




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

www.em-consulte.com



DOSSIER : GÉRONTOLOGIES

Un exemple d'aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : le projet TANDEM

An example of computerised home assistance for accompanying patients with Alzheimer's disease: The TANDEM project

A.-S. Rigaud^{a,*}, T. Simonnet^c, V. Rialle^d,
P. Rumeau^e, C. Vallet^f, J.-L. Baldinger^f, I. Belfeki^f,
J. Boudy^f, J. de Rotrou^{a,b}, M. de Sant'Anna^{a,b},
J. Extra^d, V. Faucounau^{a,b}, F. Labourée^{a,b},
A. Lacombe^c, G. Orvoen^{a,b}, M. Riguet^{a,b},
F. Vella^e, N. Vigourou^e, Y.-H. Wu^{a,b}

^a Service de gérontologie 2, hôpital Broca, AP-HP, 54–56, rue Pascal, 75013 Paris, France

^b Équipe d'accueil universitaire Paris-Descartes, université Paris-Descartes, 12, rue de l'École-de-Médecine, 75270 Paris cedex 06, France

^c ESIEE-Paris, université Paris-Est, cité Descartes, 2, boulevard Blaise-Pascal, 93162 Noisy-le-Grand cedex, France

^d Laboratoire TIMC-IMAG UMR UJF/CNRS 5525, faculté de médecine de Grenoble, 38706 La-Tronche cedex, France

^e Laboratoire gérontechnologie La-Grave, pôle gériatrie, CHU de Toulouse, 170, avenue de Casselardit, TSA 40031, 31059 Toulouse cedex 9, France

^f TELECOM and Management Sud-Paris (ex-INT), 9, rue Charles-Fourier, 91011 Évry cedex, France

Disponible sur Internet le 27 janvier 2010

MOTS CLÉS

Gérontechnologie ;
Maladie d'Alzheimer ;
Aides techniques ;
Visioconférence ;

Résumé Les aides pluri-interventionnelles à domicile visent à pallier la dépendance des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Dans cet article, nous rapportons les données préliminaires du projet TANDEM dont l'objectif final est de tester la faisabilité technique et l'acceptabilité d'un système d'aide informatisée à domicile, sous la forme de différents soutiens à la vie quotidienne (prise de médicaments, agenda, contacts familiaux et sociaux), d'interventions (stimulation cognitive, nutritionnelle) adaptées aux besoins du patient, ainsi

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : anne-sophie.rigaud@brc.aphp.fr (A.-S. Rigaud).

Stimulation cognitive ;
Capteurs

KEYWORDS

Gerontechnology;
Alzheimer's disease;
Technical aids;
Webconference;
Cognitive stimulation;
Sensors

que la détection automatique de certaines situations à risque telles que les chutes ou les errances par le biais de capteurs portés par la personne. Ce projet comporte l'élaboration du dispositif, l'intégration de services de façon progressive et leur mise en adéquation par itérations avec co-construction dynamique avec le patient, la famille, les équipes médicales et techniques. Cette approche multidimensionnelle (humaine, médicale, psychologique, sociale et éthique) vise à améliorer la vie quotidienne des patients et des aidants ainsi qu'à soulager le fardeau toujours croissant des services sociaux et sanitaires liés à cette maladie.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary Multi interventional aids have a major role in the caring of disability in elderly people suffering from Alzheimer's disease. In this article, we report the preliminary data of the TANDEM project whose final aim is to test the technical feasibility and acceptability of a telecare system for patients and their families at home, in order to provide various services in daily life including drug taking, memory aids, family and social contacts, cognitive stimulation and nutritional interventions tailored to the patients' needs, as well as detection of situations with risks such as falls and wandering using wearables sensors. The project encompasses the implementation of the telecare system. The services are being set up and added in a progressive and collaborative way, and are appropriately tailored to patients' needs by iterative process, including testing by patients, families and professionals. This multi-disciplinary approach, which integrates human, medical, psychological, ethical and social issues, aims at improving patients and families' daily life as well as alleviating the growing burden of this disease on social and health services.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Contexte

