2012 | VOLUME 9 | NO 4
Enregistrement NO 40050080

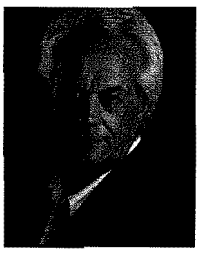
Vie et vieillissement

Revue trimestrielle de l'Association québécoise de gérontologie

Vieillir avec les technologies : des enjeux de société

Remerciements à Guy et Claudine Courrier
Crédit photo : Capital-Image

LA PLATE-FORME *PIANO* AFIN DE **REJOINDRE PLUS FACILEMENT LES PROCHES AIDANTS ISOLÉS**



JEAN VÉZINA,
PROFESSEUR À L'ÉCOLE DE PSYCHOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ LAVAL ET CHERCHEUR AU CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE

CAROLINE CAMATEROS,
DOCTORANTE À L'ÉCOLE DE PSYCHOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ LAVAL

L'acronyme PIANO signifie *Portail intégré d'applications numériques sur ordinateur.* PIANO est une plate-forme web (www.piano.ulaval.ca) innovante, ayant reçu le soutien financier de la *Fondation canadienne pour l'innovation (FCI).* Cette plate-forme est à l'intention des chercheurs qui désirent réaliser des études en ligne auprès (mais non exclusivement) des proches aidants.

Comme chercheurs, nous étions confrontés à un problème récurrent qui touchait la difficulté de recruter des proches aidants pour nos recherches, et particulièrement celles consacrées à l'évaluation de l'efficacité de nos programmes d'intervention. Ceci peut se comprendre facilement lorsque l'on sait que plusieurs aidants sont réticents à laisser seul leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, le temps de participer à nos rencontres de groupe. Il faut savoir que chacune de ces rencontres dure près de 90 minutes, sans compter le temps qu'il faut pour venir à l'université et le temps qu'il faut pour retourner à la maison. Plusieurs aidants nous ont dit qu'il était aussi très difficile pour eux de trouver une personne de confiance à qui ils pourraient confier leur proche pendant leur absence. À cela, il faut ajouter que certains aidants manifestent de la résistance à laisser à d'autres qu'eux-mêmes la supervision de leur proche. À l'ensemble de ces difficultés, il faut préciser que les aidants vivant hors des grands centres urbains n'ont pas forcément accès aux mêmes services que les proches aidants habitant les villes. Il y a donc une iniquité entre ceux-ci, sans oublier que, fondamentalement, on se retrouve avec des aidants qui ont besoin d'aide et de soutien, mais qui, pour toutes sortes de raisons, se retrouvent isolés.

PIANO a donc été développé dans l'optique de briser cet isolement. Cette plate-forme poursuit également d'autres objectifs comme, de proposer des moyens innovants d'intervention en groupe et à distance, de réduire les frais de fonctionnement en automatisant certaines tâches pour les chercheurs et de s'engager activement dans la recherche durable en éliminant le recours au support papier et les déplacements.

Cependant, PIANO est plus qu'une plate-forme web. C'est aussi une infrastructure matérielle, informatique et technologique. Au plan matériel, la subvention de la FCI nous a permis d'aménager une salle insonorisée qui permet d'établir des échanges en conférence web avec les participants en toute tranquillité et confidentialité. Dans cette salle, l'intervenante dispose également d'un ordinateur, un Mac Pro, et d'un large écran plat haute définition. Nous possédons six MacBook Pro avec caméra web intégrée. Ces ordinateurs portables peuvent être prêtés à des aidants intéressés à participer à nos interventions à distance, mais qui ne disposent pas du matériel nécessaire ou encore parce que leur propre matériel est désuet. Au plan informatique, nous possédons des serveurs intégrés à ceux de l'Université Laval, et par le fait même, nous bénéficions de leurs mesures de sécurité. Ces serveurs se trouvent dans une voûte fermée, accessible uniquement au personnel technique de l'Université qui en assure l'entretien. Au plan technologique, nous avons opté pour la solution Flash® Media Server d'Adobe® qui permet de diffuser du contenu multimédia en temps réel sans surcharger la bande passante.

