



**HAL**  
open science

# Faire vivre la culture palliative en milieu hospitalier

Coline Blanckaert

► **To cite this version:**

Coline Blanckaert. Faire vivre la culture palliative en milieu hospitalier. Architecture, aménagement de l'espace. 2024. dumas-04724824

**HAL Id: dumas-04724824**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04724824v1>**

Submitted on 7 Oct 2024

**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 2023-2024

Mémoire de recherche

# **Faire vivre la culture palliative en milieu hospitalier**

Coline Blanckaert  
Sous la direction de Béatrice Gisclard



# Résumé

L'appréhension des questions de fin de vie est devenue un enjeu majeur pour les institutions hospitalières confrontées à l'augmentation du nombre de décès au sein des structures, depuis la fin du XXe siècle. Institutionnalisée depuis plus de quarante ans, la médecine palliative valorise une culture du prendre soin dans la prise en charge des maladies incurables et évolutives. Néanmoins, la diffusion de cette culture au cœur des structures fait face à divers freins, qui tendent à dévaloriser une approche anticipée de sa mise en place dans les maladies incurables. Un projet de design, mené au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nîmes a permis d'ouvrir à de nouvelles possibilités d'action dans la diffusion de la culture palliative. L'objectif de ce mémoire est de proposer une réflexion à partir d'un cadre théorique et pratique, sur la contribution du design à une nouvelle appréhension des soins palliatifs dans le parcours des maladies incurables.

maladies incurables - fin de vie - soins palliatifs - design hospitalier - parcours de soins - prendre soin

# Abstract

Dealing with end-of-life issues has become a major challenge for hospitals, which have been faced with an increasing number of deaths within their structures since the end of the 20th century. Institutionalized over forty years ago, palliative medicine promotes a culture of care in the management of incurable and progressive illnesses. However, there are a number of obstacles to the spread of this culture within healthcare establishments. It limits the anticipatory approach to palliative care for incurable diseases. A design project carried out within a mobile palliative care team at Nîmes University Hospital has opened up new possibilities for action in disseminating palliative culture. The aim of this dissertation is to offer a theoretical and practical framework for reflection on the contribution of design to a new understanding of palliative care in the context of incurable diseases.

incurable diseases - end of life - palliative care - hospital design - care pathway - care

# Sommaire

<b>9</b>	<b>Introduction</b>	
<b>13</b>	<b>Chapitre 1. Appréhender les enjeux de la fin de vie au sein de l'hôpital</b>	
<b>13</b>	<b>1.1 L'hôpital, un lieu de vie et de fin de vie</b>	
14	1.1.1 Une approche médicalisée de la mort par la médecine moderne	
14	1.1.2 Accompagner la fin de vie à l'hôpital	
14	1.1.3 Entre devoir de soigner et obstination déraisonnable : des injonctions paradoxales à identifier	
<b>18</b>	<b>1.2 Accompagner la maladie et la fin de vie par les soins palliatifs</b>	
18	1.2.1 L'émergence des soins palliatifs, replacer l'humain au cœur du soin	
19	1.2.2 Les soins palliatifs, une place de dernière ligne dans le modèle de soin aujourd'hui ?	
21	1.2.3 Les enjeux de la culture palliative au sein du contexte hospitalier	
<b>22</b>	<b>1.3 Les représentations sociales autour des soins palliatifs au sein de l'hôpital</b>	
22	1.3.1 L'image d'une condamnation pour le patient et ses proches	
24	1.3.2 Des approches qui diffèrent chez les soignants	
25	1.3.3 Des résistances dans les pratiques de soins	
<b>29</b>	<b>Chapitre 2. Construire un modèle de diffusion dans la pratique des soins palliatifs</b>	
<b>30</b>	<b>2.1 Le care dans la pratique des soins palliatifs</b>	
30	2.1.1 Le <i>care</i>	
31	2.1.2 Une éthique du «prendre soin»	
32	2.1.3 Le <i>care</i> dans la démarche palliative	
<b>34</b>	<b>2.2 Rencontre entre design et soins palliatifs : la recherche-action</b>	
34	2.2.1 Les apports du design dans la recherche en santé	
35	2.2.2 La recherche-projet dans le contexte du soin	
37	2.2.3 Appréhender des questions de fin de vie par le design	
<b>38</b>	<b>2.3 Diffuser la culture palliative, un enjeu central dans une équipe mobile de soins palliatifs</b>	
38	2.3.1 L'équipe mobile de soins palliatifs, un acteur majeur de la diffusion intra-hospitalière	
39	2.3.2 Identification des leviers d'action du design	
	<b>Chapitre 3. Déployer les méthodologies de design comme outils de diffusion de la culture palliative</b>	<b>43</b>
	<b>3.1 Impliquer les soignants pour les sensibiliser à repenser la diffusion de la culture palliative</b>	<b>44</b>
	3.1.1 Immersion en terrain de soin : vivre le quotidien de l'équipe mobile par l'observation participante	44
	3.1.2 Co-construire des outils pour les soignants : un défi commun	46
	3.1.3 Exposer un projet qui émerge et prend forme in-situ	48
	<b>3.2 Repenser la communication sur les soins palliatifs au sein des services du CHU</b>	<b>49</b>
	3.2.1 Le diagnostic du terrain : l'accès à l'information pour les soignants	49
	3.2.2 Les affiches de sensibilisation : communiquer au sein des bureaux médicaux	51
	3.2.3 Valoriser une nouvelle approche des soins palliatifs par une identité graphique	54
	<b>3.3. Outiller les professionnels de santé dans la prise en charge palliative</b>	<b>58</b>
	3.3.1. Le diagnostic palliatif: une étape tardive dans le parcours patient.	58
	3.3.2. Le carnet de suivi : faire lien entre les différents acteurs	60
	3.3.3. Le carnet de formation : outiller les journées institutionnelles	64
	<b>Chapitre 4. Les soins palliatifs, un champs d'action pour le design</b>	<b>67</b>
	<b>4.1 Apports et limites du design pour la culture palliative</b>	<b>68</b>
	4.1.1 Le design pour penser l'accès à l'information autour de la culture palliative dans des institutions hospitalières	68
	4.1.2 Outiller l'annonce et le suivi de la prise en charge palliative pour faciliter sa mise en place	69
	4.1.3 Impact du design dans la valorisation de l'image véhiculée par les soins palliatifs	70
	<b>4.2 Les soins palliatifs pour le design, le design pour les soins palliatifs</b>	<b>72</b>
	4.2.1 Le design façonné par le care en soins palliatifs	72
	4.2.2 Designer la relation de soin dans les maladies incurables et évolutives	73
	<b>Conclusion</b>	<b>77</b>
	<b>Bibliographie</b>	<b>81</b>
	<b>Remerciements</b>	<b>89</b>
	<b>Annexes</b>	<b>91</b>



# Introduction

L'hôpital, lieu de naissance et de soin, doit faire face à de nouvelles problématiques depuis la fin du siècle dernier en raison de l'augmentation du nombre de décès au sein des structures. L'appréhension des enjeux de la fin de vie fait face aux limites du progrès de la médecine moderne, laquelle s'inscrit dans une quête d'allongement de la vie (Hintermeyer, 2010).

Ce paradoxe justifie la transformation de l'hôpital en lieu de fin de vie (Nizard, 2002) et la représentation d'une mort naturelle en une mort « médicalisée » (Bioy, 2005). Le fantasme de la toute-puissance de la médecine (Michaud & Triol, 2004) mène à une répulsion de la mort chez les soignants, les patients et les proches. Le prolongement de la vie questionne ses conditions, sa qualité, son sens et les vulnérabilités créées (Aubry, 2011), en particulier dans les maladies incurables et évolutives. Chez les soignants, le devoir de soigner implique des difficultés à évaluer les frontières entre le soin curatif et le soin palliatif (Baszanger, 2002). L'apparition de situations inédites soulève la place de l'éthique médicale dans les pratiques de la médecine moderne (Kempeners, 2015). Les soins palliatifs semblent dépasser les frontières de la médecine moderne pour répondre aux enjeux pratiques et organisationnels de la fin de vie à l'hôpital (Sardin, 2017). Institutionnalisée au sein des structures hospitalières depuis plus de quarante ans, la médecine palliative garde une place de "deuxième ligne" et tend à être considérée sous l'angle de l'accompagnement de la fin de vie. Ce caractère réducteur est nourri par les représentations sociales des soins palliatifs et les facteurs de résistance internes dans la mise en place des démarches palliatives.

La diffusion de la culture palliative doit tenir compte de l'ensemble de ces phénomènes pour sensibiliser les acteurs du soin (Moulin, 2000). Elle doit clarifier l'image des soins palliatifs par une « vision explicite et cohérente » (Sardin, 2017), qui valorise les fondements éthiques de ses pratiques. Les pratiques du *care* (Gilligan, 2008 ; Tronto, 2009) et des soins palliatifs semblent se rejoindre dans une quête du « prendre soin », que la médecine moderne a déprécié. L'enjeu de valorisation du travail du *care* guide la diffusion d'une culture palliative au sein des institutions hospitalières.

Dans cette quête, l'approche du design par la méthodologie de recherche-projet (Findeli, 2005), pourrait tenter d'apporter de nouvelles pistes d'action en raison de ses ressources capacitanes et créatrices (Oboeuf et al., 2016).

Nos questions de recherche et de projet sont les suivantes :

**Question de recherche** : Le design peut-il contribuer à une nouvelle appréhension des soins palliatifs dans le parcours de soins des maladies incurables ?

**Question de projet** : Comment le design peut-il outiller les soignants de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs dans la diffusion de la culture palliative au sein du CHU ? Dans cette démarche de recherche-projet, nous proposons trois hypothèses de réponse :

- **Hypothèse 1** : Le design peut permettre de repenser des formes de

communication et de sensibilisation autour de la culture palliative, en s'inscrivant dans le contexte complexe de la fin de vie à l'hôpital.

- **Hypothèse 2** : Le design peut outiller les acteurs du soin dans les autres services sur le diagnostic et la prise en charge palliative, dans le but de favoriser une mise en place des soins plus tôt dans le parcours patient.

- **Hypothèse 3** : Le design peut guider les acteurs du soin à repenser une approche globale du soin et à valoriser une pratique du « prendre soin » dans la démarche palliative.

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre d'un stage de 6 mois, mené dans une équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nîmes. L'objectif de ce stage était de concevoir de nouveaux outils de diffusion de la culture palliative au sein du CHU, afin de répondre aux besoins des soignants de l'équipe mobile.

Dans un premier temps, nous aborderons les enjeux de la fin de vie qui émergent dans les institutions hospitalières en analysant les spécificités de l'hôpital comme lieu de fin de vie. Nous verrons ensuite les enjeux des soins palliatifs face aux contraintes du milieu et les représentations sociales qui s'y déploient. Dans un deuxième temps, nous développerons la construction d'un modèle de diffusion dans la pratique des soins palliatifs, par un croisement entre les pratiques du *care*, l'apport du design et le rôle de l'équipe mobile. Dans un troisième temps, nous décrirons les méthodologies de design déployées au sein de l'équipe mobile ainsi que le projet mené. Enfin, dans un quatrième temps, nous interrogerons les soins palliatifs comme champ d'action du design, pour penser les relations de soins des maladies incurables.



Chapitre 1.

**Appréhender les enjeux  
de la fin de vie au sein de  
l'hôpital**

<sup>1</sup> Bellamy, V. (2017). Les 784 000 naissances de 2016 ont eu lieu dans 2 800 communes [Base de données]. INSEE FOCUS, n°92. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3047024#titre-bloc-10>, consulté le 10 juillet 2024.

<sup>2</sup> Niel, X., Beaumel, C. (2010). Le nombre de décès augmente, l'espérance de vie aussi [Base de données]. INSEE PREMIÈRE, n°1318. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281155>, consulté le 10 juillet 2024.

<sup>3</sup> Selon l'Insee, 59% des décès en 2016 ont lieu dans un établissement de santé. Bellamy, V. (2017). 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile [Base de données]. INSEE FOCUS, n°95. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>, consulté le 10 juillet 2024.

## 1.1 L'Hôpital, un lieu de vie et de fin de vie

Depuis le début des années 1950, la majorité des naissances se déroulent à l'hôpital<sup>1</sup>. La naissance est devenue un acte médicalisé, et l'hôpital un lieu où l'on donne la vie. Parallèlement, le nombre de décès à l'hôpital croît depuis les années 1970<sup>2</sup>. Les Français meurent désormais plus souvent dans une institution médicale qu'à leur domicile<sup>3</sup>. L'hôpital, lieu de vie et de soin, devient un lieu où l'on meurt et où l'approche de la mort constitue une problématique complexe dont la culture de la médecine doit se saisir pour penser de nouvelles pratiques du soin (Kaufman, Morgan, 2005).

### 1.1.1 Une approche médicalisée de la mort par la médecine moderne

Dans l'histoire des civilisations anciennes, en Orient et en Occident, les sociétés partagent une vision de la vie comme prélude d'un passage vers une autre vie (Ariès, 1992). Dictés par les croyances religieuses, les individus existent sur terre, par et pour leur(s) dieu(x). En ce sens, la mort apparaît pour l'individu, souvent comme une étape de la vie, qui ne se finit pas, mais doit se confronter au jugement du tout-puissant pour être poursuivie. Cette relation ancienne de l'homme face à la mort, témoigne du caractère religieux et presque familier de la mort. Elle est omniprésente, tant elle constitue une étape symbolique de la vie, et ne peut pas être évitée par son attribut sacré et le manque de moyens rationnels qui pourrait la repousser. Selon Philippe Ariès (1992), la religion fait lien, dicte les comportements et normalise la fin de vie, de l'Antiquité jusqu'à l'époque contemporaine. Si de nombreuses civilisations se sont fondées sur des valeurs communautaires, l'expansion du christianisme dans la société occidentale a guidé, de son côté, l'instauration d'une relation individuelle et directe avec Dieu (Guéhenno, 2021 ; Sachot, 2008).

Au XVIIIe siècle, l'âge des Lumières guide l'autonomie morale de l'individu comme fondement du monde moderne occidental (Guéhenno, 2021). Le libéralisme séculier instaure une séparation entre le domaine religieux et la société civile et politique (Sachot, 2008). L'idéologie de l'individualisme, confère à chaque être humain des valeurs de savoir, de richesse, de pouvoir, et de raison (Guéhenno, 2021). Cette nouvelle période, où la vie devient un bien propre à l'individu et ne dépend plus du salut de Dieu, transforme l'image de la mort comme privation du bien privatisé de l'individu. Selon Michaud et Triol (2004), l'invention de l'individu et de la propriété a conditionné le rapport des hommes à la mort. Même si la religion reste toujours présente dans nos sociétés, l'homme possède son propre corps et la mort devient un mystère qui « *dépasse largement nos croyances ou nos pratiques religieuses* » (Michaud & Triol, 2004, p. 259). Cette nouvelle relation de l'homme « *moderne* » face à la mort s'amplifie par la naissance de la médecine moderne à la fin du XVIIIe siècle (Foucault, 1963).

Le progrès de la science et le développement des technologies à partir de la deuxième moitié du XIXe siècle ont donné du pouvoir à la médecine qui repousse désormais les limites de la vie (Gasne, 2019). Cette médecine s'inscrit dans le vieillissement de la population, fait

« *reculer la mort mais ne la supprime pas* » (Hintermeyer, 2010, p. 10). Pour les individus, la toute-puissance de la vie ne réside plus en une entité divine, mais dans le savoir de la médecine. La mort n'apparaît plus naturelle, elle devient médicalisée (Derzelle, 2005). Selon Régis Aubry (2011), les valeurs défendues par la société nourrissent cette répulsion de la mort. D'une part, des moyens financiers et humains plus conséquents sont mobilisés dans la recherche de la longévité de la vie. D'autre part, la société se doit de protéger les plus vulnérables. Or, lorsque l'on sait que la maladie rend vulnérable, le progrès ne devient-il pas une obstination déraisonnable renforçant les fragilités ? La représentation de la mort, médicalisée ou « *surmédicalisée* » (Bioy, 2005), s'illustre par l'échec thérapeutique plutôt que par son aspect naturel et normal. Elle est « *une maladie dont on n'a pas encore trouvé le remède* » (Michaud & Triol, 2004, p. 260). On assiste également à la déshumanisation des soins par la « *lutte à finir contre la mort* » (Doucet, 2009, p. 15). Dans l'attente d'une mort sans souffrance, maîtrisée, « *aseptisée* » (Morel & Hubert, 2023, p. 930), la relation du patient avec la médecine moderne est qualifiée de « *fantasme* » par Michaud et Triol (2004). Le patient a souvent du mal à entendre parler de fin de vie lorsqu'il se dirige vers la médecine pour le guérir. Dans le cas des maladies incurables, une fois le diagnostic de maladie posé, le patient est confronté à une énigme que même la médecine ne peut pas résoudre : celle de sa finalité. Face à ce constat, des visions contemporaines ambiguës à l'égard de la fin de vie émergent et les discours s'opposent. Pour certains, il faut repousser les limites de la vie, vivre à tout prix par peur de mourir (Morel & Hubert, 2023), pour d'autres, « *lorsque la qualité de la vie n'est plus, la mort apparaît meilleure que la vie* » (Doucet, 2009, p. 14). Ces réalités appellent à questionner les enjeux spatiaux, temporels, corporels et relationnels de l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital (Voléry & Schrecker, 2018).

### 1.1.2 Accompagner la fin de vie à l'hôpital

En France, jusqu'à la deuxième moitié du XXe siècle, le domicile représentait le principal lieu de fin de vie des Français (Aouba et al., 2008). Si en 1975, 53% des décès avaient encore lieu à domicile, cette tendance s'est ensuite progressivement inversée jusqu'à atteindre un taux de 60% des décès en milieux médicalisés en 1985<sup>4</sup>. L'homme meurt désormais dans une institution de santé liée à son âge ou à sa pathologie, loin du cadre familial et intime de la personne. Ce changement sociétal n'est nullement dû à une volonté de la population, qui revendique majoritairement le besoin de mourir à domicile (Pennec et al., 2015). Les limites du progrès de la médecine en matière d'allongement de vie et de prise en charge des pathologies, justifient la transformation de l'hôpital en lieu de fin de vie « *notamment parce que l'individu décède de moins en moins d'une maladie aiguë de courte durée, et de plus en plus d'une longue maladie, souvent chronique* » (Nizard, 2002, p. 16). Les médecins, qui dans ces situations n'ont pas la capacité de guérir ou de prolonger indéfiniment la vie, se mettent en devoir d'accompagner le patient à mourir dignement. Cette quête vers une « *bonne mort* » (Aubry, 2011) semble bouleverser celle de la médecine moderne dont le domaine de compétences se développe autour de la vie, de ce qui la maintient

<sup>4</sup>Insee. (2020). Les décès en 2019 [Base de données]. Insee Résultats. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4767574?sommaire=4772633>, consulté le 10 juillet 2024.

<sup>5</sup> Projet de loi n°2462 relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b2462\\_projet-loi#D\\_Article\\_8](https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/116b2462_projet-loi#D_Article_8), consulté le 10 juillet 2024.

ou la prolonge. Pour pallier le curatif, se pose alors la question d'une prise en charge spécialisée de la mort et de ses enjeux, face à l'expérience unique de chaque patient (Aubry, 2011, p. 41). En milieu hospitalier, des difficultés autour de la fin de vie émergent, fruits d'une quête sur l'allongement de la durée de vie des personnes âgées ou malades et la médicalisation des derniers moments de vie. Hubert Doucet (2009) expose quatre conséquences sur les collectivités et les personnes en fin de vie. 1/ Des difficultés apparaissent lors de la prise de décisions sur l'arrêt des traitements curatifs en fin de vie. 2/ La priorité de la médicalisation est remise en question notamment face à des problèmes humains où l'accompagnement social prend place en seconde position. 3/ Face à la réalité financière du progrès, une réflexion mérite d'être menée sur l'équité des citoyens à venir, concernant l'accès aux traitements et interventions à visées curatives. 4/ Enfin, la société semble maintenant soucieuse des droits des personnes âgées, mais la place du vieillissement dans le cycle de la vie face à la lutte médicale soulève des interrogations. Selon Callahan, l'accompagnement de la fin de vie à l'hôpital prend sens dans la bioéthique. Il faut rappeler à la société que l'âge représente un critère « pour allouer et limiter les soins de santé » (1987, p. 23). Cette réflexion peut être étendue à toutes les personnes en fin de vie, en prenant en compte les critères de vulnérabilité, de fragilité et de qualité de vie des patients atteints d'une pathologie incurable.

*« Au terme d'une longue vie qui a atteint le terme de sa durée naturelle, la lutte contre la mort ne doit plus caractériser le travail médical ; les soins de santé à l'égard des personnes âgées doivent servir à soulager la souffrance et non à prolonger la vie ». (Doucet, 2002, p. 41).*

La bioéthique participe aux enjeux sociétaux sur la fin de vie à l'hôpital, par une réflexion sur la limitation des soins, sur la lutte contre l'acharnement thérapeutique plutôt que la lutte contre la mort, et sur le respect des volontés du patient (Moulin, 2000). Ainsi, des règles ont été mises en place pour limiter la médicalisation de la fin de vie. Encadrées par des protocoles, comme l'ensemble des pratiques de la médecine moderne, ces règles sont devenues des outils visant à permettre au patient de rester acteur de son soin jusqu'à la fin : directives anticipées, personne de confiance, testament de vie (Castr, 2015). Dans la réalité du terrain, ces outils interrogent, font débat ou peinent à être reconnus comme geste médicalement moral par toutes les parties (Vinant & Bouleuc, 2014). Le projet de loi n°2462<sup>5</sup> sur « l'accompagnement des malades et de la fin de vie » relatif aux soins palliatifs, aux droits des patients et des aidants et à l'aide à mourir réinterroge la place faite à l'accompagnement de la fin de vie dans les maladies incurables et évolutives au sein des institutions hospitalières. Dans les services de soin non spécialisés dans la prise en charge de la fin de vie, des difficultés observées chez les soignants témoignent de la complexité à évaluer les frontières entre le soin curatif et le soin palliatif (Baszanger, 2002).

### **1.1.3 Entre devoir de soigner et obstination déraisonnable : des injonctions paradoxales à identifier**

Dans le cas des personnes diagnostiquées d'une maladie grave pour laquelle la guérison est impossible, l'attitude de certains soignants s'avère paradoxale (Bioy, 2005, p. 40). Bien qu'ils soient conscients de la trajectoire de la maladie, certaines positions chez les soignants tendent à prolonger les soins vers la limite de l'acharnement thérapeutique (Avril-Chevalier et al, 1996). L'obstination déraisonnable est définie par « le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie »<sup>6</sup>.

Le rapport contemporain de la mort (§1.1.1) instauré par la médecine moderne, favorise une recherche de la survie (Pequet, 2016). Les limites du développement de la médecine moderne résident dans l'apparition de situations complexes, où la vie perdure au détriment de sa qualité (La Marne, 2013). L'apparition de situations inédites souligne la place de l'éthique médicale dans les pratiques de la médecine à la frontière de l'obstination déraisonnable (Kempeners, 2015). Cette frontière relative entre le devoir de soigner, la mise à profit des progrès scientifiques dans la recherche médicale et l'arrêt des traitements, questionne la fin de vie médicalisée et ses conditions (Bruylant, 2013).

Dans le contexte juridique, l'obligation légale et déontologique du soignant consiste à préserver la vie du patient et agir sans entraîner sa mort (Genicot, 2010). La responsabilité juridique du soignant induit une idéologie du soin guidée par la volonté de guérir ou de repousser l'arrivée de la mort (Bioy, 2005). Les attentes en matière de soins de santé tendent vers une pratique maximale plutôt que raisonnable (Pequet, 2016). Même si les soignants conscientisent un arrêt des soins dans les maladies incurables et évolutives, la frontière avec le déraisonnable semble encore fragile (Pequet, 2016). Des difficultés émergent dans la temporalité de l'arrêt des traitements et du passage en soins palliatifs, entravés par des résistances chez les soignants (§1.3.3). En souhaitant retarder le décès chez un patient par certains traitements ou interventions, le risque pour les soignants consiste à faire émerger des situations de dépendance qui restreignent la qualité de vie et la dignité du patient : alimentation, respiration, communication, autonomie, etc (Pequet, 2016).

En France, des lois spécifiques sur l'interruption des soins à visée curative encadrent les pratiques des soignants dans le Code de la Santé Publique. La loi Léonetti<sup>7</sup> permet de condamner l'obstination déraisonnable en donnant au patient le droit de refuser ou d'arrêter un traitement jugé déraisonnable. De plus, l'équipe soignante se doit de consulter les directives anticipées et/ou la personne de confiance dans le cas où le patient serait en incapacité de s'exprimer. Dans cette même volonté, l'Observatoire National de la Fin de Vie<sup>8</sup> réalise un rapport public annuel afin de rendre compte de l'avancée en matière d'accompagnement de fin de vie notamment en milieu hospitalier. Aujourd'hui encore, les soins palliatifs restent mobilisés dans des situations d'urgence, souvent sans anticipation dans le parcours du soin, lorsque le service référent se retrouve démuné dans la proposition de nouveaux traitements (Barthelemy et al., 2008) et que la « mort est érigée en diagnostic » (Bioy, 2005, p. 38). L'évolution du droit à décider de sa propre vie prend alors sens à travers le rejet de l'obstination déraisonnable (Karim, 2017, p. 263-264) mais également par l'institutionnalisation des soins palliatifs.

<sup>6</sup> <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>7</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000446240/>, consulté le 10 juillet 2024.

<sup>8</sup> Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant la création de l'Observatoire national de la fin de vie, J.O., 21 février 2010, p. 342. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000021852122>, consulté le 10 juillet 2024.

<sup>9</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/soin>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>10</sup> <https://gaffiot.fr/#pallium>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>11</sup> En français "souffrance totale".

<sup>12</sup> Association du Droit de Mourir dans la Dignité, fondée en 1980. [www.admd.net](http://www.admd.net), consulté le 5 juillet 2024.

## 1.2 Accompagner la maladie et la fin de vie par les soins palliatifs

Face aux difficultés rencontrées par la médecine moderne sur l'accompagnement de la fin de vie médicalisée, le développement des soins palliatifs semble avoir été pensé comme un outil complémentaire. Sur le plan théorique, son étymologie renforce cette observation. Composé par « *soin* » qui renvoie à l'essence même de la médecine, « *avoir souci de* »<sup>9</sup>, et par « *palliatif* », signifiant « manteau » en latin<sup>10</sup>, il appelle à penser qu'il existe pour combler les lacunes de la médecine. Dès le premier abord, les soins palliatifs semblent être mobilisés en tant que spécialité de la fin de vie et des pratiques autour du « *bien mourir* » (Aubry, 2011). Pour comprendre l'essence véritable de ces soins et évaluer leur portée, il semble pertinent d'apporter une réflexion sur leur institutionnalisation.

