

C0103

## Soins proactifs pour les personnes ayant un trouble neurocognitif : Des capteurs passifs à domicile pour réduire le stress des proches aidants et promouvoir le maintien à domicile

*Dernière mise à jour : Août 2024*

### Résumé

- La population du Nouveau-Brunswick vieillit rapidement, et on s'attend à ce que davantage de personnes âgées vivent avec la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démences (ADRD) dans les années à venir.
- Les ADRD peuvent perdurer et s'aggraver jusqu'à 20 ans, et nécessiter souvent des soins pratiques à domicile. En raison de la capacité limitée du système de soins de santé formel, ces soins sont souvent dispensés par des aidants informels, généralement des membres de la famille et des amis de la personne qui vit avec une ADRD.
  - Les aidants informels peuvent subir des niveaux élevés de stress ainsi qu'un lourd fardeau en essayant de gérer leur propre vie tout en assurant la sécurité et le bien-être de la personne qui vit avec une ADRD.
  - Les problèmes d'horaire et de disponibilité signifient qu'il y a des moments où les aidants ne sont pas en mesure de vérifier si leur proche qui vit avec une ADRD va bien. De plus, les vérifications faites par des aidants informels donnent seulement un aperçu limité de la situation et des besoins de la personne vivant avec une ADRD.
- Les appareils de surveillance du comportement (par ex., appareils portables, caméras ou dispositifs d'écoute) peuvent faciliter le maintien à domicile des personnes vivant avec une ADRD tout en réduisant le stress et le fardeau de leurs aidants informels. Cependant, nombre des appareils de surveillance actuellement disponibles ne donnent que des alarmes en cas d'urgence. Les personnes vivant avec une ADRD peuvent aussi trouver ces appareils intrusifs et estimer qu'ils envahissent leur vie privée.
- Pour remédier à ces enjeux, les auteurs de ce programme ont introduit un système de surveillance passif dans la maison des personnes âgées atteintes d'une ADRD. Connue sous le nom de PassiveAware, cette technologie est composée d'« étiquettes » placées sur des objets répartis dans la maison pour surveiller les schémas comportementaux. Cette technologie peut détecter les comportements susceptibles de signaler la progression de la maladie.
  - Les aidants informels ont pu recevoir les avis et les alertes de PassiveAware.
  - Ce projet avait pour objectif de réduire le stress et d'alléger le fardeau des aidants et de faciliter le maintien à domicile sécuritaire des personnes qui vivent avec une ADRD.
- Deux « dyades », chacune représentant une personne vivant avec une ADRD (bénéficiaire de soins – deux femmes de plus de 65 ans) et un aidant informel (deux femmes) ont été recrutés pour participer à l'étude. La technologie PassiveAware a été installée dans la maison des bénéficiaires des soins sur une période de six mois.

### Secteur d'intervention du PPAS

### Dates de début et de fin du projet

### Organisation/Agence

### Lieu

### Chercheurs principaux

Recourir aux technologies d'appoint pour favoriser un vieillissement en santé à domicile et dans nos communautés

Du 1<sup>er</sup> juillet 2021 au 31 mars 2024

Centre for Innovation and Research in Aging (CIRA)

Fredericton

[Justine Estey](#)

Indicateur	Effet / Extrait / Résultat	Citation
------------	----------------------------	----------

*Les conclusions sont présentées dans leur intégralité dans le rapport de projet, mais pas dans ce résumé. Veuillez vous adresser à la chercheuse principale du projet pour plus d'information.*

<p><b>La santé générale</b></p>	<p>Durant les entretiens, les deux aidants ont indiqué que PassiveAware leur donnait <u>davantage</u> de renseignements sur <b>l'horaire et les comportements</b> des bénéficiaires des soins afin de les aider à gérer leurs besoins en soins.</p> <p>Alors qu'aucun aidant n'a indiqué être capable de prévoir un <b>problème médical futur</b> en utilisant la technologie, les deux aidants ont indiqué une <u>amélioration</u> dans la <b>planification des soins</b> et la <b>prise de décisions</b> en raison d'une meilleure compréhension des schémas comportementaux des bénéficiaires des soins.</p>	<p>« Si ma mère vivait encore chez elle, je [continuerais à utiliser la technologie], c'est certain... J'ai constaté que ça améliorerait vraiment beaucoup ma vie. »</p>
<p><b>Le fardeau de l'aidant</b></p>	<p>Le <b>fardeau de l'aidant</b>, mesuré selon l'entrevue sur le fardeau de Zarit (Zarit Burden Interview), <u>avait diminué</u> pour les deux aidants à la fin du projet.</p> <p>Le fardeau de l'un des aidants a augmenté au milieu de l'étude, avant de diminuer vers la fin de l'étude, pour s'établir à un niveau inférieur à celui précédant l'étude. Selon des données issues d'une entrevue, l'augmentation du fardeau de l'aidant à mi-étude pourrait être due à l'aggravation de la situation du bénéficiaire des soins, qui contribuait au niveau global du stress de l'aidant.</p>	<p>« Je me sens globalement plus stressée, parce que maman ne va pas bien, je me sens moins stressée que sans [la technologie] ... je me sens moins stressée qu'autrement. »</p>

### Méthodes et comparaison

Les aidants ont répondu à un sondage et participé à une entrevue avant, durant et après la mise en œuvre de la technologie PassiveAware pour mesurer les changements dans leurs niveaux de stress, leur fardeau et leur bien-être ainsi que pour déterminer leur perception de l'expérience d'aidant, de la planification des soins et du processus de prise de décisions et établir les aspects positifs de la fonction d'aidant. On a aussi recueilli des données sur les hospitalisations et les transitions vers un établissement de soins de longue durée des bénéficiaires des soins.

### Conclusions et leçons apprises

- La technologie de surveillance PassiveAware peut être un outil efficace pour diminuer les niveaux de stress et les fardeaux des aidants informels tout en facilitant le processus de planification des soins de longue durée. Cependant, vu la taille restreinte de l'échantillon du projet, il faut faire d'autres recherches avec un groupe d'intervention et un groupe témoin pour mesurer les retombées de l'intervention sur les aidants et les bénéficiaires des soins.
- Il peut être difficile de recruter des aidants en raison de leurs niveaux élevés de fatigue et de stress.
- Les aidants et les personnes âgées peuvent hésiter à participer à un projet de recherche qui fait intervenir la technologie s'ils ne pensent pas en avoir besoin, n'en comprennent pas l'utilité ou se sentent mal à l'aise de l'utiliser.

### Recommandations

- Mettre en œuvre un projet de recherche avec un groupe d'intervention et un groupe témoin.
- Pour faciliter le recrutement et favoriser la diversité des participants, il faut travailler en partenariat avec des organisations communautaires qui ont des relations existantes avec des aidants et des personnes âgées.
- Durant la phase de recrutement, bien montrer aux participants potentiels la nature passive (non-intrusive) de la technologie; si possible, permettre aux participants d'examiner et/ou de tester la technologie avant de consentir au projet.

### Étapes suivantes

- Le projet *Soins proactifs pour les personnes ayant un trouble neurocognitif* a obtenu des fonds par l'intermédiaire du Centre d'innovation canadien sur la santé du cerveau et le vieillissement (CISCV) pour prolonger le programme jusqu'en septembre 2024, avec des participants supplémentaires du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et de l'Ontario.
- Les promoteurs du programme explorent aussi des possibilités de commercialisation de la technologie PassiveAware.

### Clause de non-responsabilité

Les opinions exprimées ici ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

*Avec le financement de*



Agence de la santé publique du Canada    Public Health  
Agency of Canada