Les patients souffrant de maladie d'Alzheimer (MA) ont des troubles cognitifs, comportementaux et fonctionnels progressifs à l'origine d'un retentissement sur les activités de vie quotidienne et d'une perte d'autonomie. Leurs troubles de mémoire peuvent entraîner des erreurs par excès dans les prises médicamenteuses avec pour conséquences des effets secondaires notables. Au contraire, un patient peut oublier de prendre ses médicaments entraînant un mauvais contrôle des maladies chroniques fréquemment associées comme le diabète ou l'hypertension artérielle. Le manque d'estime de soi peut être source de dépression, d'anxiété, d'apathie et de réduction des contacts avec l'environnement. Les troubles moteurs et de la coordination sont à l'origine de chutes et de blessures sévères. La dénutrition progressive survenant au cours de la maladie entraîne un déficit immunitaire et une réduction de l'état de santé général.

Bien que la prise en charge multimodale ne guérisse pas la maladie, elle permet de pallier les symptômes et dans une certaine mesure de retarder l'évolution de la maladie. Elle comporte des mesures médicales (prise de médicaments spécifiques, maintien d'un état nutritionnel adéquat), neuropsychologiques avec des programmes de stimulation cognitive visant la mobilisation des ressources cognitives encore disponibles [1–5]. De plus, des programmes psycho-éducatifs destinés aux aidants familiaux sont maintenant disponibles. Par ailleurs, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, les besoins d'aide à domicile s'accroissent sans disponibilité supplémentaire en soignants.

Dans ce contexte, les dispositifs informatisés d'aide intelligente au domicile du patient pourraient représenter une source d'aide supplémentaire [6]. Différents travaux récents ont évalué leur bénéfice auprès des patients et des aidants dans la MA. Certains auteurs ont mis en évi-

dence l'intérêt des systèmes d'aide par appel téléphonique, permettant aux familles d'être en lien avec des aidants professionnels en cas de difficultés au domicile, en particulier, en cas de troubles du comportement [7–9]. D'autres auteurs ont développé des robots se présentant comme des animaux de compagnie, ayant un rôle thérapeutique en distrayant le patient souffrant de démence sévère, et en favorisant le maintien de son langage [10–12]. Enfin, différents auteurs ont montré que les patients souffrant de MA pouvaient suivre des programmes d'entraînement cognitif informatisé [13–15] ou se mouvoir dans un environnement virtuel [16].

Pour pallier les conséquences de la MA, notre projet est de développer un dispositif informatisé d'assistance intelligente à domicile dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants aux différents stades de la maladie. Notre hypothèse est que ce dispositif pourrait faire fonction d'aidant supplémentaire en complétant, et facilitant, l'aide apportée par la famille et les professionnels, jouer un rôle pédagogique et favoriser le lien social. Ce système fournit :

- différentes aides dans les activités de vie quotidienne (prise de médicaments, agenda quotidien avec rendez vous, contacts familiaux et sociaux) ;
- des interventions (stimulation cognitive, éducation nutritionnelle) adaptées aux besoins du patient ;
- ainsi que la détection automatique de certaines situations à risque (chutes, attaques de panique ou errance), par le biais de capteurs portés par la personne, permettant ainsi d'accroître la sécurité du patient.

L'interface du dispositif doit être adaptée aux déficits du patient. Elle est évolutive en fonction des compétences restantes du patient. La construction du dispositif et de son interface nécessite donc plusieurs phases de tests.

La première phase de ce projet concerne la faisabilité technique et l'acceptabilité du système par la population-cible. À l'issue de cette phase, des améliorations seront apportées et le dispositif sera de nouveau testé pour répondre au mieux aux attentes des utilisateurs. Ce processus itératif par co-construction dynamique avec le patient, la famille et les professionnels permet d'aboutir à un dispositif adapté et utilisable par cette population.

Objectif

L'objectif de cette première phase est d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité par les patients et les familles du système d'aide informatisé. Les tests ont été réalisés dans un cadre hospitalier.

