



# Étude de faisabilité socio-économique du concept d'Odense pour MONUMENT

**MOre NUrturing and More Empowerment  
Nested in Technology**

**Hz** UNIVERSITY  
OF APPLIED SCIENCES



Lectoraat  
**HEALTHY REGION**



**Interreg**   
EUROPEAN UNION  
**2 Seas Mers Zeeën**  
**MONUMENT**

European Regional Development Fund

**HZ:**

Tim van den Broeke Msc.  
Dr. Kalina Mikolajczak-Degrauwe  
Mareike Millner Msc.  
Dr. Ingrid Snijders

**Probis:**

Justien Desmet  
Johan D'Haene

Le 20 de Février 2023

# Table des matières

## Partie I Étude de faisabilité sociale

<b>1. Introduction</b>	6
1.1 Partenaires du projet	6
1.2 Objectif	7
1.3 Guide de lecture	8
<b>2. Méthodes</b>	9
2.1 Recherche quantitative – Enquêtes	10
2.1.1 Codification	11
2.1.2 Collecte de données	11
2.1.3 Gestion des données	11
2.1.4 Analyse des données	12
2.2 Recherche qualitative – Groupes de discussion	12
2.2.1 Collecte de données et instructions	12
2.2.2 Gestion des données	12
2.2.3 Analyse des données	12
<b>3. Résultats</b>	14
3.1 Enquêtes	14
3.1.1 Exemples de descriptions	14
3.1.2 Observations	14
3.1.3 Observations complémentaires du post-test	17
3.2 Groupes de discussion	21
3.2.1 Exemples de descriptions	21
3.2.2 Observations	22

## Partie II Étude de faisabilité financière

<b>4. Étude de faisabilité financière</b>	29
4.1 Contexte	29
4.2 Méthode	29
4.2.1 Variabilité des coûts d'opportunité	30
4.2.2 Variabilité des coûts des soins résidentiels	32
4.3 Résultats	32
4.3.1 Coûts d'opportunité	35
4.3.2 Soins résidentiels	37
4.3.3 Coût différentiel des soins résidentiels par rapport à la vie à domicile avec des soins informels assistés	38
4.3.4 Coût différentiel à long terme	40
4.4 Considérations	41

## Partie III Discussion

<b>5. Discussion</b>	43
5.1 Limites	43
5.2 Recommandations	45
5.3 Conclusion	45
<b>6. Références</b>	47
<b>7. Annexes</b>	49
Annexe A : Éléments du questionnaire	50
Annexe B : Questions posées aux groupes de discussion des soignants informels	51
Annexe C : Consentement informé	53
Annexe D : Résultats MeMo partie quantitative	54
Annexe E : Informations générales analyses qualitatives	56
Annexe F : Impact de la COVID-19 sur la collecte de données	58

# **Partie I**

## **Étude de faisabilité sociale Évaluation des connaissances et des compétences, et de la résilience des aidants informels**

**Par**

**HZ University of Applied Sciences  
Research Group Healthy Region**

# 1 Introduction

*« Le vieillissement de la population et l'augmentation des coûts des services de santé font qu'il est important d'étudier les avantages pour les personnes âgées »*

*(Gagliarid & Piccini, 2019)*

Chez les personnes âgées, la démence est un problème sociétal croissant. L'Organisation mondiale de la santé considère la démence comme la priorité numéro une (OMS, 2022). Ses coûts élevés constituent un défi pour les systèmes de santé, qui doivent faire face à l'augmentation attendue du nombre de cas. Comme l'a déclaré Wortmann (2012) : « La maladie d'Alzheimer et les autres démences et maladies apparentées ont un impact considérable sur les personnes atteintes de démence et sur leurs familles. » L'une des solutions réside dans la socialisation des soins, où les aidants informels ou familiaux jouent un rôle crucial. Cependant, les aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées courent un risque accru d'être confrontés à l'isolement social et à la charge de travail des soignants (Dam et al., 2019). La santé des aidants informels en pâtit. Un réseau solide, davantage de connaissances, de perspicacité et de compétences parmi les aidants informels peuvent faire la différence dans leur charge de travail. Par ailleurs, les applications aides technologiques pourraient être utiles aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées qui vivent avec la démence et à leurs soignants informels aidants. Cependant, ces aides sont souvent méconnues ou n'ont parfois pas été conçues en collaboration avec les aidants informels. Par conséquent, elle risquent de ne pas répondre aux besoins des aidants informels. Les outils disponibles sur le marché ne sont pas suffisamment accessibles, ne peuvent pas être étudiés et ne sont souvent pas introduits en temps utile.

Des études récentes (par exemple, Dequanter et al., 2022 ; Øksnebjerg et al., 2020) soulignent que les technologies d'assistance sont essentielles pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Comme l'indiquent Øksnebjerg et al. (2020), « on prend de plus en plus conscience des avantages de la participation des utilisateurs à la conception et à l'essai de ces technologies et de la nécessité d'identifier des méthodes applicables et efficaces pour leur utilisation » (p. 937). Dequanter et ses collègues (2022) soulignent également que la technologie offre la possibilité d'aider les personnes âgées à rester indépendantes et socialement connectées.

La socialisation des soins et l'utilisation de la technologie pour soutenir les soins aux personnes qui vivent avec la démence atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ont été abordées dans le cadre du projet MONUMENT. Pour ce faire, le concept de Maison Odense a été mis en œuvre dans plusieurs régions de l'UE (voir ci-dessous) et a permis l'utilisation de diverses innovations technologiques dans les locaux des entreprises. L'impact et les résultats de ces innovations sociales et technologiques ont été suivis par la HZ University of Applied Sciences et sont examinés dans le présent rapport.

## 1.1 Partenaires du projet

Douze partenaires de Belgique (BE), des Pays-Bas (NL), de France (FR) et du Royaume-Uni (UK) ont travaillé ensemble pour atteindre un objectif commun, à savoir renforcer la résilience et l'autonomie des aidants informels afin que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées puissent continuer à vivre dans leur foyer plus longtemps. Ce faisant, l'aidant informel est reconnu comme l'acteur

clé de services performants et intégrés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées . Le projet s'engage à apporter un soutien innovant, professionnel et structurel aux aidants informels et à utiliser des solutions technologiques adaptées.

Les Maisons Odense aux Pays-Bas sont l'un des exemples inspirants de création d'une nouvelle solution de répit dans les quatre pays partenaires (BE, NL, FR et UK). Une plateforme digitale est en cours de développement afin de fournir encore plus rapidement des informations et de l'aide aux personnes concernées et de promouvoir ainsi une société intégrant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées L'accent est mis sur le bien-être au quotidien et sur la possibilité d'avoir une vie sociale malgré la maladie.

Les partenaires du projet sont confrontés à des défis communs en matière de socialisation des soins et d'amélioration du soutien aux aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées . En combinant les connaissances et les bonnes pratiques, l'objectif était de trouver des solutions innovantes et d'améliorer les services au Royaume-Uni, en France, en Belgique et aux Pays-Bas. Les pays impliqués dans la zone des 2 Mers ont développé différents domaines d'expertise, offrant des opportunités de développement mutuel et de co-création. Par exemple, les Pays-Bas apportent l'expertise et l'expérience des Maisons Odense qu'ils ont implantées. Le Royaume-Uni apporte une expertise et une expérience précieuses quant aux communautés accueillantes de la démence et ainsi que sur les obstacles et les besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en ce qui concerne l'accès aux activités en plein air. La Belgique a l'expérience d'un processus préparatoire à domicile. Le partenaire imec apporte une vaste expertise en matière de laboratoires interactifs et d'innovation technologique. Le centre d'expertise de la démence en Flandre apporte des connaissances sur les soins de santé de qualité. La France dispose d'un système de plateformes d'accompagnement et de répit pour les proches aidants (Voir Expertisecentrum Dementia Vlaanderen, n.d.).

Les partenaires impliqués dans le projet sont les suivants : Ville de Malines (BE), Expertisecentrum Dementia Vlaanderen (BE), imec (BE), Norfolk County Council (UK), AFEJI (FR), Université de Lille (FR), Eurasanté (FR), HZ University of Applied Sciences (NL), IDROPS (BE), The National Trust for Places of Historic Interest or Natural Beauty (UK) et WVO Zorg (NL).

## 1.2 Objectif

L'objectif général du projet est de permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées de vivre plus longtemps à leur domicile en renforçant les compétences des aidants informels et en améliorant leur bien-être mutuel et la qualité de leurs relations, sur la base du concept des Maisons Odense.

Le projet MONUMENT vise à alléger la charge de travail des aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et à leur offrir du répit par le biais d'un soutien professionnel et structurel. Il vise par ailleurs à faciliter l'utilisation de solutions technologiques adaptées.

Pour ce faire, plusieurs initiatives ont été entreprises par les partenaires du projet (PP), comme la proposition d'un soutien aux aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées sur la base du concept des Maisons Odense , la consolidation et la structuration de l'information, du soutien et des loisirs. Une plateforme digitale a été créée par et pour les aidants informels des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. L'objectif est de consolider les

informations sur les services adaptés à la démence, d'améliorer les échanges avec les pairs et les centres de services adaptés aux besoins des bénéficiaires. Un site internet a été adapté pour faciliter son utilisation notamment en améliorant son accessibilité.

## 1.3 Guide de lecture

La première partie de ce rapport, *l'étude de faisabilité sociale*, a pour but d'informer les parties prenantes sur la partie sociale de l'évaluation du projet MONUMENT. Les chapitres suivants présentent l'approche méthodologique utilisée pour évaluer l'impact social du concept des Maisons Odense. Dans le chapitre consacré aux résultats, les conclusions de l'enquête sont analysées pour évaluer l'auto-efficacité, la résilience, l'isolement, l'anxiété, la dépression et la charge de travail des aidants. Les conclusions des groupes de discussion portent notamment sur l'accès aux activités de loisirs, les connaissances et les compétences transférables, la réciprocité et l'amélioration de l'information.

La deuxième partie de ce rapport comprend *l'étude de faisabilité financière*. L'objectif était de donner un aperçu de la comparaison entre les coûts relatifs aux Maisons Odense et ceux relevant des soins conventionnels.

Dans la troisième et dernière partie, nous présentons les résultats de cette études de faisabilité. Ces derniers incluent les limites et obstacles rencontrés , ainsi qu'une conclusion sur les résultats du projet MONUMENT.



## 2 Méthodes

L'évaluation a été réalisée à l'aide de données quantitatives en amont et en aval des enquêtes. Les résultats ne peuvent être mesurés par le biais d'enquêtes quantitatives, une étude plus approfondie fut nécessaire parallèlement aux enquêtes pilotes. C'est pourquoi un suivi qualitatif des aidants informels et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées a été effectué par le biais de groupes de discussion. Les résultats quantitatifs et qualitatifs se complètent et permettent de mieux comprendre l'évaluation des **connaissances et des compétences, ainsi que la résilience des aidants informels**.

Pour ce faire, dans la recherche quantitative, l'auto-efficacité, la résilience, l'isolement, les sentiments d'anxiété, la dépression et la charge de travail ont été mesurés sur la base d'échelles validées existantes. L'étude qualitative a permis de recueillir des données sur l'accès aux activités de loisirs, les connaissances et les compétences transférables, la réciprocité et l'amélioration de l'information chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ainsi que leurs aidants. Le tableau 1.1 présente une vue d'ensemble des concepts et des mesures de la recherche.

Tableau 1.1 Concepts et mesures

Comment	Indicateur	Outil de mesure
Quantitatif Enquêtes	Augmentation de l'efficacité personnelle dans le soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées	Capacité à prendre soin (d'après le questionnaire sur la qualité de vie des aidants adultes)
	Augmentation de la résilience	Échelle de résilience
	Diminution de l'isolement	Soutien à la prise en charge (d'après le questionnaire sur la qualité de vie des soignants adultes)
	Diminution du sentiment d'anxiété	Questionnaire sur le bien-être et le soutien des aidants
	Diminution des états dépressifs	Stress lié aux soins (d'après le questionnaire sur la qualité de vie des aidants adultes)
	Diminution de la charge de travail des aidants	Choix bienveillant (d'après le questionnaire sur la qualité de vie des aidants adultes)

Comment	Indicateur	Outil de mesure
Qualitatif Groupes de discussion	Accès aux activités de loisirs	<p>Selon vous, le projet des Maisons l Odense a-t-il permis de rendre les activités de loisirs plus accessibles aux aidants informels ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous donner quelques exemples ?</li> </ul> <p>Depuis que vous avez mis en place la Maison Odense , le nombre de vos activités de loisirs a-t-il augmenté, est-il resté identique ou a-t-il diminué ?</p>
	Connaissances et compétences transférables aidant informel	<p>Pensez-vous que vos connaissances en matière de soins envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ont augmenté, sont restées les mêmes ou ont diminué depuis que vous avez participé au projet Odense House ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous donner quelques exemples ?</li> <li>• Quelles connaissances spécifiques avez-vous acquises ?</li> </ul> <p>Y a-t-il des compétences spécifiques que vous avez acquises en élaborant une Maison Odense ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous donner des exemples ?</li> </ul>
	Réciprocité entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et leur communauté	<p>Pensez-vous que les activités de Odense House ont stimulé la coopération entre les les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et les habitants de la communauté voisine ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, de quelle manière ?</li> </ul> <p>Avez-vous reçu un soutien ou des ressources de la part des habitants de la communauté voisine, sous quelque forme que ce soit ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si oui, de quelle manière ?</li> </ul>
	Meilleure interaction et circulation de l'information entre pairs	<p>Le concept de la Maison Odense vous a permis d'entrer davantage en contact avec d'autres soignants informels. Avez-vous l'impression d'avoir appris quelque chose de nouveau de la part d'autres soignants en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pouvez-vous donner des exemples ?</li> </ul>

La première colonne indique comment les résultats ont été mesurés - soit par des questionnaires (quantitatif), soit par des groupes de discussion (qualitatif). La deuxième colonne énumère les concepts dérivés des résultats du projet. Par exemple, la première ligne concerne l'indicateur relatif à l'auto-efficacité.

En fin de compte, un questionnaire de 56 questions a été élaboré pour mesurer les changements dans les comportements , les états et le ressenti des aidants informels (voir annexe A). Le questionnaire est disponible en trois langues: anglais, néerlandais et français. Quelques questions relatives à la COVID-19 ont été ajoutées pour tenir compte de l'impact de la situation actuelle sur les résultats des projets pilotes.

## 2.1 Recherche quantitative - Enquêtes

L'objectif du pré-test quantitatif était de déterminer le niveau de base des concepts étudiés (par exemple, les sentiments d'anxiété ou d'isolement avant le début du projet pilote). Dans le post-test, les mêmes concepts ont été à nouveau mesurés. L'objectif principal était de comparer les résultats du pré-test et du post-test afin de déterminer le changement d'attitude, de sentiment ou d'état des aidants informels à la suite de leur participation aux projets pilotes.

### 2.1.1 Codification

Chaque personne interrogée a reçu un code. Ce code relie les pré-tests et les post-tests d'une personne. De cette manière, l'effet précis du projet pilote a été mesuré à l'aide d'analyses statistiques comprenant :

- 1 Une combinaison de 3 lettres aléatoires et d'un chiffre, par exemple ABC1, DG2B, K2EV (uniquement connu par le partenaire pilote !)
- 2 Un numéro attribué au participant.

Par exemple : 1-AB4G-1, 1- AB4G-2, 1-AB4G-3, etc.

Les répondants ont été invités à indiquer ce code au début de l'enquête, il était donc important qu'ils soient informés de leur code personnel avant de commencer à remplir l'enquête. Les partenaires pilotes étaient chargés de fournir les codes aux répondants. Ce code, obligatoire, a été demandé dans le pré-test (enquête 1, avant le projet pilote) ainsi que dans le post-test (enquête 2, à la fin du projet). Certains répondants se sont souvenus de leur code, mais beaucoup l'ont oublié. Il était donc important que les partenaires pilotes conservent les noms et les codes sur leur ordinateur personnel, protégé par un mot de passe.

exemple PPX:

Nom	N° d'identification
Adam Smith	1-AB4G-1
John Johnson	1-AB4G-2
Bill Brown	1-AB4G-3
...	....

### 2.1.2 Collecte de données

#### Pré-test

Chaque participant a dû compléter le pré-test et le post-test. Les partenaires d'évaluation ont fourni aux partenaires pilotes le lien vers l'enquête. Le partenaire pilote était responsable de :

- fournir le code aux participants de l'activité pilote ;
- - distribuer le lien vers l'enquête aux participants concernés.

