



HAL
open science

Le care partagé en réanimation : (sur)vivre à plusieurs

Julie Calmettes

► **To cite this version:**

Julie Calmettes. Le care partagé en réanimation : (sur)vivre à plusieurs. Architecture, aménagement de l'espace. 2022. dumas-03844685

HAL Id: dumas-03844685

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03844685v1>

Submitted on 8 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université de Nîmes
M2 Design, Innovation et Société
Promotion 2021-2022

Mémoire de recherche

Le care partagé en réanimation (Sur)vivre à plusieurs

Julie Calmettes
Sous la direction de Marine Royer

Sommaire

2	Sommaire	
5	Introduction	
9	Chapitre 1. La réanimation, un service de <i>care</i> ?	
11	1.1 La réanimation, un espace-temps particulier	
11	1.1.1 L'espace de la réanimation : un service hostile	
	1.1.1.1 La chambre de réanimation : l'espace du patient ? Un espace d'inconfort et d'isolement	
	1.1.1.2 L'espace vécu par les familles : un service clos, technique mais où leur présence est indispensable	
	1.1.1.3 La réanimation : un cadre de travail technique et difficile	
13	1.1.2 Le temps de la réanimation : une rencontre de temporalités différentes	
	1.1.2.1 Le patient : un temps flou, long	
	1.1.2.2 Les familles : un temps intense, une vie en pause	
	1.1.2.3 Une équipe technique et pluridisciplinaire, aux temporalités rythmées et asynchrones entre urgence et longueur	
16	1.1.3 Après la réanimation	
	1.1.2.1 Les séquelles post-réanimation chez les patients et les familles	
	1.1.2.2 Le «trou réa»	
	1.1.2.3 Garder la trace d'anciens patients : les consultations post-réanimation	
19	1.2. Le <i>care</i> en réanimation	
19	1.2.1 Le <i>care</i>	
20	1.2.2 L'exacerbation des 4 phases du <i>care</i> en réanimation	
22	1.2.3 La distribution du <i>care</i> en réanimation ?	
26	1.3 À la croisée du <i>care</i> et du design	
26	1.3.1 Le design du milieu pour percevoir les pratiques du <i>care</i>	
28	1.3.2 Influencer les comportements par le design	
29	1.3.3 Construire l'hospitalité par les relations des acteurs	
33	Chapitre 2. Déployer des méthodologies de design en réanimation	
35	2.1 Appréhender le service de réanimation : une présence continue	
35	2.1.1 Un projet en résidence	
36	2.1.2 La recherche-projet en design	
	2.2 Révéler les opportunités de projet	36
	2.2.1 Observations et entretiens des acteurs de la réanimation	36
	2.2.2 Donner à voir les apports du terrain	40
	2.2.3 L'expérimentation pour outiller le dialogue	40
	2.3. Collaborer avec le personnel de réanimation	42
	2.3.1 Co-conception et participation	42
	2.3.2 Exposer le projet	43
	Chapitre 3. Les projets de design en réanimation	49
	3.1 Le parcours famille	51
	3.1.1 L'attente et l'accueil des familles	51
	3.1.2 Les entretiens famille / médecins	64
	3.1.3 Les familles face au décès de leur proche	66
	3.2 Le parcours patient pendant la réanimation	70
	3.2.1 La communication avec les patients intubés	70
	3.2.2 La chambre du patient	76
	3.2.3 Les échanges de messages vocaux	78
	3.2.4 Les journaux de bord	78
	3.3 Après la sortie de réanimation	79
	3.3.1 Le lien avec les médecins traitants	79
	3.3.2 La sortie de réanimation	80
	3.3.3 Les consultations post-réanimation	80
	Chapitre 4. Nourrir le <i>care</i> par le design et le design par le <i>care</i>	89
	4.1 Cultiver les quatre phases du <i>care</i> par les projets de design	91
	4.1.1 Matérialiser, susciter l'attention	91
	4.1.2 Partager la responsabilité	92
	4.1.3 Outiller la compétence	93
	4.1.4 Développer la capacité de réponse	94
	4.2 Être sensible au <i>care</i> pour appréhender la complexité des situations	95
	4.2.1 Voir le parcours comme des boucles itératives singulières : être sensible à la temporalité du <i>care</i>	95
	4.2.2 La famille comme une entité hétérogène : mieux prendre en compte les acteurs	96
	Conclusion	99
	Bibliographie	103
	Remerciements	107
	Annexes	109



Introduction

La réanimation est un service de l'urgence vitale. L'admission en réanimation résulte d'une défaillance viscérale aiguë d'un ou de plusieurs organes, menaçant la survie à court terme et nécessitant la mise en place de moyen de suppléance pour maintenir la vie (Article R6123-33 du code de la santé publique). La gravité de la prise en charge des patients en réanimation impose des techniques de soins lourdes et invasives (Boles & Jousset, 2011). La réanimation est un milieu professionnel technique et exigeant pour les équipes de soin. Pour les patients et leur famille, la réanimation est un service brutal, «*hostile*» (Vallejo, 2014, paragr. 2). Pour les premiers, la réanimation est un espace d'inconfort (Martin, 2010) et d'isolement (Soulage, 2019; Djellal, 2019; Grosclaude, 2019) où la surveillance continue et le maintien de la vie prennent le dessus sur le bien-être. Dans un état de conscience altérée pendant la réanimation à cause d'une phase de coma suivie d'hallucinations, le patient sort de la réanimation avec des souvenirs flous, douloureux voire aucun souvenir de son passage (Grosclaude, 2019). Les familles très sollicitées deviennent pendant la réanimation des substituts des patients, mettant leur vie en pause (Azoulay, 2009). Après la sortie de réanimation, les patients et les proches sont sujets au syndrome post-réanimation, ensemble de séquelles physiques, cognitives et psychologiques les affectant à long terme et complexifiant le retour à la vie après la réanimation (Le Marec et al., 2021).

Le *care*, traduit en français par sollicitude ou soin, a été notamment développé par Carol Gilligan (1982), philosophe et psychologue américaine et Joan Tronto (1990), politologue également américaine. Gilligan fait appel à l'éthique du *care* pour désigner et faire valoir une théorie morale différente de celle alors dominante, suivant l'éthique de la justice. L'autrice critique les biais méthodologiques qui invisibilisent les voix de ceux qui résonnent selon l'éthique du *care*, éthique de la préoccupation des autres et des relations humaines. Un peu plus tard, Tronto définit le *care* par «*une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible.*» (Tronto, 2008, p. 244). Ainsi les pratiques de *care* ne se limitent pas aux questions de soin pour englober l'ensemble des actions perpétrées en faveur de la préoccupation des autres et du monde. Tronto perçoit le *care* comme un processus impliquant une action : le *care* n'est pas seulement une préoccupation mais également un acte voire un travail (Tronto, 1990, 2008). Annemarie Mol (2008) introduit par la *logique du care* la notion de *care* partagé, distribué entre plusieurs acteurs. Pour Mol, chaque acteur est à son tour donneur et receveur du *care*. Dans la technicité de la réanimation existent des pratiques de *care* déployées par le personnel soignant et non soignant de réanimation (Martin, 2010; Djellal, 2019; Azoulay, 2009) mais également par les familles (Kang et Jeong, 2018; Kentish-Barnes et al., 2021). Au-delà du soin technique, ces pratiques de *care* témoignent de pratiques de sollicitude différentes et partagées en réanimation. Que peut apporter le design à la réanimation ? Les méthodologies qualitatives (Nova, 2014) du design, aptes

à percevoir des «*informations plus sensibles*» (Côté et al., 2017, p. 61) dans le domaine de la santé, pourraient s'avérer capables de percevoir ces pratiques de *care*. L'intervention du design dans le contexte de la réanimation pourrait alors soutenir les pratiques de *care* partagées entre ses acteurs, notamment celles des proches.

Nos questions de recherche et de projet sont les suivantes :

Question de projet : Comment outiller les proches de patients dans leur pratique de *care* en réanimation ?

Question de recherche : La pratique du design mêlée aux théories du *care* peuvent-elles permettre une distribution du *care* plus efficiente entre les différents acteurs (patients, familles et soignants) d'un service de réanimation dans un CHU ?

En réponse à ces problématiques, nous proposons les trois hypothèses suivantes :

H1 : Le design peut influencer la distribution des pratiques de *care*.

H2 : Favoriser la distribution du *care* agit en faveur de la prise en considération de l'humain dans plus de ses dimensions. Ce faisant, favoriser la distribution du *care* participe à l'hospitalité de l'hôpital.

H3 : Agir sur la distribution du *care* implique agir sur la visibilité de la vulnérabilité des acteurs et donc leur conscience de leur propre vulnérabilité. En cela nous observerons des freins qu'il sera intéressant d'étudier.

Ce mémoire s'inscrit dans un stage de 6 mois au service de réanimation du CHU de Nîmes. L'objet de ce stage est de proposer des améliorations du parcours des familles et des patients en réanimation, en utilisant les méthodes du design.

Dans un premier temps nous nous pencherons sur un état de l'art croisant réanimation, *care* et design. Nous y aborderons les spécificités de la réanimation, les théories du *care* et leur déploiement pratique en réanimation ainsi que le croisement entre le design et le *care*. Dans un deuxième temps nous verrons quelles méthodes de design nous avons utilisées pour explorer la réanimation. Dans un troisième temps nous décrirons le terrain du projet en réanimation. Enfin dans un quatrième temps nous nous interrogerons sur les apports de la recherche à l'éthique du *care* et aux méthodes de design.



Chapitre 1.
**La réanimation,
un service de care?**

1.1 La réanimation, un espace-temps particulier

«La réanimation, un monde à part, c'est ainsi en effet que beaucoup le décrivent.» (Soulage, 2019, p. 12)

La réanimation est un service à part dans l'hôpital. En dehors de la classification par organe, la réanimation figure un espace-temps particulier, «un autre monde» (Grosclaude, 2019, p. 24).

1.1.1 L'espace de la réanimation : un service « hostile »

La réanimation est un service hautement technique. Selon l'article R6123-33 du Code de la santé publique, «les soins de réanimation sont destinés à des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës mettant directement en jeu le pronostic vital et impliquant le recours à des méthodes de suppléance.». Intrinsèquement la réanimation est donc un service fortement médicalisé, dont les méthodes de suppléances sont le dernier rempart avant la mort. La gravité de la situation des patients en réanimation engendre un environnement technique que Grosclaude, psychologue de réanimation, qualifie de «clinique de l'extrême» (Grosclaude, 2019, p. 25). «Milieux fermé et hostile» pour Vallejo (2014, paragr. 2), cadre de santé en réanimation ou encore une «agression» pour la Société française d'anesthésie et de réanimation (Martin, 2018), la réanimation est un espace de vie et de survie difficile à vivre pour tous ceux qui y sont confrontés.

1.1.1.1 La chambre de réanimation : l'espace du patient ? Un espace d'inconfort et d'isolement

La chambre de réanimation est le seul espace côtoyé par le patient, immobile. Pourtant c'est un lieux d'inconfort. La première source d'inconfort sont les bruits qu'émettent les machines et les alarmes. La conférence de consensus de la Société de réanimation de langue française (SRLF) indique que la pollution sonore dépasse les 80 dB alors que l'OMS recommande 45 dB de jour et 35 dB la nuit (Martin, 2010). Au bruit des machines s'ajoute celui du va-et-vient des soignants, contrastant avec le silence qui s'ensuit «encore plus stressant» (Soulage, 2019, p. 12). La lumière y est principalement artificielle et continue, ce qui occasionne des troubles du rythme nyctéméral chez les patients (Martin, 2010). Le manque de sommeil est une conséquence des ces conditions de séjour, aggravé par l'inconfort du lit. La douleur infligée par les équipements de soins (drains, sondes, cathéters, etc.) ou par la pathologie qui a amené le patient en réanimation sont des sources d'inconfort supplémentaires (Martin, 2010). La chambre ne laisse que peu de place à l'intimité, bien qu'il s'agisse d'un souhait majeur des patients et des familles, et que les patients soient exposés à l'omniprésence du regard soignant (Martin, 2010; Soulage, 2019). Inconfortable, la chambre fait écho à la perception du patient comme un corps à sauver avant tout.

Voïa Soulage a regroupé son témoignage avec ceux d'anciens patients de réanimation comme elle. Elle y décrit des ressentis moins présents dans les articles scientifiques médicaux. Lieu d'une «*inquiétante étrangeté*» (Soulage, 2019, p. 17), «*clinique de la rupture du lien*» (Grosclaude, 2019, p. 25), la réanimation isole le patient du monde. Pour le patient, cela est aggravé par le langage médical inconnu qui l'entoure sans qu'il lui soit nécessairement expliqué (Martin, 2010). Le langage du patient est quant à lui principalement absent : l'incapacité de parler due à l'intubation ou la difficulté de s'exprimer par confusion des ressentis entraîne le patient vers un repli sur soi (Soulage, 2019). Michèle Grosclaude révèle chez les patients de réanimation une hypersensibilité à la voix, aux modulations de la parole, aux discordances entre l'énoncé et l'intonation ou le geste, qu'ils soient éveillés, confus ou dans le coma (Grosclaude, 2019). Les patients font également face à des troubles du jugement de la réalité et de la compréhension du discours. Ces troubles donnent lieu à une interprétation du monde spécifique, les isolant un peu plus d'autrui.

Michel Lussault (2018), géographe, définit le *Monde*¹ comme notre écumène, l'espace habité et social, vu comme la «*demeure spécifique de l'être humain*» (Lussault, 2018, p. 201). En réanimation, l'urgence de la survie, l'isolement et la rupture de lien social que subit le patient réduit son écumène à la chambre. Ainsi peut-on retrouver dans le témoignage d'anciens patients des traces de ce *Monde*, réduit à l'espace et à la temporalité de leur chambre de réanimation.

«Il y a en même temps un immense besoin de la présence de nos proches, mais une réelle incapacité à se préoccuper de ce qu'ils font, de ce qu'ils deviennent...[...] Pour moi, ils sont là presque par magie, puisque je ne connais plus rien du dehors. Trop occupé à nous maintenir en vie, à faire face à l'absurdité et l'angoisse du moment présent, il n'y a nulle place, nulle énergie à mettre ailleurs.» (Soulage, 2019, p. 15)

1.1.1.2

L'espace vécu par les familles : un service clos, technique mais où leur présence est indispensable

L'environnement technique est le reflet de la gravité de la situation et de l'intensité de la prise en charge. En réanimation, la chambre est envahie de moniteurs de suppléance et de surveillance reliés au patient (Vallejo, 2014). L'espace est ainsi peu propice à la présence des familles. En ce lieu inconnu, les familles se retrouvent dans l'incompréhension des événements et dans l'absence de maîtrise (Vallejo, 2014). Les contraintes d'instrumentation du corps, de surveillance et de prévention des infections peuvent engendrer des négociations sur la présence des familles dans le service de réanimation (Boles & Jousset, 2011). Pourtant il est important qu'elles soient présentes auprès des patients. À cet égard, les études portant sur la restriction des horaires de visites des proches sont révélatrices. La restriction des horaires d'accès est aujourd'hui connue comme un facteur aggravant la difficulté du vécu pour la famille, occasionnant des symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que des difficultés de compréhension (Martin, 2010). Pour le patient également, la restriction des horaires de visite est source d'anxiété, de delirium et d'état de stress post-traumatique (Martin, 2010; Boles &

Jousset, 2011). Ainsi, comme le conclut Martin, la présence des familles est «*possible, souhaitable et bénéfique*» (Martin, 2010, p. 324).

Le besoin de la présence des proches est également rapporté de façon qualitative par les témoignages d'anciens patients de réanimation réunis par Voïa Soulages. Là où l'omniprésence de la technique peut laisser penser que l'humanité est absente (Martin, 2010), les proches participent activement à maintenir «*le lien avec un vivant et pas seulement le lien avec les machines*» sans lequel l'autrice ne se serait pas «*battue pour vivre*» (Soulage, 2019, p. 17).

1.1.1.3

La réanimation : un cadre de travail technique et difficile

Les moyens de suppléances mis en place en réanimation nécessitent des techniques lourdes et invasives. Les praticiens et les soignants choisissant la spécialité de la réanimation sont notamment intéressés par cette technicité de prise en charge des patients (Vallejo, 2014). «*Ruche*» (Grosclaude, 2019, p. 24) constamment bruyante, la réanimation est pourtant difficile à vivre pour les soignants. Les services de réanimation prennent en charge des patients vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année (Article R. 6123-33 du Code de la santé publique). La surveillance des patients y est nécessairement continue compte tenu de la gravité de leur état et du risque d'aggravation (Vallejo, 2014). De plus, l'espace est clos et les équipes sont soumises aux mêmes sources d'inconfort que le patient concernant le manque de lumière naturelle ou le bruit (Martin, 2010). Ainsi l'épuisement professionnel touche la moitié des médecins et un tiers des infirmiers. L'état de stress post-traumatique chez les soignants de réanimation est également important². Comme l'épuisement professionnel, l'état de stress post-traumatique a pour facteurs de risque le stress, les conflits, la charge de travail, les responsabilités et la prise en charge de patients en fin de vie ou en limitation de soins (Martin, 2010).

² 25 à 30 % des infirmiers présentent des signes d'ESPT, les infirmiers restent en moyenne moins de 4 ans en réanimation (Vallejo, 2014 ; Boles & Jousset, 2011).

Nous avons vu que l'espace de la réanimation est éprouvant pour tous ceux qui y sont confrontés. Pour les patients, la chambre de réanimation est un espace d'isolement et d'inconfort porté par la gravité de leur état. Dans cet espace technique, les familles sont essentielles pour accompagner le patient. Enfin pour les équipes spécialisées de la réanimation, le contexte de travail peut-être difficile à vivre, jusqu'à être une source d'épuisement professionnel et de stress post-traumatique

1.1.2

Le temps de la réanimation : une rencontre de temporalités différentes

Si l'espace de la réanimation est vécu difficilement par les patients, les proches et le personnel, il est le lieu de rencontre de temporalités différentes entre ses multiples acteurs. Ces disparités singularisent et font contraster le vécu de chacun des acteurs de réanimation.

¹ Majuscule de l'auteur, pour le distinguer de l'usage courant du terme.

1.1.2.1

Le patient: un temps flou, long

“La réa, c’est un lieu où le temps n’existe pas, du moins celui de la vie normale, celui qui s’écoule, le temps linéaire et chronologique. [...] Il n’y a pour nous ni projet, ni trajectoire, ni but...”
(Soulage, 2019, p. 13)

La temporalité du patient en réanimation est floue et dans la longueur. Les patients de réanimation font souvent face à une période de coma où ils se trouvent dans un état de conscience altérée. Il est fréquemment rapporté par les patients de réanimation une phase de coma emplit de cauchemars violents où ils s’imaginent mourir (Kentish-Barnes et al., 2021). La phase de coma laisse place à une période de perceptions floues, empreintes de delirium. Le delirium, « *pathologie délirante ou confusionnelle* » est causé par les traitements, la contention, la maladie, les sources d’inconforts cités plus tôt (cf. 1.1.1) et la sortie du coma. Il se caractérise par des troubles de la conscience et des phases d’inattention, de désorganisation de la pensée et de perturbations cognitives leur causant des hallucinations. Le delirium est observé chez un tiers des patients (Martin, 2010). Immobilisé par les machines auxquelles il est relié, le temps est long pour le patient (Djellal, 2019). Cette lenteur est décuplée par la perte de repères temporels. La réanimation est pour le patient une « *unité de temps* » (Soulage, 2019, p. 12), où la journée n’est plus rythmée par les repas (les patients étant majoritairement nourris par sonde) ou les visites (accueillies 24/24h). Pour les patients dont Voïa Soulage a rassemblé les témoignages, le temps oscille entre le vide du coma et la densité des urgences, alourdi par la peur constante des complications (Soulage, 2019).

1.1.2.2

Les familles: un temps intense, une vie en pause

Pendant la réanimation, la plupart des patients sont dans l’incapacité de prendre une décision. La famille devient alors un substitut (*surrogate*) de la volonté du patient, en recevant des informations sur le diagnostic, les traitements et le pronostic (Azoulay, 2009). Les proches sont donc inévitablement très présents et sollicités pendant la réanimation. Le risque élevé de décès en réanimation³ rend le nombre de contacts entre familles et équipes encore plus important. Dans ce moment d’incertitude, les proches sont « *suspendus à la parole des médecins* » (Vallejo, 2014, paragr. 5). Cette sollicitation nécessite une implication qui peut se retourner contre le bien-être psychologique des proches. En effet, les recommandations émises par la Société française d’anesthésie et de réanimation (Martin, 2010) soulignent que l’implication de l’entourage dans les décisions médicales est un facteur déterminant à l’apparition d’état de stress post-traumatique chez les proches. Parallèlement, Azoulay (2009, 2016) note que la littérature démontre la complexité de l’implication des familles. Si elle est souhaitée par une majorité des médecins et infirmiers de réanimation (90 % des médecins et 85 % d’infirmiers souhaitent impliquer les familles dans la prise de décision), et par une majorité de personnes extérieures à l’hôpital (85 % selon l’étude Famiréa évoquée (2004), une implication importante des

³ On considère le risque de décès en service de réanimation aux alentours de 20% (Boles & Jousset, 2011).

familles peut leur être néfaste (Azoulay, 2009). De plus, une information « *précoce et de qualité* » est nécessaire pour la bonne implication des familles. En cela, les entretiens entre familles et équipes soignantes sont plébiscités (Azoulay, 2009). Ces contacts entre les équipes et les familles sont des moments intenses, où l’impuissance des proches s’exprime parfois par la colère ou l’incompréhension, compliquant les relations avec les équipes (Vallejo, 2014). Ces préoccupations autour de la place des familles dans les services de réanimation sont récentes. L’implication de l’entourage reste aujourd’hui ambiguë, désirée par tous les acteurs mais porteuse de difficultés dans la relation aux équipes et dans la répercussion dans la vie des proches. Raphaël Minjard, psychologue de réanimation, note que les intersections avec la vie quotidienne rendent la vie de l’entourage complexe, dans l’angoisse constante de la potentialité de la mort de leur proche (Minjard, 2019). Enfin, l’hospitalisation d’un proche en réanimation occasionne non seulement un investissement en temps important mais aussi des dépenses supplémentaires (Martin, 2010).

1.1.2.3

Une équipe technique et pluridisciplinaire, aux temporalités rythmées et asynchrones entre urgence et longueur

Plus qu’ailleurs, la réanimation repose sur des équipes nombreuses. La gravité de la prise en charge nécessite une surveillance continue, vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Ainsi c’est l’un des rares services hospitaliers où le ratio soignants / patient est imposé par le Code de la santé publique (Article D6124-32) et c’est l’un des plus élevés : au minimum deux infirmiers pour cinq patients et un aide-soignant pour quatre patients. Nombreuses, les équipes de réanimation sont également particulièrement pluridisciplinaires, mobilisant quotidiennement en supplément des infirmiers, aide-soignants et médecins, des psychologues ou psychiatres et des masseurs-kinésithérapeutes (Boles & Jousset, 2011, p. 51). Leur temporalité est rythmée par leurs horaires de travail, asynchrones entre les disciplines. Les journées de 12h, les semaines courtes et les semaines longues pour les infirmiers et aides-soignants créent un mélange de présence intense auprès des patients puis d’absence. Les horaires de travail ont des répercussions sur la santé des soignants mais leur permettent de tenir une distance émotionnelle avec les patients (Vincent, 2017). Comme le soulignent Azoulay et ses collègues dans leur article sur la communication avec les familles en réanimation (2016), la communication entre les équipes de réanimation et les familles cache une diversité d’interlocuteurs et de temporalité d’échange. En effet les familles peuvent échanger avec les médecins lors des entretiens mais également avec les infirmiers, les aide-soignants, les psychologues ou tout autre personnel intervenant en réanimation et ce pendant la journée, la nuit ou les week-end. La pluridisciplinarité des équipes mêlée à la fréquence des communications avec les familles, aux horaires étendus de visite et à la gravité de la situation apporte donc une complexité dans les relations équipes / famille.

De plus, Boles et Jousset soulignent que contrairement aux urgences ou au SAMU, la menace vitale des patients en réanimation s’inscrit dans la durée. Confrontés à l’urgence qui peut perdurer pendant des semaines, les

soignants sont dans « un état fait de stress, d'incertitude, de performance "obligatoire" » (Boles & Jousset, 2011, p. 47). Dans l'anticipation des complications possibles les soignants sont dans un état de vigilance imposé par la surveillance continue (Vallejo, 2014, paragr. 6). La surveillance continue est brisée par le départ des patients vers d'autres services. En effet, dès que l'état des patients ne nécessite plus de soins de réanimation, ils sont transférés dans un autre service de soin (Article R6123-34 du Code de la santé publique). Ainsi, Robert Minjard décrit justement les soins intensifs comme une « aire de passage » (Minjard, 2019, p. 107).

En réanimation se jouent des temporalités de présence différentes. Le patient, physiquement immobile et constamment présent, est en réalité dans un état de conscience floue et dans une perte de repères temporels. Les familles vivent intensément la durée du séjour en étant fortement sollicitées, en dépit des potentielles conséquences sur leur santé psychique. Enfin les soignants sont continuellement présents, même si leur présence est rythmée par des heures de travail asynchrones entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire de réanimation. Les relations entre la famille et les équipes sont complexifiées par la diversité des interlocuteurs professionnels et des temps d'échanges. L'omniprésence des équipes auprès des patients est rompue à la sortie du patient du service de réanimation vers un autre service hospitalier.

1.1.3 Après la réanimation

La réanimation n'est pas un service d'où l'on sort sans conséquence. L'espace-temps de la réanimation poursuit les familles et les patients au-delà du séjour. Les décisions de continuation ou de limitation des soins se font en regard de l'autonomie et de la qualité de vie possibles du patient après la réanimation. Ainsi, l'espace-temps de l'après-réanimation entre en considération dans les décisions prises pendant le séjour (Le Marec et al., 2021). L'importance critique de la vie après la réanimation pour le sens donné au séjour et à la lourdeur des moyens de suppléance utilisés en fait un sujet de recherche actuel important pour les praticiens hospitaliers comme en témoignent les nombreuses études récentes sur le sujet (Kang & Jeong, 2018; Schofield-Robinson et al., 2018; Hatch et al., 2018; Prevedello et al., 2020; Le Marec et al., 2021)

1.1.3.1 Les séquelles post-réanimation chez les patients et les familles

Le syndrome post-réanimation, défini en 2010 par la *Society of Critical Care Medicine*, regroupe des séquelles psychologiques ou psychiatriques, cognitives et physiques atteignant les patients sortis de réanimation. Elles impactent la qualité de vie à la sortie, l'autonomie, le risque de réadmission du patient, la mortalité et le retour à la vie sociale (Le Marec et al., 2021). Les séquelles psychologiques incluent l'anxiété, la dépression et l'état de stress post-traumatique, elles peuvent être constaté jusqu'à 5 ans

après la sortie de réanimation. Elles sont aggravées par des antécédents anxieux ou dépressifs, l'administration de certains traitements, l'absence de proches pendant la réanimation, la durée du séjour ou le ressenti traumatique. L'état de stress post-traumatique est caractérisé par des « symptômes d'intrusion (souvenirs répétitifs, envahissants), des symptômes d'évitement et d'émoussement des pensées et des sentiments et des symptômes neurovégétatifs (accès de colère, hypervigilance et insomnie) » (Martin, 2010, p. 322). L'état de stress post-traumatique est en outre aggravé par l'absence de souvenirs, la présence de faux souvenirs ou de souvenirs effrayants du séjour (Martin, 2010, p. 322). Les séquelles cognitives atteignent les fonctions mnésiques et exécutives⁴ du patient. La présence et la durée du delirium serait un facteur important d'apparition des séquelles cognitives. Les séquelles physiques regroupent un vaste champ de troubles respiratoires, d'enraidissement articulaire, de troubles neuro-musculaires, de troubles de la déglutition, d'atteinte rénale et de douleurs persistantes. Globalement, les séquelles physiques sont aggravées par les caractéristiques du séjour en réanimation (durée du séjour et de la ventilation mécanique, défaillance de plusieurs organes, complications pendant le séjour, traitements entrepris, immobilisation prolongée) (Le Marec et al., 2021).

Le syndrome post-réanimation se retrouve de façon importante chez les patients. En raison de la diversité des outils utilisés pour l'évaluer, la prévalence du syndrome post-réanimation varie selon les études. L'anxiété peut concerner jusqu'à 50 % des patients, la dépression jusqu'à 58 % et l'état de stress post-traumatique toucherait jusqu'à 44 % des patients. Les séquelles cognitives concerneraient entre 40 % et 70 % des patients et un séjour en réanimation multiplierait par deux ou trois fois le risque de développer ou d'aggraver des troubles cognitifs. Les séquelles physiques concerneraient entre 25 % et 100 % des patients (Prevedello et al., 2020; Le Marec et al., 2021). Cela rend l'expérience complexe pour les familles qui sont sollicitées pour prendre en charge à domicile le patient. Deux mois après la sortie, 75 % des patients ont besoin de l'aide d'un tiers pour des activités quotidiennes, et 20 % en ont encore besoin 1 an après (Le Marec et al., 2021). Le patient se retrouve vulnérable et doit apprendre à vivre avec cette vulnérabilité nouvelle. En cela les proches sont des ressources importantes pour permettre au patient de faire face à sa vulnérabilité (Kang & Jeong, 2018). Aujourd'hui, l'évaluation du pronostic des patients pendant la réanimation s'est élargie pour prendre en compte leur survie à long terme (Le Marec et al., 2021).

Des troubles psychologiques similaires à ceux du patient atteignent aussi les familles sur le long terme (anxiété, dépression, état de stress post-traumatique). L'état de stress post-traumatique atteint jusqu'à 56 % des proches, la dépression jusqu'à 42 % et l'anxiété jusqu'à 70 %. Son apparition chez les proches est corrélée avec sa présence chez le patient. Les facteurs aggravants sont d'ordres démographiques (âge du patient et du proche, genre, lien familial avec le patient), mais également liés au vécu de l'hospitalisation, à la relation avec l'équipe soignante et au devenir du proche à l'issue de cette hospitalisation (Martin, 2010; Le Marec et al., 2021). En cas de décès du patient en réanimation, les familles sont également sujettes au deuil pathologique, qui toucherait 46 % d'entre elles (Le Marec et al., 2021). Michèle Grosclaude souligne à ce sujet que, a contrario des unités de soins palliatifs, l'accompagnement vers la mort et vers le deuil est peu présent en réanimation, où on lutte pour la survie (Grosclaude, 2019).

⁴ La fonction mnésique concerne la mémoire, l'inscription, la consolidation et la remémoration des souvenirs. La fonction exécutive se rapporte au traitement de l'information et à l'adaptation du comportement au contexte.

1.1.3.2

Le «trou réa»

Le «trou réa» (Grosclaude, 2002) désigne l'absence de souvenirs clairs du séjour en réanimation auquel font face les anciens patients. Pour Grosclaude, plus qu'une amnésie, il s'agit d'un «trou identitaire, vide où quelque chose du sujet une partie de soi est resté, et des réminiscences s'échappant du trou, fragments perceptifs, restes de l'expérience de réa et d'éveil de coma» (Grosclaude, 2019, p27). Il découle des phases de coma et de delirium qui marquent le séjour de la plupart des patients. Ainsi les patients peuvent garder de faux-souvenirs (dûs à des hallucinations subies lors d'une phase de delirium), des souvenirs flous voire aucun souvenir de leur expérience de la réanimation. Les témoignages d'anciens patients indiquent que ce phénomène rend l'expérience difficile à porter pour eux comme pour leur famille (Soulage, 2019), bien qu'il ne soit pas compris en tant que tel dans le syndrome post-réanimation.

Face à ce problème, plusieurs services de réanimation ont tenté de mettre un place un «Journal de bord de réanimation»⁵. Écrit par les soignants de jour en jour, ce journal a pour ambition de prévenir les troubles dépressifs et anxieux (Martin, 2010). Les études quantitatives et qualitatives les plus récentes n'ont pas réussi à démontrer l'impact des journaux de bord sur le syndrome post-réanimation (Garrouste-Orgeas et al., 2019 ; Flahault et al., 2021). Cependant, il nous semble important de noter que les pratiques regroupées sous ce terme sont hétérogènes⁶. Ainsi, une étude analysant qualitativement les données de dix-sept études sur les journaux de bord a émis des recommandations sur les pratiques à encourager et leurs répercussions (Brandao Barreto et al., 2021).

Le «trou réa» chez les patients contraste avec la vivacité des souvenirs chez les proches. Rafaël Minjard utilise l'expression d'une «surimpression», «[d']images presque indélébiles de moments arrachés à une parole, un geste, un frisson» (Minjard, 2019, p. 108-109) pour qualifier les souvenirs qu'ont les proches de la situation.

