

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

ESSAI DOCTORAL PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
ALEXANDRA VERREAULT

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR L'ATTITUDE ET LES HABITUDES D'UTILISATION
À L'ÉGARD DE LA TECHNOLOGIE, PAR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER, LEURS PROCHES AIDANTS ET LES INTERVENANTS
TRAVAILLANT AUPRÈS D'EUX

MARS 2018

Sommaire

Cette étude à devis qualitatif avait pour objectif de mieux connaître les attitudes, perceptions et comportements de trois populations distinctes, soit les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA), les proches aidants et les intervenants, concernant la technologie, dont le terme a fait référence, tout au long de cette étude, à l'ensemble des appareils et dispositifs développés et utilisés dans le cadre des technologies de l'information et de la communication (TIC) et des technologies d'assistance (TA). Vingt-cinq participants (9 personnes atteintes de MA, 8 proches aidants et 8 intervenants) ont été rencontrés lors d'entrevues individuelles semi-dirigées menées à l'aide de versions modifiées du canevas d'entrevue développé par Lussier-Desrochers et al. (2009). Après avoir été transcrites au format électronique, les entrevues ont été analysées selon une procédure d'analyse de contenu inductive. Les résultats ont montré que les proches aidants et les intervenants avaient une attitude principalement favorable envers la technologie, contrairement aux personnes atteintes de MA, dont l'attitude était principalement défavorable. Les résultats ont également montré que les intervenants étaient peu familiers avec les technologies, que les personnes atteintes de la MA ne les utilisaient pas ou moins depuis le début de la maladie et que la majorité des proches aidants, eux, les utilisait. C'était d'ailleurs en premier lieu pour entrer en relation et se divertir que les participants qui utilisaient les technologies le faisaient. Ces résultats permettent de dégager des recommandations pour le développement de technologies adaptées aux profils des groupes à l'étude. Ils orientent également vers l'hypothèse selon laquelle les personnes atteintes de la MA et les proches aidants présenteraient des similitudes avec les personnes âgées en général, quant à leur attitude et aux raisons qui sous-tendent leurs façons d'utiliser la technologie. Si cette hypothèse s'avérait, les

chercheurs en domotique pourraient utiliser les données recueillies sur la relation entre les personnes âgées et les technologies pour orienter le développement de dispositifs adaptés aux besoins spécifiques des personnes atteintes de MA et de leur entourage. L'approfondissement de ce thème de recherche est donc souhaitable.

Table des matières

Sommaire	ii
Table des matières	iv
Remerciements	vii
Introduction	1
Contexte théorique.....	4
Vieillesse de la population et démence.....	5
Maladie d’Alzheimer	6
Impacts de la MA.....	7
Sur les personnes atteintes.....	7
Sur les proches aidants.....	8
Sur la société	9
La technologie comme soutien prometteur	10
Définir la technologie	11
Technologies de l’information et de la communication	12
Technologies d’assistance	13
Importance d’adapter les technologies aux profils des usagers	14
Connaître le profil des usagers	16
Attitude envers les technologies	16
Comportements face aux technologies.....	20
L’utilisation ou non de la technologie.	20
Habitudes face aux technologies de l’information et de la communication.	20

Habitudes face aux technologies d'assistance.....	23
Objectifs	24
Méthode	25
Devis	26
Participants	26
Instruments.....	29
Déroulement	30
Analyses effectuées.....	32
Résultats	35
Quelle est l'attitude des participants à l'égard de la technologie ?.....	36
Attitude des personnes atteintes	36
Attitude des proches aidants	42
Attitude des intervenants.....	45
Quelles sont les comportements des participants à l'égard de la technologie ?	47
Les participants utilisent-ils la technologie ?	47
L'utilisation de la technologie par les personnes atteintes de la MA.....	47
L'utilisation de la technologie par les proches aidants.....	53
L'utilisation de la technologie par les intervenants.....	55
À quelles fins les participants utilisent-ils la technologie ?.....	55
Les habitudes des personnes atteintes de MA.	55
Les habitudes des proches aidants.....	60
Discussion	61

Quelle est l'attitude des participants à l'égard de la technologie ?.....	63
Attitude des personnes atteintes de la MA	63
Attitude des proches aidants	66
Attitude des intervenants.....	68
Quelles sont les comportements des participants à l'égard de la technologie ?	70
Les participants utilisent-ils la technologie ou non ?.....	70
À quelles fins les participants utilisent-ils la technologie ?	72
Limites et forces de l'étude.....	75
Limites de l'étude.....	75
Forces de l'étude	79
Implications et retombées de l'étude.....	82
Recommandations pour le développement des technologies.....	83
Indications pour les études futures	84
Conclusion.....	86
Références	90
Appendice A	98
Appendice B	109
Appendice C.....	113
Appendice D	120

Remerciements

Mes remerciements s'adressent d'abord à ma directrice, Dre Julie Bouchard, PhD, qui a accepté de me prendre sous son aile pour cette longue et riche aventure. Merci pour ta grande disponibilité, ta patience et ton indéfectible soutien ; tu as été la directrice éclairée, attentionnée, compréhensive et rigoureuse dont j'avais besoin. Je remercie également les membres de mon jury d'évaluation, Dre Hélène Imbeault, PhD et Dr Daniel Lalande, PhD, pour leur précieux souci du détail, leurs conseils avisés, leur rigueur, leur temps et leurs bons mots. Merci aussi à Dr Bruno Bouchard, PhD, pour son expertise et son soutien, aux inestimables assistantes de recherche qui m'ont apporté leur aide et aux personnes ressources dans les milieux et établissements de soin qui ont travaillé fort pour établir le lien entre les participants et moi.

Je tiens également à remercier ma famille et mes amis, qui ont su me soutenir et croire que j'allais y arriver. Merci à ma mère Martine pour toutes ces discussions sur la psychologie et pour avoir toujours été fière de moi. Merci à Annie, Jennifer et Kim pour le soutien infailible et pour avoir partagé toutes les peines et toutes les joies auxquelles ce travail de longue haleine a donné lieu. Vous êtes ma famille choisie. Enfin, merci à mon conjoint Michaël d'avoir accueilli mes larmes et de m'avoir accompagnée sans relâche à travers toute cette aventure. Merci d'avoir été si patient, si attentionné, si rassurant, si aimant et si doux. Et merci d'être fier de moi et de croire en moi.

En terminant, merci aux participants qui ont accepté de s'ouvrir et de parler de leur réalité avec autant de sincérité et d'authenticité. Vous méritez que l'on s'intéresse à vous.

Introduction

Le vieillissement de la population décuplera le nombre de cas de démences dans les prochaines années, ce qui aura pour conséquence d'augmenter la prévalence de la maladie d'Alzheimer (MA) (Alzheimer's Society, 2016 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2016). L'impact de cette dernière sur les personnes qui en sont atteintes, sur les personnes qui leur viennent en aide (proches aidants ou intervenants) et sur la société est immense et ce, surtout en raison de la perte d'autonomie qu'elle occasionne et qui découle de la diminution de la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) (Georges et al., 2008 ; Potkin, 2002 ; Wimo et al., 2010). En effet, la détérioration progressive et irréversible de la mémoire et des autres fonctions cognitives occasionnée par la MA (Bergman et al., 2009; Cahill, Macijauskiene, Nygard, Faulkner, & Hagen, 2007; Moore & Moore, 2012) fait en sorte que les personnes atteintes ont de plus en plus besoin d'être assistées, surveillées et aidées avec le développement de la maladie. En plus de précipiter une institutionnalisation coûteuse et souvent non-désirée, cela peut provoquer l'épuisement des proches qui assistent la personne atteinte (Georges et al., 2008 ; Potkin, 2002).

Dans les dernières décennies, la technologie a été reconnue comme ayant le potentiel d'aider à soutenir les personnes âgées en perte d'autonomie (Magnusson, Hanson, & Borg, 2004; Topo, 2008) et, ainsi, les personnes atteintes de la MA, dans la réalisation de leurs AVQ (Bharucha et al., 2009). Elle peut également aider à diminuer le fardeau des aidants et à améliorer leur qualité de vie (Czaja, Lee, & Schulz, 2012; Schulz, Lustig, Handler, & Martire, 2002). Cependant, elle

n'atteint son plein potentiel que si elle est adaptée aux profils des gens qui l'utilisent. L'attitude des utilisateurs potentiels envers la technologie est un facteur non négligeable pour orienter leur choix de l'utiliser ou non (Laganà, Oliver, Ainsworth, & Edwards, 2011). Mieux connaître leurs comportements et habitudes face aux technologies peut également aider à identifier les besoins et priorités des utilisateurs potentiels, ce qui pourra faciliter le développement de technologies qui seront davantage utilisées, adaptées et adoptées.

Pour ces raisons, cette étude qualitative s'est intéressée aux attitudes, perceptions et comportements des personnes atteintes de la MA, de leurs proches aidants et des intervenants qui travaillent auprès d'eux et ce, en s'adressant directement à eux.

Contexte théorique

Vieillessement de la population et démence

Le vieillissement de la population est une préoccupation mondiale. Lié au développement socioéconomique, il est le résultat de la combinaison de plusieurs facteurs tels que l'amélioration de la qualité de vie, l'augmentation de l'accès aux soins de santé, la diminution du taux de mortalité infantile et du taux de fertilité, ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie (Organisation Mondiale de la Santé, 2012). Partout dans le monde, les personnes âgées de 80 ans et plus n'ont jamais été aussi nombreuses et les chiffres continuent d'augmenter. En effet, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime qu'en 2050, elles seront 400 millions, ce qui représente près de 30 fois plus qu'en 1950.

Ce phénomène apporte son lot de conséquences. En effet, dans la mise à jour de 2004 de son rapport sur la charge globale de morbidité, l'OMS estimait que le risque de souffrir d'un handicap augmentait avec l'âge et que 46% des personnes âgées de 60 ans et plus vivaient déjà avec une condition handicapante. L'une de ces conditions est la démence, dont l'âge est également le principal facteur de risque (Alzheimer's Society, 2016). En 2016, l'OMS estimait que 47,5 millions de personnes étaient atteintes de démence et projetait que ce nombre passe à 75,6 millions en 2030 et à 135,5 millions en 2050 (Organisation Mondiale de la Santé, 2016).

Maladie d'Alzheimer

La MA est la cause la plus fréquente de démence à travers le monde (Alzheimer's Society, 2015). Elle se caractérise par une apparition insidieuse et une détérioration progressive et irréversible de la mémoire et des autres fonctions cognitives (Bergman et al., 2009; Cahill, Macijauskiene, et al., 2007; Moore & Moore, 2012). Les pertes de mémoire, qui représentent le symptôme le plus connu de la MA, se présentent tôt dans le développement de la maladie, particulièrement en ce qui concerne la mémoire à court terme (Cahill, Macijauskiene, et al., 2007; Miller & Boeve, 2009; Moore & Moore, 2012). En effet, le symptôme le plus courant de la maladie est l'oubli de ce qui vient d'être dit ou fait (Moore & Moore 2012), ce qui peut mener le patient à faire répéter les propos des autres ou à ranger des objets à des endroits inappropriés (Cahill, Macijauskiene, et al., 2007). Toutefois, l'éventail de symptômes possibles est très large, étant donné l'étendue des régions cérébrales pouvant être lésées par la maladie. Les symptômes les plus communs se situent au niveau du langage, des capacités visuospatiales et des fonctions exécutives (Miller & Boeve, 2009). Concernant le langage, les personnes atteintes de la maladie peuvent éprouver des difficultés à parler de manière spontanée et plusieurs vont développer éventuellement des déficits en fluence verbale, un problème de manque du mot ou encore une aphasie (Miller & Boeve, 2009). Leurs capacités de navigation visuospatiale sont également affectées, même si leur perception de mouvements simples est relativement préservée, ce qui a des impacts sur leurs déplacements (Tetewsky & Duffy, 1999). À l'occasion, les personnes atteintes peuvent également perdre la capacité d'interpréter l'information visuelle (agnosie visuelle) (Tetewsky & Duffy, 1999). Dans la plupart des cas, les personnes atteintes de la MA sont également confuses, perdues ou désorientées. L'atteinte aux fonctions exécutives peut,

quant à elle, entraîner des troubles au niveau du jugement (qui devient pauvre ou diminué), de la planification, de l'abstraction, de l'initiative, etc. (Cahill, Macijauskiene, et al., 2007; Miller & Boeve, 2009). Le déclin global observé dans la maladie est souvent aussi à l'origine d'une apraxie (perte de la capacité à accomplir volontairement des mouvements complexes ou des séquences de mouvements) et d'autres difficultés motrices (Cahill, Macijauskiene, et al., 2007; Miller & Boeve, 2009). Ces troubles, de nature neuropsychologique, sont parfois accompagnés de symptômes psychologiques. En effet, les personnes atteintes peuvent parfois faire preuve de comportements inhabituels, de passivité, d'agitation, d'un retrait sur eux-mêmes, de dépression, d'anxiété, etc. (Benoit et al., 2003). À ce jour, il n'existe aucun traitement pouvant freiner ou inverser le cours de la MA (Bergman et al., 2009).

Impacts de la MA

Sur les personnes atteintes

En raison des déficits mentionnés ci-haut, la capacité des personnes atteintes de la MA à réaliser les AVQ diminue avec la progression de la maladie. Les AVQ comprennent les activités nécessaires au fonctionnement indépendant et à l'entretien personnel d'un individu (Potkin, 2002). Elles sont communément catégorisées selon deux catégories : instrumentales ou de base. Les AVQ instrumentales comprennent les activités plus complexes telles que la préparation des repas, l'utilisation du téléphone, la gestion des finances personnelles, les loisirs, etc. Les AVQ de base comprennent, quant à elles, les soins personnels tels que l'habillement, les soins d'hygiène personnelle, les déplacements dans la maison, etc. (Potkin, 2002). La détérioration de la capacité à mener à bien les AVQ peut avoir des effets majeurs sur la santé et la qualité de vie

des personnes atteintes de la MA. En effet, la diminution progressive de l'indépendance contribue parfois à l'apparition de troubles affectifs ou de comportement, comme la dépression, la culpabilité ou l'agitation, et est fréquemment liée à une diminution de l'estime de soi, la frustration, le repli sur soi, l'apathie et l'agressivité (Potkin, 2002).

Sur les proches aidants

De la perte d'autonomie des personnes atteintes de la MA découle inexorablement l'augmentation des responsabilités des aidants naturels, qui doivent, au fur et à mesure que la maladie progresse, compenser les déficits de leur proche. Plus la capacité de ces derniers à accomplir les AVQ diminue, plus ils deviennent dépendants de leur proche aidant, qui doit les accomplir pour eux ou avec eux. Dans une étude de Georges et al. (2008), effectuée auprès de 1 181 aidants naturels provenant de France, d'Allemagne, de Pologne, d'Écosse et d'Espagne, 96% des participants à l'étude ont rapporté que la problématique des AVQ était celle qui leur posait le plus de difficulté au quotidien et qui pesait le plus lourd sur leurs épaules. Un autre impact de la MA sur les proches aidants viendrait, selon cette étude, des symptômes comportementaux et psychologiques dont souffrent les personnes atteintes, ce avec quoi 89% des participants ont rapporté devoir également composer chaque jour. Ces symptômes incluaient l'agitation, l'agressivité et les changements dans la personnalité. L'étude a également démontré que le temps passé par les aidants naturels à prendre soin de la personne atteinte augmentait avec la progression de la maladie. Une autre étude, effectuée par Vellone, Piras, Talucci et Cohen (2008), a démontré que l'un des éléments perçus par les aidants naturels comme pouvant améliorer leur qualité de vie serait la possibilité de s'éloigner de corps et d'esprit de la personne

atteinte. En effet, en raison des symptômes de la maladie, les proches aidants peuvent rarement relâcher leur attention, même lorsqu'ils ne sont pas en présence directe de la personne atteinte, puisqu'il subsiste toujours l'inquiétude qu'un malheur ne survienne. Cette même étude a montré que les aidants naturels estimaient leur qualité de vie comme étant diminuée par leurs inquiétudes concernant le futur ainsi que par le stress provoqué par la quantité de temps passé à donner des soins. Tous les proches aidants n'ayant par ailleurs pas nécessairement les ressources financières requises pour obtenir une aide professionnelle ou des périodes de répit, certains d'entre eux assument l'entière responsabilité des soins et ce, bien souvent, au détriment de leur propre santé.

La situation des proches aidants peut également être extrêmement difficile du point de vue psychologique puisqu'ils sont confrontés à un changement de rôles (qui passe de conjoint ou d'enfant à aidant) ainsi qu'à l'invasion dans la vie privée de leur proche (Mihailidis, Boger, Canido, & Hoey, 2007).

Sur la société

En plus des impacts directs sur les personnes atteintes et leurs proches, la MA et, plus globalement, la démence, touchent également de manière indirecte l'ensemble de la société. En 2009, on estimait que les coûts liés à la démence à travers le monde s'élevaient à 422 milliards de dollars par année en soins (hébergement, professionnels, médication, etc.) (Wimo, Winblad, & Jonsson, 2010). La prise en charge des personnes atteintes par les aidants naturels coûte elle aussi, très cher à la société puisque plusieurs aidants doivent quitter leur emploi ou diminuer

leurs heures de travail pour mieux s'occuper de leur proche, en plus d'avoir recours, eux aussi, aux services de santé en raison des différents problèmes occasionnés par cette prise en charge. En effet, il semblerait que plus le fardeau des proches aidant est élevé, plus ces derniers risquent de développer rapidement des problèmes de santé (Potkin, 2002). Cette situation coûterait environ 187 milliards de dollars par année à la population mondiale (Wimo et al., 2010).

Les impacts étant substantiels, à petite comme à grande échelle, il apparaît pertinent, en tant que société, de s'évertuer à développer des moyens de les amoindrir.

La technologie comme soutien prometteur

L'abondance d'études consacrées à la manière dont la technologie peut venir en aide aux personnes âgées en perte d'autonomie atteste de sa pertinence (Magnusson et al., 2004; Topo, 2008). La technologie peut, effectivement, représenter un soutien prometteur et elle se développe comme tel depuis plus d'une quinzaine d'années. Que ce soit en palliant les déficits (prothèses cognitives), en permettant d'obtenir une aide adéquate rapidement (capteurs et signaux transmis aux aidants), en préservant l'autonomie (guidance, domotique, maisons intelligentes, etc.) (Bharucha et al., 2009), en améliorant la qualité de vie (Beckenhauer & Armstrong, 2009 ; Orpwood et al., 2007 ; Sixsmith, 2006) ou d'une multitude d'autres façons novatrices (Topo, 2008), les technologies ont le potentiel de contribuer au bien-être ainsi que d'assister les personnes âgées, les personnes en perte d'autonomie et, plus spécifiquement, les personnes atteintes de la MA, dans la réalisation de leurs AVQ. Elles peuvent également aider

à diminuer le fardeau et à améliorer la qualité de vie des aidants (Czaja et al., 2012; Schulz et al., 2002).

Les technologies de tous les jours, qui ne sont pas développées spécifiquement pour assister les personnes aux prises avec une condition handicapante, ont également le potentiel d'améliorer la qualité de vie des personnes qui les utilisent (Bradley & Poppen, 2003). Beckenhauer et Armstrong (2009) ont démontré que le fait de posséder un ordinateur et l'accès à Internet augmentait le réseau social, la fréquence des communications et la qualité des relations des personnes âgées de plus de 60 ans, en plus de les aider à rétablir d'anciennes amitiés. Sum, Mathews, Pourghasem et Hughes (2008) ont avancé que l'utilisation d'Internet chez des personnes âgées de 55 ans et plus pouvait se révéler positive pour leur bien-être s'ils en connaissaient bien les fonctions et savaient s'en servir adéquatement.

Puisque la technologie est un domaine très vaste, il importe de bien comprendre de quelle technologie il sera question dans le cadre de cette étude et pour ce faire, une définition de ce concept ainsi que de deux types de technologies, soient les technologies de l'information et de la communication (TIC) et les technologies d'assistance (TA), sont proposées dans les sections suivantes.

Définir la technologie

Le terme « technologie » provient du mot grec *tekhnê*, qui fait référence au savoir-faire et de la base grecque *logia*, dérivée de *logos*, qui signifie « l'étude » ou « la science de ». Définie

comme étant une « discipline qui a pour objet d'étudier les techniques industrielles, considérées dans leur ensemble ou dans un domaine particulier » ou encore comme un « ensemble de savoirs et de pratiques, fondé sur des connaissances scientifiques, dans un domaine technique particulier » (Druide Informatique Inc., 2015), le terme peut s'employer de manière générale ou être lié à un domaine spécifique. Employé seul, il réfère souvent, dans la culture populaire, à l'appareillage électronique et aux dispositifs informatiques qui ont favorisé le progrès de différentes sphères technologiques (médicale, agricole, spatiale, etc.) au cours du 20^e et du 21^e siècle. Dans le cadre de la présente étude, le terme « technologie » fera référence à l'ensemble des appareils et dispositifs développés et utilisés dans le cadre des TIC ainsi que des TA.

Technologies de l'information et de la communication

À travers la littérature, les TIC sont rarement définies et les chercheurs s'appuient plutôt sur ce qui semble être une définition tacite de ce qu'elles sont. Lorsque définies, elles le sont le plus souvent selon le champ d'études auxquelles elles s'appliquent et bénéficient donc de définitions différentes selon qu'elles sont relatives à l'éducation, à l'économie, au développement sociétal, etc. (Zuppo, 2012). Toutefois, les multiples définitions semblent se rejoindre sur une base commune : les TIC concernent les technologies qui facilitent le transfert de l'information de communications électroniques variées (Zuppo, 2012). Melody (2006), a pour sa part défini les technologies de la communication comme comprenant « les techniques, outils et méthodes utilisés pour faciliter les communications » et les technologies de l'information comme comprenant « les techniques, outils et méthodes utilisés pour créer, enregistrer, modifier et montrer le contenu communiqué ». Il explique que c'est la convergence des domaines d'étude

et des industries associées qui aurait favorisé la naissance du terme commun « technologies de l'information et de la communication ». De nos jours, plusieurs appareils de la vie quotidienne peuvent répondre à cette définition : le téléphone, la radio, la télévision, de même que l'ensemble des appareils rassemblant plusieurs moyens de communication sur un seul dispositif par le biais d'Internet. Parmi ces appareils, on retrouve l'ordinateur, le téléphone intelligent, la tablette électronique, la liseuse électronique, la montre-bracelet intelligente, etc. En 2009, Statistique Canada rapportait que 96,5% des canadiennes et canadiens âgés de 34 ans et moins avaient utilisé Internet au moins une fois dans la dernière année, contre seulement 40,7% des personnes âgées de plus de 65 ans.

