

Étude de convivialité de l'utilisation d'un agenda électronique par des personnes souffrant de schizophrénie

Study on the convivial use of an electronic agenda by individuals with schizophrenia

Estudio de la facilidad de uso de una agenda electrónica por parte de las personas que sufren de esquizofrenia

Estudo da convivialidade da utilização de uma agenda eletrônica por pessoas que sofrem de esquizofrenia

Juliette Sablier, Emmanuel Stip, MD, MSc, CSPQ, Nicolas Franck, PU-PH, Sylvain Giroux, Hélène Pigot, Jean-François Moreau et Blandine Paccoud

Volume 32, numéro 2, automne 2007

Mosaïques de recherche (1) et Windigo II (2)

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/017807ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/017807ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Sablier, J., Stip, E., Franck, N., Giroux, S., Pigot, H., Moreau, J.-F. & Paccoud, B. (2007). Étude de convivialité de l'utilisation d'un agenda électronique par des personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 32(2), 209-224. <https://doi.org/10.7202/017807ar>

Résumé de l'article

La schizophrénie est associée à des troubles du fonctionnement mnésique et exécutif qui altèrent la capacité des patients à organiser leurs Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). Afin d'améliorer leur autonomie et d'alléger la charge de leurs aidants, nous proposons de programmer des organisateurs en fonction des besoins spécifiques de chaque patient. Ces agendas électroniques permettent de rappeler au patient ses AVQ, et d'augmenter la communication avec l'aidant. Cette étude de convivialité vérifie que l'organisateur pressenti est fonctionnel. Malgré les problèmes techniques rencontrés, tous les participants ont été séduits par l'utilisation des organisateurs. Les aidants ont été convaincus que ces outils amélioreraient la qualité de vie des patients et constitueraient un complément de travail précieux. Les agendas seront améliorés d'après les commentaires des participants et testés dans une étude ultérieure.



Étude de convivialité de l'utilisation d'un agenda électronique par des personnes souffrant de schizophrénie

Juliette Sablier*
 Emmanuel Stip**
 Nicolas Franck***
 Sylvain Giroux****
 Hélène Pigot*****
 Jean-François Moreau*****
 Blandine Paccoud*****

La schizophrénie est associée à des troubles du fonctionnement mnésique et exécutif qui altèrent la capacité des patients à organiser leurs Activités de la Vie Quotidienne (AVQ). Afin d'améliorer leur autonomie et d'alléger la charge de leurs aidants, nous proposons de programmer des organisateurs en fonction des besoins spécifiques de chaque patient. Ces agendas électroniques permettent de rappeler au patient ses AVQ, et d'augmenter la communication avec l'aidant. Cette étude de convivialité vérifie que l'organisateur pressenti est fonctionnel. Malgré les problèmes techniques rencontrés, tous les participants ont été séduits par l'utilisation des organisateurs. Les aidants ont été convaincus que ces outils amélioreraient la qualité de vie des patients et constitueraient un complément de travail précieux. Les agendas seront améliorés d'après les commentaires des participants et testés dans une étude ultérieure.

* Étudiante en cotutelle de thèse Sciences Biomédicales et Sciences Cognitives ; Département de Psychiatrie, Faculté de Médecine, Centre de Recherche Fernand Seguin, Université de Montréal, Montréal, Canada, Institut des Sciences Cognitives, Université Lumière Lyon 2, Lyon, France.

** MD, MSc, CSPQ ; Psychiatre, chercheur, La chaire Eli Lilly de recherche en schizophrénie de l'Université de Montréal ; Centre de Recherche Fernand-Seguin, Département de Psychiatrie, Faculté de Médecine, Hôpital Sacré-Cœur de Montréal, Université de Montréal.

*** PU-PH, Institut des Sciences Cognitives, Hôpital Le Vinatier, Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon, France.

**** Professeur, Laboratoire DOMUS, Département d'informatique, Faculté des Sciences, Université de Sherbrooke.

***** Professeur, Laboratoire DOMUS, Département d'informatique, Faculté des Sciences, Université de Sherbrooke.

***** Étudiant en maîtrise d'informatique, Université de Sherbrooke.

***** Étudiante en maîtrise d'informatique, Université de Sherbrooke.

Les personnes qui souffrent de schizophrénie connaissent en grande majorité une diminution de leur performance lorsqu'elles doivent réaliser des tâches qui mettent en action le fonctionnement cognitif, dont les fonctions mnésiques (Hawkins et al., 1997 ; Goldberg et al., 1989) et exécutives (cf. annexe A) (Shallice et al., 1989 ; Kremen et al., 2004 ; Chan et al., 2004 ; Chan et al., 2006). Diverses études qui ont étudié ces déficits mnésiques les ont reliés aux déficits des capacités fonctionnelles (cf. annexe A) (Green, 1996 ; Revheim et al., 2006 ; Velligan et al., 2000).