1.1.3.3

Garder la trace d'anciens patients : les consultations post-réanimation

Pour faire face à ces difficultés se sont installées dans les réanimations, des formes diverses de consultations post-réanimation (Le Marec et al., 2021; Schofield-Robinson et al., 2018 ; Prevedello et al., 2020). Ce sont des consultations généralement organisées par les médecins, auxquelles peuvent participer infirmiers et psychologues, bien que cela soit plus rarement le cas («Enquête sur la pratique des consultations post-réanimation en France - La SFAR», 2018). Cela répond aux préoccupations des soignants de garder une trace des patients et de faire face à l'arrêt soudain de leur présence auprès des patients après la sortie de la réanimation. Similairement aux journaux de bord de réanimation, la diversité des pratiques de consultations post-réanimation n'a pas permis à la littérature de formuler des recommandations ni de valider leur effet bénéfique (Le Marec et al., 2021; Schofield-Robinson et al., 2018). Il s'agit en tout cas d'un questionnement fréquent et propre à la réanimation : en France 92 % de services se disent intéressés. Cependant seuls 18,6 % d'entre eux l'ont mis en place, principale-

ment limités par des contraintes de budget et de personnel dédié («Enquête sur la pratique des consultations post-réanimation en France - La SFAR», 2018). L'intérêt porté à ces services dénote de la prise en compte par les équipes de l'extension de la temporalité de la réanimation bien au-delà du séjour. En effet comme nous l'avons vu, un séjour en réanimation est porteur de difficulté pendant le séjour mais également bien après. Alors que les équipes de réanimation interviennent habituellement pendant le séjour du patient dans leur service, le développement des consultations post-réanimation montre une extension de leur prise en charge ou du moins de leur accompagnement au-delà du séjour.

Nous avons vu que la réanimation est un service difficile à vivre pour les patients, les familles et les équipes professionnelles. Pendant le séjour, l'espace-temps de la réanimation isole les patients et mobilise entièrement les familles. Mais la difficulté de l'expérience perdure au-delà du passage dans le service de réanimation, pouvant occasionner un syndrome post-réanimation chez les patients comme chez les familles. Les équipes cherchent à pallier les répercussions de la réanimation par des pratiques émergentes qui ouvrent la réanimation en dehors de l'espace-temps du séjour dans le service. Ainsi, après la réanimation continue le combat des patients, des familles et des équipes pour un retour au quotidien qui donne un sens à l'intensité de la prise en charge de réanimation.

1.2

Le care en réanimation

1.2.1

Le care

En 1982 est publié *Une voix différente. Pour une éthique du care* (à l'origine en anglais : *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*) de la psychologue et philosophe féministe Carol Gilligan (1982). L'autrice y critique les théories du raisonnement moral alors dominantes qui suivent l'éthique de la justice, notamment celle de son collègue Lawrence Kohlberg. Elle souligne que les théories existantes ainsi que les méthodes utilisées notamment par l'éthique de la justice pour décrire si un comportement est moral ou immoral, ne sont pas capables d'entendre une perception différente de l'éthique. Gilligan prend alors l'exemple d'Amy, petite fille à qui un dilemme moral est posé de la même façon qu'à un petit garçon, Jake⁷. Lawrence conclut l'infériorité morale d'Amy parce que celle-ci ne donne pas une réponse définie *a priori* comme morale par la théorie de la justice. Pour Gilligan, cet exemple démontre un biais dans la conception des comportements moraux de Kohlberg, qui sont incapables de voir dans la réponse de Amy un raisonnement moral différent mais aussi valable que celui de Jake. Gilligan propose alors par l'éthique de la sollicitude (ou éthique du *care*) une éthique fondée sur la préoccupation d'autrui et les rapports humains.

Dans les années 1990, Joan Tronto, politologue, professeure de sciences po-

⁷Le dilemme de Heinz est posé à Amy. Le cas suivant est posé : «La femme de Heinz est très malade. Elle peut mourir d'un instant à l'autre si elle ne prend pas un médicament X. Celui-ci est hors de prix et Heinz ne peut le payer entièrement. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et lui demande le médicament, ne fût-ce qu'à crédit. Le pharmacien refuse. Que devrait faire Heinz ? Laisser mourir sa femme ou voler le médicament ?». Selon la théorie de Kohlberg, Jake a adopté un comportement moralement mature en ayant choisi de voler le médicament car pour lui la survie de la femme de Heinz est plus importante, preuve que l'enfant sait donner une importance supérieure à certaines valeurs. Amy quant à elle a cherché plusieurs solutions pour que Heinz et le pharmacien arrivent à un compromis, ce que Kohlberg a décrit comme moralement inférieur à la logique déployée par Jake.

⁵ L'étude de Garrouste-Orgeas et al. (2019) porte sur des journaux de bord mis en place dans 35 services de réanimation en France. La revue systématique internationale de Brandao Barreto et al. (2021) analyse dix-sept études portant sur la mise en place de tels journaux dans des unités de soins intensifs.

⁶ Les indications données aux équipes voire aux familles pour remplir le journal peuvent varier d'un service à l'autre. Ainsi peut, par exemple, varier la participation des familles, la possibilité de rajouter des photographies, la précision et le type d'éléments inscrits dans le carnet (examens, évolution, quotidien, échanges, messages au patient), la fréquence de remplissage des carnets, le moment où le carnet est restitué au patient ou encore le contexte de relecture du carnet (imposé par les études ou non, par le patient seul ou accompagné par ses proches voire un membre du personnel de réanimation) (Brandao Barreto et al., 2021). Aussi, on peut noter que la forme que prennent ces journaux est peu décrite par les études.

litiques et féministe américaine définit le *care* comme «une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible.» (Tronto, 2008, p. 244). Pour Tronto, le *care* est une activité ou un processus, ce qui permet de s'abstraire de la conception du *care* comme émotion, bon sentiment ou principe abstrait. Cela implique qu'à la fois la pensée et l'action soient orientées vers le maintien, la perpétuation ou la réparation du monde. Ainsi les pratiques du *care* recouvrent les activités médico-sociales mais pas uniquement. La définition du *care* de Tronto prend en considération le soin porté aux personnes et aux milieux. Cela élargit les actions relevant du *care*, notamment au *care* porté aux objets en considérant les acteurs de la maintenance comme des acteurs du *care* (*De quoi le care est-il le nom ? Conférence Design, Arts, Média*⁸, 2022).

⁸ Interventions de Marine Royer, Jérôme Denis et Denis Pellerin.

1.2.2 L'exacerbation des 4 phases du *care* en réanimation

En pensant le *care* comme un processus, Joan Tronto définit ses quatre phases : se soucier de, prendre en charge, accorder des soins et recevoir des soins (Tronto, 2008). Ces phases de *care* peuvent être fragmentées entre plusieurs pourvoyeurs de *care* ou intégrées à un processus plus global. Chaque phase est associée à une attitude, une vertu morale qui «s'éduque» (Zielinski, 2010, paragr. 10), pour rendre possible le déploiement d'un processus de *care*.

- La première phase, *se soucier de* (*caring about*), correspond à la reconnaissance de l'existence d'un besoin et de la nécessité d'y répondre. Dans cette première phase il s'agit de percevoir chez l'autre un besoin qui nécessite une action mais sans encore la mettre en place. Tronto prend pour exemple la reconnaissance des difficultés de mobilité des personnes atteintes du sida qui auraient du mal à faire leur course, à se nourrir. La vertu morale nécessaire est *l'attention* : il faut la capacité à reconnaître, à voir la vulnérabilité chez l'autre.
- Dans la seconde phase du *care*, *prendre en charge* (*taking care of*), le donneur du *care* assume une responsabilité envers le besoin relevé et détermine la réponse à apporter. *Prendre en charge* nécessite du donneur du *care* qu'il estime qu'il peut répondre du besoin identifié lors de la première phase : la vertu morale associée est la *responsabilité*. Tronto continue son exemple : après avoir reconnu le besoin des personnes atteintes du sida de continuer à se nourrir malgré une mobilité réduite (phase 1), des associations se sont organisées pour leur livrer des repas. Ces associations *prennent en charge* le besoin en proposant une solution.
- La troisième phase, *accorder des soins* (*care giving*), correspond à la réponse effective au besoin. La vertu associée est la *compétence* : l'intention ne suffit pas, la compétence est nécessaire pour la mise en pratique du *care*. La compétence est mesurée par l'adéquation de la réponse au besoin. Pour l'exemple de Tronto cela correspond à la livraison de repas par des bénévoles aux personnes atteintes du sida.
- Enfin la dernière phase, *recevoir des soins* (*care receiving*), correspond à

la reconnaissance de la bonne réception du soin par son destinataire. Dans le cas d'une relation soignant – patient, cette phase est celle où le patient indique se sentir mieux. Elle engage la *capacité de réponse* du destinataire du soin : c'est à lui d'évaluer si le soin reçu correspond au besoin éprouvé.

Les spécificités du service de réanimation semblent exacerber les trois premières phases par la gravité de la prise en charge, sa technicité, son impératif de surveillance continue et son caractère invasif. Les vertus morales associées aux trois premières phases (attention, responsabilité, compétence) semblent donc particulièrement présentes chez les équipes de réanimation :

- *Se soucier de*, est particulièrement visible à l'admission des patients, qui dépend de l'évaluation par les médecins réanimateurs du besoin ou non de soins de réanimation. Pendant le séjour, la surveillance continue des patients, imposée par le risque de décès élevé, place les soignants dans une attention constante à leur vulnérabilité.
- *Prendre en charge*, est également une phase visible entre les soignants et les patients, exacerbée par la lourdeur de la prise en charge des patients en réanimation. La possibilité de complications et leur gravité met en jeu une responsabilité importante des équipes envers les patients, qui implique une réévaluation constante de la réponse à apporter (§ 1.1.1). Si la responsabilité est exacerbée pendant le séjour, la prévalence du syndrome post-réanimation et du «*trou réa*» chez les patients (§ 1.1.2.1 et § 1.1.2.2) porte également la responsabilité des équipes en dehors du temps du séjour en lui-même. Les pratiques qui se mettent en place dans les services de réanimation à cet effet (tels que les journaux de bord ou les consultations post-réanimation) sont un indicateur de la reconnaissance par les équipes de leur responsabilité à intervenir sur ces besoins (§ 1.1.2.2 et § 1.1.2.3).
- *Accorder des soins*, est intensifiée par la technicité et le caractère invasif de la prise en charge. Il s'agit de prendre soin pour empêcher la mort immédiate. Les moyens hautement techniques et invasifs de la réanimation constituent la dernière tentative pour empêcher la mort (§ 1.1.1). Pendant la durée du séjour, le service de réanimation et ses équipes sont donc les seuls et les plus à même à répondre aux besoins des patients. Par cela, leur compétence pourrait être considérée comme à la fois exclusive et maximale. Après le séjour, les tentatives de mise en place d'un suivi post-réanimation par les équipes de réanimation (§ 1.1.3.3) en complément des médecins généralistes et des spécialistes (cardiologues, pneumologues, cancérologues...) témoignent d'une compétence propre aux équipes de réanimation pour répondre aux besoins des patients.
- La dernière phase, *recevoir le soin*, nous semble intéressante par son absence de réanimation, ou du moins sa faible présence, contrastant avec les trois premières phases. Elle y est moins visible déjà par les caractéristiques des séjours des patients en réanimation. Nous avons vu que les patients subissent fréquemment des phases de coma, suivi de delirium (§ 1.1.2.1). Même s'il n'est pas sujet au delirium, le patient peut être incapable de s'exprimer, physiquement à cause de l'intu-

bation ou psychologiquement par confusion des ressentis (§ 1.1.1.1). Ces caractéristiques rendent complexe la recherche d'approbation de la part du patient sur les traitements qu'il reçoit pendant le séjour, ce qui occasionne par ailleurs la présence importante des familles, substituts de la volonté des patients (§ 1.1.2.2). Dès que leur état le permet, les patients partent dans d'autres services de soin, les équipes de réanimation en perdant alors la trace (§ 1.1.2.3). Ainsi, la capacité de réponse du patient aux équipes de réanimation est absente pendant et après la réanimation. La difficulté du vécu après la réanimation rend cette phase importante afin de donner du sens à la réanimation.

Pour Joan Tronto un acte de *care* bien accompli doit décrire les quatre phases. Ainsi, le processus du *care* en réanimation correspondant à la mission première du service, pallier à la défaillance d'organes vitaux, a des difficultés à se terminer, laissant les équipes en attente de retours de la part de patients. L'absence de la dernière phase explique à la fois l'importance donnée à la famille et à la volonté de mettre en place des dispositifs post-réanimation qui complètent le processus.

1.2.3

La distribution du *care* en réanimation

Dans le paragraphe précédent nous avons vu que les spécificités de la prise en charge en service de réanimation semblent exacerber le besoin et l'intensité des trois premières phases du *care* des soignants envers les patients. Au-delà de ces pourvoyeurs de *care* les plus évidents, la réanimation abrite d'autres pratiques de *care*.

Annemarie Mol dans *Ce que soigner veut dire* (2009) met en lumière une logique du soin, en prenant pour exemple le parcours de soin des personnes qui ont un diabète au Pays-Bas. Elle y démontre que les pratiques de soins sont partagées entre plusieurs acteurs et qu'elles témoignent d'une logique propre au soin. Dans une logique du soin, Mol définit les acteurs comme les personnes qui agissent, qui s'engagent dans des pratiques de soin ayant pour but premier d'améliorer la vie.

«Mais aucun acteur n'est amené à agir seul : dans la logique du soin, l'action se déplace. Un moment vous soignez et après l'on vous soigne. Les activités de soin sont partagées de diverses façons.» (Mol, 2009, Chapitres 6, paragr 15).

Ainsi, les pratiques de *care* sont distribuées entre plusieurs acteurs, qui peuvent être à la fois pourvoyeurs et receveurs du *care*. En réanimation, les pratiques professionnelles de *care* ne «suffisent» pas à empêcher les effets néfastes à court et long terme de la réanimation sur tous ces acteurs. S'installent alors d'autres pratiques de *care*, distribuées entre ces acteurs et en direction de tous, dans le but d'améliorer le vécu en réanimation de tous les acteurs et notamment de limiter le syndrome post-réanimation. Quels sont les autres pourvoyeurs du *care* et quelles phases du *care* décrivent-ils ?

· Les familles.

· *Se soucier de* : Pendant la réanimation, la présence accrue des proches (§ 1.1.2.2) dénote d'une *attention* forte envers les besoins du patient. Ainsi les proches décrivent cette première phase du *care* envers les patients. Après la réanimation, les proches continuent à accompagner le patient, dans les autres services et à domicile.

· *Prendre en charge* : Pendant la réanimation les proches assument une *responsabilité* envers les patients comme en témoignent leur implication en tant que substitut décisionnel du patient (Azoulay, 2009). Ainsi les proches reconnaissent une responsabilité dans le besoin de prise de décision à la place du patient.

· *Accorder des soins* : Pendant la réanimation les familles jouent un rôle actif important auprès des patients. Dans les chambres, la famille pratique les «petits soins» auprès du patient : soins oculaires, massages et distractions (Martin, 2010). Les familles peuvent participer aux journaux de bord, dans lesquels elles apportent des éléments du quotidien, de la vie et des centres d'intérêt du patient. L'inclusion de la famille dans les journaux de bord est un élément profondément apprécié par les patients pour le support émotionnel qu'elle prodigue (Brandao Barreto et al., 2021). Les «petits soins» autant que leur rôle dans les journaux de bord démontre une *compétence* des proches à effectuer cette phase du *care* auprès des patients. Cette compétence est partagée avec les soignants pour les «petits soins» ou elle est exclusive aux proches dans le cas des journaux de bord.

Après la sortie de réanimation, les familles aident à donner du sens (*sense making*) au séjour en réanimation dans l'histoire globale du patient (Kentish-Barnes et al., 2021). Leur présence pendant la réanimation leur permet à la sortie de restituer au moins une partie des événements au patient qui ne se rappelle pas ou pas distinctement de son séjour (§ 1.1.3.2). La présence des familles réduit leur sentiment de vulnérabilité à la sortie de réanimation (Kang & Jeong, 2018).

· *Recevoir le soin* : Après la sortie de réanimation, les proches sont les seuls à pouvoir accéder à l'évaluation de la pertinence des soins par les proches (§ 1.1.3.3).

· Les secrétaires médicales.

Les secrétaires médicales ont un rôle de *care* auprès des familles par leur fonction d'accueil. Premier contact avec la famille, les secrétaires tiennent un rôle de soutien auprès d'elles en les écoutant, en les renseignant et en les accompagnant dans le service comme en dénote ce témoignage recueilli par Djellal, psychologue en réanimation (2019) :

«Mon bureau est face à la salle d'attente. Je vois les familles et les proches arriver, choqués par la violence de l'hospitalisation. Je ne suis pas qu'un simple agent administratif qui accueille. J'accompagne les proches. Je les soutiens lorsqu'ils ne se sentent pas bien. Ils me racontent leur vie d'avant, avant l'hospitalisation, avant la maladie, avant tout ça !» (Djellal, 2019).

Ces actions témoignent successivement d'une *attention* à la détresse des familles, de la reconnaissance d'une *responsabilité* de la part des secrétaires qui les entraîne à proposer une réponse aux besoins des familles et enfin une *compétence* d'écoute ou d'accompagnement qui leur permet de répondre au besoin.

• **Les psychologues.**

Les psychologues de réanimation accompagnent tous les acteurs de l'hospitalité aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Ils assurent un rôle de soutien psychologique (Minjard, 2019; Grosclaude, 2019). Ils décrivent ainsi les trois ou les quatre (dans le cas de la famille ou des soignants) phases du *care* de soutien psychologique auprès de tous les acteurs.

Bay, B., & Desflaches, A.-L. (2018). *Fabriquer l'hospitalité aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg*. 77-88.

• **Les aides-soignants.**

Les aides-soignants, sont «*attentifs aux petites choses*» (Vallejo, 2014, paragr. 13). Auprès du patient, ils dispensent des soins d'hygiène, de confort et de surveillance. Ceux-ci supposent une *attention* à l'inconfort du patient particulièrement importante si celui-ci ne peut pas s'exprimer, une *responsabilité* et une *compétence* dans la réponse à ses besoins. Les trois premières phases du *care* sont donc dispensées par les aide-soignants envers les patients.

• **Les médecins et les soignants envers les familles.**

Les équipes soignantes de réanimation ont également une action de *care* envers les familles. Comme en démontre les nombreux articles sur le sujet (Azoulay et al., 2000, 2009, 2016, 2021; Alexandre et al., 2007; Kentish-Barnes et al., 2022), la communication avec les proches est un sujet d'*attention* pour les équipes qui mettent notamment en place des entretiens familles pour répondre à leurs questions et les accompagner au mieux dans la prise de décision. La mise en place de ces entretiens constitue une prise de *responsabilité* dans l'accompagnement des familles. L'état émotionnel des familles conditionne leur réception des informations: la réception d'informations difficiles peut occasionner des réponses émotionnelles qui empêchent le traitement cognitif de l'information (Azoulay et al., 2016). Pour Azoulay et ses collègues praticiens, la capacité des médecins et des soignants à reconnaître ces émotions et à y répondre est une *compétence* particulièrement importante (Azoulay et al., 2016). C'est par le biais notamment des entretiens que s'exerce cette compétence.

Dans son ouvrage *Care et attention*, Garrau (2014) nomme *conditions dispositionnelles* et *conditions organisationnelles* les conditions du bon *care* exprimées par les théoriciennes du *care*. Les *conditions dispositionnelles* concernent les dispositions attendues des pourvoyeurs du *care* pour effectuer un bon *care*. Les *conditions organisationnelles* concernent le contexte d'exercice des pourvoyeurs du *care* afin que le bon *care* puisse se déployer. La plupart des pratiques que nous venons de décrire sont exclusives à l'acteur qui les déploient. Soit parce que lui seul possède les conditions dispositionnelles à

sa pratique: par exemple la formation des soignants les rends *compétents* là où les autres acteurs ne le sont pas, la proximité des familles aux patients les rends *attentifs* à des aspects que les soignants ne voient pas. Soit parce que cet acteur seul a accès aux conditions organisationnelles pour déployer une action de *care*: par exemple, les secrétaires placées en face de la salle d'attente sont les seules à rencontrer quasi systématiquement la famille à leur arrivée là où elles peuvent les rassurer.

Ces pratiques étendent le *care* de réanimation au-delà de son espace-temps. Elles l'étendent aussi en termes de cible: elles se dé-focalisent du patient pour aller vers les familles, les soignants et personnels de réanimation. Mais il est également important de souligner que ces autres pratiques de *care* mettent en jeu une définition plus riche des besoins à prendre en charge en réanimation. Michèle Grosclaude note que la hiérarchie des besoins vitaux du patient est imposée par la réanimation: «*opter pour tenir la main de l'autre lors d'une détresse respiratoire plutôt que d'accepter le masque dépasse la logique extérieure courante*» (Grosclaude, 2019, p. 26). Cependant les besoins dont ces acteurs se soucient, qu'ils prennent en charge, et pour lesquels ils accordent des soins sont complémentaires aux pratiques professionnelles. Il s'agit de besoins de dignité, d'identité, d'intimité ou encore de soutien émotionnel. L'étude de Beach et ses collègues (2015) a cherché à explorer la vision de ce que signifie d'être traité avec respect et dignité pour les patients et les familles de réanimation. En ressortent six thèmes qui symbolisent le fait d'être traité avec respect: être traité comme un être humain (*human being*) plutôt qu'un patient, suivre la règle «*traite autrui comme tu aimerais qu'autrui te traite*», recevoir de l'attention (*being acknowledged or given attention*), être traité comme la propre famille du soignant, pour le patient être perçu comme un individu (*patient as an individual*) et enfin être traité comme si notre vie ou celle de notre proche avait de la valeur (*valuable*). Plus précisément l'étude extrait sept comportements qui dénotent d'une marque de respect et de dignité à leur égard: être écouté, recevoir de l'information, bénéficier d'une attention particulière à leur apparence (hygiène et pudeur notamment) et à la douleur, voir les soignants adopter des bonnes-manières dans la chambre (*bedside manners*), être pris en compte comme une source d'information (*patient and family as an information source*) et ne pas avoir à trop attendre pour qu'on réponde à leurs besoins. Pour répondre à ses enjeux, toutes les pratiques de *care* des différents acteurs de la réanimation sont nécessaires. Ces pratiques nécessitent et démontrent des formes d'*attention*, de *responsabilité* et de *compétence* différentes de celles centrées sur la sauvegarde du corps. En cela, elles apportent une richesse dans la reconnaissance et la prise en charge du patient mais aussi des familles et des personnels de réanimation comme des humains dans toutes leurs dimensions. Elles sont d'autant plus importantes au regard du caractère déshumanisant de la réanimation (cf.1.1.1).

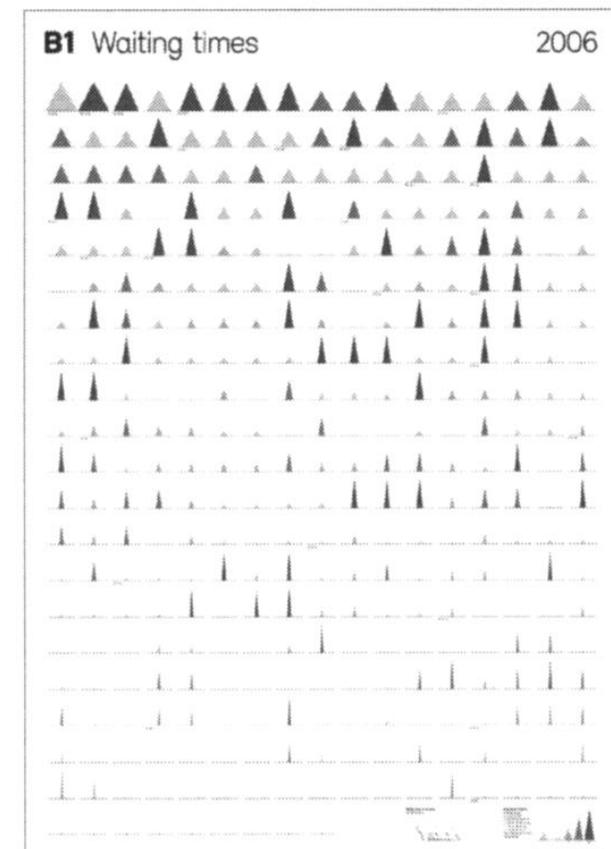
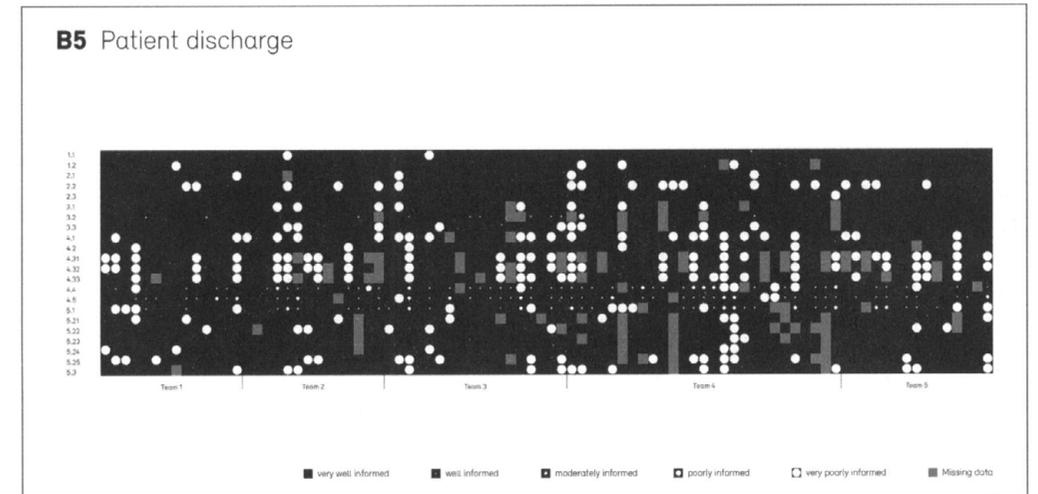
Ainsi notre hypothèse est qu'agir en faveur de la diversité des pratiques, des acteurs et des destinataires du *care* permet de tendre vers la reconnaissance de l'individu dans toutes ses dimensions.

1.3 À la croisée du care et du design

Le travail des designers avec les institutions de santé n'est pas nouveau (Catoir-Brisson & Royer, 2017). Débutée avec le mobilier hospitalier, la présence du design dans l'univers hospitalier se retrouve aujourd'hui dans tout ce qui contribue à l'expérience des usagers de l'hôpital (Dautrey & École nationale supérieure d'art et de design Nancy, 2018). Aussi, les séminaires autour du *care* comme les séminaires *Design with care* de la Chaire de philosophie à l'Hôpital du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences démontrent que les réflexions et les projets mêlant design et *care* animent une communauté en France. Qu'est-ce qui rend le design compétent pour agir sur les pratiques de *care* en réanimation ? Le design dans le milieu hospitalier peut prendre des formes variées d'interventions sur l'espace de soin et ses objets (Bay & Desflaches, 2018; Pellerin & Coirié, 2017), les processus et l'organisation (Hargraves, 2018) ou encore les relations entre patients et professionnels (Dankl & Akoglu, 2021).

1.3.1 Le design du milieu pour percevoir les pratiques de care

Les théories de l'éthique du *care* de Gilligan (1982) et Tronto (1990) insistent sur l'importance du contexte pour appréhender la morale dans les pratiques de *care*. Ainsi les autrices plaident en faveur de méthodologies qualitatives capables d'être sensibles aux pratiques du *care*. À travers ses interventions, le design peut être sensible au *milieu* et par cela aux pratiques du *care*. Comme l'explique Victor Petit (2015) dans son article différenciant l'*environnement* du *milieu*, notre *milieu* n'est pas uniquement constitué de ce qui nous entoure mais aussi de nous-même avec nos normes et nos relations sociales : nous façonnons notre milieu. Ainsi « *pour changer de milieu, il faut se modifier soi-même (changer de normes)* » (Petit, 2015, p. 33) : le design du milieu ne dissocie donc pas l'objet des relations qui lient ceux qui l'utilisent. Le design par ses méthodes et ses outils, met à disposition des acteurs du projet des outils de création et de prototypage. En facilitant le prototypage, les méthodes du design permettent d'éprouver les idées à faible coût (Bay & Desflaches, 2018 ; Pellerin & Coirié, 2017). Au-delà du prototypage, les capacités de représentation du design lui permettent de donner à voir et d'interférer sur les représentations des individus. L'étude et le projet *Visualizing Daily Hospital Routine* ont montré, par exemple, les plus-values apportées par les formes de représentation complexe pour représenter le fonctionnement de l'hôpital (Hahn & Zimmermann, 2011). Pour Dankl et Akoglu, le processus de design peut influencer la relation entre les acteurs en santé, en rendant « *le présent tangible et les futures possibles débattables* » (Dankl & Akoglu, 2021, p. 15). Le design a ainsi pu incarner et rendre visible les changements de stratégie en termes de décision partagée dans le milieu médical. *In fine*, la visualisation et la tangibilisation des projets par le prototypage a pour but de susciter « *des projections et des réactions* » (Coirié, 2018, p. 95), qui permettent de créer une image partagée autour du projet. En



Projet *Visualizing Daily Hospital Routine* de Barbara Hahn et Christine Zimmermann (2009) pour l'hôpital universitaire de Berne. Visualisations de données telles que l'information des patients à leur sortie de l'hôpital ou leur temps d'attente.

donnant à voir la complexité des situations, les représentations du design permettent de visualiser « l'ensemble des tensions à l'œuvre sur un sujet donné » (Bay & Desflaches, 2018, p. 84), afin que la diversité des acteurs puisse être satisfaite de la solution collectivement construite. En créant la discussion ainsi, les représentations ou la tangibilisation apportée par le design peut s'avérer propice à l'expression de la voix d'une diversité d'acteurs et donc de l'expression du *care*.

« Porter attention aux milieux » (Royer, 2020) peut signifier s'inscrire dans un milieu existant. En proposant des « formes ouvertes à user » (Royer, 2020, p16) plutôt que des productions finies, les méthodes du design favorisent l'insertion de sa production dans les pratiques existantes. À travers l'étude des effets des méthodes du design dans le projet Bon séjour aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Denis Pellerin et Marie Coirié ont montré que le design est pertinent pour répondre aux enjeux d'un univers très spécialisé comme celui de la santé. Ils mettent en évidence que les designers ont un rôle d'accompagnement pour « aider à faire » ou à « monter en compétence » (Pellerin & Coirié, 2017, p. 51). *In fine*, cela facilite l'appropriation par les acteurs du terrain, ce qui rend possible la pérennisation du projet. Cet accompagnement à faire des acteurs permet une modification du milieu par lui-même. Ainsi le milieu conserve la singularité de son contexte et donc de ses pratiques de *care*.

1.3.2

Influencer les comportements par le design

Le design du milieu a pour ambition d'influer sur les usages à travers les artefacts qu'il conçoit (Petit, 2015). En influant sur les usages, le design pourrait influencer sur les pratiques de *care*.

L'étude de Nynke Tromp, Paul Hekkert et Peter-Paul Verbeek sur l'influence du design sur les comportements des usagers et leurs motivations a affirmé la capacité de modifier les comportements à travers des choix de conception (Tromp et al., 2011). Les auteurs distinguent quatre types d'influence pouvant s'exercer sur les usagers selon la force de l'influence et son caractère implicite ou explicite : la coercition (*coercive influence*), la persuasion (*persuasive influence*), la séduction (*seductive influence*) ou l'influence décisive (*decisive influence*) (Tromp et al., 2011, p. 4). Ils ont accompagné chaque type d'influence par des stratégies menant à sa mise en place. Ainsi, on peut encourager un comportement souhaité (contre un autre comportement ou comme une fin en soit) ou décourager un comportement problématique. Alors le design va interférer différemment avec l'intention de l'utilisateur et sa motivation. Aussi, pour activer un changement qui a de la valeur à l'échelle sociétale, les auteurs soulignent qu'il faut s'adresser à des préoccupations individuelles. Cela nécessite une compréhension fine des motivations singulières des usagers. Les méthodologies du design appliquées au contexte hospitalier se sont révélées efficaces pour révéler la singularité des parties prenantes et ainsi prendre en compte la complexité de la situation (Bay & Desflaches, 2018 ; Coirié, 2018). Bay et Desflaches soulignent également l'influence des normes véhiculées par l'espace sur les comportements. Ainsi, en agissant sur le milieu, on agit sur les comportements de ceux qui

y entreront en contact. Comment le design pourrait-il alors influencer les comportements pour favoriser les pratiques du *care* ?

Cynthia Fleury-Perkins et Antoine Fenoglio ont introduit le concept des « *Proof of Care* » (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019, p. 58). À partir de l'expression *Proof of Concept*, démonstration de la faisabilité d'une idée, les *Proof of Care* désignent les expérimentations « ayant pour but principal de rendre capacitaires les acteurs concernés et de produire, dans la mesure du possible, des externalités positives » (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019, p. 58). Mis en relation avec l'éthique du *care*, il s'agit de renforcer les capacités des acteurs vulnérables à travers les projets. L'influence recherchée du design sur les comportements se spécifie à la rencontre entre le design et le *care*. Il s'agit alors de repérer et de prendre en compte la vulnérabilité des acteurs pour les rendre capacitaires.