Technologies d'assistance

La définition la plus couramment retrouvée dans la littérature pour définir les TA provient du « Technology-Related Assistance for Individuals With Disabilities Act of 1988 » (PL 100-407, 1988) qui les décrit comme étant « tout item, pièce d'équipement, produit ou système qui, acquis dans un commerce, modifié ou personnalisé, est utilisé pour augmenter, maintenir ou améliorer les habiletés fonctionnelles d'individus en situation de handicap » [traduction libre]. Les TA peuvent donc être mises au service d'un large éventail de clientèles et prendre des formes différentes en fonction des besoins et des profils des utilisateurs, des difficultés à adresser, etc. Cowan et Turner-Smith (1999), qui se sont intéressés aux TA adaptées aux personnes atteintes de la MA, les ont définies comme étant « tout dispositif ou système permettant à un individu d'accomplir une tâche qu'il serait autrement incapable d'accomplir, ou qui augmente la facilité et la sécurité avec lesquelles la tâche est accomplie ».

Importance d'adapter les technologies aux profils des usagers

Les technologies, aussi utiles puissent-elles être, n'atteignent cependant leur plein potentiel que lorsqu'elles sont véritablement adaptées aux profils des personnes qui les utilisent (Nygård & Starkhammar, 2007). La nature de la condition ou de la maladie d'une personne engendre des particularités, des symptômes, des difficultés et des problématiques qu'il importe de comprendre afin de savoir de quelle façon cela influence la relation entre la technologie et son utilisateur. Ainsi, les déficits sensoriels (vision, audition, toucher, etc.), moteurs (contrôle et rapidité du mouvement) et cognitifs (mémoire, attention, apprentissage, etc.) engendrés par le vieillissement normal impliqueront que les technologies soient développées de façon à ce que ces déficits ne représentent pas un frein à leur utilisation (Fisk, Rogers, Charness, Czaja, & Sharit, 2009). Les textes et icônes devront par exemple être plus gros afin d'être plus facilement visibles et les écrans plus larges seront aussi plus adaptés, les boutons pourront être plus gros afin d'être mieux repérés et plus facilement appuyés, etc. (Fisk, Rogers, Charness, Czaja, & Sharit, 2009). McCreddie et Tinker (2005), qui se sont intéressés à l'opinion des personnes âgées sur les TA, ont pour leur part démontré que si la technologie va droit au but, est fiable et rencontre un besoin, alors elle provoque chez cette population des réactions positives.

Dans le cas de la démence et, plus spécifiquement, de la MA, ces mêmes éléments sont à prendre en considération, les personnes atteintes étant aussi, dans la majorité des cas, des personnes âgées (Alzheimer's Society, 2016). Certaines spécificités doivent néanmoins être considérées lorsqu'il est question d'adapter la technologie à cette population. Par exemple, la méfiance et la suspicion faisant partie des conséquences possibles de la MA (Alzheimer's

Society, 2013), il est possible que les personnes atteintes voient d'un mauvais œil l'introduction de nouvelles technologies (Cahill, Begley, Faulkner, & Hagen, 2007). Ainsi, l'apparence du produit, sa familiarité et sa simplicité sont cruciales pour faire en sorte que la personne l'utilise. Cahill et al. (2007), qui se sont intéressés spécifiquement au développement de TA appliquées à la problématique de démence, ont également démontré que la fréquence d'utilisation et l'utilité perçue des TA étaient surtout déterminées par leurs caractéristiques techniques; plus leur niveau de difficulté technique est élevé, moins elles sont perçues comme utiles et moins elles sont utilisées. Les chercheurs ont également avancé que le niveau de familiarité du produit (s'il s'agit, par exemple, d'un objet ayant déjà été utilisé auparavant par la personne atteinte de démence) semblait influencer positivement la fréquence d'utilisation et l'utilité perçue, notamment parce que la familiarité peut abaisser la difficulté technique perçue. Par ailleurs, pour que la technologie soit efficace, elle ne devrait pas demander, de la part de la personne atteinte, qu'elle ait à mémoriser plusieurs étapes pour la faire fonctionner. En effet, les déficits mnésiques liés à la maladie (Bergman et al., 2009) rendraient ce processus trop difficile, voire impossible. Lorsqu'il est question de TA implantées dans le milieu de vie d'une personne atteinte, Demiris, Hensel, Skubic et Rantz (2008) affirment pour leur part qu'elles devraient également être discrètes, afin de ne pas perturber inutilement l'environnement. En plus de ces caractéristiques, Bjorneby, Topo et Holthe (1999) estiment que les TA développées pour venir en aide aux personnes atteintes de démence devraient leur donner un sentiment d'indépendance, les soutenir dans leur prise de décision, avoir un impact positif sur leur vie et valoriser leurs compétences sans accentuer les pertes.

Connaître le profil des usagers

Il faut ainsi tenir compte de plusieurs paramètres lorsqu'il est question de développer des technologies visant à venir en aide à des personnes atteintes de MA et à leurs proches. En raison de leur âge, de la génération à laquelle ils appartiennent, de leurs habitudes, des déficits associés au vieillissement normal ainsi que des autres éléments nommés plus hauts, ces personnes sont susceptibles d'avoir une attitude différente à l'égard de la technologie que d'autres populations. Elles risquent également de s'en servir différemment et à d'autres fins. Beaucoup d'études se sont intéressées à ces éléments chez une population de personnes âgées, mais peu les ont explorés directement auprès des personnes atteintes de la MA. Il importe ainsi de s'intéresser plus spécifiquement aux personnes atteintes afin de savoir comment elles perçoivent la technologie, ainsi que le rôle qu'elles peuvent jouer pour elles (Sixsmith, 2006). Les prochaines sections présentent un relevé de la littérature concernant l'attitude et les comportements des populations à l'étude à l'égard de la technologie.

Attitude envers les technologies

L'office québécois de la langue française (2002) définit l'attitude comme une « disposition interne, déterminée par l'expérience, qui pousse l'individu à constamment réagir de la même manière (positivement ou négativement) à l'égard d'une personne, d'un objet ou d'une situation ». Elle aurait une composante cognitive (relative à la représentation conceptuelle de l'objet de l'attitude), affective (liée aux sentiments envers cet objet) et comportementale (relative aux actions posées à l'égard de l'objet) (Office québécois de la langue française, 2002). Considérée par Czaja et al. (2006) comme l'un des facteurs prédisant l'utilisation de la technologie,

l'attitude envers la technologie est ainsi susceptible d'influencer les personnes âgées (Laganà et al., 2011) et, plus précisément, les personnes atteintes de la MA, dans leur choix de l'utiliser ou non. L'âge en soi constituerait d'ailleurs un facteur influençant l'attitude d'une personne à l'égard de la technologie ; plus les gens seraient âgés, moins ils se sentiraient aptes à facilement s'adapter à la technologie et moins ils se sentiraient confortables avec les technologies actuelles (Van Volkom, Stapley, & Malter, 2013). En outre, plus les gens seraient âgés, moins ils auraient de connaissances et d'intérêt envers la technologie et plus celle-ci serait anxiogène (Ellis & Allaire, 1999 ; Czaja et al., 2006). Les études s'étant intéressées à la relation entre les technologies et les personnes âgées ont également montré que les personnes âgées n'utilisant pas les TIC les verraient comme n'ayant que peu de bénéfices à leur apporter et manqueraient d'intérêt ou de motivation à les utiliser (Wagner, Hassanein & Head, 2010). Les personnes âgées tendraient également à ne pas ressentir le besoin d'utiliser les TIC ou les TA ainsi qu'à considérer qu'elles sont trop coûteuses à obtenir et entretenir (Barrett, 2008). Cependant, la technologie en général (autant les TIC que les TA) serait perçue de manière beaucoup plus positive par les personnes âgées (Barrett, 2008) que l'idée d'eux-mêmes l'utiliser. Elles les considèreraient, en effet, comme pouvant être utiles, facilitantes et offrant une plus grande paix d'esprit (Barrett, 2008). D'autres études ont également démontré que les personnes âgées avaient une attitude plus positive que négative envers les technologies (Mitzner, 2010). Les travaux de Demiris et al. (2004) et de Demiris, Hensel, Skubic & Rantz (2008) ont enfin démontré que les personnes âgées tendaient à avoir une attitude positive envers les TA et la domotique, surtout lorsque ces dernières étaient discrètes. Le caractère utile des technologies serait ainsi souvent reconnu par les personnes âgées, et tendrait par ailleurs à influencer

positivement leur attitude à l'égard des technologies (White & Weatherall, 2000; King & He, 2006 ; (McCloskey, 2006)).

Bien qu'il puisse être possible de croire que certaines conclusions d'études s'étant intéressées à l'attitude des personnes âgées face aux technologies puissent s'appliquer également aux personnes atteintes de la MA, puisqu'elles sont aussi très souvent des personnes âgées, cela ne semble pas avoir encore été démontré. Peu d'études se sont intéressées à l'attitude des personnes atteintes de démence envers les TIC (Nygård & Starkhammar, 2007) et selon Sixsmith (2006), davantage d'études devraient s'intéresser spécifiquement aux personnes atteintes de démence afin que ces dernières puissent bénéficier encore plus pleinement des TA. Les travaux de Nygård (2008) se sont néanmoins intéressés à la signification et à l'expérience phénoménologique des personnes atteintes de démence envers la technologie de tous les jours (téléphones, télécommandes, ordinateurs, etc.). Si cette dernière revêtait une grande importance et se révélait particulièrement signifiante pour les participants à l'étude, l'auteur soulevait tout de même l'importance de considérer les caractéristiques individuelles de chaque personne atteinte de démence au moment de les conseiller ou de leur apprendre l'utilisation des technologies (Nygård, 2008). L'auteur soulignait également l'importance que d'autres études s'intéressent à la relation entre la technologie et les personnes atteintes de démence (Nygård, 2008). Enfin, Cahill, Begley, Faulkner et Hagen (2007) se sont quant à eux intéressés à la manière dont les TA devaient être développées afin de s'adapter aux besoins des personnes atteintes de MA et leurs travaux ont relevé l'attitude méfiante de ces dernières envers la technologie.

Attitude des aidants. Le caractère utile des TA est souvent reconnu par les proches aidants de personnes atteintes de MA (Cahill, Begley, Faulkner, & Hagen, 2007 ; (Mao, Chang, Yao, Chen, & Huang, 2015). Selon les travaux de Rosenberg, Kottorp et Nygård (2012), ces derniers démontreraient une attitude principalement positive envers les TA et se sentiraient prêts à les utiliser dans le cadre de leur rôle d'aidant. Leur attitude envers les TA serait toutefois davantage négative si ces dernières simplifient trop les AVQ de leur proche atteint de MA et nuisent, par conséquent, au maintien de ses acquis, si elles sont stigmatisantes ou si elles ne s'intègrent pas discrètement à l'environnement existant (Rosenberg, Kottorp & Nygård, 2012). Le fait qu'une technologie soit facile à utiliser contribuerait également à ce que l'attitude des proches aidants soit positive envers les TA (Landau, Werner, Auslander, Shoval, & Heinik, 2009). Les travaux de Landau, Werner, Auslander, Shoval et Heinik (2009) ont par ailleurs montré que les proches et professionnels aidants avaient tendance à être moins ouverts aux TA destinées à tracer les déplacements d'une personne atteinte de démence présentant des comportements d'errance en raison de leur préoccupation pour l'autonomie de ces personnes, les participants ayant répondu par l'affirmative à des questions telles que « un individu a le droit de choisir que ses déplacements ne soient pas tracés » ou « une personne a le droit de prendre des risques dans la vie » [traduction libre] (Landau, Werner, Auslander, Shoval & Heinik, 2009, p. 678). Selon Sävenstedt, Sandman et Zingmark (2006), les préoccupations des professionnels aidants seraient également présentes envers les TIC. En effet, leurs travaux ont montré que les TIC étaient perçus par les professionnels aidants comme pouvant à la fois permettre d'humaniser les soins offerts aux personnes âgées et les déshumaniser, ce qui générerait la présence d'une résistance à les utiliser dans le contexte de leur travail.

Comportements face aux technologies

L'utilisation ou non de la technologie. Avant de s'intéresser aux raisons qui poussent les personnes atteintes, les proches aidants et les intervenants à se servir ou non des technologies, il faut d'abord savoir s'ils l'utilisent ou non. Statistique Canada (2013) estimait en 2009 à 40,7 le pourcentage de personnes âgées de plus de 65 ans qui utilisaient Internet. Aux États-Unis, en 2016, ce nombre s'élevait à 67% et de ces personnes, 44% étaient âgés de plus de 80 ans (Anderson & Perrin, 2017). Les statistiques ne décrivent cependant que les personnes âgées en général et aucune information spécifique n'est disponible concernant l'utilisation de la technologie par les personnes atteintes de MA, par leurs proches aidants ou par les intervenants qui travaillent auprès d'eux. Les instituts de statistique semblent par ailleurs s'être bien davantage intéressés à l'utilisation d'Internet et de certaines autres TIC qu'aux TA.

Habitudes face aux technologies de l'information et de la communication. Lorsqu'elles sont utilisées, les TIC le sont à de multiples fins, dans divers contextes et par des populations variées. Wagner, Hassanein et Head (2010) se sont intéressés à l'utilisation que font les personnes âgées de l'ordinateur et d'Internet. Leurs analyses ont mis en évidence le fait que les personnes âgées utilisent les ordinateurs et Internet en premier lieu pour des fins communicationnelles et relationnelles, puis dans une optique de loisirs et de divertissement. L'étude de Czaja et al. (2006) place également ces deux usages en tête de popularité chez les personnes âgées de plus de 65 ans. Les autres usages (recherche de renseignements généraux, magasinage en ligne, etc.) réfèrent le plus souvent au caractère utile des TIC, notamment d'Internet (Czaja et al., 2006 ; Wagner, Hassanein & Head, 2010), ce qui permet d'affirmer que

les personnes âgées s'en serviraient également pour se faciliter la vie. Ces trois grandes catégories d'utilisation ont été retenues dans le cadre de la présente recherche afin de mieux comprendre les habitudes d'utilisation des populations ciblées.

Entrer en relation. La revue de la littérature de Wagner, Hassanein et Head (2010) informe sur le fait que c'est pour entrer en contact avec d'autres personnes, notamment avec leur famille et leurs amis (Opalinski, 2001 ; Thayer & Ray, 2006), ainsi qu'avec leurs petits-enfants (White & Weatherall, 2000), que les personnes âgées utiliseraient le plus souvent les TIC. Selon Opalinski (2001), elles les utiliseraient également pour entrer en contact avec de nouvelles personnes d'horizons différents. D'autres types d'interactions, tels que lire ou écrire sur les réseaux sociaux (Madden, 2010, (van Volkom, Stapley, & Malter, 2013), envoyer et recevoir des courriels (Blaschke, Freddolino, & Mullen, 2009) ou entrer en contact via une messagerie instantanée (clavarder) (Erickson & Johnson, 2011) peuvent également être considérées comme des usages dans une optique interactionnelle, communicationnelle et relationnelle. Globalement, les actions qui sont posées dans le but d'établir un contact à autrui par le biais d'appareils technologiques tels que les téléphones intelligents, les ordinateurs, les tablettes électroniques, etc., et par le biais d'Internet et du réseau cellulaire peuvent ainsi être incluses dans cette catégorie.

Se divertir. Les usages les plus communs après ceux permettant la communication à autrui seraient liés aux loisirs et aux divertissements (Czaja et al., 2006 ; Wagner, Hassanein et Head, 2010). Souvent, les utilisations d'Internet dans des buts de divertissements seraient reliées à des

hobbies pratiqués de manière concrète par les personnes âgées, sur lesquels ils s'informerait, tels que la généalogie (White & Weatherall, 2000) ou la couture (Opalinski, 2001). La recherche d'informations concernant la santé serait également une façon particulièrement populaire pour les personnes âgées de se divertir (White & Weatherall, 2000 ; Opalinski, 2001 ; Czaja et al., 2006 ; Wagner, Hassanein & Head, 2010). Enfin, les personnes âgées se serviraient également des TIC pour jouer à des jeux (Slegers, Van Boxtel, & Jolles, 2012). Les façons de se divertir à l'aide des TIC sont ainsi multiples, variées et populaires.

Se faciliter la vie. Internet et, par extension, les TIC, peuvent enfin être, pour les personnes âgées, un outil leur permettant d'augmenter leur productivité et de faciliter leur vie (Campbell, 2008). Par le biais des fonctionnalités de certains appareils ainsi que grâce à Internet, les TIC peuvent par ailleurs permettre de gérer différents aspects de la vie. Pour ne nommer que quelques exemples, l'utilisation de calendriers ou d'agendas électroniques, d'alarmes et de réveille-matins peuvent permettre de mieux gérer l'emploi du temps, alors que les sites Internet bancaires, l'envoi et la réception de facture virtuelles et les sites gouvernementaux permettent de gérer finances et impôts. L'utilisation du géo-positionnement par satellite (GPS) et le tracé d'itinéraires, la recherche de renseignements tels que les heures d'ouverture de commerces (Slegers, Van Boxtel, & Jolles, 2012), l'usage d'utilitaires tels que les dictionnaires ou les traducteurs de même que le magasinage en ligne (Slegers, Van Boxtel, & Jolles, 2012) sont autant d'exemples de la manière dont, par le biais des TIC, les personnes âgées augmentent leur efficacité dans certains domaines.

Habitudes face aux technologies d'assistance. Dans leur revue de la littérature portant sur les technologies et les personnes âgées, Blaschke, Freddolino et Mullen (2009) ont classé les TA en trois catégories : les moniteurs de comportement, les habitats intelligents et les outils de télésanté. Le détail de ces catégories permet de mieux comprendre de quelle manière les populations auxquelles s'est intéressée la présente étude sont susceptibles de se servir des TA. Les moniteurs de comportement, constitués de capteurs compilant en temps réel des données sur l'état physiologique d'une personne (fréquence cardiaque, température, taux de glucose etc.), permettent d'alerter les aidants en cas d'anomalie afin que la personne puisse recevoir de l'aide plus facilement. Bharucha et al. (2009) ont également relevé l'existence de plusieurs de ces technologies dans leur revue des études portant sur les TA. Les habitats intelligents, pour leur part, sont décrits par Blaschke, Freddolino et Mullen (2009) comme des environnements plus complexes pouvant prédire, soutenir et faciliter des comportements avant d'alerter les soignants. Certains de ces environnements seraient, par ailleurs, conçus pour fonctionner de manière autonome, par le biais de l'intelligence artificielle. Les technologies appartenant à la catégorie de la télésanté mettent, selon les auteurs, davantage l'accent sur les problématiques reliées aux problèmes de santé. Les systèmes de surveillance tels que les détecteurs de chutes ou d'errance ainsi que les systèmes améliorant les interactions et l'échange de données physiologiques entre les patients et les professionnels sont nommés comme faisant partie de cette catégorie. Les habitudes d'utilisation des TA dépendront donc, en premier lieu, du besoin à combler.

Objectifs

Considérant : a) le vieillissement de la population faisant en sorte que de plus en plus de personnes seront atteintes de démence et entre autres, de la MA dans les prochaines décennies, b) que la MA a plusieurs impacts négatifs sur les personnes qui en sont atteintes, mais aussi sur les aidants et sur la société, c) que la technologie a le potentiel d'aider à limiter ces impacts ou à compenser pour certains d'entre eux, d) que la technologie est davantage efficace si elle est adaptée aux profils des gens qui l'utilisent, e) l'importance et l'intérêt des équipes de recherche en technologie d'assistance pour adapter ces technologies aux profils des personnes concernées augmentent, f) que l'attitude envers un objet peut déterminer s'il sera utile et utilisé, g) que les comportements permettent de dresser un portrait pouvant faire ressortir les besoins et les priorités, h) que de plus en plus de recherches s'adressent directement aux personnes atteintes de la MA, i) qu'il y a une apparente absence de recherches sur ce thème et auprès d'une population atteinte de la MA utilisant les entrevues individuelles et j) que peu d'études se sont intéressées à l'attitude des professionnels aidants envers les TA, la présente étude vise donc à :

1. Mieux connaître l'attitude des populations ciblées (personnes atteintes de MA, proches aidants et intervenants) à l'égard de la technologie.
2. Mieux connaître les comportements des populations ciblées (personnes atteintes de MA, proches aidants et intervenants) face à la technologie.

Méthode

Devis

L'approche qualitative a été utilisée pour cette étude, en raison du caractère exploratoire de la recherche dont les objectifs ne visaient pas à vérifier la présence ou l'absence d'éléments prédéterminés. De plus, la méthode qualitative permet d'approfondir la perception d'un individu face à un évènement, en plus de documenter la signification qui y est attribuée et les émotions s'y rattachant (Miles & Huberman, 1994). Elle s'est donc révélée la méthode toute indiquée pour atteindre les objectifs de l'étude.

Participants

Présentation globale de l'échantillon

L'échantillon global se compose de 25 personnes dont l'âge se situe entre 19 et 89 ans, la moyenne d'âge étant de 60,76 ans ($ÉT = 18,53$). Sur l'ensemble des participants, 7 sont des hommes et 18 sont des femmes. L'échantillon se divise en trois sous-groupes : 1) les personnes atteintes de la MA au stade modéré exempts de troubles psychiatriques majeurs ou de séquelles neurologiques conséquentes à des abus de drogues ou d'alcool ($n = 9$), 2) les proches aidants, soit des hommes et des femmes majeurs aptes, soutenant sur une base quotidienne un proche atteint de MA et ce, en dehors de leurs activités professionnelles ($n = 8$) et 3) les intervenantes qui interviennent directement auprès des personnes atteintes de MA dans le cadre de leur travail ($n = 8$). Chacun des participants s'est vu attribuer un code constitué de l'abréviation du groupe auquel il appartient et d'un numéro à 2 chiffres. C'est ce code qui sera utilisé dans les prochaines

sections afin de présenter et discuter les résultats. Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques des participants.

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des participants

		Personnes atteintes <i>n</i> = 9	Proches aidants <i>n</i> = 8	Intervenantes <i>n</i> = 8
Sexe	Femme	5	2	8
	Homme	4	6	0
Lien avec la personne atteinte	Conjoint-e		6	
	Ami-e		1	
	Enfant		1	
Âge (en années)	<i>M</i>	77,89	62,37	39,87
	<i>ÉT</i>	10,07	7,12	11,82
Nombre d'années d'expérience	<i>M</i>			6,92
	<i>ÉT</i>			5,24

Présentation du groupe des personnes atteintes

Les personnes atteintes de la MA ayant participé à cette étude sont au nombre de neuf, quatre femmes et cinq hommes, et sont âgées de 54 à 89 ans, la moyenne d'âge étant de 77,89 ans (*ÉT* = 10,07) (voir Tableau 1). Deux des participants demeurent toujours à domicile et sont soutenus principalement par leur conjointe, tandis que les autres demeurent dans une résidence

pour personnes retraitées dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, où elles évoluent dans un environnement surveillé, sécurisé et supervisé par un personnel qualifié. À cet endroit, l'ensemble des repas leur est fourni et les intervenants sur place sont présents pour répondre à leurs besoins et les assister dans leurs AVQ, notamment pour l'habillement, l'hygiène, la prise des médicaments et le suivi de l'horaire de la journée.