Le pré-test devait être rempli avant que les participants ne commencent l'activité. Les répondants participant à de nombreuses activités n'ont dû remplir l'enquête de pré-test qu'une seule fois.

#### Post-test

Après toutes les activités pilotes, un post-test a été réalisé. Là encore, le partenaire en charge de l'évaluation a fourni aux partenaires pilotes un lien vers l'enquête. Les partenaires locaux ont distribué le lien au groupe concerné. Les participants ont utilisé le même code que pour le pré-test, afin de permettre la comparaison des données.

### 2.1.3 Gestion des données

Aucune donnée personnelle telle que nom/prénom/adresse n'a été recueillie dans le cadre de l'enquête. En revanche, chaque personne utilisait un code individuel. Le code était nécessaire pour associer les réponses d'une personne aux pré-tests et aux post-tests afin de pouvoir mesurer l'effet précis du projet pilote sans collecter les données personnelles des personnes interrogées. Si le le partenaire pilote pouvait relier les codes aux noms des personnes interrogées, le partenaire en charge de l'évaluation ne pouvait relier les codes qu'aux réponses aux questions de l'enquête. De cette manière, les noms des personnes n'étaient pas

directement liés aux informations recueillies à partir des données de l'enquête, ce qui garantissait le respect de la vie privée des personnes interrogées.

Par ailleurs, un consentement éclairé a été demandé aux participants au début de l'enquête. La participation à l'enquête était basée sur le volontariat. Le répondant était autorisé à interrompre à tout moment le remplissage de l'enquête. Après la collecte finale des données (post-tests), les partenaires pilotes ont été invités à supprimer les codes des participants.

#### **2.1.4 Analyse des données**

Pour la partie quantitative, les données ont été recueillies par le biais d'enquêtes. Le nombre de répondants étant limité, la comparaison entre le pré-test et le post-test a été effectuée au niveau de l'échantillon, et non au niveau individuel comme on l'espérait. Pour la même raison, il n'a pas été possible d'effectuer des tests de signification statistique. Par conséquent, toutes les différences dans les analyses basées sur les statistiques descriptives doivent être prises avec précaution.

## **2.2 Recherche qualitative - Groupes de discussion**

L'objectif de la partie qualitative des discussions post-groupes de discussion était de mieux comprendre les réflexions des aidants informels, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et des autres parties prenantes. Les thèmes abordés étaient les suivants : un meilleur accès aux activités de loisirs, les connaissances et les compétences transférables, les effets de la réciprocité au sein d'une communauté et des conseils utiles pour mieux s'informer. Les questions ont été posées dans le cadre d'un groupe interactif, ce qui a permis aux participants de parler librement avec les autres membres du groupe. Il s'agit d'une méthode de recherche valable pour collecter des données par le biais de discussions interactives et dirigées par un chercheur ou une équipe (voir Creswell, 2003). Les questions utilisées pour les groupes de discussion figurent dans l'annexe B.

### **2.2.1 Collecte de données et instructions**

Les groupes de discussion avec les aidants informels ont été organisés par les partenaires du projet pilote. Cependant, le partenaire en charge de l'évaluation a donné des instructions sur la manière de préparer, d'organiser et de mener les groupes de discussion. Les lignes directrices relatives à la manière de mener les discussions de groupe comprenaient des informations pratiques telles que la date, l'heure et le lieu. D'autres recommandations ont été formulées pour que la taille du groupe de discussion soit comprise entre six et dix aidants informels qui ont participé aux activités organisées par la Maison Odense.

### **2.2.2 Gestion des données**

Aucune donnée personnelle telle que nom/prénom/adresse n'a été recueillie au cours du groupe de discussion. Au lieu de cela, chaque personne s'est vu attribuer un code individuel. Les participants ont été invités à donner leur consentement en toute connaissance de cause au début de la discussion (voir l'annexe C), et la participation au groupe de discussion s'est faite sur la base du volontariat. Les personnes interrogées étaient autorisées à cesser de participer à la discussion à tout moment.

### **2.2.3 Analyse des données**

Pour l'analyse des discussions de groupe, le premier chercheur a résumé les résultats en fonction de différents critères : amélioration de l'accès aux activités de loisirs, accroissement des connaissances et des compétences transférables des aidants informels, augmentation de la réciprocité entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et leur communauté et amélioration de

l'information (trucs et astuces informels de la part des pairs). Les premier et second chercheurs ont ensuite analysé ces résultats séparément. Plusieurs séances de calibrage ont eu lieu pour discuter des similitudes et/ou des différences. Cette méthode de travail a permis une interprétation fiable et indépendante. Enfin, les conclusions générales ont été résumées et discutées afin de trouver un accord entre les chercheurs et vérifiées par deux autres chercheurs objectifs.

## 3 Résultats

Dans ce chapitre, les résultats quantitatifs seront tout d'abord examinés à l'aide d'exemples de descriptions des enquêtes préalables et postérieures. Puis, une comparaison des résultats entre les enquêtes avant et après le test est discutée. Ensuite, d'autres résultats de l'enquête post-test sont inclus. La description de l'échantillon de l'étude qualitative est ensuite présentée, suivie des résultats.

### 3.1 Enquêtes

#### 3.1.1 Exemples de descriptions

Le pré-test a été complété par 53 personnes. Parmi ces personnes, 69,8 % (37 personnes) étaient des femmes. Plus de la moitié des personnes interrogées ont suivi un cursus dans l'enseignement supérieur (41,5 %) ou ont obtenu un doctorat (9,4 %). Au total, 28,3 % des personnes interrogées ont suivi une formation complémentaire (par exemple, un certificat d'études supérieures ou un apprentissage). Une minorité de personnes interrogées ont terminé l'enseignement secondaire (13,2 %) ou n'ont pas de qualifications reconnues (7,5 %). Le groupe le plus important de personnes interrogées occupait le rôle d'aidant non rémunéré depuis plus de 4 ans (37,7 %). Les groupes dont les membres occupaient le rôle d'aidant non rémunéré de 1 à 2 ans (26,4 %) et de 3 à 4 ans (26,4 %) étaient de même ampleur. Seules 9,4 % des personnes interrogées ont exercé un rôle d'aidant non rémunéré pendant moins d'un an. En termes de localisation, plus de la moitié des personnes interrogées vivaient au Royaume-Uni (56 %). Les autres répondants étaient ressortissants de la Belgique (43,4 %). Les pré-tests ont été réalisés afin de recueillir des données de base et d'établir un point de départ pour l'étude.

19 personnes ont répondu au post-test. Parmi ces personnes, 52,6 % (10 personnes) étaient des femmes. Plus de la moitié des personnes interrogées ont suivi un cursus d'enseignement supérieur (31,6 %) ou un doctorat (21,1 %). Au total, 47,3 % des personnes interrogées ont terminé l'enseignement secondaire. Aucune des personnes interrogées n'avait de qualifications formelles. La plupart des personnes interrogées ont exercé un rôle d'aidant non rémunéré entre 3 et 4 ans (47,4 %). Un plus petit nombre de personnes interrogées ont exercé un rôle d'aidant non rémunéré pendant plus de quatre ans (31,6 %). Au total, 21,1 % des personnes interrogées ont exercé un rôle d'aidant non rémunéré pendant 1 à 2 ans et aucune n'a exercé ce rôle pendant moins d'un an. Plus de la moitié des personnes interrogées vivaient en Belgique (64,2 %), tandis que les autres répondants étaient originaires du Royaume-Uni (36,8 %).

Il est important de noter que la taille de l'échantillon pour le post-test est significativement plus petite que la taille de l'échantillon pour le pré-test. Cela pourrait avoir une incidence sur la validité et la fiabilité des résultats de l'étude, étant donné qu'un échantillon de taille réduite peut entraîner une plus grande variabilité et un risque plus élevé d'erreur d'échantillonnage. Il peut être nécessaire de prendre en compte l'impact de cette différence de taille d'échantillon lors de l'interprétation des résultats de l'étude.

#### 3.1.2 Observations

##### *Auto-efficacité dans le soutien aux personnes qui vivent avec la démence*

L'aptitude aux soins est une mesure de la capacité d'un individu à fournir des soins et un soutien à d'autres personnes. Il s'agit d'un aspect important de la qualité de vie des aidants adultes, car il reflète leur capacité à remplir leurs rôles et responsabilités en tant qu'aidant, la manière dont ils font face à leur rôle d'aidant et

la manière dont ils se sentent compétents pour prendre soin d'autrui. Ce concept a été mesuré à l'aide de la section « capacité à prendre soin » du questionnaire sur la qualité de vie des soins aux adultes (AC-QoL ; Elwick, et al., 2010). Cette section comprend cinq questions différentes sur une échelle de 1 à 4 (de jamais à toujours). Pour déterminer la Sfc, les résultats sous-jacents des questions sont additionnés. Pour déterminer la section, les scores sous-jacents des questions sont additionnés. Une valeur plus élevée indique une meilleure capacité à soigner (appelée ici *auto-efficacité*) (Elwick, et al., 2010).

Tableau 3.1 Auto-efficacité

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart std.
<b>Pré-test AtC</b>	53	6,00	18,00	11,23	2,50
<b>Post-test AtC</b>	19	8,00	20,00	13,21	2,95

Le tableau 3.1 présente la comparaison entre le pré-test et le post-test en matière d'auto-efficacité. On a constaté une légère augmentation de l'auto-efficacité des répondants dans le post-test par rapport au pré-test, c'est-à-dire que la comparaison des scores moyens était de +1,98.

### Résilience

La résilience est la capacité à rebondir face à l'adversité, au stress ou aux défis. Il s'agit d'un facteur clé pour déterminer le bien-être mental et émotionnel d'un individu et il est souvent considéré comme un facteur de protection contre les effets négatifs du stress et des traumatismes. Le questionnaire de l'échelle de résilience (RSQ ; Wagnild & Young, 1993) est un outil utilisé pour mesurer le niveau de résilience d'un individu. Il se compose de 25 questions sur une échelle allant de « tout à fait d'accord » à « pas du tout d'accord » (5-1) qui évalue la capacité d'un individu à s'adapter et à se remettre d'une situation difficile, ainsi que sa confiance dans sa capacité à gérer le stress. La note maximale de l'échelle est de 125, tandis que la note la plus basse possible est de 25. Un score plus élevé au RSQ indique une diminution de la résilience, tandis qu'un score plus faible suggère un niveau de résilience plus élevé (Fernandes, Amaral, & Varajão, 2018).

Tableau 3.2 Résilience

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart std.
<b>Pré-test sur la résilience</b>	53	31,00	77,00	57,23	9,97
<b>Post-test sur la résilience</b>	19	32,00	72,00	56,58	10,88

Le tableau 3.2 présente la comparaison entre le pré-test et le post-test en matière de résilience. Le score moyen des participants aux pré et post-tests était inférieur à la moyenne de l'échelle, ce qui indique une tendance à une résilience élevée. On observe une légère diminution du score moyen (-0,65) entre le pré-test et le post-test, ce qui indique une résilience légèrement plus élevée.

### Sentiment d'isolement

L'isolement fait référence à la réduction du sentiment de solitude et à l'inclusion sociale. C'est un aspect important de la qualité de vie d'aidant. Les soignants éprouvent souvent des niveaux élevés de stress et de charge en raison de leurs responsabilités, ce qui peut conduire à des sentiments d'isolement et de déconnexion avec les autres. La section « Support for Caring » (Sfc) du questionnaire sur la qualité de vie des aidants adultes (AC-QoL) mesure l'ampleur du soutien que les aidants perçoivent comme étant le

leur, englobant le soutien émotionnel, pratique et professionnel. Cette section comprend cinq questions différentes sur une échelle de 1 à 4 (de jamais à toujours). Pour déterminer la SfC, les résultats sous-jacents des questions sont additionnés. Un score plus élevé dans cette section du questionnaire indique que l'aidant dispose d'un réseau de ressources de soutien plus solide, ce qui peut contribuer à réduire l'isolement et à améliorer le bien-être général (Elwick et al., 2010).

Tableau 3.3 Sentiment d'isolement

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart std.
<b>Pré-test SfC</b>	53	6,00	18,00	11,23	2,50
<b>Post-test SfC</b>	19	9,00	17,00	12,42	2,41

Le tableau 3.3 présente les résultats du pré-test et du post-test. Le score moyen du post-test était plus élevé (1,19), ce qui indique un réseau plus solide de ressources de soutien disponibles et donc un moindre sentiment d'isolement par rapport au pré-test.

### *Sentiments d'anxiété*

Le questionnaire sur le bien-être et le soutien des aidants (CWASQ ; Quirk et al., 2012) est un outil utilisé pour évaluer la santé mentale et le bien-être des aidants, qui apportent un soutien physique, émotionnel ou financier à une personne atteinte d'une maladie chronique ou d'un handicap. L'une des dimensions mesurées par le CWASQ est le sentiment d'anxiété. Il s'agit d'une réduction de l'intensité et de la fréquence des pensées et des sentiments anxiogènes éprouvés par l'aidant. Un aidant qui ressent moins d'anxiété peut éprouver moins de stress et d'inquiétude et se sentir plus calme et plus serein dans son rôle de soignant. La diminution des sentiments d'anxiété peut être un indicateur important du bien-être général d'aidant, car l'anxiété peut avoir des effets négatifs sur la santé physique et mentale. Il est important que les aidants gèrent leur niveau d'anxiété et recherchent un soutien, si nécessaire, afin de préserver leur propre bien-être et de soutenir efficacement la personne dont ils s'occupent. Le CWASQ est un questionnaire composé de 11 questions sur une échelle de 1 à 5 (beaucoup - pas du tout). Plus le score est élevé, plus le bien-être de l'aidant est important, le score le plus bas étant de 11 et le plus élevé de 55 (Quirk et al., 2012).

Tableau 3.4 Sentiments d'anxiété

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart std.
<b>Pré-test sur le bien-être des soignants</b>	53	14,00	55,00	30,18	9,70
<b>Post-test sur le bien-être des soignants</b>	19	14,00	55,00	33,16	10,20

Le tableau 3.4 présente les résultats du pré-test et du post-test. Le score moyen du post-test était plus élevé (+2,99), ce qui indique une diminution du sentiment d'anxiété et constitue un indicateur du bien-être des aidants.

### *Dépression*

Pour mesurer les sentiments dépressifs chez les aidants informels, la section « Caring Stress » (CS) du questionnaire AC-QoL a été utilisée. Il évalue le niveau de stress et la charge subis par les aidants d'adultes atteints d'une maladie chronique ou d'un handicap. Cette section comprend cinq questions différentes sur une échelle de 1 à 4 (de jamais à toujours). Pour déterminer le CS, les résultats sous-jacents des questions doivent être additionnés. Une diminution de l'état dépressif peut être indiquée par un score moins élevé



dans cette section, ce qui suggère que l'aidant est mieux à même de gérer les exigences et les défis liés à la prise en charge d'un proche. Cela peut être dû à divers facteurs, tels que l'accès à un soutien et à des ressources adéquats, la confiance en leur capacité à fournir des soins, ou un sentiment d'accomplissement et de sens dans leur rôle d'aidant. Dans l'ensemble, une section Caring Stress du questionnaire peut être révélatrice d'une amélioration de la qualité de vie et du bien-être de l'aidant (Elwick et al., 2010).

Tableau 3.5 Caring stress

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart std.
<b>Pré-test Stress lié au soin</b>	53	5,00	20,00	10,60	3,07
<b>Post-test Stress lié au soin</b>	19	5,00	20,00	10,37	3,64

Le tableau 3.5 présente les résultats du pré-test et du post-test. Le score moyen du post-test a montré une différence négative mineure entre le pré-test et le post-test (-0,24).

#### *Charge de travail des aidants*

La section « Choix bienveillant » (CC) du questionnaire AC-QoL est conçue pour évaluer le niveau de soutien et d'assistance qu'une personne reçoit dans la gestion de ses activités et responsabilités quotidiennes. Cela comprend des tâches telles que le bain, l'habillage, la toilette et la gestion des médicaments. Cette section comprend cinq questions différentes sur une échelle de 1 à 4 (de jamais à toujours). Pour déterminer le CC, il faut additionner les scores sous-jacents des questions. La réduction de la charge de soins correspond à la mesure dans laquelle une personne peut accomplir ces tâches avec un minimum d'aide ou de soutien et constitue un indicateur important de la qualité de vie globale et de l'autonomie de la personne. Des scores élevés indiquent une charge de soins plus importante et suggèrent la nécessité d'un soutien ou d'une intervention supplémentaire pour améliorer leur qualité de vie et gérer leurs soins, tandis que des scores faibles indiquent que la personne peut gérer efficacement ses besoins en matière de soins (Elwick et al., 2010).