1.3.3

Construire l'hospitalité par les relations des acteurs

Barbara Bay et Anne-Laure Desflaches sont responsables de projets à la Fabrique de l'Hospitalité, laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg. Accompagnée de designers en résidence, la Fabrique de l'Hospitalité a pour but d'accompagner les usagers et les services à concevoir l'hôpital de demain (Bay & Desflaches, 2018). L'hospitalité est définie par Barbara Bay et Anne-Laure Desflaches comme l'attention portée à ce que la relation entre le patient et l'hospitalier ne nie aucune des dimensions de l'individu. Cette définition nous semble intéressante à retenir car elle dépasse l'unique question de l'accueil dans l'espace se trouvant dans la définition courante de l'hospitalité⁹ pour se porter sur les relations. Elle évite aussi les évocations sentimentales de « *générosité de cœur* » en préférant le terme d'attention, qui n'est pas sans écho avec les termes utilisés dans l'éthique du *care* (§ 1.2.2).

Marie Coirié, designer intégrée au Lab-ah, laboratoire d'innovation du GHU Paris Neurosciences insiste également sur l'importance de la recherche de l'hospitalité dans les démarches de designers hospitaliers. Cependant, elle souligne que « les projets de design sont les supports et non les vecteurs de l'hospitalité, celle-ci étant avant tout véhiculée par les soignants eux-mêmes. » (Coirié, 2018, p. 93). Ce rapport à l'hospitalité tend à affirmer le rôle du design en contexte hospitalier en tant qu'accompagnateur, soutien des équipes dans leurs pratiques de *care*. Si le *care* est défini comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Tronto, 1990), l'hospitalité définie comme précédemment ne concerne que la relation entre l'hôpital et le patient. La notion d'hospitalité est néanmoins intéressante pour qualifier l'objectif recherché par les pratiques de *care* distribuées entre les acteurs de la réanimation. Les pratiques de *care* distribuées en réanimation participeraient à l'hospitalité du service, élargie à tous les acteurs qui se rencontrent en réanimation : l'attention portée à ce que les relations entre les acteurs ne nient aucune des dimensions de l'individu. En favorisant les pratiques de *care* distribuées entre les acteurs, le design peut agir en faveur de l'hospitalité du service pour tous ces acteurs.

⁹ Selon le CNRTL, l'hospitalité se définit par une « *générosité de cœur, sociabilité qui dispose à ouvrir sa porte, à accueillir quelqu'un chez soi, étranger ou non* ». Le Larousse la définit comme une « *action de recevoir et d'héberger chez soi gracieusement quelqu'un, par charité, libéralité, amitié* ».

Le design et le *care* se rencontrent dans les institutions de santé par l'intervention sur les milieux. Si design a la capacité d'influencer les comportements, à l'éclairage de l'éthique du *care*, il revêt une intention spécifique envers la vulnérabilité des acteurs. Aussi, à travers la recherche de l'hospitalité, il tend vers une action se répercutant sur les relations entre les acteurs.

Nous avons vu que la réanimation est un service à l'espace-temps particulier. Pour les patients, les contraintes de suppléance et de surveillance continue font de la réanimation un lieu d'inconfort : bruits, lumières, douleur : les sens sont sur-sollicités (Martin, 2020). L'isolement à la fois physique, dans la chambre de réanimation, et psychologique, par le delirium et plus globalement l'état de conscience et de compréhension altérée fait du passage en réanimation un « *cauchemar* » (Minjard, 2019) dont ils ne gardent qu'un souvenir flou voir inexistant (Grosclaude, 2019). Au contraire, la réanimation laisse une trace vive dans la vie des familles qui pendant le séjour voient leur vie interrompue par l'urgence et la sollicitation de la situation. Après la réanimation, patients et familles peuvent subir des séquelles physiques, psychologiques et cognitives importantes réunies sous le terme de syndrome post-réanimation (Le Marec, 2021). En réanimation, les trois premières phases du *care* décrites par Tronto (1990) semblent particulièrement exacerbées par la prise en charge lourde et invasive. L'*attention* au patient y est continue, la *responsabilité* des soignants envers les patients est maximale et leur *compétence* la seule tentative de survie du patient. Derrière ces pratiques de *care* qui s'apparentent même au *cure*, se déploient en réanimation d'autres pratiques de *care*. Distribuées entre les acteurs de la réanimation, ces pratiques mettent en jeu patients, soignants, familles et personnel de la réanimation comme donneurs et receveurs du *care*. En agissant sur des besoins de dignité, de confort ou de soutien émotionnel, cette diversité des pratiques du *care* semble favoriser la prise en compte du patient mais aussi de tous les acteurs de la réanimation en tant qu'individus à part entière.

Le design rencontrant les théories du *care* est sensible aux milieux, compris comme à la fois l'environnement et les liens qui unissent les acteurs de celui-ci, pour s'y inscrire et pour y influencer. Si le design est capable d'influer sur les comportements, le croisement avec la théorie du *care* oriente son influence vers le déploiement de la capacité des acteurs vulnérables. En agissant sur les espaces et les relations entre les acteurs, le design influe sur l'hospitalité des services hospitaliers.

Si notre objectif est d'influer sur les pratiques de *care* du service, il s'agit d'abord d'en explorer les possibilités. Quelles méthodes déployer pour appréhender le service de réanimation ?



Chapitre 2.
**Déployer des
méthodologies de
design en réanimation**

2.1

Appréhender le service de réanimation: une présence continue

2.1.1

Un projet en résidence dans le service de réanimation

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre d'un stage au CHU de Nîmes, dans le service de réanimation. Le stage a duré 6 mois, de mi-janvier à mi-juillet 2022. Le service de réanimation est divisé en trois unités: réanimation médicale, réanimation chirurgicale et réanimation et médecine péri-opératoire. La différence entre les trois unités réside dans les motifs d'hospitalisation des patients accueillis. L'unité de réanimation médicale est l'unité pilote du stage. L'objectif du stage est de contribuer à l'amélioration de l'expérience patient et de l'expérience famille en réanimation. Le projet s'est déroulé en *résidence* dans le service de réanimation, s'inscrivant dans la suite d'une première résidence de dix jours des étudiants en Master 2 Design Innovation et Société de l'université de Nîmes, en octobre 2021. La *résidence* ou la *permanence* désigne le fait de s'établir sur son lieu de recherche ou de projet (Hallauer, 2015). Les étudiants ont travaillé par binôme avec des acteurs de la réanimation: praticiens hospitaliers, infirmières, patients et familles, psychologues, brancardiers, équipe de recherche et médecins traitants. Ainsi les sept binômes ont orienté leur travail par rapport à leur interlocuteur initial, donnant lieu à sept propositions de projets prospectifs dans un large spectre de problématiques. Ainsi, cette résidence a fait émerger des opportunités de projets de design en service de réanimation. Le stage avait pour objectif de continuer les réflexions amorcées pendant la résidence et de concrétiser des éléments en faveur des parcours patients et familles en réanimation. Notre bureau était donc dans le service de réanimation. Notre présence sur le lieu a été plus importante que les phases d'immersion ponctuelles d'un projet de design classique. Cela nous a permis d'appréhender plus finement la vie du service. Comme le met en évidence le sociologue Pascal-Nicolas Le Strat, partager des expériences de vie avec des personnes est le meilleur moyen d'apprendre à connaître ce qu'elles vivent (Le Strat, 2017). Edith Hallauer ajoute que la permanence, en permettant de «*se familiariser avec le lieu*» induit une vision «*d'un terrain en perpétuel mouvement, façonné par ses habitants*» (Hallauer, 2015, paragr. 20). Ainsi, la résidence dans le service nous semble intéressante pour favoriser l'observation des pratiques de ses usagers. Cependant, comme le note Marine Royer, la résidence induit une relation de proximité avec les personnes observées, ce qui implique «*non pas une recherche sur les personnes, mais bien avec ces dernières*» (Royer, 2020, p. 7). La mobilisation du personnel de la réanimation était donc particulièrement importante dans ce contexte.

La résidence a pris le nom de la *cellule design*, nom donné à la fois à notre espace de travail, au projet transversal de design en réanimation et à ses membres. La cellule design possède sa propre identité visuelle.

2.1.2

La recherche-projet en design

La recherche se déroule selon la méthodologie de recherche-projet en design (Findeli, 2004, Findeli, 2015). La recherche-projet est définie par Alain Findeli comme « *la quête systématique et l'acquisition de connaissances relatives à l'écologie humaine généralisée, conçue dans une perspective projective (orientée-projet)* » (Findeli, 2015, p. 53). À travers un projet de design à visée méliorative il s'agit d'acquérir des connaissances sur les interactions avec l'homme et son environnement. Notre recherche s'appuie sur un projet de design transversal en service de réanimation du CHU de Nîmes. Pour rappel, notre question de projet et notre question de recherche sont :

Question de projet : Comment outiller les proches de patients dans leur pratique de *care* en réanimation ?

Question de recherche : La pratique du design mêlée aux théories du *care* peuvent-elles permettre une distribution du *care* plus efficiente entre les différents acteurs (patients, familles et soignants) d'un service de réanimation dans un CHU ?

2.2

Révéler les opportunités de projet

2.2.1

Observations et entretiens des acteurs de la réanimation

Au long du projet, nous utilisons les méthodes ethnographiques appliquées au design (*Design ethnography*; [Nova, 2014]) dans le but d'avoir une meilleure compréhension des acteurs, de leurs habitudes, de leur vécu et de leurs aspirations. N'ayant pas de brief précis, dans la phase amont du projet, nous utilisons ces méthodes pour orienter ou inspirer les projets de design.

Afin de nourrir les constats et opportunités révélés par la résidence, le stage a débuté par une phase de terrain. Cette phase a duré un mois et demi environ et a consisté en des observations dans les trois unités de réanimation et des entretiens¹⁰ avec le personnel de réanimation, d'anciens patients et leur famille. L'objectif de cette phase de terrain était d'approfondir les thèmes explorés pendant la résidence par les étudiants voire de révéler de nouvelles opportunités de projet. La préparation des entretiens s'est appuyée sur les pistes de travail issues de la résidence des étudiants et sur la lecture d'articles généraux concernant la réanimation.

Nous combinons des entretiens semi-directifs à de l'observation participante (Lapassade, 2016) des pratiques en réanimation. Les observations se sont conduites dans le service, avec pour objectif de comprendre le fonctionnement de celui-ci, « *comprendre les logiques qui sous-tendent son organisation* » (Hilgers, 2013, p. 100). Nous observons les interactions entre les acteurs de la réanimation et leurs pratiques. Lorsqu'un soignant était disponible, les

observations ont été couplées à une description pour les expliciter. Comme le dit Mathieu Hilgers, « *sur le terrain, le chercheur observe fréquemment des situations, des pratiques, des interactions dont il ne mesure pas pleinement l'intérêt. Cela ne signifie pas qu'elles ne soient pas importantes. L'observation déborde toujours les intérêts premiers de l'ethnologue* » (Hilgers, 2013, p. 103). Ainsi, afin « *de mettre en œuvre des stratégies d'enquêtes qui permettent de conserver des traces de ce qui peut apparaître insignifiant* » (*Ibid.*) nous avons diversifié les méthodes de captation en utilisant l'écriture, la photographie, les enregistrements audios et le dessin. Ces observations ont mené à la production d'un carnet dessiné d'observations présentant certaines scènes que nous avons pu observer et entendre. Si la photographie est souvent utilisée pour capturer une situation ou préserver une impression (Nova, 2014), ce médium ne pouvait pas être utilisé pour prendre en photo des patients dont l'intimité et l'anonymat n'était pas garanti et auprès desquels il était compliqué de s'assurer du droit à l'image. Les dessins ont ainsi en partie remplacé la photographie. Ce carnet a eu comme effet de rendre visible une partie de l'objet de nos observations aux soignants qui ont pu être intrigués par nos observations.

Nous avons réalisé des entretiens avec le personnel de réanimation d'une part et d'anciens patients et leur famille d'autre part. Les entretiens avec le personnel de réanimation ont pour but d'expliquer nos observations à posteriori et d'interroger les soignants sur leurs habitudes. Nous interrogeons une diversité de métiers (infirmiers, aide-soignants, médecins, psychologues, secrétaires, coordinateur du don d'organe, cadre de santé) afin d'avoir une vision globale de la réanimation et enrichir la vision initiale du projet, porté par les médecins de l'unité de réanimation médicale et donc plus teinté de leur vision.

Les entretiens avec d'anciens patients et leur famille ont pour but d'explorer leur vécu à distance des faits, en ayant une vue d'ensemble de leur parcours. Le choix d'interroger d'anciens patients est également dû au fait que, comme nous l'avons vu dans le premier chapitre de ce mémoire, les patients sont souvent peu conscients pendant la réanimation (§1.1.2.1.). Il était donc plus compliqué de les interroger. La sélection des anciens patients à interroger s'est faite de façon aléatoire parmi les patients de l'année précédente. Les patients ont été en partie pré-sélectionnés par un médecin pour interroger ce qui correspondait à une diversité des profils qu'ils pouvaient accueillir.

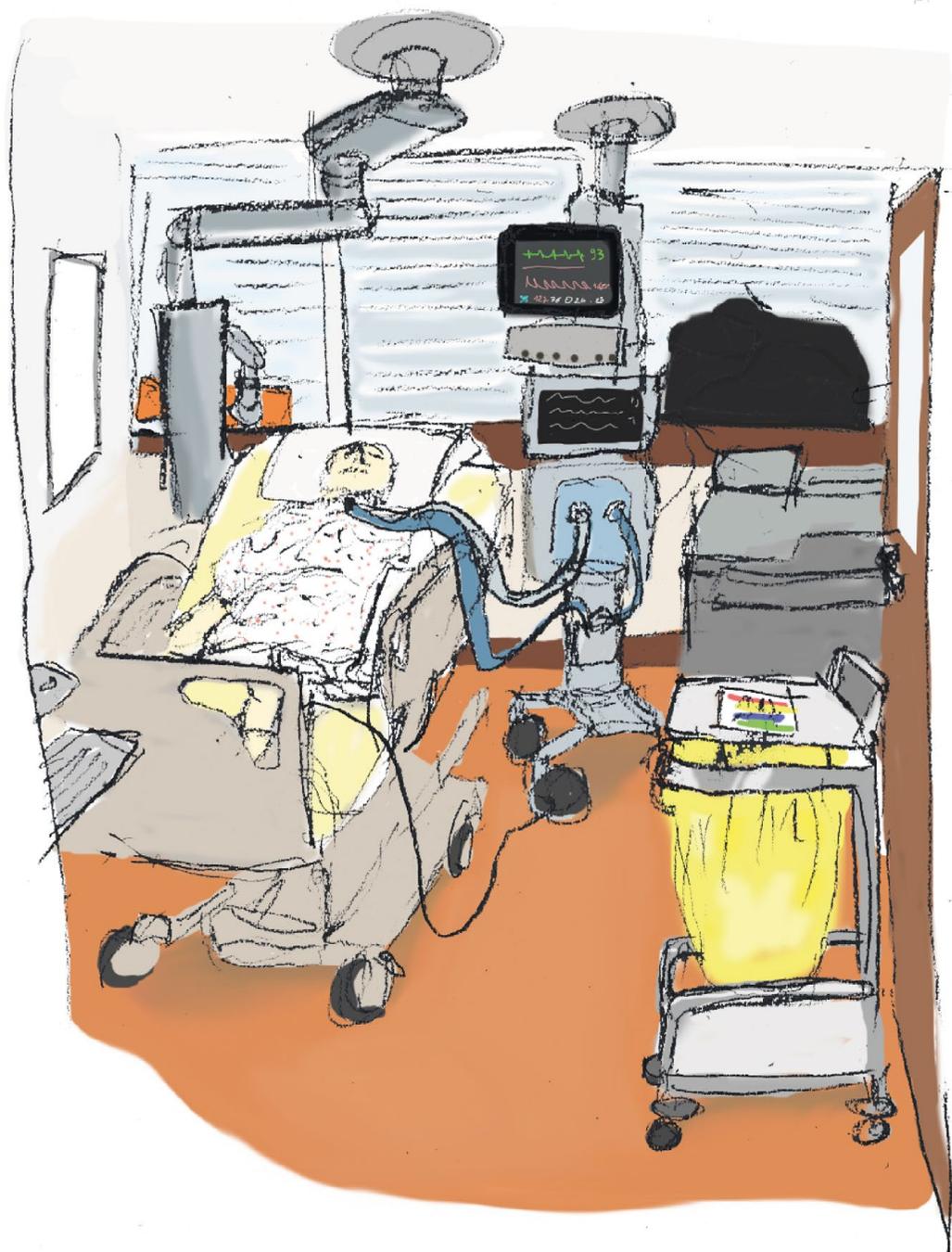
Les entretiens ont été outillés : d'une timeline représentant leur journée pour les soignants et d'un support pour noter leur parcours pour les patients. Ces supports nous ont permis une prise de note plus visuelle et pour les entretiens conduits en face à face, un échange avec le participant qui vérifie la véracité de l'information.

La majorité des observations et des entretiens se sont déroulés en réanimation médicale, unité pilote du projet. Nous avons pu observer :

- 5 entrées de patients dans le service dont deux de nuit.
- 5 entretiens entre les médecins et les familles dont trois annonces d'arrêt des soins.
- 3 staffs¹¹ médecins, 1 relève infirmière et 2 "staffs éthiques"
- De façon plus diffuse, le quotidien dans le service, les pratiques des soignants et les outils utilisés (prise de note, agenda du service, feuilles de transmission etc.).

¹¹ Les staffs sont des réunions de transmission entre l'équipe médicale de jour et celle de nuit. Les relèves infirmières sont les transmissions par binôme infirmier de jour / infirmier de nuit, les infirmiers et aide-soignants étant répartis par chambre. Les "staffs éthiques" sont des temps de discussion occasionnels en équipe (médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologues) au sujet de patients posant des problématiques éthiques à l'équipe (discussion d'arrêt des soins par exemple), de difficultés avec la famille ou de vécu difficile des équipes.

¹⁰ Retrouver les grilles d'entretien en annexe



Un des dessins de notre carnet d'observations,
Chambre d'un patient de réanimation médicale, Février 2022

Parallèlement à ces observations, nous avons mené des entretiens avec des membres de l'équipe de réanimation, d'anciens patients de réanimation et des proches d'anciens patients :

- 7 anciens patients de réanimation médicale aux parcours hétérogènes, qui ont effectué un séjour dans ce service en 2021. Deux avaient effectué un séjour court (deux et trois jours), les cinq autres sont restés entre un mois et deux mois et demi en réanimation. Ils ont été appelés à domicile, à distance de la réanimation (entre un mois et un an après). Les entretiens portaient sur leur parcours et leurs ressentis depuis leur prise en charge à domicile jusqu'à aujourd'hui. Ces appels ont duré entre 10 et 40 minutes, les temps les plus courts concernant les patients ayant peu voire pas de souvenirs de leur séjour.
- 7 membres de la famille d'anciens patients de 2021, soit leur enfant, soit leur conjoint-e, dont un conjoint d'une patiente décédée en réanimation. Deux ont été interrogés en même temps que l'ancien patient, cinq ont été interrogés indépendamment.
- 3 proches de patients pendant l'hospitalisation en réanimation (soit deux familles différentes).
- 22 membres du personnel de réanimation médicale lors d'entretiens semi-directifs, entre 15 minutes et 1h30 selon le temps dont disposaient les professionnels. Les entretiens les plus courts ont concerné les aides-soignants et les infirmiers qui avaient moins facilement de longs temps à consacrer parce qu'ils doivent opérer la surveillance continue des patients. Il s'agissait de sélectionner les sujets de discussion en fonction des intérêts des personnes interrogées et de leur expérience. Nous avons six thèmes de discussion : le parcours famille, le quotidien des soignants, le vécu pendant la réanimation, l'espace (la chambre ou l'entrée de la réanimation, l'espace d'attente), le lien avec la médecine de ville, la vie après la réanimation.

Le projet est encadré par trois médecins de réanimation médicale avec qui nous avons des échanges réguliers.

Ce temps de terrain a permis la reconstitution du parcours patient et du parcours famille en réanimation, en y soulignant les problèmes et les opportunités d'amélioration. Ces parcours chronologiques sont constitués de *verbatim*, d'étapes clés, de personnes rencontrées à chaque étape et d'outils utilisés. Cela a permis de faire émerger neuf pistes de travail pour améliorer le parcours patient et le parcours famille. Pour révéler les pistes de travail, nous avons été particulièrement attentifs aux pratiques en place qui gagneraient à être généralisées ou facilitées, ainsi qu'à l'expression ou l'observation d'un problème ou d'un besoin pas totalement satisfait. Ces pistes de travail s'insèrent dans les étapes du parcours patient ou du parcours famille et tentent de répondre à une difficulté apparue. Chaque piste de travail a donné lieu à un ou plusieurs dispositifs.

2.2.2

Donner à voir les apports du terrain

Comme nous venons de l'évoquer, pour restituer nos observations et entretiens ainsi que pour restituer l'avancée de certains projets, nous nous appuyons sur la visualisation. L'étude de Barbara Hahn et Christine Zimmermann (2011) sur leur projet de visualisation de leurs observations de l'hôpital universitaire de Bern met en évidence les plus-values de la visualisation de données. Les auteurs soulignent la capacité de la visualisation à soulever de nouvelles questions, à permettre une vue d'ensemble des données et surtout à impliquer plus fortement l'observateur dans l'acquisition de l'information, ce qui a pour effet de lui permettre de suivre ses propres questions et hypothèses. Ainsi nous utilisons la visualisation comme un outil de restitution du terrain laissant libre champ à diverses interprétations. La restitution des parcours patients et familles sous forme de frise permet une lecture plus personnelle de la part des soignants et aboutit à une interprétation qui peut différer de celle sur laquelle nous nous appuyons pour établir nos pistes de travail. De plus, elle nous permet de restituer l'ensemble des parcours dans leur complexité et leurs différences de vécu, en limitant les simplifications et en rassemblant les visions des différents acteurs. Enfin, comme le souligne Nicolas Nova à propos de la forme des restitutions d'enquête : « *le choix de la forme influence la production du matériau d'enquête, la manière de l'analyse, au même titre qu'il précise la problématique abordée* » (Nova, 2021, p. 53). Ainsi notre choix de restituer notre enquête par une visualisation du parcours patient et famille¹² nous a permis d'inscrire nos propositions au sein de ce parcours et ainsi affirmer l'objectif transversal du projet. L'objectif était de donner à voir les pistes de projet comme une réflexion d'ensemble d'amélioration du parcours patient et famille plutôt que comme des projets individuels. En même temps, il s'agissait de rendre visible la singularité de chaque étape et de ses problèmes, justifiant l'expérimentation de projets différents pour répondre au plus près des besoins des patients et des familles.

¹² Voir en annexe la frise du parcours patient et famille

2.2.3

L'expérimentation pour outiller le dialogue

Selon Elisabeth N-B. Sander et Pieter Jan Stappers (2014), la façon propre aux designers de faire de la recherche (*designerly ways of doing research*) est de comporter des actes de faire, de création, de production. Dans les projets, nous avons rapidement eu recours au prototypage. Notre premier objectif était de donner forme aux projets pour échanger autour d'objets concrets afin qu'ils « *accompagnent le dialogue* » (Royer, 2020, p. 3). Les prototypes nous ont ainsi outillés pour obtenir des retours des personnes particulièrement intéressées par les projets. L'utilisation des prototypes ainsi modifiés s'est ensuite poursuivie sous forme d'expérimentations que nous avons laissé à disposition des soignants et des familles pendant plusieurs semaines, à la manière de sondes (*Cultural probes*; [Gaver et al., 1999]). Nous recherchons de cette manière un but similaire : intervenir dans les pratiques pour provoquer des réactions informatives et ciblées sur nos



La frise de restitution affichée dans le service, février 2022

prototypes (Gaver et al., 1999). En effet, Gaver, Dunne et Pacenti ont relevé qu'un des intérêts majeurs des sondes a été de créer un dialogue plus spontané avec les personnes sondées. En laissant les prototypes de façon plus autonome, avec pour certain la possibilité d'écrire dessus des remarques, nous poursuivions un but similaire de collaboration plus spontanée.

Le deuxième objectif de recourir tôt au prototypage était de tenter d'impliquer davantage les soignants en les rassurant sur la capacité de notre phase de terrain et d'idéation à donner lieu à des projets implémentables. En effet, Sander et Stappers (2014) soulignent que les prototypes peuvent être utilisés pour leur capacité à créer une situation qui n'existait pas auparavant. Aussi, Royer ajoute à propos du cadre fictionnel créé par les expérimentations de ses projets de recherche : « *il s'agit de sculpter ce que nous faisons arriver par l'intermédiaire des expérimentations, non de nous en donner une image* » (Royer, 2022, p. 14). Nous recherchons un effet semblable dans la mobilisation des prototypes : favoriser des retours mobilisant l'expérience réelle de l'objet et pas seulement une projection de l'utilisation de l'objet. Alain Findeli et Rabah Bousbaci ont montré à travers le modèle de Brème que le volet de réception du projet de design importait autant que celui de la conception (Findeli & Bousbaci, 2005). Des expérimentations en conditions réelles nous permettent alors de mieux appréhender la réception des projets par ceux qui s'en serviront et de nous donner l'opportunité de l'améliorer dans une logique itérative. Nous utilisons alors les entretiens et l'observation selon les méthodes décrites précédemment, dans une phase plus en aval du projet, après avoir expérimenté les prototypes. Nous interrogeons des familles de patients ainsi que des soignants pour confronter les prototypes à la réalité (*reality check*; [Nova, 2014, p. 47]).

2.3.

Collaborer avec le personnel de réanimation

2.3.1

Co-conception et participation

Nous avons choisi de travailler deux projets à l'aide d'ateliers de co-conception. Ezio Manzini décrit le design en tant que *place maker* comme une des tendances de nouvelles formes du design, favorisant la co-production de nouvelles cultures et pratiques. Il se situe à la croisée entre design diffus et design expert (*diffuse design et expert design*), résolution de problème et production de sens (*problem solving et sense making*; [Manzini, 2015, p. 35]). Ainsi la présence d'un designer peut engendrer et supporter des pratiques du design par des non-designers. Le rôle des designers, experts en design (*design expert*) est alors de déclencher et de supporter ces activités de co-design (Manzini, 2015). En fournissant des supports de médiation pendant les ateliers, notre objectif était d'« *équiper la conversation* » (Deni & Catoir-Brisson, 2019, p. 3) afin d'instaurer « *une coopération dialogique* » (*Ibid.*) entre les participants. Cependant, malgré leur intérêt, les démarches de co-conception font apparaître des problématiques concernant les usagers silencieux, invisibles et les rapports de force qui se créent pendant des temps de co-conception (Deni & Catoir-Brisson, 2019). Ainsi Michela Deni

et Marie-Julie Catoir-Brisson soulignent qu'un enjeu pour le design est de trouver un moyen de faire contribuer des usagers moins susceptibles à participer, tout en interrogeant l'injonction à la participation active que demande le design participatif (Deni & Catoir-Brisson, 2019). À cela nous pouvons ajouter que dans le contexte de la réanimation les impératifs de surveillance continue des patients imposés aux infirmiers et aide-soignants de réanimation (§ 1.1.2.3) nous ont semblé un frein important à la participation active et récurrente sur des temps longs comme des ateliers de co-conception.

Ainsi nous avons choisi des méthodes différentes pour les autres projets, en n'utilisant pas nécessairement des méthodes de co-conception nécessitant une participation active, comme l'expérimentation de prototypes que nous avons évoqué plus tôt.

Nous avons également laissé libre choix aux soignants de s'engager dans les projets qui les intéressaient, et cela en fonction de trois niveaux d'implication. Des présentations des parcours et des pistes de travail ont été l'occasion de constituer des équipes de projet interdisciplinaires (psychologue, infirmière, aide-soignante, médecin et interne) pour leur permettre de s'engager selon leurs disponibilités dans une des pistes de projets proposées. Chaque piste de travail avait donc un groupe projet avec qui nous avons préférentiellement échangé pendant le projet mais pas exclusivement. Certains projets avaient donc des personnes ressources à solliciter plus systématiquement et avec lesquelles échanger. En dehors de ces personnes des temps d'échanges collectifs courts (entre 5 et 20 min) organisés ou plus spontanés nous servent à recueillir l'avis des soignants et des familles, avis « *qui seront parfois intégrés précisément, parfois délaissés, mais toujours discutés pour construire le projet* » (Nova, 2021, p. 34). Les temps plus courts ont l'avantage de pouvoir prendre place à des moments où les soignants sont plus disponibles dans leur journée. Ces moments sont peu prévisibles car dépendant des jours et des urgences du service.

2.3.2

Exposer le projet

Une autre tentative pour compenser les problématiques de la co-conception a été de mobiliser l'exposition. En effet, l'exposition permet une forme de participation plus libre que la co-conception, où les usagers deviennent « *visiteurs, regardeurs plus ou moins actifs* » (Royer, 2020, p. 10). À travers l'exposition de l'avancée du projet, l'objectif était de toucher une équipe à la présence asynchrone et aux temps de travail divergents, certains personnels travaillant de nuit (§ 1.1.2.3). Les projets ont été exposés aux soignants dans le service ainsi qu'aux familles de passage dans le couloir. L'exposition participe à l'intelligibilité des projets de design (Reunkrilerk, 2019) par les équipes peu familières avec les démarches de design. Au-delà de la communication du projet nécessaire aux projets de design (Royer, 2020), il s'agit d'exposer des formes « *ouvertes à user* » (*Ibid.* p. 16) interrogeant les projets. En effet, l'exposition de projets en cours d'expérimentation ou de développement à la place d'une production finie de design rend possible la remise en cause des choix de conception par les spectateurs de l'exposition. Ainsi, les expositions ouvrent la possibilité aux débats (Reunkrilerk,

2019) sur les propositions, qui dans notre cas sont un autre moyen de faire participer les soignants voire les familles au projet. Comme l'usage des prototypes, l'exposition est un moyen de penser la phase de réception du projet en même temps que sa conception.

L'avancée du projet a ainsi été donnée à voir par le biais d'affichage en salle de staff et devant les bureaux de la cellule design ainsi que par une *newsletter* mensuelle papier et numérique.

Les affichages en salle de staff sont restés affichés entre un mois et un mois et demi, en suivant l'avancée des projets. Le premier affichage était les planches produites par les étudiants en design pendant la résidence, présentant les projets. Le second mois, la restitution du parcours patient et famille et les pistes de travail ont été exposés. Ensuite, a été affichée une présentation des prototypes en cours de test en réanimation médicale.

Un deuxième espace d'affichage était la vitre devant le bureau de la cellule design. Des affichages similaires à la salle de staff ont été présentés, dans une version plus concise. Visible également par les familles, cet affichage a pu inciter une famille à venir nous voir d'elle-même.

La *newsletter* était à destination de tout le personnel de réanimation. Elle est envoyée par e-mail, affichée en salle de pause des trois services et pour la réanimation médicale envoyée sur le groupe Whatsapp. La première s'est accompagnée d'un carnet de croquis de nos premières observations dans le service. Dans chaque *newsletter* sont présentés les avancées du mois passé, les projets en cours et les actions à venir dans le mois passé. Le taux d'ouverture des *newsletters* par mail a oscillé de 58,8% à 89,6%¹³.

L'objectif de ces diverses actions de communication est de faire connaître la démarche, d'essayer d'intéresser le plus de soignants possible afin de les intégrer aux projets et de communiquer sur l'avancée des projets.

