

Gigote : Jouer pour aller mieux

Amélioration de l'expérience de consultation pour les enfants atteints d'ASI type 1 par la collaboration en design et réadaptation

Chloé Dutruc-Rosset¹, Élodie Deladrière², Nadia Blu-Genestine³, Nora Ben Salem³, Virginie Leloup-Germa², Rémi Barrois², Isabelle Desguerre²,

¹ Département Design Objet, ÉNSAD Paris-Université Paris Sciences & Lettres (France)

² Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Hôpital Necker-Enfants Malades (Paris, France)

³ Association de parents ECLAS - Ensemble Contre L'Amyotrophie Spinale de type 1 (France)

Contexte

Amyotrophie Spinale Infantile ?

Maladie neuromusculaire génétique rare

1 naissance sur 10 000 en France, soit **1016** personnes en 2023¹

4 types dont type 1 qui survient avant 3 mois, avec espérance de vie de moins de 2 ans et atteinte musculaire progressive dont :



Progrès thérapeutiques

Accessibilité grandissante de essais thérapeutiques²
→ Progrès significatifs sur le plan moteur
→ Diminution des atteintes respiratoire et déglutition
→ Prolongement de l'espérance de vie

⚠ **Une atteinte motrice subsiste !**

Suivi semi-annuel en centre de référence* avec bilan de l'évolution de l'atteinte motrice

20aine d'enfants bénéficiaires suivis à l'Hôpital Necker-Enfants Malades (Paris)

Problématique

Manque d'implication des jeunes patients lors des exercices d'évaluation, avec un impact sur les résultats
→ Besoin de nouveaux outils mieux acceptés, pour améliorer la participation des enfants

Absence de matériel d'évaluation et de rééducation** pour les mouvements de pronation-supination*** des membres supérieurs et des mouvements de retournement et pivotement du tronc en position allongée
→ Besoin de matériel répondant à ce manque

Objectif

Co-développer deux outils rééducatifs ludiques pour améliorer de l'expérience-patient en consultation

Méthodologie

1 Analyse de l'expérience patient



Observations non-participantes

Diagnostic ASI de type 1
• Bénéficiaire d'essai thérapeutique
• Moins de 3 ans



Entretiens semi-directifs

Parents des enfants observés
• Membres de l'association ECLAS

Déroulement du suivi
• Capacités motrices évaluées
• Attentes des praticiens
• Expérience de consultation
• Comportement des enfants

Difficultés motrices
• Problèmes au quotidien
• Rééducation à la maison
• Expérience émotionnelle
• Relations familiales

2 Précision des besoins

3 Conception

Élaboration de 3 options d'objet par l'étudiante-designer à partir des besoins identifiés

Concertation du comité d'experts & Validation de 2 options

Ajustements & Prototypage des 2 objets sélectionnés

4 Test des objets en consultation

Utilisation lors de consultations de suivi, successivement aux exercices classiques du protocole d'évaluation

3 jeunes patients d'entre 1 et 3 ans

Résultats

1 Analyse du parcours patient

Patients & leurs familles

Un impact émotionnel lourd

- Évaluations contraignantes, réalisées pour satisfaire les parents : répétitivité, sollicitations longues, douleurs
- Pénibilité de la journée de suivi : fatigue accumulée, impression d'acharnement
- Identification du caractère médical des activités : désintérêt pour les activités voire ennui
- Au quotidien, offre limitée de jouets adaptés aux difficultés motrices et cohérents avec le développement cognitif et psychoaffectif classique



Professionnels de santé

Des résultats insatisfaisants

- Implication limitée des patients voir refus des exercices
- Mauvaise représentativité des capacités motrices évaluées
- Manque d'évaluation pour les capacités motrices nouvellement en progrès par manque de matériel
- Au quotidien, manque de jeux physiques motivants pour encourager la curiosité motrice



2 Précision des besoins

Auscultier l'image thérapeutique en faveur d'une expérience ludique

Proposer des jeux adaptés aux difficultés motrices et cohérents avec la maturité

Remobiliser la curiosité motrice des patients et renforcer leur implication

Pallier au manque de matériel pour les gestes ciblés par les ergothérapeutes

3 Conception



Virevolte

Tapis de jeu narratif proposant un sens ludique aux mouvements de retournement et pivotement en position allongée

Encourage l'enfant à se retourner par des aller-retours entre les poches de rangement des éléments mobiles et le décor où ils viennent se placer

Décor sous-marin illustratif et ensemble d'animaux en tissu pensés pour accompagner un récit narratif guidé par le parent

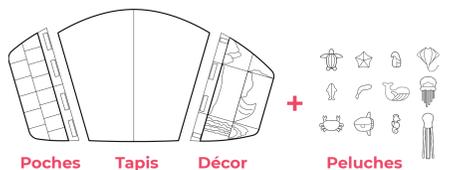
Choix de textiles aux qualités visuelles et tactiles variées pour stimuler les sens

Choix de matériaux denses et glissants pour limiter les contraintes de frottement

Interchangeabilité des parties latérales pour permettre de varier le sens de sollicitation au cours de la séance

