

Synthèse doctorat Hester Le Riche - Tovertafel

La recherche révèle que 90% des résidents en maisons de retraite atteints de démence souffrent d'apathie (Kolanowski, Litaker et Buettner, 2005). La démence a un caractère dégénératif et diminue de plus en plus la mémoire, la pensée, le comportement et le fonctionnement des personnes au fil du temps. Des lésions dans le cortex préfrontal et les ganglions de la base, qui sont caractéristiques de plusieurs types de démences, par ex. La démence fronto-temporale et la maladie d'Alzheimer (Levy et Dubois, 2006) réduisent la capacité de prendre des initiatives. L'apathie est le changement comportemental le plus courant chez les personnes atteintes de démence. Ces résultats sont inquiétants, car l'absence d'activité physique est liée au déclin de la santé physique et des capacités cognitives (Colcombe et Kramer, 2003). L'apathie affecte la flexibilité physique, la coordination et la force des personnes âgées (Warburton, Nicol et Bredin, 2006). D'autre part, l'exercice (Heyn, Abreu, & Ottenbacher, 2004) et les loisirs (Verghese et al., 2003) sont associés à l'amélioration du bien-être physique, cognitif et émotionnel des personnes atteintes de démence.

Concevoir pour activer des personnes atteintes de démence exige une articulation de l'objectif global visant à améliorer la santé et la qualité de vie. L'amélioration de la santé en général peut être perçue comme une prolongation de la vie. Cependant, compte tenu de la détérioration grave du fonctionnement physique et cognitif, typique chez les personnes aux derniers stades de la démence, nous devrions nous demander si l'étirement de la dernière phase de la vie est bien la motivation première. Dans ce cas, la motivation à activer est donc plus centrée sur l'amélioration de la qualité de la vie quotidienne que sur le ralentissement de l'évolution de la maladie.

L'objectif de la recherche et de la conception décrites dans cette thèse est de développer un système de service-produit qui stimule les résidents des établissements de soins, vivant avec une démence modérée à sévère, afin de réduire leur apathie.

Une première étape dans la compréhension du contexte des résidents dans les établissements de soins était d'explorer l'environnement physique : quels facteurs inhibent ou stimulent l'activité physique ? Une revue systématique de la littérature a porté sur des études empiriques qui mesuraient les effets des stimuli environnementaux sur l'activité physique des résidents de maisons de retraite atteints de démence et traitaient de l'effet de l'environnement bâti sur le niveau d'activité physique de ses résidents.

Des résultats positifs sur le niveau d'activité physique des résidents ont été trouvés pour la musique, un environnement familial et des modifications fonctionnelles. Des résultats prédominants positifs ont été trouvés pour les concepts de vie de groupe à petite échelle. Des résultats mitigés ont été trouvés pour la lumière brillante ou temporisée, l'environnement multisensoriel et les différences dans l'empreinte du bâtiment.

Les résultats de ce chapitre ont suggéré des améliorations dans différents domaines de conception et de politique. En particulier, les résultats ont conduit à la conclusion qu'un environnement multi-sensoriel (MSE), également connu sous le nom de « Snoezelen », est prometteur pour l'objectif de ce projet. Le MSE a montré des effets principalement positifs sur le niveau d'activité physique des personnes atteintes de démence (Van Weert, Dulmen, Spreeuwenberg, Ribbe et Bensing, 2005, Milev et al., 2008, Baker et al., 2001). Cependant, l'exposition des résidents au MSE est limitée aux heures de traitement, alors que l'adaptation des éléments multisensoriels dans les zones communes pourrait stimuler ses résidents tout au long de la journée.

La deuxième étape dans l'exploration de l'environnement des résidents en établissements de soins était d'explorer l'effet des aspects sociaux sur le niveau d'activité physique. Le dispositif de recherche est un parcours consistant en 6 études qualitatives dans des environnements de maisons de retraite, pour explorer les facteurs stimulants et inhibiteurs dans l'interaction entre les résidents et leurs soignants.