Tableau 3.6 Charge de travail des soignants

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Écart std.
<b>Pré-test Choix bienveillant</b>	53	5,00	20,00	11,58	3,91
<b>Post-test sur le choix des soins (CC)</b>	19	5,00	20,00	11,89	3,87

Le tableau 3.6 présente les résultats du pré-test et du post-test. Le résultat moyen du post-test a montré une différence positive mineure entre les résultats du pré-test et du post-test (+0,31).

### **3.1.3 Observations complémentaires du post-test**

Il est important de mesurer les résultats supplémentaires du post-test pour mieux comprendre la fréquence à laquelle les soignants informels ont utilisé la Odense House pendant la période où ils ont participé au projet pilote. Par ailleurs, une compréhension plus globale de l'impact du projet MONUMENT par rapport à la technologie a été demandée.

### Séances de formation

Afin de déterminer le nombre de séances de formation organisées par l'une des Maisons Odense, un questionnaire a été envoyé aux participants.

Tableau 3.7 Séances de formation suivies à la Maison Odense

	Fréquence	Pourcentage
<b>0 séance</b>	6	31,6
<b>1 ou 2 séances</b>	5	26,3
<b>3 ou 4 séances</b>	3	15,8
<b>&gt; 4 séances</b>	5	26,3
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

Sur les 19 participants qui ont pris part au post-test, la plupart n'ont pas assisté à une séance de formation organisée par la Maison Odense (31,6 %). Cependant, un nombre égal de répondants ont participé soit à 1 ou 2 séances (26,3 %), soit à plus de 4 séances (26,3 %). Au total, 15,8 % des répondants ont participé à 3 ou 4 séances (Voir tableau 3.7).

### Participation aux activités

Il est important de mesurer la participation aux activités pour évaluer l'impact des Maisons Odense. Ces questions donnent une première idée du niveau d'engagement et d'implication des individus dans diverses activités, ce qui est important pour évaluer l'efficacité des interventions et des programmes à l'avenir.

Tableau 3.8 Participation aux activités organisées par la Maison Odense

	Fréquence	Pourcentage
<b>Aucune</b>	5	26,3
<b>1 par trimestre</b>	6	31,6
<b>1 par mois</b>	5	26,3
<b>1 par semaine</b>	3	15,8
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

Au total, 73,7 % des personnes interrogées ont participé au moins une fois par trimestre à des activités organisées par les Maisons Odense. Ceux-ci ont été répartis en différents groupes. La plupart des personnes interrogées (31,6 %) ont participé une fois par trimestre à des activités organisées par Maison Odense. Bien que 26,3 % des personnes interrogées n'aient participé à aucune activité organisée par la Maison Odense, une minorité de personnes interrogées (15,8 %) ont participé chaque semaine à une activité (Voir tableau 3.8).

### Soin informel

La mesure des soins informels prodigués pendant le projet était importante pour évaluer l'impact des Maisons Odense. La dispense de soins informels est l'un des aspects susceptibles d'influer sur les résultats de l'intervention. Il est donc important de comprendre la quantité de soins informels prodigués au cours du projet. Le tableau 3.9 présente les réponses de 19 participants au pré-test et au post-test.

Tableau 3.9 Soins informels nécessaires pendant le projet

	Fréquence	Pourcentage
<b>Pas du tout d'accord</b>	4	21,1
<b>Pas d'accord</b>	2	10,5
<b>Neutre</b>	10	52,6
<b>D'accord</b>	3	15,8
<b>Tout à fait d'accord</b>	0	0,0
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

Le score moyen (2,63) indique que la quantité de soins informels fournis par les personnes interrogées pendant le projet pilote n'a pas augmenté au cours de celui-ci (Voir tableau 3.9).

### Technologies

Il est important de mesurer la connaissance des nouvelles technologies d'assistance médicale, l'essai des nouvelles technologies et la mise en œuvre des technologies d'assistance médicale parmi les personnes interrogées dans les Maisons Odense pour déterminer l'efficacité des objectifs du projet. Selon la littérature, il est important pour les aidants informels de comprendre la nécessité de certaines technologies (Dequanter et al., 2022). Par conséquent, les Maisons Odense peuvent servir de vitrine aux technologies d'assistance médicale pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées et leurs aidants informels.

Tableau 3.10 Sensibilisation aux nouvelles technologies dans le domaine de la santé

	Fréquence	Pourcentage
<b>Oui</b>	11	57,9
<b>Non</b>	8	42,1
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

Pour savoir si les aidants informels étaient davantage sensibilisés aux technologies dans le domaine des soins de santé, on a demandé aux participants s'ils avaient essayé les nouvelles technologies introduites par la Maison Odense qu'ils avaient visitée.

D'après les réponses, les Maisons Odense ont permis à plus de la moitié des personnes interrogées (11) de découvrir de nouvelles technologies dans le domaine des soins de santé qu'elles ne connaissaient pas (Voir tableau 3.10).

Tableau 3.11 Nouvelles technologies testées à la Maison Odense

	Fréquence	Pourcentage
<b>Oui</b>	3	15,8
<b>Non</b>	16	84,2
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

Dans le cadre de l'enquête, nous avons demandé aux aidants informels s'ils avaient essayé les technologies proposées par la Maison Odense. Bien que plus de la moitié des répondants aient été sensibilisés aux nouvelles technologies (Voir Tableau 3.5), la majorité (84,2 %) des participants n'ont pas testé les nouvelles technologies (Voir Tableau 3.11).

Un autre résultat a été pris en compte concernant l'endroit idéal pour tester les technologies pour les aidants informels.

Tableau 3.12 La Maison Odense, lieu idéal pour essayer les technologies d'assistance médicale

	Fréquence	Pourcentage
<b>Pas du tout d'accord</b>	0	0,0
<b>Pas d'accord</b>	0	0,0
<b>Neutre</b>	1	5,3
<b>D'accord</b>	2	10,5
<b>Tout à fait d'accord</b>	0	0,0
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>15,8</b>

Trois participants ont répondu à la question de savoir si la Maison Odense était l'endroit idéal pour tester les technologies dédiées aux aidants informels. Le score moyen était de 3,67, ce qui indique que les personnes interrogées étaient plus enclines à approuver l'affirmation selon laquelle la Maison Odense est l'endroit idéal pour essayer de nouvelles technologies (Voir Tableau 3.12).

En ce qui concerne les technologies, on a également demandé aux répondants s'ils avaient acquis plus de connaissances et de confiance dans l'utilisation des technologies pour les aidants informels.

Tableau 3.13 Niveau de connaissance et de confiance acquis dans l'utilisation des technologies

	Fréquence	Pourcentage
<b>Pas du tout d'accord</b>	0	0,0
<b>Pas d'accord</b>	1	5,3
<b>Neutre</b>	5	26,3
<b>D'accord</b>	5	26,3
<b>Tout à fait d'accord</b>	0	0,0
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>57,9</b>

Le score moyen des répondants est de 3,36, ce qui indique que les participants ont acquis plus de connaissances et de confiance dans l'utilisation des technologies pour les soignants informels (Voir tableau 3.13).

Il a également été demandé aux aidants informels s'ils pensaient que les technologies d'assistance pouvaient améliorer leur bien-être et leurs conditions de vie en général.

Tableau 3.14 Amélioration du bien-être et des conditions de vie générales grâce aux technologies d'assistance aux soins

	Fréquence	Pourcentage
<b>Pas du tout d'accord</b>	0	0,0
<b>Pas d'accord</b>	1	5,3
<b>Neutre</b>	2	10,5
<b>D'accord</b>	7	36,8
<b>Tout à fait d'accord</b>	1	5,3
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>57,9</b>

Les répondants ont obtenu un score moyen de 3,73, ce qui indique qu'ils pensent que les technologies d'assistance peuvent améliorer leur bien-être et leurs conditions de vie en général. Un seul répondant n'était pas d'accord avec la question et a donné une réponse négative (Voir Tableau 3.14).

Enfin, il a été demandé aux aidants informels s'ils avaient appliqué à domicile, au cours de l'année écoulée, des technologies qui les avaient aidés dans leur rôle d'aidant.

Tableau 3.15 Mise en œuvre des innovations en matière d'assistance médicale

	Fréquence	Pourcentage
<b>Oui</b>	6	31,6
<b>Non</b>	13	68,4
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

La plupart des personnes interrogées n'ont pas mis en œuvre de technologies pour les aider en tant à domicile. Seuls 31,6 % des répondants ont appliqué des technologies (Voir Tableau 3.15).

En plus d'organiser des activités et des séances de formation pour les soignants aidants informels, le projet a également mis en place un site Web pour les soignants aidants informels. Les réponses à l'enquête sur ce sujet ont été limitées. Les informations concernant les réponses à l'enquête sur le site Web MONUMENT se trouvent dans l'annexe D.

## 3.2 Groupes de discussion

### 3.2.1 Exemples de descriptions

Le nombre de personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur(s) aidant(s) informel(s) ayant participé au groupe de discussion sur les aidants informels est présenté dans le Tableau 3.16.

Tableau 3.16 Description des participants aux groupes de discussion

Ville de Malines (LP)	AFEJI (PP5)	National Trust (PP11)
<b>Aidants informels (6):</b> Détails sur le sexe, l'âge et la profession inconnus	<b>Aidants informels (4):</b> Détails sur le sexe, l'âge et la profession inconnus	<b>Aidants informels (4):</b> Détails sur le sexe, l'âge et la profession inconnus  <b>PLWD (4):</b> Détails sur le sexe, l'âge et la profession inconnus

Remarque : Inconnu signifie que le partenaire de mise en œuvre n'a pas divulgué d'informations concernant l'âge, le sexe et/ou la profession du soignant informel ou PLWD pour des raisons de confidentialité. Le Norfolk County Council (PP4) et le WVO Zorg Walcheren (PP12) n'ont pas été en mesure de fournir des données pour le groupe de discussion des Aidants informels.

Remarque: PLWD = People Living With Dementia (personnes qui vivent avec la démence)

### 3.2.2 Observations

Des discussions de groupe ont été organisées avec les aidants informels pour connaître leur expérience en matière d'activités de loisirs, de connaissances et de compétences transférables, de réciprocité et d'amélioration de l'information. Ces questions seront examinées plus en détail dans les paragraphes suivants.

#### Accès aux activités de loisirs

Des études récentes soulignent que les aidants informels des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peuvent souvent ne pas participer à des activités quotidiennes telles que les loisirs parce qu'ils ont tendance à faire passer les besoins de soins en premier (Engel et al., 2022 ; Greenwood et al., 2018). Pourtant, le manque d'accès à des activités de loisirs et de détente peut avoir des conséquences sur la qualité de vie des aidants informels et les exposer au risque de développer des problèmes de santé mentale ou physique (Greenwood et al., 2018). Dans la discussion de groupe pour le projet MONUMENT, l'accès aux activités de loisirs a servi d'indicateur pour voir si la qualité de vie des aidants informels s'était améliorée grâce à un meilleur accès aux activités de loisirs par le biais des activités de la Maison Odense. Pour mesurer l'accès aux activités de loisirs chez les aidants informels, les questions suivantes ont été posées :

- Selon vous, le projet Maison Odense a-t-il permis de rendre les activités de loisirs plus accessibles aux aidants informels ? Pouvez-vous donner quelques exemples ?
- Depuis que vous avez rejoint La Maison Odense, le nombre de vos activités de loisirs a-t-il augmenté/ diminué/est-il resté identique ?

En général, la majorité des partenaires ont estimé que la Maison Odense n'avait pas amélioré l'accès aux activités de loisirs pour les aidants informels. Les aidants informels de la ville de Malines (LP) et d'Afeji (PP5) ont indiqué que l'accès aux activités de loisirs était resté le même. Ils ont donné différentes raisons pour lesquelles l'accès aux activités de loisirs n'avait pas augmenté dans leur groupe. Par exemple, les aidants informels de la ville de Malines (LP) ont estimé que les activités de loisirs proposées à la Maison Odense ne correspondaient pas à leurs centres d'intérêt. De ce fait, ils ne participaient pas aux activités proposées, telles que les excursions d'une journée dans les musées ou les jardins, les chants, la pétanque, la danse et les pauses-café. Dans le groupe de discussion d'Afeji, les participants ont expliqué que l'attrait principal de la Maison Odense était les réunions de soutien par les pairs plutôt que l'accès à des activités de loisirs. Ils étaient déjà engagés dans d'autres activités de loisirs en dehors de la Maison Odense. D'après les réactions des personnes interrogées, ces activités améliorent leur qualité de vie. Seuls les aidants du Cambridgeshire

(PP11) ont estimé qu'ils avaient davantage accès à des activités de loisirs. Ces activités comprenaient la vie sociale, le jardinage, les travaux manuels et la lecture.

En plus de la ville de Malines (LP), d'Afeji (PP5) et du National Trust (PP11), le Norfolk County Council (PP4) et le WVO Zorg Walcheren (PP12) ont reçu des réactions positives de la part des aidants informels lors des visites de la Maison Odense qu'ils ont organisées, illustrant ainsi l'accès aux activités de loisir. Par exemple, lors de la visite en buggy de la réserve naturelle de Watatunga organisée par le Norfolk County Council (PP4), les participants se sont montrés très enthousiastes :

*« C'était absolument merveilleux, une occasion si rare pour nous d'être ensemble en famille et de faire quelque chose d'amusant. Normalement, nous n'emmènerions jamais notre père dans ce genre d'événement, de peur qu'il ne dise ou ne fasse quelque chose d'étrange, mais en fait, il allait parfaitement bien ! C'était tellement rassurant de savoir que nous étions entourés de gens qui comprenaient... C'est un souvenir que nous garderons en mémoire pour toujours. »*

Et,

*« C'était quelque chose de complètement différent, et tout le groupe s'est amusé. Cela a rappelé à papa de bons souvenirs de son séjour en Zambie, où il avait vu le même genre d'animaux. Il en parle désormais à toutes les personnes que nous rencontrons ! Je pense que c'était une excellente activité familiale et qu'elle était également adaptée aux personnes à mobilité réduite. C'était bien d'être dans un groupe avec d'autres personnes pour pouvoir discuter avec de nouvelles personnes partageant les mêmes idées. »*

En réaction à une expérience de navigation avec le Nancy Oldfield Trust organisée par le Norfolk County Council (PP4), l'une des personnes interrogées a partagé ce qui suit :

*« Merci infiniment pour hier. C'était absolument génial, maman a fondu en larmes après la navigation tellement elle a aimé ça, et papa n'arrêtait pas de dire à quel point c'était paisible, et nous n'arrivions pas à nous rappeler depuis combien de temps il n'était pas allé en mer. Nous n'aurions jamais pris le risque de l'emmener sans votre aide et votre organisation. »*

Un participant à WVO Zorg Walcheren (PP12) a fait part de ses conclusions concernant les activités de loisirs dans la Maison Odense :

*« Si la Odense Home n'existait pas, je resterais à la maison toute la semaine »*

Ces déclarations sont des exemples de réponses recueillies par les partenaires du projet pilote. Pour avoir une vue d'ensemble de l'analyse, nous présentons un résumé des réponses des groupes de discussion sur le thème « plus d'accès aux activités de loisirs », qui figure dans le Tableau E.1 de l'annexe E.

### **Connaissances et compétences transférables des aidants informels**

Selon Liddle et al. (2012), les symptômes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, tels que les difficultés de communication et de mémoire, peuvent avoir un impact négatif sur la routine quotidienne et la relation entre les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur(s) aidant(s) informel(s). L'apport de connaissances sur la maladie et l'enseignement de compétences transférables, telles que les stratégies d'adaptation, aux aidants informels peuvent améliorer leur qualité de vie car ils réduisent les conflits et améliorent les interactions (Liddle et al., 2012), réduisent la dépression

et les soins de charge pour les aidants informels (Jensen et al., 2015) et préviennent l'institutionnalisation prématurée des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (Liddle et al., 2012 ; Huis in het Veld et al., 2020). Dans les groupes de discussion des projets, l'accès aux connaissances et aux compétences transférables a servi d'indicateur pour déterminer si les connaissances et les compétences des aidants informels en matière maladie s'étaient améliorées en se rendant à la Maison Odense.

Pour mesurer les connaissances et les compétences transférables des aidants informels, les questions suivantes ont été posées :

- Pensez-vous que vos connaissances en matière de soins aux personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ont augmenté, diminué ou sont restées identiques depuis que vous avez participé au projet Maison Odense ?
  - Pouvez-vous donner quelques exemples ?
  - Quelles connaissances spécifiques avez-vous acquises ?
- Y a-t-il des compétences que vous avez acquises en participant à Maison Odense ? Pouvez-vous donner des exemples ?