¹³ Newsletter n°1 : ouverture par mail = 87,9%; nombre d'ouverture par Whatsapp = 51
 Newsletter n°2 : ouverture par mail = 89,6%; nombre d'ouverture par Whatsapp = 27
 Newsletter n°3 : ouverture par mail = 82,6%; nombre d'ouverture par Whatsapp = 6
 Newsletter n°4 : ouverture par mail = 69,6%; nombre d'ouverture par Whatsapp = 15
 Newsletter n°5 : ouverture par mail = 75,4%; nombre d'ouverture par Whatsapp = 8
 Newsletter n°6 : ouverture par mail = 58,8%; nombre d'ouverture par Whatsapp = 17



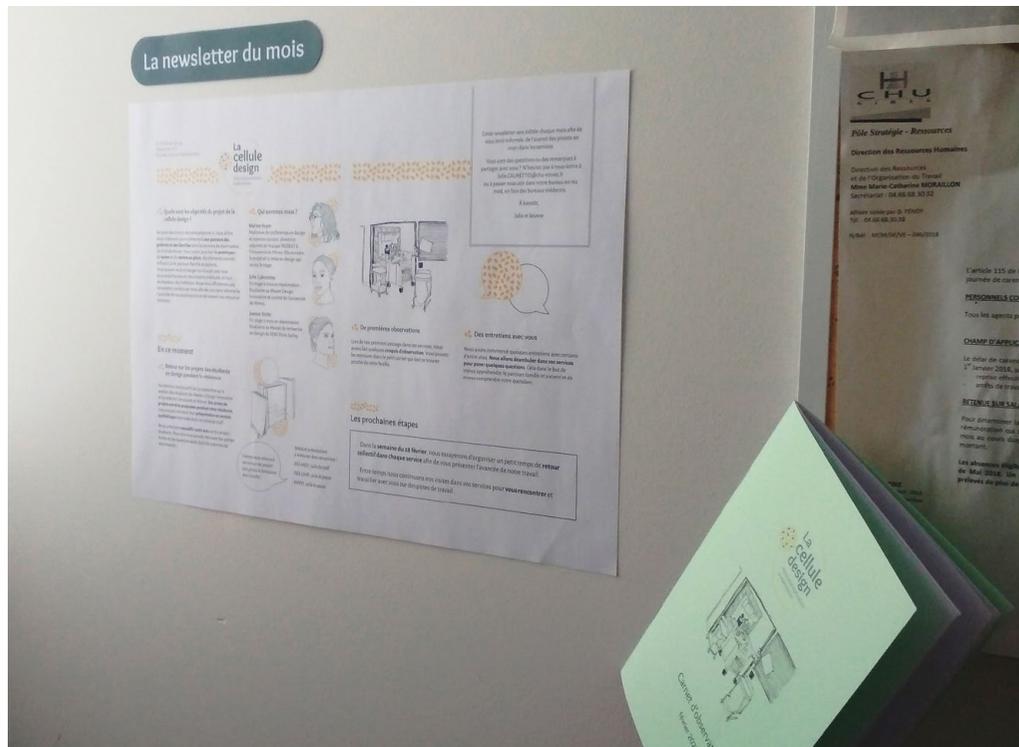
Une infirmière et un interne devant la frise du parcours patient et famille, février 2022



L'affichage des projets en cours de test dans le service, mai 2022



Les secrétaires devant la vitre du bureau de la cellule design, février 2022



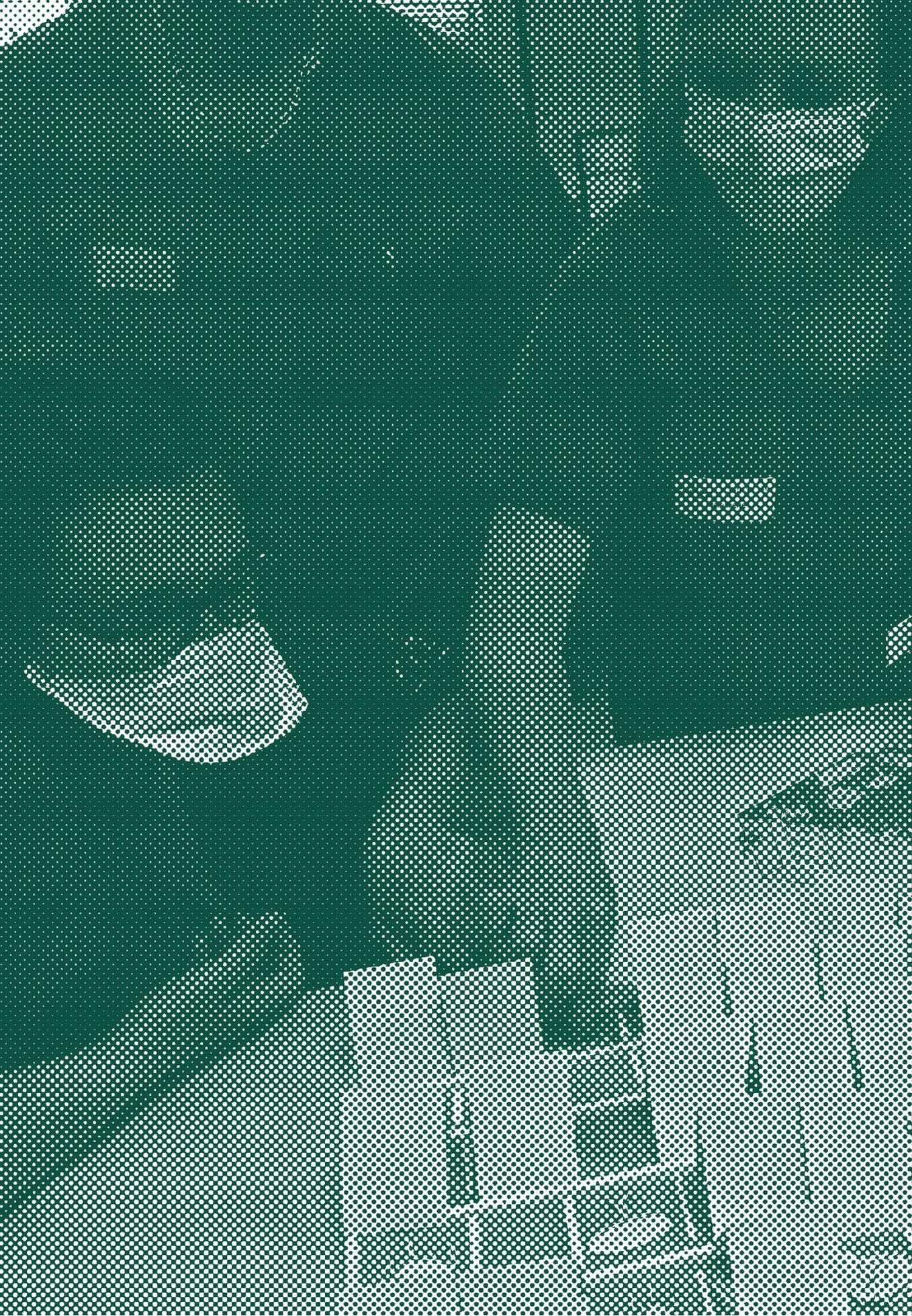
La newsletter n°1 affichée avec le carnet d'observations

Pour explorer les possibilités de projet et de recherche en service de réanimation nous travaillons en *résidence*. Cette permanence sur les lieux fait suite à un workshop réalisé par les étudiants du master Design, Innovation et Société de l'université de Nîmes. La résidence favorise le contact continu avec un terrain mouvant et les acteurs de la réanimation. Ainsi, la résidence est favorable à la familiarité avec le terrain, impliquant une proximité avec ses acteurs. Le lieu de résidence et le projet sont nommés la *cellule design*, petite unité exploratoire en réanimation (§ 2.1.1). Le projet et la recherche suivent les méthodes de la recherche-projet telles que définies par Findeli (2004, 2015). A travers le projet de design il s'agit donc de produire de la connaissance pour la recherche (§ 2.1.2).

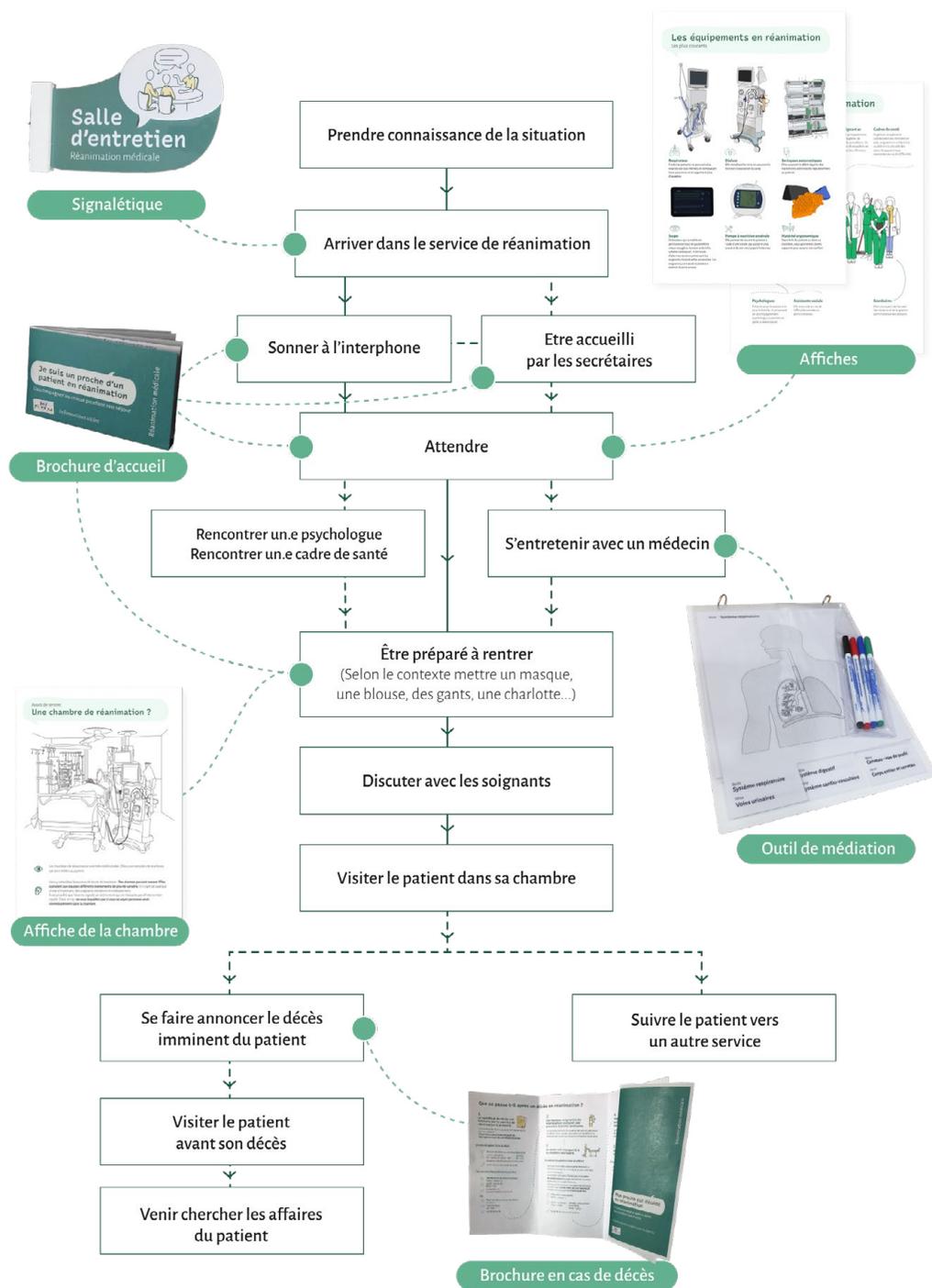
La recherche d'opportunité de projet en réanimation a dirigé nos méthodes vers l'ethnographie appliquée au design (Nova, 2014), l'enquête de terrain (Beaud et Weber, 2003) et l'observation participante (Lapassade, 2016; Hilgers, 2013)(§ 2.2.1). Nous utilisons la visualisation pour donner à voir les apports du terrain aux membres de la réanimation et favoriser ainsi la vision du projet comme un projet transversal (§ 2.2.2). Afin de faciliter la co-conception des professionnels, nous choisissons de faire rapidement appel au prototypage dans les projets. Les prototypes nous permettent de faciliter les dialogues à l'instar des sondes (Sanders et Stappers, 2014) et de confronter nos idées à la réalité (Nova, 2014).

Enfin dans certains cas nous avons recours à des ateliers de co-conception pour collaborer avec les acteurs de la réanimation. Dans d'autres cas nous préférons l'exposition, forme plus libre de participation aux projets (Royer, 2020) et moins chronophage pour les équipes.

Après avoir décrit les méthodes que nous avons utilisées, nous proposons dans la prochaine partie de décrire les projets travaillés en réanimation.



Chapitre 3.
**Les projets de design
en réanimation**



Les pistes de travail sur le parcours famille simplifié

Nous proposons de décrire dans la partie suivante les neuf pistes de travail, les constats du terrain auxquels elles répondent et la méthode qui a été utilisée pour mener aux propositions. Pour cela, nous proposons d'aborder dans un premier temps les pistes de travail relatives au parcours famille, dans un second temps nous verrons les projets intervenant dans le parcours patient pendant la réanimation et enfin nous verrons les projets portant sur le post-réanimation.

3.1 Le parcours famille

3.1.1 L'attente et l'accueil des familles à leur arrivée

La première piste de travail est celle de l'attente et de l'accueil des familles à l'entrée de la réanimation. Elle intervient dans le parcours des familles, au moment de l'arrivée des familles en réanimation, premier contact avec la réanimation dont Corinne Djellal souligne que la qualité influencera la relation future avec le service (Djellal, 2019). Le constat de notre terrain était que le moment de l'accueil des familles en réanimation, contraint par la crise sanitaire du covid-19, n'est pas totalement satisfaisant pour les équipes et pour les familles. Avant le projet, il existait un livret d'accueil de vingt pages format A5. Il contenait des informations diverses sur les numéros à appeler, les équipes de réanimation, l'entrée dans le service, les objets de valeur, la recherche clinique ou encore les commodités du CHU. Lors de nos entretiens il nous a été rapporté que ce livret était peu donné aux familles et contenait des informations obsolètes car il fallait constamment l'actualiser.

« On devait travailler sur le livret d'accueil qui n'est pas actualisé et qui d'après les équipes n'est pas top. Top ou pas de toute façon je ne l'ai jamais vu donné. » Psychologue du service, février 2022

Bien que ce propos ait pu être nuancé par certaines infirmières qui considéraient le donner occasionnellement aux familles, aucune des familles que nous avons interrogées ne se souvenait de l'avoir reçu et nous n'avons pas eu l'occasion de l'observer non plus. Cependant les psychologues nous ont fait part de l'utilisation du livret pour en montrer uniquement les images aux familles, pour les préparer à rentrer.

« Je prends ce livret et avant de les amener je [le] leur montre, pour les préparer, en leur disant "il y a du bruit, il y a des odeurs" vraiment préparer les sens c'est important pour pas qu'ils soient surpris et décontenancés. » Psychologue du service, février 2022

Cette pratique, d'après nos entretiens, se retrouve uniquement chez les psychologues, les infirmières et aide-soignants ayant moins de temps à dédier aux familles.

Pourtant, des supports semblent être bienvenus car l'état des familles lorsqu'elles viennent voir leur proche n'est pas propice à la mémorisation

d'informations.

«Les gens arrivent dans un hôpital, ils sont perdus, ils ont cherché une place pendant trois quarts d'heure, ils ont réussi à se garer, ils sont angoissés» Secrétaire, février 2022

«Les gens sont juste en train de survivre, ils ne sont pas en état de mémoriser les choses, même sur leur état de santé» Psychologue, février 2022

Nous avons également noté des manques ou des faiblesses dans l'information donnée aux familles, notamment dans la préparation à l'entrée en chambre et dans la compréhension du fonctionnement de la réanimation. D'autre part, l'incompréhension du fonctionnement du service nous a été indiqué comme un élément pouvant créer des tensions entre les familles et les soignants. La littérature souligne également que le ressenti d'information incomplète est un facteur aggravant le risque d'apparition de syndrome de stress post-traumatique (Le Marec et al., 2021).

«J'ai du mal à m'y préparer parce que je sais que ça peut être choquant.» Conjointe d'un patient, février 2022

«Je ne sais pas pourquoi on attendait [avant de rentrer dans la chambre].» Épouse d'un ancien patient, février 2022

«C'est compliqué pour les gens de se repérer, Katia [la secrétaire de réanimation chirurgicale] disait qu'on l'appelait docteur. Ça prouve que les gens ne savent pas. On est tous habillés pareil, les gens ne savent plus trop à qui ils ont à faire.» Secrétaire, février 2022

«[Qu'est-ce qui peut créer des moments de tension avec les familles?] - L'incompréhension [...] de la prise en charge, de l'organisation du service ou des contraintes.» Aidesoignante, février 2022

Enfin, l'espace d'attente consistait en quelques chaises dans le couloir à cause des contraintes liées à la crise sanitaire. Avec l'avancée vers la sortie de crise sanitaire, une demande des équipes était de travailler à l'aménagement d'une salle dédiée aux familles.

Pour proposer une réponse à ces constats, nous avons travaillé cette piste par plusieurs dispositifs. Nous avons donc mené une réflexion sur l'aménagement de la salle d'attente des familles de réanimation médicale, des affiches de présentation de la réanimation, une signalétique pour l'entrée du service et un dépliant d'accueil.

Au sujet de l'aménagement de la salle d'attente, nous avons choisi de procéder par ateliers de co-conception afin de travailler avec les personnels intéressés. Il s'agissait de mobiliser les équipes sur un projet clairement identifié par le service avant notre arrivée. Nous avons opté pour l'utilisation de courts ateliers pour donner à l'opportunité à plusieurs soignants d'imaginer la salle d'attente. Les propositions des groupes ont ensuite été soumises au vote du reste de l'équipe. L'objectif était de tenter une concertation plus large du service sur un projet où la participation était facile car moins susceptible d'être altérée par des arguments d'autorité. L'atelier est prévu pour un temps court pour s'adapter aux disponibilités des équipes soignantes (10-20 min). Pour cela, nous avons reproduit en isométrie la salle d'attente et des meubles



L'outil de l'atelier d'aménagement de la salle d'attente

découpés dans du papier. Les participants étaient invités à imaginer la salle d'attente en sélectionnant et en plaçant les différents meubles sur le plan de la salle et si nécessaire en imaginant d'autres meubles non proposés. La représentation en isométrie ou perspective cavalière a été choisie car elle permet de conserver les proportions des objets et de la pièce. Ce faisant, l'encombrement de la pièce reste réaliste. L'absence de point de fuite dans ces représentations permet également d'avoir la même image de l'objet, peu importe son emplacement dans la pièce. A l'instar des plans vu du dessus les objets peuvent donc être placés n'importe où sur le support. Mais à leur différence, les isométries permettent une visualisation en trois dimensions, permettant une meilleure appréciation du volume et de l'aspect final de la pièce.

Nous avons fait quatre itérations de l'atelier avec quatre groupes différents. Le premier groupe était composé des deux secrétaires et d'un médecin, un deuxième groupe composé de trois infirmières et deux aide-soignants, un troisième groupe de deux infirmières et un dernier groupe de deux agents des services hospitaliers. L'objectif de ces itérations était de faire émerger plusieurs propositions en essayant de solliciter des personnels des différentes équipes paramédicales¹⁴. Ces quatre propositions ont été exposées accompagnées des commentaires de justification des membres de l'équipe après que nous les ayons reproduites en numérique et imprimées en couleur. Nous avons proposé à l'ensemble de l'équipe de voter et d'écrire leurs commentaires sur les propositions. Les propositions sont restées affichées trois semaines et ont recueilli quarante-deux votes et dix commentaires pour une équipe d'une cinquantaine de personnes. A partir des commentaires et des votes, nous avons synthétisé une proposition finale qui a de nouveau été affichée pour recueillir de nouvelles réactions, le cas échéant. À partir de cette proposition nous avons acheté des meubles avec un médecin, chef de file de l'équipe projet.

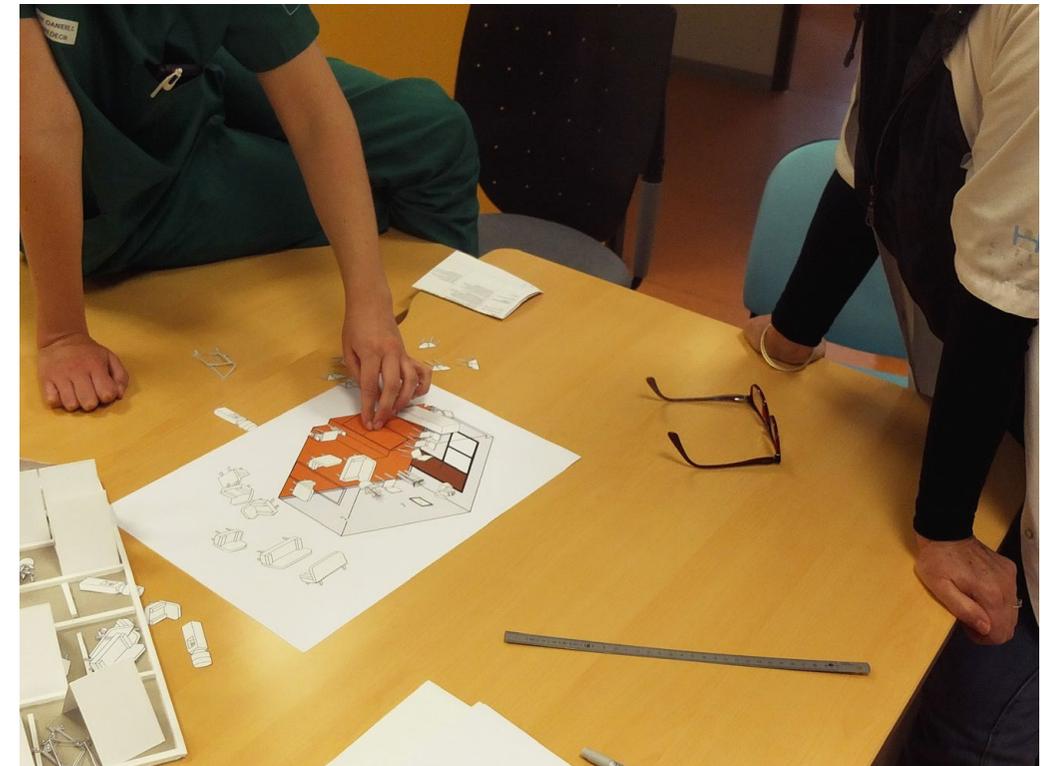
Le deuxième axe de cette piste de travail concernait les informations données aux familles à leur arrivée en réanimation. Comme nous l'avons décrit plus tôt, le livret d'accueil existant était peu donné aux familles. Les psychologues du service donnent leur carte de visite aux familles. Le format carte de visite nous a semblé plus propice à la conservation du document par les familles durant le séjour en réanimation.

«Ils mettent [ma carte] dans leur téléphone» Psychologue, janvier 2022

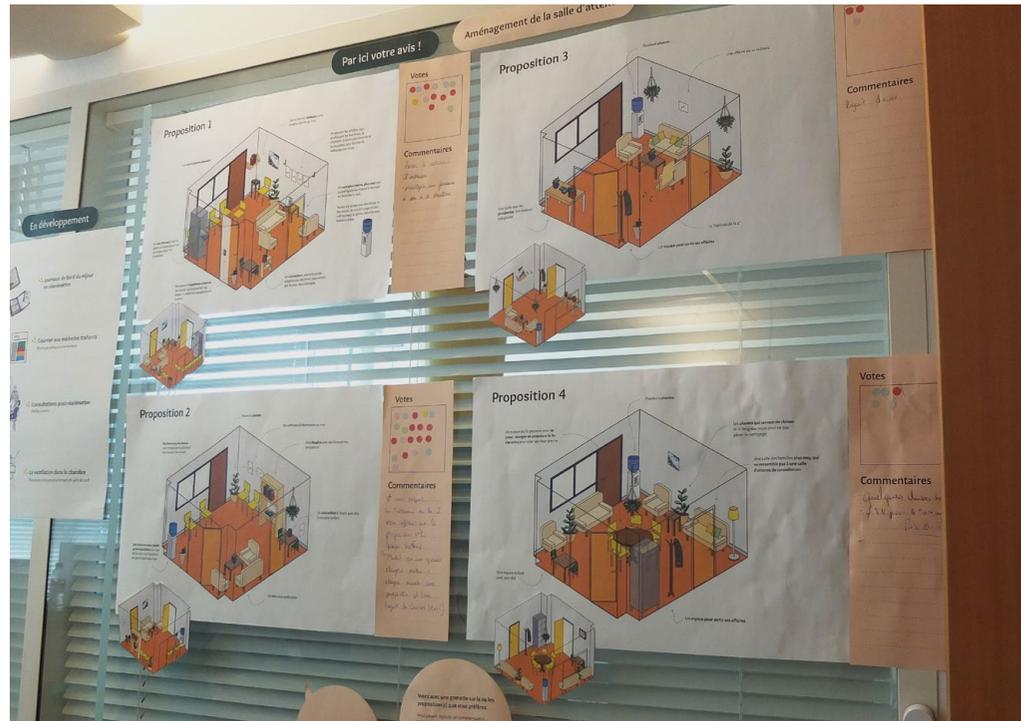
Ainsi notre parti-pris a été de proposer de retravailler le document d'accueil sous un format carte de visite se dépliant. Les informations du livret d'accueil ne pouvant pas être toutes contenues dans un format plus petit, le reste des informations devaient se retrouver sur d'autres supports. Ainsi nous avons trié les informations contenues dans le livret d'accueil. Celles qui gagnaient à être constamment à portée des familles ont été écrites dans la brochure d'accueil. Celles qui semblaient avoir plus d'intérêt à être contextualisées, à être vues avant de rentrer dans le service ou qui s'adressaient à tous les visiteurs même ponctuels, ont été placées sur des affiches A3. Ce format possédait aussi l'avantage de permettre d'illustrer les informations et ainsi devenir plus accessible à des personnes moins à l'aise avec l'écrit.

Au recto de la brochure se trouvent les informations pratiques de contact

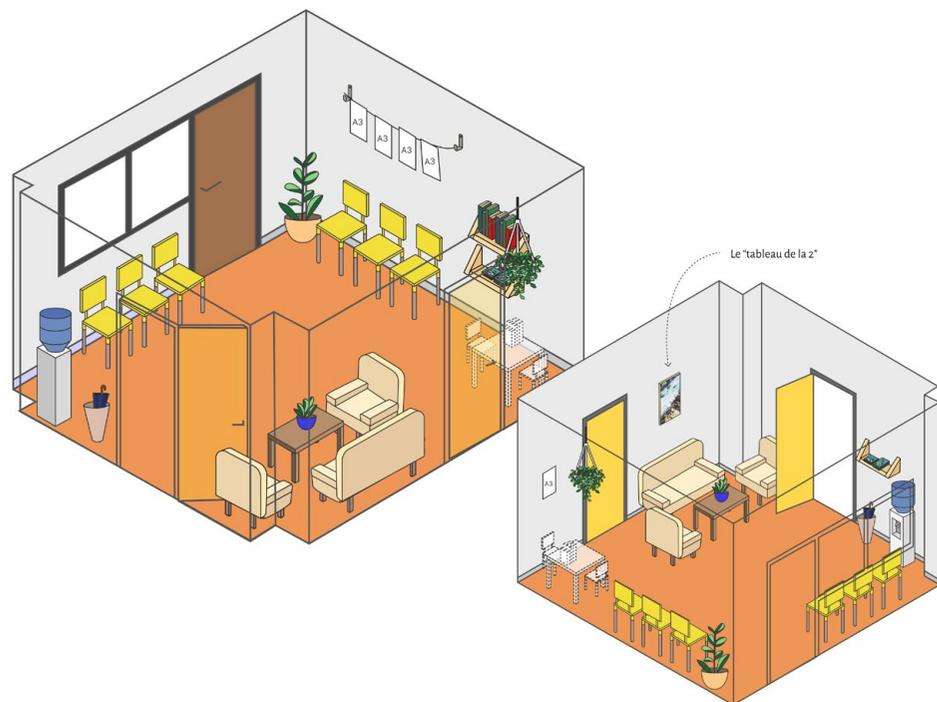
¹⁴ Une équipe paramédicale de réanimation médicale est composée de quatre infirmiers et de trois aide-soignants. Une équipe de jour et une équipe de nuit alternent chaque jour, chaque équipe travaillant 12h. Dans une semaine deux équipes de jour et deux équipes de nuit s'alternent. Les équipes sont soit dans leur «semaine longue» et travaillent cinq jours, soit dans leur «semaine courte» et travaillent deux jours. Les équipes ont aussi des semaines de repos. Il y a donc l'équivalent de 5-6 équipes différentes en réanimation médicale, qui ne sont jamais présentes simultanément



Les équipes pendant l'atelier, avril 2022



Les votes et commentaires sur les quatre propositions, avril 2022



La proposition retenue, plus confortable avec un canapé et des fauteuils, pouvant accueillir plus de monde et donnant accès à une fontaine à eau

La salle d'attente en cours d'aménagement à la fin de notre stage

des différents interlocuteurs des familles (l'intérieur du service, le secrétariat, les psychologues, la cadre de santé, l'assistante sociale). Y sont également écrites des informations pratiques sur les commodités du CHU, les objets du patient et le transfert du patient après la réanimation.

Quant à l'état des familles pendant la réanimation, il nous a été indiqué que les familles se sentent souvent dépourvues de moyens pour venir en aide à leur proche malade pendant son séjour. Cette impression d'impuissance est combattue par différentes pratiques. Encouragés par les équipes, ils peuvent apporter des photos à afficher, prodiguer certains soins de confort (manucure, coiffure, soins de bouche etc.), apporter une trousse de toilette avec les produits habituels des patients. Cette présence régulière des proches auprès du patient peut également se retourner contre eux, car ils sous-estiment la portée traumatique de leur vécu (§ 1.1.2.1). Ainsi le personnel de réanimation cherche aussi à s'assurer que la famille n'oublie pas de prendre soin d'elle-même.

« Les familles, elles sont désemparées, elles ne savent pas quoi faire pour aider la personne au fond du lit. » Psychologue, février 2022

« Je leur dit : "Vous, vous êtes important pareil, au même niveau, et si vous n'êtes pas disponible pour vous, vous n'allez pas l'être pour la personne non plus quand elle se réveillera, quand vous pourrez échanger avec elle." » Psychologue, février 2022

« Certains ont besoin aussi d'avoir l'impression qu'ils font des actions concrètes : ils ont besoin de passer un gant frais parce qu'ils ont l'impression que ça leur fait du bien. »

- Il y avait une dame dont la famille était venue faire la manucure, limer les ongles.

- Ils pratiquent à leur manière leurs petits soins, apporter le peu qu'ils peuvent dans la chambre. » Aide-soignante et infirmière, février 2022

Ainsi, au verso de la brochure nous avons réunis des conseils sur ce que les familles peuvent faire ou apporter à partir des pratiques conseillées par les soignants.

Les informations restantes ont été distribuées sur trois affiches : une expliquant le protocole de visite aux familles, la seconde illustrant les équipements les plus courants de réanimation et la troisième présentant les équipes de réanimation et le rôle de chacun. Une dernière affiche illustre une chambre de réanimation dans le but de préparer visuellement les familles à ce qu'elles vont voir et essayer de minimiser la surprise liée à l'environnement très médicalisé que nous avons décrit plus tôt (§ 1.1.1.2).

Nous avons fait plusieurs itérations des brochures et des affiches en récoltant l'avis des professionnels lors de courts échanges (10-15 min) sur plusieurs prototypes. Ces échanges avaient pour but de soumettre le prototype à l'avis des différents professionnels, de récolter des idées d'amélioration et de vérifier la véracité des informations. Pour cela nous avons essayé de solliciter une diversité de professionnels (secrétaires, psychologues, médecins, infirmiers et aide-soignants).

Après la stabilisation d'un prototype convenant aux équipes, les brochures et les affiches ont été placées en test auprès des familles à partir du 10 mai en réanimation médicale. Les brochures ont été placées au secrétariat pour



La brochure d'accueil de réanimation médicale, dépliée et pliée

Avant de rentrer. Une chambre de réanimation ?



Les chambres de réanimation sont très médicalisées. Elles sont remplies de machines, qui sont reliées au patient.

Vous y entendrez beaucoup de bruits de machines. Des alarmes peuvent sonner. Elles signalent aux équipes différents événements de gravité variable. Si il s'agit de quelque chose d'important, des soignants y réagiront immédiatement.

Il est possible que l'alarme signale un événement qui ne nécessite pas d'intervention rapide. Dans ce cas, **ne vous inquiétez pas et vous ne devez personnellement venir immédiatement dans la chambre.**

Les équipements en réanimation

Les plus courants



- Respirateur** Aide les patients qui ne peuvent plus respirer par eux-mêmes en ventilant leurs poumons et en apportant plus d'oxygène.
- Dialyse** Elle nettoie le sang en éliminant le produit d'élimination du sang.
- Seringues automatiques** Elles servent à distribuer régulièrement des médicaments administrés automatiquement.
- Œil** Détecte une variation de paramètres tels que la pression artérielle, le rythme cardiaque, la saturation en oxygène, etc.
- Pompe à nutrition entérale** Elle permet de recevoir le patient à Table d'une sonde, qui passe le plus souvent du nez vers l'estomac.
- Matériel ergonomique** Elles servent à distribuer des médicaments administrés automatiquement.

Comment se déroulent Les visites en réanimation

Je mène à l'interphone
Pour passer les portes de mon service, le personnel patientèle ou administratif s'il s'agit de ma première visite.

Je passe mes affaires dans les casiers
Il faut passer dans le service en vous ayant besoin de rentrer une blouse.

J'attends dans l'espace dédié
C'est là que les familles peuvent passer leur temps d'attente.

Pourquoi j'attends pour voir mon proche ?
Les visites ont lieu à des heures précises. Elles ont lieu dans les heures de la journée. Certains ne sont pas autorisés à venir sans rendez-vous. Elles nécessitent un moment de votre aide.

Les équipes sont momentanément occupées à l'écart. Les équipes sont occupées par d'autres soins à donner. Ainsi, vous serez accueilli par un des membres de l'équipe qui dispose de votre proche. Il est possible que vous soyez accompagné de plusieurs patients. Ils peuvent donc être indisponibles pour vous accompagner.

Quand on vient me chercher, je me prépare à rentrer
Le service de réanimation a des protocoles en vigueur pour vous. Une blouse, un masque, une charlotte.

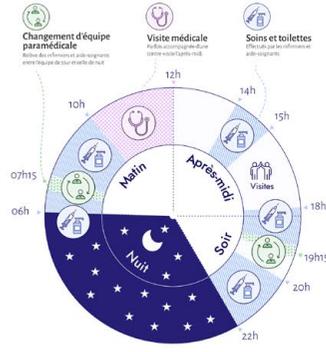
Je vérifie avec les soignants les informations administratives et médicales de mon proche
Le service de réanimation a des protocoles en vigueur pour vous. Une blouse, un masque, une charlotte.