Méthodologie

Aspects techniques

Une infrastructure serveur a été mise en place (laboratoire ESIEE). Il a été décidé de choisir un outil collaboratif Open-Source (Horde) et de l'adapter aux besoins du projet en intégrant chaque fonction spécifique comme un module. L'outil a été modifié de telle sorte que l'interface soit adaptée à chaque typologie d'utilisateur (en utilisant la gestion de profil de l'annuaire) et d'offrir ainsi un outil qui s'adapte et qui donne accès, pour chaque utilisateur, aux fonctions spécifiques. Pour la partie système d'assistance et serveur : un serveur physique dédié est utilisé pour héberger plusieurs serveurs virtuels (annuaire, mail, outil collaboratif, visiophonie). L'utilisation de machines virtuelles permet une très grande modularité et donne la possibilité de faire évoluer chaque fonction de manière indépendante. Les applications d'agenda, de stimulation cognitive, de rééducation, de géolocalisation sont intégrées au fur et à mesure sous forme d'applications « filles » dans l'outil collaboratif Horde.

Un travail sur la spécification de l'interaction homme-machine (IHM) et de l'interfaçage avec les services disponibles est réalisé par le laboratoire Handicom de l'INT.

Différentes applications permettant d'offrir les services nécessaires ont été mises à disposition du projet :

- le système de visiophonie – espace communiquant visiophonique (ECOVip) (TIMC-IMAG) –, le système de visiophonie (OpenMeetings) ainsi qu'un outil spécifique utilisant la téléphonie sous protocole internet (PABX – Asterisk et Softphone spécifique basé sur Ekiga) permettant la communication entre le patient et sa famille ;
- un holter multicapteurs combinant différentes modalités de télévigilance, en particulier, la détection des chutes et des errances des personnes (TELECOM & Management Sud-Paris) ;
- un appareil de géolocalisation par GPS (CGX-système) ;
- un logiciel de stimulation cognitive (Broca, AP-HP) ;
- un logiciel de rééducation ergothérapeutique et orthophonique avec des interfaces logicielles et physiques adaptées spécifiquement aux patients au stade démentiel (CHU de Toulouse).

En ce qui concerne les aspects médicaux et éthiques, les travaux suivants ont été faits :

- la recherche documentaire en utilisant les bases de données nationales et internationales (Pubmed®, Embase), pour la revue de la littérature et la veille concernant les méthodes d'étude des besoins des usagers et d'évaluation des technologies, les aspects éthiques et la synthèse des aspects réglementaires sur l'utilisation des technologies chez les personnes âgées ;
- l'élaboration de questionnaires et focus groupes pour l'étude des besoins des utilisateurs permettant l'élaboration de spécifications du système d'assistance et des différents services par les équipes techniques ;
- l'évaluation des outils informatisés selon les principes de la *technology acceptance model* (TAM). En particulier, pour chaque évaluation, nous avons examiné les paramètres suivants auprès des participants : maniabilité, utilisabilité, acceptabilité, satisfaction, motivation à poursuivre l'utilisation de l'outil informatique et les services proposés à long terme au domicile, interaction entre le patient, la famille et l'équipe devant l'outil informatique.

Inclusion des personnes

Les personnes ont été incluses à partir des consultations-mémoire des Centres mémoire de ressources et de recherche de l'Île-de-France-Sud et du CHU de Toulouse : elles étaient motivées pour participer (exprimant leur consentement à participer) et présentaient un trouble cognitif léger (MCI) ou une MA (MMSE > 22). Les aidants des malades étaient également motivés (exprimant leur consentement à participer).

L'étude a fait l'objet de dossiers réglementaires auprès du Comité de protection des personnes (CPP), Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) et de la CNIL.

Évaluations

Les évaluations suivantes ont été réalisées auprès des patients et aidants (Broca et CHU de Toulouse) :

- l'évaluation 1 : évaluation de la relation à l'outil informatique par des tests d'accessibilité à l'ordinateur ;
- l'évaluation 2 : évaluation d'un premier système de communication visiophonique informatisée (ECOVip système de visiophonie tactile interactive) ;
- l'évaluation 3 : évaluation d'un second système de communication visiophonique informatisée (OpenMeetings) ;
- l'évaluation 4 : évaluation d'un logiciel de stimulation cognitive en Fig. 1 (AP-HP) ;
- l'évaluation 5 : évaluation d'un logiciel de stimulation cognitive avec un troisième système de communication visiophonique informatisée (Skype) ;
- l'évaluation 6 : évaluation du programme d'exercice de réadaptation cognitive (logiciel CHU de Toulouse) ;
- l'évaluation 7 : évaluation d'un capteur de chute (Telecom et management Sud-Paris) ;
- l'évaluation 8 : évaluation du système de géolocalisation par GPS en Fig. 2 (CGX-systèmes).

