

Perspectives et retours d'expériences

ANAAÏS : répit *sur demande* pour les proches aidants d'aînés en Guadeloupe

Maude Viens, Jean Sabin, Véronique Provencher

DANS **GÉRONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ 2025/0 (PUB. ANTICIPÉES)**, PAGES I A À XVIII
ÉDITIONS **CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE VIEILLESSE**

ISSN 0151-0193

Article disponible en ligne à l'adresse
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2025-0-page-la.htm>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Caisse nationale d'assurance vieillesse.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

ANAAÏS : répit sur demande pour les proches aidants d'aînés en Guadeloupe

Maude VIENS

Candidate au doctorat recherche en sciences de la santé,
Université de Sherbrooke

Jean SABIN

Président de l'Association Aidons nos Aînés et nos Aidants (A3A)
et idéateur du dispositif ANAAÏS

Véronique PROVENCHER

Chercheure au centre de recherche sur le vieillissement
du CIUSSS de l'Estrie-CHUS (CdRV),
Professeure à l'école de réadaptation de l'Université de Sherbrooke

Résumé – Les proches aidants d'aînés (PAA) jouent un rôle essentiel dans le maintien à domicile. Il est donc important de leur offrir du répit. Par contre, les services de répit demeurent peu utilisés, notamment de par leur manque de flexibilité. Pour répondre à cette problématique, l'Association Aidons nos Aînés et nos Aidants a mis sur pied le projet ANAAÏS pour le développement et l'implantation d'une plateforme de demande de répit en ligne en Guadeloupe.

Le présent article vise à décrire l'implantation pilote de la plateforme : décrire les caractéristiques sociodémographiques des usagers, décrire l'usage de la plateforme et explorer la satisfaction des usagers.

Les méthodes de collecte incluent un questionnaire sociodémographique, l'enregistrement de données générées par la plateforme et un questionnaire d'appréciation en ligne.

La plateforme ANAAÏS a été utilisée par 36 dyades et 7 relayeurs. La majorité des PAA (74 %) sont des femmes âgées de 65 ans et plus. Le temps moyen des interventions était de 2 à 3 heures (285 interventions sur les 6 mois). Tous les PAA ont indiqué qu'ils feraient appel au service à nouveau ou le recommanderaient. Le développement de la plateforme ANAAÏS contribue donc à l'accessibilité des services d'intervention à domicile, notamment de répit flexible.

Mots clés – répit, relayage, proche aidant, cybersanté, vieillissement

Abstract – ANAAÏS : on demand respite for informal caregivers of seniors in Guadeloupe

Caregivers of seniors play an essential role in home care. It is therefore important to offer them respite. On the other hand, respite services remain seldom used by caregivers, in particular due to their lack of flexibility. To answer to this problem, the Association Aidons nos Aînés et nos Aidants started the ANAAÏS project for the development and implementation of an on-demand respite platform in Guadeloupe.

This article aims to describe the pilot implantation of the platform: describe the socio-demographic characteristics of user, describe the use of the platform and explore user satisfaction.

The data collection methods included a socio-demographic questionnaire, recording of data generated by the platform and an online assessment questionnaire.

The ANAAÏS platform was used by 36 dyads and 7 respite workers. The majority of caregivers (74 %) are women aged 65 and over. The average intervention time was 2 to 3 hours (285 interventions over the 6 months of the pilot project). All caregivers have indicated that they will use the service again or recommend it. The development of the ANAAÏS platform contributes to the accessibility of health services, in particular flexible respite.

Keywords – respite, informal caregiver, eHealth, aging

Problématique

Les proches aidants d'aînés jouent un rôle essentiel dans le maintien à domicile (Éthier, 2017), particulièrement en Guadeloupe, où il est estimé que seulement 5 % des personnes âgées résident en institution (Jeanne-Rose & Raimbaud, 2021). Un proche aidant est « *une personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap* » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021, p. 3). D'après des statistiques récentes (Jeanne-Rose & Raimbaud, 2021), le quart des Guadeloupéens donne de l'aide à une personne âgée dépendante, ce qui représente une proportion de la population comparable à d'autres territoires francophones comme la France (20 %) et le Québec (25 %) (Drees, 2019 ; L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016). Or, à l'instar de la France et du Québec, le vieillissement de la population en Guadeloupe est grandissant – la proportion de proches aidants est appelée à augmenter. En effet, il est estimé que 36 % de la population aura plus 65 ans en 2030 (Jeanne-Rose & Raimbaud, 2021).

Bien que la proche-aidance ait des impacts positifs sur la vie du proche aidant, comme le développement de l'estime de soi et le sentiment d'être appréciées (Mackenzie & Greenwood, 2012), elle peut aussi engendrer des conséquences négatives (Kirk & Kagan, 2015). Dans un rapport publié par un organisme québécois de soutien aux proches aidants (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016), tous les proches aidants sondés (99 %) rapportent que leur rôle a un impact sur leur santé. Il devient donc important et urgent d'offrir un soutien aux proches aidants de la Guadeloupe qui soit adapté à leurs besoins. Le service de répit, ou relayage, défini comme « *l'intervention à domicile d'un professionnel ou d'un bénévole en relais* » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021, p. 16) d'un proche aidant en le libérant temporairement de son rôle de pilier, est largement reconnu comme nécessaire au soutien des proches aidants (O'Connell *et al.*, 2012).

