

Un dispositif complet pour soutenir les aidants informels dans leurs fonctions d'aidant

TOPIC est un dispositif qui a pour but de simplifier la vie des aidants en leur apportant un outil de communication et de planification, des conseils et retours d'expérience ainsi qu'en leur permettant d'être informés en direct des activités et problèmes éventuels de la personne aidée.

Le premier objectif de TOPIC était de comprendre les besoins des aidants informels afin d'élaborer dans un deuxième temps des services adaptés.

Les services développés, regroupés sous l'ombrelle « TOPICCarePortfolio », répondent à plusieurs types de besoins : amélioration de la qualité de vie, soutien social, accès à des informations et facilitation de la communication et de la gestion des activités. Pour plus de simplicité au quotidien, ces services sont accessibles à partir de différentes plateformes (PC, tablette, *smartphone*) et au moyen d'un identifiant unique.

Les principales fonctionnalités proposées sont :

- un module de télésurveillance qui permet d'être informé en temps réel de la situation de l'aidé et qui peut déclencher des alertes le cas échéant ;
- un module de messagerie qui facilite la communication entre les différents intervenants au domicile ainsi qu'avec les professionnels de santé ;
- un module qui donne accès à des informations validées pour aider l'aidant à mieux gérer la prise en charge : modes opératoires et vidéos, informations sur la pathologie ou le handicap... ;
- un module de communication qui permet d'échanger des expériences et des conseils avec d'autres aidants et d'organiser des groupes de discussions thématiques ;
- un module agenda pour planifier des événements avec des amis, la famille ou des proches aidants.

Cet ensemble de services accessibles *via* Internet apporte à l'aidant un soutien émotionnel grâce à la communauté d'utilisateurs et un soutien pratique avec les services inclus.

Ce dispositif a été conçu avec des utilisateurs potentiels puis déployé pour évaluation dans plus de 50 logements d'aidants informels âgés (au total plus de 60 utilisateurs ont participé à l'ensemble du projet). Ces tests ont permis d'améliorer l'ergonomie du dispositif.

Quelques années plus tard

Le projet s'est achevé en juin 2016. La plateforme est fonctionnelle et est utilisée par certains des participants au projet. Une utilisation de plus large ampleur nécessiterait une implication sur le plus long terme auprès des collectifs d'aidants avec lesquels le projet a été développé. Le projet a permis de montrer l'importance d'assurer un *continuum* entre des activités en ligne et en présentiel pour les aidants, l'intérêt de communiquer de manière anonyme sur des sujets sensibles ; il a confirmé l'importance de la vidéo pour l'apprentissage et a mis en évidence la différence de perception des caméras de surveillance suivant les pays d'Europe. Le module d'interaction entre les aidants informels et les aidants professionnels développé par Webinage® fait maintenant partie de leur portefeuille d'applications.

Pour plus d'information sur ce projet

- Présentation du projet : <http://www.aal-europe.eu/projects/topic/>
- Site Internet du projet : <http://www.topic-aal.eu/>
- Pour en savoir plus sur le programme *Ambient Assisted Living* : <http://www.aal-europe.eu/>

Publications liées au projet

- TIXIER M., LEWKOWICZ M. « Counting on the Group: Reconciling Online and Offline Social Support among Older Informal Caregivers », in *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, ACM, 2016. p. 3545-3558.
- TIXIER M., LEWKOWICZ M. « Identification of Key Factors for Building a Support Network for Spousal Caregivers of Alzheimer's Disease Patients », in *GROUP 2014 Workshop on Collaboration and Coordination in the Context of Informal Care* (CCCiC GROUP 2014), 2014.
- TIXIER M., LEWKOWICZ M. « L'observation des pratiques d'un accueil de jour à l'initiative d'aidants familiaux comme inspiration pour concevoir une plate-forme de soutien social sur l'Internet », in *Journées d'étude en télésanté (JetSan 2014)*, 2014.

À propos du laboratoire

L'équipe Technologies pour la coopération, l'interaction et les connaissances dans les collectifs (Tech-CICO) de l'université de technologie de Troyes (UTT) est une équipe pluridisciplinaire (informatique, psychologie, sciences de l'information et de la communication, sociologie) dont les spécialités sont complémentaires pour étudier les activités coopératives distribuées et réticulaires et concevoir des systèmes supports à ces activités.

La grande majorité des actions de recherche menées à Tech-CICO s'inscrit dans le contexte de collaborations avec des partenaires industriels ou institutionnels.

Dans le domaine de la e-santé, l'équipe Tech-CICO :

- fait progresser les méthodologies de conception et d'évaluation pour les adapter à ces situations particulières du domicile avec des personnes fragiles ;
- participe à la compréhension du rôle que les TIC peuvent jouer dans le maintien du lien social et la constitution de communautés de pairs en ligne ;
- étudie le rôle des TIC pour l'amélioration entre les différents acteurs de la prise en charge à domicile.

Contacts

Hilda TELLIOGLU
Associate Professor
Université technique de Vienne
+4315880118716
hilda.tellioglu@tuwien.ac.at

Myriam LEWKOWICZ
Professeur des universités
Université de technologies de Troyes
03 25 71 80 67
myriam.lewkowicz@utt.fr

Monique EPSTEIN
Directrice E-Seniors
06 24 39 64 34
epstein@free.fr

Référence du projet : AAL-2012-5-169/CNSA-156
Ambient Assisted Living (AAL) – Appel à projets 2012 – Call 5
Titre : *The Online Platform for Informal Caregivers* (TOPIC).