Les professionnels de la santé qui ont participé à cette étude semblent très conscients des bienfaits pour la santé de l'activité physique. De plus, les aidants ont élaboré neuf stratégies pour stimuler leurs résidents à participer à des activités de loisirs et à participer activement aux activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces stratégies varient de douce (humour et optimisme) à des approches plus fortes (étant résolue sur ce qu'on attend d'eux).

Cependant, les interactions sociales dans l'environnement de la prise en charge de la démence qui influencent les activités de ses résidents semblent être plus complexes. L'interaction entre les attitudes des résidents et celle des soignants est liée. De cette étude, nous avons détecté trois attitudes de soignants, qui stimulent graduellement plus l'indépendance : le soin pro-actif, le soutien et l'attentisme. Les résidents ont montré quatre attitudes différentes en réponse aux stratégies stimulantes des soignants ; (co)opératif, conciliant, hésitant et résistant.

Les interactions sociales entre les résidents semblent également avoir une forte influence sur leur niveau d'activité physique. Les interactions directes entre les résidents sont souvent pauvres et peuvent provenir de la diversité des origines ou des malentendus. Cependant, l'échange est nécessaire pour se stimuler mutuellement ou pour faire des activités ensemble. Cette idée a mené à la conclusion que le nouveau produit devrait avoir une composante sociale qui faciliterait l'interaction sociale. Ce composant doit être aussi simple que possible, reconnaissable, pour pouvoir créer un terrain d'entente.

Le déclin cognitif, caractéristique de la démence, influe sur le fonctionnement cognitif, comportemental et émotionnel d'une personne. On peut s'attendre à ce que le fonctionnement réduit du cerveau influence également l'expérience du jeu. Nous avons exploré les possibilités d'évaluer quelles expériences de jeu sont encore possibles auprès des personnes dans les différentes étapes de la démence. Cependant, cela semble être difficile en raison des différences dans la neuropathologie entre les différents types de démence.

Comme la maladie d'Alzheimer (MA) est le sous-type le plus fréquent de la démence, avec 65 à 80% des cas (Alzheimer's Association, 2016), il semble plus pertinent d'étudier l'expérience du jeu chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De plus, la séquence des zones cérébrales affectées par la maladie est similaire pour toutes les personnes atteintes d'Alzheimer. En revanche, la neuropathologie chez les personnes atteintes de démence vasculaire, le deuxième plus grand groupe, est différente d'une personne à l'autre. Bien que nous ayons axé cette étude sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous avons inclus dans le développement et l'évaluation du produit des résidents de foyers de soins atteints de démence modérée à sévère, quel que soit le type de démence. Cela pour deux raisons ; nous concevons un produit pour le contexte de la prise en charge de la démence et nous ne voulons pas exclure les résidents. En outre, ce n'est que par autopsie que le type de démence peut être déterminé avec une certitude de 100%, ce qui rend impossible d'inclure uniquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La troisième étape consistait en une revue de la littérature pour déterminer quelles expériences de jeu peuvent convenir aux personnes à différents stades de la maladie d'Alzheimer (MA). Vingt-deux expériences de jeu étaient liées à la neuropathologie caractéristique des différentes étapes de la démence : la plus précoce, légère à modérée et sévère. Cette revue de la littérature est basée sur des études de neuro-imagerie, neuropathologiques et cliniques. Nous avons constaté que pour toutes les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, quelle que soit la gravité de la maladie, les expériences de jeu liées à la sensation, la relaxation et la réminiscence sont susceptibles de convenir. Les expériences de jeu *l'encouragement, la sympathie, la camaraderie, l'expression, l'humour, l'érotisme, la subversion et le défi* peuvent ne convenir qu'aux personnes à un stade de démence le plus précoce jusqu'au stade léger à modéré. L'expérience de jeu de l'exploration n'est probablement pas appropriée, quel que soit le stade de la maladie d'Alzheimer. Pour les expériences de jeu restantes, nous n'avons pas trouvé de preuves suffisantes pour tirer des conclusions. Nous concluons que le choix des expériences de jeu dans la conception de jeu pour les personnes âgées atteintes de la MA dépend du stade de la maladie. Les recommandations actuelles peuvent contribuer à des jeux sur mesure qui conviennent à différentes personnes atteintes de la MA. Parce que le groupe cible est constitué de personnes atteintes de démence modérée à sévère, nous intégrons les expériences de jeu *stimulation sensorielle, relaxation et réminiscence* dans la vision de conception. De plus, nous avons acquis une idée de l'importance d'éviter les expériences de jeu qui ne conviennent pas à ce groupe, comme l'exploration, car elles ne seront pas comprises et pourraient entraîner de la frustration.