Bien que les services de répit existants puissent offrir du soutien, ces ressources demeurent méconnues et peu utilisées des proches aidants (Brandão *et al.*, 2016 ; Neville *et al.*, 2015). L'un des freins principaux à l'utilisation du répit à domicile est son manque de flexibilité (Shanley, 2006). Les proches aidants rapportent que le service n'est pas disponible au moment ou à la durée souhaitée (Leocadie *et al.*, 2018). Si le service est difficile d'accès au moment voulu, les tracas pour obtenir et utiliser le répit surpassent alors les bénéfices attendus (de la Cuesta-Benjumea, 2010). En étant peu flexibles, les services ne sont qu'utilisés en derniers recours (Shaw *et al.*, 2009). Un autre frein est la réticence des proches à solliciter de l'aide du fait d'un sentiment de culpabilité et l'inconfort de laisser des personnes qu'ils ne connaissent pas prendre soin de la personne aidée (Leocadie *et al.*, 2018). En effet, une revue de littérature sur l'utilisation du répit cite l'importance de développer cette relation de confiance entre la dyade « aidant-aidé » et les professionnels (Leocadie *et al.*, 2018). Enfin, les coûts du répit constituent un autre frein pour les proches aidants de la Guadeloupe (Jeanne-Rose & Raimbaud, 2021).

L'absence de services de répit qui répondent aux besoins des proches aidants entraîne des impacts négatifs sur eux et sur les aînés aidés (Albouy *et al.*, 2020). Il est alors nécessaire de soutenir les proches pour favoriser le maintien à domicile (Albouy *et al.*, 2020). Plusieurs auteurs reconnaissent qu'une façon de mieux s'adapter à leurs besoins est d'offrir l'accès à du répit flexible, notamment en termes d'horaire, de fréquence et de simplicité de planification, tout en veillant à s'assurer que le service soit de qualité, peu coûteux et dispensé par un personnel formé en qui la dyade a confiance (Maayan *et al.*, 2014).

Présentation du projet ANAAÏS

Pour répondre à la problématique du manque de services de répit flexible et accessible dans les départements français d'outre-mer, l'Association Aidons nos Aînés et nos Aidants (l'A3A) a mis sur pied ANAAÏS, acronyme de « *Aidons nos aînés et nos aidants avec l'internet social* ». Le projet vise à développer et à implanter une plateforme d'offre de services à domicile « sur demande » permettant de planifier un répit au moment souhaité par les proches aidants. Cette plateforme a été développée par une société technologique québécoise (Siaana Tech) et testée en Guadeloupe. La plateforme, disponible sur un site web, permet aux bénéficiaires de répit de réserver une plage horaire en temps réel en les mettant en contact avec un intervenant de confiance (appelé relayeurs), et ce, dans un délai de 3 heures. Le fonctionnement de la plateforme se veut donc convivial et intuitif.

Lors d'une visite d'accueil, le coordinateur recense les besoins et les attentes de la dyade. Par la suite, celui-ci explique le fonctionnement de la plateforme et ces règles d'utilisation. Quelques simulations d'usage sont aussi réalisées. Dès qu'elle a une question, la personne proche aidante peut appeler l'A3A pour du soutien. Lorsque le proche aidant fait la demande d'une plage horaire de répit (disponible pour des périodes de 2 à 12 heures), une notification est envoyée à tous les relayeurs ; en quelques heures, un relayeur s'est positionné et a accepté la plage de répit. Une notification est alors envoyée au proche aidant lui confirmant la disponibilité d'un relayeur. La plateforme opère selon un modèle économique particulier. Certains services de répit opèrent sous un mode mandataire, où le proche aidant devient l'employeur de l'intervenant. De son côté, la plateforme ANAAÏS opère sous un modèle différent ; le relayeur est un travailleur autonome, ou un « auto-entrepreneur », et devient un fournisseur de services pour les proches aidants. Ce modèle économique, où la plateforme n'est présente que pour faciliter la mise en lien, permet donc aux proches aidants de faire appel à des services de courtes durées et en dehors des heures de bureau traditionnelles (c'est-à-dire de 8 heures à 17 heures, du lundi au vendredi). L'objectif ultime de la plateforme est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de la dyade. Le projet ANAAÏS se déroule en trois différentes phases de développement et de mise en œuvre :

Phase 1 – Conception

Le comité administratif de l'A3A, composé d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'un représentant de la fonction publique et d'un proche aidant avec une expérience en santé publique, a mis en place l'expérimentation de 2018 à 2020. Ceci inclut le développement de la plateforme avec Siaana Tech et le recrutement ainsi que la formation des relayeurs. Le rôle du comité administratif était de supporter le recrutement, la publication du service et l'identification de sources de financement. De plus, un comité scientifique et un comité technique ont été mis en place, l'objectif étant de conseiller l'A3A sur la mise en œuvre de la plateforme en apportant à la fois une expérience académique et une connaissance du terrain. L'équipe de l'A3A a produit un protocole de projet, soumis pour financement. Afin de guider le développement du projet, l'A3A s'est inspirée du guide méthodologique « Bulle d'air » de l'association Répit Bulle d'air de Rhône-Alpes. Ce guide a pour objectif de soutenir le développement et l'implantation du « baluchonnage », un modèle de répit à domicile de longue durée dans lequel un baluchonneur prend le relais du proche aidant pour une durée de quatre à 14 jours (Gendron & Adam, 2005). L'A3A s'est donc inspirée de ce guide afin de répondre à la demande de services sur leur territoire ; le répit de courte durée. Ce manque avait été identifié par l'A3A dans le cadre de consultations citoyennes et d'un diagnostic territorial des services existants. Le développement de la plateforme ANAAÏS comporte deux volets :