Déhoussable pour le lavage

Démontable pour le rangement et le transport



Poches

Tapis

Décor

Peluches



Tournicoton

Plateau de jeu de type «cherche-trouve» proposant un sens ludique aux mouvements de pronation-supination des membres supérieurs

Propose à l'enfant de mettre en rotation et d'aligner différents éléments illustrés dans un but collaboratif, en interaction avec un parent ou un autre enfant

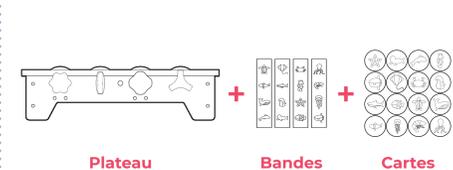
Plusieurs sets de jeu (bandes amovibles + cartes avec illustrations) pour s'adapter au niveau de connaissance de chaque enfant, avec 3 dynamiques de jeu différentes (aligner, retrouver ou recomposer)

Sens de rotation unique pour favoriser le renforcement du geste vers l'extérieur

Formes des poignées variées pour engager modes de préhension différents et motricité fine

Interchangeabilité des poignées pour permettre varier le sens de sollicitation au cours de la séance

Interchangeabilité des sets permettant l'augmentation de la difficulté lors de la familiarisation avec l'objet et la durée du sentiment de nouveauté



Plateau

Bandes amovibles

Cartes

4 Tests en consultation



Pour les enfants

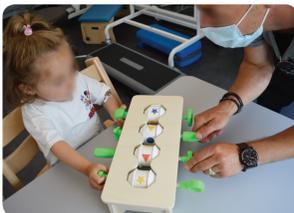
Identification de l'objet comme jouet et disparition de l'image thérapeutique

Mise en place d'une posture de jeu

Prise d'initiative de l'enfant, autoproclamé meneur de jeu et opportunité de choix sur le déroulement

Regain de motivation et de participation à la séance

Activité de sens, avec sentiment d'accomplissement et fierté



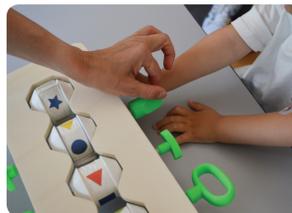
Pour les familles

Instauration d'un moment positif mémorable dans la journée à l'hôpital

Mise en place d'une dynamique d'interaction parent-enfant

Réponse au manque de jouets inclusifs

Matériel adapté sans stigmatisation



Pour les praticiennes

Réponse au besoin identifié pour les mouvements de pronation-supination des membres supérieurs et des mouvements de retournement-pivotement du tronc en position allongée

Augmentation de la participation des enfants comparativement aux exercices précédemment demandés

Mise en retrait de l'ergothérapeute permettant une évaluation en conditions réelles des mouvements ciblés

Discussion

Taille de l'échantillon

Pertinence de poursuivre l'expérience avec un plus grand nombre de patients

Généralisation

Pertinence de répéter l'expérience au sein d'autres structures similaires accueillant le même type de patients

Conclusion

Les enfants ont beaucoup apprécié le nouveau matériel proposé et les parents s'imaginent l'utiliser pour une rééducation douce à la maison !

Les ergothérapeutes partenaires envisagent d'intégrer le nouveau matériel au protocole d'évaluation !



Efficacité des résultats d'évaluation

- Augmentation de l'implication
- Nouveaux outils d'évaluation
- Évaluation en conditions réelles



Amélioration de l'expérience patient

- Activité avec un sens ludique
- Expérience positive mémorable
- Curiosité motrice
- Estime de soi



Bénéfices sur le quotidien

- Rééducation non-contraainte
- Meilleure acceptabilité du matériel
- Jeux inclusifs et stimulants

Mise en évidence des bénéfices d'une approche centrée sur le vécu émotionnel des enfants

Pertinence d'une collaboration du design et de la réadaptation pour une meilleure acceptabilité du matériel rééducatif

Comment la collaboration design-réadaptation peut-elle contribuer à une prise en charge intégrant davantage l'expérience émotionnelle des jeunes patients ?

Définitions

* « Un centre de référence pour une maladie rare (CRM) regroupe des compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'une équipe médicale hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour ces maladies dans les domaines des soins, de la recherche et de la formation. Il intègre des savoir-faire et des compétences pluri professionnelles dans les domaines paramédicaux et sociaux. »

Ministère Français de la Santé et de la Prévention

** « Rééducation : Ensemble des méthodes de développement et de récupération du système locomoteur, visant à pallier une déficience motrice ou fonctionnelle. »
CNRTL

*** « Prono-supination des membres supérieurs : mouvement complexe de l'avant-bras permettant l'orientation de la paume de la main vers le haut ou le bas, l'arrière ou l'avant, l'intérieur ou l'extérieur. »
Larousse médical

Références

1. Filière Neuromusculaire Filnemus. *Registre SMA-FRANCE*. 2023

2. Robin Corvaisier. La prise en charge thérapeutique par les thérapies innovantes pour les patients atteints d'amyotrophie spinale proximale. *Sciences pharmaceutiques*. 2022.

Contact

Chloé Dutruc-Rosset
Candidate au doctorat en design et réadaptation
chloedutrucrosset@gmail.com