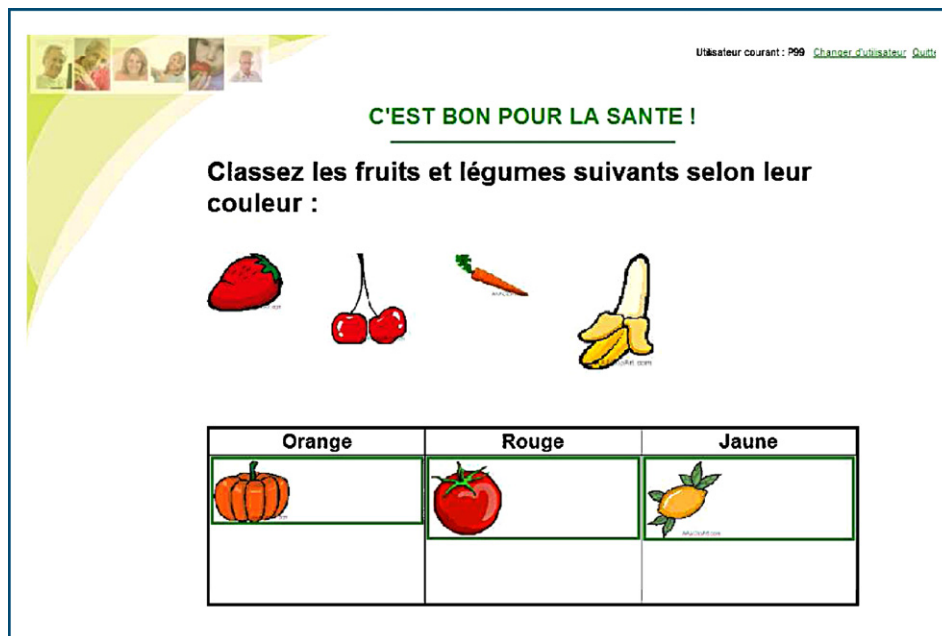


Figure 1. Exemple d'exercice de stimulation cognitive informatisée.

Résultats

Les résultats des différentes évaluations d'outils technologiques ont montré que les personnes âgées participaient volontiers à l'exercice de co-construction de l'IHM ou de l'application (capteurs de chute ou système de géolocalisation) qui leur était proposé.

En ce qui concerne les évaluations sur ordinateur, les personnes ont constaté que l'utilisation de l'ordinateur leur procurait un sentiment de compétence et améliorait leur propre estime. Par ailleurs, le processus de co-construction et d'évaluation des différents services par les couples patient-aidant a été vécu de façon très positive par ces derniers. Cependant, le résultat des évaluations a montré que les IHM devaient être extrêmement simples et adaptées aux déficits des personnes souffrant de troubles cognitifs pour que celles-ci puissent les utiliser. Ces évaluations ont

permis d'adapter les interfaces aux capacités des personnes [17,18].

Les évaluations des capteurs (chutes, géolocalisation) par les personnes ont également permis d'améliorer les fonctionnalités de ces applications afin de mieux répondre aux besoins des usagers [19].

Par ailleurs, les mises en situation ont permis d'analyser les barrières et les freins à l'utilisation de ces outils technologiques par les personnes souffrant de troubles cognitifs et par leurs aidants.

Bien qu'un grand nombre de participants (plus des deux tiers à chaque évaluation) aient été très satisfaits de l'utilisation de l'ordinateur et aient souhaité poursuivre les séances de formation et l'expérimentation du dispositif informatisé à l'hôpital, environ la moitié d'entre eux seulement souhaitait que le service testé soit installé au domicile. Les raisons invoquées étaient le coût potentiel