- Volet humain : L'utilisation de la plateforme nécessite un coordinateur qui prend en charge la présentation de la plateforme à la dyade et qui s'occupe de leur inscription, ce qui permet de réduire la barrière d'accès technologique. De plus, les relayeurs sont recrutés, formés et accompagnés par l'organisme. La formation des relayeurs a été assurée par un organisme ayant la qualification Qualiopi et la norme ISO 9001. Les relayeurs ont reçu une formation de 40 heures sur l'accompagnement de la personne âgée et des proches aidants ainsi que sur des approches de développement de compétences interpersonnelles, axé sur le savoir être et l'étude des personnalités. Une rencontre d'équipe mensuelle permet aussi un échange de savoirs entre les relayeurs. Afin de maximiser le sentiment de confiance de la dyade envers les relayeurs, l'A3A a décidé de miser sur le recrutement de pompiers volontaires. Étant donné que l'emploi de pompiers volontaires est un métier à temps partiel, la plateforme ANAAÏS leur permet un revenu additionnel. Les relayeurs ont signé un contrat de partenariat qui spécifie leur description de tâches auprès des dyades : il s'agit d'un service de surveillance qui ne remplace pas les soins à la personne ou l'entretien ménager.
- Volet technique : Une équipe composée de membres de l'A3A et d'une société indépendante de développement d'outils technologiques à créer une interface de la plateforme (application telle que vue par les utilisateurs) et sa maquette administrative (*back-office*). Siaana Tech a assuré la protection des données personnelles des participants dans la plateforme en créant une infrastructure web restreignant l'accès à l'information avec des mots de passe. Celle-ci a été évaluée auprès du coordinateur de la plateforme et de relayeurs afin d'y apporter des améliorations.

Phase 2 – Implantation pilote

L'équipe A3A a réalisé un projet pilote d'implantation de la plateforme en Guadeloupe. Le but de cette phase était de valider le dispositif sur un échantillon représentatif de la population guadeloupéenne. En six mois (été/automne 2020), la plateforme a permis de connecter sept relayeurs à plus de 36 dyades, et ce, en contexte de pandémie. En plus de servir d'outil de « mise en contact », la plateforme ANAAIS permet une gestion du profil des bénéficiaires et des prestataires, des heures de répit réalisées, ainsi que de la facturation. Pour le projet pilote, la dyade avait accès au répit gratuitement grâce au financement d'institutions publiques françaises et guadeloupéennes.

Phase 3 – Déploiement et pérennisation (PHASE FUTURE)

La suite de l'implantation pilote en Guadeloupe est la pérennisation de la plateforme sur le territoire guadeloupéen et son déploiement ailleurs dans le monde.

Le présent article vise donc à faire état des résultats de la phase 2, afin qu'ils puissent guider son déploiement et sa pérennisation aux Antilles, en plus de soutenir sa mise à l'échelle, notamment au Québec.

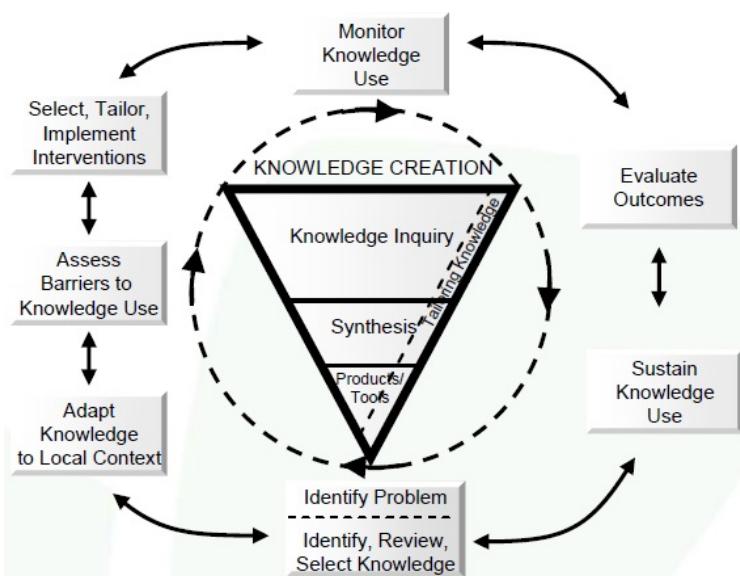
Modèle d'implantation

Le développement, l'implantation et l'évaluation de la plateforme ANAAIS suivent le processus itératif de création et d'application des connaissances du « *Cycle des connaissances à la pratique* » (cf. figure 1) en sept étapes, proposé par l'Institut de recherche en santé du Canada (Straus & Leug, 2013). La première phase du projet ANAAIS a été d'identifier l'écart entre les connaissances et l'action (étape 1), en contrastant l'offre de services de répit en Guadeloupe aux besoins identifiés auprès des proches aidants du terrain. L'A3A s'est ensuite positionnée sur l'adaptation des connaissances au contexte local (étape 2) pour répondre à la question suivante : quelles sont les meilleures pratiques à développer pour répondre aux besoins de répit à court terme des proches aidants et des aînés en Guadeloupe ? Ces étapes préliminaires ont permis à l'A3A de se centrer sur le développement de la plateforme ANAAIS afin de permettre aux personnes aidantes de demander du répit lorsqu'ils en ont besoin, au moment souhaité.

Le présent article se situe dans les étapes de mise à l'essai d'ANAAIS. D'abord, l'implantation de nouvelles pratiques inclut une évaluation des leviers et facilitateurs à l'utilisation des connaissances (étape 3), dans ce cas-ci, le développement et la mise en œuvre d'une plateforme de répit en ligne. L'A3A a dû adapter leur plateforme au contexte guadeloupéen, en tenant compte des barrières entourant l'accès à de la main-d'œuvre qualifiée et du financement. Par exemple, selon le Code du travail français, une personne ayant un statut de salarié ne peut pas se rendre disponible pour des services sous appel sans engendrer des coûts additionnels pour l'usager. Le statut juridico-administratif du modèle économique du relayeur salarié était donc une