Présentation du groupe des proches aidants

Huit proches aidants ont participé à l'étude et parmi eux, deux sont des hommes et six sont des femmes, tous âgés entre 52 et 74 ans. La moyenne d'âge est de 62,37 ans ($\bar{E}-T = 7,12$) (voir Tableau 1). Six d'entre eux assistent leur conjointe ou conjoint, une personne vient en aide à sa mère et une personne aide un ami de longue date. Ils demeurent tous dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean et la personne dont ils sont l'aidant naturel possède un diagnostic de MA au moins au stade modéré. Ils fournissent de l'assistance auprès de cette personne de façon quotidienne et pour un éventail varié de tâches, notamment la gestion des finances et le paiement des factures, la gestion de l'horaire et la prise de rendez-vous, l'achat de la nourriture et des biens essentiels de consommation, le ménage, la prise de médication et la cuisine des repas.

Présentation du groupe des intervenantes

Les intervenantes rencontrées au cours de cette étude sont au nombre de huit et sont toutes de sexe féminin. Elles sont âgées entre 19 et 54 ans et la moyenne d'âge est de 39,87 ans ($\bar{E}-T = 11,83$) (voir Tableau 1). Sept d'entre elles travaillent dans la même résidence pour personnes retraitées que les participants atteints de la MA et une effectue des visites à domicile auprès de

personnes atteintes de MA et de leurs proches aidants. Les participantes pratiquent différents métiers tels qu'infirmière, infirmière auxiliaire, préposée aux bénéficiaires, conseillère ou travailleuse sociale. Elles sont toutes en contact avec des personnes atteintes de la MA de façon quotidienne, qu'elles assistent pour les AVQ relatives à l'hygiène, à l'habillement, à la prise de médication, aux déplacements, etc. Elles ont entre 1,4 ans et 18 ans d'expérience de travail dans leur domaine, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie ou non. La moyenne des années d'expérience est de 6,92 ans ($\bar{E}-T = 5,24$).

Il est à noter que dans l'ensemble de l'échantillon se trouvent deux couples formés d'une personne atteinte et d'un proche aidant, les personnes atteintes aidées par les 4 autres proches aidants qui assistent leur compagnon de vie n'ayant pas été rencontrées dans le cadre de cette étude. Comme l'entrevue des proches aidants s'intéressait notamment aux difficultés de la personne atteinte vues par le proche, cela a permis d'obtenir le point de vue de deux personnes différentes (la personne atteinte et le proche) sur un même phénomène, ce qui a permis une analyse différente des résultats obtenus pour les entrevues de ces deux personnes atteintes de la MA.

Instruments

Les canevas d'entrevues qui ont été utilisées afin d'amasser les témoignages des participants sont des versions modifiées du canevas développé par Lussier-Desrochers et al. (2009), qui a été utilisé auprès de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Pour les personnes atteintes de la MA, le canevas comprend 41 questions (voir Appendice A) regroupées en 3

sections, dont les thèmes sont essentiellement relatifs aux connaissances et perceptions de la technologie ainsi qu'aux sphères de la vie quotidienne et aux difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours. Pour les proches aidants, le canevas comprend 12 questions (voir Appendice B) alors que celui destiné aux intervenants (voir Appendice C) comprend 13 questions. Ces deux derniers canevas sont regroupés en 3 sections et ils abordent les mêmes thèmes que celui des participants atteints de la MA. Le canevas des entrevues pour ces dernières a été détaillé afin d'encadrer davantage les réponses données pour que celles-ci portent sur les thèmes à l'étude.

Déroulement

Ce projet de recherche a obtenu une certification d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). Le recrutement des participants a notamment pu être possible grâce au partenariat entre les chercheurs impliqués dans le projet de recherche et la Société Alzheimer (SA) de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Plusieurs participants ont ainsi été recrutés grâce à la collaboration de professionnels œuvrant dans le milieu, qui ont agi à titre de relai. Ils ont également été recrutés grâce à un accord effectué avec la direction d'une maison de retraite accueillant des personnes en perte d'autonomie dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les médias sociaux ont, pour leur part, permis le recrutement de certains participants du groupe de proches aidants grâce à la diffusion d'annonces demandant de contacter les chercheurs lorsque des participants potentiels étaient intéressés. Certains autres participants ont été recrutés via une annonce publiée dans un journal quotidien régional. À partir du moment où les coordonnées des participants potentiels avaient été collectées, le déroulement de la recherche se faisait en deux étapes.

Première étape : prise de contact avec les participants

Les chercheurs ont contacté les personnes intéressées après que celles-ci aient manifesté leur intérêt grâce à l'une ou l'autre des stratégies de recrutement énumérées ci-haut, afin de leur parler du projet et de répondre à toutes leurs questions. Une rencontre était alors fixée avec les personnes qui souhaitaient participer.

Deuxième étape : formulaire de consentement et entrevue semi-dirigée

Les rencontres auprès des participants se sont déroulées à leur domicile, sur leur milieu de travail ou dans les locaux de l'UQAC, selon leur convenance. S'ils préféraient être rencontrés ailleurs que dans les locaux de l'UQAC, il leur était demandé de prévoir un endroit tranquille et isolé et ce, afin de préserver la confidentialité de leur témoignage.

En début de rencontre, l'étudiante au doctorat en charge de la recherche ou l'assistant(e) de recherche responsable de la rencontre expliquait en détails et dans un vocabulaire familier et accessible les modalités de participation. Il s'assurait également que le ou les participants potentiels et la tierce personne (s'il y a lieu) aient bien compris l'ensemble du formulaire de consentement et les invitait à poser toutes leurs questions à cet égard. Si le ou les participants potentiels et le responsable légal (s'il y avait lieu) étaient en faveur de la participation au projet, le formulaire de consentement était signé par toutes les parties (participant, cosignataire dans le cas de la personne atteinte de MA et responsable de la recherche ou de la rencontre). Finalement, une copie du formulaire de consentement était remise aux participants.

Suite à la signature du formulaire de consentement, les participants étaient invités à participer à l'entrevue semi-dirigée pour la durée nécessaire afin de répondre à toutes les questions des canevas d'entrevue qui s'appliquait à leur situation (voir les appendices A, B et C). Les entrevues ont duré entre 12 minutes et 1 heure 3 minutes. Elles étaient enregistrées au format audio à l'aide d'un enregistreur vocal numérique portable.

Analyses effectuées

Les données ont été analysées selon une procédure d'analyse de contenu inductive, qui vise à découvrir les thèmes saillants et les tendances à travers le contenu des données. Cette procédure d'analyse est la plus souvent utilisée dans le cadre de recherches utilisant l'approche qualitative (Fortin & Gagnon, 2015) et elle s'applique particulièrement bien à cette recherche en raison du caractère exploratoire de cette dernière. En effet, les catégories d'analyse n'étant pas prédéterminées et le phénomène à l'étude étant peu connu, il était nécessaire et pertinent de se baser sur l'analyse de contenu inductive des données pour laisser émerger les attitudes et habitudes ainsi que pour saisir l'essence de l'expérience des participants. Par ailleurs, les catégories d'analyse des données étant émergentes, une technique d'analyse davantage intuitive que structurée a été privilégiée : l'analyse par la révision de texte, qui vise la découverte de segments de textes revêtant une signification particulière afin d'en faire ressortir les catégories (Fortin & Gagnon, 2015). Elles ont par la suite été codifiées selon la méthode de Saldaña (2013) suivant deux cycles de codage ; le premier cycle permettant d'assigner un code et donc de résumer de manière initiale chaque segment pertinent de données et le second cycle impliquant de regrouper ces résumés en un nombre plus restreint de construits, les codes

schématiques (« pattern codes »). Nous avons par la suite analysé de manière thématique les codes schématiques ainsi obtenus, afin que des thèmes puissent être dégagés des données et que celles-ci soient rassemblées dans des unités d'analyse plus signifiantes (Miles & Huberman, 2003). Ces thèmes ont ensuite été regroupés sous des catégories globales d'analyse. Une approche interactive entre les différentes étapes d'analyse a été préconisée, à la manière du modèle d'analyse des données qualitatives conçu par Miles et Huberman (2003). Les analyses ne se sont ainsi pas déroulées de manière linéaire et des allers-retours entre le codage initial, le codage schématique et le codage thématique ont eu lieu.

L'analyse des données, de manière plus précise, s'est concrètement déroulée de cette façon : une fois les entrevues enregistrées au format audio, elles ont été transcrites dans un fichier électronique à l'aide du logiciel de traitement de texte Word, puis importées dans le logiciel d'analyse de données qualitatives NVivo 11 Pro. Elles ont été organisées de telle sorte que chaque participant constitue une source individuelle, mais que ces sources soient regroupées en populations. Les entrevues de tous les participants ont par la suite été lues en totalité et population par population afin que les premières impressions puissent être dégagées et que l'encodage soit orienté. Par la suite, les sections des entrevues portant sur les thèmes relatifs aux questions de recherche de la présente étude ont été lues à plusieurs reprises et un processus de codification de premier niveau a été effectué pour chacune des transcriptions, une population à la fois. Tous les passages pertinents ou moins pertinents ayant un lien avec les questions de recherche ont été encodés selon des codes divers, sans filtre, en fonction de ce qu'ils illustraient ou de ce à quoi ils étaient associés (codification descriptive). Suite à ce processus, un tri des

informations a été effectué afin, d'une part, de regrouper entre eux les codes qui s'apparentaient et, d'autre part, de désélectionner ceux qui n'étaient finalement pas pertinents à l'analyse. L'ensemble des phénomènes restants ont ensuite été regroupés sous des thèmes plus globaux représentant des concepts plus abstraits, relatifs aux questions de recherche (codification thématique). Par exemple, les codes contenant des passages se rapportant à des attitudes des participants envers la technologie, qui pouvaient être classifiés dans « pas le temps pour la technologie » ou « technologie trop compliquée », étaient regroupés sous un code parent nommé « incompréhension envers la technologie » (code initial descriptif). Suite à cette étape, les codes parents ont eux-mêmes été regroupés sous d'autres codes parents (thèmes) nommés selon des concepts encore plus généraux, tels que « attitude favorable » ou « attitude défavorable ». Ils étaient finalement classés sous un titre global représentatif de leur contenu, soit « attitude envers la technologie » ou « utilisation de la technologie ». Ces étapes ont été effectuées pour chacun des groupes de participants, de façon à permettre facilement une comparaison entre eux.

C'est cette comparaison qui a permis de trianguler les sources autour du vécu global des participants, soit de personnes aux prises tous les jours avec les conséquences de la MA, afin d'augmenter la validité des résultats (Guion, 2002) et la compréhension du phénomène. La triangulation des observateurs a elle aussi été utilisée pour augmenter leur validité (Pourtois & Desmet, 2007), les données ayant été étudiées de manière indépendante par trois chercheurs différents.

Résultats

Quelle est l'attitude des participants à l'égard de la technologie ?

Tel que mentionné précédemment, les technologies dont il a été question lors de la présente étude concernent les TIC et les TA. Néanmoins, les questions posées au cours des entrevues ne distinguaient pas toujours le type de technologie dont il était question, laissant ainsi les participants répondre selon leurs propres référents concernant ce concept.

L'attitude réfère pour sa part aux opinions manifestées par les participants ou déduites à partir de leurs réponses verbales aux questions posées lors des entrevues. Les résultats seront présentés selon chaque sous-groupe de participants et seront illustrés par des extraits d'entrevues.

Attitude des personnes atteintes

Les attitudes et perceptions des personnes atteintes de la MA ont été recueillies grâce à l'analyse des entrevues des trois sous-groupes (personnes atteintes, proches aidants et intervenants). En effet, comme certains des proches aidants et des intervenantes rencontrés côtoyaient tous les jours des personnes atteintes de la MA qui n'ont pas participé à cette étude, il nous a semblé pertinent de recueillir également leurs propos concernant l'attitude et les perceptions de ces personnes qu'elles assistent. Ce choix découle principalement du fait que la majorité des personnes atteintes rencontrées partageaient le même milieu de vie, ce qui augmentait le risque que leur vécu actuel soit similaire et que les données soient rapidement saturées. C'est donc afin d'obtenir une vision plus riche et plus large de l'expérience des

personnes atteintes de MA que le point de vue des proches aidants et des intervenantes a été recueilli et analysé.

Ainsi, suite à l'analyse des entrevues des trois groupes de participants, 28 passages ont été encodés dans la catégorie « attitude des personnes atteintes ». Ces passages ont été circonscrits en deux catégories principales : l'attitude favorable, qui regroupe 39,3% des extraits, et défavorable, qui en comprend 60,7%.

Attitude favorable. Les passages faisant état d'une attitude favorable, qui constituent 39,4% de l'ensemble des extraits encodés, sont donc au nombre de 11. Trois proviennent des propos des personnes atteintes, 3 des proches aidants et 5 des intervenantes.

Attitude favorable des personnes atteintes de MA selon elles-mêmes. L'analyse des verbatims des personnes atteintes de MA a montré que 3 participants sur 8 avaient formulé des propos faisant état d'une attitude favorable envers les technologies. Le participant MA01 affirme que « c'est très utile, c'est très très utile puis on peut même presque voyager, on peut tout faire maintenant avec un ordinateur », alors que le participant MA02 fait part de son désir de se familiariser à nouveau avec l'ordinateur, qu'il a délaissé depuis quelques temps. La participante MA04 affirme enfin qu'elle « aimerait ça » utiliser un ordinateur et apprendre comment cela fonctionne, répondant ensuite à la question « vous seriez à l'aise ? » par « bien oui. »

Attitude favorable des personnes atteintes de MA selon les proches aidants. Les proches aidants ont pour leur part été 3 sur 8 à faire état d'une attitude favorable de la personne atteinte de la MA qu'ils aident au quotidien envers la technologie et ce, en parlant de comment étaient les choses avant l'arrivée de la maladie. La participante PA06 parle donc ainsi de la personne dont elle s'occupe :

Bien il avait un téléphone cellulaire là, les premiers, puis un GPS. C'est vrai ! Les premiers là ! Mais là après sa mémoire là... c'était des anciens. Ça a pas changé vraiment. Mais je pense qu'il aurait aimé ça lui s'il avait pas été malade, il aurait été dans ce sens là plus que moi. [...] Il aime ça les affaires modernes lui.

Le participant PA07 affirme que la personne qu'il aide « avait suivi un petit cours d'apprentissage, que [lui] avai[t] suivi aussi, mais ça a pas vraiment rentré, et puis elle a lâché ça. » La participante PA08 affirme que son conjoint, atteint de la MA, « est venu à l'université et a fait plusieurs cours aussi en informatique avec l'ordinateur et tout ça. » Ces passages témoignent donc d'un intérêt que les personnes atteintes ont eu, bien qu'antérieurement, envers la technologie.

Attitude favorable des personnes atteintes de MA selon les intervenantes. Les intervenantes ont principalement fait part de leur perception de l'attitude des personnes atteintes en fonction de si elles croyaient que ces dernières pouvaient être intéressées à apprendre et à utiliser les technologies au quotidien, puisque cela constituait une question du questionnaire utilisé. La moitié des intervenantes ont donc répondu « oui » lorsque questionnés à savoir si, selon eux, les personnes atteintes de la MA avec qui ils travaillaient au quotidien seraient intéressées à apprendre ou utiliser la technologie. La participante INT01 a, quant à elle, fait part de ses

observations selon lesquelles « les personnes âgées aiment quand même ça les gadgets et vont vite s’habituer au nouveau. »

Attitude défavorable. Ce sont les passages faisant état d’une attitude défavorable des personnes atteintes de MA envers la technologie et son utilisation qui sont majoritaires dans l’ensemble des extraits encodés. Ils sont au nombre de 17 et rassemblent ainsi 60,7% des extraits. C’est chez les personnes atteintes que les passages sont les plus nombreux. Ils sont au nombre de 9, contre 7 chez les proches aidants. Un seul un passage est codé dans cette catégorie chez les intervenantes.

Attitude défavorable des personnes atteintes de MA selon elles-mêmes. Ces passages proviennent de quatre entrevues sur les 9 à l’étude. Ils réfèrent au manque d’intérêt, au fait de ne pas sentir le besoin, de ne pas se sentir capable, de ne pas aimer les technologies, ou de les associer au fait de travailler.

Le participant MA01 affirme donc : « Là, j’en ai plus besoin. J’en vois pas la nécessité vraiment parce que je ne travaille pas. » Il ajoute : « Pis moi, c’est ça, payer pour un petit ordinateur comme ça, j’en ai pas vraiment besoin. » À une question de l’examinatrice lui demandant si elle serait à l’aise d’essayer certaines technologies, la participante MA03 répond : « Bien... Oui, oui puis non. Rendu à mon âge, pas mal... À cette heure, c’est des affaires que je ne me servais jamais. » La participante MA05, à la question lui demandant à quoi lui fait penser le mot « ordinateur », répond : « ordinateur, bien c’est de... pour travailler là-dessus. Un

travail. » Elle ajoute plus tard, alors que l'examinatrice lui demande si les technologies pourraient l'intéresser : « si ça m'intéresse ? Bien, je corresponds pas bien bien dans ça moi. Non. C'est tu compliqué ? Non. Non, à mon âge là... J'utilise ce que je suis capable. » La participante MA03 affirme quant à elle qu'elle n'a « plus les réflexes ben ben... » lorsque questionnée sur son ouverture à utiliser des technologies. Enfin, la participante MA09 affirme n'avoir « jamais été intéressée par ça » lorsqu'il est question des TIC. Lorsque l'examinatrice lui demande si elle a déjà eu l'occasion d'utiliser une tablette électronique, elle répond : « non, non, ça c'est trop... euh... c'est... [...] ça j'ai pas... j'ai jamais été capable. » Lorsque questionnée à savoir si elle pourrait être à l'aise d'utiliser un ordinateur ou des objets électroniques elle confirme : « non, j'aime pas, j'aime pas tellement ça. J'ai pas été habituée à ça. »

Attitude défavorable des personnes atteintes de MA selon les proches aidants. Les proches aidants sont cinq à évoquer au moins une attitude défavorable de leur proche atteint de la MA envers la technologie. Les 7 passages totaux réfèrent au fait que leur proche considère la technologie comme étant compliquée, ou qu'il n'a pas d'intérêt envers celle-ci. La participante PA01 affirme ainsi que son proche « n'est pas intéressé du tout du tout. Il n'est pas intéressé aux nouvelles technologies. » Elle ajoute :

Il ne veut pas utiliser mon ordinateur à moi, il est nouveau le mien. Je veux lui montrer comment l'ouvrir, mais il ne veut pas apprendre, c'est compliqué. Je lui ouvre l'ordinateur, je l'installe, je vais lui chercher son site et là c'est correct. Ensuite, les nouveautés. Il a une amie qui voudrait lui parler par Skype, il ne veut pas utiliser ça.

La participante PA03 indique que c'est par manque d'intérêt que son proche n'utilise pas la technologie :

Oui oui, c'est un manque d'intérêt. Un manque d'intérêt, de toute façon, il travaillait à l'extérieur alors quand tu fais 10 à 12 heures t'as beau avoir une petite télé dans ta chambre, tu manges, tu te laves et tu te couches. Il a pas appris à développer ces choses-là de par le métier qu'il faisait.

Le participant PA04 décrit ainsi l'attitude de la personne dont il s'occupe :

[Elle] texte pas, pour elle c'est abstrait. Au début quand j'ai eu ça... Je lui disais qu'elle pouvait m'appeler mais elle me disait « oui mais moi j'en ai pas [de téléphone cellulaire] ! » J'ai été obligé de lui expliquer qu'elle appelait quand même du téléphone. Elle a de la misère, elle comprend pas encore. Elle me dit « ah toi t'as tes courriels, tes messages » et je lui dis « oui mais il faut écrire pour avoir des messages », mais elle comprend pas.

Le participant PA05 affirme que la personne dont il s'occupe « dit qu'elle aime pas ça », en parlant des technologies. L'examinatrice demande si c'est qu'elle ne les aime pas ou qu'elle les connaît moins et le participant répond : « Bien, qu'elle connaît pas ça, mais ça l'intéresse pas qu'elle dit. » Le participant PA07, quant à lui, affirme : « Non, non, elle est pas... [...] ça rentre pas. Je me suis aperçu des fois que j'ai essayé... je pensais des fois... mais non, elle a oublié tout de suite, fait que ça donne rien. »

Attitude défavorable des personnes atteintes de MA selon les intervenantes. Le seul extrait encodé dans cette catégorie fait état de l'absence d'intérêt d'une personne avec qui l'intervenante INT02 travaille. Celle-ci décrit ses observations concernant cette personne de cette façon :

J'ai rencontré mon monsieur ce matin, il est rendu au stade 4, il est plus capable d'y aller [sur internet]. C'est un monsieur qui était extrêmement important, il a fait beaucoup, des grosses études, mais il est plus capable. Fait que sa femme, elle y va avec [sur internet], puis il est capable. Mais c'est ça. Si l'autre ne l'aide pas, bien monsieur il n'a aucun intérêt.

Attitude des proches aidants

L'analyse des transcriptions des entrevues effectuées auprès des proches aidants a également permis de rassembler les attitudes envers la technologie en deux grandes catégories : attitude favorable et attitude défavorable. Au total, 18 passages ont été encodés comme faisant état d'une attitude d'un proche aidant envers la technologie. Parmi eux, 72,2% font état d'une attitude favorable et 27,8%, d'une attitude défavorable.

Attitude favorable. Sur l'ensemble des extraits encodés, 13 ont été analysés comme illustrant une attitude positive à l'égard des technologies, soit 72,2% de l'ensemble. Provenant de 6 entrevues sur les 8 effectuées, ils illustrent l'ouverture, l'intérêt ou l'enthousiasme des participants à l'égard des technologies et témoignent également à d'autres moments de leur perception des technologies comme étant utiles.

Les participants se sont, en premier lieu, montrés ouverts aux technologies. Le participant PA04 affirme par exemple que lui et la personne qu'il soutient au quotidien ont « toute qu'une ouverture à ça », en parlant des technologies. Il ajoute d'ailleurs : « on est ouvert à toutes ces technologies là, mais ça bouge vite ! » La participante PA08 explique pour sa part qu'elle se « sert pleinement le mieux possible [des technologies] pour ouvrir [son] horizon. »

Les technologies sont également perçues comme étant utiles par les participants interrogés. Le participant PA07 affirme : « moi je trouve ça utile » et ajoute un peu plus tard : « t'sais des fois il y en a qui vont lire quelque chose et ils vont tout se rappeler, c'est de valeur moi... c'était

pas comme ça ! Mais ça fait rien, je cherche là-dessus pis c'est très utile ! » La participante PA08 affirme quant à elle :

Que ce soit... Je l'utilise pour map google si je veux aller chercher de l'information sur mon trajet, je vais marcher... J'ai marché une heure à San Fransisco et je prenais mon téléphone pour me dire : « ah je suis rendue là... » donc c'est ça je pense que c'est une technologie qui peut aider de plusieurs manières. Entre autres moi c'est ça. Je cherche un mot, un dictionnaire médical, il est dedans! Mon dictionnaire de traduction est là !

