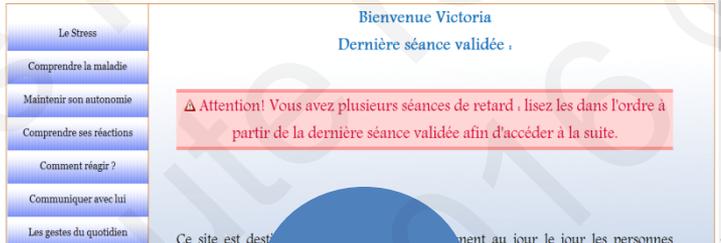
Programme Diapason



V.0.0



V.1.0



V.1.1



V.1.2

es National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même

Thèmes abordés

Information	Compétences Education	Compétences Coping	Soutien social
Signes Evolution Traitement	Gérer les situations difficiles Communiquer avec le proche	Gerer le stress	Où trouver du soutien Forum entre aidants

PROGRAMME DIAPASON

Des histoires vécues

Lucas n'accepte plus les invitations de ses amis

Bernard, le meilleur ami de Lucas, commence à être agacé : Lucas refuse toutes ses invitations. Ils avaient depuis longtemps l'habitude de se voir deux fois par semaine pour jouer aux cartes ou aux boules mais depuis quelques mois, Lucas trouve toujours de bonnes raisons pour rester chez lui. Bernard a décidé de se rendre chez lui pour en parler.

Lucas lui explique alors, qu'avec la maladie de Jeanne, il n'a plus le temps de sortir des après-midi entiers. En effet, il doit faire plus de choses à la maison et rester auprès d'elle, parce qu'elle est souvent inquiète lorsqu'il s'en va.



Bernard lui explique qu'il comprend que sa vie est devenue compliquée. Mais il pense que laisser tomber ses amis, sa famille et ses activités risque de rendre sa vie encore plus difficile à vivre. Il est certain que lui et ses amis peuvent l'aider par leur présence et leur compréhension.

PROGRAMME DIAPASON : Relaxation

ACCUEIL

DOCUMENTS

CARNET DE

FORUM

QUITTER

Le Stress

Comprendre

Maintenir

Comprendre

Comme

Communiqu

Les gestes

Eviter l

Les prises

Vous n'ét

Question

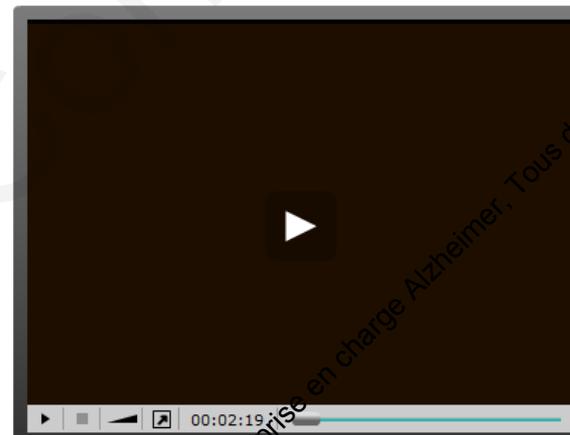
Pour conclure

[Revenir à la relaxation](#)

RELAXATION PROGRESSIVE DE JACOBSON

En 1938, après plusieurs années d'expérimentation, Edmond Jacobson (médecin physiologiste), publie « Progressive Relaxation ». Son hypothèse était que les tensions musculaires influent sur les pensées et les émotions. Selon lui, il est possible de réduire l'anxiété en diminuant les tensions musculaires.