### 1.2.1 L'émergence des soins palliatifs, replacer l'humain au cœur du soin

Le mouvement des soins palliatifs a été porté non pas par la société, en louange au savoir et au pouvoir grandissant de la médecine moderne, mais par quelques soignants dans la deuxième moitié du XXe siècle (Moulin, 2000). Ces derniers militent contre l'abandon des malades, et l'inefficacité de la médecine à soulager les personnes malades en fin de vie. L'institutionnalisation des soins palliatifs voit le jour en Angleterre en 1967, portée par Cicely Saunders (Martineau & Vachon, 2023). Pionnière sur la prise en charge de la douleur, l'utilisation de la morphine pour combattre le *total pain*<sup>11</sup>, elle fonde à Londres, l'Hospice St Christopher. Ce premier hôpital destiné à la prise en charge de la douleur qu'elle soit physique, psychique ou sociale, vient accueillir les personnes malades et délaissées par une médecine qui ne sait les soigner, dans cette nouvelle et moderne vision du soin. Au Canada et au Québec (Ricot, 2016), des pratiques similaires font surface sous l'appellation de « *soins palliatifs* » dans les institutions hospitalières (Royal Victoria Hospital, Hôpital Notre-Dame de Montréal) puis lors de consultations externes à la fin des années 1970. Inspirées par ces pratiques, deux docteurs français, Renée Sebag-Lanoë, chef de service de gérontologie à l'hôpital Paul-Brousse, et Michèle-H Salamagne, les introduisent dix ans plus tard dans leurs services. Les soins palliatifs prennent place officiellement en France en 1987, par la création de la première unité de soins palliatifs composée de douze lits (Mino & Frattini, 2007), dirigée par le docteur Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité universitaire de Paris (14e). L'année 1989 marque la création de la deuxième unité de soins palliatifs, dirigée par les docteurs Sebag-Lanoë et Salamagne. En 1989, la première unité mobile de soins palliatifs voit le jour à l'Hôtel-Dieu (AP-HP, Paris 4e) sous la responsabilité du docteur Lassaunière. Cette même période est marquée par l'apparition de deux courants divergeants sur l'euthanasie, mais qui dénoncent tous deux l'acharnement thérapeutique. Le premier, favorable à l'euthanasie et au suicide assisté, donne naissance à l'ADMD<sup>12</sup>. Le second, porté par un groupe de réflexion « *Fonction soignante et accompagnement* » à l'Hôtel-Dieu (Hirsch, 1988), condamne ces deux pratiques et valorise

un accompagnement médical, psychologique, social jusqu'à la mort. À leur tour, des associations se développent, dont JALMALV<sup>13</sup> et l'ASP<sup>14</sup>. En 1989 la création de la SFAP<sup>15</sup> véhicule un message significatif : « *Accompagner et soigner ensemble* », et permet de représenter le mouvement des soins palliatifs auprès des pouvoirs publics pour être reconnu par la société. L'avancée du mouvement des soins palliatifs est jalonnée par les décisions politiques et juridiques, dont la loi du 9 juin 1999<sup>16</sup> sur l'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs en fin de vie. L'accès aux soins palliatifs est un droit pour le patient depuis la loi du 9 juin 1999 et constitue un devoir pour les soignants (dans l'accès aux soins) et les responsables politiques (dans l'accès aux formations pour les soignants). La loi Kouchner<sup>17</sup> du 4 mars 2002 instaure pour les personnes malades le droit de refus de traitement et le droit à désigner une personne de confiance. Par la suite la loi Léonetti d'avril 2005<sup>18</sup> donne la possibilité au patient de considérer le bénéfice de son traitement, en introduisant les notions d'obstination déraisonnable et de directives anticipées. La Loi Claeys-Loenetti de février 2016<sup>19</sup> a permis au patient d'acquiescer de nouveaux droits sur l'arrêt de ses traitements. Elle intègre la formation du personnel soignant à la médecine palliative, et autorise la sédation d'urgence et la sédation profonde et continue, sous des protocoles définis. Elle est également à l'origine de la diffusion des unités et des équipes mobiles de soins palliatifs sur le territoire français, dont le nombre reste insuffisant<sup>20</sup> aux yeux des professionnels de santé. Ces éléments de cadrage permettent de comprendre que le mouvement des soins palliatifs des années 1970-1980 n'a pas été initié par la médecine moderne pour combler ses carences sur les questions de la mort. Il s'est construit comme segment professionnel à part entière, sur la volonté de penser un modèle d'accompagnement et de soins pour les personnes délaissées par la médecine participant ainsi « *au renouvellement des pratiques institutionnelles* » (Foley, 2010, p. 30).

« *Dès l'émergence des soins palliatifs, tous les acteurs, professionnels de santé et bénévoles d'accompagnement, ont en commun de dénoncer le déni de la mort engendré par la société moderne et revendiquent la prise en compte du malade dans sa dimension globale, avec sa singularité et sa complexité. Ils s'accordent pour dire qu'il convient de le soulager physiquement tout en l'accompagnant humainement face à sa solitude.* » (Salamagne & Thominet, 2015, p. 124).

La création des soins palliatifs réside dans une approche humaniste du soin, à la fois psychologique et médicale. Les soins palliatifs se sont ensuite développés durant ces quarante dernières années, pourtant leur déploiement se poursuit toujours, car l'essence même de la pratique palliative reste incomprise par une grande partie de la société.

### 1.2.2 Les soins palliatifs, une place de dernière ligne dans le modèle de soin d'aujourd'hui ?

Au cœur de l'institution hospitalière, différentes pratiques du soin coexistent à travers des cultures médicales divergentes. D'un côté, les services de médecine de "première ligne", montrent

<sup>13</sup> Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie, fondé en 1983. [www.jalmalv-federation.fr](http://www.jalmalv-federation.fr), consulté le 5 juillet 2024.

<sup>14</sup> Association des Soins Palliatifs, fondée en 1984. [www.aspaccompagner.org](http://www.aspaccompagner.org), consulté le 5 juillet 2024.

<sup>15</sup> Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, fondée en 1989. [www.sfap.org](http://www.sfap.org), consulté le 5 juillet 2024.

<sup>16</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>17</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>18</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000446240/>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>19</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>20</sup> 171 USP, 420 EMSP et 11,1 Lits Identifiés Soins Palliatifs pour 100 000 habitants en 2021. Selon CNSPFV (2023). ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France, Troisième édition.

<sup>21</sup> Selon Tibi-Levy, « guérison versus accompagnement, technicité versus humanité, productivité versus respect, rigidité versus souplesse, timing serré versus disponibilité » (2016, p. 65).

<sup>22</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/guérir>, consulté le 5 juillet 2024.

<sup>23</sup> <https://www.cnrtl.fr/definition/soin>, consulté le 5 juillet 2024.

un rapport au soin curatif, dans le langage, les priorités et les organisations, propre à la culture de la médecine moderne. D'un autre côté, les soins palliatifs s'inscrivent dans un paradigme du soin authentique, qui replace l'humain au cœur du soin (Hirsch, 2010). La place de cette deuxième culture du soin au sein du système de santé témoigne de la difficulté des enjeux de la fin de vie à l'hôpital (Michaud et al., 2015). Ces cultures du soin, curatif et palliatif, reposent sur des modèles conceptuels et organisationnels opposés<sup>21</sup>. Le champ d'action des soins palliatifs prend racine dans les situations médicales diagnostiquées incurables enclenchant le pronostic vital des patients. Paradoxalement, du point de vue de la médecine moderne, ces situations médicales correspondent à l'échec thérapeutique, là où la médecine ne peut plus intervenir. Parce que les soins palliatifs sont souvent enclenchés dans une phase "terminale" de la maladie, ils sont perçus comme une médecine de "deuxième ligne".

L'apparition des soins palliatifs, introduit « des valeurs fondamentales telles que prendre du temps et s'adapter aux besoins du patient tout en soulageant efficacement les symptômes liés à l'incurabilité et à la fin de vie » (Foley, 2010, p. 30). Même lorsque la médecine ne peut éradiquer la maladie et guérir la personne malade, la priorité doit rester le soin. Selon Worms, la philosophie des soins palliatifs s'inscrit dans une double priorité du soin : « dans la médecine même comme technique d'évitement de la souffrance, dans les relations humaines, elles aussi fondées sur des gestes de soin d'un genre spécifique, qui créent et soutiennent les subjectivités » (2008, p. 186). Les soins palliatifs s'appliquent donc dans leur pratique, à redéfinir le soin médical qui, par le tournant de la médecine de pointe, tend à être considéré sous l'angle de son caractère curatif. Cette interprétation du soin ferait percevoir tout ce qui relève des limites de la médecine, donc de la guérison, au titre d'accompagnement, éloignant le caractère médical de la prise en charge. Le verbe « guérir »<sup>22</sup> défini comme l'action de « débarrasser d'une maladie physique ou mentale en ramenant à la santé », renvoie directement à l'état de guérison et de santé. La guérison reste l'objectif principal des soins curatifs. Par leurs pratiques du soin, les soins palliatifs font apparaître une « tension dans le guérir lui-même » (Worms, 2008, p. 187). Leur démarche reflète l'idée de guérir comme celle de soigner, qui ne vient pas lutter contre la mort, mais « éviter la ou les souffrances, comme norme relative » (Worms, 2008, p. 187). Le soin est défini par des « actes de sollicitude, de prévenance envers quelqu'un, actions par lesquelles on s'occupe de la santé, du bien-être physique, matériel et moral d'une personne »<sup>23</sup>. Les soins palliatifs sont des soins actifs qui visent non pas à guérir la pathologie révélée incurable, mais à guérir la pluralité des maux engendrés par celle-ci. C'est en ce sens que le soin médical apporté par les soins palliatifs vise à minimiser les souffrances.

La médecine palliative se distingue de la médecine de pointe, non pas par le relais de cette dernière quand l'idée de guérir trouve ses limites, mais dans la définition qu'elle porte au soin. Elle cherche à atténuer la souffrance plutôt qu'à éradiquer la mort, sans pour autant mettre fin à des possibilités d'intervention ou de traitement qui pourraient être bénéfiques à l'état général du patient. Le Berre inscrit les soins palliatifs dans un courant paternaliste de la médecine traditionnelle, qui revendique « le retour à une relation de soin authentique » (2017, p. 254). C'est à travers ces soins médicaux et non-médicaux, qui se rapportent à l'homme tout entier, que les soins palliatifs soutiennent et

accompagnent le patient dans l'étape la plus difficile. Un lien concret se construit sur la subjectivité, pour tenter de rendre un soin tragique, celui qui touche la fin de vie et l'approche de la mort, en un soin fondamental. Cette forme de soin, chronologiquement terminale, peut néanmoins être réfléchiée comme l'essence même du soin : « Le soin « ultime » révèle ici quelque chose de « premier » : plus premier même que jamais, puisqu'il s'agit du principe même de soi, ou du soi » (Worms, 2008, p. 189). On comprend que la dimension philosophique et éthique des soins palliatifs porte alors une réflexion sur la nature du soin médical, ses limites, son sens et se confronte à des enjeux hospitaliers participant à rendre les soins palliatifs en une médecine de "deuxième ligne".

### 1.2.3 Les enjeux de la culture palliative au sein du contexte hospitalier

Pour diffuser son modèle de soins, bien différent de la réalité médicale des unités de "première ligne", la culture palliative doit se confronter aux contraintes du terrain hospitalier et aux pressions budgétaires et organisationnelles (Georgescu & Commeiras, 2011). Cet enjeu intègre le renouvellement des pratiques hospitalières et des organisations des parcours de soins, (Stiefel, 2007), les soins palliatifs représentant un modèle de soins à part entière (Moulin, 2000).

Le déploiement tardif des soins palliatifs réduit les équipes à un travail de prise en charge et d'accompagnement de fin de vie qui se compte en jours, parfois en heures. Un premier enjeu pour la culture palliative vise à interpeller les soignants sur la nécessité d'impliquer plus tôt les soins palliatifs, dans les parcours des patients atteints de maladies incurables. Pour cela, les équipes de soins palliatifs doivent encourager les soignants à communiquer plus facilement sur leurs difficultés et leurs besoins.

L'introduction tardive de la phase palliative semble également relever d'un contexte hospitalier où le temps manque aux soignants (Foley, 2010) face à la surcharge de travail (Petiau, 2018), au manque de personnel, et aux objectifs de rentabilité (Grimaldi, 2013). Le rythme de travail conduit à l'épuisement du personnel (Tibi-Levy, 2016), notamment en oncologie (Schraub & Marx, 2004) où les soignants sont régulièrement confrontés à la mort de leurs patients (Machavoine, 2015). La rotation et le renouvellement des équipes médicales et soignantes constituent un autre frein dans la sensibilisation et la mise en place de l'activité palliative au sein des services hospitaliers, mais aussi dans la relation créée avec l'équipe mobile. Parfois, les soignants ne peuvent pas repérer à temps les besoins du patient et anticiper les demandes d'intervention des soins palliatifs.

La diffusion de la culture palliative semble également dépendre des demandes d'intervention faites par les services de "première ligne". En effet, l'institutionnalisation des soins palliatifs n'a pas rendu leur intervention obligatoire dans ces autres services. Cette posture semble désavantager les soins palliatifs, qui doivent mettre en place une quête de reconnaissance de leur culture auprès de la direction hospitalière et des autres services. Il tient au bon vouloir des soignants et des services de faire appel aux soins palliatifs.

La reconnaissance de ces soins passe par une dimension éducative. D'après Bioy (2005), la mission pédagogique des soins palliatifs serait

un enjeu pour la diffusion de sa culture et permettrait ainsi de faciliter l'instauration de ces derniers plus rapidement dans les parcours de soins. Cette éducation prend déjà place au sein des institutions hospitalières au cours de journées institutionnelles destinées à la formation des soignants et parfois bénévoles, mais aussi au sein des Diplômes Universitaires (DU)<sup>24</sup> tels que le DU « Médecine de la douleur et médecine palliative » (Milot-Bausière et al., 2016). Dans le cursus médical français, l'enseignement des soins palliatifs concerne les internes de médecine générale et le second cycle de la formation (Poinceaux & Texier, 2016). Cette dimension éducative pourrait être renforcée en s'ouvrant à une catégorie plus large d'étudiants, notamment à travers les formations initiales de médecine, sur des thématiques encore mal maîtrisées : évaluation et prise en charge symptomatique, sensibilisation et temporalité des interventions en soins palliatifs, connaissance des lois sur les droits aux patients (Mallet et al., 2007).

La culture palliative, moteur de diffusion d'un modèle de soin authentique, doit affirmer son identité en faisant face à un grand nombre d'enjeux et de contraintes propres au contexte intra-hospitalier. Ces contraintes représentent des obstacles à surmonter dans l'exercice quotidien des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs, notamment au sein des structures hospitalières où les équipes sont confrontées à des représentations sociales qui diffèrent selon les acteurs.

### 1.3 Les représentations sociales autour des soins palliatifs au sein de l'hôpital

Le concept de représentation sociale a été introduit dans le champ des sciences sociales par Serge Moscovici en 1961. En 1997, Denise Jodelet définit le concept de représentation sociale comme « une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale » (p. 365). Les représentations sociales se forment et se modifient à partir des expériences et des informations qui circulent dans la société, notamment au travers des traditions et de l'éducation. Ce concept est applicable dans de nombreuses orientations et problématiques sociétales (Giust-Desprairies, 2009). Concernant la thématique de la fin de vie, diverses représentations sociales coexistent, notamment au sein des institutions hospitalières.

#### 1.3.1 L'image d'une condamnation pour le patient et ses proches

Le parcours de vie d'une personne atteinte d'une maladie grave, incurable et évolutive, est marqué par l'évolution de sa maladie et la brutalité des annonces. Ces dernières recouvrent des enjeux cruciaux qui modifient le rapport de l'homme à sa mort, et à l'environnement qui accompagnera sa fin de vie. L'annonce de la phase palliative brise les derniers espoirs de guérison. Bien souvent, cette annonce formalise également l'arrêt des soins curatifs et rappelle la temporalité du pronostic engagé. La désillusion s'installe, un phénomène de rupture

apparaît entre la phase curative et la phase palliative et modifie le paradigme du soin. La médecine ne peut désormais plus soigner mais doit accompagner la fin de vie. La dimension symbolique de cette nouvelle étape de la maladie marque le deuil de la guérison et la confrontation avec la mort (Sardin, 2017). Si l'espoir de guérir était, humainement, encore présent, il est anéanti par cette confrontation pour le patient et ses proches. On comprend que l'approche des soins palliatifs à travers cette annonce est marquée par la dimension d'arrêt des soins curatifs. Le patient associe la phase palliative à l'imminence de sa propre finalité. D'après Sardin (2017), une grande part des sources d'information détenues par les individus provient des médias et non du médecin traitant. Le passage du curatif au palliatif est perçu par le patient et ses proches comme une confrontation, où les soins palliatifs sont pour certains, un moyen « d'adoucir la mort sans la provoquer » et où d'autres établissent un lien avec l'euthanasie (Sardin, 2017, p. 176). L'annonce du passage en phase palliative associe cette dernière à un pronostic sombre, qui renvoie directement à une proximité avec la mort (Amar, 2019, p.24). L'accès aux soins palliatifs est perçu comme le relais d'une prise en charge qui ne doit plus lutter pour rajouter des jours à la vie, mais doit accompagner la fin de vie. La représentation sociale des soins palliatifs garde une connotation négative car elle dissimule l'évolution de la maladie et la limitation des solutions thérapeutiques (Robert & Goldberg, 2024, p. 61).

De plus, bien qu'ils ne se réduisent pas à un accompagnement de fin de vie, les soins palliatifs s'avèrent être chronologiquement les derniers. Ce caractère représente un frein à la compréhension des soins palliatifs pour tous les acteurs, et participe à façonner les représentations sociales de la phase palliative comme une confrontation avec la mort. Les soins palliatifs peuvent aussi refléter un rapport au temps modifié par la proximité avec la mort. Cette nouvelle réalité temporelle se double d'un sentiment de lutte contre la montre, où la philosophie qui consiste à profiter du temps qu'il reste, semble n'avoir jamais autant été porteuse de sens.

*« L'avenir se rétracte, contrecarré par une réalité de plus en plus défavorable où chacun fait l'expérience de son impuissance face aux aggravations du mal, de ses limites »  
(Clément-Hryniewicz, 2012, p. 737).*

Face à une réalité brutale à laquelle ils ne peuvent plus échapper, le patient et ses proches assimilent la phase palliative à cette phase ultime à laquelle il faut se confronter, bien qu'elle ait été refoulée durant tout le parcours de soins. La perception de l'annonce des soins palliatifs peut refléter un sentiment d'échec et de condamnation lié à l'idée d'une fin de parcours. La multiplication des symptômes de souffrances rappelle également l'approche de la mort. Fatigue, douleur, anxiété, et dégradation du corps, semblent être des indices de fin de vie et posent régulièrement des questionnements éthiques sur le sens de l'existence.

On comprend ici que les représentations sociales des soins palliatifs chez le patient et ses proches se rejoignent dans la vision d'une médecine spécialisée en accompagnement de fin de vie dont les principes moraux rendraient celle-ci plus digne, mais qui les confronte avec la réalité de la mort. Cette réalité touche également les soignants

des services de "première ligne", où l'impossibilité de guérison fait naître différentes représentations sociales.

### 1.3.2 Des approches qui diffèrent chez les soignants

Afin de penser la diffusion de la culture palliative, il semble indispensable d'explorer les représentations sociales des soins palliatifs chez les professionnels de santé pour y relever les difficultés d'identification et d'évaluation des situations palliatives. Au sein de l'hôpital, les soignants jouent un rôle décisif dans le déploiement de ces soins, en faisant, le choix, selon leur convenance, de faire appel ou non à ces derniers.. En effet, malgré une protocolisation générale des pratiques médicales, celle de l'intervention des soins palliatifs ne semble pas faire l'objet d'un cadre temporel précis. Les soignants, qui doivent sortir du cadre protocolaire, font face à des difficultés pour se repérer dans le processus de la démarche palliative.

« *L'imprécision dans la démarche entrave l'évaluation d'une situation palliative. La notion de fin de vie altère sa mise en pratique* » (Benard et al., 2022, p. 248).

Au vu de l'hétérogénéité des contextes d'intervention des équipes mobiles, des approches différentes coexistent sur la représentation des soins palliatifs chez les soignants, dans la perception des pratiques et le champ d'action. Depuis la loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs, plusieurs études ont permis d'explorer les représentations sociales de ces soins chez les professionnels de santé. Deux études récentes sur le sujet visent à questionner les représentations sociales des soins palliatifs, leurs liens avec les corps de métier des soignants et les impacts dans les pratiques (Benard et al., 2022 ; de L'Espinay et al., 2024). Ces études exploratoires mettent en avant l'association de termes communs lors de l'évocation des soins palliatifs chez les médecins, infirmier(e)s, aides-soignant(e)s : « accompagnement », « fin de vie », « confort », « qualité de vie ». Les visions de la fin de vie et la phase terminale de la maladie rassemblent les représentations sociales des soignants, mais impliquent des attitudes et des pratiques qui se différencient selon les corps de métier et les services de médecine. Les représentations sociales chez les médecins renvoient à la prise en charge médicalisée de la fin de vie par les actions de soins mises en place. Elles marquent une séparation (plus ou moins distincte) du statut curatif au statut palliatif. Concernant les infirmier(e)s et les aides-soignant(e)s, la représentation des soins palliatifs dégage une valeur positive à travers la vision d'un accompagnement associé à la fin de vie. Malgré l'usage de termes différents qui se rapporte aux corps de métier, la mort reste omniprésente dans la vision globale des soins palliatifs. « *Le rapprochement avec la mort engendre un silence autour des soins palliatifs dans les services* » (Benard et al., 2022, p. 248). En revanche, l'objectif des soins palliatifs sur le maintien de la qualité de vie et le soulagement des souffrances intègre une vision positive et partagée par les soignants. Les études exploratoires semblent s'accorder sur l'importance des formations qui apportent aux soignants un sentiment de contrôle (de L'Espinay et al., 2024). On comprend l'importance de former les soignants à la démarche palliative et de faciliter l'accès à l'information pour valoriser l'indépendance

des professionnels de santé. L'expérience des soignants dans ces soins ainsi que le degré d'adoption de la culture palliative au sein des services viennent déterminer la manière dont ces derniers les perçoivent, les comprennent et les pratiquent. Les représentations sociales des soins palliatifs paraissent refléter le vécu des interventions. Les approches diffèrent en fonction de l'expérience, de la formation et de l'information détenue par chaque soignant et au sein du service. La prise en considération de ces réalités dans les représentations sociales des soins palliatifs peut éclairer les différentes formes de résistances qui émergent face à leur mise en pratique.

### 1.3.3 Des résistances dans les pratiques de soins

L'intérêt du travail effectué par les soins palliatifs en matière d'accompagnement de fin de vie semble toucher la globalité des soignants (Foley, 2010). Néanmoins, des phénomènes de résistance dans le milieu médical (Saimot et Silvestre, 1993) participent à une vision réductrice de la pratique palliative. Une discordance entre perception et mise en pratique des soins palliatifs apparaît dans certaines attitudes des soignants de "première ligne". Ce phénomène de résistance est défini par Barthélemy et al., (2008) comme « *La passivité ou le refus inconscient, devant un patient "palliatif", à mettre en oeuvre des attitudes et/ou actes appris qui s'inscrivent dans les principes de base de l'approche palliative* ».

Les attitudes de défense (Gamblin et al, 2013) observées chez les soignants, témoignent de la présence de nœuds et d'éléments de résistance face à l'intervention des équipes de soins palliatifs, induisant des phénomènes de rupture dans le parcours patient (Sardin, 2017). Plusieurs facteurs entrent en compte dans la causalité de ces phénomènes de résistance.

D'une part, à travers le cadre hospitalier où le diagnostic, la prise en charge et la prévention constituent les grandes lignes organisationnelles (Foley, 2010, p. 32). Dans la hiérarchie des disciplines médicales, la médecine palliative prend une place de "seconde ligne" (§1.2.2). La pression organisationnelle peut participer à l'émergence de ce phénomène de résistance et entretenir une représentation sociale des soins palliatifs négative. Sur le plan idéologique, la phase palliative peut renvoyer un sentiment d'échec et d'impuissance (Gamblin et al, 2013) dans l'engagement du soin et des compétences du soignant dans la prise en charge de la maladie. Les soignants repoussent la mise en place des soins palliatifs dans le parcours du soin de leur patient, souhaitant inconsciemment garder le contrôle de la situation médicale. L'observation du phénomène de résistance peut également traduire un facteur émotionnel, par la peur de "condamner" son patient dans le passage vers une prise en charge palliative. Cette croyance est notamment observée chez les soignants dont la représentation sociale des soins palliatifs ne dépasse pas le champ de la fin de vie (Barthélemy et al., 2008) et renvoie à la finalité des soins (Moulin, 2000). Ce facteur renforce l'opposition entre curatif et palliatif comme deux phases distinctes de la maladie, qui ne peuvent se chevaucher et où le palliatif doit intervenir au plus tard dans la maladie. En ce sens, la peur de l'annonce au patient induit également le phénomène de résistance, renvoyant à un sentiment d'abandon et d'accélération du décès (Barthélemy et al., 2008). Les études réalisées

sur les représentations sociales des soins palliatifs chez les professionnels de santé mettent en évidence leur appréhension à l'usage des termes « soins palliatifs », considérant que cela peut engendrer une hausse de l'anxiété chez le patient. Cette croyance induit une forme de confrontation entre le soignant et la mort et l'incapacité de guérir son patient. Barthélemy et *al.*, (2008) évoquent la difficulté pour le soignant de se confronter à la mort, complexifiant ainsi la recherche du moment opportun pour aborder la phase palliative.

L'engagement tardif d'une démarche palliative peut être expliqué par des réticences liées à l'utilisation de certains opioïdes proposés par les équipes mobiles de soins palliatifs (Foley, 2010). L'utilisation de ces substances implique des connaissances qui manquent parfois aux soignants de "première ligne" et qui peuvent effrayer ces derniers par le risque d'entraîner le décès du patient lié à un surdosage. Elle entraîne des attitudes de refus ou de sous-dosage. Certains soignants redoutant de devoir administrer ces traitements rejettent la possibilité d'appel aux soins palliatifs.

Il semble nécessaire pour les équipes mobiles de soins palliatifs d'insister sur leur rôle de « consultants » et d'accompagner les soignants à investir la prise en charge du patient dans les phases difficiles de la maladie. La diffusion de la culture palliative doit tenir compte de l'ensemble de ces phénomènes et facteurs de résistance pour sensibiliser cette démarche auprès du corps sanitaire et social (Moulin, 2000).

Cette première partie apporte un éclairage sur le contexte d'émergence des soins palliatifs et leur institutionnalisation au sein des structures hospitalières. Elle expose les enjeux de l'accompagnement de fin de vie dans une culture de la médecine moderne, qui vise le prolongement de la vie par le progrès de la science et le développement des technologies. La mort « *médicalisée* » (Derzelle, 2005) pose alors de nouvelles problématiques dans la prise en charge des pathologies incurables, du point de vue de la technicité des soins de fin de vie et de la place de la bioéthique dans les pratiques soignantes. L'accompagnement de la fin de vie est délégué à une médecine de "deuxième ligne", la médecine palliative. Les soins palliatifs introduisent une nouvelle trajectoire de la maladie incurable (Foley, 2010). Les enjeux de cette culture du soin font face à de nombreuses contraintes du terrain hospitalier. Les représentations sociales des soins palliatifs chez les différents acteurs et les phénomènes de résistance observés auprès de certains soignants entravent le déploiement de la culture palliative. La réflexion d'une nouvelle approche dans la diffusion de la culture palliative peut être portée par une démarche de recherche-projet en design, inspirée des éthiques du *care* et des pratiques de l'équipe mobile de soins palliatifs.



Chapitre 2.

## **Construire un modèle de diffusion dans la pratique des soins palliatifs**

## 2.1 Le care dans la pratique des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont définis comme des « soins actifs et continus s'appuyant sur un « prendre soin » basé sur des compétences, un corpus de savoirs et d'expérience, mais ouvert à la singularité de l'histoire de la personne, considérant celle-ci comme un vivant et potentiellement désirant jusqu'au bout de sa vie. » (Hirsch, 2010). L'exercice réflexif de la prise en charge palliative ne peut se réduire à des actes de soin. Le raisonnement de la démarche palliative investit des repères éthiques communs aux éthiques du care définies par Gilligan (2008) et Tronto (2009), dans un enjeu du « prendre soin ».