D'une manière générale, tous les partenaires ont convenu que les connaissances et les compétences transférables des aidants informels s'étaient améliorées grâce à la visite de la Maison Odense.

Dans la ville de Malines (LP), à Afeji (PP5) et à WVO Zorg Walcheren (PP12), l'augmentation des connaissances et des compétences transférables a été principalement attribuée au partage des connaissances avec les pairs et à la formation dispensée par des professionnels. Les séances entre pairs et les séances professionnelles ont permis aux soignants aidants de mieux comprendre le processus de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée et de se familiariser avec les outils et les lieux adaptés à la cette maladie. Il a également appris aux aidants informels à adapter leur comportement et leurs attentes à l'égard des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, à partager leur charge avec d'autres et à évacuer le stress.

Par exemple, le Norfolk County Council (PP4) a organisé une activité de plein air au RSP Strumpshaw Fen avec le Greenlight Trust. En réponse à cette activité, l'un des participants a déclaré :

*« C'était très agréable de pouvoir parler à d'autres personnes qui s'occupent d'autres personnes, dans une atmosphère d'entraide. Je n'avais pas réalisé à quel point j'étais stressée et je me suis retrouvée à pleurer alors que nous marchions vers la rivière, mais la charmante dame avec qui je marchais, qui s'occupait de sa mère, était si douce et compréhensive que je me suis sentie beaucoup mieux par la suite. »*

L'un des participants de WVO Zorg Walcheren (PP12) a eu une expérience similaire à celle du Norfolk County Council (PP4) :

*« Les bénévoles sont vraiment là pour vous, ils vous donnent des conseils, ils vous consolent, ils se dévouent pour vous. »*

Le Tableau E.2 de l'annexe E présente un résumé des réponses des groupes de discussion concernant « l'amélioration des connaissances et des compétences transférables. »



### *Réciprocité entre les personnes qui vivent avec la démence et leur communauté*

Dans la littérature (voir Hermaan et al ; Thijssen et al., 2021), les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée sont stigmatisées au sein de leur communauté. Plus de 40 % des personnes ont des préjugés et des stéréotypes à l'encontre des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et estiment que pour leur assurer une bonne qualité de soins, il faut rendre les communautés plus « accueillantes pour les personnes qui vivent la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée » et, dans une certaine mesure, plus « accueillantes pour les personnes âgées ». Pour ce faire, la réciprocité entre les personnes qui vivent avec maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur communauté est nécessaire. La réciprocité signifie, par exemple, que les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée se sentent respectées et reçoivent un soutien matériel et immatériel de la part de la communauté environnante (Thijssen et al., 2021). Dans les groupes de discussion, la réciprocité entre les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur communauté a servi d'indicateur pour déterminer si la relation et le soutien mutuel entre les personnes qui vivent avec cette maladie et la communauté environnante s'étaient améliorés grâce à la Maison Odense. Afin de mesurer la réciprocité entre les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur communauté, les questions suivantes ont été posées :

- Pensez-vous que les activités de Maison Odense ont stimulé la coopération entre les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et les habitants de la communauté voisine ?
  - Si oui, de quelle manière ?
- Avez-vous reçu un soutien ou des ressources de la part des habitants de la communauté voisine, sous quelque forme que ce soit ?
  - Si oui, de quelle manière ?

En général, tous les partenaires qui ont participé aux groupes de discussion n'ont pas remarqué une augmentation de la réciprocité entre les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur communauté. Cependant, tous ont vu d'autres développements positifs. Dans les trois projets pilotes, l'intérêt et/ou la visibilité des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ont augmenté grâce aux activités de la Maison Odense.

Dans la ville de Malines (LP), la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée a augmenté, principalement en raison de la participation d'une chorale dédiée à ces maladies à un festival de quartier. Grâce à cette exposition, les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ont eu connaissance d'autres occasions de discuter ouvertement de leur maladie/diagnostic et de leur situation, ce qui a eu un impact positif sur elles. Les aidants informels d'Afeji (PP5) ont bénéficié de plus de soutien et d'échanges entre pairs. Le soutien et l'échange entre pairs ont entraîné un afflux de bénévoles désireux de soutenir la croissance de la Maison Odense. Une école de travail social de l'agglomération a manifesté son intérêt pour l'envoi de quatre étudiants en stage à la Maison Odense. Les aidants informels du National Trust (PP11) ont remarqué que le conseil municipal manifestait un plus grand intérêt envers la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Les personnes qui vivent avec cette maladie et les aidants informels sont heureux que la Maison Odense leur offre une plateforme leur permettant de nouer et de maintenir des liens informels. Les ressources et le soutien ont été reçus par Maison Odense, mais surtout par les amis proches et la famille des participants à Maison Odense. Pour illustrer l'un des exemples positifs de l'impact des activités de la Maison Odense sur l'interaction entre les différentes parties (par exemple, les aidants informels, les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, les amis, la famille, les relations et les parties prenantes), l'une des personnes interrogées a déclaré ceci :

*« Je pense que l'on se sent plus proche de cette communauté qui concerne tous les groupes que nous avons l'habitude de fréquenter et qui sont en train de renaître. Il s'agit d'une communauté au sein d'une communauté. »*

Un aidant informel de la Maison Odense WVO Zorg Walcheren (PP12) semble être d'accord avec cette évaluation, et explique ce qui suit :

*« Tout le monde apporte sa pierre à l'édifice et reçoit en retour »*

Le Tableau E.3 de l'annexe E présente un résumé des réponses des groupes de discussion concernant la « réciprocité accrue entre les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur communauté. »

### ***Mieux informés par les pairs***

De nombreux aidants informels ne sont pas préparés à la complexité de la prise en charge d'une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Ils manquent souvent d'expérience ou de formation qui les aideraient à mener à bien leurs activités de soins (Peterson et al., 2016). Outre le fait que les informations sur les soins sont souvent peu disponibles auprès des prestataires de soins primaires, d'autres études montrent également qu'il peut être plus efficace de recevoir des informations de la part d'aidants informels que de la part de professionnels, car les pairs peuvent faire preuve d'empathie à l'égard des expériences de chacun (voir, par exemple, Carter et al., 2020). Par ailleurs, Charlesworth et al. (2016) suggèrent que le fait d'être sensibilisé par des pairs aux aspects psychosociaux de la vie avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peut, à terme, amener les aidants informels à percevoir une amélioration de la relation avec la personne qui vit avec la démence (Charlesworth et al., 2016).

Dans les groupes de discussion du projet MONUMENT, le fait d'être mieux informé par les pairs a servi d'indicateur pour voir si les connaissances et les compétences des aidants informels en matière de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée s'étaient améliorées en allant à Maison Odense. Les questions suivantes ont été posées pour déterminer si aidants informels se sentaient mieux informés après avoir discuté avec leurs pairs :

- La Maison Odense vous a permis d'entrer en contact avec d'autres aidants informels. Avez-vous l'impression d'avoir appris quelque chose de nouveau de la part d'autres aidants en ce qui concerne la prise en charge des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?  
— Pouvez-vous donner quelques exemples ?

De manière générale, tous les partenaires ont unanimement indiqué que les aidants informels se sentaient mieux informés après avoir interagi avec des pairs dans la Maison Odense.

Les aidants informels de la ville de Malines (LP) ont échangé des contacts et des conseils pratiques concernant les finances, l'administration, les questions juridiques et des astuces pour adapter leur comportement et leurs attentes à l'égard des personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Au National Trust (PP11), les aidants informels se sont sentis mieux informés parce qu'ils pouvaient échanger avec leurs pairs des informations sur les lieux accueillants pour les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les aidants informels d'Afeji (PP5) ont le sentiment d'avoir évolué sur le plan émotionnel. Ils ont appris de leurs pairs qu'ils pouvaient obtenir un répit en étant ouverts et en partageant leurs expériences avec d'autres personnes. Un aidant informel du National Trust (PP11) a décrit ce sentiment du groupe Afeji (PP5) :

*« On se sent plus soutenu parce que les gens sont présents, plutôt que de se débrouiller seul, on peut parler à quelqu'un et lui poser des questions. »*

Par ailleurs, le Norfolk County Council (PP4) a appris, lors des activités de la Maison Odense, que les aidants informels se sentaient mieux informés du nombre de possibilités qui s'offraient à eux et à leurs proches vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée :

*« Vous nous avez vraiment ouvert les yeux sur d'autres opportunités et expériences auxquelles nous n'aurions jamais pensé ou que nous n'aurions jamais cru possibles pour lui. Cela fait une telle différence de pouvoir aller quelque part sans avoir à s'inquiéter ou à devoir expliquer son état. »*

Le Tableau E.4 de l'annexe E présente un résumé des réponses des groupes de discussion sur le thème « mieux informé par les pairs ».

# **Partie II**

## **Étude de faisabilité financière**

**Par  
Probis**

## 4 Étude de faisabilité financière

Pour comprendre la faisabilité financière de ce projet, l'impact des soins professionnels (résidentiels) par rapport aux soins à domicile a été testé. Le coût différentiel (= coût supplémentaire) des soins résidentiels par rapport à la vie à domicile avec des soins informels a été cartographié, tant du point de vue du bénéficiaire des soins que du point de vue du gouvernement/de la société. Plus précisément, cette étude apporte des réponses aux questions suivantes :

- Quels sont les coûts financiers de la mise en œuvre des trois actions clés du projet MONUMENT et comment ces coûts se comparent-ils à ceux de la prise en charge professionnelle (résidentielle) ?
- Quel est le gain financier de cette approche par rapport à la prise en charge professionnelle (résidentielle) ?
- Quel est l'impact financier à long terme ?
- Qu'est-ce que l'analyse coût-bénéfice, sur laquelle les décideurs politiques peuvent fonder leurs propres actions ?

### 4.1 Contexte

Cette étude est basée sur le fonctionnement et les chiffres du projet de la ville de Malines (LP). Cela signifie qu'outre les coûts de fonctionnement du projet de la ville de Malines, d'autres chiffres ont été basés sur la région de Malines et, par extension, sur la Flandre. Par conséquent, les chiffres et les conclusions de cette étude ne peuvent pas être simplement transposés à d'autres régions, car ils sont influencés par le contexte politique et de nombreuses variables. La multitude de variables n'a pas été prise en compte dans cette étude. L'étude s'est basée sur quelques « situations types » et moyennes, de sorte que les chiffres et les conclusions de cette étude doivent être interprétés avec prudence et nuance. Toutefois, cette étude peut servir de guide pour d'autres villes et régions souhaitant s'engager dans maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. C'est pourquoi cette étude comprend également un outil de calcul Excel, qui peut être utile dans un contexte international. Cet outil comprend une structure de base pour cartographier l'impact financier du projet MONUMENT, sur la base des chiffres, du contexte et des principes de base applicables dans d'autres régions. L'outil offre donc une possibilité de personnalisation.

### 4.2 Méthode

Tous les éléments de coût ont été calculés par usager et par mois, du point de vue de la société et de l'utilisateur. Dans cette étude, la « société » comprend les organismes publics qui imputent les coûts des soins de santé à l'utilisateur par le biais de l'assurance maladie ou qui accordent des subventions directes au fonctionnement des établissements de soins. L'utilisateur est la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée et/ou son/ses aidants (s) informel(s). L'aidant informel qui utilise les services du projet MONUMENT, sans la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, contribue également à la réalisation de l'objectif consistant à faire en sorte que la personne qui vit avec cette maladie puisse vivre plus longtemps chez elle. L'étude a pris pour hypothèse 71 usagers uniques, conformément à la définition ci-dessus. Les coûts identifiés pour chaque action clé sont décrits ci-dessous. Tous les coûts ont été indexés sur la base de l'indice de juin 2022.

Les « services et fournitures diverses », les « frais de personnel » et les « frais d'amortissement » ont été comptabilisés en charges. Le niveau des frais de personnel dépendait de la mesure dans laquelle on pouvait faire appel à des bénévoles pour la coordination et le fonctionnement de la Maison Odense. Dans la ville de Malines (LP), le niveau des frais de personnel dépendait du personnel professionnel de la ville. Par ailleurs, l'outil de calcul a permis de cartographier financièrement d'autres situations (par exemple, le déploiement d'un plus grand nombre de bénévoles au lieu d'un personnel professionnel).

On peut supposer que l'intensité d'utilisation est élevée : lorsque le nombre d'utilisateurs diminue, le coût par usager augmente. Avec l'augmentation de l'intensité d'utilisation, on peut envisager de louer des infrastructures externes pour certaines activités plus importantes sur la base d'un projet. En fin de compte, aucun coût n'a été répercuté sur les usagers de la Maison Odense (aidants et personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée).

Le financement du projet MONUMENT n'a pas été envisagé. Il a ainsi été possible d'identifier la valeur intrinsèque du projet MONUMENT. Le financement n'aurait pas dû avoir d'incidence sur le calcul du surcoût des soins résidentiels par rapport à la vie à domicile avec des soins informels soutenus et n'entraîne donc pas dans le champ de cette étude. Le financement du projet est une considération importante pour les décideurs politiques lorsqu'ils prennent la décision de créer une Maison Odense. Le financement peut prendre différentes formes : subventions d'investissement, subventions de fonctionnement, subventions de projet, contributions en nature, crowdfunding, etc.

Les coûts associés à la plateforme numérique<sup>1</sup> sont les coûts de développement, de maintenance, de gestion et d'hébergement. Pour les coûts de développement, on a supposé une période d'amortissement de trois ans. Le coût de la plateforme numérique était largement fixe, quel que soit le nombre d'utilisateurs. Le calcul du coût par mois et par usager a été basé sur le nombre d'utilisateurs uniques de la Maison Odense. Les coûts d'acquisition des technologies ont toujours été imputés avec une période d'amortissement de trois ans. Le principe est qu'un exemplaire de chaque technologie est mis à disposition à la Maison Odense pour des essais sur place. L'extension des capacités d'emprunt nécessitera l'achat de plusieurs copies de certaines technologies en fonction de la demande. Comme les capacités d'emprunt dans le projet de la ville de Malines (LP) n'ont été mises en place que pendant la réalisation de cette étude, les données disponibles n'étaient pas suffisantes pour quantifier la demande.

#### 4.2.1 Variabilité des coûts d'opportunité

Pour déterminer les coûts différentiels des soins en établissement (professionnels) aux personnes âgées par rapport à la « vie à domicile avec des soins informels », il était essentiel d'identifier également les coûts d'opportunité. Les coûts d'opportunité sont les coûts liés à la situation du domicile, qui disparaîtraient si l'on déménageait dans un centre d'aide à la vie autonome. Ces coûts sont donc directement liés au choix de continuer à vivre à domicile. Ces coûts doivent être ajoutés aux coûts du projet MONUMENT afin d'obtenir la vision la plus précise possible des coûts supplémentaires réels. Les coûts ont été ventilés entre les soins, le logement et les frais de la vie quotidienne. Les coûts de logement et de vie ont été basés sur les dépenses moyennes d'une personne âgée entre 50 et 59 ans (cf. le groupe cible du projet MONUMENT).

Les coûts d'opportunité peuvent varier considérablement en fonction des caractéristiques personnelles et de la situation de la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Pour délimiter

---

1 « MeMo by Monument » est une plateforme destinée aux soignants informels des personnes qui vivent avec la démence. La plateforme soutient et met en relation les soignants informels. La plateforme comprend des informations pertinentes sur la démence, des conseils de soignants informels, des outils technologiques et des activités intéressantes pour les soignants informels et les personnes qui vivent avec la démence.

la variabilité, l'étude a identifié deux variables qui ont un impact majeur sur les coûts d'opportunité : la composition de la famille et le degré de besoin de soins.

Premièrement, les coûts d'opportunité dépendent fortement de la composition de la famille de l'utilisateur. Par conséquent, pour identifier les coûts d'opportunité des deux compositions familiales les plus courantes dans cette étude, deux scénarios ont été utilisés :

- Scénario 1 : La personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée vit avec son partenaire/aidant :
  - Coût du logement
    - Les frais de logement resteront inchangés si la personne qui vit avec cette maladie déménage dans le WZC.
    - Les coûts du logement ne sont pas des coûts d'opportunité et ne sont donc pas pris en compte dans les coûts du logement.
  - Frais de la vie quotidienne
    - Les coûts de la vie de la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée sont des coûts d'opportunité (parce qu'ils disparaissent lorsque la personne déménage).
    - Les frais de la vie quotidienne de l'aidant informel vivant à domicile ne sont pas des coûts d'opportunité (ils subsistent après le déménagement de la personne qui vit avec cette maladie).
- Scénario 2 : La personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée seule :
  - Les coûts de logement et de vie de la personne qui vit avec cette maladie sont des coûts d'opportunité, puisqu'ils disparaissent lorsqu'elle déménage dans le HZC.

