

Études soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer Hôpital Broca, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Évaluation de l'efficacité d'un programme psycho-éducatif en ligne à destination des aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Diapason)

Cette recherche a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer et menée entre 2011 et 2014 par le service de Gériatrie du Pr Rigaud, à l'hôpital Broca (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) et le laboratoire Lusage EA 4468 (Université Paris Descartes).

Contact avec les auteurs

victoria.cristancho-lacroix@brc.aphp.fr

anne-sophie.rigaud@brc.aphp.fr

Rapport disponible : auprès des auteurs

Présentation de la recherche

Compte tenu des risques non négligeables liés à l'accompagnement des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer sur la santé globale et le bien-être des aidants familiaux, l'Organisation Mondiale de la Santé et la Haute Autorité de Santé ont fortement recommandé la mise en place d'interventions à leur égard. Les programmes psycho-éducatifs et thérapeutiques en ligne suscitent aujourd'hui un intérêt accru par leur flexibilité et leur adaptabilité aux besoins des aidants les plus isolés et débordés par la situation d'aide. Néanmoins, peu de programmes en ligne à destination des aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie Alzheimer existent actuellement. D'ailleurs, notre travail représente à notre connaissance la seule initiative existant en France pour cette population. Notre but était de contribuer à la connaissance et à la compréhension du processus d'évaluation des programmes d'intervention en ligne pour les aidants familiaux et d'évaluer l'efficacité et l'acceptabilité du programme Diapason.

Méthode

Nous avons mené une étude clinique randomisée (ECR) monocentrique, dans le centre mémoire de l'hôpital Broca. Notre objectif était d'évaluer l'effet du programme Diapason sur le stress perçu des aidants, leur sentiment d'efficacité, le fardeau, et l'état de santé perçu. Quarante-neuf aidants informels de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont été répartis aléatoirement soit dans le groupe expérimental (n = 25) soit dans le groupe de contrôle (n = 24) en contrôlant la stratification par sexe et lien de parenté (conjoints vs. non conjoints).

Le programme Diapason cible trois principaux domaines d'action visant l'amélioration: a) des croyances des aidants sur la maladie et sur leur rôle d'aidants, b) des compétences des aidants pour gérer les difficultés de la vie quotidienne et mieux communiquer avec leurs proches, et c) du soutien social des aidants ainsi que de la recherche d'aide, avec des

informations pratiques pour trouver des solutions de répit et l'accès anonyme à un forum pour échanger avec d'autres aidants.

Les participants au groupe expérimental ont eu accès au programme Diapason. Ils ont bénéficié d'une session de formation de 10 minutes pour apprendre à utiliser le site Web. Les participants ont validé une séance par semaine, pendant 12 semaines (environ 10 minutes par session), et ont rempli au domicile un questionnaire de satisfaction. D'autres contenus du site ont été disponibles à tout moment (entraînement à la relaxation, histoires des aidants, un forum, et des lignes directrices pour guider et stimuler les activités quotidiennes).

Les participants du groupe contrôle et du groupe expérimental ont bénéficié du suivi habituel (c.à.d. la participation au suivi semestriel avec le gériatre de leur proche, durant lequel le médecin peut fournir des informations et des conseils relatifs à la maladie).

Les participants du groupe contrôle ont eu accès au programme Diapason après la dernière visite (M6). À la fin de leur participation, tous les volontaires ont été sollicités pour participer à une interview semi-structurée à la fin de la dernière visite (M6).

Par ailleurs, pour le groupe expérimental, nous avons recueilli automatiquement et de façon anonyme les données d'utilisation du site web (durée de la session et le taux de visites) de chaque participant.

Résultats

Nous avons présélectionné 129 participants entre décembre 2011 et août 2013. Parmi eux, 40 ne répondaient pas aux critères d'inclusion (i.e. n'utilisaient pas Internet, n'acceptaient pas ou ne connaissaient pas le diagnostic, n'étaient pas disponibles pour se rendre aux trois évaluations à l'hôpital), 23 n'étaient pas joignables (mail, téléphone), et 17 ont retiré leur acceptation de participer à l'étude.

Les participants avaient en moyenne 64.2 (+/-10.3) ans dans le groupe expérimental (GE) et 59.0 (+/- 12.4) ans dans le groupe contrôle (GC). La majorité étaient des femmes (GE=64%, GC=66.7%) et des enfants (GE=64%, GC=54.2%), avec un niveau d'éducation supérieur (GE=76%, GC=75%). La plupart des aidants recevaient l'aide de quelqu'un d'autre pour le soin de son proche (i.e. femme de ménage, aide-soignante, hôpital de jour, ou livraison des repas) (GE=72%, GC=75%).

1.