À l'heure actuelle, plusieurs applications sont disponibles. Une première série permet de réaliser, à l'instar de *SurveyMonkey®*, des enquêtes par « métaquestionnaire » en ligne, mais de manière plus sophistiquée et avec l'immense avantage que nous savons où sont stockées nos données recueillies. Ce n'est pas toujours le cas lorsque l'on opte pour des solutions venant d'entreprises privées étrangères. Les participants à nos enquêtes en ligne peuvent compléter les questions selon trois modes : sans

aide, avec de l'aide offerte par vidéo ou audio, ou encore en mode assisté par conférence web. Le chercheur qui utilise la plate-forme PIANO a à sa disposition plusieurs outils permettant de construire et de personnaliser son questionnaire. À l'instar d'un questionnaire papier, il peut spécifier les instructions aux participants, rédiger les questions, et choisir dans un menu le type de réponse (choix multiples, à développement, adjectifs bipolaires, visuelle analogique). S'il le désire, il peut ajouter en réponse à des demandes d'information ou à des questions, des instructions audio en format MP3 ou vidéo en format MP4. Ces aides peuvent être utiles pour des participants qui ont des problèmes de lecture par exemple.

Une particularité de l'infrastructure est qu'une fois le questionnaire terminé, celui-ci se retrouve *illico* dans la testothèque numérique de PIANO. Cette testothèque contient les versions numériques des questionnaires papier qui sont libres de droits et fréquemment utilisés en psychologie. Cette banque sera constamment alimentée par les chercheurs qui collaborent à PIANO. Ce qui signifie que les questionnaires composant la testothèque sont disponibles pour l'ensemble de la communauté des chercheurs. C'est le côté collaboratif du projet, et cela évite aux chercheurs de refaire ce qui a déjà été fait. Une fois le questionnaire enregistré dans la testothèque, le chercheur peut le modifier, le supprimer, le dupliquer ou le prévisualiser.

C'est assez rare, en psychologie du moins, qu'un chercheur réalise une recherche avec un seul questionnaire. Au contraire, il mesurera plusieurs construits psychologiques (ex. : l'anxiété, l'estime de soi, le soutien social, etc.) qui soulèvent des intérêts pour son travail. Cet ensemble de construits est généralement évalué par autant de questionnaires, et c'est cet ensemble de questionnaires qui forme ce que nous appelons le métaquestionnaire, qu'il devra créer pour sa recherche. Pour ce faire, il lui suffit de choisir ceux dont il a besoin et qui sont disponibles dans la testothèque numérique de PIANO. Une fois sélectionné, il peut assembler son métaquestionnaire, c'est-à-dire déterminer l'ordre dans lequel les données des questionnaires lui seront présentées une fois l'étude terminée.

La prochaine phase consiste à créer une étude en ligne. Plusieurs étapes sont nécessaires. La première est de spécifier une période, (heures et mois), à l'intérieur de laquelle les participants intéressés peuvent se préinscrire à l'étude. Ensuite, le chercheur sélectionne son métaquestionnaire. Plusieurs options lui sont offertes. Ainsi, il peut décider si les questionnaires composant son métaquestionnaire vont être présentés aux participants dans un ordre prédéterminé, de manière complètement aléatoire ou encore selon un mode contrebalancé. Ensuite, il doit décider si toutes les questions seront présentées d'un seul bloc, ou seulement quelques questions à la fois, et si oui combien de questions à la fois. La dernière étape lui permettra de déterminer la durée de son étude. Il choisit alors la date de début et de la fin de la période durant laquelle les participants peuvent compléter le métaquestionnaire. Le chercheur peut créer plusieurs périodes de passation. Cette option est utile par exemple dans les études qui exigent un pré-test et un post-test. Lorsque son étude est terminée, il peut récupérer les données dans un fichier anonymisé, facilement exportable vers Excel ou SPSS, évitant ainsi des erreurs dans la saisie des données.

La deuxième application originale de PIANO est la conférence web multi-utilisateurs. Cette application permet de réunir en conférence web jusqu'à neuf personnes, incluant l'intervenant, et cela sans perte de flux vidéo. Cette application peut servir, par exemple, à faire des interventions de groupes en ligne. Les participants peuvent alors interagir comme ils le feraient s'ils étaient réunis dans une même salle. De manière intentionnelle, l'interface graphique de la conférence web est dépouillée, voir minimalisée. Le participant voit sur la page web les neuf fenêtres et trois boutons. Un bouton indiquant que la session est en cours d'enregistrement, un autre permettant au participant d'indiquer qu'il doit s'absenter momentanément de la session et un troisième permettant de calibrer sa caméra. Une fonction importante de la conférence web est de permettre l'enregistrement intégral de la rencontre. Celui-ci est sauvegardé sur les serveurs sécurisés de PIANO et le chercheur peut par la suite visionner la rencontre. Au printemps 2012, nous allons d'ailleurs utiliser la

UNIVERSITÉ LAVAL

conférence web dans le cadre d'une recherche subventionnée par les instituts de recherche en santé du Canada. Cette recherche a pour but d'évaluer l'efficacité de notre dernier programme psycho-éducatif axé sur la régulation des émotions auprès des proches aidants d'une personne atteinte d'Alzheimer.