Je transmets mes informations de contact aux soignants
Ainsi ils pourront me venir informer des évolutions importantes ou des changements de lieu de soins de mon proche.

Si nécessaire, je récupère les affaires de mon proche et je transmets aux équipes celles qui lui appartiennent.
Il est possible que vous soyez accompagné de plusieurs patients. Ils peuvent donc être indisponibles pour vous accompagner.

Je visite mon proche

La journée des patients de réanimation



Changeur d'équipe paramédicale
Régule les flux et aide les soignants à faire passer le patient de l'un à l'autre.

Visite médicale
Le médecin consulte le patient.

Soins et toilettes
Aide soignante aide soignante.

Cette représentation montre les grandes étapes quotidiennes de la vie d'un patient de réanimation. Elle ne représente pas l'intégralité des soins et des déplacements intervenant auprès des patients. Merci de noter que cette journée théorique peut varier en fonction des besoins du patient et des impératifs des équipes.

Les équipes de réanimation

Médecins, internes
Ils assurent le diagnostic, la prise en charge thérapeutique, et la coordination des soins.

Infirmières, infirmiers
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Aide-soignants
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Cadres de santé
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Kinésithérapeutes
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Agents de services hospitaliers (ASH)
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Psychologues
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Assistante sociale
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

Secrétaires
Ils assurent l'entretien, la surveillance, la prise en charge des soins et la coordination des soins.

La recherche clinique

Le CHU est chargé de 3 missions. Les soins, la formation et la recherche. Cette dernière permet de consolider nos connaissances médicales dans une perspective d'avenir et à l'usage des patients.

Les études cliniques

Elles visent au respect des droits des patients et ne conduisent en aucun cas une perte de chance de bonne évolution.

Elles permettent l'amélioration des pratiques médicales et para-médicales.

Qui est concerné ?

Les études peuvent concerner le patient ou sa famille. Il n'impose que moment de votre présence.

Dans toutes les études, l'anonymat est toujours conservé.

Le consentement

Si le patient n'est pas apte à donner son consentement, il sera recherché auprès de la personne de confiance*. Le consentement du patient sera obtenu dès qu'il sera apte à le donner.

*Vous serez alors contacté par téléphone ou en personne par un médecin qui vous demandera votre avis, avec une signature et un consentement.

être données par les secrétaires, à l'entrée du service pour être données par les soignants et devant l'interphone pour être récupérées en autonomie par les familles. Après 3 semaines, 37 brochures d'accueil ont été données ou prises en autonomie par les familles pour 24 entrées de patients dans le service. L'écart s'explique car une même famille a pu prendre plusieurs brochures et parce que des professionnels ont pu prendre des brochures pour les regarder. Donc bien qu'on ne puisse pas garantir que toutes les familles aient eu une brochure, il nous semble que les brochures ont été plutôt bien incorporées dans les usages de la réanimation. Après trois semaines de test, nous avons commencé à interroger les familles pour avoir leurs retours sur les expérimentations. Les retours sur les brochures ont été positifs. Après un changement d'identité visuelle des brochures afin qu'elles correspondent mieux à l'image de la réanimation, elles ont été définitivement mises en place dans des boîtes dédiées. L'expérimentation a aussi confirmé le placement des boîtes de brochure dans le service : au secrétariat, devant l'interphone, à l'entrée du service et dans la salle d'attente. Nous avons également eu une réflexion sur la signalétique de réanimation. Les secrétaires sont souvent sollicitées pour aiguiller les familles dans le CHU ou dans la réanimation. Nous avons donc installé une signalétique illustrée de l'entrée du service indiquant le secrétariat, la salle d'attente, la salle d'entretien, les toilettes et l'entrée du service.

Enfin, le travail autour de l'identité visuelle a renouvelé l'aspect des brochures, de la signalétique et des affiches avant la finalisation des propositions et la duplication dans les autres unités (réanimation chirurgicale et réanimation médicale péri-opératoire).



Les six affiches d'introduction à la réanimation

Les brochures devant l'interphone de réanimation médicale, juin 2022



Les panneaux de signalétique non accrochés au murs (2ème version)



Signalétique en réanimation médicale (1ère version)



Les brochures des trois unités de réanimation

3.1.2

Les entretiens famille / médecins

Après leur arrivée dans le service, nous avons pu observer que les familles ont régulièrement des entretiens avec les médecins, auxquels assistent également l'infirmier et l'aide-soignant s'occupant du patient, conformément aux recommandations de la littérature (É. Azoulay, 2009). Pendant ces entretiens les médecins expliquent l'état du patient, son évolution et les thérapeutiques mises en place, voire discutent des décisions d'arrêt de thérapeutiques actives. Nos entretiens avec les familles ont fait ressortir l'intérêt fort qu'elles portent à ce temps. Pour certaines familles, les informations médicales sont cependant difficiles à comprendre.

«On est conscient que ça demande beaucoup de disponibilité de la part des médecins mais c'est justement ce temps qu'ils nous consacrent qui nous permet, nous aussi, familles de patients, de comprendre les problèmes et de comprendre surtout ce qui est fait et ce qui est mis en place pour entrevoir le bout du tunnel.» Frère d'un patient, février 2022

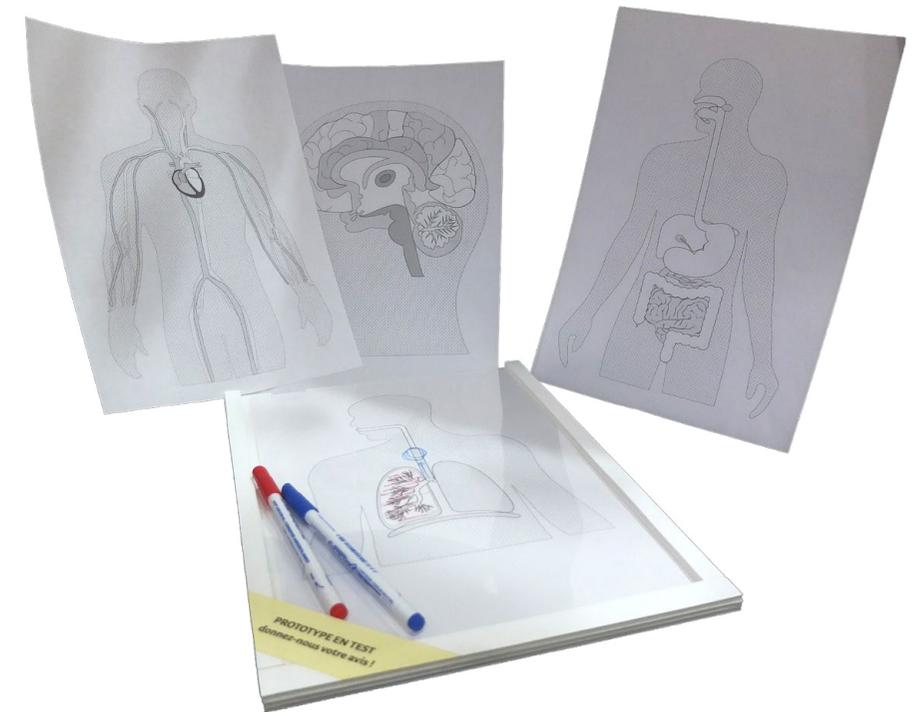
«Ils prennent le temps de vous répondre, vous expliquer, toujours dans la gentillesse, la compréhension.» Sœur d'un patient, 2022

«Vous savez dans le milieu médical on ne comprend pas!» Épouse d'un ancien patient, 2022

Les études soulignent que la communication avec les familles de patients de réanimation est essentielle pour les aider à prendre des décisions avec l'équipe (Azoulay, 2009; Martin, 2010) et limiter le développement de symptômes de stress post-traumatique (Le Marec et al., 2021; Azoulay et al., 2016). Une étude souligne des facteurs d'incompréhension chez les familles, parmi lesquels la difficulté à comprendre la langue française, l'absence de proches travaillant dans le domaine médical ou l'absence de familiarité avec les soins intensifs (Azoulay et al., 2000). Agissant en tant que substituts des patients (§ 1.1.1.1), il est essentiel que les familles aient une bonne compréhension de la situation pour favoriser un processus de décision partagée et centré sur les intérêts du patient (*patient-focused shared decision making*; [Azoulay et al., 2016]). Pour les médecins et les soignants il est alors important d'optimiser la capacité des proches à entendre, absorber, intégrer et utiliser l'information (*to hear, absorb, integrate, and use information*; [Azoulay et al., 2016]) dispensée pendant les entretiens familles (Azoulay et al., 2016). Nos observations nous ont révélé que pour transmettre les informations aux familles, les médecins peuvent avoir recours au dessin pour expliquer plus visuellement.

«Il a dessiné sur une serviette en papier» Épouse d'un patient, mai 2022

Notre proposition était de formaliser un outil de médiation avec les familles constitués de fonds illustrés sur lesquels les médecins peuvent dessiner pour expliquer aux familles. Les fonds représentent une partie de l'anatomie humaine: le système respiratoire, le cerveau vu de profil, le système digestif, le système cardio-vasculaire, le cerveau vu de face et le dernier illustre les voies urinaires. L'outil était composé de feuilles en papier A4 qui



L'outil de médiation et les fonds illustrés (1ère version)



L'outil de médiation dans sa deuxième version, avec un fond rigide et des onglets

se glissaient sous une feuille de plastique transparent sur lesquels les médecins pouvaient dessiner à l'aide de feutres effaçables. Un échange d'une dizaine de minutes avec deux médecins et deux internes a permis d'avoir des retours sur les illustrations qu'ils auraient besoin en plus de celles de la première version où seuls les trois premiers fonds étaient dessinés. Semblablement aux brochures d'accueil, cet outil a été testé à partir du 10 mai en étant placé dans la salle d'entretien des familles de réanimation médicale. Bien qu'il n'ait pas été systématiquement utilisé, ce qui n'est pas son objectif, les retours étaient plutôt positifs.

«J'avais déjà expliqué une fois, je l'ai pris pour réexpliquer.»
Médecin, mai 2022

La mise à l'échelle après cette phase de test a été l'occasion de changer la forme du prototype pour qu'il soit plus simplement maniable via l'ajout d'un support rigide et la reliure des différents fonds illustrés par des anneaux. L'outil a ensuite été dupliqué dans les autres unités de réanimation.

3.1.3 Les familles face au décès de leur proche

En cas de décès du patient, les familles sont dans un état de sidération. Les familles sont sujettes au deuil pathologique après le décès de leur proche en réanimation et ont plus de risque de développer des syndromes de stress post-traumatique (Le Marec et al., 2021). La suite des étapes après le décès et des différentes procédures à effectuer sont floues. Elles occasionnent beaucoup de questions des familles aux soignants et aux secrétaires notamment. Notre proposition était de formaliser un document spécifique à la réanimation mettant par écrit les informations de contact des différents interlocuteurs à contacter après le décès. Le format papier permettait aux familles de le consulter une fois l'état de sidération passé. Également nous avons vu que les familles sont sujettes à des troubles psychologiques après le décès d'un proche en réanimation. Ce document serait donc aussi le support à de la prévention psychologique joint au numéro de contact des psychologues.

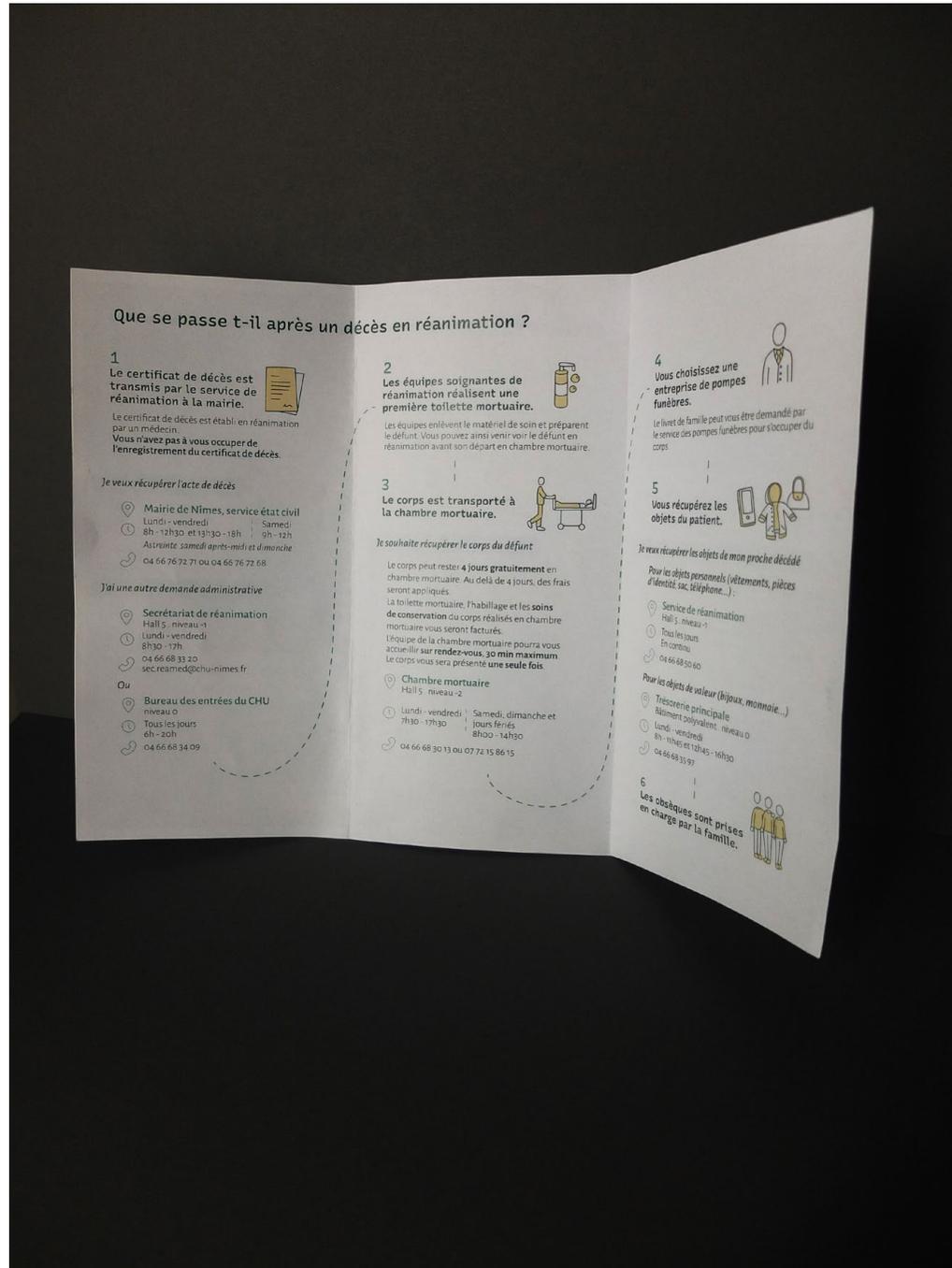
Nous avons discuté de deux brochures avec des soignants, un psychologue et les secrétaires afin d'affiner leur contenu. Une des idées d'un médecin lors de nos échanges était de formaliser la brochure sous une forme de parcours sur les étapes suivant un décès, plus que sur une forme d'annuaire. Ainsi nous avons pu faire une deuxième version proposant une formalisation différente dont nous avons également discuté avec les secrétaires et des soignants.

A partir du 10 mai, les brochures en cas de décès étaient à disposition des soignants dans le service de réanimation et au secrétariat, afin qu'ils la remettent aux familles. Après 3 semaines, 12 brochures de décès ont été remises pour 9 décès. L'écart s'explique car une même famille a pu prendre plusieurs brochures et parce que des professionnels ont pu prendre des brochures pour les regarder.

Les retours des soignants nous ont conduit à modifier la brochure afin qu'elle présente les informations sous la forme d'un parcours, pour mieux répondre à la question «que se passe-t-il après le décès?».



La brochure à donner aux familles en cas de décès (1ère version)



La brochure à donner aux familles en cas de décès (2ème version)



La brochure à donner aux familles en cas de décès (2ème version)

3.2

Le parcours patient pendant la réanimation

3.2.1

La communication avec les patients intubés

Les patients de réanimation, s'ils sont intubés, peuvent être dans l'incapacité de s'exprimer. Les recommandations émises par la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) et la Société de réanimation de langue française (SRLF) (Martin, 2010) préconisent une communication adaptée au patient et outillée. La pratique courante que nous avons pu observer des infirmiers et des aides-soignants notamment, consiste à poser plusieurs questions auxquelles les patients répondent par oui ou non selon un code préétabli (clignement des yeux, bruit ou hochement de tête, mouvement d'un membre, lecture labiale), pratiques recensées et incitées par la littérature (Martin, 2010).

«[On leur pose] des questions fermées où on répond par oui ou par non, beaucoup par le toucher aussi.» Infirmière, février 2022

«On leur explique tout, même s'ils ne sont pas en mesure de nous répondre, on voit sur leur faciès quand ils sont douloureux ou pas.» Aide-soignante, février 2022

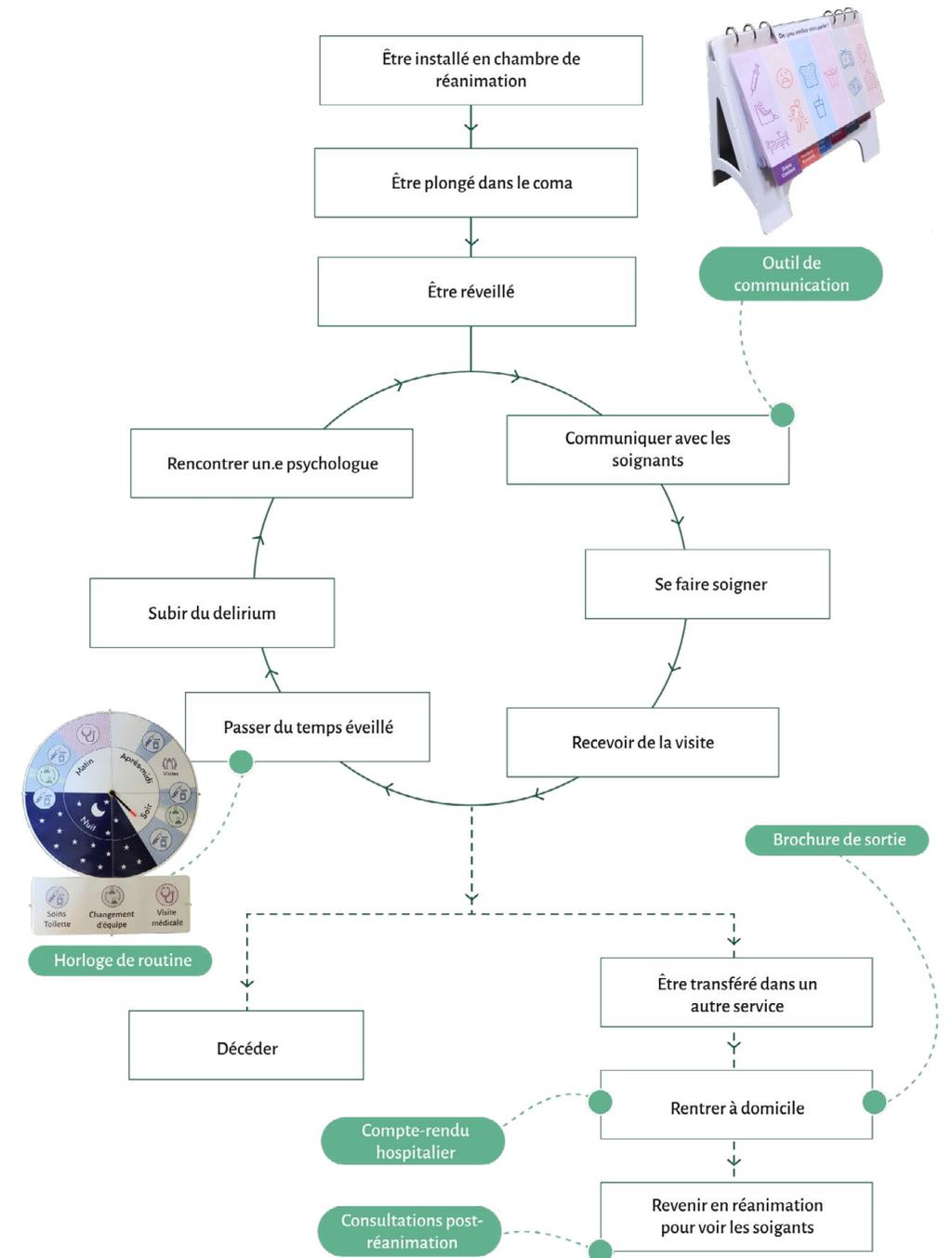
Pour compléter cette pratique de recherche de problème, les équipes ont à leur disposition un classeur proposé par l'ergothérapeute avec des expressions que pourrait utiliser le patient ainsi qu'un alphabet pour que le patient décrive lettre par lettre sa phrase. Dans la pratique, ce classeur est peu utilisé par les équipes. Les raisons évoquées sont principalement ses limites en termes de contenu, des difficultés d'accessibilité rapide et des problèmes d'hygiène, ayant un seul classeur pour 10 chambres. L'alphabet est considéré trop complexe et long à utiliser pour les patients.

«C'est une communication très simple mais à la fois assez réduite. Pour les lettres il fait des phrases et déjà [que le patient] n'a pas beaucoup d'énergie...» Psychologue, février 2022

«Je ne pouvais pas parler, on faisait avec les lettres et ça m'énervait que les gens ne comprennent pas ce que je voulais dire, ça me mettait hors de moi.» Ancien patient, mars 2022

«C'est compliqué avec le covid, les isolements. On ne peut pas le rentrer, le sortir tout ça [...] Je ne sais pas si les codes sont très adaptés et toujours très compréhensibles par les patients.» Infirmière, février 2022

Aussi, il est possible que certains patients de réanimation aient des difficultés à s'exprimer en français ou à le comprendre, notamment dans le cas de patients de pays étrangers. Le recours à un interprète peut être recherché pour communiquer avec les familles voire le patient (Martin, 2010). Notre proposition était de travailler sur un outil plus visuel permettant à la fois une communication plus riche et plus simple à comprendre pour le patient. Cet outil pourrait également aider à la communication avec les patients étrangers. À travers nos observations et les échanges que nous



Les pistes de travail sur le parcours patient simplifié

avons eu lors de nos entretiens initiaux avec les membres de l'équipe nous avons pu sortir des catégories et des items à inclure dans l'outil. Le groupe projet de cette piste de travail était composé de deux infirmières avec qui nous avons eu plusieurs échanges rapides (10-15 min) pour définir les catégories et les éléments à inclure dans le prototype. Le premier prototype était composé de cartes individuelles en papier à tourner les unes après les autres à la manière d'un éphéméride. Ces cartes étaient rangées dans 8 grandes catégories («soins», «confort», «douleur», «sentiment», «manger et boire», «proches», «pourquoi suis-je ici?» et «occupations»). Chaque carte contient un pictogramme et un mot ou une expression. Les catégories pouvaient avoir des sous catégories. Une catégorie "précisions" complétait l'outil.

Cet outil a également été testé à partir du 10 mai en réanimation médicale. Mis à disposition sur une des banques¹⁵, il a été utilisé par les soignants volontaires. Nous avons pu obtenir des retours par le biais d'un espace d'écriture au dos de l'objet et par le biais de courts échanges avec les soignants ayant utilisé l'outil. Cette première phase de test a permis de rajouter des cartes dans des catégories et après discussion avec l'équipe projet, de simplifier l'outil. Ainsi une deuxième version avec uniquement six catégories a pu être testée dans un second temps. Cette deuxième version était également composée d'intercalaires de 6 pictogrammes pour diminuer le nombre de manipulations nécessaires pour utiliser l'objet. Un des retours des soignants a été la difficulté d'utiliser l'objet sans l'avoir feuilleté et le connaître au préalable.

«Nous aussi on les découvre» Infirmière, mai 2022

Pour tenter de pallier ce problème, la deuxième version utilise le verso des intercalaires précédents pour décrire aux soignants le contenu de la catégorie affichée et ainsi faciliter l'utilisation occasionnelle de l'objet. De plus ce changement a pour but de rendre l'usage de l'objet plus versatile car plus complémentaire aux questions habituellement posées par les soignants : ayant en amont le contenu de la catégorie, les soignants peuvent choisir de continuer de montrer des pictogrammes ou de prendre le relais en posant des questions binaires. Un code couleur par catégorie a été ajouté pour faciliter la navigation dans l'objet et la familiarisation avec les catégories. Concernant le contenu, les onglets «soins» et «confort» ont été réunis car la distinction entre les deux était difficile. De même, les onglets «douleur» et «sentiments» ont été combinés pour simplifier le nombre de catégories. L'onglet «précision» a été enlevé car il n'a pas été utile, les soignants prenant le relais par des questions lorsque l'idée principale a été ciblée. Enfin cette deuxième version a été l'occasion de produire des supports convenant aux contraintes d'hygiène de la réanimation à long terme en étant rigides et lavables.

Cette deuxième itération a été l'occasion de mettre à l'échelle en dupliquant l'outil dans les dix chambres de réanimation médicale. Deux ont également été installés dans chacune des deux autres unités de réanimation.

Une autre formalisation de cet outil a été optée dans l'unité de réanimation et médecine péri-opératoire, sous la forme de feuilles A4 plastifiées. Cette formalisation a pour avantage de limiter les manipulations de la part des soignants car il y a plus de pictogrammes sur une même page. Cependant la version précédente qui a été testé en réanimation médicale a pour avantage d'être plus simple à lire pour le patient car comprenant au moins d'items.

¹⁵ Les banques sont les zones de préparation des soins et de surveillance des patients où restent les infirmiers, les aides-soignants et les médecins s'ils ne sont pas dans les chambres ou dans les bureaux pour les médecins.



La première version de l'outil de communication avec les patients intubés



La deuxième version de l'outil de communication



Des pages de l'outil de communication (2ème version)

3.2.2 La chambre du patient

La quatrième piste de travail est centrée sur l'espace de la chambre. Deux problématiques sont particulièrement ressorties du terrain. Premièrement, se situer dans le temps en réanimation est complexe, autant pour se situer dans le mois que pour se situer dans la journée. Après des périodes de coma et ou de delirium les patients subissent des pertes de repères temporels (§ 1.1.2.1) et ne savent plus quel jour on est.

«Hier quand je lui ai annoncé qu'on était le 10 février il a fait une tête ! Pour lui, son repère temporel c'est décembre alors est-ce que qu'il se souvient...» Sœur d'un patient, février 2022

«[...] quand ils m'ont dit "on est le 20 juin", je leur ai dit: «arrêtez vos conneries, je suis rentré hier à l'hôpital et vous me dites qu'il y a un mois qui est passé.» Ancien patient, mars 2022

Pour des contraintes de surveillance continue les lits des patients sont placés face au couloir et aux banques, ce qui les contraint à être dos à la fenêtre. La lumière naturelle est donc difficile à percevoir pour les patients. De plus, la luminosité et le bruit du service contraste peu le jour et la nuit. Les patients se retrouvent donc dans l'incapacité de savoir s'il s'agit du jour ou de la nuit, de midi ou de minuit. Les horloges de réanimation sont des horloges à cadran classique de 12 h et donc ne permettent pas aux patients de se repérer.

«J'ai été odieux, vraiment des fois des soirs, ou des matins d'ailleurs parce que je ne savais pas, je ne savais jamais si c'était le matin ou le soir puisque dans les chambres de réanimation on ne voit pas la lumière. [...] Le matin quand ils venaient pour me laver pour la toilette, je leur disais "qu'est-ce que vous venez me laver à 10h du soir?"» Ancien patient, mars 2022

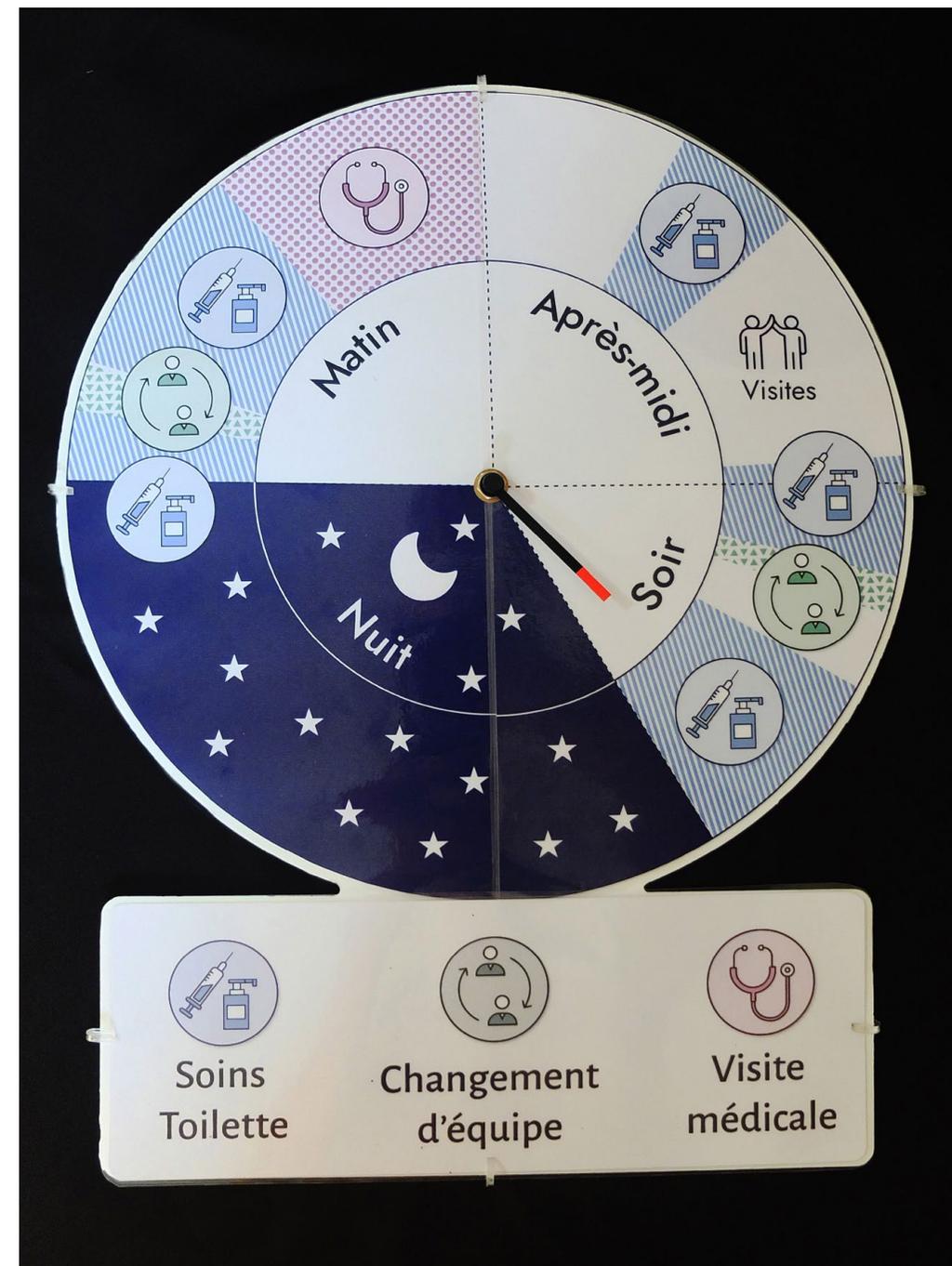
«Une horloge qui marque les chiffres normaux donc pareil si vous voyez midi, vous savez pas si c'est midi ou minuit [...] il y a tout le temps la lumière donc les gens ne dorment pas. [...] [D'après les patients] il y a autant de bruit la nuit que le jour.» Psychologue, 2022

Notre proposition était donc de travailler à une horloge de 24 heures et un éphéméride. Concernant l'horloge de 24 heures, il nous a semblé intéressant que certains anciens patients se souviennent de la routine de leur journée en réanimation. En effet, si cette routine est visible par les équipes, elle peut être moins perceptible par les patients qui ont un rythme nyctéméral perturbé. De plus, il est dans l'habitude des soignants d'expliquer ce qu'il se passe aux patients pour les aider à anticiper.

«On leur dit tout [...] pour qu'ils anticipent, qu'ils ne soient pas stressés.» Infirmière, février 2022

«Ils venaient me changer la chemise tous les jours, me laver tous les jours, le massage tous les matins» Ancienne patiente, février 2022

Nous avons donc proposé que l'horloge de 24 heures soit une horloge de routine qui illustre les différentes phases de la journée pour donner des re-



La dernière version de l'horloge de routine de 24h

pères écrits et visuels au patient. Les phases représentées sur l'horloge sont des changements d'équipe paramédicale, les toilettes et les soins infirmiers, les visites médicales et les visites des proches.

Des échanges avec des soignants ont permis de préciser les phases concernées et plusieurs itérations graphiques ont été effectuées pour tester la lisibilité des horloges. La première version de l'horloge était chiffrée, chiffres qui ont été abandonnés par la suite car complexifiant la lecture, au profit d'une simple indication « matin, après-midi, soir, nuit ».