Cette technique consiste à contracter puis à relâcher un groupe de muscles déterminé, et de continuer l'exercice avec un autre groupe de muscles et ainsi de suite, de manière progressive. Grâce à la relaxation progressive vous apprendrez à identifier les zones de tension musculaire dans votre corps, pour ensuite apprendre à les détendre. Cette technique est très utile dans le cas des douleurs musculaires dues à une tension soutenue, et dont nous ne sommes généralement pas conscients. Voici quelques exemples dans la vidéo suivante :



La respiration

Pour approfondir vos connaissances

Personnes sollicitées
n = 240

Refus, n = 121

Personnes évaluées éligibles
n = 119

Exclus, n = 74

Randomisées
n = 45

Sorties d'étude
n = 6

Groupe contrôle
n = 22

Groupe expérimental
n = 23

Sorties d'étude
n = 8

Critères d'évaluation

Critère primaire: Echelle stress perçu, 14 items

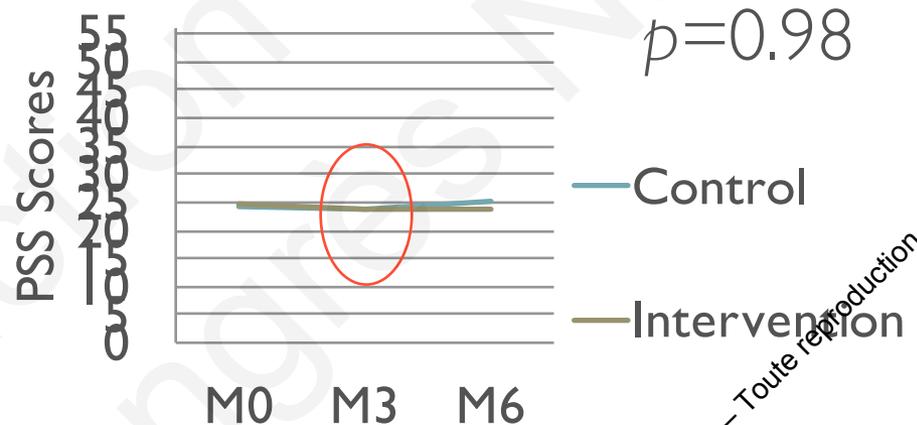
Critères secondaires:

- **Efficacité personnelle:** Revised Scale for Caregiving Self-efficacy
- **Perception & réaction aux symptômes cognitifs & comportementaux :** Revised Memory & Behavior Problems Checklist
- **Fardeau subjectif:** Zarit Burden Interview
- **Symptômes dépressifs:** Beck Depression Inventory
- **Perception de sa santé:** Nottingham Health Profile

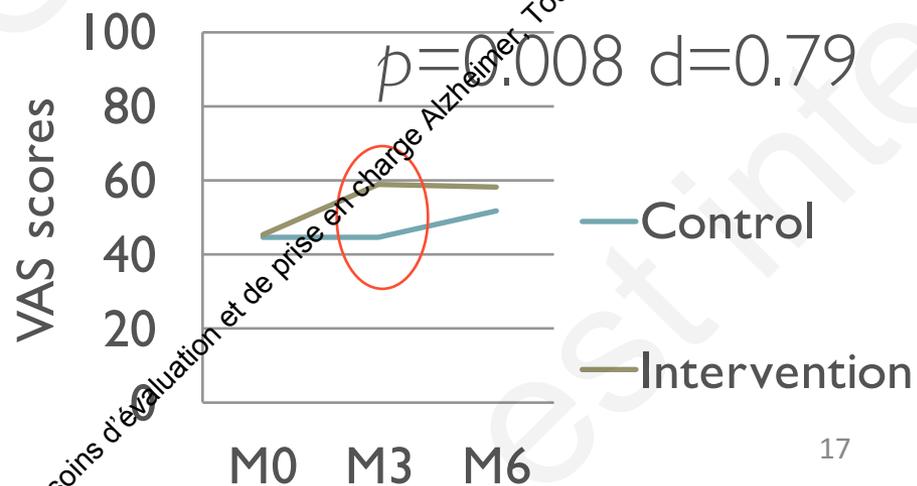
Resultats

- Données analysées en **intention-to-treat**
- Pas de différence entre 2 groupes pour stress perçu ($p=.98$)
- Meilleure connaissance de la maladie à M3 ($p=0.008$)
- Meilleure gestion de la maladie ($p=0,007$)