Ils sont en outre quatre à démontrer un intérêt envers les technologies et l'apprentissage de la manière de les utiliser. Le participant PA01 affirme : « on a quelques neveux, nièces auprès de qui je m'informe un peu, comme là je me suis informée sur Facebook, mais on y va lentement là-dedans. » Le participant PA03 explique : « ben c'est sûr qu'au début tu fais comme paniquer si tu te trompes, mais après ça, ça vient tout seul. Quand j'ai décidé d'acheter un portable j'ai suivi un cours pour être capable de l'utiliser. » Le participant PA06 affirme également avoir suivi des cours en informatique antérieurement afin d'aller chercher des outils pour mieux utiliser la technologie et la participante PA07 affirme pour sa part : « des fois s'il y a quelque chose de nouveau je taponne un peu, mais ça va bien. »

Les participants se sont également montrés enthousiastes envers la technologie à quelques reprises. La participante PA06 lance que la technologie, « c'est le fun », alors que la participante PA07 déclare :

Dans l'avenir je trouve ça extraordinaire, parce que là dans Google... Moi je prends Google mais il y en a d'autres choses de recherche, bien je trouve que c'est formidable parce que des fois je veux aller voir des choses pour une maladie, ou bien n'importe quoi des fois, une plante ou bien... hop ! T'sais !

La participante PA08 exprime quant à elle en ces termes son attitude enthousiaste envers la

technologie :

C'est un moteur de recherche extraordinaire que votre génération a. Et je trouve que la génération, vous autres et mes enfants, même s'ils sont pas venus au monde avec l'ordinateur, c'est une belle technologie qui sauve beaucoup de papier, un, entre autres, ça je m'en suis rendue compte ! C'est peut-être écologique sur ce sens-là, je sais pas si ça l'est de partout mais bon ça c'est une autre paire de manches, mais c'est une technologie qui a une source d'informations rapide et internationale, mondiale.

Attitude défavorable. Un total de 5 passages ont été encodés dans cette catégorie, ce qui représente 27,8% de l'ensemble des extraits encodés. Ils proviennent des dires de 4 participants différents. Deux d'entre eux ont manifesté leur absence d'intérêt envers l'utilisation de la technologie, la participante PA02 statuant, suite à une question de l'examinatrice lui demandant pourquoi elle ne possède pas d'appareils technologiques : « ça ne m'intéresse pas. » La participante PA06 affirme : « ça me manque pas tant que ça, c'est pas nécessaire pour moi, à ce point-là. Comme primordial autrement dit. » Si le participant PA07 se montre méfiant envers la technologie, expliquant : « moi je trouve ça utile, mais il y a des mauvais côtés, quelqu'un qui veut l'utiliser pour faire du mal ou bien quelque chose, ben je trouve que c'est de valeur », puis ajoutant « je pense qu'il y a un bel avenir là-dedans, comme je disais comme tantôt, ça dépend comment tu l'utilises », d'autres participants expliquent que la technologie a pour eux quelque chose d'effrayant. Le participant PA04 exprime cette attitude à travers ce témoignage :

C'est épeurant parce qu'on se sent vieillir... Regarde je viens de niaiser sur le stationnement. Pourtant à l'hôpital c'est pas mal comme ça. Je... je te dis pas que je suis paniqué, il y a pas de saint danger, mais je suis insécure. Si c'était à refaire, je serais allé me stationner au centre George-Vézina et je serais venu à pied. Parce que moi je viens de la génération qui a toujours de l'argent dans ses poches et ma carte de crédit je l'ai mais je m'en sers pas. Là j'ai dû la prendre.

La participante PA06 exprime pour sa part ses craintes envers la technologie de cette façon : « je sais pas. Faudrait que je me décide mais je me décide pas. Peut-être que ça me fait peur un

peu. Faudrait pas que je mette mes comptes là-dessus, mes affaires de banque là... j'aurais pas confiance. Non. »

Attitude des intervenants

L'analyse des réponses données par les intervenantes participant à l'étude a, enfin, aussi permis de circonscrire les attitudes de ces dernières selon les catégories « attitudes favorables » et « attitudes défavorables ». Les passages considérés comme étant l'expression d'une attitude à l'égard de la technologie sont au nombre de 15. Parmi eux, 80% font état d'une attitude favorable et 20%, d'une attitude défavorable.

Attitude favorable. Les passages des entrevues faisant état d'une attitude positive à l'égard de la technologie de la part des intervenantes sont au nombre de 12 et ont été tirés des propos de l'ensemble des participantes du groupe d'intervenantes, la totalité d'entre elles ayant donc exprimé, à au moins un moment de l'entrevue, une attitude favorable à la technologie. Ces attitudes ont témoigné de l'enthousiasme, de l'intérêt ou de l'ouverture des participants, mais aussi de leur perception de la technologie comme étant utile.

Les propos de la participante INT02 illustrent ainsi son enthousiasme à l'égard des TA lorsqu'elle énonce, sur un ton emballé : « Ah, c'est magique tout ce qu'il y a là, là, t'sais. C'est incroyable. Les tapis sonores... il y a toutes sortes de choses ! » Elle fait également état de son ouverture envers la domotique et les TA en affirmant : « Moi je suis vraiment pour ça à 100% là, je ne me gêne pas d'annoncer ma couleur. Je souhaite rien que ça donne du résultat au bout

là. » Toutefois, ce sont les références au caractère utile des technologies qui sont les plus nombreuses, rassemblant 6 des 12 passages favorables et provenant des entrevues de 4 intervenantes. La participante INT02 affirme par exemple qu'elle « les trouve toutes utiles » en parlant des TA, alors que la participante INT01 les décrit comme « des petits instruments, des petits gadgets pour t'aider au fur et à mesure. »

Attitude défavorable. Dans l'ensemble des entrevues avec les intervenantes, 3 passages ont été encodés comme présentant une attitude défavorable à l'égard des technologies. Ces passages proviennent des propos de deux intervenantes différentes. Alors que la participante INT02 déplore les coûts élevés associés aux TA, ce qu'elle considère comme un frein à leur utilisation, la participante INT07 exprime qu'elle ne connaît pas et n'aime pas les technologies en général. Elle mentionne : « ouais, bien moi je ne connais rien dans ça, je vais te dire bien franchement ! » en parlant des ordinateurs, avant d'ajouter :

J'aime pas ça, premièrement... [...] Chacun c'est personnel, mais moi j'aime pas ça. Parce que je trouve qu'il n'y a plus de communication. Je trouve ça de valeur. Parce qu'ils ont tous ça dans les mains, c'est rendu qu'ils te parlent plus, ils ont tous ça dans les mains, tu leur parles et ils t'écoutent pas.

Au terme de l'analyse des transcriptions d'entrevues des trois groupes de participants, il est donc apparu que si les proches aidants et les intervenantes avaient une attitude majoritairement favorable envers la technologie, ce n'était pas le cas des personnes atteintes, dont l'attitude était principalement défavorable.

Quelles sont les comportements des participants à l'égard de la technologie ?

L'étude des comportements des participants à l'égard de la technologie s'est faite selon deux volets, le premier ayant pour objectif de savoir s'ils l'utilisaient ou non et le second s'intéressant aux motifs sous-tendant l'utilisation. Les sections suivantes présentent les résultats obtenus selon ces deux questions de recherche.

Les participants utilisent-ils la technologie ?

L'utilisation de la technologie par les personnes atteintes de la MA. Cette section présente ainsi les éléments d'analyse ayant permis de savoir si les personnes atteintes de MA utilisaient la technologie et ce, selon le point de vue des trois populations à l'étude, soit les personnes atteintes de MA, les proches aidants et les intervenantes. Elle présente également une sous-section concernant les impacts que les déficits cognitifs de la MA ont pu avoir sur le niveau d'utilisation des technologies des personnes atteintes et ce, aussi selon le point de vue des trois populations à l'étude.

Point de vue des personnes atteintes. L'analyse des entrevues des personnes atteintes de la MA a permis de révéler que tous les témoignages comportent au moins un passage démontrant que le participant n'utilise pas la technologie telle qu'elle présentée dans le canevas d'entrevue (disponible à l'appendice A), soit principalement l'ordinateur, mais aussi les tablettes électroniques, les liseuses électroniques ou les téléphones cellulaires intelligents. Six passages, provenant de 6 entrevues différentes, ont été encodés comme affirmant de façon directe que le participant interrogé n'utilise pas ces dispositifs technologiques, celui-ci ayant répondu « non »

lorsque la question lui était posée. Sur le total des entrevues, 7 passages, provenant de 7 entrevues différentes, ont également fourni des éléments permettant de déduire que les participants ne connaissaient pas ou très peu ce dont il était question lorsque le sujet des technologies était abordé, ce qui, pour ceux n'ayant pas affirmé directement qu'ils ne les utilisaient pas, laisse envisager qu'ils ne le font pas. C'est le cas du participant MA03 qui, à la question « quand je dis le mot "ordinateur", ça vous fait penser à quoi? » répond : « ordinateur, ça c'est un ordinateur euh... Tu dis euh... c'est sûr que un ordinateur, c'est un ordinateur là... », ou du participant MA08 qui, à la même question, répond : « mot ordinateur?... Fait penser... euh... penser ordinateur. » La participante MA06, lorsqu'il lui est demandé si elle sait ce qu'on peut faire avec les ordinateurs, répond « oui ». Questionnée à savoir si elle a des exemples de ce qui se fait avec les ordinateurs, elle répond : « (sourir) bah... je suis... non. » La participante MA05, pour sa part, affirme : « moi, l'ordinateur, non, j'ai pas connu ça. Non, j'ai pas connu ça. Je sais ce que c'est là, mais je l'ai pas utilisé.»

Dans l'ensemble des entrevues, seul un passage a été encodé comme témoignant de l'utilisation d'un appareil technologique (un téléphone cellulaire) par une personne atteinte de la MA. C'est le participant MA01 qui déclare :

Ça, téléphone, normalement, ça dépend de ce que j'ai... Voyez-vous, ce téléphone-là, je vais vous donner un exemple, ça c'est un (mot incompréhensible) de téléphone. Normalement, moi à la maison, j'ai deux systèmes de téléphone. Celui-là, que je traîne toujours une copie sur moi, peu importe où je m'en vais. Ça, on peut m'appeler n'importe où, aux États-Unis, ça peut m'appeler, n'importe où. Alors que l'autre, le système, il est à la maison.

Point de vue des proches aidants. L'analyse des entrevues des proches aidants a permis l'encodage d'un total de 15 passages témoignant de l'utilisation ou non de la technologie par les personnes atteintes de la MA dont les ils s'occupaient. Cinq extraits démontrent une utilisation des technologies par les personnes atteintes, à des degrés divers. C'est le cas des dires de la participante PA01, qui affirme : « on utilise chacun un portable, moi et mon conjoint » et « il se sert encore du téléphone cellulaire. Ouais, il y a juste mon ordinateur à moi qu'il ne veut pas s'en servir. » La participante PA02 affirme : « euh, mais lui, il a un cellulaire. Ordinaire. Mais pas intelligent là. » Le participant PA04 déclare pour sa part : « on suit, on a des iPad... t'as vu comment je textais ! Ma conjointe aussi. » Enfin, le participant PA07 explique que sa conjointe « fait rien que sa petite tablette [électronique]. » Il ajoute « des fois elle me dit oui mais tu m'as pas montré » mais... t'sais je veux dire, j'ai essayé, puis ça a pas rentré. »

Les 10 autres passages affirment pour leur part le faible niveau d'utilisation des technologies par les personnes atteintes de MA dont s'occupaient les proches aidants ayant participé à l'étude. La participante PA03, à la question « Votre proche utilise-t-il/elle des ordinateurs? Des tablettes – comme des iPads, par exemple –, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.)? », déclare :

Non, du tout du tout ! Il ne répond même pas au téléphone. S'il répond je le laisse très rarement seul mais si j'ai une obligation et que je suis obligée je vais le laisser une heure seul et si le téléphone sonne, il va répondre. Il va dire « oui je vais faire le message », mais le message ne se rend jamais. Il oublie beaucoup. Fait que c'est ça. Il appelle jamais, jamais qu'il va appeler. Jamais de lui-même. Si je suis dans la maison, il ne répondra pas. L'ordinateur, bien c'est sûr qu'il ne touche pas à ça du tout.

Le témoignage de la participante PA08, en réponse à la même question lui demandant si son proche utilise l'ordinateur ou d'autres TIC, exprime la façon dont la technologie, plus spécifiquement le téléphone, est compliquée pour son conjoint, ce qui explique qu'il ne l'utilise pas :

Non, même le téléphone ordinaire, il a un téléphone malentendant pis... faut que je lui dise que son téléphone est dans le bureau parce que on en a d'autres ailleurs mais pour lui, ça lui prend son téléphone spécial et tu vois regarde, je pense que ça fait 5 ans qu'il a pas téléphoné à quelqu'un alors... faire un téléphone c'est compliqué pour lui. C'est sûr qu'on en a parlé une fois ou deux, il me l'a demandé [d'obtenir un téléphone intelligent], il m'a dit « je pourrais, si j'en avais un, jouer avec... » Mais il a de la misère avec le mien, il va avoir de la misère avec d'autres hein! Ça me tente pas de m'embarquer la dedans parce que c'est compliqué et ça crée des situations complexes et on essaie d'éviter les frustrations autant pour lui que pour moi.

Les autres passages encodés comportent des réponses négatives plus directes et succinctes (« non ») à la question « votre proche utilise-t-il/elle des ordinateurs ? Des tablettes – comme des iPads, par exemple –, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ? » ainsi qu'aux explorations des examinatrices demandant si le proche atteint de la MA a déjà utilisé les ordinateurs ou autres dispositifs de TIC par le passé.

Le point de vue des intervenantes. Afin de connaître le point de vue des intervenantes concernant l'utilisation des technologies par les personnes atteintes de la MA, il leur a été demandé de répondre à cette question : « Les personnes auprès de qui vous travaillez et qui sont atteintes de la MA utilisent-elles des ordinateurs, des tablettes – comme des iPads, par exemple –, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ? » (voir l'appendice C). Si la réponse était oui, la nature des technologies était demandée et, en cas de réponse négative, il leur était demandé le motif. La participante INT02 y répond ainsi :

Euh, j'ai beaucoup de proches aidants oui, qui en utilisent, mais dans les personnes atteintes, j'en ai quelques... bien je dirais peut-être, sur deux-cent-quatre-vingt dossiers, euh, peut-être une vingtaine. Vingtaine-là qui, bien je dis vingtaine par rapport à la liseuse électronique, c'est euh, tout ça, puis euh, téléphone cellulaire, ces choses-là, mais les tablettes, j'en ai pas vu, très peu. Mais euh, une chose que je vois souvent, bien c'est les portables, les ordinateurs, ces affaires-là, tant qui peuvent le faire, ils le font puis j'en ai quand même plusieurs.

La participante INT05 répond pour sa part en ces termes :

Il y en a qui ont des ordinateurs dans leur chambre. Il y en a qui ont des portables aussi. [...] C'est peut-être pas nécessairement sur l'aile de soins, mais je sais qu'en haut, il y en a qui ont des ordinateurs, des portables. Est-ce qu'ils s'en servent, là, je peux pas vous dire, je sais pas. Je suis pas sûre à cent pour cent.

La participante INT07 affirme « Certains, certains, mais ça dépend du niveau où ils sont rendus.

[...] il y a un certain niveau que je pense que l'intérêt, ils l'ont plus, peu importe l'activité. » La

participante INT06 mentionne pour sa part : « Oui oui oui oui oui on a une madame qui en a un ordinateur à elle. Un petit portable. Je sais pas si elle s'en sert là mais je sais qu'elle en a un. »

L'examinatrice lui demande « s'il y en a qui ont des liseuses », elle répond : « sur l'aile non, mais en haut on a une madame qui commence à faire tranquillement peut-être de l'Alzheimer là pis t'sais elle est plus là... elle a un petit iPad et elle joue à CandyCrush. » Enfin, si

l'intervenante INT01 affirme qu'elle « en a plusieurs dans [sa] clientèle qui se servent de ça [les technologies] », les participantes INT03, INT04 et INT08 affirment que les personnes atteintes de la MA auprès de qui elles travaillent ne les utilisent pas du tout.

Spécificité pour les personnes atteintes de la MA : les impacts des déficits cognitifs sur l'utilisation de la technologie. Les participants des trois populations à l'étude ont donné des informations à travers les entrevues concernant la façon dont le diagnostic de MA et les déficits

cognitifs attribuables à cette maladie ont influencé ou peuvent influencer l'utilisation que font de la technologie les personnes atteintes de la maladie. La participante INT02 affirme, par exemple :

Au début de la maladie, oui, j'en ai vu [qui allaient sur Internet], mais, euh, c'est comme je vous dis, c'est plus difficile. Ils peuvent le faire, c'est comme, j'ai rencontré mon monsieur ce matin, il est rendu au stade 4, il est plus capable d'y aller. C'est un monsieur qui est extrêmement important, il a fait beaucoup, des grosses études, mais il est plus capable. Fait que sa femme, elle y va avec, puis il est capable. Mais c'est ça. Si l'autre ne l'aide pas, bien, monsieur il n'a aucun intérêt.

Chez les personnes atteintes, ce sont les participants MA01 et MA02 qui évoquent la façon dont leur utilisation de la technologie a changé dans les dernières années. Le participant MA01 attribue cette diminution d'utilisation au fait d'avoir cessé de travailler. Il affirme : « J'envoie plus tellement de courriels maintenant, on dirait que le fait de ma situation, je suis moins techno. J'ai jamais été énormément, mais je le suis encore moins », et à une question de l'examinatrice lui demandant s'il utilisait davantage l'ordinateur avant, il répond : « J'ai toujours utilisé l'ordinateur pour le travail, plus le portable. Là, je l'utilise moins. » Le participant MA02 explique la diminution de son utilisation par le « ralentissement » cognitif qu'il constate chez lui. À la question lui demandant s'il utilise l'ordinateur, il répond : « Je vous fais une parenthèse là, avec le retardement que j'ai eu, ça m'a [donné] un ralentissement. [...] Ça fait des années que j'ai un gros ordinateur. [...] Là, ça fait un mois que j'y ai pas touché. »

Quatre proches aidants interrogés dans le cadre de l'étude, sur les 8 interrogés au total, ont constaté une diminution de l'utilisation des technologies par leur proche atteint de la MA dans

les derniers mois ou années ou depuis le diagnostic de la maladie. C'est le cas de la participante PA08, qui affirme :

Il comprend moins qu'avant, il est de moins en moins... il se rappelle de moins en moins où aller. Comme les emails, il en a déjà eus, mais t'sais, vois-tu, il est pas allé longtemps, puis c'est ça, ça a pas fait ce qu'on aurait voulu que ça fasse, mais c'est ça.

La participante PA02 affirme pour sa part : « je l'ai, l'ordinateur, chez nous. Là, il en fait plus. [...] Il a tout laissé ça là. » Le participant PA05 décrit ainsi l'impact des déficits cognitifs vécus par sa conjointe :

À l'ordinateur, j'ai changé le système et là elle est plus capable de comprendre. C'était vieillot et là c'est rendu plus moderne. Elle me dit « ah, j'ai tout sur mon iPad », mais je pense que c'est parce qu'elle a de la difficulté.

L'utilisation de la technologie par les proches aidants. Cette section présente quelques extraits d'entrevue permettant de savoir si les proches aidants rencontrés utilisent ou non les technologies. Au cours des entrevues, 6 des 8 proches aidants interrogés ont répondu à l'affirmative à la question « Est-ce que vous utilisez l'ordinateur des fois ? Utilisez-vous des tablettes, par exemple des iPads, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ? » Les participantes PA02 et PA06, pour leur part, ne les utilisent pas. La première affirme : « euh, c'est ma fille qui en a, mais nous autres on en a pas, là. [...] Ça ne m'intéresse pas » alors que la seconde, après avoir affirmé qu'elle ne possédait pas d'ordinateur, explique :

Faudrait que je me décide, mais je me décide pas. Peut-être que ça me fait peur un peu. Faudrait pas que je mette mes comptes là-dessus, mes affaires de banque là... j'aurais pas confiance. Non. Mais ça me manque pas tant que ça, c'est pas nécessaire pour moi, à ce point-là. Comme primordial autrement dit.

L'examinatrice lui demandant si elle utilise d'autres types de technologies que l'ordinateur, elle renchérit :

C'est pas nécessaire à ma vie. Même ma télévision est ancienne et elle fonctionne très bien, je la garde encore. Ça me dérange pas dans le moment. C'est pas parce que j'admire pas les autres, j'ai rien contre non plus, je trouve ça beau mais... non. C'est pas nécessaire.

Les autres participants utilisent les technologies à des degrés divers. Si la participante PA01 affirme utiliser son ordinateur portable, elle explique, après une question de l'examinatrice lui demandant si elle utilise des tablettes, des liseuses électroniques ou des téléphones intelligents : « non, non, on s'est pas habitués à cette technologie-là encore. Actuellement, c'est plus les portables, les boîtes courriel. Moi, je me suis initiée au Facebook dernièrement. » Le participant PA07 explique, pour sa part : « bha moi l'ordinateur c'est l'Internet, ça me fait penser à ça. Moi je l'utilise mais disons que j'ai mon cadre, parce que j'ai appris ça tard, pis disons que... Fait que moi je me débrouille quand même... dans mon cercle là que... [...] dans ce que j'ai appris. »

Il ajoute plus tard :

Ouais, ben là on en a une, une tablette chez nous. Euh moi c'est... oui je... mais je préfère l'ordinateur, mais la tablette je l'utilise aussi, mais c'était surtout pour ma femme. [...] Excepté que c'est sûr que je l'utilise pas gros, il y a des affaires que si c'est nouveau là... Mais quand ça fait quelque fois ok. Pis j'aime bien la tablette à cause de ça, des fois t'es en haut, l'ordinateur moi est en bas.

La participante PA08 affirme se servir de son téléphone intelligent et de son ordinateur tous les jours et pour des raisons diverses. Elle témoigne de son degré d'utilisation et de familiarité dans ces termes : « On est tous high-tech oui (rires). La grand-mère est pas mal high-tech! Mais c'est ça quand t'as des petits enfants de 13-14 ans qui commencent à... faut se mettre à date ! »

L'utilisation de la technologie par les intervenants. Les technologies dont il était question dans le canevas d'entrevue destiné aux intervenants référaient aux TA appliquées aux personnes âgées en perte d'autonomie ou atteints d'une démence, mais pouvaient également référer aux différents appareils de technologie de l'information et de la communication qu'on retrouve parfois dans un milieu de travail (par exemple l'ordinateur). Au cours des entrevues effectuées auprès des participantes du groupe d'intervenants, quatre d'entre elles ont affirmé qu'elles travaillaient sans ordinateur et n'avaient jamais travaillé avec les TA au cours de leur carrière. L'analyse du discours de deux d'entre elles a permis de constater qu'elles ne travaillaient pas directement avec les TA, mais qu'elles étaient suffisamment familières avec ces dernières pour pouvoir en nommer plusieurs, expliquer leur fonctionnement et en référer à leur clientèle. Une participante a affirmé avoir déjà travaillé avec certaines TA telles que le pilulier électronique ou les coussinets sensoriels et une autre a mentionné avoir également travaillé avec les coussinets sensoriels dans le cadre de son stage scolaire.