À partir du 10 mai, une horloge a été placée dans une des chambres de réanimation médicale. Les patients ayant séjourné dans cette chambre étant décédés en réanimation ou peu après nous n'avons pas pu avoir de retour de leur part. Les équipes ont été néanmoins intéressées par la duplication de l'horloge dans les 9 autres chambres de réanimation médicale. L'éphéméride quant à lui a semblé difficile à entrer dans les usages des soignants, devant tourner les pages tous les jours. Il a été proposé à la place de remplacer les horloges analogiques par des horloges digitales indiquant la date.

Les retours positifs sur l'horloge de la part des soignants nous ont conduit à la dupliquer dans les 9 autres chambres de réanimation médicale.

3.2.3

Les échanges de messages vocaux avec la famille

Une des pistes de projet proposait de mettre à disposition des tablettes pour échanger des messages vocaux entre la famille et le patient pendant la réanimation. Cette proposition n'a pas été continuée car elle nécessite l'utilisation de tablettes que nous n'avons pas pu nous procurer.

3.2.4

Les journaux de bord

Comme nous l'avons discuté au début de ce mémoire, l'état des patients en réanimation ne leur permet pas de mémoriser des informations concernant le déroulement de leur séjour. Nous avons également vu que face à ce constat, des journaux de bord de réanimation ont vu le jour dans certains services. Le constat de notre terrain a été que plusieurs familles s'engageaient d'elles-mêmes dans des pratiques de prise de notes des événements dans le but de les restituer au patient. Selon les proches certains ont favorisé une prise de notes plutôt objective du déroulé des événements du séjour, quand d'autres ont préféré inscrire leur ressenti jour après jour.

« Tous les jours j'écrivais mon ressenti. [Mon mari] ne l'a pas encore ouvert. » Épouse d'un ancien patient, février 2022

« Je téléphonais et je notais tous les jours dans un petit carnet. » Épouse d'un ancien patient, février 2022

« Ma femme l'a fait sur un calepin. Tous les soirs elle a noté ce qui s'était passé : si j'avais bien mangé, si j'avais bien dormi, si elle avait appelé, si j'avais pleuré, si elle avait vu le médecin, ce qui se passait dans la journée elle le marquait tous les jours. »
Ancien patient, mars 2022

Incorporer ces pratiques aux pratiques des soignants de prise de notes nous

semble intéressant car permettant de conserver plusieurs types d'informations qui peuvent avoir une utilité différente auprès du patient. En effet les patients semblent être particulièrement sensibles aux informations qualitatives.

« J'ai apprécié que ça soit ma femme qui le fasse [prendre des notes sur son séjour] parce qu'elle a écrit aussi qui a téléphoné pour prendre des nouvelles, et puis il y avait des événements : " on a fêté l'anniversaire du petit ", " on a ouvert la piscine ". [...] C'est bien de relier un événement comme ouvrir la piscine avec " tu as ouvert un œil " ou " tu as bougé la main. " »
Ancien patient, mars 2022

Lors de la résidence des étudiants précédent le stage, une formalisation numérique avait été évoquée. Coûteux et complexe à prototyper, il a été choisi pendant le stage de travailler une version plus *low tech* en papier. La difficulté à laquelle nous avons fait face lors de nos premières idées était l'impossibilité qu'un support fixe soit pertinent pour tous les patients et tous les proches. Là où le numérique permet une forme différente d'entrée de données et de visualisation de données ainsi qu'une forme de personnalisation, le papier est plus rigide. Pour cela, nous avons proposé de commencer la réflexion en tentant de définir quelle information pourrait être rentrée sous quelle forme et par qui tout en étant pertinente au patient après la réanimation. Ainsi l'idée était de produire plusieurs cartes-support sur lesquelles les différents acteurs pourraient entrer des informations selon leur profil. Il y aurait des cartes pour les familles, des cartes pour les infirmiers et les aide-soignants, des différentes pour les médecins ou les psychologues. Cette proposition n'a pas pu aboutir à une proposition de prototype avant la fin du stage par manque de temps.

3.3

Après la sortie de réanimation

3.3.1

Le lien avec les médecins traitant

La 7^e piste traite de la relation de la réanimation avec les médecins traitants par le biais des compte-rendus d'hospitalisation. Ce courrier est envoyé au médecin traitant à la sortie du patient de réanimation mais également aux médecins du service suivant, les patients de réanimation retournant rarement à domicile directement à leur sortie du service. Ce même document est conservé par le service dans le dossier du patient et est utilisé en cas de réadmission du même patient en réanimation. Ainsi ce document sert à des usages différents, nécessitant des degrés de précision variés. Ainsi, alors que le document est complet pour les médecins de réanimation, il est trop long pour les médecins traitant et certaines de ces informations lui sont inutiles dans sa prise en charge du patient à la sortie de l'hôpital. Le deuxième constat porte sur la méconnaissance du syndrome post-réanimation par les médecins traitants. Le deuxième objectif de ce papier était donc d'améliorer la prévention du syndrome post-réanimation en adressant un encadré au médecin traitant et au patient.

Les médecins de réanimation médicale ont travaillé à isoler les informations les plus utiles au médecin traitant à la sortie que nous avons placé en première page du compte-rendu. L'objectif étant de garder la première page comme une synthèse des informations sous une forme de tableau tout en laissant la possibilité de consulter le détail dans les pages suivantes. Un encadré a été placé en bas de page de cette première page pour sensibiliser à la possibilité de syndrome post-réanimation, accompagné du numéro des psychologues et du secrétariat.

3.3.2 La sortie de réanimation

En cas de mutation après la réanimation, nous l'avons évoqué, le patient sort rarement à domicile mais continue plutôt son parcours de soin dans d'autres services d'hospitalisation (§ 1.1.3). Ainsi les équipes perdent plus facilement la trace des patients à leur sortie. La perte de mémoire ou l'absence de souvenirs du séjour ainsi que l'état de conscience flou du patient pendant son séjour (§1.1.2.2) et à sa sortie rendent difficile la sensibilisation au syndrome post-réanimation pendant le séjour. La proposition était de travailler sur une brochure de sortie de réanimation, envoyée à domicile au patient après sa sortie. Cette brochure permet de redonner les informations de contact des psychologues et du service et d'inviter les anciens patients à se faire accompagner après la réanimation.

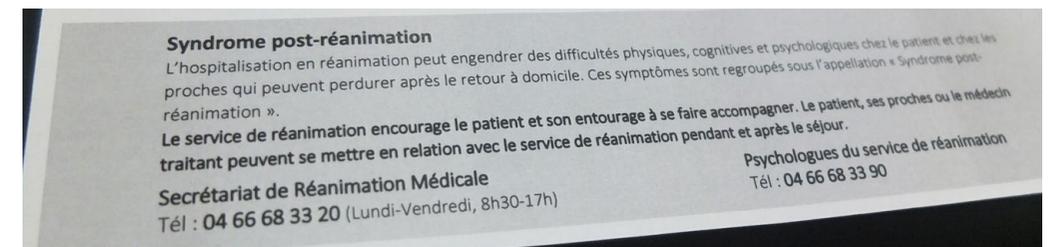
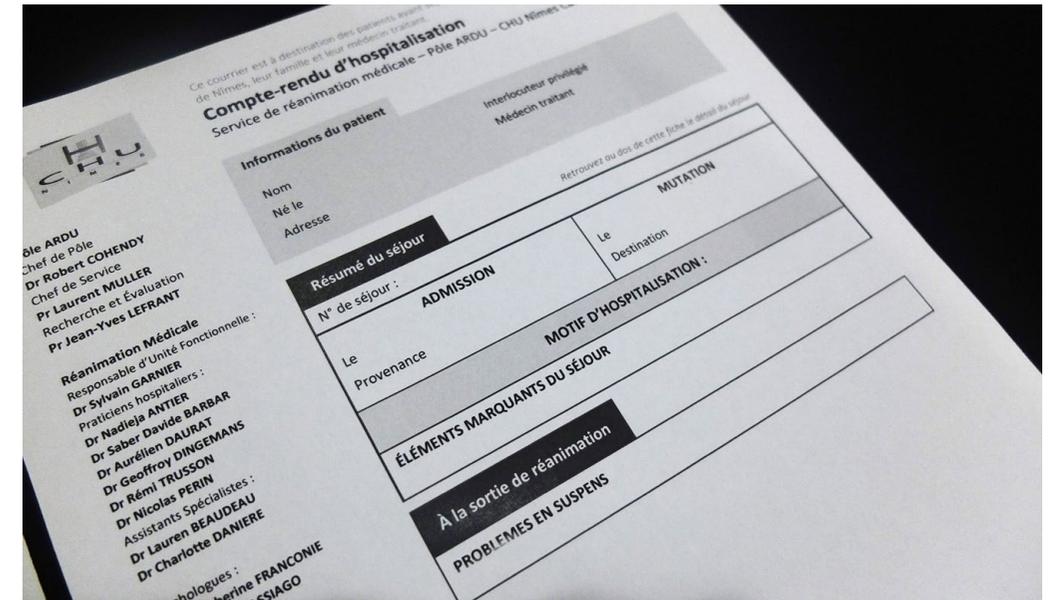
3.3.3 Les consultations post-réanimation

La dernière piste de travail concernait les consultations post-réanimation. Comme nous l'avons évoqué dans le premier chapitre de ce mémoire, l'organisation des consultations post-réanimation est une pratique existante dans d'autres services (§ 1.1.3.3). L'objectif de ces consultations pour le patient est de proposer un suivi notamment du syndrome post-réanimation, de revoir les soignants et d'avoir l'opportunité de discuter de son séjour avec les soignants.

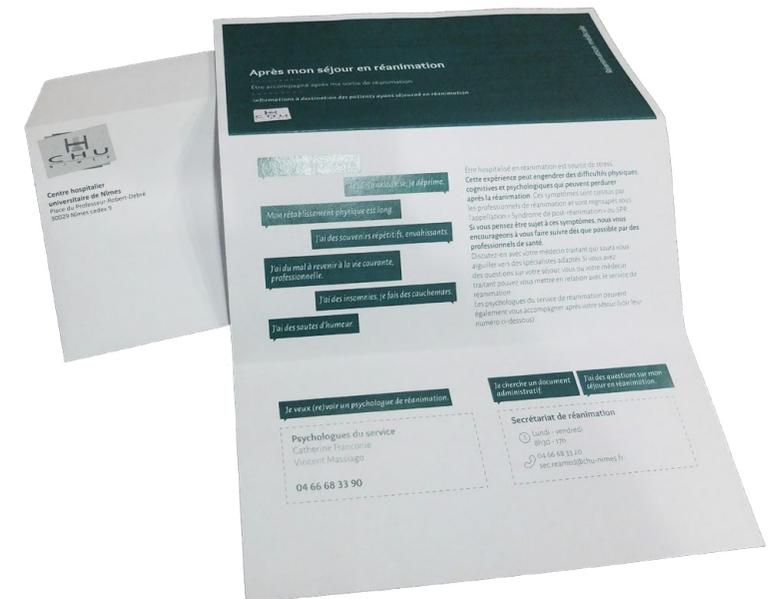
« Je leur disais des ressentis que j'avais de mon coma, des flashes que j'avais perçus pour savoir si c'était vrai. [...] C'était rassurant de savoir que je n'avais pas complétement déliré sur certains points. » Ancien patient, février 2022

« En quelque sorte les remercier de ce qu'ils ont fait pour moi parce que quand ils m'ont transféré il n'y avait pas l'équipe qui s'occupait le plus souvent de moi donc je n'ai pas pu dire au revoir à tout le monde. » Ancienne patiente, février 2022

« Ça s'était bien passé avec les infirmières de réanimation mais je ne me rappelle pas de leur nom, je le regrette de ne pas l'avoir noté parce que certaines j'aurais aimé les revoir après. Pour leur dire comment ça allait quoi. » Ancien patient, mars 2022



Le compte-rendu d'hospitalisation après modification



La brochure envoyée chez le patient après son retour à domicile

L'objectif pour les équipes est de suivre l'évolution de leur patient sur le long terme après la sortie. Au CHU de Nîmes les consultations existantes sont organisées par les psychologues.

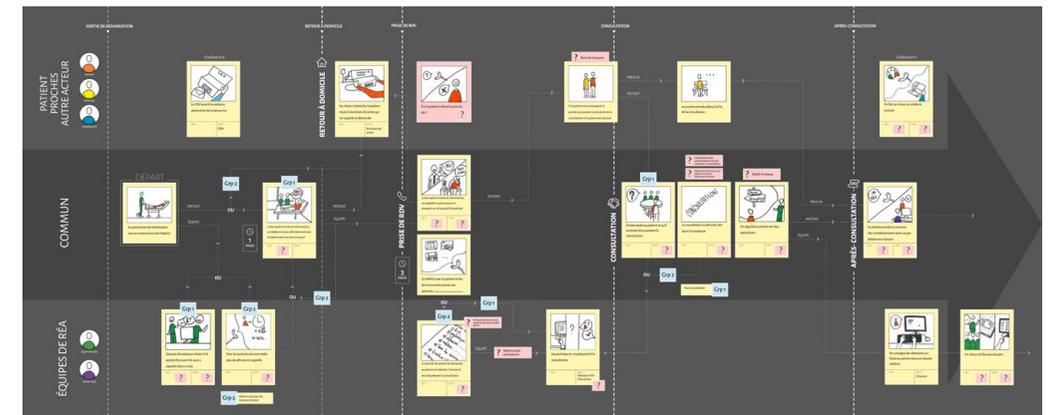
«[La psychologue] me reçoit en tant qu'ancien malade de la réanimation et 8 mois après [...] ça fait cinq fois que je la vois déjà.» Ancien patient, mars 2022

Les consultations post-réanimation peuvent revêtir des formes différentes et des objectifs variés. Nous avons procédé par atelier avec un groupe-projet constitué de médecins, infirmières et psychologues, pour tenter de trouver une forme de consensus sur les attentes de ces consultations. Cette méthode a été choisie car l'organisation de consultations médico-psychologiques avait déjà été réfléchi par les soignants et bénéficiait donc d'un élan partagé. L'envie de mettre en place un projet était discuté avant notre arrivée dans le service. Ainsi était déjà en place un «*intérêt partagé qui nécessite d'identifier un ou plusieurs buts ainsi que la stratégie pour se transformer ensuite en projet*» (Deni & Catoir-Brisson, 2019, p. 4). Comme le soulignent Michela Deni et Marie-Julie Catoir-Brisson, ce cas est propice à l'accompagnement dans le parcours projectuel par le design (*Ibid.*). Notre objectif était alors d'identifier et de hiérarchiser les «*valeurs, objectifs et programmes d'action pour la réalisation du projet*» (*Ibid.*).

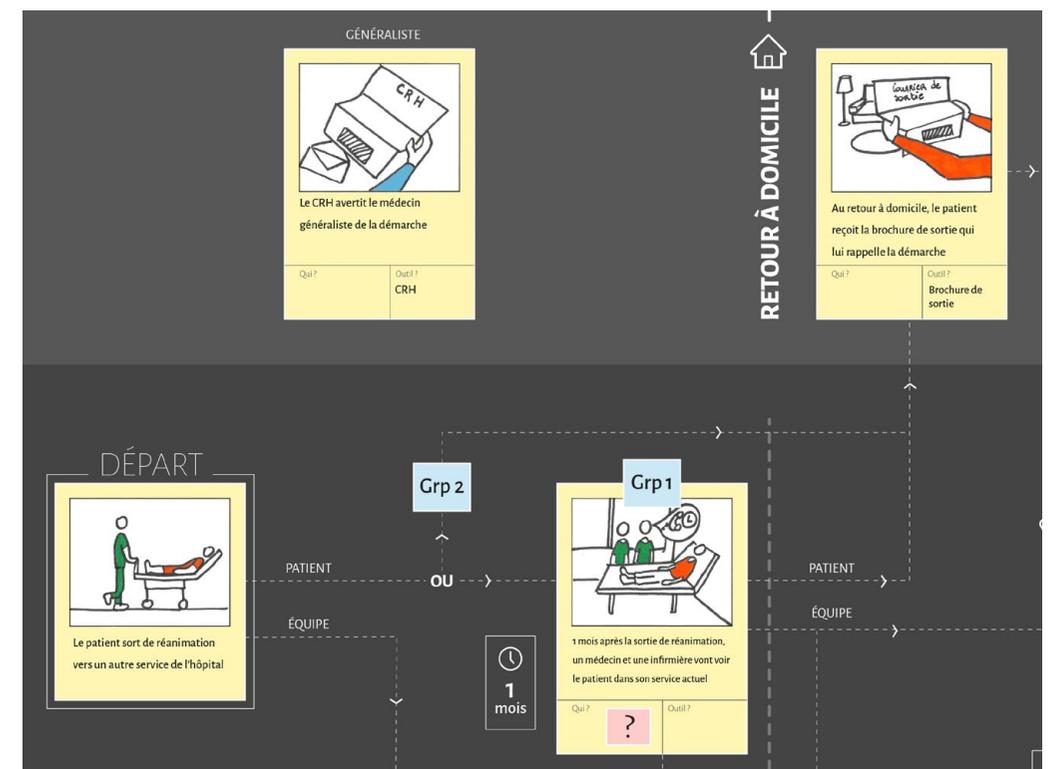
Le premier atelier a réuni deux psychologues, trois médecins et deux infirmières. Des consultations avaient été testées en réanimation chirurgicale. Après un temps de retour d'expérience sur les apprentissages de ces consultations, les participants ont été divisés en deux groupes. Chaque groupe contenait un ou deux médecins, une infirmière et une psychologue. À travers nos échanges lors des entretiens initiaux de notre terrain, nous avons isolé des variables influant sur les consultations : qui organise et participe à la consultation, quand et comment, à qui est-elle destinée, dans quel but, dans quel lieu, combien de temps elle dure et que se passe-t-il ensuite. Nous les avons répartis sur plusieurs feuilles. L'objectif des supports était d'outiller la discussion des deux groupes en les obligeant à opérer des choix dans la construction de ces consultations. Nous avons choisi cette méthodologie car une des difficultés dans la conception de ces consultations est que la littérature ne permet pas de sélectionner des pratiques qui auraient démontré leur pertinence. Ainsi les discussions que nous avons eu lors de nos entretiens montraient que les consultations *peuvent* être de diverses formes et buts. L'objectif de cet atelier était de collectivement se mettre d'accord sur ceux-ci.

À la suite de cet atelier nous avons donc deux propositions de consultations. Nous avons retranscrit ces propositions sous la forme d'un parcours patient post-réanimation¹⁶. Les deux propositions s'avèrent très proches, elles ont été représentées sur la même frise. Les divergences étaient représentées sous la forme d'options pour certaines étapes. Cette restitution a été soumise aux membres de l'équipe projet. Elle a servi de support pour un deuxième atelier ayant pour but de re-discuter et d'affiner la première proposition de consultation.

Le deuxième atelier a réuni cinq médecins et deux infirmières ainsi qu'un psychologue nous ayant rejoint au milieu de l'atelier. Une des secrétaires a également été conviée après le constat que les questions soulevées par l'atelier nécessitait sa présence. La frise du premier atelier reproduit en



Le parcours post-réanimation issu du premier atelier (voir en annexe le parcours en plus grand format)

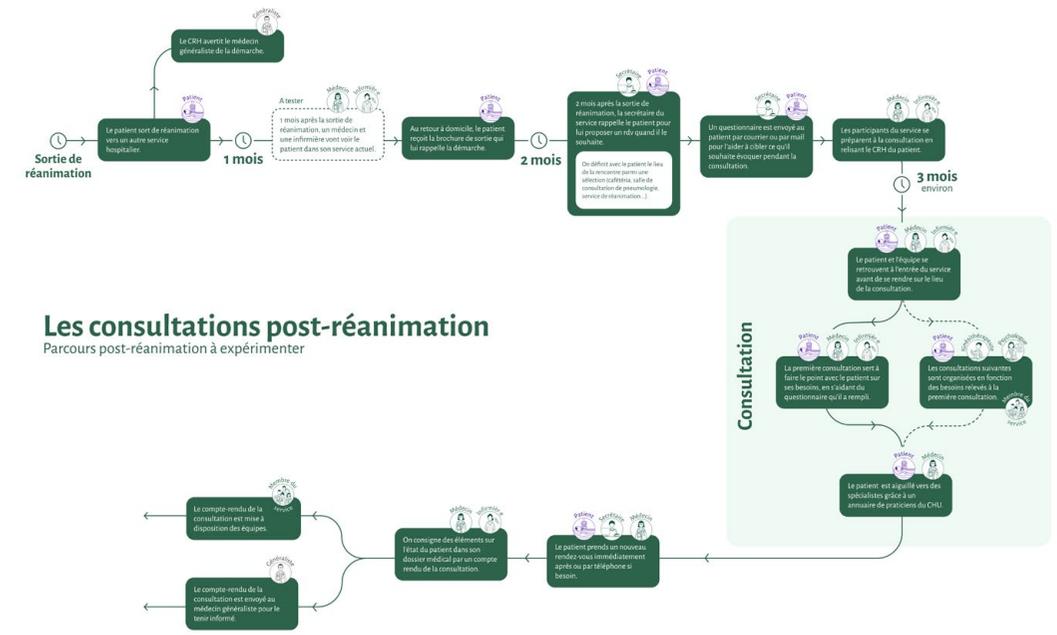


Détail du parcours post-réanimation issu du premier atelier

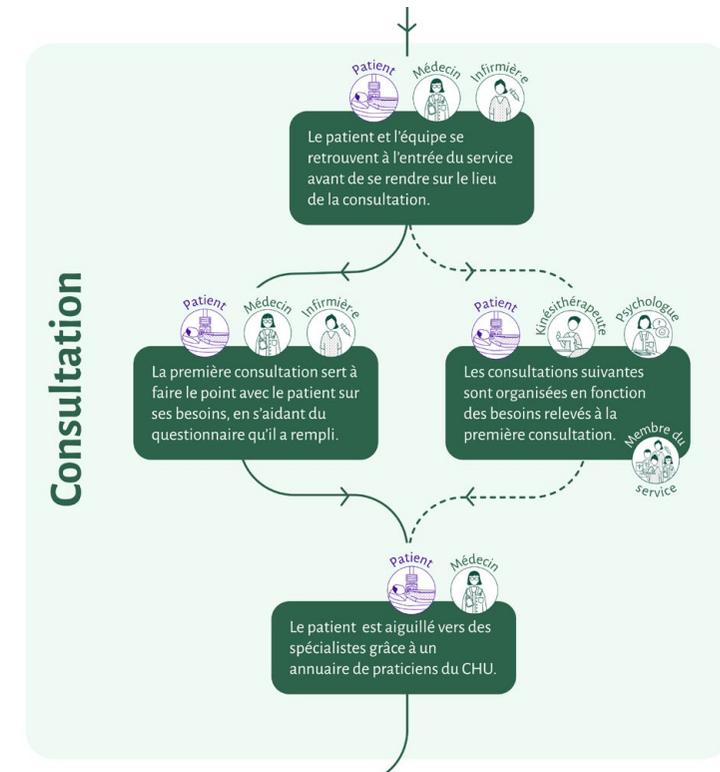
¹⁶ Retrouver le parcours en annexe

papier figurent les propositions des deux groupes en mettant en valeur les éléments problématiques dans les propositions. En procédant étape par étape, les propositions des deux groupes ont été discutées par l'équipe projet et les éléments en suspens ont pu être éclaircis. Bien que suivant la frise du parcours post-réanimation, les discussions sont restées assez libres entre les participants. L'animation de l'atelier était donc plutôt passive et consistait plus à prendre des notes et à passer d'étapes en étapes. Le risque de cette méthode était que la prise de parole des participants à l'atelier soit inégale, avec des participants qui gardent longtemps la parole et d'autres qui s'expriment moins. Cependant il nous a semblé que le groupe projet partageait plutôt équitablement la parole et ce manque d'animation des discussions à finalement semblé peu problématique. À la fin des 2 heures d'atelier le parcours a été simplifié en un seul parcours linéaire et tous les points en suspens avaient été résolus. L'atelier a fait émerger deux autres outils à mettre en place : un annuaire de praticiens du CHU à contacter et un questionnaire adressé au patient pour définir ces besoins post-réanimation. Ce parcours serait testé à la rentrée de septembre 2022 en réanimation médicale. Cette proposition de consultation a modifié les pistes 7 et 8, soit le compte-rendu hospitalier et les brochures de sortie de réanimation, où il est fait mention de ces consultations en prévision de leur mise en route en septembre. Ce parcours patient a pour but d'agir comme une forme de notice pour les consultations futures¹⁷. Avant d'être complètement utilisable, un temps de travail reste de la part des médecins pour construire l'annuaire de spécialistes à contacter dans le cadre de ces consultations. C'est un travail qu'ils ont continué sans que nous y intervenions.

¹⁷ Retrouver le parcours en annexe



Le parcours post-réanimation issu du second atelier (voir en annexe le parcours en plus grand format)



Détail du parcours post-réanimation issu du second atelier

Nous avons dans cette partie décrit les neuf pistes de projet travaillé en service de réanimation. Elles interviennent dans le parcours patient ou le parcours famille, pendant la réanimation ou après. Le premier projet concernant le parcours famille est celui de l'accueil en réanimation. Il regroupe une réflexion sur les brochures d'accueil en réanimation, la salle d'attente de réanimation, des affiches de présentation de la réanimation et la signalétique du service. Ces projets répondent au besoin d'accompagnement de familles en perte de repère à l'entrée de la réanimation, vers leur accompagnement à la connaissance du service. Ensuite, le projet d'outil de médiation s'ancre dans le temps des entretiens entre famille et équipe de soin. A partir de l'observation de la pratique de dessin comme médium d'explication, l'outil propose une manière complémentaire de communiquer dans ce temps essentiel à la relation avec les familles (Azoulay, 2009), Enfin la brochure de décès accompagne les familles vers la fin de leur parcours en réanimation.

Sur le parcours patient intervient le projet d'outil de communication par pictogrammes pour faciliter la communication entre les équipes et les patients intubés. L'horloge de 24h complète la pratique existante des soignants visant à expliquer leurs gestes aux patients en donnant la possibilité aux patients de visualiser la routine de leur journée. L'objectif est d'aider à la reprise de repère pendant la réanimation, notamment le rythme nyctéméral. Les échanges de messages vocaux n'ont pas été continués pendant le projet et les journaux de bord n'ont également pas abouti à une proposition par manque de temps.

Après la sortie, le court projet de nouvelle mise en page du compte-rendu d'hospitalisation s'adresse au médecin traitant alors que la brochure de sortie est destinée au patient. Elles servent un même but : favoriser le suivi post-réanimation du patient. Enfin les consultations post-réanimation esquissent les contours de la prise en charge d'une partie de ce suivi par les équipes de réanimation.

Les projets impactent divers acteurs de la réanimation, patients et familles, infirmiers, aide-soignants, médecins, psychologues, secrétaires et médecins traitants. Dans la prochaine partie nous nous interrogerons sur l'apport de ces projets à l'éthique du *care* et au design : que modifient-ils des pratiques de *care* en réanimation et qu'est-ce-que cela nous montre du croisement entre design et *care* ?



Chapitre 4.

**Nourrir le care
par le design et le
design par le care**

4.1 Cultiver les quatre phases du care par les projets de design

Joan Tronto associe à chaque phase du *care* des vertus morales qui «s'éduquent» pour améliorer la capacité à mettre en place des pratiques de *care* (§ 1.2.2). Dans cette partie, nous discuterons des apports de la recherche pour l'éthique du *care* en reprenant les 4 phases du *care* et en nous demandant comment les projets de design peuvent nourrir chacune des vertus morales des quatre phases du *care*.

4.1.1 Matérialiser, susciter l'attention

La première phase du *care*, *se soucier de* (*caring about*), correspond à la constatation d'un besoin et de la nécessité de l'adresser. Elle est dépendante de la vertu morale de l'*attention*. L'analyse de Zielinski (2010) du texte de Tronto émet l'hypothèse que si l'attention peut être bâtie par imitation ou par invitation, plus le *care* sera visible et plus il incitera «l'*attention de tous aux besoins des autres*» (Zielinski, 2010, p. 636). Les productions du design donnent de la permanence et une forme plus visible aux pratiques. Ce faisant, elles permettent de rendre visible l'attention portée par les soignants aux familles et ainsi elles favoriseraient l'attention de tous les acteurs de la réanimation les uns envers les autres. Ainsi, les affiches répondent à la constatation que les familles ont besoin de se préparer à l'entrée en réanimation et de mieux connaître le service pour s'y sentir moins étranger. La constatation de ce besoin n'est pas nouveau : préparer oralement les familles avant qu'elles entrent en réanimation était une pratique que nous avons pu observer de la part notamment des soignants, des psychologues et des secrétaires (§ 1.2.2). Ainsi, si les affiches ne sont pas à l'origine de l'attention portée par les soignants envers les familles, elles apportent une visibilité et une permanence à ces pratiques. De plus, elles étendent le temps donné aux familles pour se préparer avant de rentrer là où lorsqu'elles doivent attendre qu'un soignant leur décrive, elles sont dans l'immédiateté de l'entrée dans le service.

«On leur dit toujours "vous inquiétez pas, vous allez voir de grosses machines c'est assez impressionnant" mais là de part cette image ils se disent "en fait la chambre elle va être comme ça"» Aide-soignant, mai 2022

De la même façon, l'outil de médiation rend visible la préoccupation préexistante des soignants à rendre la réanimation compréhensible pour les familles, comme elle avait été perçue par une famille.

«On est conscient que ça demande beaucoup de disponibilité de la part des médecins mais c'est justement ce temps qu'ils nous consacrent qui nous permet, nous aussi, familles de patients, de comprendre les problèmes et de comprendre surtout ce qui est fait et ce qui est mis en place pour entrevoir le bout du tunnel.» Frère d'un patient, février 2022

Enfin, les projets ont pu inviter les familles à faire attention à leurs propres besoins. Tronto (2008) rappelle que le *care* peut être porteur de conflits, notamment lorsqu'un dispensateur de *care* estime que s'occuper de lui-même entre en conflit avec le *care* qu'ils portent aux autres. C'est une difficulté auxquelles font face les proches, tellement concentrés à se préoccuper du patient qu'ils en oublient de se concentrer sur leur santé, comme en témoignent les conséquences de la réanimation chez les proches (§ 1.1.3.1). Ainsi autonomiser la famille dans son attention à ses propres besoins pourrait participer à réduire ce conflit. Les affiches, en proposant aux proches de se préparer en autonomie à l'entrée dans le service, permettent aux proches de se préparer à l'entrée en réanimation, en complément des pratiques d'accueil déployées par les secrétaires, les psychologues ou les soignants.

«[Les affiches] ça permet quand on arrive la première fois dans le service réa et qu'on sait pas trop à quoi s'attendre, de donner une première impression de ce qu'on va voir, de ce à quoi on va être confronté.» Conjointe d'un patient, mai 2022

Les brochures d'accueil et en cas de décès matérialisent l'attention mais également la responsabilité que reconnaît le service dans l'accompagnement des familles. Elles outillent les soignants dans leurs pratiques du *care* en s'incorporant aux interactions déjà existantes entre soignants et familles, par exemple lorsque les familles demandent les informations de contact de la réanimation.

«Moi j'en ai donné celle de l'entrée quand ils demandent des numéros.» Infirmière, mai 2022

Zielinski (2010) souligne que l'imitation n'est pas nécessairement suffisante à favoriser les pratiques de *care*. Pour être attentif aux autres, il faut pour l'autrice reconnaître sa propre vulnérabilité, reconnaître que l'on peut avoir besoin de l'autre. L'enchevêtrement des pratiques de *care* entre les acteurs de réanimation peut alors agir pour entretenir cette réciprocité. Favoriser le *care* des soignants vers les familles favoriserait alors le *care* des familles envers les soignants ou les patients.

4.1.2 Partager la responsabilité

La deuxième phase du *care*, *prendre en charge* (*taking care of*), correspond à la reconnaissance d'une *responsabilité* dans le besoin identifié et l'identification d'une manière de répondre à ce besoin. L'économiste et philosophe Christian Léonard (2013) dans son travail sur la responsabilisation sociale des patients dans leurs dépenses de santé, introduit la notion de *care capacitant*. Face à la supposée responsabilité individuelle des patients à choisir leur traitements, Léonard défend que la pratique par les soignants de *care informationnel* (qui consiste à donner au patient les informations dont il a besoin pour effectuer des choix), *care de conseil* et de *care codécisionnel* (accompagnement du patient dans ses décisions) permet de «*prise de responsabilité*» (Léonard, 2013, p. 200) du patient envers sa propre santé. Léonard entend par responsabilisation l'ouverture du patient à d'autres «*capabilités*» (*Ibid.* p. 199), à de «*véritables choix*» (*Ibid.* p. 204) rendus accessibles par l'attitude du soignant envers lui. Si on regarde les projets sous le

spectre du *care capacitant*, on pourrait considérer qu'à travers la transmission d'informations nous avons pu donner le moyen d'élargir la *responsabilité* des acteurs envers les autres. Ainsi, l'horloge peut inciter les familles à réfléchir aux moments où elle sollicite le service de réanimation. En leur donnant l'information du contenu de la journée des patients, l'horloge place les familles dans une situation de responsabilité nouvelle envers les soignants.