Stress perçu



Connaissance maladie



Diapason: résultats

Nombre connexions	20 (SD 13) surtout forum
Durée totale	262 minutes (SD 200) en 3 mois
Corrélation fréquence + durée & efficacité	Non
Visiteurs	Surtout épouses
Satisfaction	Positif = 12% = hommes Mitigé = 44% = filles Négatif = 24% = épouses Pas d'avis = 20%

Forces et limites

Forces

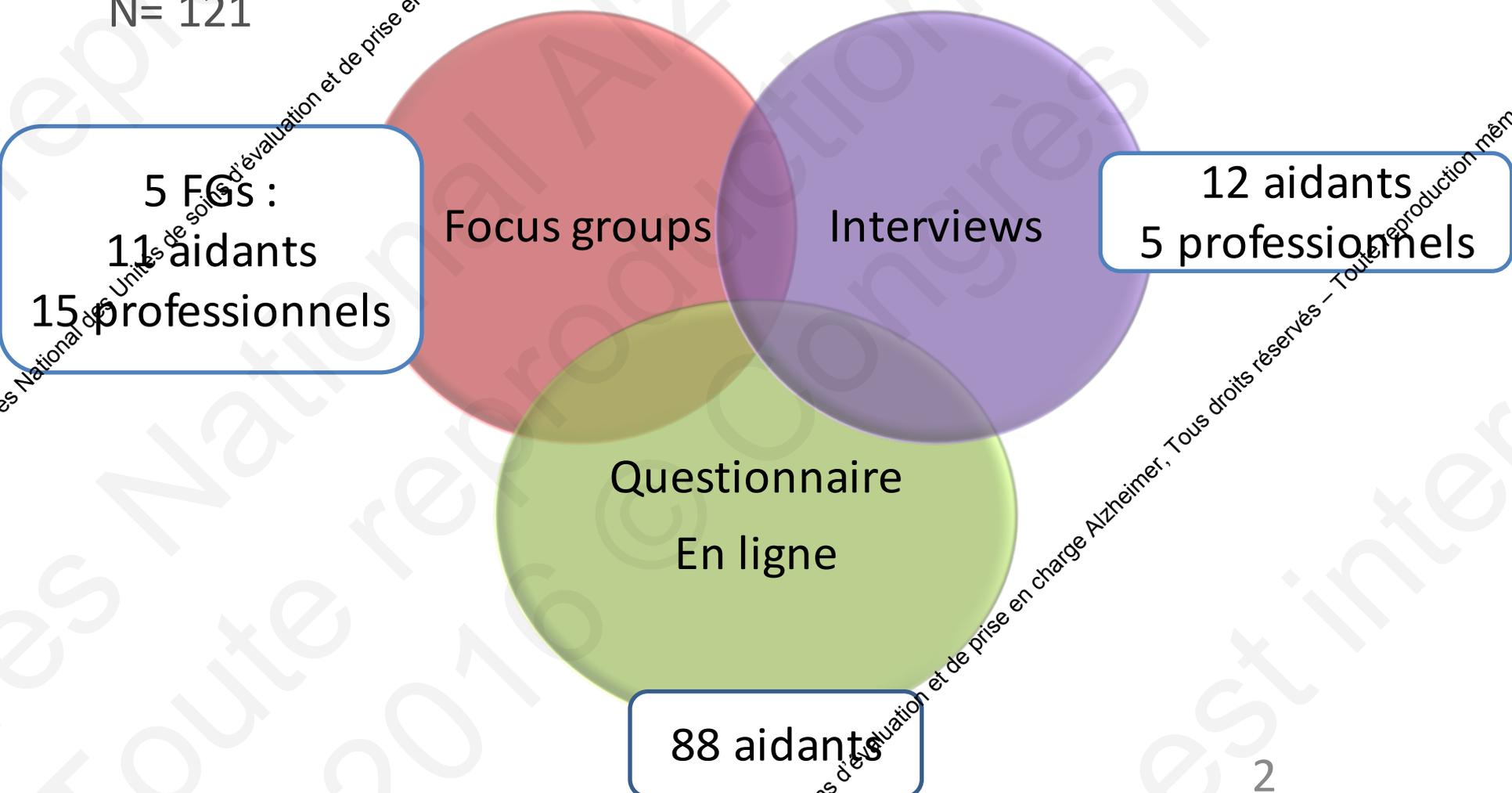
1. Programme faisable
2. Etude randomisée, contrôlée