### 2.1.1 Le care

« Le mot care, courant en anglais, est à la fois un verbe qui signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin », « se soucier de » et un substantif qui pourrait selon les contextes être rendu en français par soin, attention, sollicitude, concernement. » (Laugier & Molinier, 2009).

Ce concept, qui repose sur notre capacité à « se soucier et prendre soin d'autrui » a été développé par la psychologue et philosophe, Carol Gilligan en 1982. Elle donne à voir une nouvelle représentation de l'éthique, différente du courant d'éthique normative et de celle définie par le psychologue Lawrence Kohlberg dans ses travaux sur le développement moral (1981 & 1984). La théorie de Kohlberg, dans les années 1980, place l'éthique dans une dimension où l'affectivité la rend injuste et inéquitable. Pour le psychologue, le progrès cognitif et séquentiel permet le développement moral par stades dans lesquels l'éducation joue un rôle primordial et permet d'évaluer son « degré de maturité morale » (Le Coz, 2018, p. 126). Gilligan livre une vision de la morale à l'image de l'expérience des femmes, en renvoyant à leur sensibilité morale (2008). Elle place la sollicitude dans un champ féministe par la théorie du comportement, en justifiant le statut maternel de la femme (Brugère, 2009). À travers cette théorie, la philosophe situe l'éthique du care et de la relation du côté des femmes (2008, p. 40). Elle présente l'éthique du care comme une responsabilité et une capacité empathique à saisir les situations de vulnérabilités, et mettre en œuvre des actes de soins propres aux femmes. Elle replace au cœur de la pensée la femme et ses sentiments, ses émotions et sa sensibilité. Ainsi, l'exigence éthique du care réside dans l'attention à autrui, une capacité propre à la femme.

Joan Tronto prend position dans le débat des éthiques du care en réfutant l'idée du genre comme condition de l'éthique du care. L'idée de « moralité des femmes » (Tronto, 2009, p. 25), apparue au moment des Lumières écossaises du XVIII<sup>e</sup> siècle par des moralistes<sup>25</sup> a écarté les sentiments de la vie morale, les rendant inhérents au caractère féminin (Tronto, 2009). Elle valorise une éthique du care ouverte à tous et toutes, sans distinction du genre. Joan Tronto reprend le concept du care et sa dimension politique et sociale, dans une position qui n'est plus strictement sentimentale. Elle ajoute à la définition du care, la notion de responsabilité et de justice faisant passer le care d'un

concept minoritaire à un concept fondamental pour l'humanité et la société. « Si nous ne sommes pas attentifs aux besoins de l'autre, il nous est impossible d'y répondre » (Tronto, 2009). Dans cette pensée, l'éthique du care ne porte pas seulement sur la philosophie du soin, mais aussi dans les actions de soin qui donnent à voir des gestes, des pratiques et des actes impliqués dans la relation du « prendre soin ». Dans cette réflexion, Tronto divise le care en quatre phases. La première, le *caring about* (se soucier de) témoigne du souci envers l'autre. L'identification du besoin donne lieu à la seconde phase, le *taking care of* (prendre soin) qui désigne la responsabilité de la prise en charge. Le *care-giving* (accorder des soins) est ensuite défini par le travail du « prendre soin » à travers la technicité et les compétences mis en place par celui qui le distribue. Enfin, le *care-receiving* (recevoir des soins) constitue la réponse de la prise en charge, le soin reçu. Ces quatre phases permettent une lecture du corps comme un lieu d'expression et d'action de soin.

Selon Tronto, le care est une « activité socialement défavorisée » qui pourrait intégrer un champ plus large pour repenser la société : « un monde où la sollicitude des personnes les unes pour les autres serait un principe valorisé de l'existence humaine » (2009, p. 20). Cette conception de l'éthique du care s'inscrit dans une pratique de l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse (Tronto, 2009). Les notions de sollicitude et d'accompagnement semblent s'associer au care dans une réflexion soucieuse de l'éthique et la pratique du « prendre soin ».

### 2.1.2 Une éthique du « prendre soin »

L'étude des fondements et de l'éthique du soin dans son caractère humaniste, celui qui consiste à prendre soin, paraît reposer sur trois concepts : la sollicitude, le care et l'accompagnement (Châtel, 2010). Ces derniers relèvent d'une éthique propre à chacun et dont les limites semblent refléter une dépendance mutuelle. La sollicitude fondée sur la fragilité de l'être, définit la capacité à entendre l'appel de l'autre, à se laisser toucher (Châtel, 2010). C'est une sollicitation qui renvoie à une double fragilité, à travers celui qui l'éprouve et celui qui la saisit. En latin, *sollicitūdō*<sup>26</sup> signifie l'inquiétude et le souci. L'éthique de la sollicitude repose sur le souci de la souffrance de l'autre, c'est-à-dire, l'appel de la vulnérabilité (Delassus, 2012). Selon Brugère (2009), le risque dans l'épreuve de la sollicitude concerne l'investissement personnel dissimulé dans le lien relationnel entre les deux êtres. Le type de relation existant (amour, amitié, jalousie, indifférence, etc.) et l'affect pourraient complexifier la réponse de la sollicitude.

« Manifester de la sollicitude ne revient pas à se mettre à la place de l'être pris en charge mais à entretenir la bonne distance, celle de l'être-avec dans une relation inégale ou asymétrique qui doit préserver ou protéger un autre ou des autres devenus trop fragiles » (Brugère, 2009, p. 146)

L'éthique de la sollicitude relève d'une conscience des limites de la dépendance (Brugère, 2009). La sollicitude n'implique pas de geste, pas de réponse, seulement une ouverture à l'autre sans prétendre soulager les souffrances de l'autre (Brugère, 2009). Le souci de l'autre

à travers la sollicitude constitue le premier pas vers une sortie de soi mais ne peut suffire dans la pratique du soin. Si la sollicitude se traduit par l'appel de l'attention à l'autre dans une réflexion éthique, le *care*, quant à lui, semble en être la réponse. Le *care*, « geste » au sens large du terme, préoccupé par une fragilité, vient apporter une réponse de soin au corps et à l'esprit par la nécessité de s'engager (Brugère 2009). Ce geste de soin soulage, reconforte, en répondant d'une part aux exigences de l'éthique médicale, mais aussi à une éthique propre qui le distingue des soins à visée curative. Il relève à la fois de la sollicitude et du soin. Le *care* dans sa pratique du geste qui soigne, ne doit pas devenir seulement un geste technique et en oublier l'empathie, *in fine* la sollicitude. C'est dans le risque de distanciation que réside la limite de l'éthique du *care*. S'il est réduit à un geste professionnel dépourvu d'attention, et sans lien avec la sollicitude il devient insuffisant pour soulager des souffrances et met à mal la sollicitude (Brugère, 2009). À l'inverse, s'il est attention, sa limite se trouve dans la réciprocité. Selon Marcel Mauss (1925), le don peut être reçu comme une offense s'il n'est pas réciproque. Il faut donc équilibrer la relation entre les deux êtres par un « contre-don ».

Paradoxalement, l'éthique de la médecine contraint le soignant à ne pas s'impliquer dans une relation plus profonde que professionnelle avec le patient. Le *care*, en tant que pratique solennelle du soin construit des gestes techniques ou des dons non-réciproques qui ne suffisent pas à construire un geste de soin global. Châtel décrit l'accompagnement tel une « *relation vivifiante* » qui compense et nourrit le besoin de réciprocité dans la pratique du *care*. *In fine*, l'éthique de l'accompagnement ne paraît pas présenter de limite comme la sollicitude ou le *care*, tant elle est mise à distance des pratiques médicales. Châtel évoque une éthique de l'alliance, associant et complétant les besoins du *care* et de la sollicitude dans la quête du soin relationnel. Le caractère profond et authentique de la relation du « prendre soin » ne semble faire sens qu'à travers la conjugaison de la sollicitude, du *care* et de l'accompagnement. À son tour, l'accompagnement semble apporter une réponse aux limites du *care* et c'est en cela que l'on peut trouver un lien dans la relation entre l'éthique du *care* et l'éthique des soins palliatifs.

### 2.1.3 Le *care* dans la démarche palliative

Les fondements épistémologiques des soins palliatifs mettent en avant une relation authentique du soin au sens médical et moral. Cette relation relève des valeurs de « faire » et « d'être » avec le patient qui rejoignent l'éthique du *care* (Châtel, 2010). Il s'agit de soigner les souffrances physiques liées à la maladie et la fin de vie, et l'esprit, auprès duquel le soin tisse un lien subjectif. Le soin du corps nécessite un soin moral.

*« Le travail autour du corps en soins palliatifs exprime bien cette volonté d'une articulation cohérente et riche entre soin objectif et subjectif, entre enjeu vital et moral ; car s'il n'est plus question de « sauver la vie » à tout prix, le soin en fin de vie réside bien dans l'idée qu'une attention à la douleur, au confort, ou tout simplement à la douceur,*

*peuvent restaurer le désir de vivre » (Le Berre, 2017, p. 257).*

Le soin devient un lieu de rencontre et de relations humaines ancrées dans les subjectivités. L'éthique des soins palliatifs se définit par la place de l'homme et de son histoire de vie. Les soins palliatifs sont un « *lieu d'apprentissage collectif du soin* » (Le Berre, 2017).

Les soignants doivent apprendre du patient pour construire son projet de soin, à partir de ses désirs, besoins, et envies. Le Berre (2017) parle de faire récit de la prise en charge comme condition *sine qua non* de l'accompagnement vers la fin de vie dans une dynamique du « prendre soin ».

On peut alors explorer l'éthique des soins palliatifs à travers des notions de sollicitude, de *care* et d'accompagnement. D'une part, à travers un enjeu moral car les ressorts moraux des soins palliatifs n'invitent pas à l'objectivité du corps ni à la finalité de sa guérison. De la même façon, la sollicitude est fondée sur la responsabilité et non sur l'intérêt de la guérison (§2.1.2). Les soins palliatifs s'inscrivent dans une nécessité de donner du sens à la relation de soin et témoignent de l'empathie envers celui qui souffre. L'approche du soin s'identifie à celle du *care*, comme réponse à une sollicitude. Les dimensions éthiques et philosophiques des soins palliatifs explorent l'expression des vulnérabilités dans le contexte quotidien de l'exercice médical. Selon Le Berre (2017), la vulnérabilité doit être partagée pour constituer le point de départ d'une approche du soin sensible envers le patient mais également collective. Ainsi, patients, soignants, proches, familles mais aussi bénévoles, deviennent acteurs du soin dans cette relation spécifique. En invitant les acteurs du soin à s'ouvrir sur leur vulnérabilité, les soins palliatifs invitent également à une réciprocité, qui, dans la pratique du *care*, équilibre les relations et les liens qui se tissent.

Les pratiques du *care* et des soins palliatifs interrogent la nature du soin médical par la place qu'il laisse aux relations humaines et son pouvoir sur les vies humaines. Rappelons que le mouvement des soins palliatifs s'est fondé contre l'émergence de pratiques médicales qui réduisent l'homme objet de son soin et non acteur : acharnement thérapeutique, proportion de soin, etc (§1.2.1). La lecture du corps proposée par les soins palliatifs est une lecture collective dans laquelle la pluridisciplinarité paraît trouver chemin pour déceler les souffrances invisibles. Tous les soins apportés au corps et à l'esprit sont des soins primordiaux qui valorisent l'émergence d'une sollicitude, d'une écoute de l'autre, d'un accompagnement à « prendre soin ». L'approche de ces soins primordiaux constitue un croisement avec l'éthique du *care*. Le palliatif et le *care* semblent se rejoindre pour valoriser ce que l'institution hospitalière moderne a déprécié.

Les soins palliatifs mènent un double enjeu dans la valorisation du travail du *care* ; à travers la double priorité du soin (Worms, 2008), et dans la diffusion d'une culture du soin au sein des institutions hospitalières. Dans cette quête de valorisation des approches du *care* en milieu hospitalier, le design social ouvre à des champs possibles qu'il paraît pertinent d'approfondir afin d'interroger son potentiel apport pour la diffusion de la culture palliative.

<sup>27</sup> La Fabrique de l'hospitalité, service de la direction générale du CHU de Strasbourg dont l'objectif consiste à la co-création d'amélioration de la prise en soin des patients et de leurs proches. <https://www.lafabriquedelhospitalite.org>, consulté le 20 juillet 2024.

## 2.2 Rencontre entre design et soins palliatifs : la recherche-projet

Le développement du design à l'hôpital a été influencé par l'émergence du design dans le champ de l'innovation de la sphère publique dans les années 2010, notamment à travers le design participatif, et le design thinking ou l'UX design (Vial, 2017). L'évolution de ces pratiques du design apporte une nouvelle façon de concevoir, portée sur l'attention à l'utilisateur et qui prend en compte des écosystèmes entiers (Findeli & Bousbaci, 2005). En France, La Fabrique de l'Hospitalité<sup>27</sup>, premier laboratoire d'innovation par le design intégré à l'intérieur de l'hôpital, voit le jour en 2010 au sein des hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Delanoë-Vieux, 2022). Très vite, ce programme d'accompagnement vise à devenir « *une cellule d'accompagnement de l'hôpital de demain en valorisant et en traduisant dans une dimension prospective le projet médical et soignant de l'institution* » (Bay et al., 2018, p.18).

### 2.2.1 Les apports du design dans la recherche en santé

Relativement récente, l'intervention du design étendue à l'hôpital permet d'ouvrir à de nouvelles pratiques et d'expérimenter les approches théoriques liées aux concepts du soin des Sciences Humaines et Sociales (SHS). (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019). Les sciences humaines et sociales portent une réflexion dans la recherche en santé sur l'idée de penser ou de repenser l'éthique du soin à travers un spectre humaniste. Les chercheurs en SHS contribuent à la recherche en donnant la priorité à la « *réinvention d'une éthique, expression de la morale dans les situations sociales particulières* » (Touraine, 2010, p. 14). En intégrant dans la recherche médicale des questionnements éthiques de la santé, les SHS doivent également répondre aux formalités de la médecine (Desclaux, 2008). La mise en pratique des travaux éthiques des SHS soulève parfois des difficultés sur le terrain (Desclaux, 2008).

« *Les contextes de soin sont des écosystèmes complexes qui concrétisent des tensions sociétales importantes et génèrent des relations potentiellement asymétriques* » (Chataignier et al., 2022, p. 104).

L'apport du design social dans la recherche en santé et notamment dans l'application des projets en SHS, intervient dans l'expérimentation de nouvelles approches théoriques du soin en tenant compte des enjeux pratiques, techniques et humains du terrain (Oboeuf et al., 2016). Fleury-Perkins et Fenoglio présentent une capacité du design à intégrer l'environnement hospitalier pour démontrer la faisabilité de ces approches par des démarches de « *réalisation expérimentale* » (2019, p. 58).

L'approche du design par la méthodologie du codesign (Roche, 2014) permet un travail expérimental de réflexions communes et complémentaires (Oboeuf et al., 2016) entre différents acteurs avec des statuts pluriels notamment dans le cadre d'un terrain hospitalier : cadres de santé, médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s, patients,

proches, etc. Il s'agit de développer avec les parties prenantes des questionnements, des axes de recherche et des propositions de solutions pour faire émerger des idées innovantes. Co-construire une réflexion sur les paradigmes et l'identité de chacun des acteurs (Prod'homme et al., 2017) permet d'enclencher un engagement et de créer de nouvelles pensées du prendre soin. La méthodologie du codesign permet de co-créer des solutions issues de travaux de recherche en santé et testées sur le terrain en condition réelle (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019). Le concept de *proof of care* (preuves de soin) émerge dans les structures hospitalières pour créer et tester des solutions de soin issues de travaux de recherche avant leur déploiement (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019). Ce prototypage *in situ* permet une « *démonstration de faisabilité* » (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019, p. 58) que l'on retrouve dans des projets de recherche-action pour repenser l'hôpital de demain, les parcours et les pratiques de soin ou encore l'expérience patient.

Des laboratoires d'innovation et de design ont vu le jour en milieu hospitalier, à l'instar du Lab-Ah<sup>28</sup> et de la Chaire de philosophie<sup>29</sup>, qui ont investi le GHU de Paris ou La Fabrique de l'Hospitalité au CHU de Strasbourg. Ces institutions mènent depuis plusieurs années des projets de manière transversale et ancrés dans le terrain afin de penser l'hospitalité dans une dynamique qui respecte la sobriété et l'humilité des lieux de soin. Le design façonne de nouvelles voies pour penser le soin (Oboeuf et al., 2016) et son caractère humaniste à travers des expérimentations propres à chaque écosystème et ses acteurs (Fleury-Perkins & Fenoglio, 2019). La co-création par l'approche du design permet de confronter la théorie, issue de l'apport des sciences sociales dans la recherche en santé, à la réalité et la complexité du terrain.

Le design peut être pensé comme un outil d'approche et de réflexion sur différentes thématiques au cœur des structures hospitalières permettant de faire avancer la recherche en santé, en identifiant les différentes vulnérabilités. Le design devient un levier d'action entre les SHS et la recherche médicale. Face aux difficultés et aux enjeux des questions de fin de vie à l'hôpital, l'approche du design peut se révéler efficiente notamment pour éclairer et composer des milieux du « *prendre soin* » (Jobin et al., 2021) dans une démarche de recherche-projet.

### 2.2.2 La recherche-projet dans le contexte du soin

« *La recherche en design est une enquête systématique dont le but est la connaissance du processus d'intégration de la forme, de la composition, de la structure, de la finalité, de la valeur et de la signification dans les choses et les systèmes artificiels* » (Archer, 1981).

Cette première définition de la recherche en design par Archer, indique que le champ de connaissances et d'études propre au design s'étend sur ses compétences de conception de projet. Findeli (2005 & 2010) conçoit la démarche de recherche en design comme une approche se nourrissant des disciplines des SHS pour « *fournir des connaissances valides et fiables sur une partie du monde considérée comme son domaine de connaissance spécifique* » (Findeli, 2010, p. 291). La recherche en design se traduit par une quête de

<sup>28</sup> Laboratoire d'innovation culturelle par le design. <https://www.ghu-paris.fr/fr/le-lab-ah>, consulté le 20 juillet 2024.

<sup>29</sup> Programme d'enseignement et de recherche, de formation, d'expérimentation et de déploiement. <https://www.ghu-paris.fr/fr/chaire-de-philosophie-lhopital>, consulté le 20 juillet 2024.

« *l'habitabilité* » (2010, p. 292). Elle permet une expérimentation des écosystèmes, des environnements humains, naturels et artificiels qui constituent « *l'écologie humaine* » (Findeli, 2010, p. 293) à travers une démarche projectuelle. Elle cherche à résoudre des problèmes en permettant au chercheur d'investiguer des formes d'usages et de perceptions sensibles en itération avec l'espace.

« *Ce qui distingue fondamentalement le design de la géographie ou de la sociologie, c'est qu'il considère le monde comme un projet alors que les sciences le considèrent davantage comme un objet. La relation sujet/objet s'en trouve radicalement modifiée, car pour les disciplines du projet, le sujet est nécessairement engagé, situé, dans son objet* » (Findeli, 2003, p. 169).

En raison des ressources capacitantes et créatives que mobilise le design (Oboeuf et al., 2016), la recherche s'établit par le design comme « *recherche-projet* » (Findeli, 2005). L'intention du projet dans la recherche doit être orientée de manière épistémologique et méthodologique sur la recherche de connaissance (Findeli & Coste, 2007) pour inscrire la recherche-projet comme discipline scientifique (Vital, 2015). Cette orientation de la recherche vers le champ du projet, conduit à formuler des hypothèses, à tester, et analyser des résultats, ancrés par l'expérimentation du terrain de recherche (Delanoé-Vieux, 2024). La méthodologie de recherche-projet déployée en design s'initie notamment par l'enquête de terrain qui consiste à « *décrire une situation, repérer des signes insistants* » (Pellerin & Coirié, 2017, p. 51). Ainsi centrée sur l'humain et sur une approche qui s'associe aux SHS (Catoir-Brisson & Royer, 2017), la recherche en design fait émerger des sentiers encore inexpérimentés dans les autres disciplines par l'orientation et la « *pratique exploratoire, méthodique et heuristique* » (Pellerin & Coirié, 2017, p.51) notamment dans le domaine de la santé.

« *La santé est le dénominateur commun de nombre des défis du développement soutenable : elle est concernée par la qualité de l'environnement, de la nourriture, la prise en charge du vieillissement, la lutte contre la pauvreté, l'accès égal aux savoirs, et naturellement l'accès aux soins. Elle renvoie à plusieurs niveaux d'analyse (individuel, social et sociétal) et à plusieurs champs disciplinaires (médecine, sociologie, psychologie, sciences de la vie...)* » (Pène et al., 2017, p. 8).

Dans ce contexte, la recherche-projet en design s'applique à répondre à des exigences en matière de soin en considérant l'écosystème de son terrain de recherche dans son entité et sa globalité sans en être experte des sujets de recherches. Pour être valorisé comme une stratégie d'avancement pour la recherche médicale, le design doit être en capacité de « *partager les résultats, stabiliser une méthode, discuter d'un passage à l'échelle* » (Pellerin & Coirié, 2017, p. 41). La méthodologie de recherche orientée projet déployée en design (Findeli, 2010), conduit à la réalisation de projets qui peuvent prétendre à une évaluation scientifique sur le point clinique (Pellerin & Coirié, 2017) pour viser un apport de connaissances (Delanoé-Vieux, 2024). Cette méthodologie, créatrice d'hypothèses, d'expérimentations, de

réflexions et de propositions sur un terrain de recherche, doit s'inscrire dans une ambition de « *reproductibilité et de déploiement* » (Delanoé-Vieux, 2024, p. 252) pour favoriser l'ouverture à différents champs de la santé, notamment celui de la fin de vie.

### 2.2.3 Appréhender des questions de fin de vie par le design

La question de l'appréhension des situations de fin de vie s'avère relativement complexe tant il faut agir dans un contexte avec des enjeux spécifiques et difficiles (maladie, décès, deuil). L'intervention du design sur ce champ de recherche paraît trouver sa place notamment par l'orientation du « *prendre soin* » par le design (Chataignier et al., 2022). Le design social se définit par Manzini (2015) par la capacité à résoudre « *des situations particulièrement problématiques* ». Le design social peut tenter d'apporter un éclairage extérieur et des propositions différentes où les limites de la médecine ne permettent pas d'agir sur certains points d'amélioration de la qualité de vie dans l'expérience du patient. Le périmètre d'intervention du design social peut se placer dans la contribution au « *bien-être* » (Deni, 2014). Le projet « *Bon séjour* »<sup>30</sup> (2012-2015) à l'hôpital de jour gériatrique de la Robertsau orchestré par le laboratoire d'innovation « *La Fabrique de l'Hospitalité* » et l'agence de design « *Care & Co* »<sup>31</sup>, illustre l'approche du design comme stratégie inédite de création en milieu du soin gériatrique. De cette manière, par la réhabilitation et la réorganisation d'un espace du service hospitalier de jour pour des personnes souffrants de troubles cognitifs, l'intervention des méthodologies du co-design a permis de proposer un espace adapté aux besoins cognitifs et aux repères spatio-temporel des patients (Pellerin & Coirié, 2017). Ici, le design participe à la recherche de l'accompagnement de la fin de vie en apportant des hypothèses de développement et des propositions de solutions sur la question de la prise en charge et du parcours de soin des patients.

Les méthodologies du design ouvrent sur des prismes inexplorés de la recherche (Pellerin & Coirié, 2017) qui peuvent intégrer les thématiques d'accompagnement de fin de vie, en contexte de soin et de prendre soin. Le design s'inscrit dans le *care* par l'attention portée aux vulnérabilités et singularités des personnes dans la démarche de conception (Andrès, 2017). Dans un contexte de fin de vie où les vulnérabilités se multiplient et ne peuvent être dissimulées, le design peut alors guider le « *prendre soin* » en s'appuyant sur les éthiques et les activités du *care* (§2.1.1) notamment par la nécessité de tenir compte des singularités existantes (Côté et al., 2017). L'éthique du *care* qui consiste en un souci de l'autre et la responsabilité d'apporter une réponse par le soin (Tronto, 2009), pose un cadre d'analyse pour considérer l'apport du design dans le soin (Lenay et al., 2019). La responsabilité du design dans son activité de conception en contexte de soin, paraît nécessiter une collaboration entre éthique et design (Chataignier et al., 2022) de l'immersion sur le terrain à la finalité du projet et de la recherche. Le design social peut contribuer à la réflexion dans le cas de problématiques complexes comme celle de la fin de vie par ses méthodologies permettant d'agir en « *contexte authentique* » (Oboeuf et al., 2016, p.128) avec tous les acteurs de l'écosystème du soin (soignants, patients, proches) pour « *identifier, comprendre et qualifier les vécus spécifiques du deuil et des décès, afin d'y faire*

<sup>30</sup> [https://www.lafabriquedelhospitalite.org/projets/1488/bon\\_sejour](https://www.lafabriquedelhospitalite.org/projets/1488/bon_sejour), consulté le 20 juillet 2024.

<sup>31</sup> <https://care-and.co/work/chu-strasbourg-bon-sejour/>, consulté le 20 juillet 2024.

<sup>32</sup> Décrit dans les circulaires relatives à l'organisation des soins palliatifs ; 19/02/2002, 25/03/2008, 15/07/2010. <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>, consulté le 20 juillet 2024. [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf), consulté le 20 juillet 2024. <https://www.le-gifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000022683252/>, consulté le 20 juillet 2024.

face » (Chataignier et al., 2022, p.116). Ainsi, les pistes d'action et l'expérimentation des projets et travaux de recherche s'inscrivent dans le contexte de chaque situation de soin, à travers la réalité des vécus liés à la maladie, au décès ou au deuil qui cohabitent et demandent une prise en compte de la réflexion éthique du « prendre soin » dans la conception.

« Ainsi, l'éthique et le design se retrouvent dans cette attention au contexte, et ils l'approchent par un regard et un agir complémentaires qui articulent pragmatisme et réflexivité. L'éthique et le design se retrouvent alors également dans ces positions plus intermédiaires, moins expertes, plus ouvertes à l'émergence contextuelle. » (Chataignier et al., 2022, p. 117).

L'intervention du design dans la diffusion de la culture palliative pourrait permettre d'apporter de nouvelles pistes d'action, différentes de celles proposées par les disciplines médicales.

### 2.3 : Diffuser la culture palliative, un enjeu central dans une équipe mobile de soins palliatifs

La culture palliative, puisqu'elle vise à un « désenclavement des soins palliatifs » (Tibi-Levy & Bungener, 2014, p. 61), doit prendre appui sur les différentes représentations sociales des soins palliatifs qui cohabitent dans les structures hospitalières et les phénomènes de résistance pouvant mettre en difficulté la transportabilité de la démarche palliative dans certains services. L'identification de freins sur le terrain hospitalier peut présenter de nouvelles ouvertures dont le design peut se saisir à travers ses méthodologies de recherche-projet.