Pour remédier à cette altération des fonctions cognitives, les thérapeutes recourent aux antipsychotiques atypiques. Bien que ces derniers améliorent en général les fonctions cognitives, ils ne sont pas efficaces de la même manière chez tous les patients, à cause de l'hétérogénéité de leurs propriétés pharmacologiques (Peuskens et al., 2005 ; Sharma et al., 2003). Afin de compléter l'effet positif des antipsychotiques et d'améliorer les capacités fonctionnelles, les thérapeutes utilisent la remédiation cognitive avec par exemple la mise au point d'orthèses ou de prothèses cognitives (cf. annexe A).

Mais à quelles conditions la remédiation cognitive est-elle efficace ? À condition d'offrir un contexte structuré c'est-à-dire un cadre dans lequel les règles, le temps et l'espace au besoin sont définis. Il faut aussi que les exercices à réaliser soient motivants et revalorisants. De plus, les objectifs seront plus facilement atteints par des interventions individualisées, c'est-à-dire qui ciblent certains déficits cognitifs qui entravent la satisfaction des besoins du patient. D'autres caractéristiques importantes pour atteindre l'efficacité est l'utilisation d'un matériel qui offre une assistance informatisée conviviale et ludique. Enfin, plus la participation du patient sera favorisée, plus le patient participera activement à la programmation de son orthèse cognitive.

Quels sont les systèmes imaginés pour actualiser cette remédiation ? Les systèmes qui utilisent une telle technologie d'assistance imaginés afin de palier aux troubles mnésiques d'une part, et aux déficits exécutifs sont nombreux. Par exemple, Wilson et al. (2001, 477) ont évalué l'efficacité de l'utilisation d'une prothèse cognitive de type pageur appelée « NeuroPage » chez 141 patients souffrant de troubles de mémoire, de planification, d'attention ou d'organisation. NeuroPage est composé d'un écran ne pouvant contenir qu'une ligne de texte, et d'un bouton marche/arrêt : cette simplification à l'extrême vise à recruter le moins possible les capacités mnésiques et exécutives. En effet, le patient a seulement à regarder NeuroPage lorsque celui-ci vibre ou sonne, à lire quelques mots-clefs, et à appuyer sur un seul bouton pour l'arrêter. Ces opérations n'impliquent pas d'utilisation de ressources cognitives trop

complexes. L'outil est relié par téléphone à une compagnie de « paging » qui programme l'envoi automatique de messages. Le choix des messages est au préalable fait en présence de l'aidant et du patient. Ce dernier peut, par exemple, choisir de se faire rappeler à heures régulières la prise de son traitement. Le patient est un acteur à part entière de l'étude : il contrôle le contenu des informations reçues et participe activement aux décisions sur la planification de sa vie quotidienne. Lorsqu'il est temps de réaliser une AVQ, le pageur émet une sonnerie ou une vibration et un court texte apparaît sur l'écran avec les instructions. L'étude a mis en évidence l'importance du patient comme acteur pour optimiser la réussite aux AVQ ciblées. Chez plus de 80 % des patients qui ont réalisé l'expérience, il y a eu une augmentation significative des performances aux AVQ choisies. Cette amélioration s'est maintenue au moins sept semaines après avoir rendu le pageur.

De leur côté, Levine et Kirsch (1985) ont élaboré un langage informatique appelé COGNitive ORTHotic (COGORTH), qui permet de guider un sujet dans les multiples étapes d'une AVQ. Cette orthèse fournit un environnement hautement structuré. Les messages sont émis sous forme de texte, de signal audio ou pictural. Des modules d'instruction préviennent et corrigent les erreurs, proposent de l'aide, gèrent la priorité des tâches et interrompent une tâche si une autre plus importante survient. Par ailleurs, le système surveille l'utilisation des appareils électriques ou du téléphone, en émettant des signaux auditifs. Si le patient oublie d'éteindre une plaque chauffante ou s'il ne raccroche pas le combiné du téléphone, COGORTH prévient l'utilisateur par un signal ou par un texte. Le contrôle du système est possible grâce à un stylet. Si une réponse est inappropriée ou tardive, COGORTH conclut à un besoin d'aide et alerte l'aidant. Kirsch et al. (1988) ont testé ce système dans une tâche de cuisine chez un patient qui avait des difficultés de planification et de résolution de problèmes dus à un épisode d'anoxie. Une amélioration des performances a été observée comparativement à une autre étude qui utilisait un système de cartes.