Les résultats des tests-t (ou tests de Mann-Whitney) n'ont pas montré de différences significatives entre le groupe expérimental et le groupe contrôle au fil du temps. Une analyse de covariance (ANCOVA) a été réalisée pour le score de l'échelle de stress perçu de Cohen version 14 items (PSS-14) à M3. Seuls les scores obtenus à l'échelle de stress à la première visite ($p < 0,001$) et l'aide hebdomadaire ($p < 0,001$) ont été significativement associés aux scores à l'échelle de stress après la fin du programme (cf. visite M3). Aucune relation significative n'a été observée avec l'intervention ($p = 0,3$). La seule variable mettant en évidence un changement significatif à M3 est l'échelle d'évaluation analogique (EVA) évaluant le niveau de connaissances perçues sur la maladie, qui a augmenté de 13,8 points (+/-15,1) dans le groupe expérimental, tandis qu'il a diminué de -0,04 points (+/- 17.4) dans le groupe contrôle ($p = 0,008$) avec une taille de l'effet très élevée (le d' de Cohen = 0,79). Cependant, de M0 à M6, ces changements ne se sont pas

révélés significativement différents entre les groupes, probablement du fait d'une augmentation du niveau de connaissances perçues par les aidants du groupe contrôle à M6, basés sur leur expérience, ou de l'accès à des informations par d'autres sources (ex. livres, programmes télévisés, visites médicales, etc.).

2.

Presque tous les participants ont jugé les contenus du programme Diapason utiles (95,31%), clairs (99,57%) et exhaustifs (89,24%). Parmi les douze thématiques, celles décrivant des stratégies pour maintenir l'autonomie des proches, et les stratégies d'adaptation face aux troubles du comportement des personnes avec une maladie d'Alzheimer ont été cotées par les aidants comme celles qui provoquaient chez eux le plus d'impact émotionnel positif (61,50 et 61,90 / 100). Dans le même questionnaire, les aidants ont coté comme la session la plus applicable (72,25 / 100) dans l'accompagnement du patient celle axée sur les capacités d'adaptation aux troubles du comportement des personnes malades. En revanche, la séance axée sur les conséquences et les actions pour prévenir le stress des aidants a reçu les scores les plus bas en ce qui concerne l'impact émotionnel positif provoqué (score 49,25 / 100) et les niveaux d'applicabilité (61,00 / 100).

En moyenne, les participants ont utilisé le site Web 19,72 fois (+/- 12,88) et s'y sont connectés 262,20 minutes (soit 4,37 heures) pendant les 3 premiers mois. La section la plus visitée était le forum (moyenne = 24,86 fois +/- 40,95). Cependant, seulement dix discussions et dix réponses ont été publiées tout au long de l'étude. Proportionnellement, les principaux utilisateurs du site étaient des conjoints. Quatre conjoints (44,45%) et quatre filles (33,34%) ont visité le site 26 fois ou plus (3e quartile). Cependant, aucune corrélation n'a été observée entre la fréquence de l'utilisation du site Internet (Rho = -0,15) ou la durée (Rho = -0,05) et le changement des scores obtenus à la PSS-14 entre M0 et M3. Après M3 le temps de connexion des participants a été proche de zéro.

3.

Les données qualitatives recueillies à partir des entretiens et des questionnaires ont été traitées avec la méthode d'analyse thématique. Certains aidants n'avaient pas d'opinion claire sur le programme (n = 5, 20%), d'autres avaient un avis clairement positif (n = 3, 12%), ou mitigé (n = 11, 44%) ou négatif (n = 6, 24%) vis-à-vis de celui-ci. La plupart des épouses ont rapporté une opinion négative, tandis que les filles ont exprimé une opinion mitigée à l'égard du programme. Les seuls à avoir exprimé un avis positif ont été les hommes aidants, qu'il s'agisse des enfants ou des conjoints. Cette tendance est probablement due au fait que le programme avait une approche centrée sur l'information et les aspects pratiques. En effet, certaines études ont montré que les hommes aidants préféraient ce type d'intervention à celles centrées sur les émotions. De plus, dans les questionnaires sur les aspects émotionnels, il a été également décrit un effet plancher chez les hommes aidants, dû à leur sous-estimation des émotions négatives (Gant, Steffen, & Lauderdale, 2007).

Nous avons identifié quatre avis principaux concernant le programme Diapason. En effet les aidants trouvaient que 1) le site avait été utile pour eux, ou 2) qu'il était plus adapté pour les

autres, 3) ils s'attendaient à quelque chose de différent ou 4) considéraient que ce type de programme n'était pas pour eux.

Conclusions

Les processus d'évaluation d'un programme psycho-éducatif en ligne pour les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer exigent la prise en considération des spécificités de la population des aidants, mais aussi de leur importante hétérogénéité. Un des facteurs critiques à prendre en compte dans ce type de travaux est la difficulté rencontrée pour le recrutement. Celle-ci semble liée, d'une part au manque de reconnaissance de soi comme aidant (i.e. souvent en lien avec le déni du diagnostic du proche, en suivant la logique : « pas de malade, donc pas d'aidant »), d'autre part au manque d'acceptation ou de « prise de conscience » (*awareness*) du risque encouru et du besoin de prise en charge. Il faut également souligner la nécessité de limiter les critères de sélection dans ce type d'étude. Ces critères devraient correspondre à la population spécifiquement ciblée par le programme. À l'opposé du point précédent (c.à.d. les difficultés pour le recrutement) les équipes de recherche peuvent être tentées de définir des critères très larges, qui peuvent altérer la validité des résultats.

Enfin, nous conseillons fortement l'adaptation itérative des contenus aux demandes des aidants, identifiées grâce aux résultats qualitatifs de cette étude. L'accompagnement à distance des aidants est un facteur fondamental pour rassurer et encadrer ce type d'intervention. Ainsi, l'échange avec d'autres aidants et des professionnels de santé semble être au cœur des besoins des aidants, ainsi que la personnalisation des contenus du programme.