#### 2.3.1 : L'équipe mobile de soins palliatifs, un acteur majeur de la diffusion intra-hospitalière

Chaque culture possède sa propre politique de diffusion de la culture palliative. Aux États-Unis, le modèle américain, considère la diffusion des soins palliatifs d'innovation à haute valeur ajoutée mais à faible revenu (Cassel et al, 2018). En France, le système de santé se trouvant intégré dans une politique publique, le modèle de diffusion des soins palliatifs ne s'inspire pas d'un modèle de profit. Un des enjeux de la politique de développement des soins palliatifs<sup>32</sup> correspond à l'instauration de la culture palliative au sein des organisations de soin. Il s'agit d'adopter cette culture dans tous les services relevant de situations complexes de soins, en particulier pour ceux qui possèdent des Lits Identifié Soins Palliatifs (LISP) : cancérologie, hématologie, réanimation, etc. L'équipe mobile de soins palliatifs est un acteur central dans la diffusion de cette culture par la transmission de la connaissance. En se déplaçant au quotidien au sein des différents services de l'hôpital, l'équipe mobile identifie les besoins des différents acteurs au sein de chaque service. Leur mobilité permet une analyse pratique et réelle de chaque terrain de soin. L'équipe mobile construit avec les soignants mais aussi avec les patients et les proches, des projets de soin. Cette « co-construction »

des parcours de soins fait écho à la notion de « co-conception », utilisée dans la méthodologie du design social. Intégrer les acteurs dans le projet de soin permet de sensibiliser à la culture palliative et de clarifier le champ des possibles des soins palliatifs. L'exercice pratique a pour objectif d'initier ou de former les soignants à intégrer les soins palliatifs dans les trajectoires de soin. L'accès à l'information et la communication semblent un enjeu primordial pour briser les tabous autour des « soins ultimes » (Worms, 2008) pour les soignants, les patients et leurs proches. Les équipes mobiles, à travers leurs interventions, proposent des formations personnalisées aux soignants entourant le patient. Ces temps d'échange sont l'occasion d'exposer les objectifs et la finalité des soins palliatifs mais participent également à une valorisation de l'approche subjective dans le soin.

Certaines équipes mobiles proposent aussi des groupes de parole entre soignants pour « confronter les expériences » (Tibi-Levy, 2016, p. 66). Cette initiative participe activement à renforcer la lisibilité de la culture palliative en interne des services demandeurs. La présence régulière des équipes mobiles durant les staffs des différents services, consolide l'instauration de la démarche palliative.

Les équipes mobiles semblent mettre en œuvre une « recherche-action » comme méthodologie de travail et de diffusion de la culture palliative (Leboul et al., 2014). Leur approche consiste à identifier et résoudre une problématique dans un contexte pratique, liée à une situation complexe et aux difficultés rencontrées par les soignants. Le partage de leur expérience à travers l'exercice de la pratique produit des connaissances. Les moyens de diffusion de la culture palliative se développent au fur et à mesure de la pratique, nourris par le terrain et ses acteurs. On comprend que les équipes mobiles détiennent un rôle central dans la diffusion de la culture palliative au sein des établissements de santé. L'identification des limites dans l'exercice de la diffusion (moyens humains, matériels, organisationnels, etc.) peut représenter des leviers d'intervention pour le design.

#### 2.3.2 Identification des leviers d'action du design

Face à l'augmentation des décès à l'hôpital, les soins palliatifs sont souvent considérés comme « un système utilitaire de gestion de la fin de vie » (Sardin, 2017, p. 175) (§1.2.2). Pour répondre à ces besoins sociétaux, médicaux et humanistes, un des enjeux majeurs à travers l'accompagnement des personnes en fin de vie et atteintes de maladies incurables, repose sur le renforcement de l'approche palliative auprès des professionnels de santé de "première ligne" (Morel & Hubert, 2023). Il s'agit d'apporter un éclairage sur les objectifs de la culture palliative qui diffuse des « contre-normes au sein de l'univers médical » (Moulin, 2000, p. 139). Selon Aubry (2011), chef du département des soins palliatifs du CHU de Besançon, il est nécessaire de sensibiliser les professionnels de santé sur l'association du soin curatif et du soin palliatif dans les trajectoires de maladies incurables. En 2003, Lynn et Adamson mettent en lumière une approche précoce des soins palliatifs dans un modèle de soin où curatif et palliatif se complètent. Cette quête pour un soin qui ne se divise pas, appelle à mobiliser des ressources visant à renforcer l'institutionnalisation et la compréhension de la démarche palliative auprès des acteurs de l'organisation hospitalière (Aubry, 2011, p. 43).

Le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs dans la diffusion de cette culture permet une contribution essentielle au niveau local (Sardin, 2017) à travers la relation authentique de chaque demande et rencontre. Il s'agit également de renforcer la formation institutionnelle en matière de compétences cliniques, relationnelles, psychiques, éthiques et techniques des soins palliatifs proposée aux professionnels de santé dans les structures hospitalières (Morel & Hubert, 2023). Tous ces éclairages sur la visée des soins palliatifs participent également à faire émerger des représentations sociales positives sans pour cela, donner « *l'illusion qu'elle viendrait couvrir la complexité des situations et qu'elle effacerait notre frayeur de la mort* » (Morel & Hubert, 2023, p. 930).

L'intervention du design peut présenter une opportunité dans la diffusion de cette culture notamment par la méthodologie de recherche-projet (§2.2.2). L'appréhension des questions de fin de vie par le design (§2.2.3) et l'apport du design pour la recherche en santé permettent d'envisager la discipline et ses méthodologies comme une nouvelle voie d'exploration de la diffusion de la culture palliative. Il s'agit d'identifier des leviers d'actions pour le design à partir de l'analyse en littérature établie en amont. Plusieurs terrains de recherche-projet, évoqués par Sardin (2017) dans un article ayant pour but d'annoncer les besoins de la promotion de la culture palliative, semblent alors envisageable pour le design ; la revalorisation de l'image des soins palliatifs au sein d'une structure hospitalière, la redéfinition de la notion de soins palliatifs et de ses missions, et l'accès à l'information aux soignants, patients, et proches.

À partir de ces leviers d'actions potentiels, nous rappelons notre question de recherche et notre question de projet, s'inscrivant dans le cadre d'une recherche-projet sur la diffusion des soins palliatifs en interne d'un CHU :

**Question de recherche** : Le design peut-il contribuer à une nouvelle appréhension des soins palliatifs dans le parcours de soins des maladies incurables ?

**Question de projet** : Comment le design peut-il outiller les soignants de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs dans la diffusion de la culture palliative au sein du CHU ?

La conjugaison entre sollicitude, *care* et accompagnement, véhicule une approche du « prendre soin » dont la démarche palliative s'empare pour construire une relation authentique du soin. La valorisation des éthiques du *care* dans la culture palliative permet au design de s'inscrire au travers d'une démarche de recherche-projet, dans le contexte de fin de vie et de maladies incurables. La rencontre entre design et soins palliatifs ambitionne de développer de nouvelles opportunités dans la diffusion de la culture palliative pour une équipe mobile de soins palliatifs. Le déploiement des méthodologies de design peut permettre de mener une co-conception *in situ* d'un projet de design, avec une équipe mobile de soins palliatifs.



Chapitre 3.

**Déployer les  
méthodologies de design  
comme outils de diffusion  
de la culture palliative**

### 3.1 Impliquer les soignants pour les sensibiliser à repenser la diffusion de la culture palliative

L'écriture de ce mémoire prend source dans le contexte d'un stage de six mois (de mi-janvier à mi-juin 2024) réalisé au sein du service de Médecine palliative du CHU de Nîmes. Ce stage s'est déroulé dans l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et a été encadré par le cadre de santé du service de Médecine Palliative et le psychologue de l'EMSP.

Le service de Médecine Palliative a également accueilli une autre étudiante du Master DIS, Lucile Brendlé, en stage dans l'Unité de Soins Palliatifs (USP). Nous avons chacune un terrain d'étude, ce qui nous a conduit à mener nos propres projets au sein de ces terrains. Au cours de la période de stage, nous avons réalisé un projet commun qui sera décrit dans la suite de ce mémoire (§3.3.3).

L'EMSP est composée de 12 personnes : une cadre de santé, un chef de service, quatre médecins (alternant leur présence par binôme), une assistante sociale, tous assurant également leur fonction respective dans l'USP du CHU, ainsi que trois infirmières et deux psychologues. La création de cette équipe date de l'année 2001 et s'intègre dans la coordination du pôle oncologie qui regroupe neuf services. En 2023, l'équipe mobile est intervenue auprès de 758 patients dans tous les services du CHU. Les pathologies de cancérologie concernaient 80% de ces patients. Ces chiffres témoignent de la nécessité de l'existence de cette équipe au sein de la structure hospitalière.

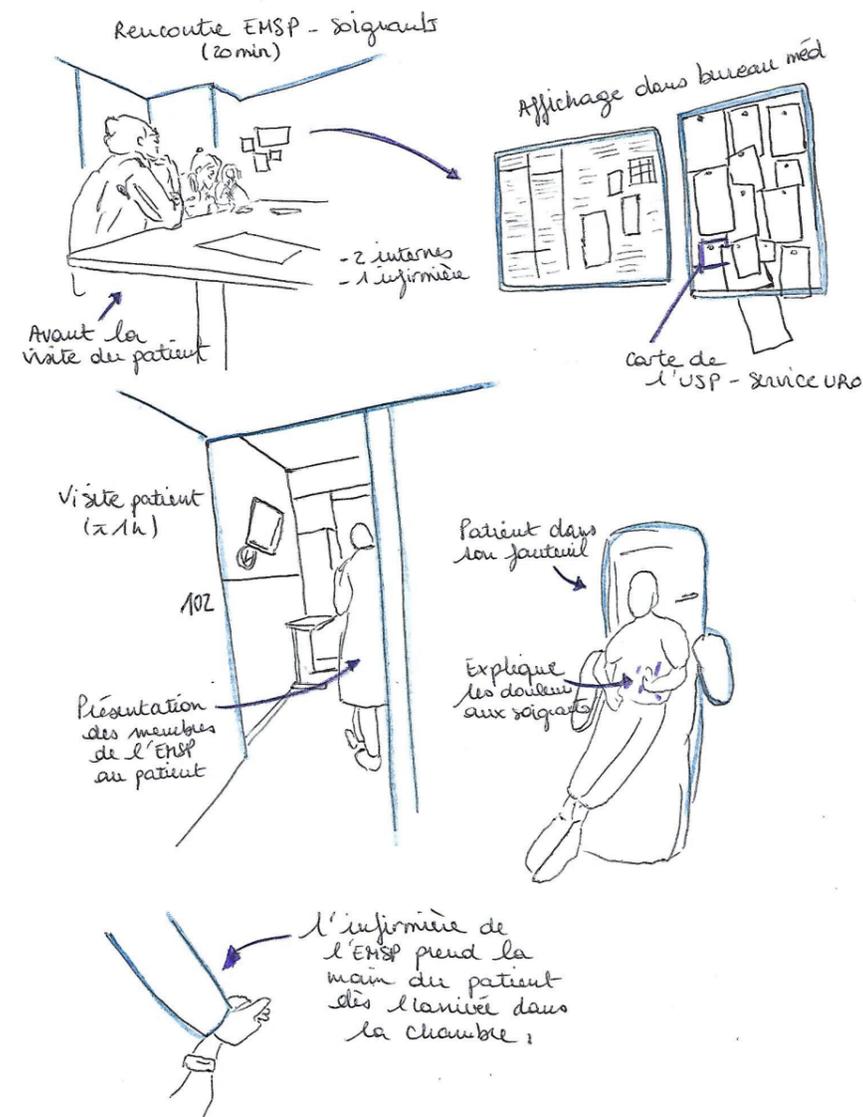
Dans la quête d'une recherche-projet ancrée dans le terrain d'étude de l'EMSP, l'intégration des différents soignants dans le processus de réflexion et de conception nous a permis de sensibiliser à repenser différemment la diffusion de la culture palliative.

#### 3.1.1 Immersion en terrain de soin : vivre le quotidien de l'Équipe Mobile par l'observation participante

L'initiation d'une démarche de recherche-projet en design au sein d'un terrain de recherche débute par une phase d'immersion. Nous avons procédé durant un premier temps à une enquête de terrain par la méthode de l'observation participante. L'observation participante correspond à « un dispositif de recherche caractérisé par une période d'interactions sociales intenses entre le chercheur et les sujets, dans le milieu de ces derniers. Au cours de cette période, des données sont systématiquement collectées [...]. Les observateurs s'immergent personnellement dans la vie des gens. Ils partagent leurs expériences » (Lapassade, 2016, p. 392). Cette période d'observation et d'exploration du terrain d'un mois et demi, nous a fait revêtir la blouse blanche du soignant pour intégrer en conditions réelles le quotidien des professionnels de santé de l'EMSP. Durant la phase d'observation participante, le designer ou chercheur doit devenir membre intégrant de la communauté (Copans, 2011). L'observation participante a consisté à suivre et vivre le quotidien de l'EMSP pour observer les interactions entre les différents acteurs, c'est-à-dire les soignants de l'EMSP, les soignants des différents services, les patients hospitalisés dans ces services ainsi que leurs proches. Lors des déplacements au sein du CHU de Nîmes, nous avons été présentés

en tant qu'« étudiants en recherche ». La présence répandue et quotidienne d'étudiants externes et internes en médecine dans la structure paraît, dans la majorité des cas, avoir dispensé les acteurs rencontrés de s'interroger davantage sur le motif de notre présence. La période d'immersion nous a conduits à observer et à participer :

- Au sein de l'équipe mobile : à des réunions cliniques et points cliniques.
- Lors des déplacements au sein du CHU : à des staffs, des interventions (évaluations, suivis), auprès de patients, des rencontres avec des proches, des temps d'échanges entre les équipes soignantes, des réunions de commission de soins palliatifs, des réunions avec des soignants de services d'Hospitalisation À Domicile (HAD), des cours de médecine et d'éthique enseignés aux internes, des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), une réunion avec l'équipe soignante de la Clinique du Motoneurone de Montpellier, des consultations en Hospitalisation De Jour en soins palliatifs (HDJ), et des réunions de sensibilisation.



Extrait des dessins d'observation. Blanckaert, 2024.

<sup>33</sup> Les grilles d'entretien sont présentées en annexe de ce mémoire, p. 91.

Ainsi, les organisations spatio-temporelles des journées de l'EMSP ont pu être observées. Le modèle d'organisation propre aux équipes mobiles s'étend du lundi au vendredi, de 8h à 17h, sans astreinte pour les nuits et les week-ends.

Dans le contexte confidentiel du cadre hospitalier, nous avons dû penser nos médiums afin de rendre visibles les observations réalisées. L'utilisation de la photographie n'était pas envisageable et aurait compromis les résultats et la démarche de l'observation participante en faisant émerger des questionnements. Nous avons pensé une stratégie de transcription par le dessin et l'écriture avec, pour support, un carnet d'observation. Cet objet au caractère singulier nous semblait davantage discret, il s'apparente à un carnet de notes utilisé par certains étudiants en médecine durant leur stage. Ce carnet pouvait être utilisé pendant l'observation ou en aval selon le contexte d'observation (par exemple, le carnet n'était pas mobilisé lors d'une visite à un patient en phase agonique).

En parallèle, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès des professionnels de santé de l'EMSP et de l'Unité de Soins Palliatifs, des patients en soins palliatifs et des proches. Ces entretiens ont été construits à partir d'une grille adaptée à chaque typologie d'acteurs<sup>33</sup> et leur disponibilité, mais sur trois axes communs, issus des observations du terrain : la représentation du travail de l'équipe mobile au sein du CHU, la représentation des soins palliatifs et l'accès à l'information sur les soins palliatifs. Cela a impliqué la mise en place de 11 entretiens avec les professionnels de santé de la médecine palliative : médecins, infirmières, psychologue, assistante sociale, esthéticienne sociale, ergothérapeute, etc.

Nous avons également conduit deux entretiens avec des patients et deux autres avec des proches. L'état de santé des patients rencontrés dans les services avec l'EMSP a rendu la mise en place d'entretiens difficiles avec ces derniers et leurs proches. De plus, les entretiens avec les soignants des services de "première ligne" n'ont pas abouti à cause du manque de disponibilité qu'ils ont énoncé.

L'objectif de cette phase d'immersion était de comprendre le fonctionnement et l'organisation de l'EMSP et d'identifier les représentations sociales sur les soins palliatifs cohabitant au sein du CHU. Par un recueil de données sensibles, un travail d'analyse des informations reçues et perçues durant l'observation participante et les entretiens semi-directifs, nous avons pu approfondir des thématiques pertinentes pour la recherche-projet initiée dans une démarche de co-conception.

### **3.1.2 Co-construire des outils pour les soignants : un défi commun.**

L'investigation réalisée durant la phase d'immersion a conduit à observer différents nœuds dans la mise en pratique des soins palliatifs pour l'EMSP (§3.2.1) (§3.3.1). Nous avons orienté cette recherche-projet pour penser différents projets dans le but d'améliorer la diffusion de la culture palliative au sein du CHU. Notre méthodologie s'inscrit à travers plusieurs registres du design. Il s'agit de s'inspirer du *design maker* (Manzini, 2015) par la collaboration collective dans la production, et du *design thinking* (Deni, 2014) pour mettre en place des méthodologies de co-conception. De ce fait, nous avons intégré

les usagers dès les premières étapes de la recherche-projet pour explorer « *des potentialités à exploiter, des possibles à s'approprier* » (Paquiénéguy, 2019). Penser et faire projet avec ces méthodologies de design induit également une confrontation avec le terrain, ses enjeux et ses contraintes afin d'éviter de produire des artefacts « *techno-centrés* » (Grosjean & Bonneville, 2007). À travers une méthodologie du design qui se veut participative, pour impliquer les acteurs du terrain, il s'agit d'ouvrir sur des espaces de dialogue qui conjuguent chaque partie prenante et ses perspectives (Grenier & Denis, 2018). La conception participative (Bødker & Zander, 2015) permet d'inclure les usagers et la diversité de leurs disciplines et intérêts dans le processus de conception (Esnault et al., 2006).

Selon Bay et al, (2015), le professionnel de santé représente le premier usager à prendre en compte dans un projet ancré dans un service de soin, de par sa présence et ses interactions avec le terrain. Le patient est perçu comme un acteur secondaire, par sa présence temporaire et le manque de connaissances sur les « *codes hospitaliers* » (2015, p. 30). Dans le cadre de notre recherche-projet, nous avons adopté ce parti-pris afin de co-concevoir des outils de diffusion de la culture palliative pour et avec les soignants, au plus près de leur pratique et de leurs besoins. En impliquant directement les soignants en tant qu'acteurs dans l'élaboration du projet, nous avons espéré une forme d'engagement par l'appropriation collective (Gagnon, 2016).

Dans un premier temps, l'implication des soignants a été permise par le recueil de données sensibles et qualitatives des entretiens menés. Nous avons également réalisé quatre ateliers participatifs qui correspondaient à nos pistes de projet (§3.2.1) (§3.3.1). Dans le contexte de l'EMSP, le temps s'avère être un facteur précieux et limité (restreint notamment par les horaires de présence de l'EMSP (§3.1.1)). De plus, la structure mobile contraint les soignants de l'EMSP à se déplacer au sein du CHU tout au long de la journée, répartis par groupe de deux ou trois professionnels. En dehors des déplacements, l'équipe se réunit une fois par jour, durant une heure lors du point clinique, également une fois par semaine, pendant une heure, lors de la réunion clinique et au cours de la pause méridienne. À la suite de cela, il nous a fallu penser et adapter les méthodologies de co-design (Roche, 2014) pour s'adapter aux contraintes du terrain et permettre une participation des soignants.

Nous avons alors imaginé des ateliers adaptés aux moments de « *co-working* » (Deni, 2014), mais également réalisables de manière individuelle et isolée. Nous avons créé des outils inspirés du modèle de *cultural probes* (Graver et al, 1999), à la fois supports explicatifs et supports de création. Chaque piste a nécessité un travail de forme différente (une fiche, une affiche et un carnet) dans un objectif commun : s'avérer facilement transportable et compréhensible pour être réalisé individuellement. La « *conception collaborative* » (Bay et al, 2015, p. 29) de notre projet s'est déroulée par la mise en place des ateliers de co-conception ainsi que le recueil de données. Ces données ont été le fruit des différents supports, distribués aux soignants lors des points cliniques de l'équipe et laissés en libre accès dans la salle de pause. Ces supports ont permis d'offrir davantage de possibilités aux soignants pour s'impliquer dans le processus de conception. Cette implication a également été pensée par l'exposition des projets *in situ*.

<sup>34</sup> Les synthèses de nos observations et des parcours de l'EMSP et des patients se trouvent en annexes de ce mémoire p. 94.

Un lien permet de retrouver la restitution intermédiaire de notre projet.

### 3.1.3 Exposer un projet qui émerge et prend forme *in situ*

L'approche méthodologique établie dans le cadre de cette recherche-projet repose également sur une exposition des étapes du projet au sein du terrain investigué. « *Le design est une approche intégrative et généraliste* » (Nova, 2021, p. 36). La communication sur le projet paraît essentielle pour favoriser la continuité de l'implication des acteurs dans les étapes de co-conception. Elle est également incontournable pour rendre compte de l'intégration des acteurs dans le projet et de leur contribution réelle à l'avancée de celui-ci. Latour (2006) valorise la pertinence de l'énonciation dans les productions des savoirs communs des démarches de création.

L'exposition du projet permet une ouverture sur des espaces de dialogue, « *un enjeu majeur du design participatif* » (Grenier & Denis, 2018) entre le designer et les acteurs du projet. Dans la co-conception de notre projet, les espaces de dialogue s'avéraient indispensables afin de faire émerger et confronter l'hétérogénéité des points de vue, des besoins, des idées, des perceptions et des pratiques pour réfléchir les projets. En effet, les projets devaient prendre en compte la dimension pluridisciplinaire qui façonne la démarche palliative au sein de l'EMSP notamment dans l'adaptation d'une future utilisation des outils créés. Cette appréhension du projet appelle le designer à une posture de « *facilitateur de prise de parole et traducteur des expériences des usagers* » (Catoir-Brisson & Royer, 2017). La médiation dans le rôle du designer et du design tente de faciliter la mise en œuvre de pratiques collectives du design, majoritairement novices pour les soignants. De ce fait, au cours de notre stage, nous avons établi plusieurs ouvertures au dialogue avec les acteurs<sup>34</sup>, en exposant le projet. Le déploiement d'espaces de dialogue a dû également tenir compte des contraintes temporelles et organisationnelles du terrain (§3.1.2). Nous avons proposé deux restitutions durant la période allouée au stage. La première restitution a été réalisée avec Lucile Brendlé, étudiante du Master DIS, en stage dans l'Unité de Soins Palliatifs (USP) du CHU de Nîmes. Cette restitution avait pour objectif de présenter le design social, ses objectifs, ses méthodes de conception et ses apports. Cette présentation a été soumise dans un premier temps à l'ensemble du service de Médecine Palliative (USP et EMSP), puis lors d'une réunion dans le pôle Oncologie, auprès des cadres des différents services dépendants de ce pôle. Nous avons organisé une seconde restitution, propre au projet de l'EMSP. Cette restitution a eu lieu après la phase d'immersion sur le terrain et a été proposée aux professionnels de l'EMSP. Nous avons construit une présentation dans le but de donner à voir la démarche d'observation participante réalisée et les observations réalisées. Nous avons présenté le terrain d'investigation, le contexte, les objectifs, les méthodologies et les observations réalisées. Nous avons également mis en avant l'analyse des résultats qui a permis d'entrevoir une problématique de projet ainsi que trois pistes de réflexion. Cette restitution a favorisé l'ouverture d'un espace de dialogue sur les observations réalisées, sur d'autres absentes dans la restitution du terrain et d'approfondir les enjeux de ces observations. La discussion a également permis d'échanger sur la problématique et les pistes de projets, à travers les freins du terrain mais aussi certaines solutions. Nous avons pu sélectionner deux pistes de projet à mobiliser pour la mise en place des ateliers de co-conception, à savoir la communication sur les soins palliatifs au sein du

CHU et l'outillage des professionnels de santé dans la mise en place d'une prise en charge palliative. Dans la poursuite du projet, d'autres temps de discussions et d'échanges collectifs et individuels se sont mis en place avec les acteurs du projet. L'exposition dans la salle de pause de l'EMSP et la mise à disposition des différents prototypes élaborés dans la continuité du projet étaient destinés à maintenir la communication et l'ouverture d'espaces de dialogue lors des temps de rassemblement quotidiens sur les deux pistes de projets que nous allons présenter à présent.

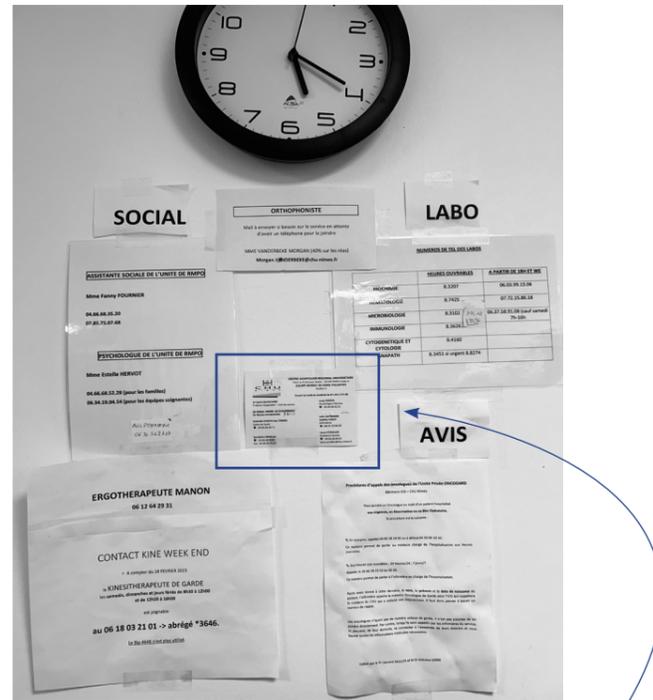
## 3.2 Repenser la communication sur les soins palliatifs au sein des services du CHU

Nous allons maintenant décrire la première piste de projet qui a fait émerger deux propositions de solutions. Les axes adoptés répondent à un besoin de communication sur la démarche palliative au sein des services du CHU. Nous analyserons cette piste de projet par le diagnostic du terrain avant le projet, la co-construction des prototypes et la présentation des propositions finales.

### 3.2.1 Le diagnostic du terrain : l'accès à l'information pour les soignants

Lors de notre enquête de terrain, nous avons pu observer l'accès à l'information autour de la culture palliative au sein des différents services de "première ligne" : Oncologie, Pneumologie, Hématologie, Urologie, Psychiatrie, etc. Nous avons constaté l'existence de deux supports de communication. Le premier support, un flyer de l'EMSP, présente une définition des soins palliatifs, la composition de l'équipe de l'EMSP et le rôle de chacun des professionnels, la possibilité d'intervention de l'EMSP auprès des patients, des proches et des soignants ainsi que les coordonnées professionnelles des membres de l'équipe. Ce flyer est distribué par les professionnels de l'EMSP lorsqu'ils se déplacent au sein des services du CHU, aux patients visités, aux proches rencontrés ou parfois aux professionnels de santé des services qui mobilisent une intervention de l'équipe. Il a été conçu comme support d'approche et d'aide au dialogue entre le soignant référent et son patient lors de l'annonce d'une prise en charge palliative. Le second médium de communication observé est une carte de l'USP qui renseigne les coordonnées du secrétariat de Médecine Palliative et du bureau infirmier. Cette carte a été distribuée aux différents services du CHU. Lors de la phase d'immersion du terrain, nous avons constaté la présence de cette carte affichée dans certains bureaux soignants. Concernant les deux supports décrits, nous avons identifié plusieurs freins à l'objectif de communication de la culture palliative. D'une part, le flyer et la carte comportaient des informations obsolètes dans la présentation de certains professionnels de santé et leur fonction. Nous avons également remarqué que le format A6 de la carte entravait la visibilité de ses informations. En effet, son affichage est dissimulé parmi les autres documents (pour la plupart en format A4) exposés au même endroit. Par ailleurs, il s'avère que cette carte ne mentionne aucun élément sur la présence de l'EMSP au sein du CHU,

même si la mobilisation des soins palliatifs dans les services de l'hôpital a lieu par l'intervention de l'EMSP. De ce fait, aucun élément de communication sur l'EMSP n'est affiché dans les bureaux médicaux. Les entretiens avec les soignants de l'EMSP ont révélé les mêmes constatations, à savoir, une plaquette distribuée assez régulièrement dans les services mais qui comporte des informations qui ne sont pas mises à jour et un manque d'outils de communication au sein des services à destination des professionnels de "première ligne".



