

Sujet de stage : Modélisation pragmatique de la relation d'aidants et soignants de malades Alzheimer aux nouvelles technologies : application à un corpus d'entretiens semi-directifs et aux technologies de localisation

Responsables de stage: Vincent RIALLE* et Denis VERNANT**

* Maître de conférence-praticien hospitalier, CHU de Grenoble, *et Laboratoire TIMC-IMAG*, UMR CNRS 5525, équipe AFIRM. Courriel : Vincent.Rialle@imag.fr

** Université Pierre Mendès France.

1 *Contexte et problématique*

Le contexte du stage est celui des aides technologiques pour la prise en soins de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, l'aide à la vie quotidienne et l'allègement du fardeau de l'aidant, au domicile privé ou en institution.

Le cœur du stage concerne les dispositifs technologiques qui suscitent aujourd'hui le plus fort débat sociétal, à savoir : les systèmes de géolocalisation de malade à des fins de prévention de la disparition du malade (fugue, errance) ou d'augmentation de leur espace de liberté. Retrouver en moins de 15 minutes un malade atteint de troubles cognitifs sévères lorsqu'il a échappé à la vigilance de son aidant familial ou professionnel, une situation assez fréquemment, est aujourd'hui possible grâce à ces dispositifs nouvellement arrivés sur le marché. Portés au poignet, à la ceinture, à la cheville ou dissimulés dans un vêtement, ils sont le plus souvent fondés sur la technologie du géo-positionnement par satellites (GPS) associée à celle du GSM (téléphones portables). De tels dispositifs peuvent éviter de longues recherches nécessitant parfois des moyens coûteux, et quelquefois soldées par un échec, le malade pouvant être retrouvé mort ou très affaibli et traumatisé de manière irrémédiable après plusieurs heures d'errance dans un environnement qui lui est généralement hostile. Ces dispositifs sont attendus depuis une quinzaine d'années par les familles de malades et les soignants, compte tenu de l'angoisse suscitée par le risque élevé de disparition des malades. Ils peuvent accroître l'espace de liberté du malade et de la famille en facilitant notamment les sorties du domicile pour une promenade ou un rendez-vous, l'aidant étant évidemment réticent à emmener en promenade une personne à haut risque de « fuite ». Potentiellement liberticide lorsqu'il n'est pas utilisé pour une cause médicale et donc parfaitement encadré pour cet usage, ce type dispositif est une sorte d'incarnation d'une anti-éthique absolue : il permet de connaître dans le détail les déplacements d'une personne et donc d'enfreindre son droit à la vie privée. C'est pourquoi il suscite actuellement beaucoup de réflexion, notamment de la part de la CNIL et dans le cadre du 3e Plan Alzheimer (mesures 38 à 40).

Le stage s'inscrit dans le cadre d'un projet d'évaluation du Service Rendu à la collectivité (SR) au sens le plus large du terme par ce type de dispositif. Nommé ESTIMA, ce projet donne lieu à un corpus d'entretiens semi-directifs avec des aidants et soignants familiaux ou professionnels, et des responsables d'organismes, au sujet de leur perception et de leur expérience des localisateurs de malade. Au nombre d'une centaine, ces entretiens sont conduits selon une méthodologie d'enquête qualitative rigoureuse à partir de guides d'entretiens élaborés par des professionnels dans un contexte pluridisciplinaire (praticien hospitalier, psychosociologues, représentant de famille Alzheimer, spécialistes de service de géolocalisation, etc.).

2 *Sujet du stage*

Chaque entretien donne lieu à des représentations individuelles, expérience rapportées, attentes, craintes, souhaits... reflétés dans la transcription. Le stage consistera à analyser ces transcriptions d'entretiens et à modéliser ses constituants selon une approche pragmatique et dialogique. La finalité de ce travail est la construction d'indicateurs de service rendu à partir de la restitution des contenus verbaux et dialogiques. Un rapprochement utile pourra être fait entre ces contenus verbaux et la classification internationale de référence proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à savoir la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* (CIF).

Ce sujet est susceptible de faire l'objet d'une coopération avec des universités canadiennes : l'Université de Sherbrooke et Université du Québec à Montréal. Le Master peut donc être suivi d'une thèse en cotutelle franco-canadienne.