«Oui l'horloge on a trouvé ça très très bien, [...] ça nous permet de savoir à quel moment on peut déranger le service réa pour avoir des informations. Je la trouve très intéressante cette horloge là, elle [sa fille] l'avait pris en photo d'ailleurs : "là on ne peut pas les appeler", "là en fait non ils sont en train de..." donc c'était très intéressant de savoir pour nous à quel moment on peut déranger le service réa sans les enquiquiner quoi.» Conjointe d'un patient, mai 2022

Également, la responsabilité se partage entre les membres de la famille. Avec des informations supplémentaires comme sur les affiches, la famille peut développer une forme de responsabilité pour répondre aux besoins de ses membres, par exemple les enfants, qui peuvent sinon être préparés par les psychologues ou les soignants. Dans ce cas, la prise en charge est également suivie de la phase suivante d'accord des soins.

«Moi j'ai ma gamine de 12 ans qui est venue mais qui est venue en salle d'attente, c'est son papa qui est en réa, et donc en ressortant elle m'a dit "il a quoi comme machines?", je lui ai dit "il a ça pour qu'il respire tu vois". Du coup ça lui permet elle aussi de visualiser, de schématiser ce qui entoure son papa autour du lit.» Conjointe d'un patient, mai 2022

Nous pouvons ajouter à cette verbatim l'observation d'une femme qui expliquait aux deux enfants de la patiente qu'ils venaient voir qu'elle avait pris en photo l'affiche représentant la chambre de réanimation pour les préparer en amont de leur visite. Prendre en photo en amont de la visite des enfants l'affiche déclenche la prise en charge : la femme reconnaît qu'elle peut apporter une réponse au besoin à l'aide de l'affiche. Cette pratique est intéressante parce qu'elle étend les pratiques en dehors de l'espace-temps de la réanimation, inaccessible par les soignants. En plus de développer la responsabilité des familles envers leurs membres, les affiches donnent la possibilité aux familles de prendre elles-mêmes en charge le besoin de préparation à la réanimation.

4.1.3 Outiller la compétence

La troisième phase du *care* correspond au *prendre soin* (*care giving*), où les pourvoyeurs du *care* tentent de répondre au besoin qu'ils ont identifié. Joan Tronto définit la *compétence* comme l'adéquation de la réponse au besoin. Si nous reprenons le cas des affiches que nous venons d'évoquer, en plus de déclencher la responsabilité de l'adulte envers les enfants, les affiches donnent le moyen à l'adulte de préparer les enfants à l'aide de supports qu'il peut utiliser s'il les juge plus adéquats à sa pratique de *care*. En cela on pourrait considérer que les affiches participent à la *compétence* de

l'adulte à répondre au besoin de préparation des enfants. En outillant les pratiques auparavant mises en place, les projets peuvent permettre aux acteurs de mettre en pratique le *care* d'une autre manière, s'ils l'estiment plus efficace. Les entretiens avec les familles peuvent être vus comme une pratique de *care* des soignants envers les familles pour leur donner des informations et les impliquer dans les décisions de soin. Lors des entretiens, son efficacité est évaluée par les médecins pendant qu'ils expliquent aux familles. L'outil de médiation peut alors servir à utiliser un autre moyen pour outiller leur compétence à répondre aux besoins des familles.

«L'outil de médiation je m'en suis servie aussi[...] des fois c'est utile pour réexpliquer. J'avais déjà expliqué une fois et je l'avais pris pour réexpliquer avec des dessins.» Médecin, mai 2022

L'outil de communication peut également soutenir la capacité à répondre aux besoins du patient en outillant les soignants.

«Après tu vois la dernière fois je n'arrivais pas à comprendre ce qu'il voulait monsieur [D] qui était à la 5 et en fait c'était dans l'onglet «proches». Je lui avais dit «est-ce que c'est en rapport avec vous proches», il m'a dit oui, j'ai compris qu'il voulait dire à sa femme quelque chose et après j'ai réussi à comprendre. Mais j'aurais pas pensé à demander si c'était en rapport avec ses proches.» Médecin, mai 2022

Les supports peuvent servir à nourrir la compétence des soignants à répondre aux questions des familles.

«Mais j'ai appris des choses dans la brochure de décès.» Médecin, mai 2022

Les familles peuvent avoir déjà identifiée le besoin post-réanimation des patients de savoir ce qu'il s'est passé en réanimation, en dénote les prises de note spontanées de proches sur les événements en réanimation (§ 3.2.4). Pour celles-ci, il s'agit de leur donner la possibilité de se préparer à répondre, par exemple à travers l'horloge et son affiche décrivant la journée des patients :

«[L'horloge c'est bien] pour les patients peut-être mais nous aussi en fait parce que ça permet de savoir qu'il y a par exemple deux soins par jour, ce qu'on ne sait pas forcément si on n'est pas dans le service. En fait ça permet de faire une traçabilité de ce que [les soignants font] au patient dans la journée» Conjointe d'un patient, mai 2022

Il est intéressant de noter que cette pratique de *care* est dans la projection dans l'après-réanimation. Ainsi, on pourrait pendant la réanimation influencer sur la qualité du *care*, dont dépend la *compétence* du pourvoyeur du *care*.

4.1.4 Développer la capacité de réponse

Joan Tronto associe à la dernière phase de *réception du care* (*care receiving*) à la vertu de la *capacité de réponse*. La capacité de réponse dépend de la réceptivité et de la compréhension. Tronto (1990) souligne que celui qui dispense le soin est également en situation de vulnérabilité : il s'expose

à mal avoir compris ou mal avoir répondu au soin. Le pourvoyeur du *care* a alors besoin de la réponse de celui à qui il dispense le soin pour évaluer sa pertinence. Pendant la réanimation, cette phase est complexe car les patients ne peuvent souvent pas communiquer. L'outil de communication (§ 3.2.1) peut alors développer la capacité des patients à émettre des réponses aux soins constants dont ils sont la cible

Bien qu'il n'ait pas été expérimenté, le projet portant sur les consultations post-réanimation a pour ambition d'agir sur cette capacité de réponse en cherchant la réponse au soin après le retour au domicile.

Les projets ont pu influencer la capacité des acteurs à exercer une ou des phases de *care* en favorisant le développement des vertus morales. Ce développement du *care* des divers acteurs de la réanimation est intéressant car il permet de prendre en compte des espaces-temps hors-de-portée des soignants. Comme nous l'avons vu au début de ce mémoire (§ 1.2.3) , dans son ouvrage, Garrau (2014) nomme *conditions dispositionnelles* et *conditions organisationnelles* les conditions du bon *care* exprimées par les théoriciennes du *care*. Les *conditions dispositionnelles* concernent les dispositions attendues de la part des pourvoyeurs du *care* pour effectuer un bon *care*, dont font partie les vertus morales que Tronto associe aux phases du *care*. Les *conditions organisationnelles* concernent le contexte d'exercice des pourvoyeurs du *care* afin que le bon *care* puisse se déployer. En agissant sur les vertus morales des quatre phases du *care*, les productions de design peuvent impacter les *conditions dispositionnelles* des pourvoyeurs du *care*.

4.2 Être sensible au *care* pour appréhender la complexité des situations

Dans cette partie nous discuterons de l'apport de l'éthique du *care* en jeu dans les projets pour la théorie du design. Notre hypothèse est que prêter attention au déploiement des pratiques de *care* permet de faire face à la complexité de la situation en faisant ressortir les singularités à ne pas effacer et donc en évitant la sur-simplification qui peut être apportée par les méthodes du design.

L'analyse de Garrau (2014) d'*Une Voix différente* de Gilligan (1982), souligne que la voix d'Amy met en exergue le besoin de connaître le contexte et les relations interpersonnelles pour prendre une décision morale telle que la perçoit l'éthique du *care*. Ainsi Garrau souligne que contrairement à l'éthique de la justice qui favorise l'édiction de règles universelles, l'éthique du *care* cherche à prendre en compte la complexité du contexte pour faire des choix moralement justes. Pour générer des éléments prescriptifs pour la conception, les designers ont recours à des méthodes de raisonnement inductives (Nova, 2014). La généralisation induite par ces méthodes est-elle compatible avec l'éthique du *care* qui est fortement ancrée dans le contextuel ? Dans le cas du projet en réanimation, les théories du *care* incitent à prendre en compte la complexité des expériences dans la conception.

4.2.1

Voir le parcours comme des boucles itératives singulières : être sensible à la temporalité du care

La réanimation étant un service d'hospitalisation, le contact entre le service et les familles se répète plusieurs fois pendant la période d'hospitalisation. Les retours sur les projets ont permis de percevoir les pratiques de *care* en réanimation comme des pratiques qui se déploient dans le temps, où certaines pratiques vont se mettre en place à la première visite (donner la brochure d'accueil par exemple) alors que d'autres attendront la deuxième ou la troisième visite avant de se déployer (regarder les affiches, la signalétique). Cela a permis *in fine* de changer notre vision du parcours famille. D'une vision linéaire mise en forme après la phase de terrain initiale du projet, le parcours des familles se voit plutôt comme des boucles itératives mais singulières.

«[Le dépliant d'accueil] *ça m'est arrivé de le donner en faisant rentrer la première fois la famille.*» Infirmière, mai 2022

«[J'ai regardé les affiches] *pas le jour où ça a été mis mais le lendemain oui.*» Conjoint d'une patiente, mai 202

«*Le premier jour on n'a pas tout vu, on n'a pas tout compris parce que la réa c'est un peu un choc et puis après on prend le temps de lire. Donc là avoir les affiches pour pouvoir prendre le temps après de regarder les affiches ect. c'est très bien.*» Conjointe d'un patient, mai 2022

Paperman (2008) souligne que la dimension du temps est cruciale à la description des actions de *care*, qui ne sont pas compressibles. Le déploiement des actions du *care* agissent dans une temporalité plus longue, différente :

«*Les temps du care ne peuvent être contrôlés et compressés de la même façon que d'autres temps de travail. Le développement des capacités des personnes, les soins du corps, l'entretien de la conversation, le souci des autres mettent en jeu une autre temporalité.*» (Paperman, 2013)

Paperman insiste sur l'importance de la dimension du temps pour percevoir le déploiement et l'intérêt des pratiques du *care* pour les vies humaines. Ainsi les théories du *care* invitent à prendre garde à la simplification des parcours induite par les méthodes du design, qui risquent d'effacer des singularités qui s'avèrent importantes pour observer le déploiement des pratiques de *care*.

Ainsi être sensible au *care* peut amener à prendre en compte les temporalités longues et répétitives dans lesquelles peuvent se déployer les pratiques du *care*.

4.2.2

La famille comme une entité hétérogène : mieux prendre en compte les acteurs

Les projets éclairés par les théories du *care* ont donné à voir le par-

tage des pratiques de *care* entre membres de la famille (§ 4.1.2). La perception des pratiques de *care* qui s'établissent entre membres de la famille nous ont permis d'en distinguer les membres. Ainsi cela permet de questionner les catégories d'acteurs définies plus tôt dans le projet afin de les affiner pour mieux prendre en compte les besoins de chacun et être sensibles à des pratiques que nous n'avions pas relevé. Aussi, là où les affiches pourraient être vues comme un substitut à l'accompagnement des familles par les soignants, distinguer les membres de la famille nous permet d'apercevoir d'autres pratiques d'accompagnement des familles entre elles. L'autonomie apparente apportée par les affiches déploie au contraire des pratiques à l'intérieur du groupe famille.

La définition de l'hospitalité telle que définie plus tôt (§ 1.3.3) comme l'attention portée à ce que la relation entre le patient et l'hospitalier ne nie aucune des dimensions de l'individu nous semble intéressante à questionner. Nous l'avons vu, en réanimation la place des familles est importante par la place qu'ils occupent pendant et après le séjour auprès du patient. Il nous semble alors important d'élargir l'hospitalité à ce groupe d'acteurs, en réciprocité avec les autres acteurs de la réanimation. L'hospitalité ainsi définie serait : l'attention apportée à ce que les relations entre les acteurs d'un service de soin ne nient aucune dimension des individus. Améliorer l'hospitalité du service de réanimation passerait donc pas une prise en compte plus juste des acteurs du *care* par les méthodes de design. Cette prise en considération semble passer par l'attention particulière pendant le projet aux pratiques du *care*.



Conclusion

La réanimation est un service exigeant pour tous ces acteurs. L'espace-temps de la réanimation est particulier à chacun. L'espace inconfortable de la chambre isole le patient et la temporalité floue qui s'y joue pour lui contraste avec l'intensité du séjour pour les familles. L'espace étranger pour les familles est néanmoins difficile à vivre pour les soignants pour qui il est quotidien. Derrière l'évidente technicité et lourdeur de la prise en charge de patients en réanimation cache de multiples pratiques de *care*, partagées entre les acteurs. Le *care* appréhendé comme un processus suivant sa définition par Joan Tronto (1990), fait appel à quatre vertus morales favorisant l'exercice des pratiques du *care*. Ainsi, *l'attention*, la *responsabilité*, la *compétence* et la *capacité de réponse* dessinent la capacité des acteurs à déployer les quatre phases du *care* : *se soucier de*, *prendre en charge*, *accorder le soin* et *recevoir le soin*.

Nos questions de projet et de recherche étaient respectivement :

Comment outiller les proches de patients dans leur pratique de *care* en réanimation ?

et

La pratique du design mêlée aux théories du *care* peuvent-elles permettre une distribution du *care* plus efficiente entre les différents acteurs (patients, familles et soignants) d'un service de réanimation dans un CHU ?

Nous avons trois hypothèses :

H1 : Le design peut influencer la distribution des pratiques de *care*.

H2 : Favoriser la distribution du *care* agit en faveur de la prise en considération de l'humain dans plus de ses dimensions. Ce faisant, favoriser la distribution du *care* participe à l'hospitalité de l'hôpital.

H3 : Agir sur la distribution du *care* implique agir sur la visibilité de la vulnérabilité des acteurs et donc leur conscience de leur propre vulnérabilité. En cela nous observerons des freins qu'il sera intéressant d'étudier.

Nous considérons la première hypothèse validée. La deuxième hypothèse a été discutée et légèrement démontrée dans ce mémoire à travers la volonté de connaître la journée du patient pendant la réanimation pour lui en faire part ensuite, dénotant de la reconnaissance de la part de la famille que le patient aura besoin de sens dans son vécu. Nous considérons qu'elle reste en suspend car elle mériterait d'étudier plus en détail les différences entre les mêmes actions prodiguées par les soignants et la famille. Nous n'avons pas collecté assez d'éléments pour répondre à la troisième hypothèse : si nous n'avons pas perçu de freins, il est possible que nous n'ayons pas assez investigué en ce sens envers les soignants.

Concernant la question de projet, outiller les proches dans leur pratique du *care* peut s'effectuer *via* la facilitation de leurs *conditions dispositionnelles* (Garrau, 2014) à pratiquer le *care*. En agissant sur les *vertus morales* (Tronto, 1990) nécessaires à la complétion du processus du *care* (Tronto, 1990), les projets ont pu influencer sur les pratiques de *care* des acteurs de la réanima-

tion. Plus précisément, en matérialisant l'*attention* portée par un acteur sur un autre, le design peut visibiliser les pratiques du *care* pré-existantes pour inciter une réciprocité. Rendre visible les pratiques contribue aussi à une incitation à prendre en compte ses propres besoins, ce qui est important dans un contexte de *conflit* du *care* (Tronto, 2008) pour des familles qui ont tendance à faire passer les besoins des patients avant leurs propres besoins (§ 1.1.2.2). La *responsabilité* peut être facilitée par la mise en place d'un *care capacitant* (Léonard, 2013) : informer les familles par exemple de la répartition de la journée en réanimation peut les responsabiliser à prendre en charge un besoin des soignants, celui d'être le moins interrompu possible dans ses tâches. Pour les familles la *compétence* peut être augmentée : les affiches de présentation de la réanimation donnent la capacité aux parents d'expliquer à leur enfant le fonctionnement de la réanimation. Pour les soignants déjà *a priori compétents*, les objets peuvent proposer une manière différente de répondre au besoin pour s'adapter au récepteur du *care* : l'utilisation de l'outil de médiation dépend de la perception des soignants du moyen le plus efficace pour expliquer des informations aux familles. Ce faisant, l'objet supporte la prise en charge d'individus différents de façon différente comme un soutien à la singularité des individus. Enfin la *capacité de réponse* peut être développée pendant la réanimation en proposant aux patients des moyens effectifs nouveaux de faire entendre leur voix.

Concernant la question de recherche, la mise en place d'un *care* partagé entre les acteurs a dévoilé son intérêt. En effet, les pratiques mises en place permettent une extension du *care* en dehors de l'espace-temps de la réanimation. S'appuyer sur les familles permet d'étendre le *care* hors du séjour réanimation, inaccessible aux soignants. Le *souci*, la *prise en charge* d'enfants avant même qu'ils ne viennent en réanimation (déclenchement de la *responsabilité* et acquisition de *compétence*) grâce à la présence de l'affiche de la chambre de réanimation et la possibilité pour la famille à se préparer à répondre aux besoins post-réanimation des patients (acquisition de *compétence*) grâce à l'horloge de 24h sont deux exemples de comment les méthodes du design peuvent influencer sur la mise en oeuvre du *care*. Aussi, le deuxième intérêt du partage du *care* avec les familles est qu'elles apportent une autre dimension de prise en charge des besoins : intimité, dignité ou création de sens (*meaning making*; [Kentish-Barnes et al, 2021]) dans l'histoire du patient. Par la connaissance approfondie qu'ils ont des patients et par la continuité de leur présence post-réanimation, les familles peuvent être des pourvoyeurs de *care* dans la durée répondant à des besoins spécifiques. Paperman (2008) insiste sur la dimension de la temporalité des pratiques du *care* : certaines pratiques demandent une temporalité plus longue ou plus cyclique pour se mettre en place. La dernière phase du *care*, la réception du soin, n'a que peu été explorée dans son enjeu le plus important pour la réanimation : l'après-réanimation. Compte-tenu des possibilités d'influence sur les pratiques de *care* hors réanimation esquissé par ce mémoire, il serait intéressant d'approfondir les conditions de déploiement d'un *care* « délayé », qui se forme pendant la réanimation pour se déployer après.



Bibliographie

- Alexandre, L., Michael, D., Bruno, M., Marie, J. L., Sylvie, C., Christophe, A., Didier, B., Gérard, B., Cédric, B., Gérald, C., Randall, C. J., Fabienne, F., Richard, G., Maité, G.-O., Hugues, G., Dany, G.-T., Mercé, J., Georges, L., Jean, R., ... Elie, A. (2007). A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *The New England Journal of Medicine*, 10.
- Azoulay, É. (2009). Donner du pouvoir aux familles des patients de Réanimation. *Laennec*, 57(4), 35-46.
- Azoulay, E., Kentish-Barnes, N., & Nelson, J. E. (2016). Communication With Family Caregivers in the Intensive Care Unit: Answers and Questions. *JAMA*, 315(19), 2075-2077.
- Bay, B., & Desflaches, A.-L. (2018). *Fabriquer l'hospitalité aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg*. 77-88.
- Beach, M. C., Forbes, L., Branyon, E., Aboumatar, H., Carrese, J., Sugarman, J., & Geller, G. (2015). Patient and Family Perspectives on Respect and Dignity in the Intensive Care Unit. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 5(1A), 15A-25A.
- Boles, J.-M., & Jousset, D. (2011). Parcours de la vulnérabilité en réanimation adulte. *Laennec*, 59(2), 42-54.
- Brandao Barreto, B., Luz, M., Alves Valente do Amaral Lopes, S., Goulart Rosa, R., & Gusmao-Flores, D. (2021). Exploring Patients' Perceptions on ICU Diaries : A Systematic Review and Qualitative Data Synthesis. *Critical Care Medicine*, 49(7), e707.
- Dautrey, J. & École nationale supérieure d'art et de design Nancy. (2018). *Design et pensée du care : Pour un design de microluttes et des singularités*. Les presses du réel, Ecole nationale supérieure d'art et de design de Nancy.
- Deni, M., & Catoir-Brisson, M.-J. (2019). Introduction. La place de l'utilisateur en design. *Ocula*, 20.
- Djellal, C. (2019). *Solitude(s). Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 136(1), 39-49.
- Findeli, A. (2004). *La recherche-projet : Une méthode pour la recherche en design*. 40-51.
- Findeli, A. (2015). La recherche-projet en design et la question de la question de recherche : Essai de clarification conceptuelle. *Sciences du Design*, 1(1), 45-57.
- Findeli, A., & Bousbaci, R. (2005). L'Eclipse De L'Objet Dans Les Théories Du Projet En Design. *The Design Journal*, 8(3), 35-49.
- Flahault, C., Trosdorf, M., Sonrier, M., Vioulac, C., Fasse, L., Timsit, J.-F., Bailly, S., & Garrouste-Orgeas, M. (2021). ICU Survivors Experience of ICU Diaries : An Ancillary Qualitative Analysis of the ICU Diary Study. *Critical*

Care Explorations, 3(5), e0384.

- Garrau, M. (2014). *Care et attention*. Presses universitaires de France.
- Garrouste-Orgeas, M., Flahault, C., Vinatier, I., Rigaud, J.-P., Thieulot-Rolin, N., Mercier, E., Rouget, A., Grand, H., Lesieur, O., Tamion, F., Hamidfar, R., Renault, A., Parmentier-Decrucq, E., Monseau, Y., Argaud, L., Bretonnière, C., Lautrette, A., Badié, J., Boulet, E., ... Timsit, J.-F. (2019). Effect of an ICU Diary on Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Among Patients Receiving Mechanical Ventilation : A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 322(3), 229-239.
- Gaver, B., Dunne, T., & Pacenti, E. (1999). Cultural probes. *Interactions*, 6(1), 21-29.
- Gilligan, C. (1982). *Une voix différente: Pour une éthique du «care»*. Flammarion.
- Grosclaude, M. (2019). L'accompagnement en réanimation, ou l'entrée dans « un autre monde ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 136(1), 23-30.
- Hallauer, É. (2015). Habiter en construisant, construire en habitant : La «permanence architecturale», outil de développement urbain ? *Métropoles*, 17, Article 17.
- Hatch, R., Young, D., Barber, V., Griffiths, J., Harrison, D. A., & Watkinson, P. (2018). Anxiety, Depression and Post Traumatic Stress Disorder after critical illness : A UK-wide prospective cohort study. *Critical Care*, 22(1), 310.
- Hilgers, M. (2013). Observation participante et comparaison : Contribution à un usage interdisciplinaire de l'anthropologie. *Anthropologie et Sociétés*, 37(1), 97-115.
- Kang, J., & Jeong, Y. J. (2018). Embracing the new vulnerable self : A grounded theory approach on critical care survivors' post-intensive care syndrome. *Intensive and Critical Care Nursing*, 49, 44-50.
- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Valade, S., Jaber, S., Kerhuel, L., Guisset, O., Martin, M., Mazaud, A., Papazian, L., Argaud, L., Demoule, A., Schnell, D., Lebas, E., Ethuin, F., Hammad, E., Merceron, S., Audibert, J., Blayau, C., Delannoy, P.-Y., ... Azoulay, E. (2022). A three-step support strategy for relatives of patients dying in the intensive care unit : A cluster randomised trial. *Lancet (London, England)*, 399(10325), 656-664.
- Kentish-Barnes, N., Degos, P., Viau, C., Pochard, F., & Azoulay, E. (2021). "It was a nightmare until I saw my wife" : The importance of family presence for patients with COVID-19 hospitalized in the ICU. *Intensive Care Medicine*, 47(7), 792-794.
- Lapassade, G. (2016). Observation participante. In *Vocabulaire de psychosociologie* (p. 392-407). Érès.
- Le Marec, J., Jouan, Y., Ehrmann, S., & Salmon Gandonnière, C. (2021). Le syndrome post-réanimation. *La Revue de Médecine Interne*, 42(12), 855-861.
- Le Strat, P.-N. (2017, décembre 10). *Pratiquer la recherche «en réciprocité»*. *Quelques orientations épistémopolitiques*. Pascal NICOLAS-LE STRAT. <https://pnls.fr/pratiquer-la-recherche-en-reciprocite-quelques-orientations-epistemopolitiques/>
- Léonard, C. (2013). Le care capacitant. Une alternative au paradigme néoclassique de la responsabilité individuelle. *Revue du MAUSS*, n° 41(1), 191-206.
- Lussault, M. (2018). Chapitre 12. Porter attention aux espaces de vie anthropocènes : Vers une théorie du spatial care. In *Penser l'Anthropocène* (p. 199-218). Presses de Sciences Po.
- Manzini, E. (2015). *Design, when everybody designs : An introduction to design for social innovation*. MIT Press.
- Martin, C. (2010). Mieux vivre la réanimation. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 29(4), 321-330.
- Minjard, R. (2019). Être là pour penser la continuité ; un psychologue en réanimation. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 136(1), 107-119.
- Mol, A. (2009). *Ce que soigner veut dire : Les patients, la vie quotidienne et les limites du choix*. Presses des Mines.
- Nova, N. (2014). *Beyond Design ethnography. How designers practice ethnographic research*. SHS Publishing.
- Nova, N. (2021). *Enquête / Création en Design*. Head Publishing.
- Petit, V. (2015). L'éco-design : Design de l'environnement ou design du milieu ? *Sciences du Design*, n° 2(2), 31-39.
- Reunkrilerk, D. (2019). Exposer / S'exposer au design : Un processus collectif d'altérité. *Figures de l'art - Revue d'études esthétiques*, 36, 161-170.
- Royer, M. (2020). *Concevoir en portant attention aux milieux. Étude sur les modalités d'exposition du design de la participation*. <http://journal.dampress.org/issues/lexposition-de-design/concevoir-en-portant-attention-aux-milieux-etude-sur-les-modalites-dexposition-du-design-de-la-participation.a1c9cc3472d2e2acbe2fe55a4870d75c>
- Royer, M. (2022). À la croisée de la recherche en design et de l'anthropologie. *Parcours anthropologiques*, 17, 51-73.
- Sanders, E. B.-N., & Stappers, P. J. (2014). Probes, toolkits and prototypes : Three approaches to making in codesigning. *CoDesign*, 10(1), 5-14.
- Schofield-Robinson, O. J., Lewis, S. R., Smith, A. F., McPeake, J., & Alderson, P. (2018). Follow-up services for improving long-term outcomes in intensive care unit (ICU) survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2018(11).
- Soulage, V. (2019). De dissonance en résonance ou plaidoyer pour l'accompagnement. *Paroles de réanimés. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 136(1), 9-21.
- Tromp, N., Hekkert, P., & Verbeek, P.-P. (2011). Design for Socially Responsible Behavior : A Classification of Influence Based on Intended User Experience. *Design Issues*, 27(3), 3-19.
- Vallejo, M.-C. (2014). 2. La réanimation. *Espace éthique - Poche*, 35-42.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. *Etudes*, 413(12), 631-641.



Remerciements

Je remercie ma directrice de mémoire Marine Royer pour son accompagnement et ses conseils qui ont permis d'enrichir cette recherche.

Je remercie également l'équipe de la réanimation du CHU de Nîmes de m'avoir accueillie pendant ces 6 mois de stages extrêmement enrichissants.

Merci à Jeanne Sintic et Eva Nonancourt d'avoir été des collègues de stage enthousiastes et compétentes.

Enfin je remercie ma famille pour les relectures attentives, l'écoute et le soutien.

Annexes

Dans les pages suivantes, vous trouverez les grilles d'entretien utilisés auprès du personnel de réanimation, des familles et des anciens patients.

ANCIENS PATIENTS

	questions principales	question secondaires
INTRODUCTION		
2	Pourriez-vous nous raconter votre parcours en réanimation ?	Comment êtes vous entré / sorti ? Combien de temps êtes-vous resté ?
3	Pourriez-vous nous raconter deux souvenirs de votre séjour ?	
VÉCU PENDANT LA RÉANIMATION		
4	Comment communiquez-vous avec les soignants ?	
5	Qu'est-ce qui vous a rassuré pendant la réa ?	
6	Qu'est-ce qui vous a angoissé pendant la réa ?	
PARCOURS FAMILLE		
7	Comment s'est organisé votre famille durant votre séjour en réa ?	
ESPACE		
8	Quels sont les souvenirs de votre chambre ?	Qu'est-ce que ça vous évoque ?
9	Vous rappelez-vous de transferts dans d'autres services ?	Comment cela s'est-il passé ?
APRÈS LA RÉANIMATION		
10	Avez-vous eu un suivi psychologique après la réanimation ?	Pourquoi ? Sur votre initiative ? Dans quelles circonstances ?
11	Comment vous sentez-vous psychologiquement et physiquement ?	
12	Saviez-vous que l'expérience de la réanimation pourrait vous affecter psychologiquement ?	
13	Quel est votre parcours après la réanimation ?	Qu'est-ce qui changeait dans ces services par rapport à la réa ?
14	Que s'est-il passé au retour à la maison ?	Avez-vous eu besoin de revenir sur ce qu'il s'est passé en réanimation ?
LIEN AVEC LA MÉDECINE DE VILLE		
15	Comment avez-vous été pris en charge par votre médecin traitant ?	
CONCLUSION		
16	Comment voyez-vous la réanimation dans 5 ans, 20 ans ?	

ENTRETIEN GÉNÉRAL

FAMILLE D'ANCIEN PATIENT -

	questions principales	question secondaires
INTRODUCTION		
1	Pourriez-vous nous raconter le parcours de votre proche en réanimation ?	Comment êtes vous entré / sorti ? Combien de temps êtes-vous resté ? Dans quel service est-il allé ensuite ? Quels étaient les principaux changements par rapport à la réa ? Comment s'est passé le retour à la maison ?
2	Pourriez-vous nous raconter deux souvenirs de cette expérience en réanimation ?	
PARCOURS FAMILLE		
3	Quelles informations vous a-t-on donné ?	A quel moment ? Par qui ?
4	Comment avez-su où vous aller pour visiter votre proche ?	
VÉCU PENDANT LA RÉANIMATION		
5	Comment organisez-vous le suivi de l'état de votre proche ? Notamment avec le reste de votre famille ?	
6	A quoi ressemblait votre quotidien pendant que votre proche était en réanimation ? Pourriez-vous nous décrire une journée où vous alliez à l'hôpital et une journée où vous n'y alliez pas ?	
7	Lors du décès de votre proche, vous a t-on proposé un suivi ?	Comment vous l'a-t-on annoncé ?
ESPACE		
8	Qu'avez-vous pensé de la chambre ?	Le jour ? La nuit ?
9	Comment se passaient les visites ?	Pourriez-vous nous raconter un bon souvenir et un mauvais souvenir de l'une de vos visites ?
APRÈS LA RÉANIMATION		
10	Avez-vous eu un suivi psychologique après la réanimation ?	Dans quelles circonstances ?
11	Comment vous sentez-vous après cette expérience ?	Psychologiquement ? Physiquement ?
12	Est-ce que vous saviez à la sortie de la réanimation que cette expérience que cela pourrait vous affecter psychologiquement ?	
LIEN AVEC LA MÉDECINE DE VILLE		
13	Quel suivi avez-vous eu par votre médecin de ville ?	
CONCLUSION		
14	Comment voyez-vous la réanimation dans 5 ans, 20 ans ?	

ENTRETIEN GÉNÉRAL

SECRÉTAIRE - réanimation médicale

	questions principales	question secondaires
INTRODUCTION		
1	Pourriez-vous nous décrire votre rôle dans le service ?	ligne de journée
2	Pourriez-vous nous raconter deux souvenirs de votre travail ici en réanimation ?	
QUOTIDIEN SOIGNANT		
3	Qu'aimez-vous dans votre métier ? Pourquoi avoir choisi ce service cette spécialité ?	
4	Quel sont vos différentes interactions avec les soignants ?	
5	Pourriez-vous nous décrire comment se déroule une entrée et sortie en réa ?	
PARCOURS FAMILLE		
6	Quels sont vos liens avec les familles ? En cas de décès, quelles informations donnez vous aux familles ?	Quelles information leur donnez-vous ? Quels supports leur fournissez-vous ? Qu'est ce qui pourrai être écrit, qu'est ce qu'il vaut mieux dire à l'oral ?
7	Une famille arrive : que se passe t-il pour vous ?	Comment les accueillez-vous ?
APRÈS LA RÉANIMATION		
8	Avez-vous des nouvelles des patients ?	Comment ? Qui appelle qui ?
9	Sur le logiciel Clinicom, que peut-on savoir sur le devenir des patients ?	
LIEN AVEC LA MÉDECINE DE VILLE		
10	Quels contacts avez-vous avec les médecins traitants ?	
CONCLUSION		
19	Comment voyez-vous votre métier dans 5 ans, 20 ans ?	