En plus de la composition de la famille, un autre facteur important qui a un impact significatif sur le coût d'opportunité est le degré de dépendance aux soins et les soins externes dus à cette dépendance aux soins. En termes de besoins de soins, les deux scénarios les plus courants ont été identifiés comme suit :

- Scénario 1 : la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée a recours aux soins à domicile (soins à domicile et soins infirmiers) :
  - Le coût des soins à domicile et des services de soins infirmiers est un coût d'opportunité et a un impact significatif sur les coûts supplémentaires selon que la personne qui vit avec cette maladie dépend ou non des soins à domicile et des soins infirmiers.
  - Le coût peut varier considérablement en fonction de l'intensité des soins et des services fournis. Le coût facturé dans l'étude est un coût moyen.
- Scénario 2 : la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée bénéficie de soins à domicile et fréquente un centre d'accueil de jour (CSP) trois jours par semaine :
  - Le coût du centre d'accueil de jour (CSP) est un coût d'opportunité.
  - Les coûts des centres de jour pris en compte dans l'étude sont, du point de vue de la société, l'allocation de soins de base (BTZ 2022) et, du point de vue de l'utilisateur, le prix journalier des centres de jour de Malines.
  - Cette étude part de l'hypothèse d'une intensité moyenne d'utilisation de trois jours par semaine de CDV combinés à un jour à Maison Odense (voir ci-dessus).

L'outil de calcul permet d'ajuster le nombre de jours de CSP par semaine et donc d'affiner le calcul.

Par ailleurs, les coûts médicaux (honoraires, médicaments, frais d'hospitalisation) n'ont pas été pris en compte car ils n'étaient pas considérés comme des coûts additionnels. Enfin, bien que décrit dans la littérature en raison de sa grande variabilité et de sa complexité, le coût des soins informels n'a pas été pris en compte. Les coûts concernent, par exemple, les coûts et les revenus manquants liés au fait de travailler moins pour s'occuper d'un proche.

#### 4.2.2 Variabilité des coûts des soins résidentiels

Enfin, les coûts des soins résidentiels ont été identifiés. Là encore, le coût pour la société et pour l'utilisateur des soins résidentiels a été identifié.

Le coût des soins résidentiels pour la société se compose des éléments suivants :

- L'allocation de soins de base (BTZ)
  - Il s'agit du montant que chaque centre de soins résidentiels (CSR) est autorisé à facturer par jour et par résident aux fonds de soins. Le montant dépend fortement de quelques indicateurs de résidents et de personnel de la WZC en question.
  - L'étude a calculé une moyenne pondérée de BTZ 2022 pour les centres de soins résidentiels de Malines.
- L'incontinence
  - Il s'agit d'une allocation consolidée pour le coût du matériel d'incontinence accordé à chaque résident du WZC.
- L'infrastructure
  - Cette subvention est accordée aux centres de soins résidentiels pour financer d'importants investissements d'infrastructure (rénovation ou nouvelle construction), de sorte qu'une partie des coûts d'investissement ne soit pas répercutée sur les résidents.

Le coût pour l'utilisateur est constitué par le tarif journalier facturé par le centre de soins résidentiels au résident chaque mois. Aucun supplément n'a été pris en compte car, dans la plupart des cas, il ne s'agit pas de coûts supplémentaires par rapport à la situation dans le foyer.

### 4.3 Résultats

Les coûts applicables à Odense Inn en 2021, indexés sur 2022, sont présentés dans le Tableau 4.1. Ces coûts ont été convertis en coût par usager et par mois. Cette étude a porté sur 71 usagers de Maison Odense.



Tableau 4.1 Coûts des Maisons Odense

t Monument (Maison Odense Malines) - 2022			
	Montant	Par mois	Par usager/mois
Achats, services et fournitures diverses	€ 20.019	€ 1.668	€ 23
Coûts de personnel	€ 250.015	€ 20.835	€ 293
Charges d'amortissement	€ 18.752	€ 1.563	€ 22
Autres coûts	€ 0	€ 0	€ 0
Coûts financiers	€ 0	€ 0	€ 0
<b>Coûts totaux t Monument</b>	<b>€ 288.786</b>	<b>€ 24.066</b>	<b>€ 339</b>
Chiffre d'affaires t Monument	€ 0	€ 0	€ 0
<b>Coûts nets Monument</b>	<b>€ 288.786</b>	<b>€ 24.066</b>	<b>€ 339</b>

Remarque : t Monument est le nom de la Maison Odense dans la ville de Malines.

Le coût des Maisons Odense pour la société était de 339 € par usager et par mois. Comme indiqué précédemment, aucun coût n'a été répercuté sur l'utilisateur de la Maison Odense. Par conséquent, le coût de la Odense Home pour l'utilisateur était de 0 € par usager et par mois. Ni la société ni l'utilisateur n'ont bénéficié d'un retour financier lié à la Odense Home.

Le Tableau 4.2 présente le coût par usager et par mois de la plateforme numérique du point de vue de la société. Le coût pour la société de la plateforme numérique par usager et par mois était de 28 €. Comme pour la Maison Odense, il n'y a pas de frais liés à la plateforme numérique pour les usagers (0 €/usager/mois). La plateforme numérique ne génère aucun revenu, ni pour la société, ni pour l'utilisateur.

Tableau 4.2 Coûts de la plateforme numérique

Plateforme numérique - Total			
	Montant	Par mois	Par usager/mois
Coûts de développement	€ 60.000	€ 1.667	€ 23
Coûts de maintenance	€ 0	€ 0	€ 0
Coûts de gestion	€ 2.194	€ 61	€ 1
Coûts des noms de domaine	€ 252	€ 21	€ 0
Frais d'hébergement	€ 7.395	€ 205	€ 3
<b>Coût total de la plateforme numérique</b>	<b>€ 69.841</b>	<b>€ 1.954</b>	<b>€ 28</b>
Chiffre d'affaires t Monument	€ 0	€ 0	€ 0
<b>Coûts nets de la plateforme numérique</b>	<b>€ 69.841</b>	<b>€ 1.954</b>	<b>€ 28</b>

Les coûts pour la société associés aux développements technologiques sont présentés dans le Tableau 4.3. Le coût des technologies pour la société était de 1,15 € par usager et par mois. Il n'y a pas eu de coûts pour l'utilisateur, la société ou l'utilisateur qui ont eu un retour lié aux développements technologiques.

Tableau 4.3 Coûts des développements technologiques

Développements technologiques			
	Montant	Par mois	Par usager/mois
Téléphone avec clés photo	€ 50	€ 1,39	€ 0,02
Komp	€ 559	€ 15,53	€ 0,22
Chat robot interactif	€ 129	€ 3,58	€ 0,05
Montre GPS Spotter Watch air	€ 148	€ 4,11	€ 0,06
Nobi	€ 1.502	€ 41,71	€ 0,59
Télécommande simple	€ 20	€ 0,56	€ 0,01
BBrain - Family D2 avec appel visuel	€ 299	€ 8,31	€ 0,12
Lecteur de musique OER	€ 159	€ 4,42	€ 0,06
Horloge calendrier parlante Bbrain Basic	€ 79,95	€ 2,22	€ 0,03
<b>Coût total des développements technologiques</b>	<b>€ 3.479</b>	<b>€ 81,82</b>	<b>€ 1,15</b>

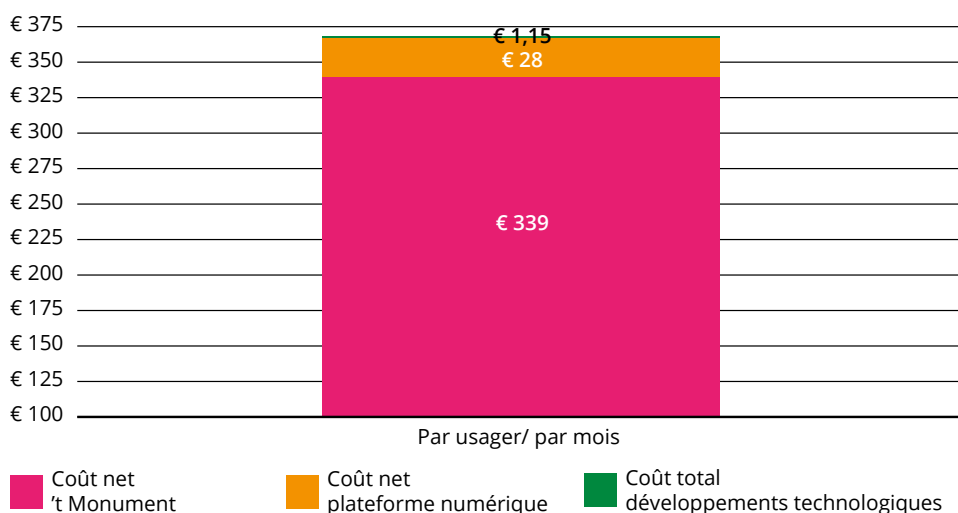
De plus, le Tableau 4.4 donne un aperçu du coût total du projet MONUMENT par usager et par mois. Pour l'ensemble du projet, le coût pour la société a été de 368 € par usager et par mois.

Tableau 4.4 Coûts totaux du projet MONUMENT

	Montant	Par mois	Par usager/mois
Coût net de la Maison Odense t Monument	€ 288.786	€ 24.066	€ 339
Coût net de la plateforme numérique	€ 69.841	€ 1.954	€ 28
Coût total des développements technologiques	€ 2.945	€ 82	€ 1,15
<b>COÛTS TOTAUX DU PROJET MONUMENT</b>	<b>€ 361.573</b>	<b>€ 26.101</b>	<b>€ 368</b>

Pour l'utilisateur, le projet MONUMENT n'a entraîné aucun coût. Le projet n'a généré aucun revenu, que ce soit pour la société ou pour les usagers (voir graphique 4.1).

Diagramme 4.1 MONUMENT : coût par mois et par usager



### 4.3.1 Coûts d'opportunité

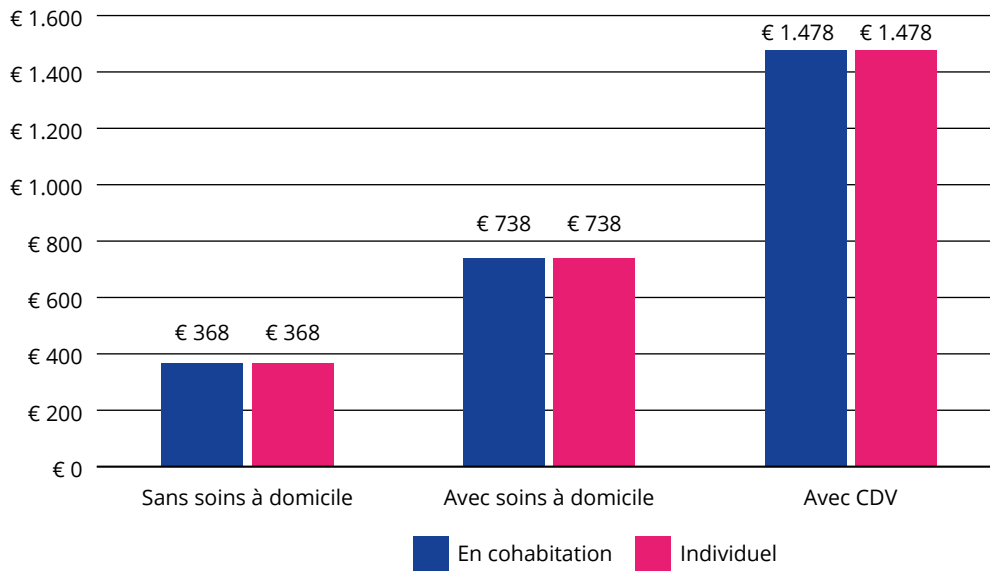
Le Tableau 4.5 présente le coût d'opportunité, c'est-à-dire le coût qui serait éliminé en cas de déménagement dans une maison de repos.

Tableau 4.5 Coûts d'opportunité

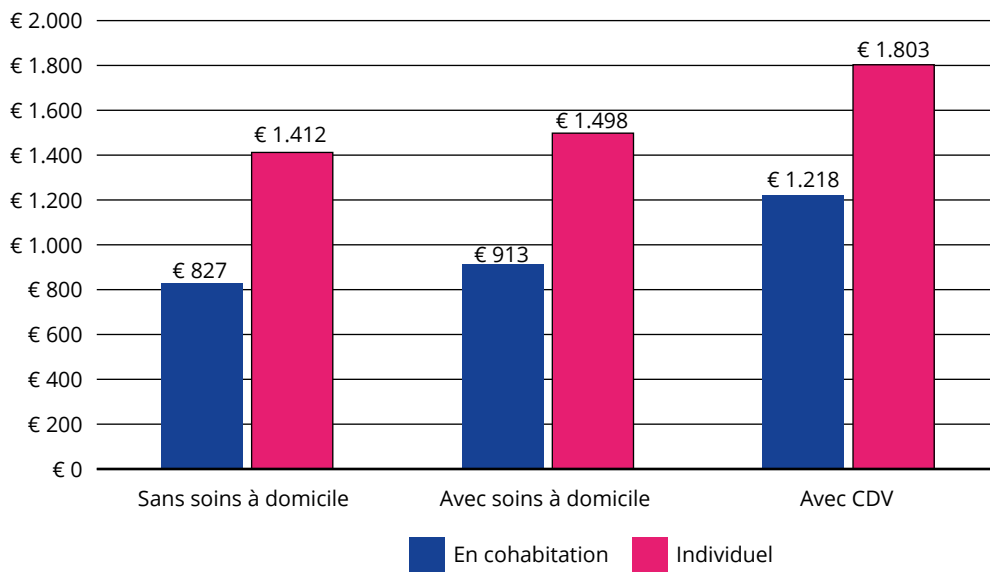
USAGER				
Soin			Soin	
		Pas personne/ mois		Pas personne/ mois
<b>Services de soins à domicile</b>			<b>Services de soins à domicile</b>	
		€ 370		€ 86
Soins infirmiers à domicile			Soins infirmiers à domicile	
		€ 120		€ 40
Soins à domicile			Soins à domicile	
		€ 250		€ 46
<b>Centre d'accueil de jour</b>	per diem		<b>Centre d'accueil de jour</b>	
Allocation de soins de base CSP	€ 56,96	€ 740	Prix journalier CDV Malines	€ 23,45
<b>Coût d'opportunité total des soins</b>			<b>Coût d'opportunité total des soins</b>	
		€ 1.110		€ 391
Vie quotidienne			Vie quotidienne	
			<b>Par personne/ an</b>	<b>Pas personne/ mois</b>
			Logement et coûts du logement	€ 7.024
				€ 585
Vie			Vie	
			<b>Par personne/ an</b>	<b>Pas personne/ mois</b>
			Nourriture et boissons	€ 3.130
			Vêtements et chaussures	€ 620
			Transport	€ 1.966
			Communications	€ 577
			Culture et loisirs	€ 1.245
			Restaurant et traiteur	€ 722
			Soins et services corporels	€ 1.665
			<b>Coût d'opportunité total de vie quotidienne</b>	
				€ 827
<b>COÛT D'OPPORTUNITÉ TOTAL société</b>			<b>COÛT D'OPPORTUNITÉ TOTAL usager</b>	
		€ 1.110		€ 1.803

Comme indiqué précédemment, tous les coûts d'opportunité énumérés ci-dessous ne s'appliquent pas à toutes les situations. En fonction de la personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, tout ou partie des coûts ci-dessous ont été ajoutés au coût du projet MONUMENT afin de calculer le coût différentiel des soins résidentiels de la manière la plus précise possible. Les observations sont présentées dans les graphiques 4.2, 4.3 et 4.4.