Un autre système, imaginé par Levinson (1997), utilise l'intelligence artificielle pour générer automatiquement des plans d'AVQ. Ce système d'entraînement et d'assistance à la planification et à l'exécution (Planning and Execution Assistant and Training System, PEAT) modifie la planification programmée en cas d'imprévu. Il génère le meilleur plan d'action pour réaliser les étapes requises, et assiste l'utilisateur grâce à une interface visuelle et auditive. Sa particularité est d'être hautement personnalisable, une qualité essentielle des orthèses cognitives. Pour leur part, Zanetti et al. (2000) ont étudié la capacité de cinq patients

atteints par la maladie d'Alzheimer à utiliser correctement une orthèse cognitive de type organisateur, qui est un appareil numérique portable, aussi appelé «agenda électronique», ou par son acronyme anglais «PDA» pour Personal Digital Assistant. L'agenda utilisé contient sept tâches en mémoire (par exemple trouver un objet personnel caché, jeter le journal...), à réaliser à heures fixes. Les résultats de cette étude témoignent d'une amélioration significative des performances des sujets. Enfin, Davies et al. (2002) testent aussi l'impact de l'utilisation d'un PDA, chez des patients souffrant d'un retard mental. Cette étude montre que la technologie est un moyen plus efficace que le traditionnel agenda papier/crayon pour améliorer l'autonomie, l'assurance et l'insertion sociale. Au vu des résultats prometteurs de ces études, il nous a semblé intéressant de tester l'efficacité d'une orthèse cognitive de type agenda électronique sur les déficits mnésiques et exécutifs de patients qui souffrent de schizophrénie, ce qui, à notre connaissance, n'avait jamais encore été proposé.

Objectifs

Cette étude de convivialité vise à vérifier que l'interface programmée dans les PDA est assez facile d'utilisation pour les personnes qui présentent des problèmes cognitifs. Il faut s'assurer que le programme est fonctionnel et utile pour les patients et leurs aidants. Le second objectif est d'évaluer l'impact de l'utilisation d'une orthèse cognitive de type organisateur sur le fonctionnement quotidien des patients qui présentent une schizophrénie en cours de réadaptation.

Protocole

Sujets

Trois patients présentant une schizophrénie selon les critères du DSM-IV ainsi que leurs aidants (ergothérapeutes ou travailleurs sociaux) ont participé à cette étude. Un patient et son aidant sont identifiés comme un «binôme». Dans un cas, une personne proche de l'un des patients a aussi été sollicitée.

Matériel

Des PDA, dont un exemple est représenté sur la figure 1, ont été distribués à tous les sujets.

Figure 1.
Ordinateur de poche HP-hw6510



Les PDA des patients offrent quatre fonctions principales : (1) consultation de la liste d'AVQ (Activités de la Vie Quotidienne) à réaliser durant les quatre heures suivantes, (2) évaluation de la fréquence et de l'intensité des symptômes, (3) évaluation du PDA et (4) demande d'assistance. La figure 2 (page suivante) permet de visualiser des exemples d'écrans tels qu'ils sont disponibles sur les agendas distribués aux participants.

C'est à partir du PDA de l'aidant que les AVQ peuvent être programmées. Ainsi, les aidants ont la possibilité de consulter la liste des AVQ de leurs patients respectifs, et de vérifier, grâce à un code de couleur, si un patient a correctement indiqué qu'il a réalisé sa tâche en temps voulu (indice vert sur l'écran réel) ou non (indice rouge sur l'écran réel).

D'autres fonctions, en dehors de l'application testée, sont également accessibles, comme l'accès à Internet et à des jeux.

Protocole expérimental

Une rencontre était prévue entre les expérimentateurs, le patient et son aidant, le premier et le dernier jour de l'expérimentation.

Lors de la première rencontre, les expérimentateurs présentent aux sujets les objectifs de l'étude, et font signer le formulaire de consentement approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Ils s'assurent de la bonne compréhension des participants et répondent à toutes leurs questions. Ensuite l'utilisation des PDA est expliquée, et une démonstration de leurs fonctions est réalisée. Les expérimentateurs vérifient que tous les sujets sont capables de faire fonctionner leur outil. Des guides d'utilisateurs sont

Figure 2
Représentations de l'écran de l'agenda électronique

Exemple de liste d'activités et bouton de demande d'assistance



Exemple de liste d'AVQ.