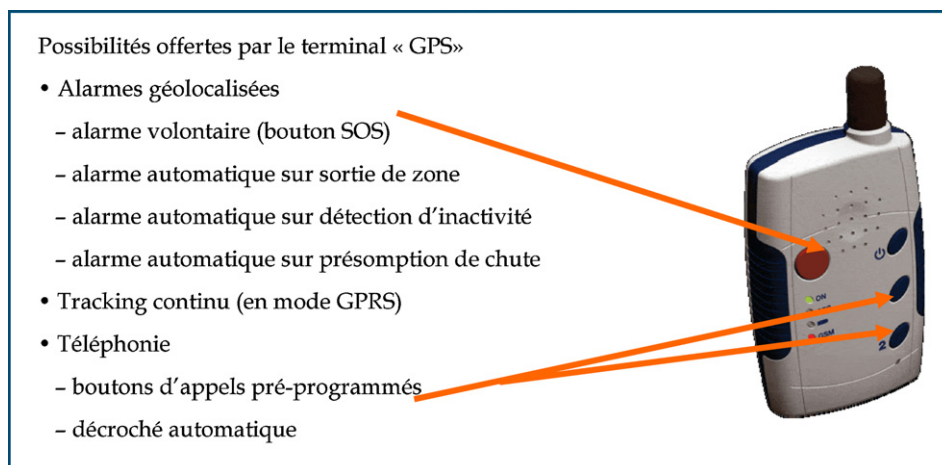


Figure 2. Appareil de géolocalisation par GPS (CGX-Systeme).

à terme (après commercialisation éventuelle) au domicile. Plusieurs patients déniaient leur maladie et considéraient que leurs troubles étaient minimes et ne nécessitaient pas une telle aide. En revanche, ils imaginaient pouvoir avoir besoin du dispositif dans le cas où leurs difficultés cognitives s'aggravaient. Enfin, les patients exprimaient leur crainte du caractère intrusif du matériel informatique au domicile ou la crainte d'être limité dans leurs mouvements (cas du géolocalisateur).

Discussion

Grâce à ce système, nous proposons des interventions à différents niveaux (cognitif, psychoaffectif, physique, nutritionnel et social) permettant un suivi des patients. L'originalité de ce projet est la mise en place du dispositif informatisé par co-construction dynamique entre les équipes professionnelles, la famille et le patient qui est au centre du dispositif en tant que principal acteur de sa prise en charge. Les résultats préliminaires des différentes évaluations des outils technologiques sont très encourageants car elles montrent la motivation des personnes souffrant de troubles cognitifs et de leurs aidants à bénéficier des nouvelles technologies. Ces évaluations montrent que les personnes âgées souffrant de MA peuvent utiliser les nouvelles technologies sous réserve que les interfaces de ces technologies leur soient adaptées, en particulier, qu'elles soient faciles à manier [20]. En revanche, il faut insister sur l'exigence légitime de ces personnes de pouvoir contrôler elles-mêmes les machines mises à leur disposition [17–19].

En ce qui concerne les aspects techniques, le choix d'un outil collaboratif OpenSource permet de mettre les outils développés dans le cadre du projet TANDEM à disposition dans un environnement fédérateur et de capitaliser ces développements pour les projets ultérieurs. L'architecture modulaire facilite le déploiement à plus grande échelle sans modifier l'architecture globale. Les développements effectués ont donné la possibilité de fédérer tous les outils issus des partenaires et de constituer une plate-forme de service cohérente et évolutive, réutilisable pour les projets futurs. L'ajout de fonctionnalités permettant de compléter cette plate-forme de services en vue de la prise en compte de l'habitat intelligent et de robots compagnons est facilité. L'expérience acquise sur le projet a également un impact fort sur la conception d'interfaces dynamiques et adaptées aux personnes âgées, leur donnant ainsi un accès facile aux technologies de l'information et de la communication.

Conclusion

Ce projet qui intègre les dimensions humaines : médicales, psychologiques, éthiques et sociales est un des premiers projets en France à avoir utilisé les technologies pour les personnes âgées souffrant de MA. Il a permis de sensibiliser les patients, les familles et les professionnels à l'intérêt des nouvelles technologies pour les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, a contribué à ouvrir le champ des technologies pour ces personnes et servira de socle aux études ultérieures. Le projet a permis la mise en place d'une dynamique partenariale très active entre équipes médicales et équipes techniques dont témoigne la poursuite de travaux

communs, à un niveau national ou européen visant à préciser les bénéfices apportés par les nouvelles technologies de l'information et de la communication pour les personnes âgées et leurs aidants.

Conflits d'intérêts

Les auteurs n'ont pas transmis de conflit d'intérêt.

Remerciements

Cette étude a bénéficié d'un financement de la fondation Médéric Alzheimer et de OSEO-ANVAR (Réseau national de télécommunications et de la santé).