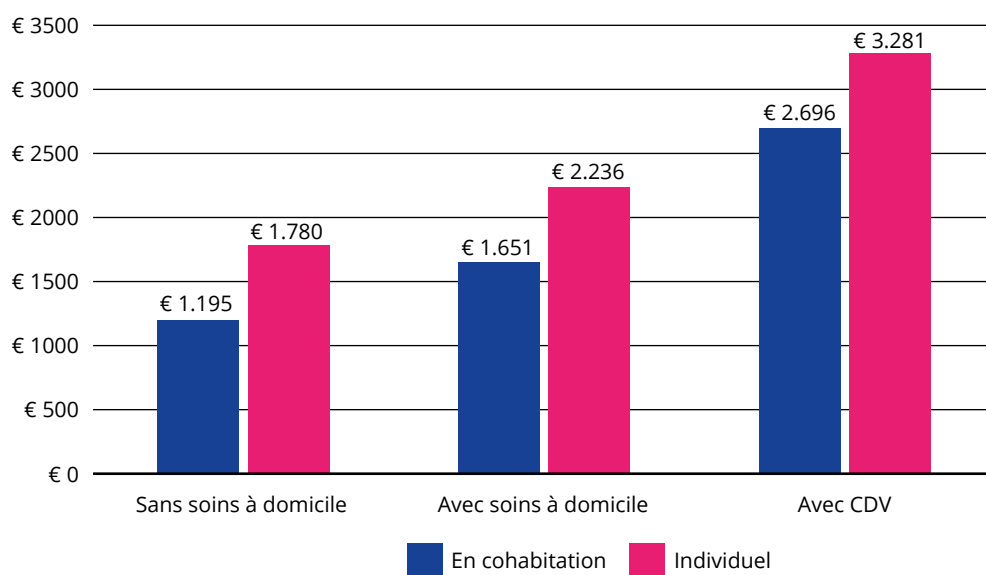
Graphique 4.2 Coûts d'opportunité - société



Graphique 4.3 Coûts d'opportunité - usager



Graphique 4.4 Coûts d'opportunité - total



### 4.3.2 Soins résidentiels

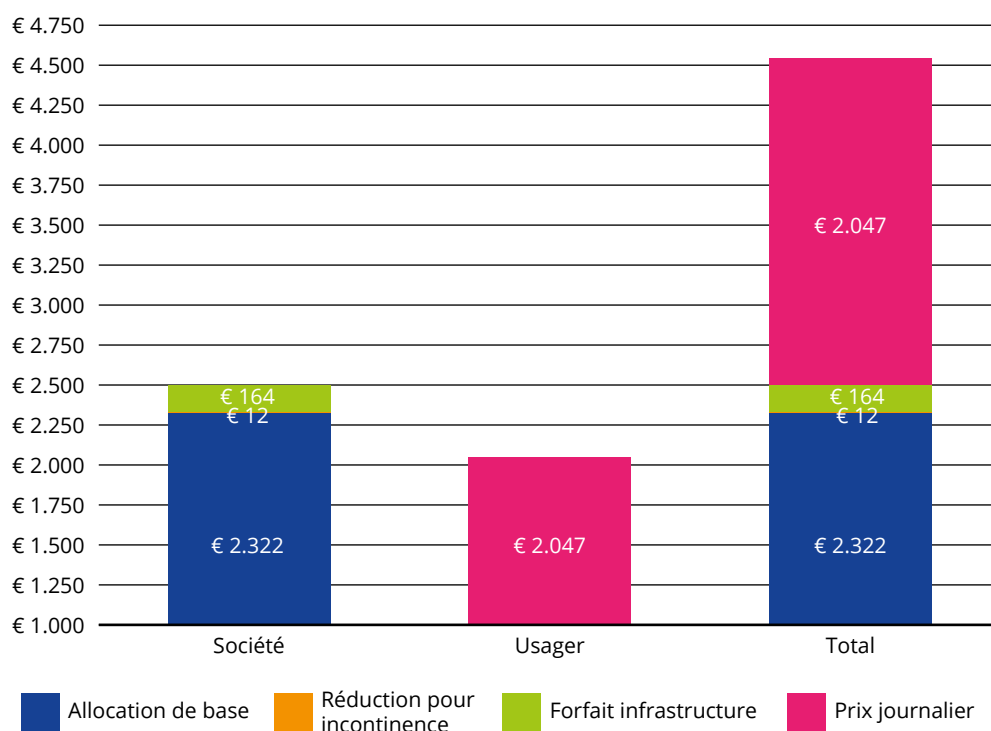
Le Tableau 4.6 présente le coût des soins résidentiels par usager et par mois, du point de vue de la société et de l'usager du foyer. Pour la société, le séjour d'un usager coûte 2 498 € par mois.

Tableau 4.6 Coûts des soins résidentiels

			USAGER		
Soin			Soin		
	Par jour	Par usager/ mois			
Moyenne BTZ WZC	€ 76,35	€ 2.322			
Frais d'incontinence	€ 0,38	€ 12			
Vie quotidienne			Vie quotidienne		
Forfait d'infrastructure	€ 5,40	€ 164		Par jour	Par usager/ mois
			Prix quotidien moyen pondéré	€ 67,31	€ 2.047
			Malines 1p chambre 2021		
<b>COÛT TOTAL WZC - SOCIÉTÉ</b>		<b>€ 2.498</b>	<b>COÛT TOTAL WZC - USAGER</b>		<b>€ 2.047</b>

Pour l'usager lui-même, le coût est de 2 047 € par mois. Les observations sont présentées dans le graphique 4.5 Coût des soins résidentiels par usager et par mois.

Graphique 4.5 Coût des soins résidentiels par usager et par mois



### 4.3.3 Coût différentiel des soins résidentiels par rapport à la vie à domicile avec des soins informels assistés

La différence entre le coût mensuel d'une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée vivant dans un foyer et celui d'une personne qui vit avec cette pathologie vivant à domicile (avec des soins informels et le soutien du projet MONUMENT) est présentée dans le Tableau 4.7.

Les coûts supplémentaires du point de vue de la société, de l'utilisateur et au total ont été comparés pour chacune des trois situations :

- Sans soins à domicile.
- Avec des soins à domicile, mais sans avoir recours à un centre de jour.
- Avec des soins à domicile, mais avec une participation à un centre de jour.

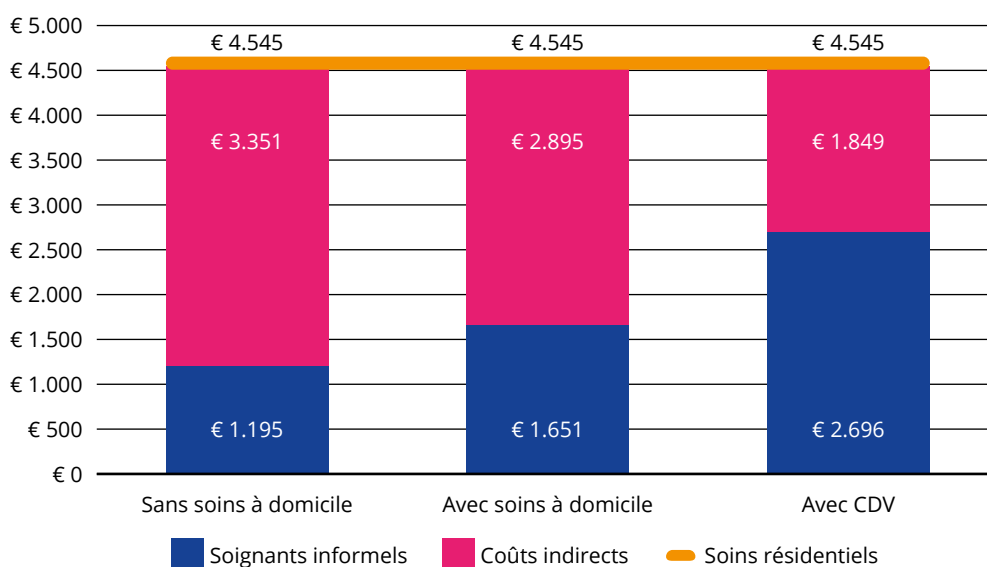
Les montants positifs indiquent le coût supplémentaire des soins résidentiels par rapport aux soins informels. Dans le cas de montants négatifs, les coûts résidentiels étaient moins élevés que les soins informels.

Tableau 4.7 Coûts sans soins à domicile et avec soins à domicile

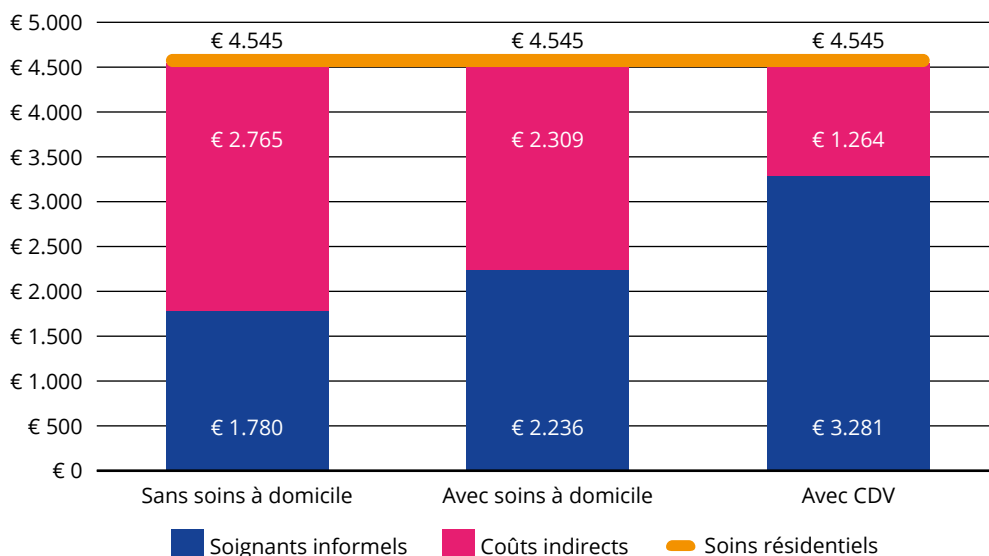
Différence coût/mois/usager (B) - (A)					
	Société	Usager		TOTAL	
		En cohabitation	Individuel	En cohabitation	Individuel
Total sans soins à domicile	€ 2.130	€ 1.220	€ 635	€ 3.351	€ 2.765
Total avec soins à domicile, sans CSP	€ 1.760	€ 1.134	€ 549	€ 2.895	€ 2.309
Total avec soins à domicile, avec CSP	€ 574	€ 829	€ 244	€ 1.849	€ 1.264

Les graphiques suivants (4.6 et 4.7) présentent le coût mensuel par usager pour les soins résidentiels et les soins informels, afin de montrer dans chaque cas le surcoût des soins résidentiels par rapport aux soins informels.

Graphique 4.6 Coûts supplémentaires par mois et par utilisateur - En cohabitation



Graphique 4.7 Différence de coûts par mois et par usager - Individuel

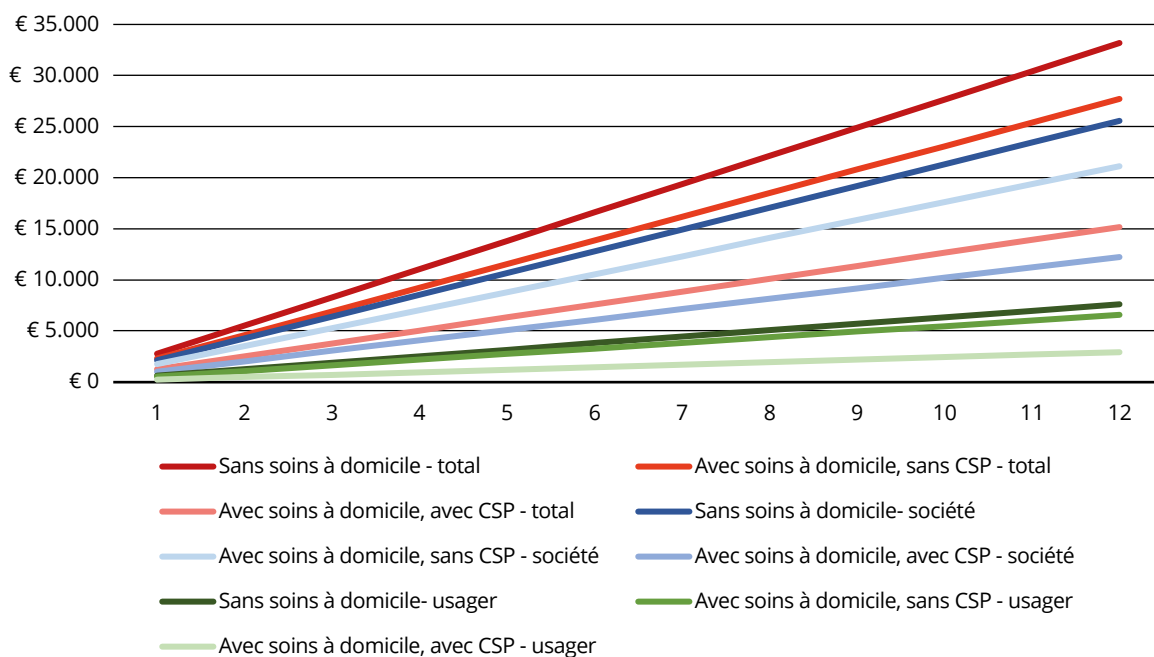


### 4.3.4 Coût différentiel à long terme

L'impact financier à long terme dépend de la mesure dans laquelle le concept de « vie à domicile avec assistance informelle » permet de retarder l'entrée dans une maison de soins. Aucune donnée claire et fiable n'était (encore) disponible à ce sujet.

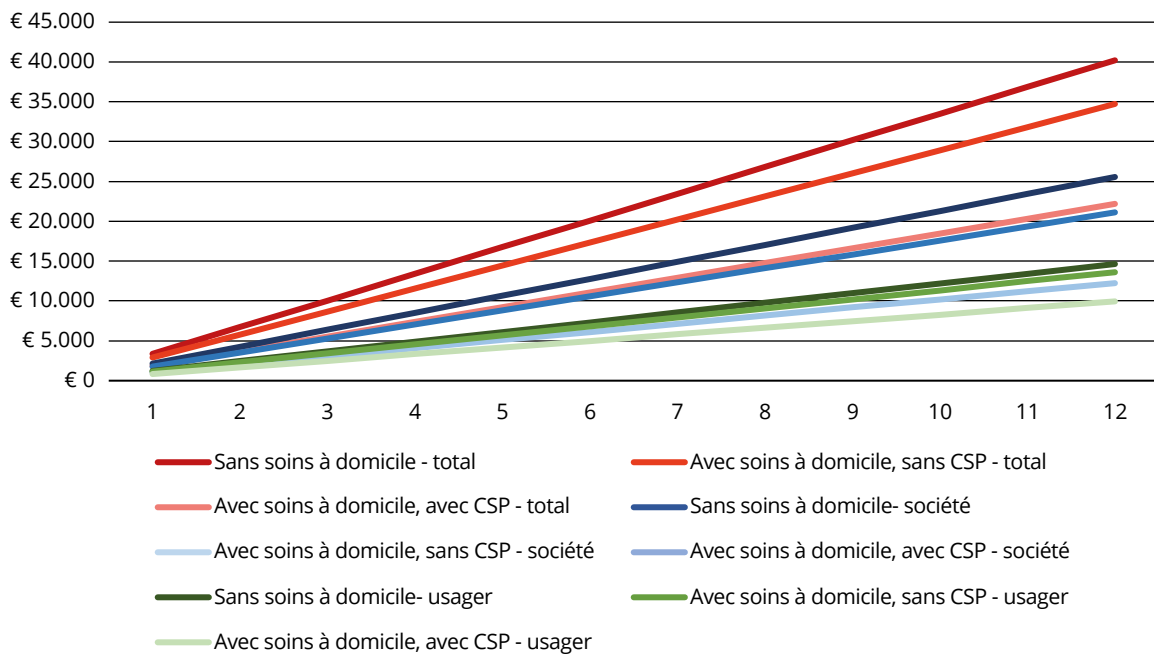
Les graphiques 4.8 et 4.9 montrent le coût différentiel des soins résidentiels à long terme (jusqu'à 12 mois), sur la base du coût mensuel calculé dans cette étude et en tenant compte des différentes situations décrites dans cette étude.

Graphique 4.8 Coûts supplémentaires à long terme - Individuel





Graphique 4.9 Coûts supplémentaires à long terme - En cohabitation



## 4.4 Considérations

La cartographie du coût différentiel des soins résidentiels par rapport à la vie à domicile avec des soins informels nécessite une certaine nuance. Sur la base des sources existantes, le coût des soins résidentiels peut être calculé avec précision, tant du point de vue de la société que de celui de l'utilisateur. Cependant, le coût d'opportunité de la vie à la maison se caractérise par une grande diversité selon la personne concernée. La forme de la famille, la situation de vie, le mode de vie et le besoin de soins sont des éléments déterminants qui ont un impact important et très varié sur les coûts d'opportunité. C'est pourquoi quelques scénarios standards et des montants moyens ont été utilisés dans cette étude pour identifier le coût d'opportunité et calculer le coût différentiel des soins résidentiels.