The screenshot shows a mobile application interface with a dark header bar containing the text "Activités" and a clock showing 14:23. Below the header, there is a table with two columns: "Activités" and "Jrs".

Activités	Jrs
Appointment with your do...	0
classe sur l'agenda	0
demo_activité_mois	46
demo_activité1	92
Call your doctor	109
Take shower	265
Racket-ball	268
Take medication	270
Demo_ativité_semaine	363
cqll mom	439
call your doctor	474

Évaluation de l'intensité et de la fréquence de certains symptômes

The screenshot shows a mobile application interface with a dark header bar containing the text "Demo" and a clock showing 13:58. Below the header, there are two buttons: "Activites" and "Symptomes". The main content area displays a list of symptoms:

- Symptome
- Appreciation de l'agenda
- Mal de gorge
- Étourdissement
- Mal au coeur

Below the list, there is a section for "Intensite : 4" with a slider ranging from 1 to 5. Below that, there is a section for "Frequence" with a dropdown menu set to "1" and two radio buttons: "Heure" and "Jour".

aussi distribués. Ce premier entretien se divise en deux parties. Les expérimentateurs s'entretiennent avec l'aidant en l'absence du patient afin de déterminer les symptômes et les activités que ce dernier pense être utiles à programmer dans le PDA du patient. Puis l'entretien continue en présence du patient qui discute, avec son aidant, des AVQ et des symptômes évoqués précédemment. Il lui est aussi demandé de remplir un questionnaire sur ses habitudes de vie. L'aidant programme alors le PDA de son patient en présence de ce dernier. Enfin, un questionnaire post-expérimentation est distribué à tous les sujets avec pour consigne de ne le remplir que le dernier jour de l'expérimentation, avant la dernière entrevue. Ensuite, les PDA sont laissés aux sujets pendant cinq jours pour le premier binôme, et neuf jours pour les 2 autres. Les sujets ont les coordonnées des expérimentateurs en cas de problème.

La dernière entrevue permet de faire le bilan de la période d'expérimentation avec les sujets. Les réponses des sujets aux questionnaires post-expérimentation sont discutées, et aidants et patients donnent leur avis sur la convivialité des PDA, c'est-à-dire leur facilité d'utilisation et leur utilité pour la vie quotidienne.

Bilan : Appréciations des participants

Interface Homme-Machine

Tous les participants, patients et aidants, ont trouvé que l'interface était facile à utiliser. La majorité a apprécié l'aspect ludique du PDA, avec son écran tactile et ses différentes fonctions (agenda, symptômes, GPS, jeux...).

Bénéfices perçus

Tous les aidants ont trouvé que ce principe d'agenda électronique était utile pour compléter le suivi des patients avec des problèmes d'organisation. Tous pensent qu'un tel outil constituerait un médium qui permettrait de favoriser la communication avec certains patients souffrant de troubles de sociabilité. Un aidant a fait la remarque que son patient se levait plus motivé pendant la période d'expérimentation. Le fait de savoir ce qu'il devait faire était sécurisant et stimulant. Selon cet intervenant, un tel outil permet de diminuer l'isolement de certains patients. Enfin, tous les intervenants ont été très intéressés par le recueil de la fréquence et de l'intensité de certains symptômes. Cette fonction est utile à l'aidant d'une part, en fournissant un complément d'information sur l'évolution de la situation de ses patients. D'autre part, cette fonction rend compte de la prise de conscience du patient de ses

symptômes. Du point de vue des patients, les PDA rendent donc l'environnement plus sécurisant et plus convivial. Cette assistance technologique apporte ainsi davantage de confiance en soi aux patients et de ce fait augmente leur estime d'eux-mêmes. Ce mieux-être laisse aussi présager un meilleur fonctionnement social et constitue en conséquence un bel espoir d'aide à la réinsertion. Ce bénéfice social pourrait se ressentir auprès de l'entourage des patients. En effet, les proches pourront se sentir soulagés par le gain d'autonomie des patients, et réassurés par l'assistance constante qu'apportent le PDA et le lien que cet outil crée avec l'aidant. Enfin, du côté de l'aidant, les PDA permettent une amélioration de la communication avec le patient et un suivi plus écologique de l'évolution des symptômes, c'est-à-dire qui s'approche le plus possible de la situation réelle que vivent les patients. Ce meilleur suivi permet d'envisager un traitement de mieux en mieux adapté aux besoins de chaque patient. L'idéal étant de combiner traitement médicamenteux, stratégies de réhabilitation cognitives et psychothérapie, les PDA apporteraient des indices pour doser au mieux chacun de ces types de traitements, car ils permettraient de cerner plus précisément l'état de chaque patient.