Nous remercions CGx-systèmes, partenaire du projet, du prêt du dispositif et de son implication dans l'amélioration du système de géolocalisation.

Nous remercions Christian Jacquemot pour sa collaboration comme administrateur du site Internet (www.tandem.vermeil.org).

Références

- [1] Breuil V, De Rotrou J, Forette F, et al. Cognitive stimulation of patients with dementia: Preliminary results. *Int J Geriatr Psychiatry* 1994;9:211–7.
- [2] Bender RL, Moore R, Russell D, et al. A multifaceted approach to cognitive decline in patients with Alzheimer's disease. *Brain Aging* 2002;2:44–7.
- [3] De Rotrou J, Cantegreil-Kallen I, Gosselin A, Wenisch E, Rigaud A-S. Cognitive stimulation: a new approach for Alzheimer's disease management. *Brain Aging* 2002;2:48–53.
- [4] Wenisch E, Stoker A, Bourrellis C, et al. Programmes de prise en charge globale pour les patients dementés institutionnalisés. *Rev Neurol* 2005;161:290–8.
- [5] Spector A, Woods B, Orrell M. Cognitive stimulation for the treatment of Alzheimer's disease. *Expert Rev Neurother* 2008;8:751–7.
- [6] Barlow J, Singh D, Bayer S, Curry R. A systematic review of the benefits of home telecare for frail elderly people and those with long-term conditions. *J Telemed Telecare* 2007;13:172–9.
- [7] Czaja SJ, Rubert MP. Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosom Med* 2002;64:469–76.
- [8] Mahoney DF, Tarlow BJ, Jones RN. Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist* 2003;43:556–67.
- [9] Eisdorfer C, Czaja SJ, Loewenstein DA, et al. The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist* 2003;43:521–31.
- [10] Kanamori M, Susuki M, Tanaka M. Maintenance and improvement of quality of life among elderly patients using a pet-type robot. *Nippon Ronen Igakkai Zasshi* 2002;39:214–8.
- [11] Libin A, Cohen-Mansfield J. Therapeutic robot for nursing home residents with dementia: preliminary inquiry. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004;19:111–6.
- [12] Tamura T, Yonemitsu S, Itoh A, et al. Is an entertainment robot useful in the care of elderly people with severe dementia? *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59:83–5.
- [13] Cipriani G, Bianchetti A, Trabucchi M. Outcomes of a computer-based cognitive rehabilitation program on Alzheimer's disease

- patients compared with those on patients affected by mild cognitive impairment. *Arch Gerontol Geriatr* 2006;43: 327–35.
- [14] Matsuda O. Cognitive stimulation therapy for Alzheimer's disease: the effect of cognitive stimulation therapy on the progression of mild Alzheimer's disease in patients treated with donepezil. *Int Psychogeriatr* 2007;19: 241–52.
- [15] Talassi E, Guerreschi M, Feriani M, et al. Effectiveness of a cognitive rehabilitation program in mild dementia (MD) and mild cognitive impairment (MCI): a case control study. *Arch Gerontol Geriatr* 2007;44(Suppl. 1):391–9.
- [16] Flynn D, van Schaik P, Blackman T, et al. Developing a virtual reality-based methodology for people with dementia: a feasibility study. *Cyberpsychol Behav* 2003;6:591–611.
- [17] Rigaud AS, Vallet C, de Sant'Anna M, et al. TANDEM: aide informatisée à domicile pour l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : étude préliminaire sur l'interface. *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer* 2007;3:79–83.
- [18] Rigaud A-S, Faucounau V, De Rotrou J, De Sant'Anna M, Wu Y-H. New technologies and cognitive stimulation. *Soins Gerontol* 2008;74:29–32.
- [19] Faucounau V, Riguet M, Orvoen G, et al. Electronic tracking system and wandering in Alzheimer's disease: A case study. *Ann Phys Rehabil Med* 2009, doi:10.1016/j.rehab.2009.07.034.
- [20] Vigouroux N, Vella F, Rumeau P, Vellas B. Pointing Interaction techniques for older people with cognitive impairment as a diagnosis tool? *J Nutr Health Aging* 2009;13:572 [Springer, Numéro spécial /Special issue: Congrès IAGG (International Association of Gerontology and Geriatrics)].