Pour chaque situation type, le coût des soins résidentiels était cartographié comme étant plus élevé que le coût de la vie à domicile avec des soins informels soutenus. Ceci du point de vue de la société et du résident. Le coût différentiel des soins résidentiels est le plus faible pour une personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée qui vit seule, et qui a recours aux soins à domicile et à un centre d'accueil de jour. Le coût différentiel le plus élevé a été observé chez les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée vivant avec quelqu'un et qui n'ont pas eu recours aux soins à domicile ou à un centre d'accueil de jour. Dans le cadre financier de cette étude, le concept MONUMENT constitue une alternative valable et considérable pour compléter les soins résidentiels professionnels.

# **PARTIE III**

## **Discussion**

**Par**

**HZ University of Applied Sciences  
Research Group Healthy Region**

## 5 Discussion

Dans la première partie, l'étude de faisabilité sociale a été présentée conformément aux objectifs du projet et a été réalisée par HZ University, Healthy Region Research Group. Pour la recherche quantitative, les résultats des enquêtes ont été présentés. L'étude qualitative a porté sur les résultats des discussions de groupe. Dans la partie II, Probis a fourni des informations sur les aspects financiers d'une Maison Odense et ses conclusions sont présentées dans l'étude de faisabilité financière. Dans la dernière partie, nous discutons des résultats des deux études, fournissons une conclusion générale concernant le projet MONUMENT et terminons par des recommandations.

Dans le cadre du projet MONUMENT, il y a eu des différences significatives dans les phases de mise en place des Maisons Odense dans les régions pilotes. Si certains partenaires avaient déjà l'expérience de l'organisation et de la gestion d'une Maison Odense, d'autres devaient encore planifier où et comment démarrer son installation. Cela a eu un effet direct sur la quantité et le type d'activités planifiées par les Maisons Odense dans les différentes régions, par exemple les activités intérieures/extérieures, mais aussi les différentes heures d'ouverture et leurs emplacements des. Par conséquent, les résultats du projet peuvent convenir à de nombreuses organisations différentes pour 1) lancer une Maison Odense ou 2) tirer des enseignements des meilleures pratiques visant à améliorer l'utilisation de la technologie par le biais de la Maison Odense. La comparaison des résultats entre les partenaires pilotes est basée sur leur position spécifique concernant leur expérience avec le concept de la Maison Odense.

Les partenaires étant situés en Europe, les systèmes de santé et les législations et réglementations peuvent différer. Cela peut poser un problème pour assurer la compatibilité culturelle des résultats et des conclusions de l'étude. Les différences culturelles peuvent avoir un impact sur l'acceptabilité et la mise en œuvre des résultats de l'étude. Par exemple, les attitudes à l'égard de certaines interventions sanitaires peuvent varier d'un pays à l'autre. Ceci n'a pas été mesuré dans cette étude et pourrait conduire à des niveaux différents de participation ou d'adhésion aux protocoles de l'étude. Les normes et valeurs culturelles peuvent par ailleurs influencer l'interprétation et la compréhension des résultats de l'étude, ce qui peut donner lieu à des malentendus ou à une représentation erronée des données.

En raison de la pandémie de COVID-19 et des restrictions imposées par les objectifs du projet, l'accent a été mis davantage sur les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en tant que groupe vulnérable, en particulier en ce qui concerne leur santé. Certains des objectifs du projet n'ont donc pas pu être pleinement atteints, par exemple l'ouverture et la réflexion sur le lancement de la Maison Odense. Pour donner une idée de l'impact de la COVID-19 sur les activités des partenaires pilotes, nous incluons un aperçu des réactions des partenaires (voir l'annexe F).

### 5.1 Limites

L'étude de faisabilité sociale n'a pris en compte qu'un aspect spécifique, à savoir la charge des soins, et n'a peut-être pas abordé d'autres considérations importantes telles que la faisabilité culturelle ou politique. La qualité des données collectées peut être limitée par la volonté des participants de fournir des informations exactes, ainsi que par la petite taille de l'échantillon, ce qui pourrait influencer la généralisation des résultats.

Dans le cadre de la recherche quantitative, l'idée initiale était de fournir à chaque personne interrogée un code unique pour remplir le questionnaire, tant pour la pré-enquête que pour la post-enquête. La codification des répondants pour les pré et post-enquêtes est une méthode utilisée pour s'assurer que les résultats de l'enquête peuvent être correctement analysés et reliés entre eux tout en limitant les problèmes de protection de la vie privée. Elle est importante car elle permet aux chercheurs de comparer les résultats des mêmes individus dans le temps. Cependant, en raison du faible nombre de personnes interrogées avant et après l'enquête, il est devenu difficile d'identifier et de suivre des individus spécifiques et de voir comment leurs réponses ont évolué au fil du temps. La taille de l'échantillon n'était pas représentative de la population, ce qui a entraîné un manque de puissance statistique.

Pour la recherche qualitative, les partenaires pilotes ont été invités à mener des discussions de groupe. Bien que des instructions aient été données à l'avance, il y a eu des différences majeures dans la manière dont les résultats des groupes de discussion ont été rapportés et menés. Il est donc difficile de comparer les résultats des partenaires pilotes. Par ailleurs, bien que chaque partenaire pilote ait eu l'intention de mener des discussions de groupe, en raison de la COVID-19 et de problèmes d'organisation, tous n'ont pas réussi à atteindre la taille de groupe souhaitée et à trouver un accord (ou un désaccord) sur les sujets à débattre. Les résultats doivent donc être considérés avec prudence.

Les capacités du groupe cible à enquêter ont été prises en compte pour mesurer l'impact des activités pilotes. L'objectif était de mesurer 60 % des aidants informels indiquant une meilleure santé, moins de sentiments d'anxiété, de dépression et d'isolement, une réduction de la charge des soins, une meilleure information par les pairs, l'acquisition de nouvelles compétences et un meilleur accès aux activités de loisirs. Par ailleurs, l'objectif était qu'au total, 320 aidants informels et 320 personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée participent à des activités de loisirs ascendantes et que chaque pays reçoive 100 visiteurs par an dans ses projets pilotes Odense. Sur la base de ces données, il n'est pas possible de tirer des conclusions définitives quant à l'impact potentiel des activités pilotes. Toutefois, les résultats sont indicatifs et utiles pour l'avenir.

L'étude de faisabilité financière a été réalisée par Probis. Les résultats de cette étude indiquent que le coût des soins résidentiels peut être calculé de manière relativement précise. Cependant, l'opportunité du coût de la vie à domicile avec des soins informels assistés est très variable et dépend de nombreux facteurs tels que la forme de la famille, la situation de vie, le mode de vie et le besoin de soins. L'étude a utilisé des scénarios standard et des montants moyens pour identifier les coûts d'opportunité et calculer le coût différentiel des soins résidentiels. L'étude a révélé que pour chaque situation type, le coût des soins en établissement est plus élevé que le coût de la vie à domicile avec des soins informels, tant du point de vue de la société que du point de vue du résident. Le coût différentiel des soins résidentiels s'est avéré le plus faible pour une personne ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée qui a recours aux soins à domicile et utilise un centre de jour, et le plus élevé pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée qui vivent avec quelqu'un et n'utilisent ni les soins à domicile ni un centre de jour. L'étude a également montré que le concept de MONUMENT est une alternative valable et considérable pour compléter les soins résidentiels professionnels et qu'il offre un gain financier par rapport aux soins résidentiels professionnels dans tous les cas de figure. Cependant, l'étude est basée sur l'expérience de la ville de Malines (LP) avec le concept et les activités de la Maison Odense, ce qui pourrait limiter la généralisation des observations. Les aspects financiers de la gestion d'une Maison Odense mis en évidence par cette étude sont liés au contexte, c'est pourquoi les initiatives futures de (re)création d'une Maison Odense devraient être prises en considération. Néanmoins, nous pensons que ces observations sont précieuses pour d'autres partenaires et pour des idées futures. En raison du manque de données et de l'insuffisance des coûts dans les autres régions, il n'y avait pas d'autre option que de prendre l'étude

de Malines comme point de départ. Toutefois, les résultats obtenus à Malines sont une indication de la situation en Belgique ; ils sont utiles pour d'autres régions, mais ne peuvent pas être reproduits dans toutes les zones.

## 5.2 Recommandations

Les résultats obtenus par Øksnebjerg et ses collègues (2020) soulignent « la nécessité de mener des recherches de qualité bien conçues sur tous les aspects essentiels à la fourniture d'une technologie d'assistance applicable, efficace et durable pour soutenir l'autogestion des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée» (p. 937). Cependant, ils affirment qu'il est nécessaire de disposer de méthodes fondées sur des données probantes pour promouvoir et qualifier l'implication, la diffusion et l'adoption par les usagers. Sur la base des conclusions du projet MONUMENT, nous ne pouvons pas présenter de données factuelles sur la technologie d'assistance. Qui plus est, l'étude de Dequater et de ses collègues insiste sur la nécessité d'étudier plus avant l'acceptation des technologies chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs afin de savoir comment éliminer les obstacles à l'utilisation de ces technologies. Par conséquent, nous recommandons d'inclure un modèle de recherche à mettre en pratique, par exemple, dans les Maisons Odense en Europe, dans le but de tester les technologies et d'observer comment les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leurs aidants vivent ces possibilités de manière positive ou négative.

Dans l'étude de faisabilité sociale du projet MONUMENT, nous avons mesuré plusieurs concepts, notamment à l'aide de questionnaires valides. Dans la recherche qualitative, nous avons exploré des concepts pertinents tels que l'accès aux activités de loisirs et le soutien social. L'examen de ces concepts s'ajoute à la littérature existante et aux meilleures pratiques dans ce domaine. Ces idées étant nouvelles, nous recommandons donc de poursuivre et d'approfondir l'étude de ces concepts auprès des Maisons Odense, des aidants informels et des autres parties prenantes.

Dans l'étude de faisabilité financière, seuls les éléments financiers ont été pris en compte. Toutefois, les éléments financiers ne sont qu'un des nombreux éléments à prendre en considération, comme par exemple les indicateurs de qualité de vie. En ce qui concerne les aspects financiers, les décideurs politiques et les promoteurs peuvent utiliser l'outil de calcul pour générer un calcul sur mesure, mais doivent tenir compte de leur contexte local et régional.

## 5.3 Conclusion

Les résultats de l'étude de faisabilité sociale indiquent que les activités fondées sur le concept de la Maison Odense sont utiles à la fois pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et pour leurs aidants informels. Pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, la Maison Odense semble être un lieu de confiance où se rendre en compagnie de leur(s) aidant(s) informel(s). Les activités et les interactions avec les pairs semblent apporter une valeur ajoutée à l'état d'esprit des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et des aidants informels concernant leur résilience.

Chaque partenaire pilote du projet MONUMENT avait une façon différente d'inclure le concept de la Maison Odense. Pour certains, l'accent a été mis sur les activités de plein air et pour d'autres, sur les activités

d'intérieur. La raison principale du choix des activités était basée sur la phase du partenaire pilote, c'est-à-dire, débutant ou expérimenté avec le concept de la Maison Odense.

Dans l'étude de faisabilité financière, tous les scénarios élaborés ont abouti à un « gain financier » du concept MONUMENT par rapport aux soins résidentiels professionnels. Cependant, une vie humaine est difficile à résumer dans un scénario standard. La nuance nécessaire est donc de mise ici aussi. Néanmoins, cette étude fournit des informations utiles aux décideurs politiques et aux initiateurs qui envisagent de lancer un projet MONUMENT.

En conclusion, les résultats de l'étude de faisabilité sociale indiquent que les **connaissances des aidants informels** concernant les lieux accueillants pour les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et les possibilités d'activités de loisirs ont (légèrement) **augmenté**. Dans l'ensemble, les participants qui ont pris part aux activités de la Maison Odense organisées par les partenaires pilotes les ont jugées très **positives**, car elles ajoutent **de la valeur à leur qualité de vie** et à celle des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée dont ils s'occupent. L'expérience de l'utilisation des **possibilités technologiques** diffère d'un partenaire pilote à l'autre. Il ne s'agit pas seulement de fournir des informations, mais aussi de mettre en œuvre des solutions technologiques, car celles-ci sont étroitement **liées au contexte et à la situation spécifique**. Le fait de mieux connaître les activités de la Maison Odense et d'y **participer** a également renforcé le sentiment de **résilience** des aidants informels, car - bien que l'échantillon soit limité - les résultats indiquent qu'ils se sentent plus soutenus et qu'ils disposent d'**options différentes pour partager** leurs soins avec les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

## 6 Références

Carter, G., Monaghan, C., & Santin, O. (2020). What is known from the existing literature about peer support interventions for carers of individuals living with dementia: A scoping review. *Health & social care in the community*, 28(4), 1134–1151. <https://doi.org/10.1111/hsc.12944>

Charlesworth, G., Burnell, K., Crellin, N., Hoare, Z., Hoe, J., Knapp, M., Russell, I., Wenborn, J., Woods, B., & Orrell, M. (2016). Peer support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers: a factorial pragmatic randomised trial. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 87(11), 1218–1228. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2016-313736>

Creswell, J.W. (2003) Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. ISBN 13 978-0761924425.

Dam, A. E., Christie, H. L., Smeets, C. M. et al. (2019). Process evaluation of a social support platform 'Inlife' for caregivers of people with dementia. *Internet Interventions*, 15, 18–27. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.09.002>

Dequanter, S., Fobelets, M., Steenhout, I. et al. (2022) Determinants of technology adoption and continued use among cognitively impaired older adults: a qualitative study. *BMC Geriatr* 22, 376. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03048-w>

Elwick, H. & Joseph, S. & Becker, S. & Becker, F. (2010). Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL). London: The Princess Royal Trust for Carers. ISBN 13 9780853582748.

Engel, L., Loxton, A., Bucholc, J., Muldowney, A., Mihalopoulos, C., & McCaffrey, N. (2022). Providing informal care to a person living with dementia: the experiences of informal carers in Australia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 102, 104742. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2022.104742>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, <https://www.dementie.be/themas/monument/overmonument/>

Gabriela F., António Amaral, João V., (2018), Wagnild and Youngs's Resilience Scale Validation for IS Students, *Procedia Computer Science*, 138, 815–822. <https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.106>.

Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: Can we move the stigma dial?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316–331. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>

Huis In Het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2020). A systematic meta-review of self-management support for people with dementia. *Dementia (London, England)*, 19(2), 253–269. <https://doi.org/10.1177/1471301218772894>

Greenwood N, Mezey G, Smith R. (2018) Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*, 112, 39-45. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011>

Liddle, J., Smith-Conway, E., Baker, R., Angwin, A., Gallois, C., Copland, D., ... Chenery, H. (2012). Memory and communication support strategies in dementia: Effect of a training program for informal caregivers. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1927–1942. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001366>

Øksnebjerg, L., Janbek, J., Woods, B., & Waldemar, G. (2020). Assistive technology designed to support self-management of people with dementia: User involvement, dissemination, and adoption. A scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32(8), 937–953. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001704>

Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A., & Atri, A. (2016). In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC geriatrics*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>

Quirk, A., Smith, S., Hamilton, S., Lamping, D., Lelliott, P., Stahl, D., Pinfold, V. and Andiappan, M. (2012), Development of the carer well-being and support (CWS) questionnaire, *Mental Health Review Journal*, 17(3), 128–138. <https://doi.org/10.1108/13619321211287184>

Thijssen, M., Daniels, R., Lexis, M., Jansens, R., Peeters, J., Chadborn, N., ... & Graff, M. (2022). How do community-based dementia-friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(2), 1-14. <https://doi.org/10.1002/gps.5662>

Wagnild, G. M., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165–178.