Problèmes techniques

L'une des principales contraintes techniques rencontrées fut l'installation du matériel à domicile. La mise en place des bornes permettant aux ordinateurs de poche de communiquer nécessite une connexion internet minimale chez les particuliers, ainsi qu'à la clinique où se rendent régulièrement les patients. Ceci exclut certains participants potentiels. De plus, l'installation ne peut être faite que par les chercheurs en informatique associés au projet, monopolisant une partie de leur ressource temps.

La deuxième contrainte concerne la connexion entre les appareils. Etant donné le type de matériel utilisé, PDA avec lien sans fil, il est indispensable de se connecter par l'entremise de bornes WiFi (sans fil). Ces bornes ont un champ d'action limité par leur puissance d'émission, c'est-à-dire que si l'ordinateur de poche est trop éloigné de la borne, les informations peuvent ne pas être transmises par le réseau internet ; l'application ne pouvant alors fonctionner. Il faut donc prévoir d'installer suffisamment de bornes dans les différentes places concernées, afin de couvrir totalement la surface utilisée par les participants. Malheureusement, le manque de ressources matérielles ne nous a pas permis de couvrir totalement cette surface, occasionnant des problèmes de connexion. Les participants devaient se déplacer plus près de la borne

afin de mettre à jour leur ordinateur de poche. De même, la présence de bornes Wifi dans le voisinage des lieux de l'expérimentation peut perturber le système : l'ordinateur de poche essaiera de se connecter à la première borne trouvée. Si par exemple, la borne n'est pas celle posée par les chercheurs, l'ordinateur n'aura pas accès à internet et ne se mettra pas à jour, car chaque borne est dotée d'un système de sécurité empêchant tout élément intrus d'accéder au réseau internet. La plupart des fonctionnalités incluses dans le service proposé peuvent fonctionner en dehors d'une connexion directe. Toutefois, la demande d'assistance nécessite une connexion continue pour être active dès que l'utilisateur en exprime le besoin.

La dernière contrainte est associée à la sécurité. Un moyen de protéger efficacement les données est tout simplement de les crypter, au cas où quelqu'un chercherait à obtenir les données transitées. Nous avons codé les données émises et reçues, afin de protéger la vie privée des participants. De plus, les bornes installées sont toutes protégées par des mots de passe et n'acceptent que les différents ordinateurs de poches prêtés pour l'expérimentation.

Les contraintes énoncées ci-dessus amènent à réfléchir sur les différentes solutions que nous pourrions proposer. Les problèmes de connexion qui empêchent la mise à jour seraient résolus en stockant d'avance sur l'ordinateur de poche les données nécessaires pour les heures à venir. Jusqu'à présent, seules les données à afficher étaient conservées sur l'ordinateur de poche, soit 4 rappels au maximum pour les 4 heures à venir. Il serait envisageable de conserver les informations pour les prochaines 24 heures à chaque connexion, tout en n'affichant que les quatre prochains rappels. Cette solution permettrait à l'utilisateur d'obtenir l'horaire de son agenda indépendamment de la disponibilité de la connexion. Cela ne permettrait pas bien sûr à l'aidant d'introduire des modifications à l'agenda tant que la connexion n'aurait pas été rétablie. Mais nous pouvons penser qu'en cas de modification importante, l'aidant préférera communiquer avec son patient directement, par téléphone par exemple.

La deuxième solution pour pallier les difficultés de connexion consisterait à changer le média utilisé : un téléphone cellulaire à la place d'un ordinateur de poche. Cette solution est maintenant envisageable étant donné le développement de ces téléphones qui offrent une capacité de calcul suffisante pour les services offerts, et un écran d'affichage plus large que les premiers téléphones cellulaires. Celui-ci serait connecté en permanence à un réseau internet. Cette solution, plus coûteuse, offrirait la demande d'assistance en continu et éliminerait les problèmes liés à

l'installation. Les développements ultérieurs des services bénéficieraient aussi de cette connexion quasi permanente. En revanche, dans l'état actuel de l'application, si l'on ignore la demande d'assistance, cette connexion permanente n'est pas nécessaire, en autant que la première solution énoncée soit appliquée

Vibreur

Tous les participants ont remarqué qu'il manquait un signal sonore ou une vibration pour alerter le patient qu'une tâche est à réaliser. Les patients trouvaient en effet trop contraignant d'avoir à se souvenir par eux-mêmes de regarder le PDA. L'utilisation d'un téléphone cellulaire réglerait aussi ce problème, grâce au vibreur et à la large gamme de sonneries.