Affichage de la carte de l'USP dans un service du CHU. Crédit photo : Blanckaert, 2024.

Le diagnostic du terrain nous a conduit à approfondir une première piste de projet, adoptée par les soignants de l'EMSP lors de la restitution intermédiaire. Il s'agit ici de repenser la communication sur le travail de l'EMSP en proposant des formes d'accès à l'information plus visibles au sein des autres services de soin. Nous avons proposé deux axes de projet : imaginer de nouveaux outils de communication dans les services du CHU et penser une nouvelle identité graphique pour les soins palliatifs.

De ce fait, nous avons entrepris deux ateliers de co-création. Le premier atelier était destiné à approfondir le premier axe de projet et s'est déroulé de manière individuelle. L'objectif était de parvenir à interroger les besoins, envies et idées des soignants sur les formes de communication, les messages à véhiculer aux soignants de "première ligne". Nous avons imaginé une fiche individuelle à remplir par les soignants de l'EMSP. La fiche est un outil guidant le participant dans la réflexion d'idées en trois étapes ; l'imagination de la forme de l'outil, les informations qu'il contient et le lieu où l'on retrouve l'outil. Les participants pouvaient s'emparer des propositions illustrées dans les catégories pour penser un outil ou soumettre leurs propres idées. Cette fiche a été distribuée et expliquée à 10 personnes (médecins,

chef de service, cadre de santé, infirmières, psychologue, assistante sociale) lors d'une réunion clinique de l'équipe. Après une période de 10 jours, nous avons collecté 8 retours.

Le choix des couleurs utilisées dans nos ateliers de co-conception et nos projets, a été pensé dans des tons doux et chauds, principalement bleus et verts, afin de respecter la sobriété du contexte de soin en situation de fin de vie. Il s'agissait également de ne pas perturber les émotions, les humeurs et les comportements (des soignants, patients et proches) en utilisant des couleurs trop intenses. Nous souhaitons une neutralité et une humilité dans notre charte graphique, en résonance aux situations des patients.

Un deuxième atelier était destiné à explorer le second axe. La co-création concernait ici une réflexion sur la pertinence d'une identité graphique pour les soins palliatifs. Nous proposons d'imaginer un symbole pouvant représenter les soins palliatifs à l'image de la métaphore du parapluie de Zimmermann (2022). Selon Zimmerman, les soins palliatifs peuvent être présentés métaphoriquement comme un parapluie à avoir à portée de main en cas de pluie. Cet atelier a permis de rassembler des idées chez les participants mais également d'ouvrir au dialogue sur des médiums de diffusion au sein du CHU. Nous avons proposé une session de co-création à l'EMSP ainsi qu'aux membres de la Commission de Soins Palliatifs du CHU. Sept participants étaient présents ; trois professionnels de l'EMSP, une infirmière du service de Gériatrie, deux aumôniers, et une infirmière coordinatrice du pôle Oncologie. Nous avons également proposé l'atelier aux absents de cette journée, de manière individuelle, grâce au support conçu qui rendait l'exercice possible en dehors du cadre de l'atelier. Nous avons créé et exposé une affiche en salle de pause afin d'obtenir des retours collectifs et des temps de discussion dans cet espace, et un format individuel pour laisser le choix aux participants d'exposer ou non leurs idées. À la suite de cet atelier, nous avons obtenu trois réponses. La synthèse de ces deux ateliers a donné lieu à deux propositions de projet qui ont pu être prototypées et réfléchies avec les acteurs du projet : des affiches à destination des bureaux médicaux et un logo pour les soins palliatifs.

### 3.2.2 Les affiches de sensibilisation : communiquer au sein des bureaux médicaux

Après avoir recueilli les propositions<sup>35</sup> sur notre premier axe de réflexion, nous avons proposé un vote à l'ensemble de l'équipe. Nous avons synthétisé l'ensemble des idées en trois propositions à la suite de l'analyse des résultats : une affiche à destination des bureaux médicaux, une vidéo de diffusion sur le site internet du CHU et un flyer d'information dédié aux soignants. Nous avons laissé la possibilité de voter pendant une semaine, en exposant les propositions dans la salle de pause. Nous avons recueilli douze votes, dont huit optants pour la proposition du format affiche. Avant de proposer un premier prototype, nous avons interrogé les soignants sur les informations que devait contenir et transmettre l'affiche. Pour répondre au manque d'information dans les bureaux médicaux (§3.2.1), plusieurs points semblaient pertinents, en particulier, les coordonnées du bureau infirmier de l'EMSP et les motifs d'intervention.

À partir de ces résultats, nous avons établi plusieurs affiches.

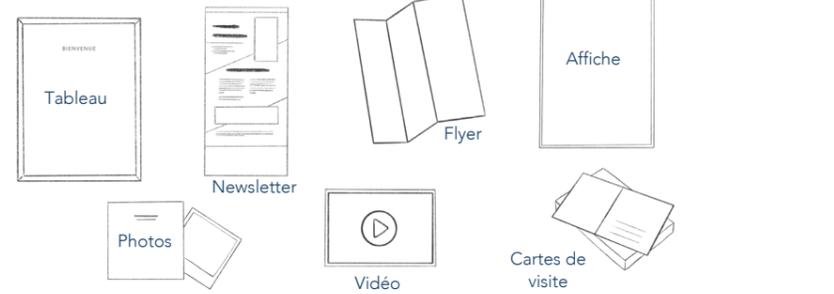
<sup>35</sup> Les propositions de ce premier axe se trouvent en annexes, p. 98.

## Un outil pour accompagner la prise en charge des patients en soins palliatifs :

### Objectifs / Pistes de projet :

Imaginer de nouveaux outils de communication dans les services du CHU.

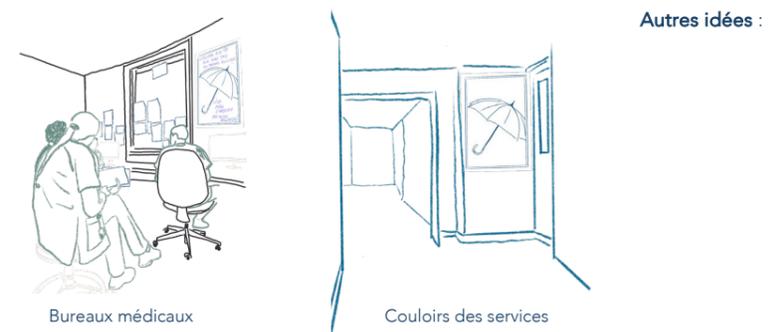
#### 1. Quelle forme prend-il ?



#### 2. Quelles informations contient-il ?

- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 

#### 3. Où le retrouve-t-on ?



Atelier « Outils de communication ». Blanckaert, 2024.

## Trouvons une identité graphique aux soins palliatifs

« Les métaphores peuvent être un outil de communication utile pour des conversations difficiles. »  
 Pour C. Zimmermann, les soins palliatifs peuvent être présentés métaphoriquement comme un parapluie à avoir à portée de main en cas de pluie.

OBJECTIF DE LA DÉMARCHE : *Poétiser la diffusion de la culture palliative*

MÉTHODE: Choisir un symbole, une image, un objet qui représente les soins palliatifs.

Créer une histoire autour de celui-ci et le faire circuler dans les autres services (documentations, badges blouse, communications...).



Atelier « Identité des soins palliatifs ». Blanckaert, 2024.

<sup>36</sup> Les esquisses du logo se trouvent en annexes de ce mémoire, p. 99.

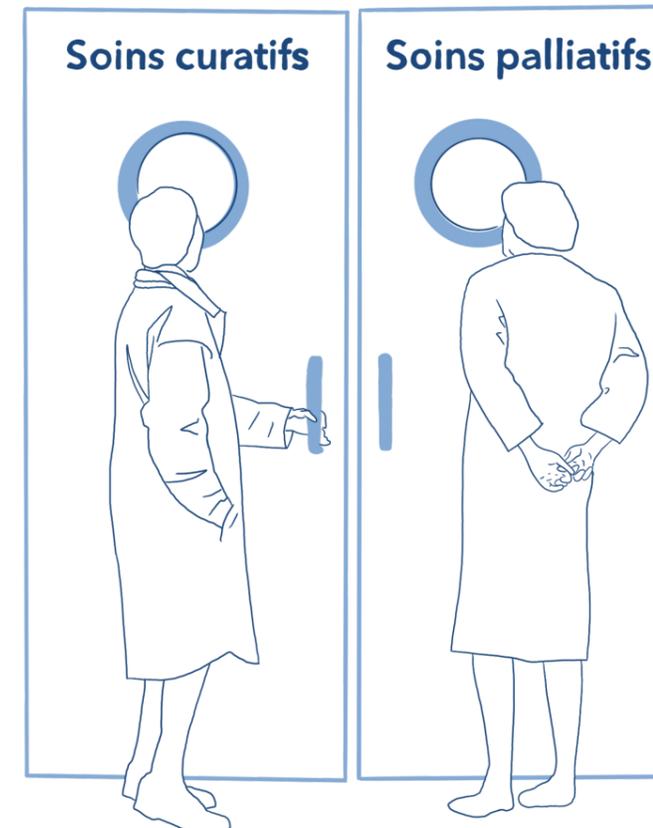
Nous avons entrepris d'y joindre des messages de sensibilisation relatifs aux phénomènes de résistance (§1.3.3). Une première version de cinq affiches a été proposée à l'équipe, afin de procéder à un nouveau vote. Après un temps d'échange avec les soignants de l'EMSP, il a été décidé de garder quatre modèles apportant quatre axes différents de sensibilisation à la culture palliative : 1/ Les objectifs d'une prise en charge palliative. 2/ Les motifs d'intervention de l'EMSP. 3/ La rupture entre curatif et palliatif dans les parcours de soins. 4/ L'annonce au patient. Le prototypage de ces affiches a exigé plusieurs itérations afin de répondre aux remarques de l'ensemble de l'équipe et du service communication du CHU.

La proposition finale de cet axe de projet comprend une série de quatre affiches destinées aux bureaux médicaux des services de "première ligne". Ces affiches seront également transposées en format écran pour investiguer les fonds d'écran des ordinateurs des professionnels du CHU, lors de la semaine dédiée aux soins palliatifs, en octobre prochain. Le format de l'affiche permet une mise en place simplifiée d'un médium mobilisé à grande échelle au sein du CHU. Nous avons utilisé ce format afin de véhiculer des messages de sensibilisation sur la démarche palliative. L'intégration des dessins sur chacune des propositions finales, conduit à une charte graphique différente de celle utilisée à travers des modèles d'affichage exposés dans les bureaux médicaux. Les logos des réseaux sociaux qui figurent sur les affiches sont ceux du CHU, ajoutés à la demande du service Communication. Nous n'avons pas pu tester l'exposition des affiches dans les autres services du CHU que celui de la Médecine Palliative, en raison de la contrainte temps de la période de stage et des nombreuses formalités et démarches qu'un projet doit suivre et valider avant de pouvoir être diffusé au sein de différents services. En revanche, le projet a été validé par le service de Médecine Palliative, le service Communication et le pôle Oncologie. Il doit, par la suite, être présenté aux autres pôles du CHU pour permettre sa diffusion dans chaque service.

### 3.2.3 Valoriser une nouvelle approche des soins palliatifs par une identité graphique

Notre deuxième axe de projet sur cette piste de travail ciblait la recherche d'une nouvelle identité graphique pour les soins palliatifs. À la suite de notre deuxième atelier collaboratif (§3.2.1), nous avons récolté dix propositions dont trois issues de l'imagination des soignants et sept reprenant le parapluie de Zimmermann. Nous trouvions que l'idée de construire une histoire autour d'un objet comme métaphore de la démarche palliative était pertinente pour être véhiculée auprès des différents acteurs du CHU. Nous avons pensé l'idée du logo comme médium de diffusion de la culture palliative, car il permettait d'être distribué facilement au sein du CHU, notamment à travers les différents documents édités par le service de Médecine Palliative (demandes d'intervention de l'EMSP, fiche de transfert patient, etc). Nous avons adopté une charte graphique identique à celle du projet des affiches afin d'inscrire nos projets dans un écosystème de solutions. Les propositions<sup>36</sup> n'ont finalement pas été retenues pour plusieurs raisons. L'objet parapluie n'était pas perçu comme un objet du quotidien, mais seulement un objet dont nous nous saisissons par

## Soins curatifs ? Soins palliatifs ?



Et si on regardait à travers  
la même fenêtre ?

Équipe Mobile de Soins Palliatifs  
CHU de Nîmes

Secrétariat : 04 66 68 30 81  
Infirmières : 04 66 68 42 53



www.chu-nimes.fr



Affiche n°1. Blanckaert, 2024.

**Les soins palliatifs,  
Ce n'est pas que la fin de vie,  
Ce n'est pas l'abandon du soin.**

Penser un projet de soin adapté,  
Anticiper les complications de la maladie,  
Accompagner le patient, les proches  
et l'équipe de soin,  
Maintenir une qualité de vie.

Équipe Mobile de Soins Palliatifs  
CHU de Nîmes  
Secrétariat : 04 66 68 30 81  
Infirmières : 04 66 68 42 53  
www.chu-nimes.fr

Affiche n°2. Blanckaert, 2024.

**Parler des soins palliatifs, ce n'est  
pas annoncer la fin.  
Parler des soins palliatifs c'est  
proposer des soins à son patient.**

Équipe Mobile de Soins Palliatifs  
CHU de Nîmes  
Secrétariat : 04 66 68 30 81  
Infirmières : 04 66 68 42 53  
www.chu-nimes.fr

Affiche n°3. Blanckaert, 2024.



Test d'affichage au sein des bureaux de l'EMSP. Crédit photo : Blanckaert, 2024.

**Une situation complexe ?  
Dans quel cas mobiliser l'Équipe  
Mobile de Soins Palliatifs ?**

**SOCIAL**  
Aidant épuisé  
Précarité

**PSYCHIQUE**  
Soutien des équipes  
Angoisse

**SOMATIQUE**  
Toilette  
Pansement  
Soin  
Douleur

**ÉTHIQUE**  
Limitation traitement  
Décision sur geste invasif  
Questionnement exploratoire

Équipe Mobile  
de Soins Palliatifs  
CHU de Nîmes  
Médecins, Infirmières,  
Psychologues et  
Assistante sociale viennent à  
votre rencontre pour soutenir la  
prise en charge globale de patients  
dans des situations complexes.

Secrétariat : 04 66 68 30 81  
Infirmières : 04 66 68 42 53 - 06 21 15 06 56  
www.chu-nimes.fr

Affiche n°4. Blanckaert, 2024.

anticipation durant une certaine période de l'année, ce qui dévalorisait son image. De plus, l'image d'un parapluie s'éloignait trop du contexte médical selon certains soignants, ce qui pouvait favoriser le caractère de « seconde ligne » que l'on accorde aux soins palliatifs. Le caractère esthétique de l'objet a également été souligné : « *Le parapluie certes, c'est fonctionnel, mais ça n'a rien de poétique, ce n'est pas un objet qui donne envie* » Médecin EMSP, Avril 2022. Nous nous sommes tournés vers une deuxième idée, soumise par une médecin de l'EMSP durant l'atelier de co-création : le funambule. L'idée du funambule comme métaphore des soins palliatifs rappelle le champ d'incertitude dans l'accompagnement de la fin de vie notamment dans le contexte de maladies incurables et des soins palliatifs (Chatel, 2016).

*« Véritable clinique de l'incertitude, accompagner n'est désormais plus guider. C'est assumer la posture du funambule. (...) celle de quelqu'un qui connaît les techniques de base et possède une réelle expérience qui lui permet précisément de jouer avec les équilibres. C'est celle de quelqu'un qui sait « être à l'aise dans son malaise », qui a intégré ses savoirs pour mieux les dépasser et agir avec grâce au-dessus du vide. » (Châtel, 2016, p. 117).*

Nous avons réalisé plusieurs variantes du logo : une version avec un soignant funambule, ou bien un patient funambule, une version avec un acteur du soin qui peut être aussi bien patient, soignant ou proche, ou bien encore une version où la suspension est représentée par un électrocardiogramme. Ces propositions ont suscité davantage d'avis favorables, mais nous avons identifié une limite à l'interprétation de ce logo. Le terme "funambule" peut être identifié aux métiers du cirque, par conséquent, renvoyer une idée fautive de la prise en charge palliative. De ce fait, nous avons décidé de ne pas poursuivre cet axe de projet car il exposait à des risques de mauvaise interprétation dans sa diffusion.

### **3.3 Outiller les professionnels de santé dans la prise en charge palliative**

Notre deuxième piste de projet s'est orientée sur l'accompagnement des professionnels dans la mise en place et le suivi d'un projet palliatif. Un axe de projet a émergé de cette piste. Par ailleurs, un projet réalisé à la demande du service de Médecine palliative pour les journées de formations institutionnelles intégrait également cette deuxième piste de projet. Nous analyserons nos observations du terrain, puis nous exposerons la co-construction des prototypes et la proposition finale.

#### **3.3.1 Le diagnostic palliatif : une étape tardive dans le parcours patient**

Lors de notre enquête de terrain dans les différents services du CHU, nous avons observé l'organisation autour des demandes d'intervention faites à l'EMSP. À travers cette phase d'enquête, nous

avons constaté le caractère tardif régulier des demandes d'intervention dans le parcours de soins des patients. Le motif de demande et la fréquence de ces demandes diffèrent selon les services. Dans certains services, les demandes se révèlent variées et fréquentes, dans d'autres, occasionnelles et principalement axées sur la question du devenir (si le patient doit être transféré à domicile ou dans un autre établissement) ou sur un accompagnement de fin de vie imminente (notamment pour mettre en place des traitements contre la souffrance). Ces cas de figure ont également été soulevés dans nos entretiens avec les professionnels de l'EMSP.

*« Dans certains secteurs on intervient très peu, car il reste des soignants au sein de l'hôpital qui ne sont pas du tout au clair avec les soins palliatifs. » Médecin de l'EMSP, février 2024.*

*« C'est jamais le moment, c'est trop tôt ou c'est trop tard, parce qu'ils n'admettent peut-être pas la réalité, leur représentation des soins palliatifs est biaisée par la fin de vie. » Infirmière de l'EMSP, février 2014.*

Nous avons relevé au sein de certains services que le suivi du patient et la transmission aux équipes posent problème à l'équipe mobile. L'EMSP peut faire face à de mauvaises transmissions notamment entre équipes de jour et équipes de nuit et lors du changement hebdomadaire des étudiants internes de médecine dans les services. Ces réalités observées aboutissent à une mise en place tardive de la démarche de soins palliatifs. Celle-ci revêt un caractère d'urgence plutôt que d'accompagnement dans la prise en charge du patient, et restreint le champ d'intervention des soins palliatifs. Face à ce second diagnostic du terrain nous avons proposé une deuxième piste de projet, à savoir outiller les professionnels de santé sur l'annonce et la prise en charge palliative dans le but d'avancer le diagnostic palliatif dans le parcours de soins du patient.

Dès lors, nous avons établi un nouvel axe de projet : outiller pour guider la prise en charge palliative. Afin de porter une réflexion commune sur cette orientation du projet, nous avons réfléchi à deux ateliers de co-conception. Le premier atelier avait pour objectif d'imaginer des pistes de solutions dans l'élaboration d'un outil de prise en charge palliative et d'interroger son contenu. À l'instar du premier atelier de co-création, nous avons pensé un atelier outillé d'une fiche faisant office de trame directrice et de support de création. Sur ce document, nous retrouvons plusieurs étapes proposées aux participants dans l'exercice de création : le(s) futur(s) usager(s) de l'outil (soignants, patients, proches), la forme de l'outil (carnet, tableau, flyer, calendrier, carte, etc), les informations qu'il devait présenter (que le participant devait inscrire), et l'emplacement de l'outil (bureaux médicaux, chambres patients, salle d'attente, etc). Les participants pouvaient s'emparer des exemples cités dans certaines catégories ou proposer leurs propres idées. L'atelier s'est déroulé lors d'une session de co-création avec l'équipe de l'EMSP. Six participants y assistaient ; deux médecins, deux infirmières, un psychologue et une assistante sociale. Comme pour les autres ateliers, nous avons également proposé l'atelier de manière individuelle aux personnes absentes (deux médecins, un interne et une cadre de santé). Nous avons comptabilisé dix retours.

<sup>37</sup> Les propositions de notre deuxième piste de projet se trouvent en annexes, p. 100.

Un deuxième atelier a été proposé lors d'une réunion clinique de l'EMSP. Cet atelier a été pensé dans une réflexion différente des trois premiers. Il s'agissait ici de présenter des propositions de projets concernant les outils d'accompagnement à la prise en charge palliative. Nous avons, à partir de l'analyse des résultats de l'atelier précédent et de nos propres idées, présenté huit pistes : une affiche à destination des chambres des patients, une vidéo de sensibilisation diffusée sur les téléviseurs, un calendrier éphéméride sur le thème des soins palliatifs pour les bureaux médicaux, un "menu" des soins proposés dans une prise en charge palliative, etc. L'objectif était d'ouvrir au dialogue et de faire émerger les réticences ou les intérêts de chacun, à travers des imaginaires de projets plus ou moins plausibles. Nous avons créé un carnet au format A6 qui contenait chaque proposition, son intitulé, une illustration et un encadré pour récolter les commentaires des participants. Le carnet a été remis à dix professionnels participants. L'atelier s'est déroulé en trente minutes, afin de respecter les contraintes temporelles et a permis de mettre en avant deux sujets à approfondir : le carnet de consultation et la vidéo de sensibilisation sur les téléviseurs<sup>37</sup>. La synthèse de ces deux ateliers, en co-élaboration avec les acteurs du soin, a donné lieu à une proposition de projet d'un carnet de suivi en soins palliatifs.

### 3.3.2 Le carnet de suivi : faire lien entre les différents acteurs

Afin de formaliser notre proposition de projet, nous avons orienté notre réflexion selon les besoins identifiés par les soignants de l'EMSP lors des espaces de dialogue sur cette seconde piste. Alors que la communication avec les autres soignants semble aisée, il est cependant nécessaire qu'un climat de confiance soit établi entre le service référent et l'équipe mobile afin de valoriser les transmissions entre les équipes.

L'outil imaginé devait être appréhendé comme un outil de médiation, facilitant le dialogue entre les deux parties. L'outil devait également parvenir à apporter une meilleure compréhension de ces soins au patient afin de dédramatiser l'annonce d'une prise en charge en soins palliatifs. Une approche informative semblait nécessaire pour éclairer les objectifs, les champs d'action, et les fausses idées répandues. Nous avons pensé l'objet du carnet de suivi dans le but qu'il devienne un outil au cœur de la relation soignants-patient-proches et guider les étapes de mise en place d'une prise en charge palliative à l'hôpital : du diagnostic au suivi des rendez-vous.

Ce carnet est destiné aux patients atteints d'une maladie grave, incurable et évolutive dont le pronostic vital est engagé. Il est délivré lors d'une consultation « d'annonce » par le médecin référent chargé de la prise en charge de la maladie (oncologue) pour accompagner l'annonce de la phase palliative. Lors de cette consultation, le médecin vient expliquer à son patient l'évolution de sa maladie et de sa prise en charge, il présente les soins palliatifs et le carnet de suivi qu'il confie au patient. Le professionnel peut s'aider de l'outil pour structurer son discours en introduisant le carnet de suivi et son fonctionnement. Le carnet est imaginé comme un « compagnon » du patient. Présent dès le début de la prise en charge palliative, il accompagne ensuite le patient durant les phases d'hospitalisation, les retours à domicile et dans les autres lieux de soins et de résidence. Le carnet est un outil

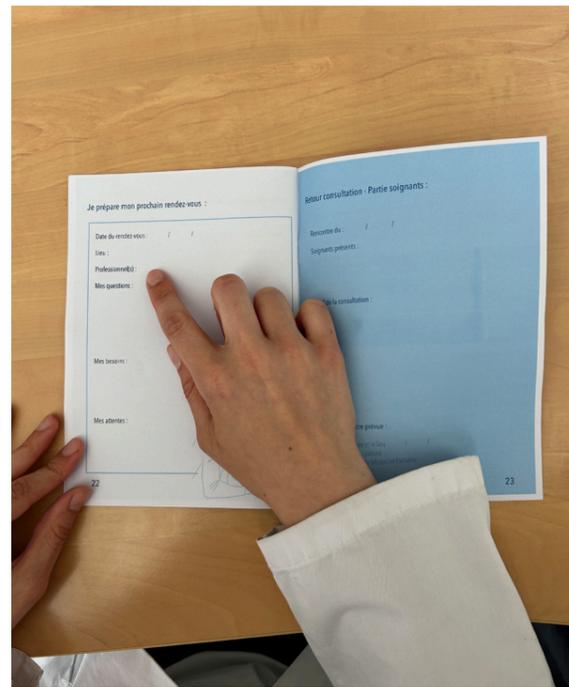
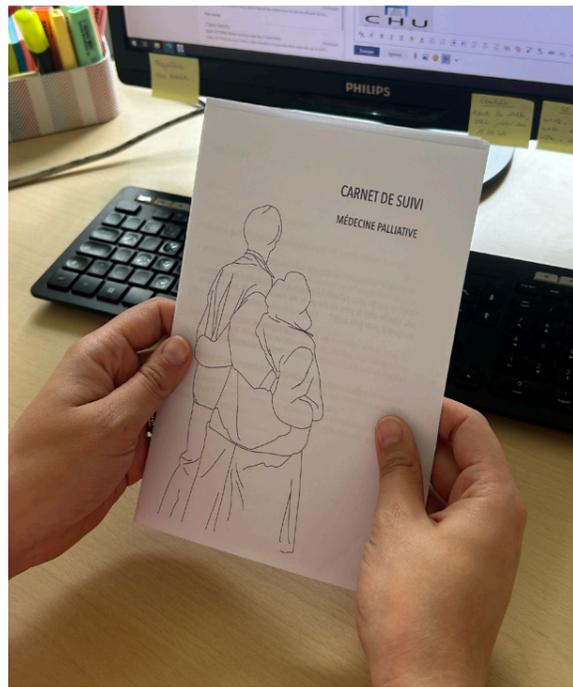
dont le patient reste l'utilisateur principal, mais il peut également être transmis aux proches avec l'accord de ce dernier, pour y inscrire leurs questions. Ce carnet de suivi est d'abord un outil d'annonce, pour guider un moment difficile qui s'inscrit dans la gravité de la maladie et la mise en place d'une prise en charge palliative. Il s'agit aussi d'un outil d'accompagnement pour toutes les parties prenantes dans cette nouvelle voie. Le carnet s'adresse aux soignants référents et à ceux de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs. Néanmoins, il pourra être utilisé par d'autres équipes si le patient est transféré dans un autre établissement ou à domicile, le but étant d'assurer le suivi du patient durant cette prise en charge.

Nous avons pensé cet objet pour que le patient reste l'acteur principal de son soin en intégrant une partie « informations » et une partie sur le suivi des soins. La partie « informations » expose six thématiques explicatives reposant sur la définition des soins palliatifs, le rapport avec la mort, la prise en charge, l'accès aux différents soins, les directives anticipées et la personne de confiance. La partie « Mon suivi en Médecine palliative » permet d'orienter le patient vers les lieux de soins. Elle renseigne sur le rôle d'une ESMP et ses soignants, la préparation au premier rendez-vous avec l'EMSP et fournit des fiches destinées au suivi des rendez-vous postérieurs, ainsi que les contacts du service de Médecine palliative et de l'EMSP.