ENTRETIEN GÉNÉRAL

FAMILLE DE PATIENT ACTUELLEMENT HOSPITALISÉ -

	questions principales	Questions secondaires
INTRODUCTION		
1	Pourriez-vous nous raconter le parcours de votre proche en réanimation ?	Comment est-il entré / sorti ? Depuis combien de temps est-il là ? A-t-il été dans d'autres services avant celui-ci ?
2	Pourriez-vous nous raconter deux souvenirs de cette expérience en réanimation ?	
PARCOURS FAMILLE		
3	Pourriez-vous nous raconter votre premier contact avec le service de réanimation ?	
4	Quelles informations vous a-t-on donné ?	A quel moment ? Par qui ?
5	Qui sont vos principaux interlocuteurs ?	
6	Comment avez-vous où vous aller pour visiter votre proche ?	
7	Quel est votre rôle auprès du patient ?	
VÉCU PENDANT LA RÉANIMATION		
8	Comment organisez-vous le suivi de l'état de votre proche ? Notamment avec le reste de votre famille ?	
9	Comment organisez-vous votre quotidien ? Pourriez-vous nous décrire une journée où vous allez à l'hôpital et une journée où vous n'y allez pas ?	
10	Dans la prise en charge de votre proche, pourriez-vous nous citer des points positifs et des points qui pourrait être améliorés ?	
11	Comment-allez-vous suite à cette expérience ?	
ESPACE		
12	Dans quel espace attendez-vous ?	Le jour ? La nuit ?
13	Comment se déroule une visite ?	Pourriez-vous nous raconter un bon souvenir et un mauvais souvenir de l'une de vos visites ?
14	Comment vous installez-vous dans la chambre de votre proche ?	
LIEN AVEC LA MÉDECINE DE VILLE		
15	Demandez-vous des explications ou des conseils à votre médecin traitant ?	

ENTRETIEN GÉNÉRAL

PSYCHOLOGUE - réanimation

	questions principales	Questions secondaires	
INTRODUCTION			
1	Pourriez-vous nous décrire votre rôle dans le service ?	ligne de journée Quelles sont vos différentes interactions avec les médecins, les infirmier.e.s et aide-soignant.e.s ? (en cas de décès, que se passe t-il, comment intervenez vous?)	
2	Pourriez-vous nous raconter deux souvenirs de votre travail ici en réanimation ?		
QUOTIDIEN SOIGNANT			
3	Qu'aimez-vous dans votre métier ? Pourquoi avoir choisi ce service, cette spécialité ?		
4	Quelles sont vos différentes interactions avec les médecins, les infirmier.e.s et aide-soignant.e.s ?	Assistez-vous aux staffs?	
5	Qui accompagnez-vous ? Sur la sollicitation de qui ?		
6	Pourriez-vous nous décrire comment se déroule une de vos séance avec un patient en réanimation ?		
7	Comment communiquez-vous avec les patients ?	Dans quelles conditions ?	
VÉCU PENDANT LA RÉANIMATION			
8	Lors de l'éveil qu'est-ce que le patient perçoit ?		P
9	Comment accompagnez-vous les patients pendant la réanimation ?	Quelles sont les types d'angoisses que le patient peut avoir ? Pourriez-vous nous décrire une situation ? Dans quel lieux ?	
10	Que donnez vous aux familles ou aux patients comme support de contact ?	Comment êtes-vous sollicité par les patients ?	
11	Avez-vous eu des réactions ou des retours sur l'aménagement des chambres ? Lesquelles ?	Pensez-vous qu'elles ont un impact sur l'état psychologique des patients ?	P
PARCOURS FAMILLE			
12	Qu'est-ce que vous proposez aux familles ?	Quelles sont les principales réactions ? Quelles information leur donnez-vous ? Quels supports leur fournissez-vous ?	
13	Pourriez-vous nous décrire un entretien récent que vous avez eu avec l'une des familles ?	Pourrions-nous assister à un entretien ?	
APRÈS LA RÉANIMATION			

14	Comment organisez-vous le suivi d'un patient après la réa ?	Que proposez-vous ? A quel moment ? Quelles sont généralement les réactions des patients ?	
15	Quelles situations peuvent créer des séquelles psychologiques ?	Pourquoi ? De quelle nature sont-elles ?	C
16	Combien de temps en moyenne dure un suivi ?		C
17	A quel moment décidez-vous de mettre fin au suivi post-réa ?		C
LIEN AVEC LA MÉDECINE DE VILLE			
18	Adressez vous des patients a des confrères ?		
CONCLUSION			
19	Comment voyez-vous votre métier dans 5 ans, 20 ans ?		

ENTRETIEN GÉNÉRAL

INFIRMIÈRE et AS- réanimation

	questions principales	question secondaires
INTRODUCTION		
1	Pourriez-vous nous décrire votre rôle dans le service ?	ligne de journée Qu'est ce qui peut vous interrompre dans vos taches ?
2	Pourriez-vous nous raconter deux souvenirs de votre travail ici en réanimation ?	
QUOTIDIEN SOIGNANT		
3	Qu'aimez-vous dans votre métier ? Pourquoi avoir choisi ce service, cette spécialité ?	
4	(AS) Quel est le contenu de la trousse de toilette du patient ? Quel est son utilité ?	
5	Pourriez-vous nous décrire comment se déroule un de vos contrôle et l'un de vos soins ?	
6	Comment communiquez-vous avec les patients ?	Dans quelles conditions ?
7	Y a t-il des événements marquants dans les semaines / mois ?	Participez vous aux staffs éthiques / CRECS, en avez-vous hâte ?
PARCOURS FAMILLE		
8	Quelles sont les règles de visites ? Pourriez-vous nous raconter comment vous accompagniez une famille pour la visite de son proche ?	Que dites-vous ? Quelles sont les étapes ?
9	Quelles sont les informations qui vous sont demandées ?	Sur quels supports ?
10	Comment se passe la remise des affaires du patient au début de la réanimation ?	
11	Qu'est-ce qui peut créer des moments de tension avec les familles ?	
APRÈS LA RÉANIMATION		
12	Comment vivez-vous le départ d'un patient ? Que se passe-t-il a ce moment là (organisation) ?	
13	Lorsque vous avez des nouvelles d'anciens patients comment les obtenez-vous ?	
ESPACE		
14	Pourriez-vous nous expliquer l'organisation des chambres ?	
15	Pourquoi la porte est-elle ouverte ?	

16	Quels fauteuils sont utilisés pour accueillir la famille ?	Y a-t-il un aménagement particulier ?
17	Que regardez-vous à travers la porte ? Que surveillez-vous ?	
18	Que signifie tous ces bruits ?	
19	Il y a un panneau veleda dans chaque chambre, à quoi sert-il ?	
LIEN AVEC LA MÉDECINE DE VILLE		
20	Quel lien entretenez-vous avec les médecins traitants ?	
21	Avez-vous d'autres liens avec des professionnels de santé de ville ?	Adressez-vous vos patients à des confrères ?
CONCLUSION		
22	Comment voyez-vous votre métier dans 5 ans, 20 ans ?	

Dans les pages suivantes, vous trouverez la frise de restitution de notre terrain et les deux restitutions des ateliers sur le post-réanimation.

Pour plus de lisibilité, vous pouvez également les retrouver par ce lien :



<https://drive.google.com/drive/folders/1V1zUI4Kld-M31DXX3MOMC4G8UC-Ma9HkYA?usp=sharing>

Pour retrouver les livrables du projet, vous pouvez suivre ce lien :



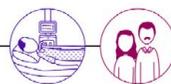
https://drive.google.com/drive/folders/1eNICdS7IU-pOgv6r8Wh-CWlY5d_DXMnAP?usp=sharing

PATIENT

FAMILLE

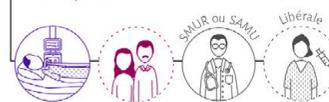
ADMISSION À L'HÔPITAL

Se faire transporter aux urgences par un proche



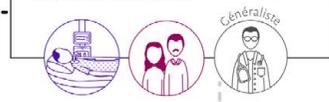
Se faire prendre en charge par le SMUR, le SAMU ou les pompiers

« C'est l'infirmière (libérale) qui a appelé les urgences. » conjointe d'un ancien patient
« Quand les pompiers sont venus me chercher à la maison pour moi c'était fini. » ancien patient



Consulter son médecin traitant

« Mon médecin traitant est arrivé sur les champs dans la foulée et a confirmé [qu'il fallait l'hospitaliser]. » conjointe d'un ancien patient
« [Mon médecin traitant] m'a envoyé à des confrères. [...] Quand c'est un médecin qui appelle ça va beaucoup plus vite. » conjointe d'un ancien patient

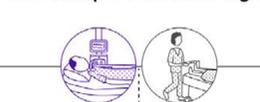


Prendre connaissance de la situation

« On ne vit pas d'avoir quelqu'un dans cet état. là. » conjointe d'un patient actuel
« Je me suis mis en arrêt maladie, j'ai arrêté de travailler. » conjointe d'un ancien patient
« Il a été endormi à 4h et j'ai été appelé à 7h » conjointe d'un ancien patient



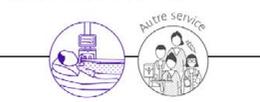
Être transporté au déchocage



Être transféré en réanimation

« C'est les pompiers qui ont dû le déplacer du déchocage à la réanimation [...] ça m'avait choqué » fille d'un ancien patient

Se faire prendre en charge dans un autre service



Arriver depuis les urgences ou les autres services



Arriver dans le service en réanimation

« Les gens arrivent dans un hôpital, ils sont perdus, ils ont cherché une place pendant trois quarts d'heure, ils ont réussi à se garer, ils sont angoissés. » conjointe d'un patient actuel
« Il y a des gens qui cherchent, l'imagerie, les urgences, le déchoc... Katia les accompagne. » secrétaire
« Je ne viendrais pas tous les jours, surtout que moi mes enfants ne sont pas au courant de l'état de leur papa. » conjointe d'un patient actuel

Cahier

Prendre de rendez-vous



ENTRÉE EN RÉANIMATION

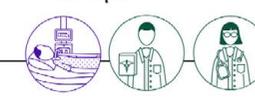
Se faire installer en chambre de réanimation



Être plongé dans le coma

« Pour moi c'était facile parce que j'étais endormie, le plus dur c'était pour ma famille à la maison » ancienne patiente
« Je leur ai dit « surtout réveille-moi, j'ai un enfant de 9 ans qui a besoin de moi », ils m'ont dit « on va faire tout ce qu'on peut » » ancien patient

Être mis sous assistance mécanique



Sonner à l'interphone



Attendre

« Je ne sais pas pourquoi on attendait. » conjointe d'un ancien patient
« Tu les fais patienter donc il y a une angoisse : « mais pourquoi je patiente ? » » secrétaire
« D'être dans l'attente, dans l'impuissance, d'être passif c'est très difficile pour eux. » psychologue

Se faire accueillir par les secrétaires

« Quand elles passent, je fais le lien, j'appelle le médecin. » secrétaire
« J'aime bien quand je les vois [...] et puis si on a quelque chose à leur dire ou à leur demander niveau administratif. » secrétaire
« J'ai eu la secrétaire [...] elle nous a expliqué comment ça fonctionnait. » frère d'un patient actuel

"Livret d'accueil" du CHU

En continu Faire des examens, des analyses



Classeur de l'ergothérapeute Ardoise Lecture labiale

En continu Communiquer avec les soignants

« On essaye de communiquer tant bien que mal. » ancien patient
« Ils lisent sur mes lèvres ce que je disais. » ancienne patiente

3

Se réveiller

« Je lui dit monsieur, vous êtes en réanimation, je leur explique. » interne
« [La patiente] me disait souvent « re-dis moi ce qui s'est passé, il me manque trop d'informations, ré-explique moi » elle avait le sentiment qu'on lui avait volé 2 mois de sa vie. » infirmière
« On leur explique tout, même s'ils ne sont pas en mesure de nous répondre, on voit sur leur faciès quand ils sont douloureux ou pas. » infirmière

Subir des hallucinations ou du delirium

« Ils mélangent des éléments hallucinatoires avec les éléments de la réalité. » conjointe d'un ancien patient
« Il y en a plein qui n'en parlent pas parce qu'ils se disent « on va me prendre pour un fou. » » psychologue
« Je n'en dormais plus. Dès que j'entendais une infirmière ou un médecin qui parlait dans le couloir je pensais qu'on parlait de moi. » ancien patient
« Il y a des moments où j'ai dû délirer, j'ai dû les embêter. » ancien patient

Être témoin du delirium

« J'ai été un peu surpris, il voyait des choses derrière la vitre, mais les médecins m'ont rassuré. » conjointe d'un ancien patient

S'entretenir avec le médecin

« On est conscient que ça demande beaucoup de disponibilité de la part des médecins mais c'est justement ce temps qu'ils nous consacrent qui nous permet nous aussi, familles de patients, de comprendre les problèmes et de comprendre surtout ce qui est fait et ce qui est mis en place pour entrevoir le bout du tunnel. » frère d'un patient actuel
« Vous savez dans le milieu médical on ne comprends pas. » conjointe d'un ancien patient
« Beaucoup d'honnêteté et ça a été appréciable. » fille d'un ancien patient



Se faire préparer à rentrer

« Je trouve ça bien quand il y a une infirmière ou un infirmier qui peut les accompagner car ils sont super à même de répondre à leurs questions sur le matériel médical des chambres. » psychologue
« C'est très impressionnant [...] ces perfusions, ces sonneries. » conjointe d'un ancien patient
« Ce qui m'a choqué c'est de voir mon mari allongé avec toutes ces machines. » conjointe d'un ancien patient
« J'ai du mal à m'y préparer parce que je sais que ça peut être choquant. » conjointe d'un patient actuel
« Je prends ce livret [d'accueil] et avant de les amener je leur montre, pour les préparer. » psychologue

Rencontrer un.e psychologue

« Je vais les chercher en salle d'attente. » conjointe d'un patient actuel
« On essaye de voir un peu tout le monde au moins une fois, pour se présenter. » conjointe d'un patient actuel
« Je contacte le curé ou le pasteur, ou je contacte l'assistante sociale ou je fais le lien avec des collègues qui ont déjà vu le patient. » psychologues

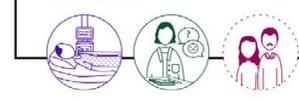
Se faire suivre par un.e kinésithérapeute

« Quand ils commencent à être un peu plus éveillés [...] on peut travailler plus au niveau respiratoire, le but c'est de les sevrer le plus vite de la machine, comme ça ils vont retrouver un petit peu d'autonomie. Et pareil au niveau moteur. » kinésithérapeute
« Fernando venait. C'était très dur, j'étais tout mou. » ancien patient



S'entretenir avec un.e psychologue

« Je leur dit « ça serait bien qu'on puisse en reparler dans quelques semaines quand vous serez sorti de réanimation », je donne ma carte. » psychologue
« C'est bien s'il y a un proche - je lui dit que c'est important qu'il reprenne rendez-vous quand il sera sorti de réanimation. » psychologue
« Je n'ai pas senti le besoin, peut-être parce que j'ai un fort caractère. » ancienne patiente



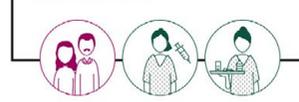
Amener la trousse de toilette et les affaires du patient

« C'est leur famille qui les ramène, ils mettent un peu ce qu'ils veulent dedans » aide-soignante



Discuter avec les soignants

« Ils prennent le temps de vous répondre, vous expliquer, toujours dans la gentillesse, la compréhension. » sœur d'un patient actuel



S'entretenir avec un.e psychologue

« Ils ont toujours peur de déranger et puis il y a beaucoup de famille qui pensent qu'il peuvent se débrouiller par eux même. » psychologue



Rencontrer un.e cadre

« Je rencontre les familles qui peuvent poser difficulté à l'équipe. »



2

1

Livret d'accueil

Dépliant maison des parents Cartes des psychologues

Cartes des psychologues

Se faire suivre par un.e kinésithérapeute

« Quand ils commencent à être un peu plus éveillés [...] on peut travailler plus au niveau **respiratoire**, le but c'est de les sevrer le plus vite de la machine, comme ça ils vont retrouver un petit peu d'**autonomie**. Et pareil au niveau **moteur**. »
kinésithérapeute

« Fernando venait. **C'était très dur, j'étais tout mou.** »
ancien patient

En continu
Se faire soigner

« C'était une **équipe extraordinaire**, formidable, j'ai rien à dire de mal, ils se sont bien occupés de moi. »
ancienne patiente

« Il y avait un **suivi formidable**. »
conjointe d'un ancien patient

En continu
Passer du temps éveillé **4**

« On est complètement **isolé** »
« Pas de **bouteille d'eau** à disposition »
« On est dans un **bocal**, un **bocal vitré** »
« J'avais **froid** parce que la **bouche de clim sort juste au dessus de là où on est allongé** »
ancienne patiente

« **Je ne voyais que la porte de devant et la mine comme ils l'appellent** [...] De voir du mouvement c'est rassurant quand même quelque part »
ancien patient

« Le plus gros problème c'est de **ne pas pouvoir voir le jour** »
psychologue

SORTIE DE RÉANIMATION

Être transféré dans un autre service **8**

« Même quand ils m'ont transféré après la réa il y avait une [interne] avec une infirmière avec moi, elle est venue **m'accompagner jusqu'à mon service**. [...] quand ils m'ont transféré il n'y avait pas l'équipe qui s'occupait le plus souvent de moi donc **je n'ai pas pu dire au revoir à tout le monde.** »
ancienne patiente

Être pris en charge dans d'autres services, d'autres établissements

Autre service

SORTIE DE L'HÔPITAL

Suivre des séances de rééducation **7**

« Il m'a dit **« je me sens de plus en plus normal »** et il revient à la **normalité** qu'il avait avant. »
conjointe d'un ancien patient

« J'avais **peur de rester grabataire.** »
ancien patient

Continuer ses traitements **7**

« C'est **Caremeau** qui fait tout le truc, qui me donne les ordonnances que je donne aux infirmières. »
conjointe d'un ancien patient

« Mon **généraliste** veut me voir **1 fois par mois.** »
ancien patient

Venir à des consultations post-réa

« J'ai des gens **4-5 ans après** »
« Les consultations de psychologues de ville ne sont pas remboursées. »
psychologue

« ça me suffit de parler avec mon mari, je suis assez forte de caractère moi. **Non, je ne sens pas le besoin** »
ancienne patiente

Cartes des psychologues

S'entretenir avec un.e psychologue

« Je leur dit **« ça serait bien qu'on puisse en reparler dans quelques semaines** quand vous serez sorti de réanimation », je donne **ma carte.** »
psychologue

« **C'est bien s'il y a un proche**, je lui dit que c'est important qu'il reprenne rendez-vous **quand il sera sorti de réanimation.** »
psychologue

« **Je n'ai pas senti le besoin, peut-être parce que j'ai un fort caractère.** »
ancienne patiente

Recevoir de la visite

Faire des **visios** : « ça me faisait beaucoup de bien à moi et à [mes enfants]. »
ancienne patiente

« Le plus compliqué pour [mon compagnon] ça a été de venir me voir en réanimation : **il travaillait donc il ne pouvait pas venir avant 20h le soir.** »
ancienne patiente

Visiter le patient dans sa chambre

« Je ne voulais pas rester plus, j'avais peur de la **fatiguer.** »
conjointe d'un ancien patient

« Hier quand je lui ai annoncé qu'on était le **10 février** il a fait une tête ! »
sœur d'un patient actuel

« **Il ne se rappelle même pas de nous** quand on allait le voir. »
conjointe d'un ancien patient

« Les familles elles sont **désespérées**, elles ne savent pas quoi faire pour aider la personne au fond du lit. »
psychologue

« Certains [proches] ont besoin aussi d'avoir l'impression qu'ils font des actions **concrètes** : ils ont besoin de passer un gant frais parce qu'ils ont l'impression que ça leur fait du bien. »
aide-soignante

Amener la trousse de toilette et les affaires du patient

« C'est leur famille qui les ramène, ils mettent un peu ce qu'ils veulent dedans »
aide-soignante

Discuter avec les soignants

« Ils **prennent le temps de vous répondre, vous expliquer, toujours dans la gentillesse, la compréhension.** »
sœur d'un patient actuel

S'entretenir avec un.e psychologue

« Ils ont toujours peur de déranger et puis il y a beaucoup de famille qui **pensent qu'il peuvent se débrouiller par eux même.** »
psychologue

Rencontrer un.e cadre

« Je rencontre les familles qui peuvent **poser difficulté à l'équipe.** »

Prendre des nouvelles par téléphone

« C'est **plutôt la famille** qui vient à nous, qui nous appelle. »
infirmière

« La question qu'on pose toujours c'est **« c'est quoi la dernière nouvelle que vous avez eu ? »** »
interne

« La dernière fois je suis restée presque **trois quarts d'heure** au téléphone avec un médecin et il ne m'a pas pressé, il a pris le temps de répondre à chaque question. »
sœur d'un patient actuel

Visiter dans les autres services, les autres établissements

Retourner à son domicile

« J'étais **pressée de rentrer** chez moi. »
ancienne patiente

Re-accueillir à domicile

« J'ai **tout le matériel** [...] Je l'ai même **douché**, mes filles sont restées bêtes, maintenant je le fais seule. »
conjointe d'un ancien patient

Discuter de ce qu'il s'est passé

« On a beaucoup parlé avec mon mari de ce qui **c'était passé.** »
ancienne patiente

Recevoir les comptes rendus d'examen à domicile

« J'ai un dossier il est **ENORME!** »
conjointe d'un ancien patient

Consulter un psychologue ou un psychiatre indépendant

« Mon **fil a été suivi**, il a arrêté le travail [depuis 4 mois]. »
conjoint d'une ancienne patiente, décédée

Venir à des consultations post-réa

« On m'a proposé mais je **n'ai pas voulu**, je suis un peu de l'**ancienne école**. J'ai dit « je m'en sortirai tout seul. »
conjoint d'une ancienne patiente, décédée

Prendre note des événements **6**

« Tous les jours j'écrivais mon **ressenti**. [Mon mari] ne l'a pas encore ouvert. »
conjointe d'un ancien patient

« Je téléphonais et je notais tous les jours dans un **petit carnet.** »
conjointe d'un ancien patient

Transmettre les informations au reste de la famille

« Je fais un **message en fin de soirée** quand j'ai vraiment tous les éléments. »
conjointe d'un patient actuel

« Je vous le dis franchement, **toute la famille qui me demandait des nouvelles, je ne leur répondais pas** [...] Je répète toujours la même histoire, j'en ai marre. »
conjointe d'un ancien patient

« J'avais beaucoup de **questions de la part de mon fils** [de 9 ans]. »
conjointe d'un ancien patient

EN CAS DE DÉCÈS

Se faire annoncer le décès imminent du patient **8**

Visiter le patient avant son décès

« Quand il y a une annonce de décès, on va proposer les **chaises, de la boisson.** » « On essaye de leur donner de l'**intimité.** » « On va fermer la porte et mettre un drap dessus. »
aide-soignante

Venir chercher les affaires de son proche

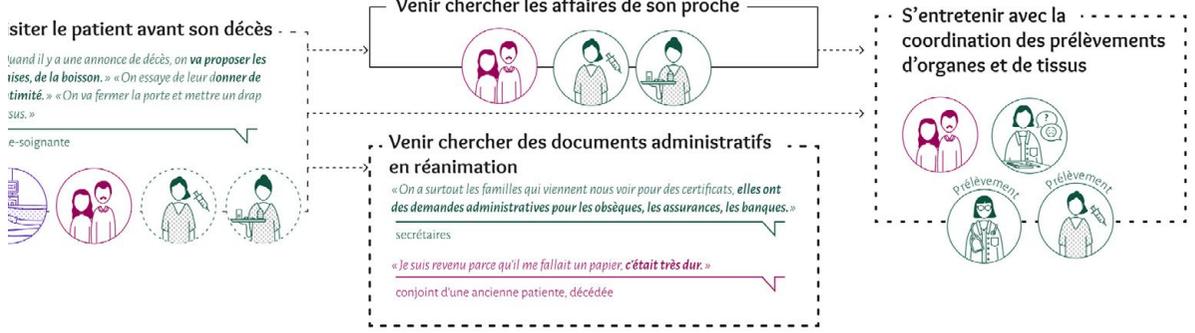
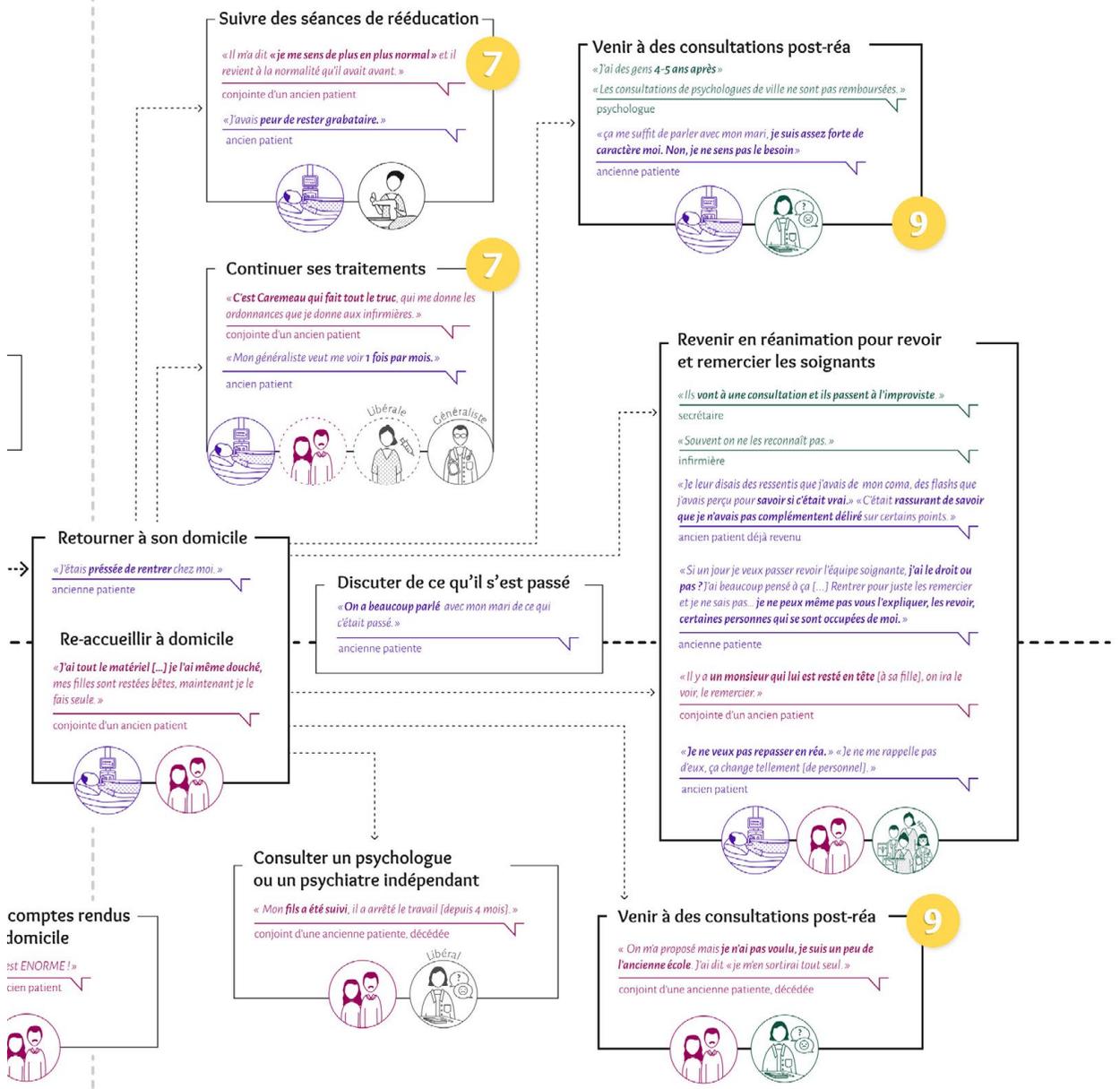
Venir chercher des documents administratifs en réanimation

« On a surtout les familles qui viennent nous voir pour des certificats, elles ont des **demandes administratives pour les obsèques, les assurances, les banques.** »
secrétaires

« Je suis revenu parce qu'il me fallait un papier, **c'était très dur.** »
conjoint d'une ancienne patiente, décédée

S'entretenir avec un.e coordonnateur d'organes et de tissus

Prélèvement



PATIENT
PROCHES
AUTRE ACTEUR



PATIENT



PROCHES



GÉNÉRALISTE

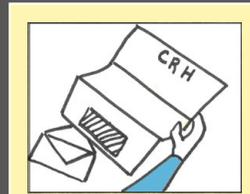
SORTIE DE RÉANIMATION

RETOUR À DOMICILE

PRISE DE RDV

CON

GÉNÉRALISTE



Le CRH avertit le médecin généraliste de la démarche

Qui ?

Outil ?
CRH

RETOUR À DOMICILE



Au retour à domicile, le patient reçoit la brochure de sortie qui lui rappelle la démarche

Qui ?

Outil ?
Brochure de sortie



Et si le patient refuse la prise de rdv ?

?

? Bons de transport



Si le patient est accompagné, le proche peut assister à une partie de consultation si le patient est d'accord

COMMUN

DÉPART

Le patient sort de réanimation vers un autre service de l'hôpital

PATIENT

Grp 2

OU

Grp 1

1 mois après la sortie de réanimation, un médecin et une infirmière vont voir le patient dans son service actuel

PATIENT

ÉQUIPE

1 mois

OU

Grp 2

PRISE DE RDV

3 mois après la sortie de réanimation, on rappelle le patient pour lui proposer un rdv quand il le souhaite

Qui ?

Outil ?

?

?

PATIENT

On définit avec le patient le lieu de la rencontre parmi une sélection (caféteria, relais H, parcours santé, service...)

3 mois

ÉQUIPES DE RÉA



ÉQUIPE DE RÉA



SECRETÉAIRE

Grp 1

L'équipe discute pour choisir si le patient fera parti de ceux à rappeler dans 3 mois

Qui ?

?

Outil ?

?

Grp 2

Tous les patients qui sont restés plus de 48h seront rappelés

Qui ?

?

Outil ?

?

Grp 2 Filière à part pour les traumatismes crâniens

Grp 2

La prise de rdv permet de demander au patient ses attentes / besoins et ainsi de préparer la consultation

Qui ?

Outil ?

?

? Si le patient veut revoir ceux qui se sont occupés de lui

ÉQUIPE

? Sélection des participants

Grp 1

Les participants se préparent à la consultation

Qui ?

Outil ?

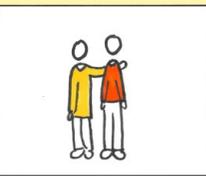
Relecture CRH Discussions

?

CONSULTATION

APRÈS-CONSULTATION

? Bons de transport



Si le patient est accompagné, le proche peut assister à une partie de la consultation si le patient est d'accord

Le proche attends ailleurs la fin de la consultation



GÉNÉRALISTE



On fait un retour au médecin traitant

Qui ? **?** Outil ? **?**

PATIENT

PATIENT

ÉQUIPE

CONSULTATION

Grp 1

? Détachement des participants du service pendant la consultation

? Répartition de l'heure si le patient veut faire beaucoup de choses

? Établir le réseau



On demande au patient ce qu'il souhaite faire pendant la consultation

Qui ? Outil ? **?**



La consultation se déroule, elle dure 1h maximum

Qui ? Outil ? **?**



On aiguille le patient vers des spécialistes

Qui ? Outil ? **?**

Grp 2

Pas d'auscultation

Grp 1

PROCHE

PATIENT

ÉQUIPE

APRÈS-CONSULTATION

Le patient prend un nouveau rdv immédiatement après ou par téléphone si besoin



Qui ? **?** Outil ? **?**

Grp 1

? le patient veut revoir ceux qui se sont occupés de lui

? Sélection des participants

Les participants se préparent à la consultation



Qui ? Outil ?
Relecture CRH
Discussions

?

On consigne des éléments sur l'état du patient dans son dossier médical



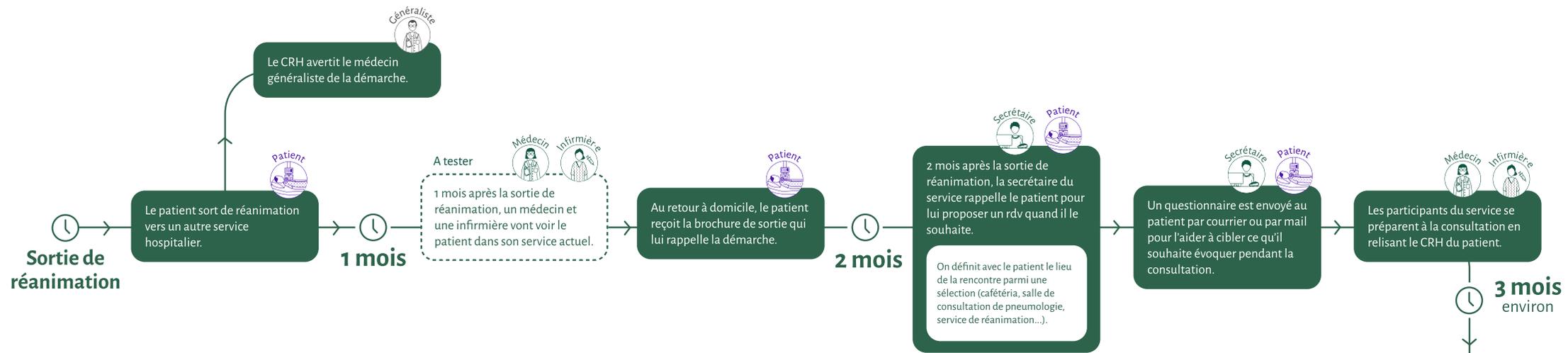
Qui ? Outil ?
Clinicom

Un retour est fait aux équipes



Qui ? Outil ?

? **?**



Les consultations post-réanimation

Parcours post-réanimation à expérimenter