Programmation des AVQ

Les aidants ont trouvé contraignant d'avoir à entrer les tâches directement sur leur PDA. Il est envisageable de corriger ce défaut en proposant de programmer les AVQ à partir de l'ordinateur de bureau de l'aidant.

Consultation des AVQ

Les patients, quant à eux, ont trouvé peu convivial de ne pouvoir consulter leurs AVQ que quatre heures à l'avance. Ils souhaiteraient avoir accès à toute la liste en tout temps, voire faire eux-même des modifications, qui apparaîtraient sur le PDA de leur aidant. Cependant, ce choix de faire apparaître les activités seulement 4h auparavant visait à simplifier l'interface pour des patients avec des difficultés à s'organiser dans le temps. Or, cette étude de convivialité est réalisée avec des patients relativement fonctionnels et à l'aise avec l'utilisation d'outils informatiques. Il est donc envisageable de modifier l'interface afin de proposer une personnalisation de cette fonction. Selon les capacités de chaque patient, il serait possible de faire apparaître toutes les tâches à tout moment, ou bien seulement quelques tâches dans un laps de temps défini en présence du patient et de son aidant.

Bilan de l'utilisation de l'organiseur en fin de semaine

À partir de la demande de tous les participants, il est envisagé de faire apparaître, sur le PDA, un bilan des activités à la fin de chaque semaine. Ce feed-back permettra au patient de se rendre compte concrètement de ses oublis, de ses difficultés, et de l'évolution de ses capacités à s'organiser. Pourront apparaître des statistiques sur les échecs ou les

réussites d'une semaine à l'autre. De plus, des encouragements en cas d'échec et des félicitations en cas de réussite seront un atout pour une meilleure acceptation de sa situation et pour l'estime de soi du patient. De même, pour la fréquence et l'intensité des symptômes, un bilan sur l'agenda de ce que le patient a inscrit dans la semaine pourra apporter des indices sur l'évolution de ces symptômes sans le biais de rappel du patient. Ce sera un avantage pour le patient qui se rendra compte de l'évolution de sa situation, et pour l'aidant qui aura un complément de suivi.

Rigidité de la planification

Dans l'état actuel du développement, les organisateurs ne permettent pas au patient de modifier son planning. Or, une planification trop rigide peut être impossible à réaliser. Cependant, si on accorde une trop grande flexibilité à l'organisation de la journée (en imaginant un PDA intelligent qui adapte les activités à réaliser en fonction de celles déjà effectuées), on risque d'observer des bénéficiaires abusant de cette flexibilité, et l'agenda serait alors moins utile. Il est alors envisagé de permettre à certains patients de reporter, pour un nombre de fois limité, certaines activités. Cela dépendra de l'envie de chaque patient et des directives de son aidant.

Utilité de la demande d'assistance ?

Face aux problèmes de connexion du matériel testé ici, la question se pose de l'utilité de la fonction « demande d'assistance ». En effet, si la connexion n'est pas permanente entre les PDA des patients et des aidants, cette demande d'assistance devient non seulement inutile, mais pose un problème éthique en proposant un service non fonctionnel. L'utilisation de cellulaires permettrait de conserver cette fonction. En revanche, si l'on conserve les ordinateurs de poche, elle devra être enlevée.

Conclusion

Les ordinateurs de poche utilisés dans cette étude de convivialité sont encore en développement pour suivre les besoins de la clientèle. Cette étude constitue une première étape pour comprendre ces besoins. Il est apparu qu'il serait préférable d'implémenter l'application dans des téléphones cellulaires. L'application en elle-même est facile à utiliser, mais devrait subir quelques modifications pour être vraiment utile aux patients et à leurs aidants. Principalement, il faudrait ajouter un signal sonore ou une vibration pour alerter le patient qu'une tâche est à réaliser.

Il faudrait aussi proposer un feed-back à la fin de la semaine pour que le patient se rende compte de ses difficultés ou de ses progrès. Ce feed-back ferait aussi apparaître sur le PDA de l'aidant le bilan de l'évolution des symptômes que les patients signalent. Une fois ces problèmes techniques résolus et l'application améliorée, les aidants se disent très intéressés à utiliser l'agenda électronique, et à le proposer à leurs patients. De plus, les patients qui ont participé à cette étude de convivialité ont apprécié son utilisation, et sont persuadés qu'un tel outil serait très profitable aux personnes qui souffrent de troubles de la mémoire ou de l'organisation.