World Health Organization, 2022, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Wortmann, M. (2012). *Dementia: a global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report*. *Alzheimer's research & therapy*, 4, 1-3. <https://doi.org/10.1186/alzrt143>



# 7 Annexes

Annexe A : Éléments du questionnaire

Annexe B : Questions posées aux groupes de discussion des aidants informels

Annexe C : Consentement éclairé

Annexe D : Résultats MeMo partie quantitative

Annexe E : Informations générales analyses qualitatives

Annexe F : Impact de la COVID-19 sur la collecte de données

## Annexe A : Éléments du questionnaire

	<b>Carer Wellbeing and Support</b>
	Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été préoccupé par ...
1	que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même ?
2	que vous devriez placer les besoins de la personne dont vous vous occupez avant les vôtres ?
3	que vous ne pouvez pas interrompre les soins que vous prodiguez ?
4	que vous êtes incapable de planifier pour l'avenir ?
5	incapacité de continuer à s'occuper pour des raisons indépendantes de votre volonté (p. ex. tomber malade vous-même, s'occuper de très jeunes enfants) ?
6	des tensions dans votre relation avec la personne dont vous vous souciez ?
7	la personne dont vous vous occupez est trop dépendante de vous en ce moment ?
8	la personne dont vous vous occupez devient trop dépendante de vous à l'avenir ?
9	la personne qui vous tient à cœur dit des choses qui vous dérangent ?
10	vous vous sentez irritable chez la personne dont vous vous occupez ?
11	atteindre le 'point de rupture' où vous sentez que vous ne pouvez pas continuer les choses telles qu'elles sont ?
	<b>Resilience Scale</b>
1	Quand je fais des plans, je m'y tiens
2	Je réussis généralement d'une manière ou d'une autre
3	Je peux compter sur moi plus que quiconque
4	Rester intéressé par les choses est important pour moi
5	Je peux être seul si je le dois
6	Je suis fier d'avoir accompli des choses dans la vie
7	Je le prends généralement à la main
8	Je suis ami avec moi
9	Je sens que je peux gérer beaucoup de choses à la fois
10	Je suis déterminé
11	Je me demande rarement quel est l'intérêt de tout ça
12	Je vis au jour le jour
13	Je peux faire face à des circonstances difficiles car j'ai connu des difficultés dans le passé
14	J'ai de l'auto-discipline
15	Je reste intéressé par les choses
16	Je peux généralement trouver de quoi rire
17	Ma confiance en moi m'aide à traverser des moments difficiles
18	En cas d'urgence, je suis quelqu'un sur qui les gens peuvent généralement compter
19	Je peux généralement regarder une situation de plusieurs façons
20	Parfois je me force à faire des choses que je le veuille ou non
21	Ma vie a un sens
22	Je ne m'attarde pas sur des choses que je ne peux pas aider
23	Quand je suis dans une situation difficile, je peux généralement sortir
24	J'ai assez d'énergie pour faire ce que je dois faire
25	C'est bon s'il y a des gens qui ne m'aiment pas
	<b>Ability to care</b>
1	J'ai un bon soutien émotionnel
2	Mes besoins en tant que soignant sont pris en compte par des professionnels
3	Je suis satisfait du soutien professionnel que je reçois
4	Je me sens capable d'obtenir l'aide et les informations dont j'ai besoin
5	J'ai tout le soutien pratique dont j'ai besoin
	<b>Support for Caring</b>
1	Je suis satisfait de ma performance en tant que soignant
2	Je peux prendre soin des besoins de la personne dont je m'occupe
3	Je me sens capable d'améliorer la vie de la personne dont je prends soin
4	Je peux gérer la plupart des situations avec la personne dont je prends soin
5	Je peux faire face à une situation difficile
	<b>Caring Stress</b>
1	Je me sens déprimé à cause de l'inquiétude
2	Je me sens épuisé par les soins
3	Je suis mentalement épuisé par l'inquiétude
4	Je suis physiquement épuisé par l'inquiétude
5	Je me sens stressé à cause des soins que je donne
	<b>Caring Choice</b>
1	J'ai l'impression que ma vie est en suspens à cause des soins que je donne
2	Ma vie sociale a souffert des soins que je donne
3	J'ai l'impression d'avoir moins de choix quant à mon avenir à cause de mes inquiétudes
4	J'ai l'impression de n'avoir aucun contrôle sur ma propre vie
5	Prendre soin de moi m'empêche de faire ce que je veux faire

## Annexe B: Questions posées aux groupes de discussion des aidants informels

### Introduction du groupe de discussion

« Merci d'avoir participé à ce groupe de discussion. L'objectif de la séance est de comprendre vos expériences avec le concept de Maison Odense. Nous menons ce groupe de discussion dans le cadre du projet MONUMENT, un projet européen visant à diminuer la charge des aidants informels des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en leur apportant un soutien professionnel, structurel et/ou technologique.

Avec cette discussion de groupe, nous espérons apprendre de vos expériences, par exemple, si vous avez constaté un changement dans la réciprocité entre les personnes malades et la communauté, et comment le projet a influencé vos connaissances, vos compétences et votre efficacité personnelle.

Vos réponses seront anonymes et ne permettront pas de remonter jusqu'à vous. N'hésitez donc pas à répondre honnêtement et librement. La séance sera enregistrée à des fins de transcription uniquement. L'enregistrement sera supprimé dès que la discussion aura été transcrite.

Avez-vous des questions avant de commencer ? Si vous n'en avez pas, commençons. »

### Questions groupe de discussion

Objet	Questions
Un meilleur accès aux activités de loisirs	<ul style="list-style-type: none"><li>- Selon vous, le projet Maison Odense a-t-il permis de rendre les activités de loisirs plus accessibles aux aidants informels ? Pouvez-vous donner quelques exemples ?</li><li>- Depuis que vous avez rejoint la Maison Odense, le nombre de vos activités de loisirs a-t-il ?<ul style="list-style-type: none"><li>• a) augmenté</li><li>• b) diminué</li><li>• c) est resté identique</li></ul></li></ul>
Augmentation des connaissances et des compétences des aidants informels	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vos connaissances en matière de soins aux PLWD ont... ?<ul style="list-style-type: none"><li>• a) augmenté</li><li>• b) diminué</li><li>• c) est resté identique</li></ul></li></ul> <p>grâce à votre participation au projet Maison Odense ? Pouvez-vous donner quelques exemples ? Quelles connaissances spécifiques avez-vous acquises ?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Y a-t-il des compétences que vous avez acquises en participant à la Maison Odense ? Pouvez-vous donner des exemples ?<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Suggestions : Communication, Compétences organisationnelles et d'équipe, Motivation et confiance, Résilience)</i></li></ul></li></ul>
Augmentation de la réciprocité entre les PLWD et leur communauté	<ul style="list-style-type: none"><li>- Pensez-vous que les activités de la Maison Odense ont stimulé la coopération entre les PLWD et les habitants de la communauté? Si oui, de quelle manière ?</li><li>- Avez-vous reçu un soutien ou des ressources de la part des habitants de la communauté, sous quelque forme que ce soit ? Si oui, de quelle manière ?<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Suggestions : financement, dons, aide à l'organisation d'activités, personnes travaillant bénévolement pour le personnel ou aidant aux tâches administratives.</i></li></ul></li></ul>

Objet	Questions
Mieux informé (conseils informels et astuces des pairs)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La Maison Odense vous a permis d'entrer en contact avec d'autres aidants informels. Avez-vous l'impression d'avoir appris quelque chose de nouveau de la part d'autres aidants en ce qui concerne la prise en charge des PLWD? Pouvez-vous donner quelques exemples ?</li> </ul>

*Remarque: PLWD = People Living With (personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée)*

## Annexe C : Consentement éclairé

### Consentement informé

Vous êtes sur le point de répondre à l'enquête dans le cadre du projet Monument. Merci d'avance pour votre contribution à notre recherche. Les résultats de cette enquête sont utilisés à des fins de recherche uniquement et ne seront pas partagés avec d'autres parties. Les résultats finiront par être utilisés pour une ou plusieurs publications (scientifiques), où votre vie privée et votre anonymat sont à nouveau prioritaires. Les résultats de la recherche sont conservés dans un environnement sécurisé pendant une durée indéterminée et ne sont accessibles qu'aux chercheurs impliqués dans ce projet.

J'ai lu et compris les informations ci-dessus. J'accepte les conditions et le déroulement de cette recherche et je fournis mes données complètes à des fins de recherche.

J'accepte

Date : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

## Annexe D : Résultats MeMo partie quantitative

Sur les 19 participants au post-test, 26,3 % (5) connaissaient le site MeMo by Monument. Plus de 73,7 % des participants ne connaissaient pas le site Web « MeMo by Monument » (Voir Tableau D.1).

Tableau D.1 Fréquence de la connaissance du site MeMo by Monument par les participants

Connaissez-vous le site Web « MeMo by Monument » ?		
	Fréquence	Pourcentage
Oui	5	26,3
Non	14	73,7
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>100,0</b>

Sur les 5 participants qui connaissaient le site Web « MeMo by Monument », 3 l'ont visité (Voir Tableau D.2).

Tableau D.2 Fréquence des visites sur le site MeMo par Monument

Avez-vous visité le site « MeMo by Monument » ?		
	Fréquence	Pourcentage
Oui	3	15,8
Non	2	10,5
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>26,3</b>

Les trois participants qui ont visité le site web « MeMo by Monument » ont attribué un score de promoteur net positif au site web « MeMo by Monument » (Voir Tableau D.3).

Tableau D.3 Fréquences concernant le score de promoteur net du site Web MeMo by Monument

Sur une échelle de 1 à 10, dans quelle mesure recommanderiez-vous le site web « MeMo by Monument » à d'autres aidants informels ?		
	Fréquence	Pourcentage
6	1	5,3
7	1	5,3
8	1	5,3
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>15,8</b>
Moyenne	7,00	

Au total, un participant a répondu que le site Web « MeMo by Monument » avait permis de mieux faire connaître les informations pouvant être utilisées par les aidants informels (Voir Tableau D.4).

Tableau D.4 Fréquences d'une meilleure connaissance des informations utiles aux aidants informels

Le site Web « MeMo by Monument » m'a permis de mieux connaître les informations que je peux utiliser dans le cadre de mes soins informels.		
	Fréquence	Pourcentage
Pas du tout d'accord	0	0,0
Pas d'accord	0	0,0
Neutre	2	10,5
D'accord	1	5,3
Tout à fait d'accord	0	0,0
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>15,8</b>
Moyenne	3,33	

## Annexe E : Informations générales analyses qualitatives

Tableau E.1 Un meilleur accès aux activités de loisirs

D1.3.1-D1.3.2 Suite au groupe de discussion, les aidants informels					
	Ville de Malines (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Walcheren (PP12)
Accès aux activités de loisirs	Non, ils ont besoin de plus d'activités de loisirs en rapport avec leurs centres d'intérêt	Non livré	Non, davantage intéressés par le soutien des pairs que par la participation à des activités de loisirs	Confirmé ; se faire de nouveaux amis ; se sentir plus soutenu ; avoir le sentiment de faire partie de la communauté et d'être moins isolé grâce aux activités, par exemple le jardinage	Non livré

Remarque: PLWD = People Living With (personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée)

Tableau E.2 Augmentation des connaissances et des compétences des aidants informels

D1.3.1-D1.3.2 Suite au groupe de discussion, les aidants informels					
	Ville de Malines (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afiji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Connaissances et compétences des aidants informels	Confirmé ; en discutant avec d'autres aidants ; en comprenant et en s'adaptant à la maladie et aux PLWD ; en lâchant prise ; en demandant de l'aide	Non livré	Confirmé ; comprendre la maladie ; aides pour la maladie ; prendre du recul ; lâcher prise ; se détendre	Confirmé : en parlant à d'autres aidants, en connaissant des lieux accueillants pour les PLWD, en établissant un réseau.	Non livré

Remarque: PLWD = People Living With Dementia (personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée)



Tableau E.3 Augmentation de la réciprocité entre les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur communauté

D1.3.1-D1.3.2 Suite au groupe de discussion, les aidants informels					
	Ville de Malines (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Réciprocité entre les PLWD et leur communauté	Non, mais une visibilité accrue	Non livré	Non, cependant, une meilleure réciprocité entre les aidants informels locaux et un intérêt accru pour les PLWD .	Pas de montée en puissance de l'intérêt pour les PLWD; davantage de ressources provenant de liens informels, par exemple avec la famille et/ou les amis.	Non livré

Remarque: PLWD = People Living With Dementia (personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée)

Tableau E.4 Mieux informé par les pairs

D1.3.1-D1.3.2 Suite au groupe de discussion, les aidants informels					
	Ville de Malines (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Mieux informé par les pairs	Échange de contacts et de conseils pratiques pour faciliter l'adaptation à la situation de l'aidant informel	Non livré	Ouvert et dans le partage des expériences avec les autres.	Des lieux adaptés aux PLWD	Non livré

Remarque: PLWD = People Living With Dementia (personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée)

## Annexe F : Impact de la COVID-19 sur la collecte de données

La COVID-19 n'a pas été mentionné explicitement dans les groupes de discussion pour étudier les connaissances et les compétences ainsi que la résilience des aidants informels. Elle a toutefois été abordée dans le cadre d'autres activités de recherche. Le Tableau F.1 présente un aperçu des impressions des partenaires.

Tableau F.1 Obstacles de la COVID-19

Question	Ville de Malines (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afiji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)
Pré-groupe de discussion aidants informels et PLWD Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans la vie quotidienne ou lorsque vous vous occupez d'une PLWD ?	x	x	x	x	« L'isolement social, surtout depuis l'arrivée de la COVID-19. Le supermarché représente un stimulus trop important. Se rendre dans un magasin est déjà un seuil élevé. Il faut porter un masque, se désinfecter les mains et garder ses distances. De nombreuses PLWD essaient d'éviter cela. »
Quel est l'aspect le plus difficile de la maladie ?	« Important d'être stimulé, la personne ou est dans son cocon, demande à s'asseoir ensemble, le temps prend beaucoup de temps, s'asseoir seul, la COVID-19 prend encore plus de temps, difficile de ne rien pouvoir faire. »	x	x	x	x
Quel est le plus grand obstacle pour recevoir ou fournir des soins ?	x	x	x	x	« Les aidants informels se sentent parfois impuissants. Se mettre en colère ne fait que provoquer des conflits, mais il s'agit souvent de trouver l'équilibre. Parfois, il n'est pas possible de trouver un compromis ou un arrangement. » « En raison du confinement, nous ne pouvons pas nous rendre à la librairie. Ce n'est vraiment pas possible, il n'y a pas de compromis. La seule option est alors la distraction, mais cela ne fonctionne pas toujours. »
Quel type de soutien (professionnel/structurel/technologique) pensez-vous que le projet devrait développer ?	x	Point positif sur les activités extérieures → « Suite aux restrictions imposées par la COVID-19, il est agréable de voir les gens et de leur parler. »	x	x	x

Question	Ville de Malines (LP)	Norfolk County Council (PP4)	Afeji	National Trust (PP11)	WVO Zorg Walcheren (PP12)	
Parties prenantes pré-groupe de discussion	Avez-vous besoin de quelque chose avant de décider de mettre en œuvre le concept de la Maison Odense dans votre organisation ?	x	x	« Obstacles mis en évidence : financement, accessibilité/ transport, crise de la COVID-19 »	x	x
	Quel type de soutien (professionnel/ structurel/technologique) pensez-vous que le projet devrait développer ?	x	« Surmonter la peur et l'anxiété de sortir et de se déplacer causées et exacerbées par les confinements COVID-19. »	x	x	x
Aidants informels post-groupe	x	x	x	x	x	
Parties prenantes post-groupe	Qu'attendiez-vous de la Maison Odense ? Êtes-vous satisfait des résultats ?		« Attendre la formation et le lien pour entendre le chercheur d'activité et la plateforme. Les chiffres de la formation sont bons - au-delà des attentes Si la COVID-19 n'avait pas frappé, les résultats auraient pu être encore plus importants. »			

Remarque : dans le groupe de discussion préalable des aidants informels du WVO Zorg Walcheren (PP12), les aidants informels ont parlé de leurs difficultés dues à la COVID-19. Ces difficultés comprennent l'isolement social, les environnements trop stimulants, le respect des mesures de sécurité et l'offre de distractions aux PLWD. Les aidants informels de la ville de Malines (LP) et du conseil du comté de Norfolk (PP4) sont d'accord avec le WVO Zorg Walcheren (PP12) sur les difficultés liées à l'isolement social. Les aidants informels de la ville de Malines (LP) ont décrit l'isolement social induit par COVID-19 comme l'aspect le plus difficile de la maladie, car il oblige les personnes malades à rester chez elles au lieu d'être sollicitées par des influences et des activités extérieures. Le feedback du Norfolk County Council (PP4) a connu une tendance similaire.

Les parties prenantes d'Afeji qui ont participé au pré-groupe de discussion ont souligné que la COVID-19 était l'un des aspects qu'il fallait aborder avant de pouvoir mettre en œuvre le concept de la Maison Odense au sein de leur propre organisation. Les parties prenantes du Norfolk County Council (PP4), quant à elles, ont abordé la question de la COVID-19 sous l'angle d'un soutien structurel supplémentaire.

Au cours de la séance post-groupe de discussion, le Norfolk County Council (PP4) a souligné que la pandémie avait eu un impact sur les objectifs de son organisation. Ils estiment qu'ils auraient pu former davantage de bénévoles sans l'interférence des mesures COVID-19.

Remarque: PLWD = People Living With Dementia (ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée)