

Notes des entretiens

Alain (famille)

Interview test au niveau de la famille, non conservable en tant que données pour le questionnaire.

Entretien difficile à exploiter pour notre application, mais utile pour mieux préparer nos entretiens.

Jeu photos pour ralentir l'évolution de la maladie

On introduit chaque idée avec justification

Autonomie d'utilisation de l'appli

Parfois les malades oublient les animatrices

Méthode utilisée précédemment pour les reconnaître ?

Quelles photos seront utilisées ? De quel temps ?

Préciser le type de mémoire qu'on veut conserver

Niveaux de jeu selon avancement de la maladie

Stéphanie (famille)

Interview d'une accompagnante sur sa famille -> difficile d'appliquer un questionnaire ou les deux questionnaires.

On a appliqué le questionnaire de la famille, mais elle s'occupe d'une personne proche qui n'est pas de sa famille.

Entretien difficile à exploiter pour notre application, mais utile pour mieux préparer nos entretiens.

Les données sur les patients sont plutôt difficiles à obtenir

Effet des photos sur le malade probant

La musique a un effet significatif aussi bien que les images

Plusieurs sens stimulés au même temps aident à ralentir l'avancement de la maladie

Catégoriser les loisirs

Demander un moyen de contact avec l'interviewé

Anne-Marie (famille)

Entretien sur la famille avec 2 personnes atteintes, Laurent et Tina

1. Quelle est la fréquence de vos visites (par semaine) ? 2
2. Quelle est la durée des visites (par jour) ?

Tout le temps possible de la journée, soit la demi journée -> 4h

3. Quelle est votre fréquence de rencontre hors centre ? Tout le temps.
4. Participez-vous à des ateliers avec ce proche ? Oui
5. Si oui, en quoi consiste ces ateliers ?

ateliers avec les autres (présence), maintenant non, Scrable avec elle ou avec un autre

6. Quel est votre lien avec ce proche ? Tina : belle mère. Laurent : père
7. Depuis quand ce proche est-il atteint de la maladie d'Alzheimer ? 3 ans
8. Parvient-il à se souvenir des personnes par contact direct ? Oui
9. Pour lui faire rappeler de ses proches, utilisez-vous des photos ? Oui
10. Cette méthode est-elle efficace ? Oui
11. Est-ce qu'il se souvient facilement de ses réalisations personnelles ? Citez des exemples.
(Essayez de catégoriser les réalisations)

laurent : raconte tout depuis sa naissance. Tina : ne raconte plus rien

12. Pouvez-vous citer des souvenirs qui ont une influence négative sur ce proche ?

Tina : mort du conjoint (première fois qu'elle s'en souvient longuement (+10min))

13. Pouvez-vous citer des souvenirs qui ont une influence positive sur ce proche ?

Laurent : pain bagnat, de l'huile, du sel -> manger comme à l'époque,

14. En demandant à votre proche, peut-il donner exactement sa famille proche ? (de degré de parenté 1, exemples : fils, parents, oncles, tantes, cousins, etc) Oui
15. Quel est le sujet de discussion principal du proche ? Laurent : le passé, son métier
16. Aimerez-vous un moyen de noter ce qu'il aime faire/manger, ses loisirs pour les communiquer aux personnes qui sont en contact avec lui ? Oui
17. Voulez-vous avoir accès facilement à des souvenirs en rapport avec vous et ce proche ?
Oui
18. Si oui, quel serait le premier souvenir qui vous vient en tête ? Laurent : Pain bagnat
19. Pour vous, quel est le degré d'autonomie de votre proche ? Pas du tout autonome
20. Supposons que vous avez une réunion familiale, comment préparez-vous votre proche pour rencontrer ses proches ?

pas de préparation pour le patient (car de toutes façons ne se souvient pas), mais pour les proches, prévenir qu'il est bel et bien atteint et qu'il risque de se répéter.

21. Voudriez-vous que notre application vous permette de fournir facilement des souvenirs, accompagnés de photos, et des noms des personnes présentes sur ces photos ?

UN MEGA OUI

22. Utilisez vous un SmartPhone ? Oui

23. Quelles sont vos attentes pour une application visant à vous aider avec ce proche ?

Jouer avec les photos, interagir avec les photos, ludique avec les gens de la famille (trier les photos, qui est moche, beau, qui le patient veut voir ou pas).

Informez les membres de la famille des activités

La stimulation continue ralentit l'évolution

Parvient à construire des souvenirs émotionnels, et va donc déclencher une émotion au contact d'une personne qu'il a déjà vu, même s'il ne se souvient pas consciemment de cette personne

Le patient doit s'amuser avec les photos !!

Ne peuvent pas se concentrer longtemps sur une activité

Il faut avoir une activité simple et répétitive

Pouvoir ajouter des questions ou des photos facilement

Il faut occuper leur temps mort et ne pas les laisser s'ennuyer.

La famille veut bien voir le malade s'amuser tout en jouant et ils savent bien qu'on ne peut pas les aider à récupérer la mémoire mais on peut améliorer leur qualité de vie.