RÉFÉRENCES

- CHAN, R. C. K., CHEN, E. Y. H., CHEUNG, E. F. C., CHEN, R. Y. L., CHEUNG, H. K., 2006, The components of executive functioning in a cohort of patients with chronic schizophrenia: a multiple single-case study design, *Schizophrenia Research*, 81, 173-189.
- CHAN, R. C. K., CHEN, E. Y. H., CHEUNG, E. F. C., CHEUNG, H. K., 2004, Executive dysfunctions in schizophrenia: relationships to clinical manifestation, *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 254, 256-262.
- DAVIES, D. K., STOCK, S. E., WEHMEYER, M. L., 2002, Enhancing independent time-management skills of individuals with mental retardation using a Palmtop personal computer, *Mental Retard*, 40, 358-65.
- GOLDBERG, T. E., WEINBERGER, D. R., PLISKIN, N. H., BERMAN, K. B., PODD, M. H., 1989, Recall memory deficit in schizophrenia: a possible manifestation of prefrontal dysfunction, *Schizophrenia Research*, 2, 251-257.
- GREEN, M. F., 1996, What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia, *The American Journal of Psychiatry*, 153, 321-330.
- HAWKINS, K. A., SULLIVAN, T. E., CHOI, E. J., 1997, Memory deficits in schizophrenia: inadequate assimilation or true amnesia? Findings from the Wechsler Memory Scale — Revised, *Journal of Psychiatry and Neurosciences*, 22, 169-179.
- KIRSCH, N., LEVINE, S. P., LAJINESS, R., MOSSARO, M., SCHNEIDER, M., DONDERS, J., 1988, Improving functional performance with computerized task guidance systems, *ICAART'88 Annual Conference*.
- KEMEN, W. S., SEIDMAN, L. J., FARAONE, S. V., ROSEMARY, T., TSUANG, M. T., 2004, Heterogeneity of schizophrenia: a study of individual neuropsychological profiles, *Schizophrenia Research*, 71, 307-321.

- LEVINE, S., KIRSCH, N., 1985, Cogorth: A programming language for customized cognitive orthoses, *Proceedings of the Rehabilitation Engineering Society of North America (RESNA)*.
- LEVINSON, R., 1997, PEAT: The planning and execution assistant and training system, *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12, 2, 769-775.
- LOPRESTI, E. F., MIHAILIDIS, A., KIRSCH, N., 2004, Assistive technology for cognitive rehabilitation: state of the art, *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 5-39.
- PEUSKENS, J., DEMILY, C., THIBAUT, F., 2005, *Treatment of Cognitive Dysfunction in Schizophrenia. Clinical Therapeutics*, 27, Supplément A, S25-S37.
- REVHEIM, N., SCHECHTER, I., KIM, D., SILIPO, G., ALLINGHAM, B., BUTLER, P., JAVITT, D. C., 2006, Neurocognitive and symptom correlates of daily problem-solving skills in schizophrenia, *Schizophrenia Research*, sous presse.
- SHALLICE, T., BURGESS, P. W., SCHON, F., BAXTER, D. M., 1989, The origins of utilization behaviour, *Brain*, 112, 1587-1598.
- SHARMA, T., ANTONOVA, L., 2003, Cognitive function in schizophrenia. Deficits, functional consequences, and future treatment, *The Psychiatric Clinics of North America*, 26, 25-40.
- VELLIGAN, D. I., BOW-THOMAS, C., MAHURIN, R.K., MILLER, E. L., HALGUNSETH, L. C., 2000, Do specific neurocognitive deficits predict specific domains of community function in schizophrenia? *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 188, 518-524.
- WILSON, B. A., EMSLIE, H., QUIRK, K., EVANS, J. J., 2001, Reducing everyday memory and planning problems by means of a paging system: a randomised control crossover study, *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 70, 477-482.
- ZANETTI, O., ZANIERI, G., VREESE, L. P. D., FRISONI, G., BINETTI, G., 2000, Utilizing an electronic memory aid with Alzheimer's disease patients. A study of feasibility, Sixth International Stockholm/Springfield Symposium on Advances in Alzheimer Therapy.

ANNEXE A : GLOSSAIRE

Capacités fonctionnelles : Capacités d'un individu à réaliser des tâches clés de la vie quotidienne (repas, prise de médicaments, conversation...).

Fonctions exécutives : Fonctions cognitives associées à l'adaptation à l'environnement, à travers l'intégration de capacités cognitives plus basiques comme la planification, le séquençage, la permutation de tâches, le contrôle de soi, la résolution de problèmes, la prise d'initiative et l'adaptabilité (Lopresti et al., 2004).