Plusieurs itérations ont été nécessaires avant de proposer le modèle final du carnet. Les prototypes ont été présentés et modifiés selon les remarques de l'ensemble de l'EMSP, l'infirmière coordinatrice des soins de support du pôle Oncologie, la cadre d'hospitalisation de jour du pôle Oncologie et au service communication du CHU. Toutefois, ce carnet de suivi doit être validé par l'ensemble des cadres de pôles du CHU pour être diffusé.

Les premières présentations du projet final ont suscité de l'enthousiasme, mais nous avons conscience que sa distribution nécessitera une formation préalable auprès de tous les professionnels de santé. En effet, pour ceux qui le délivreront, une formation sur le fonctionnement du carnet et son contenu permettra une pérennité de l'exercice. Concernant les autres soignants qui doivent compléter la partie « retours consultation », il sera nécessaire de les sensibiliser à l'exercice de l'écriture et des informations pouvant apparaître. Le respect du secret médical doit, ici aussi, prendre effet. Ce carnet ne sert pas de « fichier patient » aux soignants, mais il permet de laisser une trace (les différents rendez-vous, les professionnels rencontrés, le motif, les questions du patient, etc.) pour éviter le phénomène de rupture dans le parcours du soin. À la lecture des notes apportées dans le carnet, le professionnel de santé prend connaissance des "grandes lignes" du parcours du patient.

Nous n'avons pas pu tester notre solution finale en condition réelle, sans l'accord du CHU pour diffuser nos prototypes auprès de patients. Une période de test et de mise en place de l'outil auprès des professionnels de santé reste à prévoir pour mesurer son intégration dans le CHU à court, moyen et long terme.



Prototypes du carnet de suivi présentés à l'ensemble de l'EMSP.  
Crédit photo : Blanckaert, 2024.



Livable : Mon carnet de suivi en Médecine palliative.  
Blanckaert, 2024.



Livable : Mon carnet de suivi en Médecine palliative.  
Blanckaert, 2024.

### 3.3.3 Le carnet de formation : outiller les journées institutionnelles

Dans le cadre des journées institutionnelles du service de Médecine Palliative, nous avons été sollicités par la Cadre de santé et le Chef de service afin de réaliser un outil spécifique. Ce travail a été effectué avec Lucile Brendlé. La formation est proposée aux soignants de tous les services du CHU. Elle occasionne sept interventions dans l'objectif d'une approche complète, pour acquérir des connaissances et développer des pratiques professionnelles permettant d'accompagner les patients et leurs proches dans des situations palliatives. Cette formation fait partie intégrante de la démarche de diffusion de la culture palliative au sein du CHU.

Le projet que nous avons mené, s'inscrit dans notre deuxième piste de recherche. Il nous a été proposé de penser un outil permettant de créer un fil conducteur pour l'ensemble des formations proposées durant les journées institutionnelles. Avant notre intervention, les participants recevaient une feuille de route concernant le programme des interventions, et une fiche d'évaluation lors de chaque formation. Nous avons pensé un outil propre au participant, présentant une fonction directrice, informative et administrative.

De ce fait, nous avons imaginé un carnet de formation intitulé « Mon carnet de formation en soins palliatifs ». Cet outil devait permettre aux soignants en formation de se repérer dans leur parcours et de s'approprier un support écrit, pour noter les points essentiels de l'approche pédagogique transmise.

Cet outil simple peut aider à favoriser le développement de nouvelles connaissances et l'application de nouvelles compétences dans l'activité quotidienne. Le carnet créé se compose d'une présentation de la formation et du programme des interventions de la semaine et des activités annexes. Une autre partie est consacrée aux sept interventions. Pour chacune, nous avons formalisé une page de présentation de la formation et des intervenants, une double page destinée à la prise de notes, aux points à retenir et aux questions à soumettre pendant les temps d'échange, et une dernière page d'évaluation de l'intervention détachable.

La conception de ce carnet n'a pas été guidée par un atelier de co-conception avec les soignants. En revanche, nous avons mis en place des espaces de discussion lors de la présentation du prototype avec les intervenants des formations. Notre proposition a été testée en condition réelle lors des journées institutionnelles se déroulant du 22 au 26 avril 2024. Le carnet de formation a été remis à quatorze soignants. Après une période de test, des temps d'échange avec les intervenants et les participants, a permis de récolter huit avis. Deux intervenants ont fait part d'un avis très positif et six participants, ont émis un avis positif sur l'expérience d'utilisation de ce carnet. L'outil a été perçu comme simple d'utilisation et d'appropriation. Aussi, le système d'évaluation a été favorable pour les intervenants, car il leur a permis d'ajuster leurs interventions après le recueil des fiches d'évaluation. Cet outil a été pensé pour permettre une meilleure organisation et favoriser le suivi du parcours de formation. Il permet également d'évaluer chaque formation. Le format adopté simplifie le transport et l'appropriation de l'outil pendant et après les formations. Lorsque les formations sont achevées et l'outil complété, ce dernier peut aider à mettre en pratique les compétences acquises. Il peut ainsi

s'inscrire comme outil d'accompagnement dans la prise en charge palliative et s'intégrer dans l'écosystème de solutions créées.



*Livrable : Mon carnet de formation en soins palliatifs. Blanckaert Coline, Brendlé Lucile, 2024.*

La méthodologie que nous avons appliquée met en évidence l'importance d'impliquer les soignants dans les différentes étapes de conception, et d'ouvrir des espaces de dialogue pour nourrir chaque phase du projet. Cette méthodologie nous a permis d'approfondir deux pistes de projet : repenser la communication sur les soins palliatifs, au sein des différents services et outiller les professionnels de santé dans la prise en charge et le suivi palliatif. Cette recherche-projet a conduit à la co-conception d'un écosystème de propositions qui donne à voir différents leviers d'intervention pour guider, éclairer et sensibiliser les soignants de "première ligne" à la démarche palliative. Le projet que nous avons mené au sein de l'EMSP apporte des éléments de réponse quant à notre problématique de recherche définie lors de l'introduction de ce mémoire : Le design peut-il contribuer à une nouvelle appréhension des soins palliatifs dans le parcours de soins des maladies incurables ? Nous analyserons dans ce chapitre les résultats obtenus à travers les projets élaborés et les hypothèses définies au préalable. Nous nous intéresserons en premier lieu à la contribution de la recherche-projet en design dans la diffusion de la culture palliative. Nous questionnerons ensuite de quelle manière les soins palliatifs peuvent être considérés comme un champ d'action du design.



Chapitre 4.  
**Les soins palliatifs,  
un champ d'action pour le  
design**

## 4.1 Apports et limites du design pour la culture palliative

Les propositions établies à travers notre projet se définissent comme des outils de communication et d'accompagnement de la démarche palliative. Elles prennent des formes différentes et appréhendent des espaces et des acteurs divers ; du bureau médical à la chambre du patient. Nous avons pensé un écosystème de réponses permettant d'outiller la diffusion de la culture palliative au sein du CHU, tenant compte des freins issus du terrain. Notre question de recherche-projet interroge la place du design et ses méthodologies de création dans un contexte de soin dévalorisé par l'émergence de certaines représentations sociales.

### 4.1.1 Le design pour penser l'accès à l'information autour de la culture palliative dans des institutions hospitalières

Dans cette partie, nous nous concentrerons sur l'apport des méthodologies en design pour penser l'accès à l'information dans les structures hospitalières. Notre hypothèse repose sur la possibilité, à travers le design, de repenser des formes de communication et de sensibilisation autour de la culture palliative, en s'inscrivant dans le contexte complexe de la fin de vie à l'hôpital.

La communication interne dans les structures hospitalières « joue un rôle stratégique qui détermine le fonctionnement de l'organisation et qui aide d'une manière décisive à la construction de l'identité de l'hôpital » (Aguerreberre, 2013, p. 93). Dans le cadre hospitalier, la communication peut se révéler un outil de diffusion pour l'institution mais également un outil d'accompagnement pour les soignants quant à la transmission de leur pratique (Aguerreberre, 2013). Les actions de communication dans la démarche palliative peuvent influencer sa diffusion, mais doivent en premier lieu identifier les conditions du terrain (Sardin, 2017) nécessaires à la démarche conceptuelle, réflexive, et interdisciplinaire de l'écosystème hospitalier. La pertinence d'une démarche de recherche-projet en design dans ce contexte s'illustre par la capacité à innover sur des thématiques et des problématiques propres au terrain où le domaine médical ne peut agir (Pellerin & Coirié, 2017). Le design dans un contexte de soin décrit par Fleury-Perkins comme identifiant et prenant en compte les « *problématiques stratégiques et de direction des organisations* » (2019, p.69), semble être une méthodologie pertinente pour la recherche d'outil de communication et de diffusion au sein d'un CHU.

La méthodologie adoptée durant notre projet visait à impliquer les experts de la diffusion de la culture palliative par des ateliers de co-conception, des entretiens individuels et des propositions de prototype. À travers cette démarche, nous nous sommes emparé des pratiques, des rencontres et de l'expérience des acteurs de l'EMSP, pour concevoir des supports de communication répondant aux besoins des soignants dans la diffusion de la culture palliative. Le prototypage *in situ* nous a permis de lever plusieurs freins propres au terrain. Nous avons pensé à un objet occupant l'espace, plutôt qu'un objet destiné à être distribué car au sein de chaque service de « première ligne »,

les équipes se relayent et les internes changent chaque semaine. Dans un souci de faire vivre le projet seul, ce parti pris nous a permis de nous détacher d'une potentielle contrainte pour faire perdurer la circulation de médium de communication au sein des services. Notre proposition d'une série d'affiches à destination des bureaux médicaux répond à trois axes de la diffusion de la culture palliative : la communication, l'accès à l'information et la sensibilisation. Nous pouvons noter que l'intégration des affiches dans ces espaces constitue une source d'accès à l'information qui n'était pas présente avant notre projet. Nous pensons que le soin et le caractère esthétique apporté à ces médiums par le travail du design, peuvent constituer une invitation à porter une attention particulière. La dimension sensible valorisée par l'approche du design dans la conception de ces affiches, permet d'apporter un regard différent sur les pratiques du *care* dans la culture palliative. Le design s'inscrit dans une démarche de valorisation par une capacité réflexive sur la dimension esthétique, qui doit prendre en compte le contexte où il s'intègre mais également susciter un intérêt auprès des usagers. En adoptant une identité graphique humble, sensible (notamment par l'utilisation du dessin), et neutre (par le choix des couleurs), nous avons pensé nos projets pour favoriser leurs appréciations auprès des soignants, qui respectent également le contexte douloureux de la fin de vie. Un des objectifs dans la formalisation des affiches était de permettre une lisibilité au travers des espaces d'affichage dans les bureaux médicaux, déjà alourdis par l'accumulation de documents divers. Ainsi perçues par les soignants, les affiches tendent à devenir une source de sensibilisation qui participe à engager la mise en place de projets palliatifs.

La limite d'évaluation de l'apport du design comme outil pour penser l'accès à l'information dans le contexte de notre projet, réside dans l'absence d'une phase de test de la solution finale. Nous n'avons pas pu percevoir d'avis de la part des soignants de "première ligne" sur la mise en place du projet en condition réelle dans le temps imparti du projet. Cette phase de test nous aurait permis d'observer les interactions autour de nos affiches et d'établir plus facilement les limites de ce projet. Sans l'appui d'une phase de tests, nous pouvons imaginer que dans certains services ces affiches pourraient être moins bien accueillies, notamment par les soignants qui présentent des réticences personnelles à la mise en place de démarche palliative. Cependant, l'équipe mobile et les cadres de pôle ont accueilli favorablement la présentation des affiches, pour sa réponse au manque d'informations au sein des services du CHU. Cela permet *in fine* d'appuyer la pertinence du projet dans la contribution à définir des formes de communication et d'accès à l'information propre à un terrain de soin et ses acteurs.

### 4.1.2 Outiller l'annonce et le suivi de la prise en charge palliative pour faciliter sa mise en place

Dans cette partie, nous aborderons l'apport du design pour concevoir des outils d'accompagnement dans la prise en charge palliative. À travers notre deuxième hypothèse, le design peut outiller les acteurs du soin dans les autres services sur le diagnostic et la prise en charge palliative afin de favoriser une mise en place des soins plus

rapide dans le parcours patient.

L'exercice de design en contexte de soin est centré sur l'expérience des usagers dans les dysfonctionnements d'un système (Pellerin & Coirié, 2017). Selon Frampton et al., (2003) la communication d'information dans le parcours de soins du patient doit s'adapter à la compréhension de ce dernier, souvent influencée par son état de santé. Le *care* permet de penser la relation à l'autre par une approche sensible qui tient compte des vulnérabilités et fragilités qui constituent l'être humain (Guinchard, 2010). Cette notion vient guider les démarches du « *designer-soignant* » (Andrès, 2017), dont l'art de « prendre soin » s'illustre dans la conception de dispositifs investissant tous les acteurs du soin. Le design permet une approche globale qui se nourrit des autres disciplines pour mettre en œuvre une démarche de recherche-projet (Pellerin & Coirié, 2017). Face à des problématiques spécifiques du contexte de soin, le design propose la conception de dispositifs divers (Delanoé-Vieux, 2024, p.245) qui viennent repenser, compléter ou interroger « *les cultures, les processus et les structures organisationnelles* » du cadre hospitalier (Carman et al, 2013). Ainsi, le design peut intervenir dans les différentes phases de l'expérience patient, notamment celle du partenariat soignant-patient qui influence la transmission d'informations et le respect des volontés du patient (Carman et al., 2013).

À travers le carnet de suivi en médecine palliative, nous nous sommes emparés des méthodologies du design pour contribuer à un double objectif : permettre le rôle actif du patient dans l'évolution de son parcours de soins et outiller les soignants dans l'annonce de diagnostics difficiles et le suivi pluriprofessionnel. L'objectif de la co-création correspondait à cibler les besoins des acteurs du soin au niveau des difficultés d'annonce et du suivi palliatif afin de comprendre les phénomènes de rupture, les blocages et les résistances observés dans le parcours de soins des patients. En levant ces freins, nous espérions un résultat à long terme, qui facilite la mise en pratique et le suivi pluridisciplinaire des démarches palliatives. Nous avons pu concevoir comme limite de ce projet, l'appropriation de l'objet par les différentes parties. La pérennité de cet outil dépend de la volonté des médecins référents de délivrer aux patients lors des consultations d'annonce. Elle tient également à l'engagement des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge palliative, à s'appliquer à l'exercice de l'écriture du carnet lors des consultations.

Afin de tenter d'anticiper une réticence à l'utilisation du carnet par les soignants, nous avons organisé les parties du carnet destinées aux soignants pour optimiser la temporalité de l'exercice. Un dernier obstacle peut être le patient lui-même, s'il n'est pas en capacité d'utiliser ce carnet et si l'entourage ne le permet pas ou s'il n'en manifeste pas l'envie. Afin de prévoir ces risques, les parties concernant le patient ont été conçues à travers une trame simple : "Date du rendez-vous", "Lieu", "Mes questions", "Mes besoins", "Mes attentes". De plus, cet outil a été pensé pour rester un outil de suivi par les professionnels du soin, même si le patient ne s'en empare pas.

Nous n'avons pas vérifié les limites du projet par une phase de tests en situation réelle sur le temps imparti au projet. En revanche, notre démarche de recherche-projet sur cet axe a été complétée par le carnet de formation, réalisé à la demande du service de Médecine palliative. À travers un outil de formation, nous observons que notre démarche de design (qui donne lieu à ces deux projets) entrevoit la

conception d'outils d'accompagnement de la pédagogie à la pratique de la démarche palliative.

<sup>38</sup> Une synthèse sur les apports du projet dans l'exercice de l'EMSP se trouve en annexes, p. 101.

#### 4.1.3 Impact du design dans la valorisation de l'image véhiculée par les soins palliatifs

Cette troisième partie vient approfondir la contribution du designer dans l'approche du *care* par la diffusion de la culture palliative. Notre hypothèse de départ repose sur la capacité du designer à guider les acteurs du soin à repenser une approche globale du soin et à valoriser des pratiques du « prendre soin » dans la démarche palliative.

Selon Sardin (2017), la culture palliative doit redéfinir et valoriser les pratiques des soins palliatifs à différentes échelles : locale, régionale et nationale. L'objectif étant de clarifier l'image des soins palliatifs par une « *vision explicite et cohérente* » (2017, p. 174). Cette revalorisation de la démarche palliative passe par une diffusion des gestes et techniques du « prendre soin » (Michaud et al., 2015, p. 171), au sein des services de "première ligne". À travers une méthodologie de projet ancrée sur un terrain de recherche, le designer peut co-concevoir de « *nouvelles ressources et dispositifs thérapeutiques* » (Delanoé-Vieux, 2024, p. 245), dans une démarche de conception qui considère à la fois les dimensions d'éthique et de pratique du *care* (Royer & Pellerin, 2022). Pour penser et diffuser ces nouveaux discours du soin, la démarche de design vise à prendre en compte l'écosystème du soin dans sa globalité : l'environnement, la communication, le parcours de soin, l'expérience des acteurs (Pellerin & Coirié, 2017).

L'écosystème de notre projet à l'EMSP, a été réfléchi comme une approche visant à repenser la prise en charge thérapeutique dans le cadre des maladies incurables et évolutives<sup>38</sup>. Nous avons proposé quatre pistes de solutions. 1/ La série d'affiches vise à diffuser des messages sur les pratiques du « prendre soin » dans des situations de prise en charge complexes. 2/ Le carnet de formation correspond à un outil d'accompagnement à l'apprentissage de l'éthique, des pratiques et des gestes qui visent à prendre soin. 3/ Le carnet de suivi en médecine palliative permet de guider l'approche pluridisciplinaire dans le suivi palliatif. 4/ Le logo (dont le projet a été écarté) ambitionnait la diffusion d'un nouveau regard sur les soins palliatifs au sein du CHU. L'écosystème de projets transmet aux soignants des pistes pour envisager le soin différemment. Selon les soignants de l'EMSP, la diffusion de ces outils s'avère favorable pour guider, éclairer et sensibiliser aux pratiques du soin dans la démarche palliative. Nous avons orienté nos démarches de co-conception avec les soignants des soins palliatifs, afin de répondre aux freins qu'ils percevaient dans leurs expériences de diffusion de la culture palliative au sein du CHU. Le temps dédié au projet était insuffisant pour une approche de co-conception avec les soignants des services de "première ligne" qui aurait permis de mieux cibler leurs intérêts et besoins en termes de communication, de sensibilisation pour concevoir des outils répondant à la fois aux besoins des soignants de l'EMSP et ceux de "première ligne".

## 4.2 Les soins palliatifs pour le design, le design pour les soins palliatifs.

Dans cette dernière partie, nous discuterons des approches du *care* dans la démarche palliative comme leviers d'action pour le design et de la place du design par le *care* pour penser les relations de soin dans les maladies incurables et évolutives. Cette réflexion vise à interroger les soins palliatifs comme champ d'action du design.

### 4.2.1 Le design façonné par le care en soins palliatifs

Le design peut apporter des réflexions inédites, par ses méthodologies et ses résultats, dans un champ d'intervention où les autres domaines (médecine, sociologie, droit, psychologie) identifient leurs limites d'action. Ainsi, le « *design peut se révéler dans cette optique une discipline féconde* » (Pellerin & Coirié, 2017, p. 52) qui s'inscrit dans une recherche-projet innovatrice, nourrie par les apports établis dans les autres domaines. Selon Royer et Pellerin (2022), le *care* laisse entrevoir des approches différentes pour le design. Pour reprendre leurs propos, la démarche palliative s'inscrit dans les quatre approches du *care* (Tronto, 2009). Les approches de la santé guident la pratique du *care* sur la réflexion du soin dans la prise en charge palliative (§2.1.3). Les approches de fragilité et de vulnérabilité semblent également ancrées dans le travail palliatif, par la prise en charge de personnes atteintes de maladies incurables et confrontées à leur propre finitude. Les soignants et les proches sont exposés à ces phénomènes de vulnérabilité dans leur approche du « prendre soin ». Les approches politiques du *care* dans le registre palliatif concernent l'institutionnalisation de la démarche palliative. Enfin, les approches empathiques et participatives invitent à penser des projets de soin dans une posture pluridisciplinaire, où chaque acteur du soin doit trouver sa place. Ces quatre approches du *care* livrent différentes portes d'entrée pour l'intégration du design dans le champ des soins palliatifs.

L'écosystème de solutions proposé ici tend à s'inscrire dans ces approches du *care* définies par Tronto (2009). Nous nous sommes emparés de l'approche du *care* en santé, pour concevoir et transmettre des messages de sensibilisation sur les pratiques du *care* (par les affiches), et guider la prise en charge palliative (par les carnets). La démarche de co-conception a été pensée à travers les approches de vulnérabilité des acteurs mobilisés, mais également dans une réflexion empathique et participative des acteurs du soin (ateliers de co-création et prototypage *in situ*). Enfin, notre contribution à la diffusion de la culture palliative par les outils créés, a permis d'inscrire cette recherche-projet dans une approche politique du *care* à échelle locale. Nos résultats constituent une prémisse des approches du *care* dans la démarche palliative comme levier d'action pour penser le design.

### 4.2.2 Designer la relation de soin dans les maladies incurables et évolutives

Après avoir établi une réflexion sur la culture palliative dans les approches du *care* et l'intervention du design, nous allons à présent porter attention aux soins palliatifs comme champ d'action du design. L'écosystème des soins palliatifs donne à voir différents leviers d'intervention pour le design. L'appréhension des questions de fin de vie interroge la place du design et de ses méthodologies, dans un cadre qui semble délimité par la fatalité liée à l'approche de la mort chez les différents acteurs. Notre recherche-projet au sein de l'EMSP a démontré les difficultés pour un designer de sortir de ce cadre complexe. En effet, le contexte de relations de soin dans les maladies incurables et évolutives conduit à réfléchir différemment le design. Le designer doit adapter une nouvelle manière de faire et de penser le design sa place dans son travail. Ainsi, le design peut être saisi comme une méthodologie de conception ou révélé par les théories du *care* comme levier d'action (Royer & Pellerin, 2022).

Nous avons pu entrevoir l'écosystème des soins palliatifs comme une porte d'entrée vers un nouveau champ de possibles peu exploité par la discipline. La philosophie des soins palliatifs apporte une position différente sur les questions de fin de vie, créant un paradoxe avec le caractère absolu véhiculé par le point de vue de certains soignants de "première ligne", de patients et de proches. Pour le design, elle représente une opportunité de s'emparer des problématiques de fin de vie, pour trouver comment sortir du cadre de la fatalité.

Dans cette démarche, nous pouvons établir un rapprochement entre le design et les soins palliatifs. Tous deux ne permettent pas d'apporter une réponse absolue quant aux problématiques posées par les derniers moments de vie dans la maladie. En revanche, les deux disciplines permettent de poser des questions, et d'apporter des propositions (plutôt que des solutions car elles ne sont pas définitives) aux différentes approches du *care* (§4.2.1). La théorie des quatre phases du *care* de Tronto (2009) (§2.1.1), peut alors inspirer le champ du design à concevoir la relation de soin dans les maladies incurables et évolutives. La première phase du *care*, se soucier de (*caring about*) laisse entrevoir une attitude de sollicitude au centre de la démarche du design. Il est question ici d'identifier les phénomènes de vulnérabilité comme ceux qui émergent dans la relation à la maladie, à la fin de vie, à la fin de la prise en charge curative. La deuxième phase, prendre en charge (*taking care of*), interroge la responsabilité dans la posture du design et du designer. Léonard (2013) défend la notion de responsabilité par l'entente des « capacités » (p.199) à rendre le patient acteur principal de son soin et de ses choix. De ce fait, le design, par sa fonction capacitante délivre aux acteurs du soin des clés pour que le patient reste actif en tant qu'acteur du soin, malgré la difficulté de sa maladie et son évolution. Dans la troisième phase du *care*, accorder des soins (*care giving*), le design doit outiller la compétence (Tronto, 2009) afin de donner les moyens aux soignants de répondre aux besoins des patients. Enfin, recevoir des soins (*care receiving*) interroge les capacités du design dans le contexte de soins palliatifs, à développer des outils d'évaluation des soins pour les patients.

Ainsi, le design peut intégrer le contexte des soins palliatifs et leurs difficultés de déploiement au sein des institutions hospitalières, par ses méthodologies de réflexion et de conception. Les approches du *care* dans la démarche palliative représentent des leviers d'action pour le design. Même si le contexte d'exercice d'une démarche en recherche-projet, menée dans le cadre des soins palliatifs, ne fait pas intervenir obligatoirement les quatre phases du *care* (Tronto, 2009). Nous pouvons penser que cette démarche se révèle capacitaire en apportant des éclairages sur les relations de soins, dans les maladies incurables et évolutives. Les soins palliatifs semblent alors s'inscrire en tant que champs d'action du design.



## Conclusion

Le contexte d'émergence de la médecine palliative expose les difficultés de la médecine moderne à appréhender les enjeux de la fin de vie dans la trajectoire des maladies incurables. Face à des représentations sociales divergentes et des phénomènes de résistance au sein de l'hôpital, la culture palliative ambitionne un désenclavement de la pratique des équipes mobiles (Bioy, 2005). Ainsi, la valorisation des éthiques du *care* au cœur de cette culture permet au design de s'inscrire à travers une démarche de recherche-projet. La réflexion d'une nouvelle approche de la culture palliative, portée par la rencontre entre design et les acteurs d'une équipe mobile de soins palliatifs, ouvre alors de nouvelles opportunités pour sa diffusion.

Nos questions de recherche et de projet étaient les suivantes :

Question de projet : Comment le design peut-il outiller les soignants de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs dans la diffusion de la culture palliative au sein du CHU ?

Question de recherche : Le design peut-il contribuer à une nouvelle appréhension des soins palliatifs dans le parcours de soins des maladies incurables ?

Nous avons trois hypothèses :

Hypothèse 1 : Le design peut permettre de repenser des formes de communication et de sensibilisation autour de la culture palliative, en s'inscrivant dans le contexte complexe de la fin de vie à l'hôpital.

Hypothèse 2 : Le design peut outiller les acteurs du soin dans les autres services sur le diagnostic et la prise en charge palliative, dans le but de favoriser une mise en place des soins plus tôt dans le parcours patient.

Hypothèse 3 : Le design peut guider les acteurs du soin à repenser une approche globale du soin et à valoriser une pratique du « prendre soin » dans la démarche palliative.

Nous considérons la première hypothèse validée, sous condition d'évaluer la pertinence des outils de communication proposés en condition réelle. La deuxième hypothèse s'avère partiellement validée. Elle nécessite de s'appuyer également sur une évaluation de l'utilisation et l'appropriation des outils à long terme, par les différentes parties prenantes, sur le carnet de suivi et le carnet de formation. La troisième hypothèse reste en suspens, nous considérons qu'elle mérite d'être davantage expérimentée sur le terrain pour affirmer son efficacité face aux phénomènes de résistance.