À quelles fins les participants utilisent-ils la technologie ?

Les habitudes des personnes atteintes de MA. L'objectif des TA étant en lui-même d'assister les personnes en perte d'autonomie, la raison de les utiliser est par conséquent toujours similaire. Pour cette raison, ce sont exclusivement les motifs sous-tendant l'utilisation des TIC qui ont été analysés dans le cadre de cette étude et ce, dans le but de permettre l'élaboration d'un portrait plus complet des profils des utilisateurs potentiels. Puisque les intervenantes ont surtout parlé des TA au cours des entrevues, ces dernières n'ont donc pu être incluses dans l'analyse pour cette question de recherche. Cette section présente donc les motifs sous-tendant

l'utilisation des TIC par les personnes atteintes de MA selon le point de vue des trois groupes de participants, ainsi que par les proches aidants.

Afin de faciliter l'analyse des données et de leur donner un sens, les différents usages possibles des TIC ont été regroupés en trois catégories principales en fonction des usages ayant été démontrés comme étant les plus populaires (Czaja et al., 2006 ; Wagner, Hassasnein & Head, 2010). Les trois catégories sont les suivantes : entrer en relation, se divertir et se faciliter la vie.

Les habitudes des personnes atteintes de MA, selon elles-mêmes. Un total de 9 passages abordent les raisons de l'utilisation des TIC par les personnes atteintes de MA dans les réponses qu'elles-mêmes ont fourni lors des entrevues effectuées. Quatre passages concernent le fait d'entrer en relation, 1 parle de se divertir et 4 de se faciliter la vie.

Entrer en relation. Pour entrer en relation via les technologies, les personnes atteintes nomment l'échange de courriels. Le participant MA01 témoigne ainsi de son utilisation de l'ordinateur et d'Internet :

Ben moi je m'en sers pour les courriels, entre autres, avec ma filleule qui est en voyage, elle vient de commencer ses études à l'université. On s'écrit, on se parle, ben je veux dire, c'est le fun, mais c'est rendu essentiel, moi je dis, les ordinateurs.

La participante MA09 explicite, quant à elle, le fait qu'elle utilisait l'ordinateur pour communiquer avec autrui par le biais d'échange de courriels : « c'était surtout pour lire des messages ou... que je recevais, mais pas pour euh... pas pour euh... « chatter » ou des choses comme ça. »

Se divertir. Le participant MA01 affirme utiliser son ordinateur pour se divertir et ce, en consultant des sites Internet portant sur les pays qu'il aimerait visiter et en cherchant des renseignements sur le thème des voyages. D'autres participants ont évoqué se servir d'Internet pour faire des recherches et obtenir des renseignements sur des thèmes qui les intéressent.

Se faciliter la vie. Les participants ayant évoqué l'utilisation des technologies dans le but de se faciliter la vie ont fait référence à la gestion de leurs finances, qu'ils avaient l'habitude de faire par Internet. Le participant MA01 a ainsi mentionné s'être déjà servi de la technologie dans le but de se faciliter la vie, en planifiant ses voyages : « comme quand on va refaire des voyages, on se prépare avec ça. Moi, j'avais moi-même choisi les hôtels, t'sais on avait cherché, on avait trouvé des hôtels, on a réservé d'avance. Fait que t'sais quand... t'sais, c'est pratique là. »

Les habitudes des personnes atteintes de MA, selon les proches aidants. L'analyse des transcriptions des entrevues effectuées auprès des proches aidants a permis de mettre en évidence 11 passages qui abordaient le rôle des TIC dans la vie des personnes atteintes de la MA. Trois passages concernent le désir d'entrer en relation, 8 sont relatifs à la catégorie « se divertir » et aucun n'illustre une utilisation visant à « se faciliter la vie ».

Entrer en relation. Deux des extraits qui évoquent le fait d'entrer en relation par le biais d'Internet font référence à l'utilisation des courriels alors que, selon le participant PA04, c'est également grâce à l'utilisation des réseaux sociaux.

Se divertir. Quatre des 8 passages évoquant l'utilisation des technologies dans le but de se divertir font référence à l'utilisation de jeux, notamment des jeux de cartes, sur l'ordinateur ou sur tablette électronique. Le participant PA04 affirme par exemple : « des jeux, on en a pas mal, on a chacun notre iPad et on joue. » Tous les extraits réfèrent au temps présent, c'est à dire que les proches aidants affirment que la personne dont ils s'occupent joue encore à des jeux sur ces supports technologiques malgré les déficits causés par la MA. Les personnes atteintes dont s'occupent les proches aidants se divertiraient également par le biais de la recherche de renseignements sur Internet, pour assouvir leur curiosité. La participante PA01 affirme, pour sa part, à deux reprises, que son conjoint atteint de la MA utilise l'ordinateur pour faire des recherches sur Internet (sur les pays qu'il aimerait visiter). Le participant PA04 décrit ainsi l'utilisation que peut faire sa conjointe des TIC pour faire des recherches sur Internet :

Elle est encore capable exemple... René Angélil, quel âge il a? Elle va sur son iPad, sur Internet, et elle va... ou admettons on entend... Symbiose. Qu'est-ce que c'est ? Elle va voir. Naturellement elle va voir. C'est merveilleux qu'elle soit encore capable de faire ça. Elle y pense.

Le dernier passage fait mention de l'usage de la technologie par une personne atteinte pour lire un journal quotidien.

Les habitudes des personnes atteintes de MA, selon les intervenantes. À l'intérieur des transcriptions des entrevues effectuées auprès des intervenantes, 12 passages ont été encodés comme témoignant des raisons pour lesquelles, selon eux, les personnes atteintes de la MA utilisaient les TIC. Ces 12 passages se répartissent également (4 passages dans chaque) dans les trois catégories d'utilisation.

Entrer en relation. À travers les différentes manières d'entrer en relation grâce à la technologie, c'est l'envoi de courriels, le visionnement de photos de famille et l'utilisation de réseaux sociaux qui sont mentionnés par les trois intervenants qui ont abordé le sujet dans leur entrevue. Le nombre de personnes atteintes qui utilisent la technologie de cette façon n'est cependant pas explicité, les participants s'exprimant de manière générale : « ça j'en ai qui le font » ou « il y en a qui ont des Facebook. »

Se divertir. Pour se divertir à l'aide de la technologie, les personnes atteintes de la MA, selon les intervenants ayant participé à l'étude, joueraient à différents jeux, effectueraient des recherches sur Internet et feraient de la lecture. La participante INT02 s'exprime d'ailleurs de façon à mettre en évidence l'attrait que ce type d'utilisation peut avoir pour les personnes atteintes de la MA :

Ils font des jeux de cartes dessus, tu sais, ils vont sur des sites puis ils font des jeux cognitifs, de stimulation ou autre. Moi je leur en parle gros là, puis je pense que, en tout cas, ça suscite de l'intérêt.

Se faciliter la vie. Enfin, les personnes atteintes utiliseraient également la technologie pour se faciliter la vie. La participante INT05 parle d'une « machine pour grossir, pour être capable de lire. » La participante INT01 explique que la technologie rend la vie plus facile pour les personnes atteintes de la MA en permettant à leur famille de mieux leur expliquer certaines choses :

C'est pour prendre des notes. Aussi, c'est plus facile quand c'est enregistré, quand la famille arrive pour leur montrer, c'est du concret. Ils l'ont là-dessus, sur leur petit ordinateur ou iPad. Ça leur fait un pense-bête pour aider pour avec la famille.

Les habitudes des proches aidants. Les proches aidants ayant participé à l'étude ont eux aussi donné des informations concernant les raisons pour lesquelles ils utilisent les TIC au quotidien. Vingt-et-un passages, provenant de 6 témoignages différents ont été encodés. Sept passages ont été classés dans la catégorie « entrer en relation », 10 dans « se divertir » et 3 dans « se faciliter la vie ».

Entrer en relation. Les 7 extraits classés dans cette catégorie proviennent des entrevues de 5 participants différents. Cinq des 7 passages encodés sous ce thème font référence à l'utilisation par les proches aidants de la messagerie électronique et donc, de l'envoi et de la réception de courriels. La participante PA04 exprime, par exemple : « moi c'est plus les mails, j'en envoie et en reçois. » La participante PA08, pour sa part, témoigne ainsi de son utilisation des TIC pour entrer en relation :

Pour communiquer aussi avec mes enfants et mes petits-enfants. Comme on est tous allés à l'université à la maison, on a quatre enfants, alors on est tous aussi en technologie rapide, textos, e-mails, photos, téléphones vidéos, skype, alors on est tous là-dedans.

La participante PA01, pour sa part, affirme : « Moi, je me suis initiée au Facebook dernièrement. »

Se divertir. Les 10 extraits exprimant la manière dont les participants peuvent se divertir à l'aide des TIC proviennent de 5 entrevues différentes. Trois font référence aux jeux disponibles sur les ordinateurs ou les tablettes électroniques et 3 réfèrent à la recherche d'informations concernant les intérêts spécifiques des participants. Le participant PA07 explique « moi je vais voir des choses financières que je suis, après ça des choses euh... religieux, moi j'aime bien. Je

suis catholique croyant pratiquant, pis après ça ben je suis peut-être... bon un petit peu, dans lire là-dedans. » Il affirme également consulter l'actualité sur Internet :

Après ça je regarde un peu, on a quand même le journal Le Quotidien à la maison, alors je regarde un peu ailleurs La Presse, pis je regarde les nouvelles... Après ça ma page de choses, c'est la presse, ça fait qu'il faut que je regarde un peu là-dessus.

La participante PA03 affirme :

Ordinateur? [ça me fait penser] à recherche. Quand je veux savoir quelque chose ben je vais sur l'ordinateur pour aller chercher, la médication ou n'importe quoi, je suis une personne qui est très curieuse alors je vais aller chercher. C'est sûr que la MA je suis allée la voir mais... la lire et la vivre c'est deux.

La participante PA05 explique ainsi la façon dont elle assouvit sa curiosité grâce aux TIC : « Je vais lire beaucoup sur l'Alzheimer pour répondre à mes questionnements et comment interagir avec ma mère. » Enfin, la participante PA08 parle ainsi de son utilisation : « soit pour faire de la recherche, moi je fais de la sculpture et de la peinture, sculpture sur bois, alors j'ai souvent à vérifier des sujets dans les trois dimensions, je fais beaucoup de recherches à ce niveau-là. »

Se faciliter la vie. Les 3 passages encodés sous ce thème proviennent du témoignage du participant PA07, qui affirme qu'il « fait [ses] transactions de banque avec ça », ce qui lui permet de gérer sa situation financière. Il raconte avoir déjà utilisé certains dispositifs pour enregistrer et protéger ses avoirs et collectionner du matériel électronique :

C'est sûr que j'ai déjà... j'ai déjà... enregistré un petit peu, mais disons que... de la musique quelque chose, mais pas tellement, pis là faudrait que je me remette un petit peu là-dedans. Après ça il y a les... Des enregistrements que... Comment on appelle ça les petites euh... qu'on peut enregistrer dessus... (l'examinatrice demande : « des cartes mémoires, des clés usb? »). Les cartes USB là, ça j'en ai, j'ai mis des choses dessus là parce qu'ils disaient des fois si on perd nos choses, moi c'est surtout des photos ces affaires-là. J'ai utilisé ça un petit peu.

Discussion

La présente étude avait pour objectif de mieux connaître l'attitude et les comportements des personnes atteintes de la MA, des proches aidants et des professionnels aidants face à la technologie. Les prochaines sections discuteront les résultats obtenus à chacune des questions de recherche.

Quelle est l'attitude des participants à l'égard de la technologie ?

Attitude des personnes atteintes de la MA

Les personnes atteintes de la MA présenteraient, selon les résultats obtenus, une attitude principalement défavorable envers la technologie. Alors que certaines de ces personnes déplorent sa complexité et rapportent qu'ils ne se sentiraient pas capables de l'utiliser, d'autres affirment qu'ils n'en ressentent tout simplement pas le besoin. Cependant, c'est le manque d'intérêt envers les technologies qui revient le plus souvent en tant qu'attitude défavorable, ce qui correspond aux résultats obtenus dans différentes études s'étant intéressées à l'utilisation de la technologie par les personnes âgées, dans lesquelles le manque d'intérêt ou de motivation faisait partie des premiers obstacles à l'utilisation des technologies (Barrett, 2010 ; Carpenter & Buday, 2007; Peacock & Künemund, 2007; Selwyn, Gorard, Furlong, & Madden, 2003). Cela pourrait démontrer que les personnes atteintes de la MA ont une attitude similaire que les personnes âgées en général, du moins pour celles n'utilisant pas les technologies. Cette attitude défavorable pourrait cependant aussi s'expliquer en partie par le fait que le manque de motivation est parfois l'illustration de l'apathie, symptôme dont souffrent fréquemment les personnes atteintes de la MA (Potkin, 2002 ; Robert et al., 2005). Le fait que ces dernières ne

soient pas motivées à utiliser les technologies pourrait donc aussi traduire la présence de la maladie en plus d'une attitude défavorable.

Trois participants atteints de la MA se sont tout de même montrés ouverts et enthousiastes envers la technologie. L'analyse de leur discours a cependant permis de constater que, pour deux d'entre eux, l'attitude favorable avait été acquise avant le début de la maladie grâce à une utilisation fréquente de la technologie. Ces deux participants étaient d'ailleurs les seuls du groupe de personnes atteintes de MA à avoir utilisé la technologie avant l'apparition de la maladie. Ils faisaient également partie des plus jeunes personnes atteintes ayant participé à l'étude, l'un étant âgé de 54 ans et l'autre de 76 ans, la moyenne d'âge des participants étant de 78 ans. Cela laisse envisager le lien entre l'âge et l'utilisation des technologies selon lequel plus les personnes sont âgées, moins grande est leur utilisation de la technologie (Statistique Canada, 2013). Leurs proches aidants, tous deux interrogés dans le cadre de cette étude, ont confirmé l'attitude positive de ces participants envers la technologie, mais il est intéressant de noter que, selon leurs dires, depuis le diagnostic de MA, l'intérêt envers son utilisation semblait s'être soit détérioré, soit perdu. Il est possible que cela puisse être une conséquence des symptômes de la MA, qui incluent une perte de l'intérêt, du sens de l'initiative ainsi que de la motivation envers les activités pratiquées auparavant (Lyketsos et al., 2011; Mega, Cummings, Fiorello, & Gornbein, 1996). En regard de ces symptômes et des résultats à la présente étude, il devient également possible de poser l'hypothèse selon laquelle l'attitude favorable envers la technologie soit plus difficile à développer après le début de la maladie, mais puisse perdurer lorsqu'elle est acquise avant, même si la fréquence d'utilisation diminue. Par ailleurs, sachant que l'utilisation

des TIC est de plus en plus répandue avec les années (Statistiques Canada, 2010) et qu'en 2009 la presque totalité (96,5) des Canadiens âgés entre 16 et 34 ans avaient utilisé Internet (Statistiques Canada, 2009), il est possible de croire qu'à l'avenir, de plus en plus de personnes atteintes de la MA auront préalablement pu développer une attitude positive envers la technologie.

Alors que les informations données par les personnes atteintes elles-mêmes ainsi que par les proches aidants de personnes atteintes de MA sont similaires concernant l'attitude de ces dernières envers les technologies (qui serait donc principalement défavorable malgré quelques passages faisant état d'une ouverture et d'un intérêt), les informations données par les intervenantes travaillant auprès d'elles donnent un portrait différent. En effet, elles ont été une majorité à considérer que les personnes atteintes seraient intéressées à utiliser des technologies d'assistance et ce, surtout si elles leur étaient présentées comme pouvant leur venir en aide. Leur point de vue est ainsi différent de celui rapporté par les personnes atteintes elles-mêmes. Il est possible que cela s'explique en partie par la projection de leurs perceptions, par ailleurs recueillies dans le cadre de la présente étude, selon lesquelles les technologies ont le potentiel d'être utiles et de venir en aide aux personnes atteintes. Cela pourrait cependant également provenir de leur vécu en tant que professionnelles travaillant auprès de personnes atteintes de MA ; il est possible qu'à travers leurs expériences de travail, elles aient constaté que, malgré les symptômes cognitifs importants retrouvés chez les personnes atteintes (Bergman et al., 2009; Cahill, Macijauskiene, et al., 2007; Moore & Moore, 2012), ces dernières ont tout de même la capacité d'appivoiser la nouveauté et d'apprendre à utiliser certains objets ou dispositifs, ce

qu'ont d'ailleurs démontré certaines études auparavant (Clare et al., 2000 ; van Halteren-van Tilborg, Scherder, & Hulstijn, 2007).

En conclusion, les résultats à cette étude montrent que si l'attitude des intervenants et des proches aidants envers la technologie est favorable, ce n'est pas le cas des personnes atteintes de la MA, qui ont une attitude plutôt négative envers elle. Afin de pallier aux résistances que cette attitude davantage négative pourrait causer, il pourrait être préférable d'implanter des technologies discrètes, ne nécessitant pas d'apprentissage complexe et s'implantant de manière naturelle dans l'environnement.

Attitude des proches aidants

Les proches aidants rencontrés dans le cadre de cette étude se sont montrés particulièrement ouverts aux technologies. Ils ont également exprimé leur intérêt et leur enthousiasme, en plus de manifester leur impression qu'elles sont ou peuvent être utiles. Nous constatons ainsi que leur attitude est avant tout favorable. Ces résultats sont cohérents avec les études portant sur l'attitude des personnes âgées et des proches aidants envers les technologies (Barrett, 2008 ; Demiris et al., 2004 ; Demiris, Hensel, Skubic & Rantz, 2008 ; King & He, 2006 ; McCloskey, 2006 ; Mitzner, 2010 ; White & Weatherall, 2000). La préoccupation envers les coûts des technologies, qui a été soulevée comme un frein à l'adoption de ces dernières dans plusieurs études portant sur l'adoption des nouvelles technologies par les personnes âgées (Wagner, Hassanein & Head, 2010), n'a pas été nommée par les participants à cette étude. Il est possible que cela soit dû à la baisse des coûts des biens durables et, plus spécifiquement, des ordinateurs

(Statistiques Canada, 2017) dans les dernières années, qui pourrait avoir aidé à diminuer la préoccupation envers leur prix. Il est également possible que cela ait été une préoccupation pour eux sans qu'ils ne l'évoquent. Il nous paraît par ailleurs intéressant de noter que, parmi les 6 proches aidants ayant donné des informations sur la manière dont ils ont été initiés à la technologie (notamment à l'ordinateur), 5 ont affirmé avoir suivi un cours d'initiation. Cela dénote une ouverture envers la technologie, l'envie de la découvrir ainsi qu'une certaine reconnaissance de l'importance de savoir l'utiliser afin d'en tirer les meilleurs bénéfices. Bien que tous n'aient pas continué à utiliser la technologie après le cours, l'une des participantes ne s'étant pas procuré d'ordinateur après par manque d'intérêt, cela illustre néanmoins une attitude généralement favorable envers la technologie.

Certains proches aidants rencontrés dans le cadre de cette étude ont tout de même démontré une attitude défavorable envers la technologie et ce, en témoignant de l'absence d'intérêt qu'ils ont envers cette dernière, ou encore de leur méfiance envers elle. Cela correspond en partie aux informations disponibles, à travers lesquelles le manque de motivation ou d'intérêt constitue une barrière souvent énoncée à l'utilisation, plus particulièrement, des ordinateurs (Carpenter & Buday, 2007; Morris, Goodman, & Brading, 2007; Peacock & Künemund, 2007; Selwyn, Gorard, Furlong, & Madden, 2003). La méfiance envers la technologie, exprimée dans la présente étude sous l'angle de craintes qu'elle soit trop compliquée, que les informations confidentielles qui peuvent y être stockées ne soient pas en sécurité, ou qu'elle puisse être mal utilisée par des personnes ayant de mauvaises intentions, n'a pas été retrouvée dans d'autres

études comme un élément fréquemment lié à l'attitude défavorable des aidants envers la technologie.

Les proches aidants rencontrés dans le cadre de cette étude semblent donc avoir une attitude similaire envers la technologie que les personnes âgées en général, le rapport de ces dernières envers la technologie ayant déjà fait l'objet de plusieurs études (Barrett, 2008 ; Carpenter & Buday, 2007; Demiris et al., 2004 ; Demiris, Hensel, Skubic & Rantz, 2008 ; King & He, 2006 ; McCloskey, 2006 ; Mitzner, 2010 ; Morris, Goodman, & Brading, 2007; Peacock & Künemund, 2007; Selwyn, Gorard, Furlong, & Madden, 2003 ; White & Weatherall, 2000). Cette similitude pourrait s'expliquer en partie par le fait que l'âge minimal requis des participants aux études s'étant intéressées à l'attitude des personnes âgées envers les technologies peut varier entre 40 ans et plus de 75 ans. L'âge moyen des proches aidants ayant participé à la présente étude étant de 62,37 ans ; ils faisaient donc partie du même groupe d'âge et étaient ainsi susceptibles de partager davantage de caractéristiques.

Attitude des intervenants

Les intervenantes rencontrées dans le cadre de cette étude ont, enfin, démontré une attitude particulièrement favorable envers les technologies, notamment les TA. Toutes les participantes ont exprimé, au cours de leur entrevue, au moins une attitude positive sous forme d'enthousiasme, d'intérêt ou d'ouverture manifeste envers l'utilisation des TIC ou TA, ou sous forme de reconnaissance du caractère utile des technologies. Les attitudes défavorables qui ont, pour leur part, été exprimées par les intervenantes, réfèrent aux coûts élevés des technologies

et plus précisément des TA, ce qui correspond aux craintes exprimées par les aidants en général dans certaines études (Barrett, 2008 ; Gibson, Dickinson, Brittain, & Robinson, 2015) et constitue également, tel que rapporté par Mann, Belchior, Tomita, et Kemp (2005), une barrière à l'utilisation des ordinateurs par les personnes âgées aux prises avec une condition incapacitante. Les attitudes défavorables étaient, par ailleurs, liées à l'expression d'un manque de connaissances envers les TA, ce qui est cohérent avec les résultats obtenus par Barrett (2008). Ces derniers ont en effet démontré que, dans la majorité des cas, les aidants ne connaissaient pas les TA qui leur étaient présentées par les expérimentateurs et donc, possédaient peu de connaissances sur les dispositifs existants.

La résistance face à l'utilisation des TIC dans le cadre de la dispense de soins aux aînés, trouvée par Sävenstedt, Sandman et Zingmark (2006), n'a pas été constatée dans le discours des intervenantes et la moins grande ouverture face aux TA destinées à tracer les déplacements pendant les comportements d'errance, qui avait été repérée chez les participants à l'étude de Landau, Werner, Auslander, Shoval et Heinik (2009), n'a pas non plus été constatée chez les intervenantes participant à cette étude.