Les trois études visant à explorer l'environnement et la pertinence des expériences de jeu ont été le point de départ du projet de conception. Plusieurs itérations de conception ont conduit au concept final de la Tovertafel et de ses principes d'interaction. Avec un prototype «Magicien d'Oz», nous avons testé la vision de conception initiale. Le prototype a servi d'outil pour lancer un test d'utilisateur avec les résidents et leurs soignants. Contrairement à ce qui était initialement prévu, les résidents des établissements de soins atteints de démence

modérée à sévère ont joué un rôle participatif au cours du processus de conception Active Cues. En raison de l'approche de co-conception que nous avons choisie au cours du projet de conception, nous avons modifié de manière collaborative la vision de conception initiale ; de stimuler les activités de la vie quotidienne (AVQ) à stimuler le jeu.

La Tovertafel d'Active Cues, développée au cours de ce projet de doctorat, est un produit ludique qui se compose d'une collection de jeux interactifs qui sont projetés sur une table à manger. Ces animations lumineuses interactives connectent les résidents des maisons de retraite tout en stimulant ludiquement l'activité physique et cognitive et l'interaction sociale. Les joueurs sont invités à atteindre les animations de lumière et ils réagissent aux mouvements des mains et des bras des joueurs. Ces animations lumineuses interactives permettent aux joueurs de «jouer avec la lumière», comme par exemple en se balançant une balle ou en balayant les feuilles d'automne. L'essentiel pour les interactions entre les personnes atteintes de démence et les animations lumineuses est qu'elles soient intuitives et précises. De plus, tous les jeux de la Tovertafel sont basés sur des projections familières pour rendre les interactions reconnaissables et pour que les résidents se remémorent des expériences passées et des histoires personnelles.

Les concepteurs, les résidents, les membres de leur famille et le personnel soignant ont développé en collaboration six jeux pour la Tovertafel qui stimulent l'activité physique et l'interaction sociale. La participation des personnes atteintes de démence modérée à sévère et de leur entourage proche au cours de notre processus de création a été couronnée de succès. Il nécessite un prototype réaliste avec de la place pour l'expérimentation. De la part des concepteurs, il faut être sensible à la situation éprouvante des familles, faire preuve d'empathie et posséder des compétences en communication bien développées pour établir une relation de confiance et un esprit ouvert aux nouvelles idées et connaissances. Les différentes itérations ont conduit à la conception finale de la Tovertafel d'Active Cues. Ensuite, la thèse décrit une étude d'évaluation à petite échelle sur les effets de la Tovertafel sur le comportement apathique des résidents en établissements de soin atteints de démence modérée à sévère. La Tovertafel a été comparée à deux autres situations : à l'activité de consommation de café organisée et à s'asseoir dans le salon sans activité organisée. L'étude d'évaluation à petite échelle de 5 jours (n = 6) montre que, selon le personnel soignant de l'établissement, la Tovertafel réduit l'apathie des personnes âgées atteintes de démence modérée à sévère en augmentant leur activité physique et leur interaction sociale. En outre, les résultats indiquent également des améliorations dans le bonheur, et la réduction de la colère, la peur et la tristesse. En somme, la présente étude montre que les jeux co-conçus peuvent jouer un rôle bénéfique dans le contexte de la prise en charge de la démence.

Bien qu'il soit difficile de tirer des conclusions sur les effets généraux de la Tovertafel à partir de cette étude d'évaluation à petite échelle, les résultats sont prometteurs et en phase avec les expériences des maisons de retraite qui ont acquis une Tovertafel pour leurs résidents.