Sophie (accompagnante)

Difficulté d'obtention des photos (et autres informations sur le patient de la part de la famille)

Il serait mieux que la famille ne donne pas beaucoup d'informations (de part la difficulté de les obtenir)

l'appli doit être très facile à utiliser

On ne doit pas contrarier les malades (pas de vocabulaire négatif)

Interaction fréquente avec le malade jusqu'à ce qu'on arrive à la réponse

Utilisation du jeu de type mots mêlés

Ils aiment parler de leur enfance/service militaire/guerre/voyages

Ils font beaucoup de monologues

Se présenter au début d'un atelier : Nom/Prénom/Date de naissance/Nom des membres de la famille/Lieu de résidence actuelle

Ils se souviennent facilement de leur époux/épouse/fils/fille (personne très proche)

Images adaptées, claires et identifiables facilement

- Après l'entretien avec la psychologue on a pu retirer des idées très importantes qui nous ont bien orienté dans la création de notre jeu.
- ➔ Tout d'abord, elle a bien mis l'accent sur le type du jeu qu'ils utilisent déjà : les jeux de mémoire.
- ➔ En plus, elle a donné quelques critères qu'on doit satisfaire dans le jeu. En effet, le jeu doit avoir :
 - ★ Des objets clairs, pas trop modernes
 - ★ Des objets qui touchent le quotidien car pour eux le but du jeu est qu'il facilite la vie quotidienne du malade pour qu'il n'oublie pas les bases.
 - ★ Le jeu est un jeu de mémoire comme pour les enfants mais on ne doit pas oublier qu'il est destiné aux adultes.
 - ★ L'accompagnante nous a dit qu'il était très difficile pour eux d'obtenir des informations sur les patients.
 - ★ Ils ont besoin d'un jeu amusant qui sera utilisé dans leur temps mort (entre 13h et 14h30).

- ★ Le dispositif principal est la tablette.
- ★ On essaye de créer un jeu sous forme question/réponse où il y a une possibilité d'orienter le malade à la bonne réponse.
- ★ Strictement interdit de dire au malade **Faux**.

Questionnaire accompagnant.

1. Quel est le sujet de discussion principal du patient ?

La guerre, service militaire

2. Quelles sont les méthodes adoptées chez vous avec le malade pour faciliter la reconnaissance de son identité ?

Donner le nom, situer le contexte spatio temporel, lieux de naissance, commune d'habitation, prénom et noms de la famille

3. Est-ce qu'il y a un membre de famille que le malade n'oublie pas, voire rarement ?

Famille proche hors stade grave (sinon oubliée).

4. Si oui, quel est le facteur, selon vous, qui l'a aidé à l'identifier ?
5. En quelques mots, selon vous, à quoi cette persistance de l'information est due ?
6. Est-ce que le patient oublie l'existence totale des membres de sa famille ou bien juste son rôle (c'est à dire lorsqu'il voit sa fille, il la reconnaît mais il croit que c'est sa femme) ?

Sentiment de familiarité, mais difficile d'associer le nom/fonction familiale/personne.

7. Avez-vous déjà utilisé un système informatique pour ralentir l'évolution de la maladie ?

En groupe, mémoire sur écran tactile, association animal/environnement.

En individuel, petit jeu de langage, d'environnement, de concentration. Mots mêlés, jeu des 7 erreurs.

8. Si oui, comment s'est déroulé l'expérimentation ?

Oui, patients bien enclin à faire les choses.

9. Quelles sont les limites que vous y avez trouvées ?

Limite de la manipulation de la technologie (le toucher/glisser complètement inconnu, besoin d'accompagnement)

10. Selon vos expériences, avez-vous vécu une situation dans laquelle le patient a été très réticent pour faire une activité, ou au contraire, très motivé ?

11. Pouvez-vous nous décrire ces situations ?

Inciter les personnes à retrouver les informations, en suggérant, en orientant vers la bonne réponse sans la donnée, le but est qu'ils trouvent. Même si faux, dire que c'est presque ça. Ne pas les infantiliser.

12. Utilisez-vous un Smartphone ? Oui.

13. Qu'attendez-vous de notre application ?

Perte du temps à chercher des images adaptées au patient, images complètes et claires avec des objets clairs et visibles. -> Streetview de sa maison.

Logiciel avec plein de jeux de mémoire, d'attention, de raisonnement, lié au quotidien. (problème : outils utilisés ne correspondent pas aux gestes du quotidien).

Problèmes de maths liés à l'achat d'une baguette de pain, etc. Informations liées à la vie quotidienne.

Idée d'une application avec les plus proches (mari, enfants, super amie -> entourage proche) -> discuter avec madame X de ses proches. Très très accessible.

Atelier (accompagnante avec plusieurs patients)

En attendant notre tour pour l'entretien, nous avons assisté à une partie d'un atelier guidé par une accompagnante du centre. Il y avait 6 personnes atteintes d'Alzheimer avec un niveau plutôt égal (1 personne était fatiguée, ou avec un stade avancée, elle avait l'air perdue) autour d'une activité proposée par l'accompagnante (peinte de pommes de pin pour Noël).

- On a remarqué qu'il faut à chaque fois bien identifier le cadre spatial et surtout temporel (Par exemple : On leur demande où ils sont ? Ils sont dans quel jour, mois, année, saison...). Afin de stimuler la mémoire des patients.
- ➔ Au cas où le malade n'as pas trouvé la réponse, on doit essayer de lui donner des indices pour qu'il ne se bloque pas et comme ça on l'aide d'une façon indirecte pour qu'il ait plus de confiance en soi.

Nous avons aussi remarqué qu'en parlant de nous même (ville d'origine), cela a évoqué des souvenirs chez une personne qui en a parlé quelques instants avec les personnes de l'atelier et nous-même.