barrière solutionnée par l'A3A par l'utilisation du modèle de travailleur autonome. De plus, l'organisme a su capitaliser sur certains leviers ; par exemple, avec la sollicitation de pompiers volontaires pour maximiser la confiance des proches aidants et pour répondre au manque de main-d'œuvre. Le développement de la plateforme a aussi nécessité la sélection et l'opérationnalisation (étape 4) des caractéristiques et des fonctionnalités d'une plateforme répondant aux besoins de la dyade et des relaieurs : par exemple, la convivialité de l'utilisation du dispositif et la disponibilité des plages horaires de répit dans un délai court. Après avoir implanté le dispositif, le « *Cycle des connaissances à la pratique* » prescrit un suivi de l'utilisation des connaissances (étape 5). Pour ce faire, l'A3A a recueilli des données quantitatives descriptives afin de dresser le portrait de l'utilisation de la plateforme ; par exemple, des données sociodémographiques sur la dyade et des statistiques descriptives sur l'usage de la plateforme (moment et durée des interventions, délai de réponses des relaieurs, etc.). Les deux dernières étapes du cycle portent sur les phases qui suivent l'implantation pilote. Les étapes suivantes du projet ANAAÏS seront donc 1) l'évaluation de l'implantation des pratiques et leurs effets (étape 6) et 2) le maintien (ou la pérennisation) de l'utilisation de la plateforme (étape 7).

**Figure 1 – Cycle des connaissances à la pratique
(Knowledge-to-action Cycle)**



(Straus & Leug, 2013)

Objectifs

Le but de cet article est de documenter l'implantation pilote de la plateforme ANAAÏS. Les objectifs spécifiques de cette étude se déclinent ainsi :

- décrire les caractéristiques sociodémographiques des usagers et des relayeurs ;
- décrire l'usage de la plateforme ;
- explorer la satisfaction des usagers et des relayeurs envers la plateforme.

Méthodologie et analyse

Afin d'atteindre ces objectifs, la présente étude opte pour une méthodologie descriptive multiméthodes (Creswell & Clark, 2017). Premièrement, un portrait des utilisateurs de la plateforme a été dressé à l'aide de données sociodémographiques (âge, genre, statut d'emploi, condition de santé, nature de la relation d'aide et attentes envers le répit). Ces données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire sous forme de choix de réponses lors de l'établissement du profil des usagers et des relayeurs par le coordinateur lors de la visite initiale. Deuxièmement, des données descriptives enregistrées par la plateforme ont été utilisées pour décrire son usage par les dyades (nombre d'heures de répit par dyade, nombre d'heures par plage de répit et jour de la semaine des demandes). Troisièmement, un questionnaire en ligne à choix de réponses a été utilisé pour documenter la satisfaction des proches aidants et des relayeurs envers 1) la plateforme et 2) l'intervention. Ceux-ci étaient invités à remplir le questionnaire après chaque plage de répit complétée. Le questionnaire comprenait sept questions pour les proches aidants et cinq questions pour les relayeurs à répondre par des choix de réponses portant sur : l'amabilité et la ponctualité de la personne, ainsi que la convivialité de la plateforme. Par exemple, les proches aidants devaient noter l'amabilité du relayeur en choisissant parmi les énoncés suivants : pas aimable, aimable, très aimable. De plus, la plateforme contient un livre d'or permettant de laisser des commentaires libres sur le dispositif et son fonctionnement. L'ensemble de ces données ont été recueillies à l'automne 2020. Une analyse descriptive des données quantitatives a été réalisée.

Résultats

Portrait des usagers et des relayeurs

La plateforme ANAAÏS a été utilisée par 36 dyades (soit 36 personnes aidantes avec leur proche). Les données sociodémographiques colligées auprès des usagers (cf. tableau 1) révèlent que la plupart des proches aidants sont des femmes (74 %) de 60 ans et plus (53 %). La majorité des proches aidants sont les enfants des personnes aidées (60 %). Finalement, 35 % des proches aidants travaillent à temps plein.

Tableau 1 – Portrait des proches aidants et des personnes aidées

Proche aidant
Âge
- 40 ans et moins : 6 %
- 41-50 ans : 25 %
- 51-60 ans : 16 %
- 61-70 ans : 41 %
- 71-80 ans : 12 %
Genre
- femme : 74 %
- homme : 26 %
Lien de parenté avec la personne aidée
- enfant : 60 %
- conjoint : 28 %
- autre : 12 %
Bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- rémunéré ou dédommagé : 90 %
Situation professionnelle
- travail à temps plein : 35 %
- travail à temps partiel : 2 %
- retraite ou ne travaille pas : 63 %
Personne aidée
Lieu de résidence
- avec l'aidant : 71 %
Nature du handicap ou de la maladie chronique
Les réponses les plus fréquentes :
1. déficience motrice (78 %)
2. déficience, retard ou pertes des fonctions intellectuelles (59 %)
3. maladie neurodégénérative (46 %)
Bénéficiaire d'allocation
- bénéficiaire : 65 %

Tableau 2 – Portrait des relayeurs

Niveau d'étude
- Niveaux I et II (supérieur ou égal à un bac+3) : 4 relayeurs (57 %)
- Niveau III (équivalent bac+2) : 1 relayeur (14 %)
- Niveau IV (équivalent bac) : 2 relayeurs (29 %)
Expérience dans le service à la personne
- oui : 6 relayeurs (85 %)
- non : 1 relayeur (15 %)