Les résultats obtenus semblent ainsi démontrer que les intervenantes travaillant auprès de personnes atteintes de MA ont une attitude principalement et grandement positive envers la technologie. Elles informent également sur le fait qu'il pourrait être bénéfique qu'ils reçoivent davantage d'informations sur les dispositifs d'assistance technologique existants.

Quelles sont les comportements des participants à l'égard de la technologie ?

Cette question de recherche s'est scindée en deux volets, le premier cherchant à savoir si les participants utilisaient ou non la technologie et le second s'intéressant aux motifs sous-tendant l'utilisation qu'ils en faisaient, s'il y avait lieu.

Les participants utilisent-ils la technologie ou non ?

Les personnes atteintes de la MA. L'ensemble des résultats obtenus concernant l'utilisation de la technologie par les personnes atteintes de la MA permet de dégager deux tendances : 1) si certaines personnes atteintes de MA utilisent la technologie, la majorité n'en utilise pas, et 2) les personnes atteintes de la MA qui ont utilisé les technologies par le passé les utilisent moins aujourd'hui et ceci, fort probablement en raison de l'apparition de déficits cognitifs liés à la maladie. Ces deux tendances sont visibles à travers le point de vue des trois populations. Les résultats démontrent également que, parmi l'ensemble des dispositifs électroniques associés aux TIC, ce sont les tablettes électroniques qui sont les plus souvent utilisées par les personnes atteintes de la maladie. Les téléphones cellulaires (et non les téléphones intelligents) sont également utilisés par certains.

Les proches aidants. Les résultats ont démontré que la majorité des proches aidants interrogés utilisait parfois des TIC. Les raisons invoquées par ceux qui ne les utilisent jamais concernent l'absence d'intérêt envers elles, la méfiance, ainsi que le fait de ne pas en ressentir le besoin ou la nécessité. Cela est cohérent avec les données issues de plusieurs études concernant les obstacles à l'utilisation des TIC par les personnes âgées (Barrett, 2010 ;

Carpenter & Buday, 2007; Peacock & Künemund, 2007; Selwyn, Gorard, Furlong, & Madden, 2003 ; Wagner, Hassanein & Head, 2010). Le fait que la majorité des proches aidants utilise ou ait déjà utilisé les TIC est également cohérent avec le pourcentage élevé de personnes âgées de plus de 50 ans qui utilisent l'ordinateur et Internet (Morris, Goodman, & Brading, 2007). Cependant, en général, on trouve que le pourcentage de personnes de plus de 50 ans utilisant des TIC, notamment de l'ordinateur et d'Internet, décroît avec l'âge (Carpenter & Buday, 2007 ; Czaja et al., 2006 ; Morris, Goodman, & Brading, 2007). La moyenne d'âge de l'échantillon de proches aidant étant de 62 ans, ce qui est plutôt jeune à l'intérieur du groupe des personnes âgées de plus de 50 ans ; il est donc possible que cela explique que la majorité utilise les TIC. Les résultats de la présente étude démontrent par ailleurs que, parmi les différents appareils électroniques associés aux TIC, c'est l'ordinateur portable qui est le plus populaire parmi les proches aidants. Tel que mentionné précédemment, 6 proches aidants ont affirmé avoir suivi des cours d'initiation afin de savoir comment les utiliser. Le fait que son utilisation soit mieux comprise et qu'il ait pu être apprivoisé dans un contexte d'apprentissage pourrait expliquer qu'il soit plus fréquemment utilisé, sachant qu'il a déjà été démontré que le fait d'apprendre à utiliser l'ordinateur via une formation spécifique accroissait les chances qu'il continue d'être utilisé par la suite (White et al., 2002)

Le contenu des entrevues effectuées auprès des proches aidants témoigne, en conclusion, d'une relation à la technologie qui serait similaire celle que les personnes âgées en général ont envers elle (Barrett, 2010 ; Carpenter & Buday, 2007; Morris, Goodman, & Brading, 2007 ; Peacock & Künemund, 2007; Selwyn, Gorard, Furlong, & Madden, 2003 ; Wagner, Hassanein

& Head, 2010), ce qui pourrait laisser entendre que sur ce plan, les deux groupes ne différeraient pas de façon significative.

Les intervenants. L'analyse des entrevues permet de constater que les TA et les TIC (notamment l'ordinateur) ne sont pas répandues dans les milieux de travail fréquentés par les intervenantes ayant participé à l'étude. De plus, les technologies ayant été mentionnées par les participantes comme se trouvant dans certains milieux de travail requièrent une intervention humaine et ne font pas appel à l'intelligence artificielle. Ils sont, pour la plupart, des dispositifs envoyant un rappel pour une action à poser (e.g. la prise des médicaments) ou une sollicitation d'assistance humaine (e.g. les coussinets sensoriels). Par ailleurs, l'analyse des entrevues effectuées auprès des intervenantes montre que si deux participantes sont suffisamment familières avec les TA pour savoir parler d'elles et les proposer à leur clientèle, la majorité des participantes ne sont pas familières avec elles.

À quelles fins les participants utilisent-ils la technologie ?

Personnes atteintes de la MA. Les personnes atteintes de la MA qui utilisent les technologies, notamment les TIC, le feraient principalement, selon les trois groupes de participants interrogés dans le cadre de cette étude, afin d'entrer en relation et de se divertir. Ces résultats sont cohérents avec ceux obtenus dans diverses études portant sur les habitudes d'utilisation des TIC par les personnes âgées et recensées par Wagner, Hassanein et Head (2010), ces deux motifs étant presque toujours les plus populaires. L'échange de courriel ressort très fortement, dans la présente étude, comme le moyen privilégié par les personnes atteintes de

la MA pour entrer en contact avec leurs proches. Cela est cohérent avec les éléments démontrés par diverses études s'étant intéressées aux habitudes d'utilisation des personnes âgées en général (Blaschke, Freddolino & Mullen, 2009 ; Mann, Belchior, Tomita, & Kemp, 2005 ; Morrell, Mayhorn, & Bennett, 2000 ; Opalinski, 2001). Le visionnement de photos des proches ainsi que l'utilisation des réseaux sociaux ont également été mentionnés, mais semblent être largement moins populaires que l'échange de courriels.

Le fait de jouer à des jeux est également ressorti assez fortement dans les résultats, mais cette activité a principalement été nommée par les intervenantes et les proches aidants plutôt que par les personnes atteintes elles-mêmes. Il importe de rappeler que les personnes atteintes de la MA rencontrées dans le cadre de cette étude et les personnes atteintes dont ont parlé, dans les entrevues, les intervenantes et les proches aidants, n'étaient pas nécessairement les mêmes. Il est donc possible que la différence de point de vue observée entre les aidants et les personnes atteintes soit reliée à ce fait. En effet, plusieurs des personnes atteintes de MA dont ont parlé les intervenantes et les proches aidants demeuraient à domicile et avaient donc plus facilement accès aux appareils technologiques dont ils pouvaient se servir dans le but de se divertir, ce qui n'était pas le cas des personnes atteintes rencontrées dans le cadre de la présente étude, qui, en majorité, ne possédaient pas de TIC. Le fait de lire ou de consulter des sites Internet portant sur des thèmes relatifs à leurs intérêts personnels est également ressorti comme une manière plutôt populaire de se divertir à l'aide des technologies, ce qui a d'ailleurs déjà été démontré comme étant une façon fort populaire pour les personnes âgées d'utiliser la technologie (Opalinski, 2001 ; Wagner, Hassanein & Head, 2010). Les personnes atteintes de la MA se serviraient

également des TIC dans le but de faire des recherches sur Internet afin de répondre à leurs questions et d'obtenir des renseignements. Ce moyen d'utilisation ressort très fortement dans les résultats de la présente étude, ce qui est également cohérent avec d'autres études affirmant que la recherche d'informations est une occupation très courante chez les personnes âgées (Czaja et al., 2006 ; Opalinski, 2001 ; Wagner, Hassanein Head, 2010 ; White & Weatherall, 2000).

Proches aidants. Les proches aidants rencontrés dans le cadre de cette étude utilisent d'abord les TIC pour se divertir, puis pour entrer en relation. Lorsqu'ils utilisent les TIC pour entrer en relation, c'est avec leurs proches et leur famille que les proches aidants interagissent, et ils le font principalement par le biais d'échange de courriels. Cela correspond aux informations compilées par Blaschke, Freddolino et Mullen (2009) et de Wagner, Hassanein et Head (2010) par rapport aux habitudes d'utilisation des personnes âgées. La messagerie instantanée, l'échange de photos ou les conversations vidéo étaient utilisés par l'une des proches aidantes pour communiquer avec sa famille, ce qui montre que bien que ces moyens puissent être utilisés, ils ne sont pas les plus populaires. Les façons les plus populaires de se divertir par le biais des technologies étaient, quant à elles, de jouer à des jeux, de rechercher des informations sur certains champs d'intérêt et de lire les journaux et l'actualité, ce qui correspond également aux données rapportées concernant l'utilisation des TIC par les personnes âgées (Opalinski, 2001). Bien que cela n'était une façon répandue d'utiliser les TIC, le fait de se faciliter la vie en y faisant ses transactions bancaires, en protégeant certains avoirs ou en collectionnant du matériel, a également été mentionné par un proche aidant sur les 8 interrogés.

Le fait que cette habitude d'utilisation soit présente mais peu répandue correspond également aux informations disponibles sur les personnes âgées et leur utilisation des TIC (Opalinski, 2001; Wagner, Hassanein & Head, 2010).

Bref, il semble que les habitudes des proches aidants qui utilisent les TIC ne diffèrent pas de celles des personnes âgées en général, sauf peut-être en ce qui concerne la recherche d'informations sur Internet. Si le fait de visiter des sites Internet en lien avec la santé soit très populaire chez les personnes âgées en général (Wagner, Hassanein & Head, 2010), l'intérêt des proches aidant se centre davantage sur la MA et la recherche d'informations connexes à la maladie.

Limites et forces de l'étude

Limites de l'étude

L'une des faiblesses de l'étude réside dans l'absence d'un questionnaire sociodémographique qui aurait permis de récolter des informations factuelles et descriptives des participants à l'étude afin de mieux les connaître. Dans cette étude, seul le sexe et l'âge des participants sont connus. Des informations concernant les antécédents de troubles cognitifs ou le stade de la maladie au moment de l'entrevue (léger, modéré ou sévère) auraient pu permettre une analyse plus fidèle des données obtenues. Pour une analyse encore plus soutenue, une évaluation neuropsychologique des participants atteints de la MA aurait pu permettre d'interpréter les résultats en tenant compte des biais pouvant être introduits par les déficits cognitifs.

Les difficultés de recrutement auxquelles nous avons été confrontées ont fait en sorte que la majorité des participants atteints de la MA et des intervenantes ont été rencontrés par le biais d'une collaboration auprès d'un seul et même établissement de soins de longue durée de la région du Saguenay-Lac-St-Jean. Comme les participants provenaient du même milieu, certaines réponses ont donc rapidement présenté des similitudes et des redondances. Tel qu'explicité par Guest, Bunce et Johnson en 2006, plus un groupe est homogène et plus ses participants présentent une expérience similaire d'un phénomène, plus vite les données sont saturées. L'homogénéité du groupe des personnes atteintes de la MA et de celui des intervenants a ainsi pu faire en sorte que le nombre d'entrevues effectuées (8 pour les intervenants et 9 pour les personnes atteintes) n'ait pas permis d'enrichir les résultats obtenus autant que si ces groupes avaient été plus hétérogènes. Par ailleurs, l'homogénéité de ces deux groupes rend plus difficile la généralisation aux populations qu'ils représentent, soient les personnes atteintes de la MA résidant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean et les intervenantes et intervenants travaillant au quotidien auprès de personnes atteintes de la MA dans cette même région. Il est possible de croire que l'utilisation d'une méthode plus rigoureuse d'échantillonnage aurait permis d'obtenir un échantillon moins homogène et plus représentatif.

Le fait que les participants atteints de la MA provenaient en majorité d'un établissement de soins de longue durée implique une autre limite de l'étude, soit le fait que le canevas d'entrevue ait été développé de façon à s'adresser à des personnes résidant toujours à domicile. Les questions portant sur les AVQ étaient ainsi souvent vaines puisque plusieurs de ces activités étaient prises en charge par les personnes travaillant dans l'établissement, comme c'était le cas,

par exemple, pour la préparation des repas. Ces questions ont donc parfois été adaptées de sorte qu'elles référaient à « avant », lorsque la personne résidait toujours à domicile, ce qui a pu donner lieu à des réponses incomplètes en raison des déficits mnésiques observés chez les personnes atteintes de la MA (Bergman et al., 2009). Elles n'ont également parfois pas été posées, ou ont été posées en compagnie d'une réponse déduite à partir des réponses déjà obtenues lors d'autres entrevues, induisant ainsi une réponse dichotomique (oui ou non) de la part du participant. S'il est possible de penser que cela n'ait pas eu d'impact sur les questions analysées dans le cadre de la présente étude (puisque elles pouvaient autant être posées à des personnes vivant en établissement de soins qu'à des personnes résidant à domicile), il est tout de même envisageable que la présence de questions superflues ait pu induire certains sentiments négatifs autant chez les participants que chez les expérimentatrices ; un sentiment de frustration, une impression d'inutilité et une mise de l'avant des capacités perdues chez les uns, ainsi qu'un inconfort et un malaise chez les autres.

Une autre limite de l'étude concerne d'ailleurs la structure du canevas d'entrevue. Les questions concernant l'utilisation des technologies ainsi que les attitudes et connaissances des participants face à ces dernières étaient les premières à être posées, alors qu'il s'agit d'un domaine dans lesquelles il était possible de prévoir que les personnes âgées seraient moins à l'aise et posséderaient moins de connaissances, puisqu'elles sont moins susceptibles de les utiliser que les plus jeunes (Czaja et al., 2006). La situation d'entrevue engendrant déjà une certaine anxiété, il est possible que le fait d'aborder cette sphère si peu familière en débutant ait pu amplifier cette anxiété et biaiser les réponses des participants, notamment des participants

âgés. De plus, comme la question demandait une réponse spontanée et que les personnes atteintes de MA peuvent avoir une difficulté à parler de manière spontanée (Miller & Boeve, 2009), il est possible que, posée aux participants atteints de la MA, elle ait pu donner lieu à des réponses incomplètes ou biaisées.

Par ailleurs, le fait que les participants atteints de la MA et les proches aidants n'aient pas tous été recrutés en paires peut être considéré comme une faiblesse de l'étude, puisque cela aurait permis d'obtenir un point de vue externe de la réalité de la personne atteinte et d'ainsi mieux cerner la part de biais induits par les déficits cognitifs. Cela aurait donc permis une triangulation des sources d'informations qui, contrairement à la celle obtenue dans le cadre de cette étude, qui a permis de mieux comprendre le vécu des personnes atteintes par la perception de 3 groupes distincts, aurait été spécifique à l'expérience de chacun des participants atteint de la MA.

Enfin, bien que la longueur des canevas d'entrevue puisse être considérée comme une force étant donné l'étendue des sujets couverts, elle peut également être considérée comme une faiblesse, les dernières questions des entrevues ayant semblé être plus souvent escamotées que les autres. Il est possible que la fatigue et la lassitude des participants se soit fait ressentir à la fin des entrevues, ce qui a pu induire chez les examinatrices un désir de terminer plus vite. Le fait que plusieurs sujets aient été abordés au cours de l'entrevue a également semblé faire en sorte que certaines questions de la fin de l'entrevue ont été considérées comme ayant déjà été répondues, ce qui peut expliquer qu'elles aient parfois été omises. En ce sens, des entrevues plus

courtes et abordant uniquement le thème sur lequel porte cette étude aurait probablement permis d'approfondir davantage, d'obtenir plus d'informations et d'enrichir les résultats, tout en évitant que les participants fournissent un effort intellectuel trop grand.

Forces de l'étude

L'utilisation de l'entrevue individuelle semi-structurée lors de la cueillette de données représente une force de l'étude en ce qu'elle a permis d'approfondir chacun des thèmes évoqués. Selon Ryan et ses collègues (2009), l'entrevue individuelle permet d'obtenir des informations concernant le milieu social duquel proviennent les participants, de même que concernant leurs attitudes, expériences et perspectives. Il est par ailleurs possible que l'entrevue individuelle permette aux participants de se sentir plus à l'aise d'aborder des thèmes plus difficiles et qu'ils soient, par conséquent, plus enclins à livrer davantage d'informations. Certains candidats, notamment dans le groupe des personnes atteintes de la MA et dans celui des proches aidants, ont d'ailleurs semblé bénéficier de l'écoute empathique offerte par les examinateurs, certains s'étant permis d'aborder plus en profondeur leurs difficultés et de laisser place aux émotions associées. Les personnes âgées étant, par ailleurs, particulièrement enclines à ressentir la solitude, certains candidats ont aussi semblé apprécier l'aspect conversationnel de l'entrevue. Le fait que les entrevues aient été effectuées en face à face plutôt que par téléphone constitue par ailleurs aussi une force de l'étude, puisque ce type de contact permet aux chercheurs, selon Ryan et al. (2009), d'interpréter les indices non-verbaux via l'observation du langage corporel, des expressions faciales, du contact visuel, etc., ce qui est susceptible d'enrichir la compréhension du contenu verbal.

L'utilisation de l'entrevue individuelle semi-structurée permet également une souplesse que les questionnaires écrits ou les entrevues standardisées ne permettent pas (Ryan et al., 2009). Selon le principe expliqué par Tod (2010), moins une entrevue est structurée, plus le questionnement sera flexible et permettra d'explorer les thématiques ou problématiques en profondeur. Cela constitue à notre sens une force de l'étude puisque certaines réponses ont ainsi pu être approfondies par le biais de questions supplémentaires afin de mieux saisir l'information livrée par les participants. Ce type d'entrevue constitue également une option adéquate lors d'études exploratoires en ce qu'il permet à certains thèmes ou problématiques qui n'auraient pas été anticipés de tout de même émerger grâce au questionnement ouvert (Tod, 2010). Toutefois, le choix d'une entrevue semi-structurée plutôt que non structurée a permis la comparaison des différentes réponses obtenues, plusieurs questions ayant été posées de façon similaire ou identique d'une entrevue à l'autre, ce qui constitue également une force.

Enfin, la richesse du canevas utilisé pour effectuer les entrevues semi-dirigées peut être considérée à notre avis comme une force de l'étude. Les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la MA concernant la réalisation des AVQ instrumentales ou basiques étaient abordées de manière assez large, ce qui assoit encore davantage le caractère exploratoire de la recherche et donne lieu à la possibilité d'analyser la problématique sous plusieurs autres angles que celui choisi dans la présente étude.

Il va sans dire que, comme aucune étude s'intéressant aux mêmes thèmes que ceux ciblés par cette étude et utilisant l'entrevue individuelle auprès d'une population atteinte de la MA n'a été

recensée, le choix de cette méthode constitue selon nous un avantage intéressant puisque cela permet d'apporter un éclairage différent, plus personnel et plus profond, à la problématique.

L'utilisation de trois groupes différents de participants pour l'obtention des données concernant les attitudes, perceptions et habitudes des personnes atteintes de la MA, permettant ainsi une triangulation des sources autour de la réalité de ce groupe de participants, constitue également une force de l'étude en ce que cela a permis d'obtenir davantage d'informations et d'en approfondir l'analyse. D'un point de vue plus large, le fait de s'intéresser à trois groupes différents a permis de s'intéresser à la problématique à l'étude, soit le vécu des personnes atteintes de la MA et des personnes qui les aident, selon des angles différents et de comparer l'expérience de chacun, l'information tirée des résultats étant par conséquent plus riche.

Le choix du devis qualitatif plutôt que quantitatif constitue également une force, puisque cette approche permet de se pencher beaucoup plus en profondeur sur la signification des données ainsi que d'en mieux comprendre les processus qui les sous-tendent (Labuschagne, 2003), ce qui s'applique particulièrement bien aux études dont le caractère est exploratoire (Fortin & Gagnon, 2015).

Enfin, les données ont été relues de manière indépendante par trois chercheurs différents dans le cadre d'une triangulation des observateurs. Ces derniers sont parvenus aux mêmes conclusions concernant les tendances principales qui se dégagent des données, ce qui permet

d'ajouter une validité supplémentaire aux résultats présentés dans cette étude (Pourtois & Desmet, 2007).

Implications et retombées de l'étude

La présente étude avait pour objectif de mieux connaître l'attitude et les comportements des personnes atteintes de la MA, des intervenants et des proches aidants à l'égard de la technologie et ce, afin de contribuer au développement de technologies d'assistance et de domotique visant à prolonger l'autonomie des personnes atteintes dans les meilleures conditions possibles. Il semble qu'aucune étude ne s'était auparavant intéressée directement au point de vue des personnes atteintes de la MA par le biais d'entrevues individuelles approfondies. Les études s'étant intéressées au point de vue des intervenants travaillant auprès de personnes atteintes de MA n'avaient pas non plus utilisé l'entrevue individuelle, y préférant les groupes focalisés.

L'analyse qualitative des données a permis de mettre en lumière le fait que les proches aidants et les personnes âgées en général telles que perçues à travers différentes études (Carpenter & Buday, 2007; Morris et al., 2007; Peacock & Künemund, 2007; Selwyn et al., 2003), sont similaires en ce qui concerne leur attitude et leurs comportements face à la technologie. Les personnes atteintes de MA rencontrées dans le cadre de cette étude partageaient également certaines similitudes avec les personnes âgées en général, notamment en ce qui concernait les raisons pour lesquelles elles n'utilisaient pas la technologie (manque d'intérêt, technologie trop compliquée), ainsi que les raisons pour lesquelles elles les utilisaient (entrer en relation, se divertir), et ce, malgré les spécificités de leur condition. C'est donc dire que les

études sur les personnes âgées et leur relation à la technologie sont susceptibles de fournir des informations intéressantes et pertinentes sur la relation de ces populations spécifiques à la technologie. Les données ont également révélé que les technologies sont très peu répandues dans les milieux de travail de personnes œuvrant auprès de personnes atteintes de la MA (du moins dans la région), malgré tout ce qu'elles sont susceptibles d'apporter comme aide et comme soutien.