Organiseur : Appareil numérique portable, aussi appelé « agenda électronique », ou bien par son acronyme anglais PDA pour Personal Digital Assistant. Il s'agit d'un petit boîtier de la taille d'une calculatrice, qui tient dans la main, abritant une architecture informatique et doté d'un écran tactile et parfois d'un clavier incorporé avec des petites touches. Un stylet est souvent associé à l'écran tactile, permettant d'écrire directement sur l'écran pour y enregistrer ou extraire des informations. Le PDA est utilisé principalement pour ses fonctions d'agenda, de répertoire téléphonique et de bloc-notes, mais les avancées technologiques ont permis de lui adjoindre des fonctionnalités multimédia, telles que le dictaphone, le lecteur de mp3, d'images, de vidéo, et parfois le téléphone (avec une puce GSM ou GPRS intégrée). (source : Wikipedia. fr)

Orthèse ou prothèse cognitive : Désignée aussi par le terme « d'assistant cognitif numérique ». Support extrinsèque pour les personnes qui souffrent de troubles cognitifs. Kirsh et al. (1987) considèrent les orthèses ou prothèses cognitives comme des stratégies compensatoires qui modifient l'environnement du patient et concernent ses compétences fonctionnelles. D'après Cole (1999), une orthèse ou prothèse cognitive répond aux contraintes suivantes : elle utilise la technologie informatique ; son but spécifique est la réhabilitation ; elle assiste directement l'individu dans ses activités de la vie quotidienne (AVQ) ; enfin, il est possible de l'adapter aux besoins de l'utilisateur.

Pager : Version française du mot anglais « pager », il peut aussi être appelé « messageur ». Petit terminal portatif muni d'un écran à cristaux liquides pouvant recevoir de courts messages émis par un service de radiomessagerie. (source : Google. ca).

ABSTRACT

Study on the convivial use of an electronic agenda by individuals with schizophrenia

Mnesic and executive troubles elicited by schizophrenia decrease patient's capacity to organise their Daily Living Activities (DLA). According to the needs of each patient, PDA (Personal Digital Assistant) were programmed in order to improve their autonomy and to reduce the load of their carers and relatives. These electronic diaries recall patient's DLA and increase communication with carer. This conviviality study aims at verify that the material is operational. Despite some technical problems, all participants reported a great interest for the use of these diaries. Carers were convinced that these tools would represent an invaluable complement of work, and would improve the quality of life of their patients by bringing them more autonomy. According to the participants reports, PDA will be enhanced and tested in a subsequent study.

RESUMEN

Estudio de la facilidad de uso de una agenda electrónica por parte de las personas que sufren de esquizofrenia.

La esquizofrenia está asociada a los trastornos del funcionamiento mnésico y de ejecución que alteran la capacidad de los pacientes para organizar sus Actividades de la Vida Cotidiana (AVQ). A fin de mejorar su autonomía y de aligerar la carga de sus ayudantes, proponemos programar los organizadores en función de las necesidades específicas de cada paciente. Estas agendas electrónicas permiten al paciente recordar sus AVQ y aumentar la comunicación con el ayudante. Este estudio de la facilidad de uso verifica que el organizador potencial sea funcional. A pesar de los problemas técnicos encontrados, todos los participantes fueron seducidos por el uso de los organizadores. Los ayudantes se convencieron de que estas herramientas mejoran la calidad de vida de los pacientes y constituirían un complemento de trabajo precioso. Las agendas serán mejoradas conforme a los comentarios de los participantes y se probarán en un estudio posterior.

RESUMO**Estudo da convivialidade da utilização de uma agenda eletrônica por pessoas que sofrem de esquizofrenia**

A esquizofrenia é associada a transtornos do funcionamento mnésico e executivo que alteram a capacidade dos pacientes em organizar suas Atividades da Vida Cotidiana (Activités de la Vie Quotidienne – AVQ). A fim de melhorar sua autonomia e tornar mais leve a carga de seus auxiliares, propomos programar agendas eletrônicas em função das necessidades específicas de cada paciente. Estes aparelhos permitem lembrar ao paciente suas AVQ, e aumentar a comunicação com o auxiliar. Este estudo de convivialidade verifica se a agenda pressentida é funcional. Apesar dos problemas técnicos que ocorreram, todos os participantes ficaram seduzidos pela utilização das agendas eletrônicas. Os auxiliares ficaram convencidos de que estas ferramentas melhoraram a qualidade de vida dos pacientes e constituiriam um complemento de trabalho precioso. As agendas serão modificadas, segundo os comentários dos participantes, e testadas em um estudo futuro.