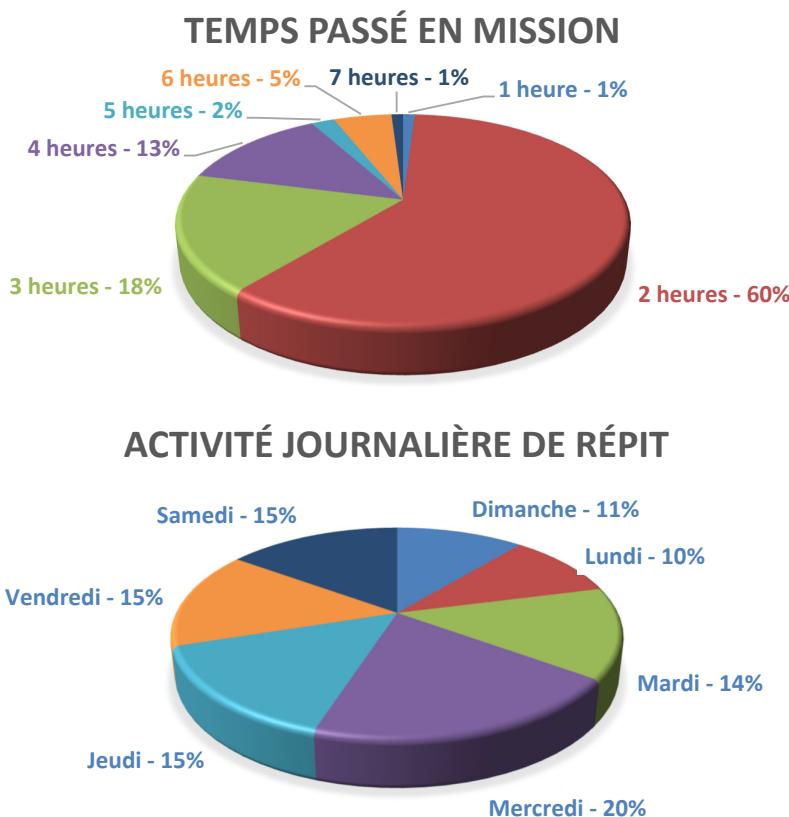
D'autres informations ont été recueillies afin de préciser la nature de la relation d'aide dans la dyade. Par exemple, 35 % des proches aidants apportent du soutien à la personne aidée depuis 5 à 10 ans, alors que 15 % soutiennent leur proche depuis plus de 10 ans. Tous les proches aidants (100 %) apportent de l'aide quotidiennement à la personne aidée. Bien que certains ne soient pas les seuls aidants de leur proche, 17 % des proches aidants n'ont pas accès à une tierce personne de leur entourage pour se faire remplacer dans leur rôle en cas de besoin. Quant au fardeau de la relation d'aide, 39 % des proches aidants utilisant la plateforme estiment que la charge d'aide à la personne aidée est « très lourde », alors que 30 % la qualifient de « très importante ».

Lors de l'entrevue initiale, le coordonnateur de la plateforme a questionné les proches aidants sur leur accès à des appareils technologiques : 97 % des proches aidants possèdent un téléphone cellulaire intelligent, 17 % un ordinateur, 13 % une tablette. Finalement, les proches aidants ont été questionnés sur leurs attentes vis-à-vis l'intervention du relaieur lors du répit : 96 % des proches aidants ont rapporté que le répit serait utilisé principalement pour assurer une présence ou une compagnie pour la personne aidée, 43 % ont aussi noté que le relaieur pourrait faire une sortie ou une promenade avec l'aidé, alors que 19 % des proches aidants ont indiqué qu'ils souhaiteraient que les relaiateurs assument certaines tâches domestiques ou ménagères.

Sept relaiateurs sont intervenus auprès de ces 36 dyades, dont six pompiers volontaires (cf. tableau 2). Les relaiateurs sont des hommes (4) et des femmes (3), âgés d'en moyenne 38 ans. Le relaiateur qui n'était pas un pompier avait son diplôme de certification professionnelle « *Assistant de vie dépendance* » (ADVD). Une majorité d'entre eux avaient de l'expérience dans les services à la personne. Les relaiateurs possèdent tous un téléphone intelligent.

Portrait de l'usage de la plateforme

Les résultats indiquent que 285 interventions ont été réalisées sur cinq différents territoires du Nord Basse-Terre équivalant à 861 heures totales de répit sur les six mois de l'implantation pilote. Les données enregistrées sur la plateforme offrent un profil de son utilisation (cf. figure 2). Le temps moyen passé en mission était de 2,5 heures ; la majorité (60 %) sur une durée de 2 heures. Le répit a été offert tous les jours de la semaine dans une proportion similaire, variant de 10 % les lundis à 20 % les mercredis. Bien que la plupart des plages de répit prennent place entre 8 heures et 17 heures (82 %), 18 % des interventions ont eu lieu en dehors de ces heures. Plus de 80 % des dyades ($n = 30$) ont utilisé la plateforme au moins 2 fois. Près de 60 % des demandes ont été acceptées en moins d'une heure et les interventions ont été réalisées dans les 24 heures qui suivaient la demande.

Figure 2 – Usage de la plateforme

Exploration de la satisfaction des usagers et des relayeurs envers la plateforme

Un total de 17 questionnaires en ligne ont été remplis par 17 personnes aidantes sur une possibilité de 93 plages de répit évaluées ; ces 93 interventions représentent les trois premiers mois de l'expérimentation à l'été 2020. Plus de 95 % des personnes proches aidantes se sont dites satisfaites du service de répit, du relayeur et de la plateforme. Tous les proches aidants (100 %) ont indiqué que la planification du répit sur l'application ANAAÏS était soit facile ou très facile. Les aidants ont indiqué que les intervenants étaient aimables ou très aimables ; à une reprise le relayeur a été coté comme « pas très aimables » (5 %). Tous les répondants (100 %) ont indiqué qu'ils feraient appel au service à nouveau ou le recommanderaient à leur proche.

Quant aux relayeurs, un total de 28 questionnaires ont été remplis sur les mêmes 93 plages de répit. Tous les relayeurs (100 %) ont noté que l'utilisation de l'application ANAAIS était soit facile ou très facile. Dans seulement un cas (5 %), le relayeur a noté que l'aidant et la personne aidée n'étaient « pas très aimables ». Le livre d'or de la plateforme contient aussi des informations complémentaires à ces résultats. Les personnes proches aidantes étaient invitées à écrire leur impression sur la plateforme. Dans un des témoignages, un proche aidant note :

Quel dispositif précieux, que j'aurai plaisir à recommander !

Finalement, un autre proche aidant exprime son appréciation en disant que :

Avec cette application, je retrouve un peu de temps rien que pour moi, quel bonheur !

Discussion

Retour sur les objectifs

Le premier objectif de cet article était de décrire les caractéristiques sociodémographiques des dyades et des relayeurs. Les résultats du projet pilote de la plateforme ANAAIS suggèrent que celle-ci a été implantée auprès d'un échantillon représentatif ; les dyades ont des profils similaires à ceux recensés à travers la littérature. Les proches aidants sont principalement dans la famille immédiate de la personne aidée, n'ont pas beaucoup d'aides extérieures et sont eux-mêmes des personnes vieillissantes (Gallay & Schmidt, 2020 ; National Alliance for Caregiving, 2020). De plus, un bon nombre des proches aidants du présent projet travaille (35 %) ; un pourcentage en cohérence avec les études menées au Canada (31 %) et en France (54 %) (Gallay & Schmidt, 2020 ; Turner & Findlay, 2012). Le fait que les proches aidants soient encore sur le marché du travail contribue à accentuer les aspects négatifs de la proche-aidance, comme le fardeau et le stress (Salva *et al.*, 2008). Les personnes aidées étaient en majorité atteintes de troubles moteurs et cognitifs ; ce constat est similaire aux études menées à l'international. Par exemple, un récent rapport recense que 63 % des proches aidants états-uniens apportent de l'aide à une personne atteinte de troubles de fonctions motrices, alors que 32 % des personnes sont atteintes de troubles de la mémoire (National Alliance for Caregiving, 2020).

Le deuxième objectif de l'article était de décrire l'utilisation de la plateforme par les proches aidants. L'utilisation des plages de répit dans la plateforme souligne l'importance du répit en dehors des heures de bureau, surtout pour la fin de semaine. De plus, celle-ci met en évidence le besoin du répit de courte durée (temps moyen des plages de répit : 2,5 heures) au même titre que de longue durée (de type Baluchon Alzheimer). Ultimement, la plupart des relayeurs avaient accepté les interventions dans un délai de quelques heures, ce qui démontre la flexibilité de la planification. Dans la littérature, les besoins de répit des proches aidants se traduisent plus par la flexibilité de l'offre que par des besoins d'heures spécifiques ; l'accès à des services flexibles en termes

d'horaire et de planification est primordial (Leocadie *et al.*, 2018). Dans cette phase du projet ANAAÏS (phase 2), il n'y avait pas de plage horaire prévue pour du répit de nuit, un souhait exprimé par les proches aidants lors de la première phase du projet. L'ajout de plages de répit de nuit est donc une piste de bonification pour le futur afin de maximiser la flexibilité de la plateforme.

Enfin, le troisième objectif de cet article portait sur l'exploration de la satisfaction des usagers et des relayeurs envers la plateforme ANAAÏS. D'abord, il faut tenir compte de la proportion de participants (93 interventions/285 ont pu être évaluées par la dyade et le relayeur) et de répondants (17 interventions/93 ont été évaluées par la dyade et 26 interventions ont été évaluées par le relayeur) afin de nuancer les conclusions découlant des résultats. Ces taux de réponse sont toutefois comparables à ceux obtenus dans le cadre d'études similaires utilisant des questionnaires en ligne (Perreten *et al.*, 2012). Dans la littérature scientifique, il est rapporté que la satisfaction envers les soins de santé tend à être élevée, notamment en raison du manque de sensibilité des questionnaires utilisés (Jenkinson *et al.*, 2002). Il est important de noter que plus de 80 % des dyades ($n = 30$) ont utilisé la plateforme au moins deux fois dans les six mois du projet pilote, ce qui tend à confirmer une appréciation de la plateforme. Une piste intéressante de recherche future serait de mener une étude avec les paramètres permettant d'évaluer les effets du service.

« Cybersanté » et les inégalités sociales de santé

Alors qu'un tiers de la population guadeloupéenne vit une dans une situation de pauvreté (Demougeot *et al.*, 2020), les inégalités sociales persistent (Duclos-Grisier, 2020). Bien que les innovations en cybersanté soient prometteuses, elles peuvent contribuer à réduire l'accès aux services aux personnes pour lesquelles la technologie est moins accessible, contribuant à l'augmentation des inégalités sociales de santé (Latulippe *et al.*, 2017). Le domaine de « cybersanté » (eHealth) réfère aux innovations en santé qui mettent à profit des technologies de l'information et de la communication afin de créer, maximiser ou bonifier tous les aspects des services de santé (Eysenbach, 2001).

Les quatre principes pour développer des outils de cybersanté qui contribuent à diminuer les inégalités sociales de santé sont représentés dans le processus du projet ANAAÏS (Latulippe *et al.*, 2017). Premièrement, il est important d'assurer l'accès universel à l'outil de cybersanté (Latulippe *et al.*, 2017), c'est-à-dire s'assurer que la population a accès à la technologie et possède les connaissances pour l'utiliser correctement. L'utilisation du téléphone intelligent est un facteur qui augmente l'accessibilité à la plateforme : tous les proches aidants participant au projet avaient accès à un téléphone intelligent. Il est aussi rapporté que presque 50 % des personnes en détiennent à travers le monde (Turner, 2021). La plateforme a été perçue comme facile d'usage par les participants, suggérant qu'elle puisse être utilisée par des personnes ayant une faible littératie numérique. De plus, la visite d'évaluation de la dyade par le coordonnateur visait aussi à familiariser l'aide à la plateforme.

Deuxièmement, l'outil de cybersanté doit respecter le niveau d'alphabétisation des utilisateurs (Latulippe *et al.*, 2017). En effet, l'utilisation d'outils technologiques, comme un site internet, nécessite la capacité de lire. L'interface de la plateforme est simplifiée pour les proches aidants ; l'utilisation d'icônes permet de minimiser la présence de texte. Par contre, des statistiques de 2010 recueillies par l'Institut national de la statistique et des études économiques français démontrent que 72 % des Guadeloupéens n'éprouvent pas de difficultés à écrire (90 % pour la lecture) (Mouty, 2010).

Troisièmement, la création des outils de cybersanté doit respecter les caractéristiques culturelles des futurs utilisateurs (Latulippe *et al.*, 2017). La plateforme a été réalisée dans le contexte culturel où elle a été implantée et une évaluation des besoins des dyades et des relayeurs a eu lieu dans la phase 1.

Finalement, une bonne pratique dans le développement d'outils de cybersanté est de favoriser la participation des personnes à risque d'inégalités sociales de santé dans le développement des technologies de la cybersanté. Dans la littérature sur le sujet, les personnes à risque d'inégalités sociales de santé sont les personnes qui habitent dans une région rurale, qui ont peu d'éducation ou qui ont un faible revenu (Latulippe *et al.*, 2017). Lors de la pérennisation et de l'implantation de la plateforme dans d'autres territoires, une étape à intégrer pourrait être un comité consultatif avec des acteurs clés de la communauté qui apporterait des considérations additionnelles quant à l'accessibilité de la plateforme.

Le développement de la plateforme ANAAÏS est donc en congruence avec le principe derrière la réduction des inégalités sociales de santé par la cybersanté. La plateforme ANAAÏS contribue donc à augmenter l'accessibilité à des services de santé, et ce, même auprès de populations vulnérables aux inégalités sociales de santé.

Forces et limites

Afin d'apporter des nuances additionnelles aux résultats présentés, il est pertinent de discuter les limites et les forces du présent article. Premièrement, les biais de sélection et de désirabilité sociale ont comme effet potentiel d'influencer positivement les résultats (Fortin & Gagnon, 2016, pp. 165-186). Les dyades intéressées par la plateforme ont participé et pourraient donc avoir eu une opinion favorable du projet dès le recrutement. Cependant, le taux de réponse au sondage de satisfaction était peu élevé, bien qu'habituel pour ce type de collecte auprès d'usagers de services de santé (Perreten *et al.*, 2012).

Le projet présente aussi plusieurs forces. L'A3A a fait preuve de rigueur lors du processus de développement de la plateforme et de la collecte de données. L'utilisation de modèle d'implantation pour la conception de la plateforme favorise les meilleures pratiques dans la mise en œuvre d'innovation en cybersanté (Straus & Leug, 2013). De plus, la plateforme ANAAÏS respecte les principes fondamentaux du développement d'outils technologiques qui contribuent à la réduction des inégalités sociales de santé

(Latulippe *et al.*, 2017). Finalement, l'échantillon de dyades impliqué dans le projet est représentatif du portrait de la proche-aidance recensé à travers plusieurs pays. Cette force contribue à une généralisation des résultats et à la pertinence d'une mise à l'échelle de la plateforme ailleurs dans le monde.

Conclusion

L'équipe A3A a réalisé un projet pilote d'implantation d'une plateforme de demande de répit en ligne en Guadeloupe. Le but de la deuxième phase d'implantation était de tester le dispositif sur un échantillon de dyades et de relayeurs. En six mois, la plateforme a permis de connecter sept relayeurs à plus de 36 dyades. Les résultats suggèrent que la plateforme ANAAÏS représente une innovation en cybersanté pouvant offrir aux proches un service de répit au moment où ils en ont besoin. Il est anticipé que le projet ANAAIS puisse contribuer à la réduction du risque d'épuisement et à l'amélioration du quotidien de la dyade aidant-aidé. La plateforme s'est montrée un modèle de service intéressant afin de pallier les freins au non-usage des solutions de répit (Jeanne-Rose & Raimbaud, 2021 ; Leocadie *et al.*, 2018 ; Shanley, 2006) par la mise en action des personnes clés autour de l'application : la visite d'accueil à domicile par le coordinateur (assistante sociale avec plus de 15 années d'expérience) ainsi que le choix de pompiers volontaires comme relayeur. La plateforme détient aussi une forte pertinence sociale et offre un potentiel de retombées intergénérationnelles. En effet, la plateforme pourrait contribuer à l'augmentation du bassin de personnel responsable des services à domicile pour les aînés et offre des opportunités d'emploi pour les jeunes adultes en Guadeloupe, où un jeune (15-29 ans) actif sur trois est au chômage, alors que le taux de chômage des 30-49 ans est à 19 % (Cornut, 2021). En effet, le dispositif permet de conférer plus d'autonomie aux employés dans la gestion de leur horaire, un vecteur reconnu pour favoriser le bien-être au travail (McNall *et al.*, 2009). Une évaluation des effets découlant de son déploiement à grande échelle sur le territoire guadeloupéen et dans d'autres pays soutiendra respectivement la pérennisation et la transférabilité de ce modèle de répit (phase 3). D'ailleurs, une équipe de recherche de l'Université de Sherbrooke a entrepris une adaptation québécoise de la plateforme en 2021. L'A3A collabore activement avec l'équipe de recherche pour partager leur expertise et soutenir le développement de la plateforme et son éventuelle implantation au Québec.