Recommandations pour le développement des technologies

Les résultats à l'étude permettent d'orienter le développement des technologies d'assistance et de la domotique par le biais de certains conseils. D'abord, les technologies devraient être discrètes et ne nécessiter que peu d'apprentissage de la part des utilisateurs et ce, afin de contourner les obstacles qu'une technologie perçue comme compliquée pourrait provoquer ; ce facteur risquant d'engendrer, tel que constaté dans cette étude, une attitude négative. Elles devraient par ailleurs être développées d'abord en fonction des besoins des personnes atteintes de MA et non en fonction de leur intérêt, celui-ci ayant été démontré dans cette étude comme étant particulièrement limité. De plus, il semble que les populations à l'étude risquent davantage d'utiliser la technologie si elle comble un besoin, une majorité d'attitudes positives face aux technologies ayant fait référence à leur caractère utile. Ces besoins peuvent être divers et spécifiques à la condition des personnes atteintes de MA, mais ils peuvent également faire référence au besoin d'entrer en relation et de se divertir, qui sont, selon les résultats obtenus, les deux raisons principales pour lesquelles les technologies sont utilisées par les personnes atteintes de MA et les proches aidants. Enfin, afin de maximiser l'utilisation des technologies,

des moyens devraient être mis en œuvre afin que les populations à l'étude et, plus précisément, les intervenants et les proches aidants, puissent se familiariser avec la domotique, connaître les dispositifs disponibles sur le marché et être à même de les référer à leur clientèle ou leur famille. Les personnes interrogées dans le cadre de cette étude ne connaissaient effectivement que très peu le potentiel de technologies pourtant développées spécifiquement pour elles.

Indications pour les études futures

Les futures études sur ce thème pourraient viser à cibler les besoins des populations à l'étude afin de connaître avec davantage de précision les besoins spécifiques qui nécessitent d'obtenir un soutien via les technologies. Les entrevues effectuées dans le cadre de cette étude couvrent plusieurs thèmes relatifs aux AVQ (alimentation, hygiène, ménage, organisation de l'horaire, budget, etc.). Cependant, c'est sur les habitudes d'utilisation de la technologie et l'attitude envers elle que s'est concentrée la présente étude. Par conséquent, l'analyse des réponses aux questions n'ayant pas été utilisées, soit celles concernant les sphères de vie et les AVQ, pourrait donner beaucoup d'informations concernant les difficultés concrètes des participants et leurs principaux besoins.

La présente étude n'ayant pas fait la distinction entre les TIC et les TA en les regroupant sous le concept plus vaste de « technologie », il pourrait également être intéressant qu'une future étude s'intéresse de plus près aux rapports différents que les populations à l'étude sont susceptibles d'entretenir envers chacun de ces types de technologie. Des recommandations plus

précises par rapport au développement des dispositifs, ainsi qu'une compréhension plus approfondie des attitudes et comportements pourraient, de cette façon, être obtenues.

Un échantillon plus grand et l'utilisation de la méthode quantitative d'analyse des données pourraient par ailleurs permettre aux futurs chercheurs de confirmer les tendances des résultats de la présente étude concernant les similitudes entre les personnes âgées en général et les personnes atteintes de MA et proches aidants.

Enfin, dans un contexte où une étude choisirait aussi les entrevues individuelles auprès de participants provenant des mêmes populations, il serait intéressant de sélectionner uniquement des dyades et triades, afin d'avoir plusieurs points de vue d'une même situation et de pouvoir en comparer les perceptions.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif de mieux connaître l'attitude et les comportements des personnes atteintes de la MA, des intervenants et des proches aidants à l'égard de la technologie. La nature exploratoire de la recherche a orienté le choix d'un devis qualitatif basé sur une analyse inductive des données obtenues par le biais d'entrevues individuelles auprès des participants.

Les résultats ont montré que, si les intervenants et les proches aidants prenant soin de personnes atteintes de MA avaient une attitude principalement favorable envers la technologie, ce n'était pas le cas des personnes atteintes qui exprimaient principalement, pour leur part, un manque d'intérêt envers la technologie, de même que le sentiment de ne pas en avoir besoin. Les résultats obtenus concernant l'attitude des personnes atteintes de MA et leurs proches aidants envers la technologie étaient en grande partie similaires avec les données disponibles concernant les personnes âgées en général.

Les habitudes d'utilisation différaient également d'un groupe de participants à l'autre. En effet, les intervenantes étaient peu en contact avec les technologies dans leurs milieux de travail et connaissaient peu les TA; seules deux d'entre elles étaient suffisamment familières avec ces dernières pour les référer à leur clientèle. Par ailleurs, si certaines personnes atteintes de MA utilisaient les technologies, soit principalement les TIC, la majorité ne le faisait pas. Les personnes atteintes de MA qui les avaient utilisées par le passé le faisaient d'ailleurs beaucoup

moins depuis l'arrivée de la maladie. Les proches aidants, quant à eux, étaient une majorité à utiliser les TIC de façon occasionnelle ou régulière. Ces deux groupes de participants les utilisaient d'abord et avant tout pour entrer en relation et se divertir, motifs d'utilisation qui ont également été démontrés comme étant les plus populaires lorsqu'il était question de la relation entre les personnes âgées en général et les technologies (Wagner, Hassanein & Head, 2010).

Les résultats à l'étude orientent donc vers l'hypothèse selon laquelle il n'existerait que peu de différences entre les personnes atteintes de MA, leurs proches aidants et les personnes âgées en général quant à l'attitude face à la technologie et les raisons qui sous-tendent leur façon de l'utiliser. Si de futures études démontraient cette hypothèse, les chercheurs en domotique pourraient utiliser les données recueillies sur les personnes âgées en général pour orienter le développement de dispositifs adaptés aux besoins spécifiques des personnes atteintes de MA et de leur entourage.

Les résultats obtenus permettent, enfin, d'énoncer des recommandations pour le développement des technologies d'assistance et de la domotique en faisant d'abord valoir que ces dernières devraient être discrètes et ne pas être perçues par les utilisateurs comme étant compliquées. Elles devraient, ensuite, être développées en fonction des besoins des personnes et pourraient avoir pour objectif de leur permettre d'entrer en relation et de se divertir. Les équipes de recherche, de développement et d'intervention gagneraient, en terminant, à mettre en place des moyens permettant aux utilisateurs potentiels de se familiariser avec les dispositifs

disponibles, un manque de connaissance face à ces derniers, pourtant spécifiquement développés pour eux, ayant été constaté au cours de cette étude.

Références

- Alzheimer's Society. (2013). Paranoia and delusions : Understanding paranoia and delusions and some coping strategies. Repéré à [http://www.alzheimer.ca/sites/default/files/files/chapters-on/cornwall/info/fact_sheets_en/paranoia delusions ascd may 29 2013.pdf](http://www.alzheimer.ca/sites/default/files/files/chapters-on/cornwall/info/fact_sheets_en/paranoia_delusions_ascd_may_29_2013.pdf)
- Alzheimer's Society. (2015). What is dementia ? [Fact Sheet]. Repéré à https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=106
- Alzheimer's Society. (2016). Risk Factors for Dementia [Fact Sheet] [Press release]. Repéré à https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=102
- Anderson, M., & Perrin, A. (2017). Technology use among seniors. *Pew Research Center : Numbers, facts, and trends shaping your world*. Repéré à https://www.silvergroup.asia/wp-content/uploads/2017/07/Technology-use-among-seniors-_Pew-Research-Center.pdf
- Barrett, L. L. (2008). Healthy @ home. Repéré à https://assets.aarp.org/rgcenter/il/healthy_home.pdf
- Beckenhauer, J. I. L., & Armstrong, J. (2009). Exploring relationships between normative aging, technology, and communication. *Marriage & Family Review, 45*(6-8), 825-844.
- Benoit, M., Staccini, P., Brocker, P., Benhamidat, T., Bertogliati, C., Lechowski, L., . . . Robert, P. (2003). Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. *Revue de médecine interne, 24*, 319-324.
- Bergman, H., Arcand, M., Bureau, C., Chertkow, H., Ducharme, F., & Joannette, Y. (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence — Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>
- Bharucha, A. J., Anand, V., Forlizzi, J., Dew, M. A., Reynolds, C. F., 3rd, Stevens, S., & Wactlar, H. (2009). Intelligent assistive technology applications to dementia care : current capabilities, limitations, and future challenges. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 17*(2), 88-104.
- Bjorneby, S., Topo, P., & Holthe, T. (1999). Technology, ethics and dementia : A guide book on how to apply technology in dementia care. Repéré à https://www.uni-bamberg.de/fileadmin/uni/fakultaeten/sowi_professuren/urbanistik/ted.pdf

- Blaschke, C. M., Freddolino, P. P., & Mullen, E. E. (2009). Ageing and Technology : A review of the research literature. *The British Journal of Social Work*, 39(4), 641-656.
- Bobillier Chaumon, M.-E., Michel, C., Tarpin Bernard, F., & Croisile, B. (2014). Can ICT improve the quality of life of elderly adults living in residential home care units ? From actual impacts to hidden artefacts. *Behaviour & Information Technology*, 33(6), 574-590.
- Boger, J., Hoey, J., Poupart, P., Boutilier, C., Fernie, G., & Mihailidis, A. (2006). A planning system based on Markov decision processes to guide people with dementia through activities of daily living. *Information Technology in Biomedicine*, 10(2), 323-333.
- Bradley, N., & Poppen, W. (2003). Assistive technology, computers and Internet may decrease sense of isolation for homebound elderly and disabled persons. *Technology and Disability*, 15(1), 19-25.
- Cahill, S., Begley, E., Faulkner, J.-P., & Hagen, I. (2007). "It gives me a sense of independence" - Findings from Ireland on the use and usefulness of assistive technology for people with dementia. *Technology and Disability*, 19, 133-142.
- Cahill, S., Macijauskiene, J., Nygard, A.-M., Faulkner, J.-P., & Hagen, I. (2007). Technology in dementia care. *Technology and Disability*, 19, 55-40.
- Campbell, R. J. (2008). Meeting seniors' information needs: Using computer technology. *Home Health Care Management & Practice*, 20(4), 328-335.
- Carpenter, B. D., & Buday, S. (2007). Computer use among older adults in a naturally occurring retirement community. *Computers in human behavior*, 23(6), 3012-3024.
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Breen, K., Gosses, A., & Hodges, J. R. (2000). Intervening with everyday memory problems in dementia of Alzheimer type: an errorless learning approach. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22(1), 132-146.
- Cowan, D., & Turner-smith, A. (1999). The role of assistive technology in alternative models of care for older people. Repéré à <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.123.1879&rep=rep1&type=pdf>
- Czaja, S. J., Charness, N., Fisk, A. D., Hertzog, C., Nair, S. N., Rogers, W. A., & Sharit, J. (2006). Factors predicting the use of technology : findings from the Center for Research and Education on Aging and Technology Enhancement (CREATE). *Psychology and aging*, 21(2), 333.
- Czaja, S. J., Lee, C. C., & Schulz, R. (2012). Quality of life technologies in supporting family caregivers. *Quality of Life Technology Handbook*, 245-260.

- Demiris, G., Rantz, M., Aud, M., Marek, K., Tyrer, H., Skubic, M., & Hussam, A. (2004). Older adults' attitudes towards and perceptions of "smart home" technologies: a pilot study. *Medical Informatics and the Internet in Medicine, 29*(2), 87-94.
- Ellis, R. D., & Allaire, J. C. (1999). Modeling computer interest in older adults: The role of age, education, computer knowledge, and computer anxiety. *Human Factors, 41*(3), 345-355.
- Fisk, A. D., Rogers, W. A., Charness, N., Czaja, S. J., & Sharit, J. (2009). *Designing for older adults: Principles and creative human factors approaches*. Boca Raton, Florida : CRC press.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2015). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives, 3e édition*. Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Georges, J., Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadowska, A., & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *International journal of geriatric psychiatry, 23*(5), 546-551.
- Gibson, G., Dickinson, C., Brittain, K., & Robinson, L. (2015). The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study. *BMC geriatrics, 15*(1), 89.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods, 18*(1), 59-82.
- Guion, L. A. (2002). Triangulation: Establishing the validity of qualitative studies. *Institute of Food and Agricultural Sciences, 1-3*.
- Guion, L. A., Diehl, D. C., & McDonald, D. (2011). Triangulation: Establishing the validity of qualitative studies. Retrieved from http://www.ie.ufrj.br/intranet/ie/userintranet/hpp/arquivos/texto_7_-_aulas_6_e_7.pdf
- King, W. R., & He, J. (2006). A meta-analysis of the technology acceptance model. *Information & management, 43*(6), 740-755.
- Labuschagne, A. (2003). Qualitative research-airy fairy or fundamental? *The qualitative report, 8*(1), 100-103.
- Laganà, L., Oliver, T., Ainsworth, A., & Edwards, M. (2011). Enhancing computer self-efficacy and attitudes in multi-ethnic older adults: a randomised controlled study. *Ageing and Society, 31*(6), 911-933.

- Landau, R., Werner, S., Auslander, G., Shoval, N., & Heinik, J. (2009). Attitudes of family and professional care-givers towards the use of GPS for tracking patients with dementia: an exploratory study. *British Journal of Social Work*, 39(4), 670-692.
- Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., . . . Miller, D. S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement*, 7(5), 532-539.
- Madden, M. (2010). Older Adults and Social Media. Repéré à <http://pewinternet.org/Reports/2010/Older-Adults-and-Social-Media.aspx>
- Magnusson, L., Hanson, E., & Borg, M. (2004). A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 16(4), 223-235.
- Mann, W. C., Belchior, P., Tomita, M. R., & Kemp, B. J. (2005). Computer use by middle-aged and older adults with disabilities. *Technology and Disability*, 17(1), 1-9.
- Mao, H. F., Chang, L. H., Yao, G., Chen, W. Y., & Huang, W. N. W. (2015). Indicators of perceived useful dementia care assistive technology: Caregivers' perspectives. *Geriatrics & Gerontology International*, 15(8), 1049-1057.
- McCloskey, D. W. (2006). The importance of ease of use, usefulness, and trust to online consumers: An examination of the technology acceptance model with older consumers. *Journal of Organizational and End User Computing*, 18(3), 47.
- McCreadie, C., & Tinker, A. (2005). The acceptability of assistive technology to older people. *Ageing and Society*, 25(1), 91-110.
- Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, 46(1), 130-135.
- Melody, W. H. (2006). Technologies de l'information et des communications. *The Canadian Encyclopedia*. Repéré à <http://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/communications-technologies-de-linformation-et-des-tic/>
- Mihailidis, A., Boger, J., Canido, M., & Hoey, J. (2007). The use of an intelligent prompting system for people with dementia. *interactions*, 14(4), 34-37.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Newcastle, Royaume-Uni : Sage.

- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Miller, B. L., & Boeve, B. F. (2009). *Behavioral Neurology of Dementia*. Cambridge, Royaume-Uni : Cambridge University Press.
- Mitcham, C., & Schatzberg, E. (2009). Defining technology and the engineering sciences. *Philosophy of technology and engineering sciences*, 27-63.
- Mitzner, T. L., Boron, J. B., Fausset, C. B., Adams, A. E., Charness, N., Czaja, S. J., . . . Sharit, J. (2010). Older adults talk technology: Technology usage and attitudes. *Computers in human behavior*, 26(6), 1710-1721.
- Moore, E. A., & Moore, L. (2012). *Encyclopedia of Alzheimer's Disease : With directories of research, treatment and care facilities*. (2ème ed.). Jefferson, Caroline du Nord : McFarland & Company.
- Morrell, R. W., Mayhorn, C. B., & Bennett, J. (2000). A survey of World Wide Web use in middle-aged and older adults. *Human Factors*, 42(2), 175-182.
- Morris, A., Goodman, J., & Brading, H. (2007). Internet use and non-use: views of older users. *Universal Access in the Information Society*, 6(1), 43-57.
- Nygård, L., & Starkhammar, S. (2007). The use of everyday technology by people with dementia living alone: Mapping out the difficulties. *Aging & Mental Health*, 11(2), 144-155.
- Opalinski, L. (2001). Older Adults and the Digital Divide: Assessing Results of a Web-Based Survey. *Journal of Technology in Human Services*, 18(3/4), 203-221.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2012). *Good health adds life to years. Global brief for World Health Day 2012*. Genève, Suisse : OMS.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Dementia [Fact Sheet]. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
- Orpwood, R., Sixsmith, A., Torrington, J., Chadd, J., Gibson, G., & Chalfont, G. (2007). Designing technology to support quality of life of people with dementia. *Technology and Disability*, 19(2), 103-112.
- Peacock, S. E., & Künemund, H. (2007). Senior citizens and Internet technology. *European journal of ageing*, 4(4), 191-200.

- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 113-169.
- Potkin, S. G. (2002). The ABC of Alzheimer's disease: ADL and improving day-to-day functioning of patients. *International Psychogeriatrics*, 14(1), 7-26.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (2007). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Bruxelles, Belgique : Mardaga.
- Robert, P. H., Verhey, F. R., Byrne, E. J., Hurt, C., De Deyn, P. P., Nobili, F., . . . Tsolaki, M. (2005). Grouping for behavioral and psychological symptoms in dementia: clinical and biological aspects. Consensus paper of the European Alzheimer disease consortium. *European Psychiatry*, 20(7), 490-496.
- Rosenberg, L., Kottorp, A., & Nygård, L. (2012). Readiness for technology use with people with dementia the perspectives of significant others. *Journal of Applied Gerontology*, 31(4), 510-530.
- Rosenthal, R. L. (2008). Older Computer-Literate Women: Their Motivations, Obstacles, and Paths to Success. *Educational Gerontology*, 34(7), 610-626.
- Ryan, F., Coughlan, M., & Cronin, P. (2009). Interviewing in qualitative research: The one-to-one interview. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 16(6), 309-314.
- Sävenstedt, S., Sandman, P.-O., & Zingmark, K. (2006). The duality in using information and communication technology in elder care. *Journal of advanced nursing*, 56(1), 17-25.
- Schulz, R., Lustig, A., Handler, S., & Martire, L. (2002). Technology-based caregiver intervention research: Current status and future directions. *Gerontechnology*, 2(1), 15-47.
- Selwyn, N. (2004). The information aged: A qualitative study of older adults' use of information and communications technology. *Aging Studies*, 18, 369-384.
- Selwyn, N., Gorard, S., Furlong, J., & Madden, L. (2003). Older adults' use of information and communications technology in everyday life. *Ageing and Society*, 23(5), 561-582.
- Sixsmith, A. (2006). New technologies to support independent living and quality of life for people with dementia. *Alzheimer's Care Today*, 7(3), 194-202.
- Statistique Canada. (2013, 28 octobre). Utilisation d'internet par les individus, selon certaines caractéristiques (tableau). . *Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/comm35a-fra.htm>

- Sum, S., Mathews, M., Pourghasem, M., & Hughes, I. (2008). Internet technology and social capital: How the Internet affects seniors' social capital and wellbeing. *Journal of Computer - Mediated Communication*, 14(1), 202-220.
- Tetewsky, S. J., & Duffy, C. J. (1999). Visual loss and getting lost in Alzheimer's disease. *Neurology*, 52(5), 958-958.
- Thayer, S. E., & Ray, S. (2006). Online communication preferences across age, gender, and duration of Internet use. *CyberPsychology & Behavior*, 9(4), 432-440.
- Tod, A. (2010). Interviewing. In K. Gerrish & A. Lacey (Eds.), *The research process in nursing* (6e ed., pp. 345-368). Chichester, Royaume-Uni : Wiley-Blackwell.
- Topo, P. (2009). Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: A literature review. *Journal of Applied Gerontology*, 28(1), 5-37.
- van Halteren-van Tilborg, I. A., Scherder, E. J., & Hulstijn, W. (2007). Motor-skill learning in Alzheimer's disease: a review with an eye to the clinical practice. *Neuropsychology review*, 17(3), 203-212.
- van Volkom, M., Stapley, J. C., & Malter, J. (2013). Use and perception of technology: Sex and generational differences in a community sample. *Educational Gerontology*, 39(10), 729-740.
- Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*, 61(2), 222-231.
- Wagner, N., Hassanein, K., & Head, M. (2010). Computer use by older adults: A multi-disciplinary review. *Computers in human behavior*, 26(5), 870-882.
- White, H., McConnell, E., Clipp, E., Branch, L. G., Sloane, R., Pieper, C., & Box, T. (2002). A randomized controlled trial of the psychosocial impact of providing internet training and access to older adults. *Aging & Mental Health*, 6(3), 213-221.
- White, J., & Weatherall, A. (2000). A grounded theory analysis of older adults and information technology. *Educational Gerontology*, 26(4), 371-386.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jonsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimers Dement*, 6(2), 98-103.
- Zuppo, C. (2012). Defining ICT in a boundaryless world : the development of a working hierarchy. *International journal of Managing Information Technology*, 4(3), 13-22.

Appendice A

Questionnaire pour les personnes atteintes de la MA

**IDENTIFICATION DES PROFILS, PRÉFÉRENCES ET BESOINS DES FUTURS UTILISATEURS DES
TECHNOLOGIES EN MILIEU RÉSIDENTIEL**

**QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER (MA)
AU STADE LÉGER OU MODÉRÉ**

SECTION 1. CE QUE VOUS PENSEZ DES ORDINATEURS ET COMMENT VOUS LES UTILISEZ DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS

Question 1. Quand je dis le mot « ordinateur », ça vous fait penser à quoi ?

Question 2. Est-ce que vous utilisez l'ordinateur des fois (sinon, chercher à savoir s'il/elle l'utilisait avant) ? Utilisez-vous des tablettes, par exemple des iPad, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ?

a. (Si oui) Vous l'utilisez pour quoi d'habitude (laisser élaborer, puis proposer les suggestions) ?

- . Écouter de la musique ?
- . Aller sur internet ?
- . Jouer à des jeux ?
- . Regarder des photos ?
- . Interagir avec vos proches (clavardage, courriel, Skype) ?
- . Lire (à l'aide d'une tablette électronique, par exemple) ?
- . Écrire ?
- . Regarder des films ou des séries télé ?
- . Payer vos comptes ?

b. (Si non) Pourquoi (ici, l'important est de cerner l'attitude de la personne par rapport à la technologie en général, il faut donc questionner davantage et faire élaborer pour repérer certaines attitudes, par exemple : peur, inquiétude, manque d'intérêt, ne sait pas comment ça marche, trop compliqué, etc.) ?

Question 3. Connaissez-vous d'autres choses que l'on peut faire avec un ordinateur, autre que ce que vous faites déjà ou qu'on a déjà nommé (ici, aller chercher l'information sur ce qu'ils connaissent de l'utilisation des ordinateurs et de la technologie; ont-ils déjà vu des ordinateurs dans des films, à la télé, leurs enfants ou petits enfants, etc.) ?

SECTION 2. LES SPHÈRES DE LA VIE QUOTIDIENNE À LA MAISON

Pour les prochaines questions, on va parler de certaines situations qui peuvent se présenter dans la vie de tous les jours, pour explorer ce que vous trouvez plus difficile, ce que vous trouvez facile, etc. J'aimerais que vous y répondiez du mieux que vous pouvez. Tout ce que vous allez me dire va beaucoup m'aider dans mes recherches.