Concernant notre question de projet, nous avons réfléchi à éclairer la démarche des soins palliatifs au sein des différents services du CHU, en permettant de nouvelles formes d'accès à l'information et d'accompagnement dans la prise en charge palliative. L'objectif de notre travail s'est orienté sur la conception d'outils répondant aux besoins et attentes de l'EMSP, afin de développer la diffusion de la culture palliative auprès des acteurs du soin des services de "première ligne". De cette façon, nous avons, avec les soignants de l'EMSP, cherché à co-concevoir des outils à destination des soignants des

autres services du CHU. Nous avons perçu la difficulté des soignants face au manque de communication sur le travail de l'EMSP au sein des services. En réponse à ce besoin, nous avons proposé une série d'affiches destinées à améliorer la connaissance de l'EMSP dans les services du CHU. D'autre part, le carnet de suivi tend à favoriser l'accès à l'information sur les soins palliatifs pour le patient, avant sa première rencontre avec l'EMSP. L'implication des différents acteurs du soin à travers la mise en place de cet outil peut participer à réduire le phénomène de rupture qui s'établit entre la prise en charge curative et palliative dans le parcours de soins des maladies incurables. Lors de l'annonce du diagnostic palliatif, ce carnet peut s'avérer une aide au dialogue pour aborder les soins palliatifs et apporter un lien dans le parcours du patient afin que ce dernier ne se sente pas délaissé par la médecine. Enfin, la proposition du carnet de formation se destine aux soignants dans une démarche d'apprentissage et de sensibilisation au champ des soins palliatifs pouvant intervenir dans l'application des compétences développées en conditions réelles.

Concernant la question de recherche, le contexte d'exercice d'une démarche en recherche-projet, menée dans le cadre des soins palliatifs, nous a conduit à réfléchir l'appréhension des questions de fin de vie par le design. Nous avons pu percevoir les difficultés du designer à intégrer un contexte de soins dans lequel la fatalité de la maladie semble restreindre le champ des possibles du point de vue de la médecine moderne, des patients, des proches et de certains soignants. La posture du designer dans une équipe soignante qui côtoie quotidiennement la mort se veut humble, modeste et davantage attentive aux vulnérabilités et fragilités qui entourent le terrain de recherche. L'humilité et l'attention nous ont permis, dans le cadre de ce projet, de faire naître une relation de confiance avec les soignants de l'EMSP, libérant par la suite leur créativité. L'expérience du designer au sein d'un service de soins palliatifs se confronte également à la réalité douloureuse de la finitude. La proximité avec la mort peut parfois troubler, mais elle doit être saisie par le designer afin de penser les méthodologies du design et concevoir des formes d'accompagnement, complémentaires au travail des soignants de l'EMPS. Cette posture requiert la sollicitude ainsi que les compétences du designer, toutes deux indispensables dans ce contexte de vulnérabilité.

En s'inscrivant dans les éthiques du *care* (Gilligan, 2008 ; Tronto, 2009) par l'attention portée aux vulnérabilités et aux singularités des personnes, la démarche palliative apporte un éclairage du « prendre soin » dans le parcours des maladies incurables. Les éthiques du *care* semblent poser un cadre réflexif pour le design, notamment dans les quatre phases du *care* émises par Tronto (2009). À la croisée du design et des éthiques du *care*, on observe une collaboration pour penser les relations du soin dans le contexte complexe et singulier de la maladie et de la fin de vie. Dans cette recherche établie entre le design et les éthiques du *care*, nous pouvons considérer qu'il s'agit d'une démarche capacitaire. En effet, elle vient ici contribuer à une nouvelle appréhension des soins palliatifs dans le parcours de soins. Cela nous conduit à penser qu'il serait intéressant d'approfondir les apports de la théorie des quatre phases du *care*, sur les relations de soins dans les maladies incurables et évolutives.

De leur côté, les phénomènes de rupture dans les parcours de soins de ces maladies nécessitent d'être explorés, à travers notamment les

problématiques juridiques que peuvent soulever les situations de fin de vie et les représentations sociales qui cohabitent et tendent à accentuer ces phénomènes. Le design peut alors ouvrir une voie d'exploration entre ces différentes disciplines, pour co-concevoir des parcours de soins permettant une alliance thérapeutique et une continuité du suivi tout au long de la prise en charge.



# Bibliographie

Aguerreberre, P. M. (2013). La diffusion de l'identité de l'hôpital à travers la communication interne. *Quaderni. Communication, technologies, pouvoir*, 81, 95-103. <https://www.cairn.info/revue-quaderni-2013-2-page-95.htm&wt.src=pdf>.

Andrès, R. (2017). De l'universel au singulier : Prendre soin « des » vieillissements. *Sciences du Design*, 2(6), 92-102. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0092>.

Amar, S. (2019). *L'accompagnement en soins palliatifs: Approche psychanalytique*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.amar.2019.01>.

Aouba, A., Pequignot, F., Jouglu, E. (2008). Lieux de décès en France métropolitaine. *Jusqu'à la mort, accompagner la vie (JALMALV)*, 95, 11-23.

Archer, B. (1981). A View of the Nature of the Design Research, in R. Jacques and J. Powell, (eds). *Design, science, method : proceedings of the 1980 Design Research Society Conference*, Guildford, Westbury House.

Ariès, P. (1992). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Seuil.

Aubry, R. (2011). La fin de vie : le choix de la culture palliative. *ADSP*, 77, 41-43.

Avril-Chevalier, M., Defosse, S., Derrien, F., Marché, S., Naour, C., Pasquet, L., Pianezzi, P., Régent, M-L., Tuloup, S. (1996). Le déplacement artificiel des limites temporelles de la mort. *Revue Juridique de l'Ouest. La santé*, NS, 103-118. [https://www.persee.fr/doc/juro\\_0990-1027\\_1996\\_hos\\_9\\_1\\_2274](https://www.persee.fr/doc/juro_0990-1027_1996_hos_9_1_2274).

Baszanger, I. (2002). La fin de la vie : de nouvelles frontières entre curatif et palliatif. In I. Baszanger., M. Bungener., A. Paillet (dirs.), *Quelle médecine voulons-nous ? (190-191)*. La Dispute. [https://www.persee.fr/doc/revss\\_1623-6572\\_2003\\_num\\_30\\_1\\_3445\\_t1\\_0190\\_0000\\_1](https://www.persee.fr/doc/revss_1623-6572_2003_num_30_1_3445_t1_0190_0000_1).

Barthelemy, N., Andrien, M., Lecomte, M., Ferir, C., Serpe, P. (2008). Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal. *Médecine palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7, 251-259. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/5744/1/etude%20resistance-medicine%20palliative.pdf>.

Benard, M-L., Naty, N., Laboureur, E. (2022). Représentations des soins palliatifs et collaborations avec une Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs au CHU Sud-Réunion. *Médecine Palliative*. 21, 244-252. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S16366522200023X>

Bioy, A. (2005). Avec "la mort pour diagnostic". *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 1(4), 37-43. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652205815594>.

Bodker, S., Zander, P. O. (2015). *Participation in Design Between Public Sector and Local Communities*. In Proceedings of the 7th International Conference on Communities and Technologies (C&T'15) (27-30. ). Limerick, Ireland, New York, June. [https://www.researchgate.net/publication/288965568\\_Participation\\_in\\_Design\\_between\\_Public\\_Sector\\_and\\_Local\\_Communities](https://www.researchgate.net/publication/288965568_Participation_in_Design_between_Public_Sector_and_Local_Communities)

Boitte, P., Jacquemin, D., Vanderlinden, T., Nuttens, O., Cobalt, J.-P. (2013). De l'usage d'une grille d'éthique clinique décisionnelle à la constitution d'un lieu d'apprentissage collectif : L'expérience d'un séminaire réflexif entre professionnels de santé et chercheurs en éthique. *Journal International de Bioéthique*, 23(2), 33-52.

Brugère, F. (2009). La sollicitude et ses usages. *Cités, Éditions Presses Universitaires de France*, 40, 139-158. <https://doi.org/10.3917/cite.040.0139>.

Callahan, D. (1987). *Setting limits medical Goals in a aging society*. New York : Simon and Schuster, 10-30.

Carman, K.L., Dradess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). Patient and Family Engagement : A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.

Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97, 12-18. <https://doi.org/10.3917/empa.097.0012>

Catoir-Brisson, M., Royer, M. (2017). L'innovation sociale par le design en santé. *Sciences du Design*, 6, 65-79. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0065>.

Châtel, T. (2010). Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. In E. Hirsch (éd.), *Traité de bioéthique: I - Fondements, principes, repères* (84-94). Toulouse: Érès. <https://shs.hal.science/halshs-00707121/document>.

Châtel, T. (2016). L'accompagnant, un funambule de la relation. In E. Lemoine (éd.), *La mort et le soin : Autour de Vladimir Jankélévitch* (103-121). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.

Clément-Hryniewicz, N. (2012). Face à la mort à venir et la dégradation physique et/ou psychique : souffrance des patients, des proches. Réflexion autour de la souffrance éprouvée par les patients atteints de cancer et leurs proches en soins palliatifs. *L'information psychiatrique*, 88, 735-741. <https://doi.org/10.1684/ipe.2012.0980>.

Copans, J. (2011). *L'enquête ethnologique de terrain*. Armand Colin.

Côté, V., Bélanger, L., Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, 2(6), 54-64. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0054>.

Dany, L., Rousset, M-C., Salas, S., Duffaud, F., Favre, R. (2009). Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Medecine Palliative*, 18, 238-50. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652209000440>

Davous-Harlé, N. (2016). La médecine confrontée à la fin de vie : La culture du médecin généraliste et celle du médecin hospitalier. *Études*, 41-52. <https://doi.org/10.3917/etu.4230.0041>.

Delanoé-Vieux, C. (2022). *Art et design : instauration artistique, entre hostilité et hospitalité des lieux de soins et habitabilité du monde*. [Thèse de doctorat, Université de Strasbourg].

Delanoé-Vieux, C. (2024). Quelle contribution du design à la qualité d'hospitalité des lieux de soins : l'exemple des espaces d'apaisement en psychiatrie. *Revue française des affaires sociales*, 242, 245-258. <https://doi.org/10.3917/rfas.242.0245>.

Delassus, E. (2012). L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie et justice. hal-00701247v1

De L'Espinay, A-S., Margine, D., Bailly, N. (2024). « Soins Palliatifs » : représentations sociales, valence associée et pratiques selon le métier. *Medecine Palliative*. 23, 1-9. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652223000727>.

Deni, M., Catoir-Brisson, M-J. (2019). Introduction. *Ocula*, 20.

Deni, M. (2014). Ledesigndeservices: Projeterle bien-être. Communication et organisation. *Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, 46, 129-142. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.4760>.

Desclaux, A. (2008) L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, 101(2), 77-84. <https://ird.hal.science/ird-00368191/>.

D'Hérouville, H. (2009). Représentations sociales des soins palliatifs. *InfoKara*, 24, 159-163. <https://doi.org/10.3917/inka.094.0159>.

Derzelle, M. (2005). Croyances pour aujourd'hui dans le champ des soins. *Cahiers de psychologie clinique*, 25, 65-83. <https://doi.org/10.3917/cpc.025.0065>.

Doucet, H. (2009). La contribution des soins palliatifs à une médecine scientifique qui intègre le "prendre soin". *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(1), p. 13-21. <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/article/download/52129/723>.

Doucet, H. (2002). Personnes âgées et soins de santé: La diversité des discours éthiques. *Gérontologie et société*, 25(101), 37-49. <https://doi.org/10.3917/g.s.101.0037>.

Esnault, L., R. Zeiliger, et al. (2006). *On the Use of Actor-Network Theory for Developing web Services dedicated to Communities of Practice*. TEL-CoPs'06 Proceedings, Crete, Greece, PALETTE.

Étien, C., Dany, L., Marie, D., Salas, S. (2008). Vécu, pratiques et représentations associées aux soins palliatifs. *Info Kara*, 23, 51-60. <https://doi.org/10.3917/inka.082.0051>.

Findeli, A., Bousbaci, R. (2005). L'évolution des pratiques du design : L'éclipse de l'objet dans les théories du projet en design. *The Design Journal*, 8, n°3.

Findeli, A., Coste, A. (2007), De la recherche-crétion à la recherche-projet : un cadre théorique et méthodologique pour la recherche architecturale, *Lieux Communs*, 10, p. 139-61. <https://hal.science/hal-00978330/>.

Findeli, A. (2005), *La recherche-projet : une méthode pour la recherche en design*, communication présentée à Bâle au symposium du Swiss Design Network du 13-14 mai 2004, publiée en allemand dans Michel, R. (dir.), *Erstes Designforschungssymposium*, Zurich, Swiss Design Network, 2005.

Findeli, A. (2003), *La recherche en design, questions épistémologiques et méthodologiques*, in F. Jollant-Kneebone (dir.), *La critique en design*. Contribution à une anthologie, éd. Jacqueline Chambon, Nîmes.

Findeli, A. (2010), Searching for Design Research Questions. A Conceptual Clarification, in R. Chow, W. Jonas, G. Joost (dir.), *Questions, Hypotheses & Conjectures*, Berlin, iUniverse, 286-303.

Fleury-Perkins, C., Fenoglio, A. (2019). Le design peut-il aider à mieux soigner ? Le concept de proof of care. *Soins*, 64 (834), 58-61. <https://cnam.hal.science/hal-04061282/>.

Foley, R. (2010). Du curatif au palliatif: Confrontation et renouvellement des pratiques hospitalières face à la fin de vie. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 30-36. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0030>.

Foucault, M. (1963) *Naissance de la clinique*, Paris.

Frampton, S., Guastello, S., Brady, C., Hale, M., Horowitz, S., Bennett Smith, S. ET Stone S. (2008). Patient-Centered Care Improvement Guide, *Derby*, Planetree.

Gagnon, C. (2016). *Design et participation publique : de démarche ponctuelle à une réelle innovation sociale (et politique) ?*. Communication présentée à la conférence Design et politique(s), pour un dessein commun organisée par l'Université de Nîmes, Nîmes, 7-8 octobre 2016.

Gamblin, V., Da Silva, A., Boudehane, H., Sauvage, V., Villet, S. (2013). Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain. *Revue internationale des soins palliatifs*. 28, 227-231. <https://doi.org/10.3917/inka.134.0227>.

Gasne, V. (2019). Pulsion et incurable. *Psychanalyse YETU*, 44, 43-54. <https://doi.org/10.3917/psy.044.0043>.

Genicot, G. (2010). *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier.

Georgescu, I. & Commeiras, N. (2011). Pression budgétaire et implication organisationnelle des médecins. *Journal d'économie médicale*, 29, 294-304. <https://doi.org/10.3917/jgem.116.0294>.

Gilligan, C. (2008), *Une voix différente*, Paris, Flammarion, coll. « Champs essais ». [trad. de *In a Different Voice*, Cambridge Mass., Harvard University Press, 1982].

Girault, E. (2010). Un monde vulnérable. Pour une politique du care, de Joan Tronto. *Sociétés et jeunesses en difficulté*, 9, 1-9. <https://journals.openedition.org/sejed/6724>.

Giust-Desprairies, F. (2009). 2. Représentation, idéologie, imaginaire, In F. Giust-Desprairies, *L'imaginaire collectif*, 43-73. Érès. <https://www.cairn.info/l-imaginaire-collectif--9782749211329-page-43.htm>.

Graver, B., Dunne, T. and Pacenti, E. (1999). Cultural Probes. *Interactions*, 6 (1), 21-29.

Grenier, C., DENIS, J. L. (2018). S'organiser pour innover : Espaces d'innovation et transformation des organisations et du champ de l'intervention publique, *Revue Politiques et Management Public*, 34(3-4), 191-206. <https://journals.openedition.org/pmp/11279>.

Grimaldi, A. (2013). Les hôpitaux en quête de rentabilité : à quel prix ? *Revue du MAUSS*, 41, 25-33. <https://doi.org/10.3917/rdm.041.0025>.

Grosjean, S., Bonneville, L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé, *Revue française de gestion*, 172, 145-158. <https://doi.org/10.3166/rfg.172.145-157>.

Guéhenno, J. (2021). Chapitre 2. L'individu, triomphe et dérouté. Dans : J. Guéhenno, *Le premier XXIe siècle: De la globalisation à l'émiettement du monde* (pp. 55-83). Paris: Flammarion.

Guilloux, G., Le Boeuf, J. (2017). Design et territoires de pratiques en santé : Enjeux pour la recherche et la formation. *Sciences du Design*, 2 (6), 26-39. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0026>.

Guinchard, P. (dir.), Petit, J.-F. (Dir.). (2010). *Une société de soin. Santé, travail, philosophie, politique, Ivry-sur-Seine*. Les éditions de l'atelier.

Hintermeyer, P. (2010). L'émergence des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25, 10-13. <https://doi.org/10.3917/inka.101.0010>.

Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 138, 133-144. <https://doi.org/10.3917/eslm.138.0133>.

Hirsch, E. (1988). *Partir, l'accompagnement des mourants (entretiens avec Emmanuel Hirsch)*. Paris, Cerf.

Jobin, C., Fenoglio, A., Fleury-Perkins, C., Hooge, S., & Le Masson, P. (2021). Prendre soin des urgences hospitalières : Exemple d'un « proof of care ». 88e Congrès de l'ACFAS.

Kaufman, S. R. et Morgan, L. M., 2005. « The anthropology of the beginnings and Ends of life », *Annual review of anthropology*, 34 : 317-341.

Kempeners, M. (2016). *Entre acharnement thérapeutique et arrêt de traitement*. Faculté de droit et de criminologie, Université catholique de Louvain, Prom. : Schamps, Geneviève.

Kohlberg, L. (1981 & 1984). *Essays on Moral Development*, vol 1&2, The philosophy of Moral Development, San Francisco, Harper and Row.

Lacroix, S., Leboul, D. (2019). Représentations et attentes de proches confrontés à la prise en charge en unité de soins palliatifs : étude pilote. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 18(1), 1-8. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652219300078>.

Latour, B. (2006). *Changer de société, refaire de la sociologie*, Paris, La Découverte, Coll. « Armillaire ».

La Marne, P. (2013). La dignité dans le débat sur la fin de vie. *Esprit*, 81-96. <https://doi.org/10.3917/espri.1305.0081>.

Lapassade, G. (2016). Observation participante. In *Vocabulaire de psy-chosociologie* (p. 392-407). Érès.

Laugier, S., Molinier, P. (2009). Politiques du care. *Multitudes*, 37-38, 74-75. <https://doi.org/10.3917/mult.037.0074>.

Le Berre, R. (2017). En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 16, 253-261. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652217300995>.

Leboul, D., Burucoa, B., Jouquan, J. (2014). Enjeux d'une recherche en et pour les soins palliatifs : quelles difficultés ?. Dans : D. Jacquemin (éd.), *Manuel de soins palliatifs* (1155-1172). Paris: Dunod.

Le Coz, P. (2018). L'éthique Médicale: Approches philosophiques. *Pu Provence*. 126-131.

Lefaucheur, A.-S., Renoux, C., Barbeau, L. (2018). Représentations sociales associées aux mots "soins palliatifs" auprès du grand public. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 19, 62-69. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652219300315>.

Lenay, C., Tixier, M., Aubert, D., & Garibaldi, G. (2019). Technologies du care et suppléance perceptive. Dans J. Dautrey, (dir.), *Design et pensée du care : Pour un design des microluttes et des singularités*. Les Presses du réel. 193-206.

Léonard, C. (2013). Le care capacitant. Une alternative au paradigme néoclassique de la responsabilité individuelle. *Revue du MAUSS*, 41(1), 191-206. <https://doi.org/10.3917/rdm.041.0191>.

Lynn, J., Adamson, D-M. (2003). *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica, CA: Rand Corp.

Machavoine, J.L. (2015). L'épuisement professionnel des médecins et des soignants en oncologie. *Psycho Oncologie*, 9, 9-13. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11839-015-0497-3>.

Mallet, D., Amar, S., Béal, J.-L., Hubault, P., Lassaunière, J.-M., Leboul, D. (2007). La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine ?, *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 6(5), 289-298. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652207925702>.

Manzini, E. (2015). *Design, when everybody designs : An introduction to design for social innovation*. Cambridge, MIT Press.

Maresca, B., Martin, O., Mouhoub Nacéra, B., Sitbon, A., Simon, M.-O. (2003). Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. *Credoc*, 234.

Martineau, I. & Vachon, M. (2023). Les soins palliatifs au fil du temps : entre dérive et retour aux fondements. *Revue internationale de soins palliatifs*, 37, 45-55. <https://doi.org/10.3917/inka.232.0045>.

Mauss M. (1925), *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, L'année sociologique*, nouvelle série, 1.

Michaud, A., Triol, I. (2004). Le soin palliatif, la mort et le psychologue. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 3(5), 257-261. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652204978853>.

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021-2024*. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>.

Mino, J., Frattini, M. (2007). Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. *Revue française des affaires sociales*, 137-156. <https://doi.org/10.3917/rfas.072.0137>.

Morel, V., Hubert, E. (2023). Une approche de la fin de vie qui évolue. Réflexions à partir des vingt ans de pratique en soins palliatifs. *Annales Médico-Psychologiques*, 181, 930-935. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003448723002573>.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*, Paris, PUF.

Moulin, P. (2000). LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE : UN MOUVEMENT PARADOXAL DE MÉDICALISATION DU MOURIR CONTEMPORAIN. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 108, 125-159. <https://www.jstor.org/stable/40690843>.

Mulot-Bausière, M., Gallé-Gaudin, C., Montaz, L., Burucoa, B., Mallet, D., Denis-Delpierre, N. (2016). Formation des internes en médecine de la douleur et médecine palliative : bilan et suggestions des étudiants, *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 15(3), 143-150. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652216300186>.

Nizard, A. (2002). La mortalité en France au cours des cinquante dernières années. *Études sur la mort*, ns 121, 9-25. <https://doi.org/10.3917/eslm.121.0009>.

Nova, N. (2021). *Enquête / Création en Design*. Head Publishing.

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE (ONFV), 2013. *Vivre la fin de sa vie chez soi. La fin de vie à domicile*. Rapport annuel 2012. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681>.

Paquenséguy, F. (2019). L'usage de l'appropriation au design. *Ocula*, 20, 94-106. <https://hal.science/hal-02148437/>.

Pellerin, D., Coirié, M. (2017). Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé. *Sciences du Design*, 6, p. 40-53. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0040>.

Pène, S., Bihanic, D., Zenasni, F., Le Boeuf, J., Vial, S. (2017). Éditorial. *Sciences du Design*, 6, 8-11.

Pennec, S., Gaymu, J., Riou, F., Morand, E., Pontone, S., Aubry, R. & Cases, C. (2015). Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*, 524, 1-4. <https://doi.org/10.3917/popsoc.524.0001>.

Pequet, S. (2016). *Acharnement thérapeutique. Quand se pose la question du juste soin*. Bruxelles.

Petiau, A. (2018). « Just do it ». Accompagner la souffrance des soignants : entre complexité et logique de rendement. *Cahiers de psychologie clinique*, 51, 157-168. <https://doi.org/10.3917/cpc.051.0157>.

Poinceaux, S., Texier, G. (2016). Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ?, *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 15 (1), 15-26. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652215001890>.

Prod'homme, C., Cobbaut, J-P., Jacquemin, D. (2017). Soins palliatifs et hématologie. Lorsque sciences humaines et médecine s'interrogent. *Les Cahiers francophones des soins palliatifs*, 17(1), 38-51. <https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/article/download/52972/1212>.

Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, 66, 49-58. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>.

Robert, R. Goldberg, M. (2024). Soins palliatifs: il est temps de clarifier le champ lexical. *La revue de médecine interne*, 45, 61-64.

Roche, C. (2014). *Regards croisés sur le Codesign : l'expérience du codesign dans trois écoles d'ingénieurs de Lille*. Paris : L'Harmattan.

Royer, M., Pellerin, D. (2022). Le design à l'épreuve de l'éthique du care : retour réflexif pour un possible renouvellement des pratiques en design. *Sciences du Design*, 16, 120-137. <https://doi.org/10.3917/sdd.016.0120>.

Ruer, M., Pluviaux, C., Clerc, B., Laurent, A., Rhondali, W., Filbet, M. (2012). Le regard des infirmières sur les soins palliatifs. *Medecine Palliative*, 11, 115-72. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652211001863>.

Sachot, M. (2008). *Du christianisme au libéralisme*. Médium, 15, 5-24. <https://doi.org/10.3917/mediu.015.0005>.

Saimot, A. G., Silvestre, D. (1993). Le débat autour des soins palliatifs. Une démarche dangereuse et faussement innovante, *Le Journal du sida*, 52-53, 16-18. <https://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=6358133>.

Salamagne, M-H., Thominet, P. (2015). *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*. Demopolis.

Sanders, E. B. N., Stappers, P. J. (2008). Co-Creation and the New Landscapes of Design. *Co-design*, 4(1), 5-18. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15710880701875068>.

Sardin, B., Bailly, M-F., Dabras, T., Marsaud, J-P., Azalbert, C., Boyadzhiev, S., Tsvetkov, M., Grouille, D. (2017). Attentes et besoins en soins palliatifs : enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 16, 224-233. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652217300715>.

Sardin, B. (2017). Conditions pour le maintien d'un écosystème palliatif et l'émergence d'une « écologie palliative » ?. *Éthique et santé*, 14, 174-184. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1765462917300648>.

Schraub, S., Marx, E. (2004). Le point sur le syndrome d'épuisement professionnel des soignants ou burn out, en oncologie. *Bulletin du Cancer*, 91(9), 673-676. [https://www.jle.com/fr/revues/bdc/e-docs/le\\_point\\_sur\\_le\\_syndrome\\_depuiement\\_professionnel\\_des\\_soignants\\_ou\\_burn\\_out\\_en\\_cancerologie\\_264558/article.phtml?cle\\_doc=0004096E&cle\\_doc=0004096E](https://www.jle.com/fr/revues/bdc/e-docs/le_point_sur_le_syndrome_depuiement_professionnel_des_soignants_ou_burn_out_en_cancerologie_264558/article.phtml?cle_doc=0004096E&cle_doc=0004096E).

Stiefel, Friedrich, C. (2007). *Soins palliatifs : Une pratique aux confins de la médecine*. Ethique et pratique médicale. L'Harmattan, Paris.

Tibi-Levy, Y., Bungener, M. (2014). Les avatars des soins palliatifs désenclavés. Enquête en unités de soins palliatifs, en équipes mobiles et en services de soins curatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 13, 57-67. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652213001104>.

Tibi-Lévy, Y. (2016). La « démarche palliative » : bilan à 10 ans. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 15, 62-68. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652216000039>.

Touraine, A. (2010). *Après la crise*. Le Seuil.

Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Paris. Éditions La Découverte.

Vial, S. (2021). Chapitre III. Extension du domaine du design : redéfinitions, S.Vial (éd.), *Le Design*. Presses Universitaires de France, 51-76.

Vinant, P. & Bouleuc, C. (2014). Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ?. *Laennec*, 62, 43-56. <https://doi.org/10.3917/lae.143.0043>.

Voléry, I., Schrecker, C. (2018). Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD). *Anthropologie & Santé*, 17. <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681>.

Worms, F. (2008). Le soin ultime. Sur l'idée des soins palliatifs. *Médecine Palliative*, 7, 186-190. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652208001992>.

Worms, F. (2012). *Soin et politique*. PUF.

Zimmermann, C., Mathews, J. (2022). Palliative Care is the Umbrella, Not the Rain. A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. *Jama Oncology*, 8(5), 681-682. <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/article-abstract/2790371>.



## Remerciements

Ce mémoire a été réalisé grâce au concours de plusieurs personnes que je tiens à remercier, avec une première pensée pour Béatrice Gisclard, ma directrice de mémoire, qui m'a accompagnée et guidée. Je tiens également à la remercier sincèrement pour son précieux soutien tout au long du master.

Je suis aussi reconnaissante envers ma famille, mes amis pour leur présence et leurs encouragements constants, et particulièrement à ma maman. Un merci spécial à Agnès pour ses conseils et son appui.

Enfin, je pense à l'ensemble de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du CHU de Nîmes, à tous ceux qui ont rendu ce travail possible par leur accompagnement, et que je remercie vivement.