Au cours des prochaines années, d'autres applications seront développées et intégrées à PIANO dans le but de l'enrichir. Nous sommes persuadés que ce portail constituera une réponse intéressante au problème d'isolement des proches aidants. Ainsi, les aidants n'auront plus besoin de se déplacer constamment afin de participer à des programmes d'intervention. Pour les chercheurs, PIANO est une infrastructure solide, fiable, souple, puissante, qui permet de réaliser des enquêtes en ligne à moindres coûts, écologique, et sans barrière géographique. En se dotant d'une infrastructure commune, les chercheurs pourront plus facilement réaliser des recherches d'envergure internationale.

J'AI LU
par Normand Filteau

« Ma mère a été atteinte de la maladie d'Alzheimer au début des années 80 et placée dans une maison de retraite. Quand je revenais de mes visites, il fallait que j'écrive sur elle, son corps, ses paroles, le lieu où elle se trouvait. Je ne savais pas que ce journal me conduirait vers sa mort, en 86. »

C'est ainsi que Annie Erneaux présente le livre qu'elle a publié en 1997. Ce n'est pas une nouveauté; je l'ai découvert seulement après avoir lu, d'elle, le si beau *Les années*. Cette fois encore, la superbe écriture, sans pathos, sans affectation. De l'autobiographie, mais à portée universelle.
Annie Ernaux, *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, Gallimard, 1997.
On peut aussi trouver l'ouvrage dans une édition récente qui réunit les principales oeuvres de l'auteur : Annie Ernaux, *Écrire la vie*, Gallimard, 2011.

J'AI CLIQUÉ
par Normand Filteau

Alzheimer, aux armes citoyens! C'est le titre du reportage que l'excellente émission de vulgarisation scientifique de Radio-Canada, Les années lumière, présentait le 22 janvier dernier sur le programme mis en œuvre par la France pour affronter ce que d'aucuns appellent déjà une épidémie. Ce plan, directement sous l'autorité du président de la République, est doté de l'équivalent de deux milliards de dollars en cinq ans. Yanick Villedieu a rencontré une dizaine d'intervenants, de la neuropsychologue sur le terrain à l'inspectrice des finances chargée du Plan en passant par des chercheurs. Le reportage se termine par un bilan critique.
www.radio-canada.ca/emissions/les_annees_lumiere/2010-2011/chronique.asp?idChronique=197105

Formation: préposé aux bénéficiaires - Partie 1 Travailler comme préposé aux bénéficiaires en résidence privée, ne nécessite aucune formation particulière. Pourtant, dans un établissement public, comme un CHSLD, le préposé devra obligatoirement suivre une formation reconnue par le ministère de l'éducation. Mais les deux employés vont soigner le même patient souffrant des mêmes maladies. J.E. s'est rendu au collège Marie-Victorin où l'on prend les choses au sérieux. Une collaboratrice de J.E. a obtenu facilement son diplôme de préposé aux bénéficiaires après n'avoir suivi que 12 heures de théorie. **www.tva.canoe.ca/emissions/je/reportages/143426.html**

Formation: préposé aux bénéficiaires - Partie 2 Une collaboratrice de J.E. a suivi un cours d'un mois dans un centre de formation privée de Montréal. Ce cours, faut-il le rappeler, lui permet de travailler uniquement dans les résidences privées pour personnes âgées. Notre enquête démontre des lacunes théoriques et pratiques flagrantes qui la prépare à peine pour son futur métier, surtout avec des personnes atteintes d'Alzheimer. Malgré les lacunes évidentes, notre collaboratrice a réussi son cours sans problème même si 4 mois plus tard elle attend toujours la copie de son diplôme. Québec complète actuellement, le nouveau réglement qui va régir la formation obligatoire des préposés aux bénéficiaire. **www.tva.canoe.ca/emissions/je/reportages/143421.html**