(Directive pour participants en CHSLD : si le participant est récemment déménagé en institution, posez les mêmes questions, mais en vous basant sur son expérience de quand il était toujours à son domicile personnel. Par exemple : « Est-ce que c'est vous qui vous occupez du ménage à la maison ? » deviendra « Quand vous demeuriez encore chez vous, dans votre maison, est-ce que c'était vous qui vous occupiez du ménage ? »)

LE MÉNAGE

Question 4. Est-ce que c'est vous qui vous occupez du ménage à la maison ?

a. (Si non) Avant, est-ce que c'était vous ? (Si la personne ne s'est jamais occupée du ménage, passer à la question 8. Si la personne s'en occupait avant mais ne s'en

occupe plus, chercher à connaître les difficultés ou les obstacles rencontrés qui sont à l'origine de ce changement).

b. (Si oui) Est-ce que ça a toujours été comme ça ?

Question 5. Lorsque vous faites le ménage chez vous, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant ? (explorer pour connaître les étapes qui auraient besoin d'assistance, les sphères cognitives qui causent le plus de problèmes _mémoire, planification) tout en laissant la personne élaborer, puis présenter les suggestions). Comme ne pas oublier de pièces en passant la balayette ? Utiliser le bon produit pour laver les vitres ou pour laver la toilette ? Etc. ?

Question 6. Est-ce que vous avez besoin d'aide pour faire votre ménage ?

a. Si oui, comment les gens vous aident-ils lorsque vous faites votre ménage ?

PRÉPARER UN REPAS

Question 7. Est-ce que c'est vous qui vous occupez de préparer les repas à la maison ?

a. (Si non) Avant, est-ce que c'était vous ?

b. (Si oui) Est-ce que ça a toujours été comme ça ?

Question 8. Lorsque vous cuisinez chez vous, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) ? Comme suivre une recette ? Manipuler les appareils électriques ? Faire cuire plusieurs choses en même temps, par exemple l'eau pour les pâtes en même temps que la sauce ? Etc. ?

Question 9. Est-ce que vous avez besoin d'aide pour faire la cuisine ?

a. Si oui, comment les gens vous aident-ils lorsque vous préparez des repas ?

LE LAVAGE

Question 10. Est-ce que c'est vous qui vous occupez du lavage à la maison ?

a. (Si non) Avant, est-ce que c'était vous ?

b. (Si oui) Est-ce que ça a toujours été comme ça ?

Question 11. Lorsque vous faites votre lavage chez vous, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) Comme se rappeler les étapes pour mettre le savon ou l'assouplisseur ? Ou démêler les vêtements ? Savoir quels vêtements vont dans la sècheuse et ceux qui n'y vont pas ? Etc. ?

Question 12. Est-ce que quelqu'un vous aide pour faire votre lavage ?

a. Si oui, comment ?

PRENDRE SOIN DE SA SANTÉ

Question 13. Lorsque vous avez le rhume ou la grippe, comment faites-vous pour aller mieux (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) ? Prenez-vous des médicaments

pour le rhume ? Demandez-vous à quelqu'un de s'occuper de vous ? Avez-vous une routine particulière pour vous sentir mieux (manger de la soupe, par exemple), etc.

Question 14. Lorsque vous vous lavez, préférez-vous prendre un bain ou une douche ? Pourquoi ? (Ici, on cherche à savoir si l'une des deux méthodes est plus facile que l'autre pour les participants, donc questionner pour savoir si les raisons de leur préférence sont reliées à la MA).

a. Quand vous vous lavez, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) ? Par exemple, vous arrive-t-il d'oublier une étape, comme d'appliquer le shampoing puis d'oublier de le rincer ? Vous arrive-t-il de faire la même chose deux fois de suite ? De mettre l'eau trop chaude ou trop froide ?

Question 15. Avez-vous parfois besoin d'aide quand vous vous lavez ?

UN APPARTEMENT SÉCURITAIRE

Question 16. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre un rond de poêle ? De fermer le four ? De fermer l'eau du robinet ? Bref, d'éteindre un appareil ou quelque chose qui pourrait vous causer un accident ?

Question 17. Y a-t-il des appareils ménagers ou des objets dans la maison que vous n'utilisez plus ? Par exemple le robot culinaire, le fer à repasser, les couteaux, la cuisinière, les outils dans le garage, etc.

Question 18. Vous est-il récemment arrivé un accident à la maison, comme une chute, une blessure, une brûlure ou une coupure ?

Question 19. Avez-vous déjà été en danger dans votre maison ? Si oui, racontez-moi ce qui s'est passé (ici, on cherche à savoir s'il s'agissait d'un danger réel pour la sécurité de la personne et des gens qui habitent avec elle, si c'était un danger attribuable à sa MA et si oui, à quel symptôme de la maladie était-ce attribuable).

ACHETER DES CHOSES POUR LA MAISON

Question 20. À la maison, que faites-vous lorsque vous finissez par exemple, le lait, le jus d'orange, le dentifrice, etc. ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) L'écrivez-vous sur une liste ? Allez-vous le chercher au dépanneur ? Laissez-vous le récipient vide sorti pour ne pas oublier qu'il en manque ? Etc.

Question 21. À la maison, le plus souvent, qui fait l'épicerie et les commissions ? Depuis quand ?

Question 22. Quand vous partez faire des commissions ou faire l'épicerie, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) Comme conduire ? Payer à la caisse ? Ne pas oublier d'articles ? Etc. ?

Question 23. Est-ce que vous avez besoin d'aide pour faire les commissions ou l'épicerie ?

a. Si oui, comment les gens vous aident-ils ?

PAYER LES FACTURES ET FAIRE UN BUDGET

Question 24. Qui s'occupe du paiement des factures à la maison, et depuis quand ?

Question 25. Allez-vous à la caisse ? Avez-vous une carte de guichet automatique ?

Question 26. Faites-vous un budget ?

Question 27. Si oui, lorsque vous faites un budget, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) Vous arrive-t-il d'avoir de la difficulté à faire les calculs mathématiques ? D'oublier d'ajouter un compte, Hydro-Québec par exemple ? Etc. ?

Question 28. Est-ce que vous avez besoin d'aide pour faire votre budget ?

Question 29. Comment les personnes vous aident-elles lorsque vous préparez votre budget ou payez vos factures ?

PLANIFIER SON HORAIRE

Question 30. Comment faites-vous pour vous rappeler vos rendez-vous ?

Question 31. Qui prend en note vos rendez-vous ?

Question 32. Comment faites-vous pour arriver à vos rendez-vous à l'heure ?

Question 33. Avez-vous un agenda, calendrier ?

Question 34. Prenez-vous des médicaments ?

a. Si oui, comment faites-vous pour vous rappeler de les prendre ?

Question 35. Lorsque vous planifiez votre horaire, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) Par exemple, vous arrive-t-il d'oublier des rendez-vous ? D'arriver en retard ? D'avoir de la difficulté à noter ou à vous souvenir des numéros de téléphone, des adresses ou des noms des personnes avec qui vous avez rendez-vous ?

Question 36. Est-ce que vous avez besoin d'aide pour planifier votre horaire ?

Question 37. Si oui, comment les gens vous aident-ils ?

AVOIR DES LOISIRS ET DES PASSE-TEMPS

Question 38. Que faites-vous dans vos temps libres ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions)

- . Lecture ?
- . Écouter de la musique ?
- . Regarder la télé ?
- . Faire de l'activité physique ?
- . Peindre ? Jouer aux cartes ?
- . Jouer à des jeux (tablette, téléphone intelligent ou ordinateur) ?
- . Parler au téléphone avec des amis ? etc.

Question 39. Vos loisirs sont-ils les mêmes qu'avant ?

a. Si non, pourquoi ?

Avant, quels étaient vos loisirs préférés ? (Ici, on cherche à connaître comment la MA a affecté la pratique des loisirs ; on veut donc élaborer sur les raisons qui ont entraîné le changement dans les loisirs et si celles-ci ont un lien avec la MA, on va tenter de préciser quel est ce lien).

Question 40. Y a-t-il des loisirs que vous aimiez pratiquer et qui vous manquent aujourd'hui ?

Question 41. Quand vous pratiquez vos loisirs, y a-t-il des choses que vous trouvez difficiles, ou qui sont plus difficiles qu'avant ? (laisser élaborer, puis présenter les suggestions) Comme lire un roman avec beaucoup de pages ? Faire fonctionner le système de son ou le radio ? Vous souvenir des règles d'un jeu de cartes ? Etc. (proposer des suggestions en fonction des loisirs qu'ils auront nommés).

(Lorsque toutes les questions ont été posées, demander aux participants s'ils ont des questions à poser suite à l'entrevue. Enfin, les remercier pour leur participation.)

Appendice B

Questionnaire pour les proches aidants

**IDENTIFICATION DES PROFILS, PRÉFÉRENCES ET BESOINS DES FUTURS UTILISATEURS
DES TECHNOLOGIES EN MILIEU RÉSIDENTIEL**

**ENTREVUE DESTINÉE AUX PROCHES AIDANTS QUI ASSISTENT UNE PERSONNE ATTEINTE
DE LA MA**

INTRODUCTION

Dans le cadre de l'entrevue, je vous invite à exprimer votre point de vue, et ce, librement. Tout ce que vous allez me dire va beaucoup m'aider.

Avant de débiter, nous aimerions que vous vous présentiez et que vous décriviez globalement le profil de la personne que vous aidez.

SECTION 1. CE QUE VOUS PENSEZ DES ORDINATEURS ET COMMENT VOUS LES UTILISEZ DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS

Question 1. Quand je dis le mot « ordinateur », ça vous fait penser à quoi ?

Question 2. Est-ce que vous utilisez l'ordinateur des fois ? Utilisez-vous des tablettes, par exemple des iPad, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ?

- a. (Si oui) Vous l'utilisez pour quoi d'habitude ?
- b. (Si non) Pourquoi ? (Ici, l'important est de cerner l'attitude de la personne par rapport à la technologie en général, il faut donc questionner davantage et faire élaborer pour repérer certaines attitudes, par exemple : peur ? Inquiétude ? Manque d'intérêt ? Ne sait pas comment ça marche ? Trop compliqué ? Etc.)

Question 3. Connaissez-vous d'autres choses que l'on peut faire avec un ordinateur, autre que ce vous faites déjà ou qu'on a déjà nommées ? (Ici, aller chercher l'information sur ce qu'ils connaissent de l'utilisation des ordinateurs et de la technologie ; ont-ils déjà vu des ordinateurs dans des films, à la télé, leurs enfants ou petits enfants, etc)

SECTION 2. LES TECHNOLOGIES ET LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MA

Question 4. Votre proche utilise-t-il/elle des ordinateurs ? Des tablettes — comme des iPad, par exemple —, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ?

- a. (Si oui) Savez-vous pour quelles raisons il/elle les utilise ?
- b. (Si non) Pourquoi ?

SECTION 3. VIE QUOTIDIENNE ET BESOINS D'ASSISTANCE

Question 5. Quelles sont les tâches ou activités de la vie quotidienne pour lesquelles vous fournissez de l'assistance, généralement ?

- a. Lesquelles demandent le plus souvent de l'assistance de votre part ?
- b. De quelle façon assistez-vous la personne ?

Question 6. Je vais maintenant vous nommer différents aspects de la vie quotidienne et j'aimerais que pour chacun de ces aspects, vous me parliez des choses que votre proche a

de la difficulté à accomplir — ce qui est le plus problématique — et des choses qui nécessitent le plus d'assistance ou de surveillance. (Nommer les items et rappeler la question au besoin, de la même façon qu'à l'item **a**.)

- a.** En ce qui concerne le ménage et l'entretien de la maison, quelles sont les tâches que votre proche a de la difficulté à accomplir ? Qu'est-ce qui nécessite le plus d'assistance ou de surveillance ?
- b.** Faire la cuisine et préparer les repas ?
- c.** Faire le lavage ?
- d.** Prendre soin de son hygiène personnelle (comme se laver, aller aux toilettes, s'habiller, se laver les mains, etc.) ?
- e.** Faire l'épicerie ou les commissions ?
- f.** Payer les factures et faire un budget ?
- g.** Organiser et planifier l'horaire ?

Question 7. Est-ce que votre proche a parfois de la difficulté à prendre soin de sa santé, par exemple à savoir quoi faire quand il/elle a le rhume ou quand et comment prendre ses médicaments, etc. ?

Question 8. Au niveau de la sécurité, selon votre expérience :

- a.** Quelles sont les activités de la vie quotidienne (les renommer au besoin) les plus dangereuses pour les personnes atteintes de MA ?
- b.** Quels sont les comportements susceptibles de causer le plus de danger ?
- c.** Y a-t-il des appareils ménagers ou des objets dans la maison que votre proche n'utilise plus, comme le robot culinaire, le fer à repasser, les couteaux, la cuisinière, les outils du garage, etc. ? Pourquoi ?
- d.** Votre proche a-t-il/elle déjà été victime d'un accident, par exemple une chute, une blessure, une brûlure ou une coupure ? Quelle en était la cause ?

Question 9. Votre proche pratique-t-il/elle encore des loisirs ou des passe-temps (comme la lecture, écouter la radio, regarder la télé, faire de l'activité physique, peindre, jouer aux cartes, jouer à des jeux électroniques, parler au téléphone, etc.) ?

- a.** (Si oui) Quels loisirs sont ses loisirs préférés ?
- b.** (Si non) Pourquoi ne pratique-t-il/elle pas de loisirs ou de passetemps ?

Question 10. Selon votre vécu :

- a.** Y a-t-il des loisirs ou des passetemps qui sont de plus en plus difficiles à pratiquer pour votre proche ?
- b.** Savez-vous si votre proche aimerait pratiquer davantage de loisirs ?
- c.** Est-ce qu'il/elle mentionne parfois que certaines activités ou loisirs lui manquent ? Et vous, avez-vous l'impression que certains loisirs lui manquent ?

Question 11. Y a-t-il des choses qui sont particulièrement difficiles pour votre proche, qui nécessitent de l'assistance et dont on n'a pas parlé ?

Question 12. Si vous deviez choisir une sphère de la vie quotidienne, parmi celles dont nous venons de parler, qui nécessite le plus d'aide ou de surveillance, quelle serait-elle ?

Lorsque toutes les questions ont été posées demandez s'ils ont des questions à poser suite à l'entrevue. Enfin, les remercier pour leur participation.

Appendice C

Questionnaire pour les intervenants

**IDENTIFICATION DES PROFILS, PRÉFÉRENCES ET BESOINS DES FUTURS UTILISATEURS
DES TECHNOLOGIES EN MILIEU RÉSIDENTIEL**

**ENTREVUE DESTINÉE AUX INTERVENANTS TRAVAILLANT AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE
ATTEINTE DE LA MA**

INTRODUCTION

Dans le cadre de l'entrevue, je vous invite à exprimer votre point de vue, et ce, librement. Tout ce que vous allez me dire va beaucoup m'aider.

Avant de débiter, nous aimerions que vous vous présentiez en décrivant globalement les services professionnels que vous dispensez, ainsi que votre expérience de travail.

SECTION 1. PERCEPTIONS INITIALES EN LIEN AVEC LA DOMOTIQUE

Question 1. Je vais vous nommer des mots et j'aimerais que vous me disiez spontanément à quoi cela vous fait penser.

- a. Ordinateur
- b. Intelligence artificielle
- c. Habitat intelligent ou maison intelligente
- d. Technologie d'assistance

Les TA, c'est un domaine très vaste. Elles peuvent prendre plusieurs formes. Par exemple, je ne sais pas si vous connaissez :

1. Le pilulier électronique (ex. : « Do-Pill »), qui est un pilulier intelligent permettant de rappeler à la personne quand prendre ses médicaments, quels médicaments prendre, dans quelle case ils se trouvent, etc.
2. Le système d'arrêt automatique de la cuisinière (ex. : « Safecook »), qui permet de fermer la plaque chauffante de la cuisinière si celle-ci est allumée depuis trop longtemps et représente un danger.
3. Les systèmes de surveillance (ex. : « CareWatch ») qui permettent aux aidants de savoir si la personne atteinte de MA quitte la maison, afin d'éviter l'errance.

Pour ce qui est des habitats intelligents, l'aide technologique peut prendre aussi plusieurs formes. Elle peut, par exemple, se faire sous forme de signal sonore; si une personne oublie qu'elle est en train de faire bouillir de l'eau sur la cuisinière, des haut-parleurs placés dans son domicile peuvent lui envoyer un signal qui dirait : « dirigez-vous vers la cuisine » pour lui rappeler d'aller vérifier la cuisinière. Ça peut aussi être sous forme visuelle. Par exemple, si la personne ne se souvient pas toujours des étapes à suivre quand elle prend sa douche, un iPad implanté dans la douche pourrait lui montrer des vidéos ou des suites d'images qui lui rappelleraient les étapes pour se laver correctement. Nous, ici à l'université, c'est sur ce genre de technologie qu'on travaille.

(Si le participant a déjà visité le laboratoire, abréger la description et les exemples. Laisser le participant exprimer librement ses opinions ; faire cette présentation sous forme de discussion.)

Question 2. Avez-vous déjà utilisé des technologies dans le cadre de votre travail ?

- a. (Si oui) Lesquelles ?

- b.** (Si non) Aimeriez-vous en utiliser ?
- (Si oui) Lesquelles aimeriez-vous utiliser et pourquoi ?
 - (Si non) Pourquoi ?

SECTION 2. LES TECHNOLOGIES ET LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MA

Question 3. Selon vous, est-ce que les personnes auprès de qui vous travaillez et qui sont atteintes de la MA seraient intéressées à utiliser les TA ou à vivre dans une maison intelligente ?

- a.** (Si oui) Pourquoi ?
- b.** (Si non) Pourquoi ?

Question 4. Selon vous, est-ce que les personnes doivent d'abord être intéressées par les technologies pour pouvoir être en mesure de retirer des bénéfices de ce type d'assistance ?

- a.** (Si oui) Pourquoi ?
- b.** (Si non) Pourquoi ?

Question 5. Les personnes auprès de qui vous travaillez et qui sont atteintes de la MA utilisent-elles des ordinateurs, des tablettes — comme des iPad, par exemple —, des liseuses électroniques, des téléphones cellulaires intelligents (etc.) ?

- a.** (Si oui) Savez-vous pour quelles raisons elles les utilisent (laisser élaborer, et si besoin, proposer les suggestions) ?
- Écouter de la musique ?
 - Aller sur internet ?
 - Jouer à des jeux ?
 - Regarder des photos ?
 - Interagir avec les proches (clavardage, courriel, Skype) ?
 - Lire (à l'aide d'une tablette électronique, par exemple) ?
 - Écrire ?
 - Regarder des films ou des séries télé ?
 - Payer les comptes ?
- b.** (Si non) Pourquoi ?

SECTION 3. VIE QUOTIDIENNE ET BESOINS D'ASSISTANCE

Question 6. Quelles sont les tâches ou activités de la vie quotidienne pour lesquelles vous fournissez de l'assistance, généralement ?

- a.** Lesquelles demandent le plus souvent de l'assistance de votre part ?
- b.** De quelle façon assistez-vous la personne ?

Question 7. Je vais maintenant vous nommer différents aspects de la vie quotidienne et j'aimerais que pour chacun de ces aspects, vous me parliez des choses qu'une personne atteinte de la MA a de la difficulté à accomplir — ce qui est le plus problématique — et des choses qui nécessitent le plus d'assistance ou de surveillance — pas seulement de votre part, mais tout court (nommer les items et rappeler la question au besoin, de la même façon qu'à l'item a).

- a. En ce qui concerne le ménage et l'entretien de la maison, quelles sont les tâches qu'une personne atteinte de MA a de la difficulté à accomplir ? Qu'est-ce qui nécessite le plus d'assistance ou de surveillance ?
- b. Faire la cuisine et préparer les repas ?
- c. Faire le lavage ?
- d. Prendre soin de son hygiène personnelle (comme se laver, aller aux toilettes, s'habiller, se laver les mains, etc.) ?
- e. Faire l'épicerie ou les commissions ?
- f. Payer les factures et faire un budget ?
- g. Organiser et planifier l'horaire ?

Question 8. Est-ce que les personnes atteintes de MA auprès de qui vous travaillez ont de la difficulté à prendre soin de leur santé, par exemple à savoir quoi faire quand ils ont le rhume ou quand et comment prendre leurs médicaments, etc. ?

Question 9. Au niveau de la sécurité, selon votre expérience :

- a. Quelles sont les activités de la vie quotidienne (les renommer au besoin) les plus dangereuses pour les personnes atteintes de MA ?
- b. Quels sont les comportements les plus dangereux ?
- c. Y a-t-il des appareils ménagers ou des objets dans la maison que les personnes auprès de qui vous travaillez n'utilisent plus, comme le robot culinaire, le fer à repasser, les couteaux, la cuisinière, les outils du garage, etc. ? Pourquoi ?
- d. Dans votre expérience de travail, avez-vous déjà eu connaissance d'un accident qu'une personne atteinte de MA aurait eu, par exemple une chute, une blessure, une brûlure ou une coupure ? Quelle en était la cause ?

Question 10. Savez-vous si les personnes atteintes de MA auprès de qui vous travaillez pratiquent encore des loisirs ou ont des passe-temps, comme la lecture, écouter la radio, regarder la télé, faire de l'activité physique, peindre, jouer aux cartes, jouer à des jeux électroniques, parler au téléphone, etc. ?

- a. (Si oui) Quels loisirs sont les plus populaires ?
- b. (Si non) Pourquoi ne pratiquent-ils pas de loisirs ou de passe-temps ?

Question 11. Selon votre expérience et vos connaissances :

- a. Y a-t-il des loisirs ou des passe-temps qui deviennent difficiles, voire impossibles à pratiquer avec la progression de la MA ?

b. Est-ce que les personnes atteintes de MA auprès de qui vous travaillez aimeraient avoir plus de loisirs ?

c. Est-ce qu'ils mentionnent parfois que certaines activités ou loisirs leur manquent ? Avez-vous l'impression que certains loisirs leur manquent ?

Question 12. Y a-t-il des choses qui sont particulièrement problématiques chez les personnes atteintes de MA, qui nécessitent de l'assistance et dont on n'a pas parlé ?

Question 13. Si vous deviez choisir une sphère de la vie quotidienne, parmi celles dont nous venons de parler, qui nécessite le plus d'aide ou d'assistance — pas seulement de votre part, mais tout court —, quelle serait-elle ?

Lorsque toutes les questions ont été posées, demandez s'ils ont des questions à poser suite à l'entrevue. Enfin, les remercier pour leur participation.

Appendice D

Certification éthique

APPROBATION ETHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

Responsable(s) du projet de recherche : *Madame Julie Bouchard*
Professeure, DSS, UQAC

Cochercheur(s) : *Monsieur Bruno Bouchard,*
Professeur, DIM, UQAC

Projet de recherche intitulé : *Identification des profils, préférences et besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en lien avec l'application des technologies d'assistance en milieu résidentiel.*

No référence : *602.241.02*

La présente est valide jusqu'au 1^{er} mars 2015.

Rapport de statut attendu pour le 1^{er} février 2015.

N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : <http://www.uqac.ca/recherche/cer/prolongation.php>

Date d'émission initiale de l'approbation : *5 février 2014*

Date(s) de renouvellement de l'approbation :

Fait à Ville de Saguenay, le 5 février 2014



Nicole Huybens,
Présidente, Comité d'éthique de la
recherche avec des êtres humains