# Annexes

Pour une meilleure lisibilité, retrouvez les annexes présentées ainsi que l'ensemble des livrables du projet par ce lien :

[https://drive.google.com/drive/folders/1Um3\\_6uBYdv3eQi-Jo-E819GdEUyf3AOUa?usp=sharing](https://drive.google.com/drive/folders/1Um3_6uBYdv3eQi-Jo-E819GdEUyf3AOUa?usp=sharing)



## ENTRETIENS

Grille d'entretien utilisée auprès des professionnels de l'EMSP

	Questions principales	Questions secondaires
	<b>INTRODUCTION</b>	
1	Quel est le rôle de l'EMSP vis-à-vis des autres équipes soignantes ?	
	<b>REPRÉSENTATION DU TRAVAIL DE L'EMSP AU SEIN DES SERVICES</b>	
2	Pensez-vous que le champ d'intervention des soins palliatifs est compris par les soignants ?	Rencontrez-vous des demandes confuses ? Qu'est ce qui est le moins bien compris dans la démarche palliative ?
3	Comment sont perçues vos interventions par les soignants ?	Réussissez-vous facilement à communiquer avec les soignants lors des interventions ?
4	Comment sont perçues vos interventions par les patients et les proches ?	
5	Quelles problématiques rencontrez-vous lors des interventions ?	Quels éléments sont difficiles à transmettre aux soignants lors des interventions ?
6	Comment êtes-vous présentés aux patients par les soignants référents ?	
7	Existe-t-il des différences dans la fréquences et les motifs de demandes d'intervention entre les services du CHU ?	
	<b>REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS</b>	
8	Pensez-vous que l'utilisation du terme « soin palliatif » peut faire peur à certains soignants ?	
9	Comment sensibilisez-vous les soignants, patients et proches sur la démarche palliative ?	
	<b>ACCÈS À L'INFORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS</b>	
10	Possédez-vous des supports pour vous aider à communiquer avec les soignants, les patients et les proches ?	Pouvez-vous nous les décrire ? De quels sujet(s) traite(nt)-il(s) ? Quelles formes prennent-ils ? Pensez-vous qu'ils suffisent à apporter des informations aux autres parties prenantes ?
11	Quelles sont les problématiques dans la communication rencontrés ?	Comment communiquer avec les soignants ? Comment communiquer avec des patients en fin de vie ?

## ENTRETIENS

Grille d'entretien utilisée auprès des patients suivi par l'EMSP

	Questions principales	Questions secondaires
	<b>INTRODUCTION</b>	
1	Comment s'est déroulé votre première rencontre avec l'EMSP ?	
	<b>REPRÉSENTATION DU TRAVAIL DE L'EMSP AU SEIN DES SERVICES</b>	
2	Avez-vous compris en quoi consiste le travail de l'EMSP ?	Pouvez-vous nous décrire ce que vous en avez compris ?
3	Avez-vous réussi à communiquer facilement vos besoins et attentes aux soignants de l'EMSP ?	Quelles ont été les difficultés rencontrées ?
	<b>REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS</b>	
4	Quelle est votre perception des soins palliatifs ?	Quelles émotions vous a procuré l'annonce de la phase palliative ? Comment vous a-t-on présenté les soins palliatifs ? Qu'est-ce-que vous en avez retenu pour vous ?
5	Pensez-vous que le terme « soin palliatif » peut faire peur ?	Pourquoi ? À quoi peut-il renvoyer ?
	<b>ACCÈS À L'INFORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS</b>	
6	Avez-vous reçu de la documentation sur les soins palliatifs ?	Quels sont les sujets abordés ?
7	Aimeriez-vous recevoir davantage d'information sur les soins palliatifs ?	À quel sujet ? Par qui ?

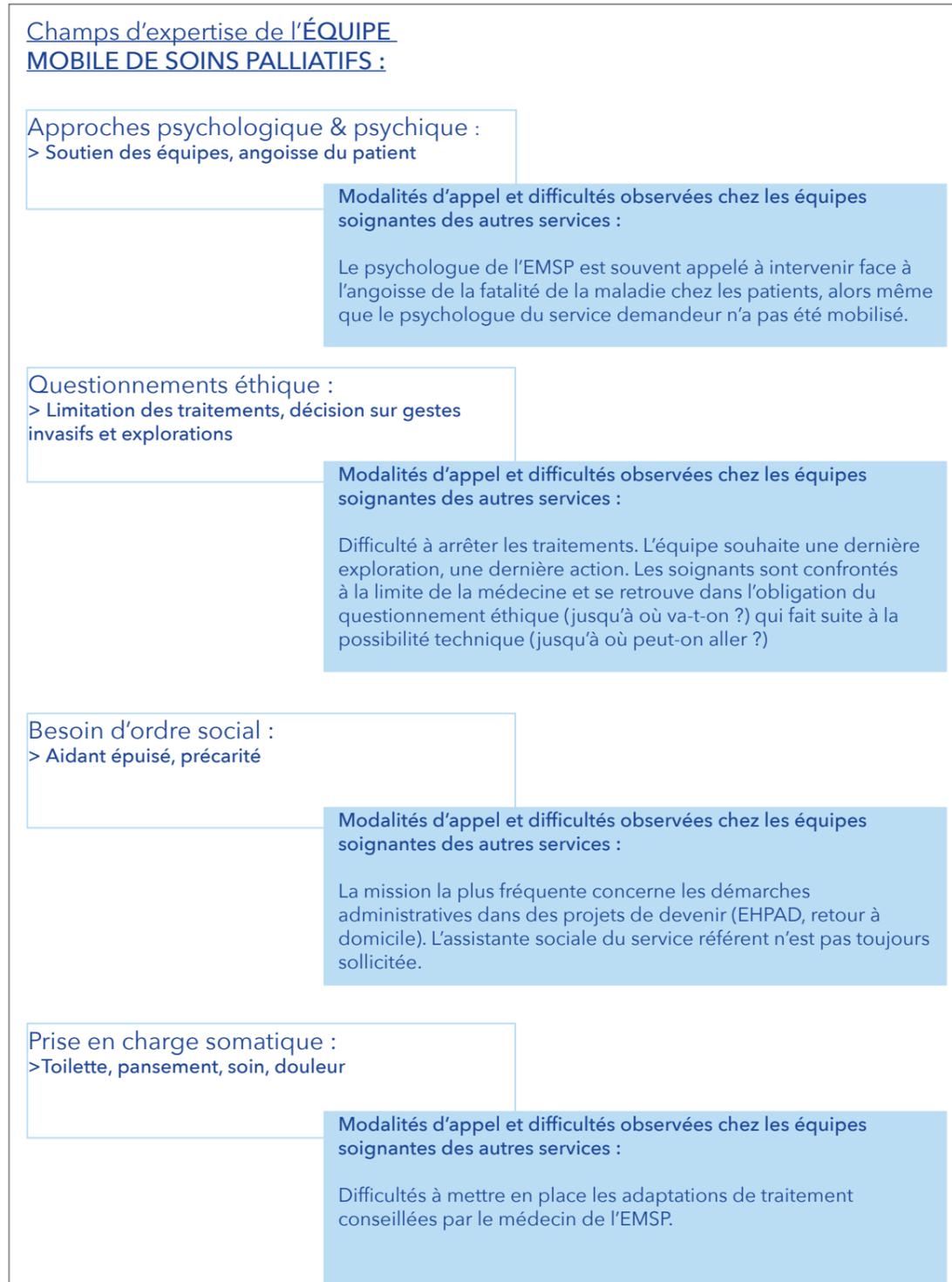
## ENTRETIENS

Grille d'entretien utilisée auprès des proches de patients en phase palliative

	Questions principales	Questions secondaires
	<b>INTRODUCTION</b>	
1	Comment éprouvez-vous l'hospitalisation de votre proche ?	
	<b>REPRÉSENTATION DU TRAVAIL DE L'EMSP AU SEIN DES SERVICES</b>	
2	Avez-vous compris en quoi consiste le travail de l'EMSP ?	Pouvez-vous nous décrire ce que vous en avez compris ?
3	Avez-vous échanger avec des soignants de l'EMSP ?	Avez-vous réussi à communiquer facilement sur tous vos besoins et attentes aux soignants de l'EMSP ?
	<b>REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS</b>	
4	Quelle est votre perception des soins palliatifs ?	Quelles émotions vous a procuré l'annonce de la phase palliative ? Qui vous a présenté les soins palliatifs ? Comment vous a-t-on présenté les soins palliatifs ? Qu'est-ce-que vous en avez retenu pour vous ?
5	Qu'est-ce-que vous évoque le terme « soin palliatif » ?	Pourquoi ?
	<b>ACCÈS À L'INFORMATION SUR LES SOINS PALLIATIFS</b>	
6	Pensez-vous être suffisamment informé sur les soins palliatifs ?	
7	Avez-vous reçu de la documentation sur les soins palliatifs ?	Quels étaient les sujets abordés ?
8	Aimeriez-vous recevoir davantage d'informations sur les soins palliatifs ?	À quel sujet ? Par qui ?

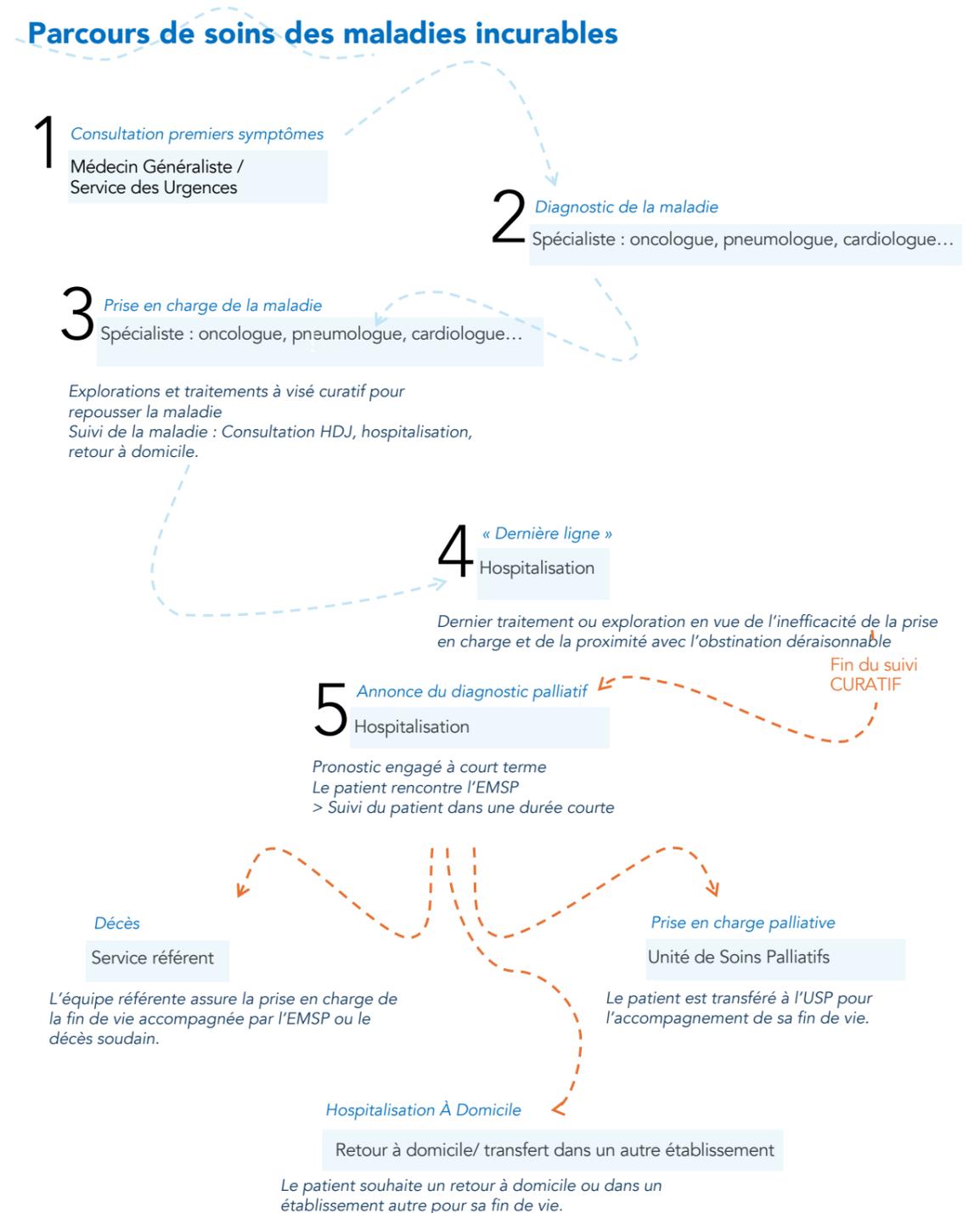
## SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS

Cette synthèse fait état des champs d'expertise de l'EMSP en comparaison avec les modalités d'appels recueillis à travers les demandes d'intervention.



## SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS

Synthèse du parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie incurable et évolutive.



# ANALYSE DES OBSERVATIONS

Synthèse du parcours usager de l'EMSP qui met en lumière les différents freins rencontrés au sein du CHU.

## LE PARCOURS DE L'EMSP

### Réception de la demande d'intervention

L'EMSP reçoit un document par fax au secrétariat de Médecine palliative.

### Analyse de la demande

Lors du point clinique quotidien la demande est discutée sur le motif d'intervention, le délais d'intervention, les personnes informées (patient, proche).

### Rencontre avec l'équipe référente

Un binôme de l'EMSP se rend dans le service afin de faire un point avec le médecin demandeur avant la rencontre avec le patient.

### Rencontre avec le patient (et les proches)

Dans la chambre du patient, les soignants de l'EMSP échangent, observent, évaluent les sources d'inconfort du patient et proposent des soins de confort, un soutien psycho ...

### Retour avec l'équipe référente

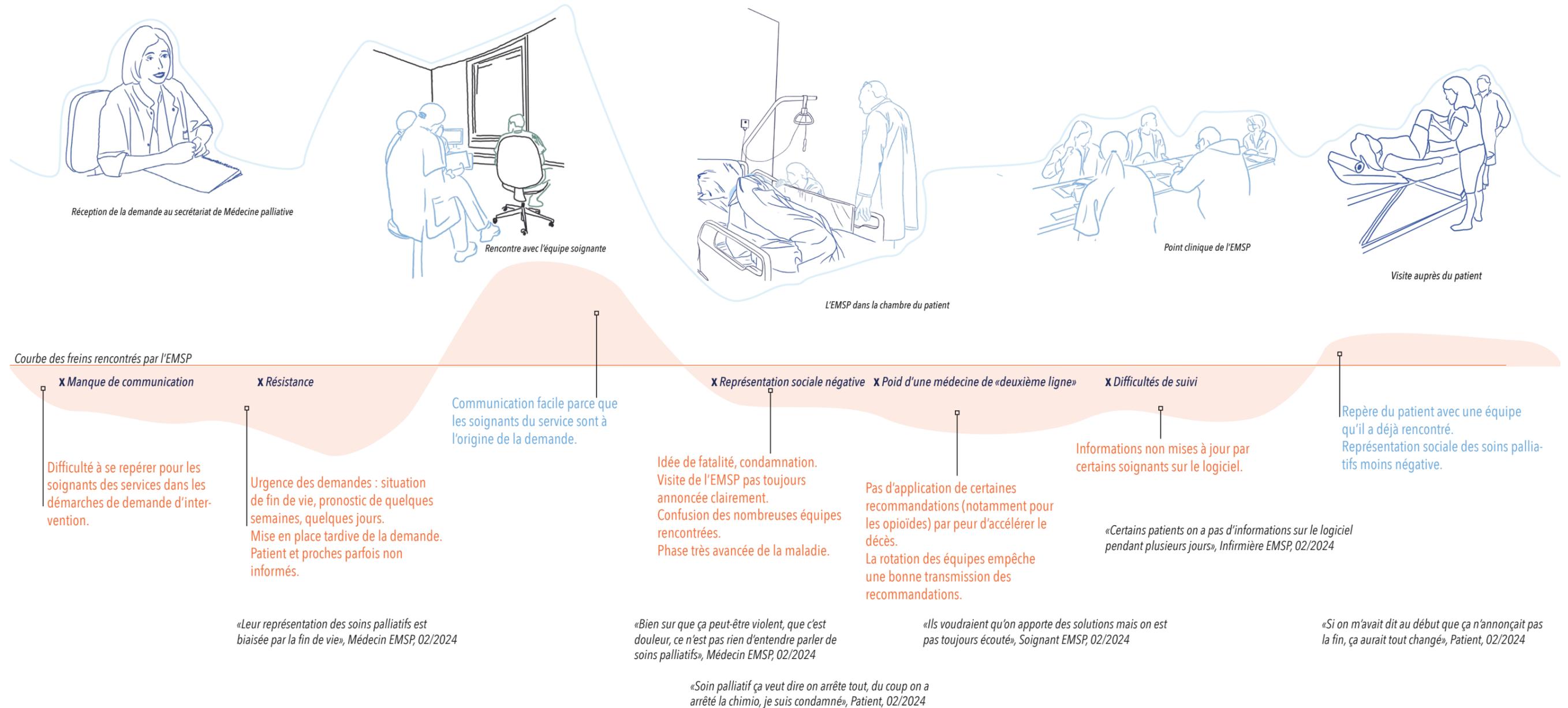
Dans le bureau médical, l'EMSP retrouve les soignants référents pour donner des recommandations (traitement douleur, soin de confort...) et planifier une seconde visite.

### Suivi du patient à distance

Chaque jour, lors du point clinique l'EMSP échange sur l'évolution du patient, par les informations transmises par l'équipe référente sur le logiciel hospitalier.

### Suivi patient en service

L'EMSP retourne visiter le patient (les soignants et les proches si besoin) plusieurs fois pour observer l'évolution du patient et ajuster les recommandations. Le suivi du patient prend fin lorsqu'il est transféré dans un autre établissement, à l'USP ou décède.



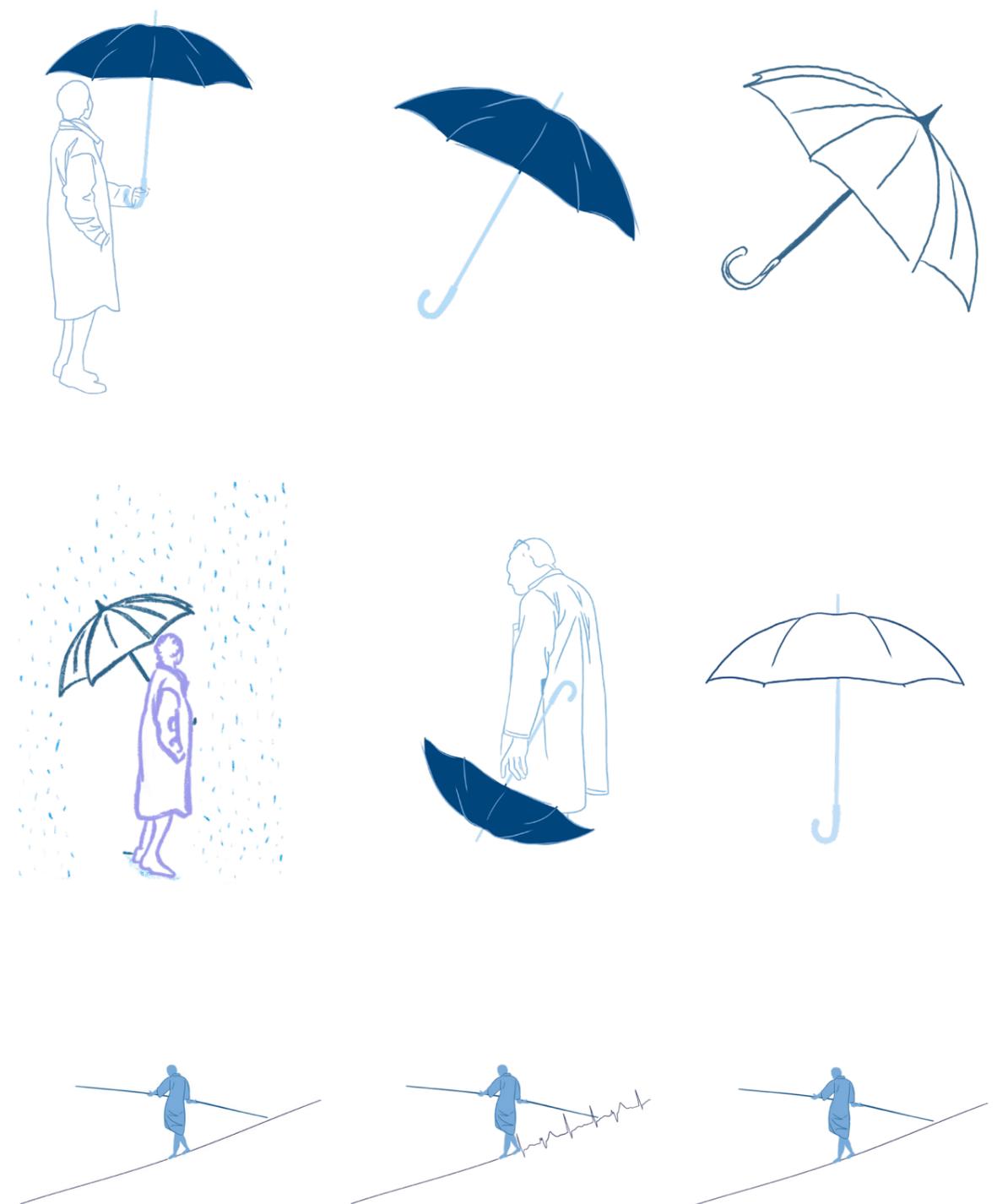
## PROPOSITION PROJET - PISTE 1

Ces propositions de projet ont été exposées à la suite du premier atelier : une affiche à destination des bureaux médicaux, une vidéo diffusée sur le site internet du CHU, un flyer pour les soignants des différents services.



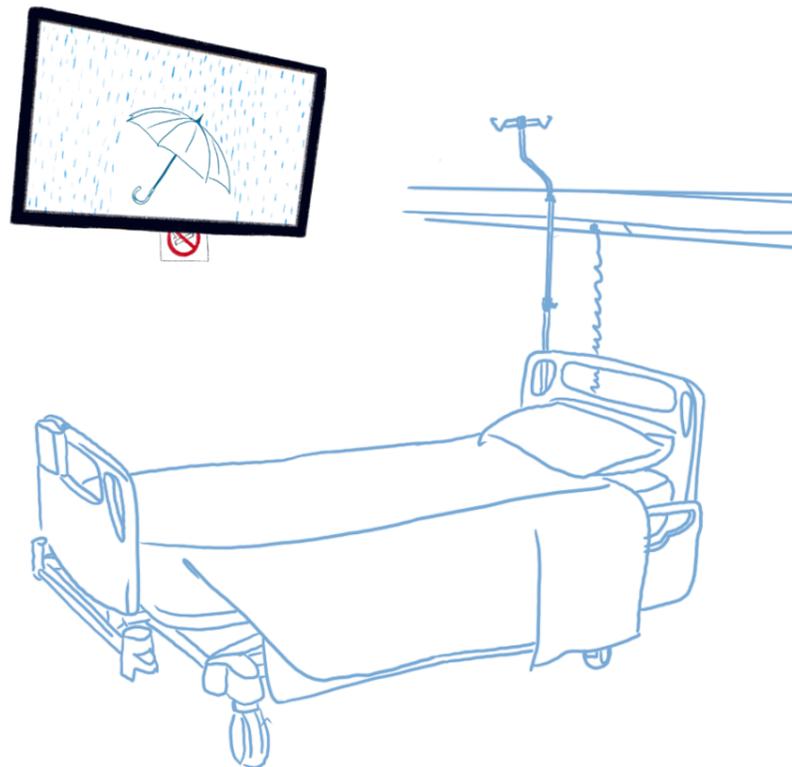
## PROPOSITION PROJET - PISTE 1

Ces propositions de projet ont été exposées pour le second axe de notre première piste: repenser une identité pour les soins palliatifs.



## PROPOSITION PROJET - PISTE 2

Ces propositions de projet ont été exposées à la suite des deux derniers ateliers sur notre deuxième piste de projet : un carnet de consultation et un message sur les télévisions des chambres.



## SYNTHÈSE PROJET

La double page suivante présente une synthèse du parcours de l'EMSP avec une analyse sur les freins rencontrés après la mise en place des projets et leurs impacts sur court ou long terme.

# LE PARCOURS DE L'EMSP APRÈS LE PROJET

## Réception de la demande d'intervention

L'EMSP reçoit un document par fax au secrétariat de Médecine palliative.

## Analyse de la demande

Lors du point clinique quotidien la demande est discutée sur le motif d'intervention, le délais d'intervention, les personnes informées (patient, proche).

## Rencontre avec l'équipe référente

Un binôme de l'EMSP se rend dans le service afin de faire un point avec le médecin demandeur avant la rencontre avec le patient.

## Rencontre avec le patient (et les proches)

Dans la chambre du patient, les soignants de l'EMSP échangent, observent, évaluent les sources d'inconfort du patient et proposent des soins de confort, un soutien psycho ...

## Retour avec l'équipe référente

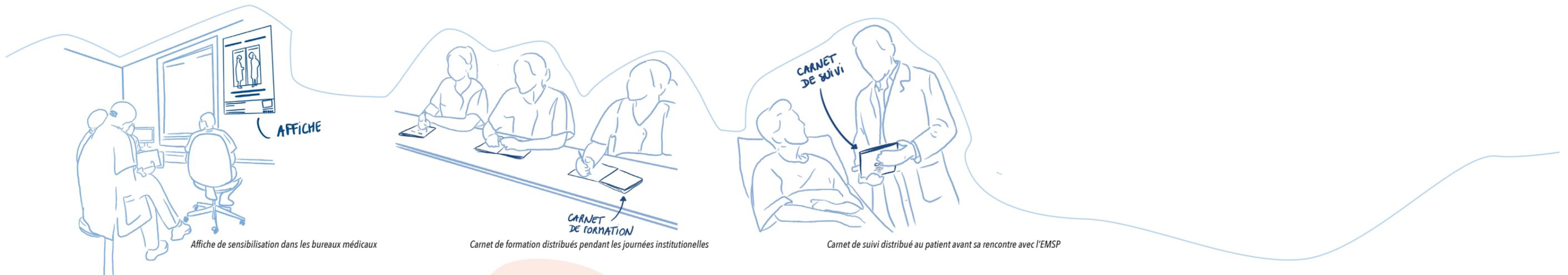
Dans le bureau médical, l'EMSP retrouve les soignants référents pour donner des recommandations (traitement douleur, soin de confort...) et planifier une seconde visite.

## Suivi du patient à distance

Chaque jour, lors du point clinique l'EMSP échange sur l'évolution du patient, par les informations transmises par l'équipe référente sur le logiciel hospitalier.

## Suivi patient en service

L'EMSP retourne visiter le patient (les soignants et les proches si besoin) plusieurs fois pour observer l'évolution du patient et ajuster les recommandations. Le suivi du patient prend fin lorsqu'il est transféré dans un autre établissement, à l'USP ou décède.



Courbe des freins rencontrés par l'EMSP

À court terme: les affiches facilitent l'accès à la communication

À long terme: plus de demandes d'intervention anticipées dans le parcours de soin des maladies incurables

Communication facile, les soignants du service sont à l'origine de la demande.

À long terme : moins de réticence chez les patients et les proches qui consultent le carnet de suivi avant de rencontrer l'EMSP

À long terme : le carnet de formation et le carnet de suivi favorise une approche plus sereine des soins palliatifs  
Moins de résistance dans l'application des recommandations

À long terme : Meilleur suivi permet par le carnet distribué au patient et complété par les soignants

Repère du patient avec une équipe qu'il a déjà rencontré.  
Représentation sociale des soins palliatifs moins négative.