Références

- Albouy, F.-X., Lorenzi, J.-H., Villemeur, A., & Khan, S. (2020). *Propositions pour une Société du Vieillissement harmonieuse : pour un accompagnement renforcé, optimal et solidaire des aidants !* Chaire des transitions démographiques et transitions économiques. <http://www.tdte.fr/article/show/les-positions-de-la-chaire-tdte-pour-un-accompagnement-renforce-optimal-et-solidaire-des-aidants-263>

- Brandão, D., Ribeiro, O., & Martín, I. (2016). Underuse and unawareness of residential respite care services in dementia caregiving : Constraining the need for relief. *Health & Social Work, 41*(4), 254-262. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw041>
- Cornut, M. (2021). *En 2020, l'emploi se maintient en Guadeloupe grâce au chômage partiel.* Institut national de la statistique et des études économiques. *INSEE Flash Guadeloupe, (151)*, 1-4. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5354995#titre-bloc-5>
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research.* Sage.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2010). The legitimacy of rest : Conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing, 66*(5), 988-998. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05261.x>
- Demougeot, L., Kempf, N., & Raimbaud, B. (2020). *Niveaux de vie en Guadeloupe en 2017 : la pauvreté touche un tiers de la population guadeloupéenne.* *INSEE Analyses Guadeloupe, (43)*, 1-4. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4623253>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). (2019). *Les proches aidants des personnes âgées – Les chiffres clés.* Drees, République française. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/les-proches-aidants-des-personnes-agees-les-chiffres-cles-edition-2019#toc-r-sum>
- Duclos-Grisier, A. (2020). *Outre-mer : inégalités et retards de développement.* <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19624-outre-mer-inegalites-et-retards-de-developpement>
- Éthier, S. (2017). *Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants.* Mémoire présenté au Ministère de la Famille dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research, 3*(2), e1-e2.
- Fortin, M. F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière Éducation.
- Gallay, A.-L., & Schmidt, J. (2020). *Baromètre des aidants – 6^e vague (n° 6).* La Fondation April. <https://www.bva-xsight.com/wp-content/uploads/2020/09/Barometre-des-aidants-Fondation-April-BVA-juillet-2020-Rapport-complet-VDEF.pdf>, consulté le 20/08/2021.
- Gendron, M., & Adam, E. (2005). Caregiving challenges. Baluchon Alzheimer© : An innovative respite and support service in the home of the family caregiver of a person with Alzheimer's. *Alzheimer's Care Quarterly, 6*(3), 249-261.
- Jeanne-Rose, M., & Raimbaud, B. (2021). *La Guadeloupe face au défi de la dépendance des seniors à l'horizon 2030.* *INSEE Analyses Guadeloupe, (49)*, 1-4. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5359577#consulter>
- Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., Richards, N., & Chandola, T. (2002). Patients' experiences and satisfaction with health care : Results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality and Safety in Health Care, 11*(4), 335-339.
- Kirk, R. S., & Kagan, J. (2015). *A research agenda for respite care : Deliberations of an expert panel, of researcher, advocates and funders.* ARCH National Respite Network. https://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/arch_respite_research_report_web.pdf

- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). *Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec*. https://www.lappui.org/documents/58/Portrait_d%C3%A9mographique_des_proches_aidants_da%C3%A9n%C3%A9s_au_Qu%C3%A9bec_FAITS_SAILLANTS.pdf, consulté le 20/08/2021.
- Latulippe, K., Hamel, C., & Giroux, D. (2017). Social health inequalities and ehealth : A literature review with qualitative synthesis of theoretical and empirical studies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(4), 1-14.
- Leocadie, M.-C., Roy, M.-H., & Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia : An integrative review. *Archives of Public Health*, 76, 72. <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>
- Maayan, N., Soares-Weiser, K. & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), 1-38. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004396.pub3>
- Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2012). Positive experiences of caregiving in stroke : A systematic review. *Disability and rehabilitation*, 34(17), 1413-1422. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650307>
- McNall, L. A., Masuda, A. D., & Nicklin, J. M. (2009). Flexible work arrangements, job satisfaction, and turnover intentions: The mediating role of work-to-family enrichment. *The Journal of Psychology*, 144(1), 61-81. <https://doi.org/10.1080/00223980903356073>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Besoin de répit : 17 fiches-repères pour vous aider*. <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2021-12/Besoin-de-repit-17-fiches-reperes-2021-12-06.pdf>, consulté le 20/08/2021.
- Mouty, P. (2010). *Enquête Information et Vie Quotidienne : L'illettrisme, un problème préoccupant en Guadeloupe. Premiers résultats*, INSEE Antilles-Guyane (60), 1-4. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1294534>
- National Alliance for Caregiving. (2020). *Caregiving in the U.S. 2020*. <https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2021/01/full-report-caregiving-in-the-united-states-01-21.pdf>
- Neville, C., Beattie, E., Fielding, E., & MacAndrew, M. (2015). Literature review : Use of respite by carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 51-53. <https://doi.org/10.1111/hsc.12095>
- O'Connell, B., Hawkins, M., Ostaszkiewicz, J., & Millar, L. (2012). Carers' perspectives of respite care in Australia: An evaluative study. *Contemporary Nurse*, 41(1), 111-119. <https://doi.org/10.5172/conu.2012.41.1.111>
- Perreten, N. A., Domínguez-Berjón, M. F., Mochales, J. A., Esteban-Vasallo, M. D., Ancos, L. M. B., & Pérez, M. Á. L. (2012). Response rates in three opinion surveys performed through online questionnaires in the health setting. *Gaceta sanitaria*, 26(5), 477-479. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.10.016>
- Salva, J., Almeida, D. M., Davey, A., & Zarit, S. H. (2008). Routine assistance to parents : Effects on daily mood and other stressors. *The Journals of Gerontology : Series B : Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(3), 154-161.
- Shanley, C. (2006). Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 21(4), 234-241. <https://doi.org/10.1177/1533317506290446>

Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-John, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, S., Roe, B., & Williams, K. (2009). Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*, 13(37), 1-246. <https://doi.org/10.3310/hta13200>

Straus, S. E., & Leug, E. (2013). The action cycle. Dans I. Graham, S. E. Straus, & J. Tetroe, *Knowledge Translation in Health Care : Moving from Evidence to Practice*. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/40618.html>

Turner, A. (2021). *How many people have smartphones worldwide*. <https://www.bankmycell.com/blog/how-many-phones-are-in-the-world>

Turner, A., & Findlay, L. (2012). *Informal caregiving for seniors*. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2012003/article/11694-eng.pdf>

e-mails auteurs

maude.viens@usherbrooke.ca

jeansabin971@gmail.com

veronique.provencher@usherbrooke.ca