Limites

1. Difficulté du recrutement
2. Hétérogénéité des besoins des aidants

Etude des besoins

N= 121



Aidants

Professionnels

Pas d'ordre imposé aux sessions

Forum avec professionnel

**Solutions pratiques
pour soulager**

**Activités adaptées
aux types d'aidants**

**Plus d'info légales et
administratives**

**Moins d'info théoriques et
plus d'info pratiques**

Rencontres entre aidants avec video-conference

Différents supports: ordinateurs, smart-phone

Programme d'aide aux aidants en EHPAD

Aide par CNAV et ARS Ile de France



Programme mixte: présentiel et technologie

→ QU'EST-CE QUE C'EST ?

Un programme de formation et de réflexion destiné aux aidants d'un proche vivant en institution.

→ QUEL EST L'OBJECTIF ?

Vous aider à :

- Mieux connaître le fonctionnement de l'institution,
- Comprendre les enjeux de la prise en charge de votre proche
- Continuer à jouer votre rôle d'aidant en partenariat avec les professionnels de l'EHPAD

THÉMATIQUES

Séance 1

Présentation du programme et premier partage d'expériences

Séance 2

Comprendre les maladies de la mémoire et leur évolution

Séance 3

Quelles sont les **répercussions psychologiques** de la vie en institution pour le résident et ses proches ? **Comment y faire face ?**

Séance 4

Alimentation de la personne âgée dépendante : quels sont les enjeux ?

Séance 5

Comment se passe la vie en institution ?
« Vis ma Vie » de résident

Séance 6

Jusqu'au bout de la vie :
Quelles sont les possibilités d'accompagnement en institution ?

COMMENT ÇA MARCHE ?

Il s'agit de 7 rencontres thématiques en petits groupes (max 8 personnes) avec d'autres proches de résidents.

Horaire : Les lundis ou mardis en fin de journée

Intervenants selon la thématique :
Médecin gériatre ; psychologue ; infirmier orthophoniste ; directeur d'EHPAD ; animateur

Lieu : il sera confirmé par téléphone
Si vous souhaitez participer appelez-nous pour vous inscrire.



- Evaluation avant et à 3 mois
- Relation soignant-familles
- Etat de santé aidant
- Etat de santé patient



Ehpad Aidant a partagé son événement.

Hier, à 07:15 · 🌐



15

DÉC

Aidant en Ehpad : session 3 Atelier
7=> Synthèse du programme..

1 participant



4

J'aime

Commenter

Partager



Ehpad Aidant a partagé son événement.
Residence les Ambassadeurs 75012 Paris.

Hier, à 07:02 · Paris · 🌐

#loileonette, désignation de la personne de confiance, rédaction des directives anticipées Tout cela n'a plus de secret pour le groupe de stagiaires de la troisième session #ehpadaidant..

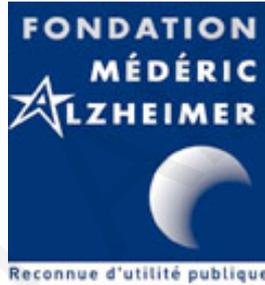


Conclusions

- Programmes sur internet faisables
- Prometteurs: programmes multi composantes: information, stratégies d'aide, contact avec d'autres aidants & coach

Questions et recommandations

- Quels répondteurs: âge, genre?
- Faut-il inclure les patients?
- Quelles technologies?
- Cout de ces interventions?
- Faire des études contrôlées, randomisées



île de France



Merci

lusage@brc.aphp.fr

www.lusage.org