

DOSSIER DE CONCEPTION

Groupe B

LANGLOIS Elora – DAVID Chloé – OUDOT Etodie

MAE.



CONCEPTION

- 1 • Rappel du sujet
- 2 • Rôle équipe
- 3 • Conception
- 4 • Contexte Recherches
- 5 • Pistes d'idée
- 6 • Pitch
- 7 • Cible
- 8 • Contexte
- 9 • Le drone
- 10 • Valeur de l'équipe
- 11 • Promess
- 12 • Scénario
- 13 • Benchmark technique
- 14 • Benchmark conception
- 15 • Benchmark - contexte
- 16 • Conclusion Benchmark

ETAPE DE PROJET

- 17 • Phase 1
- 18 • Phase 2
- 19 • Phase 3
- 20 • Phase 4

ENQUÊTE

QUESTIONNAIRES

- 21 • Conclusion enquête - patient
- 22 • Conclusion enquête - soignant
- 23 • Conclusion enquête - proches

UX DESIGN

- 24 • Matériels
- 25 • Parcours utilisateur
- 26 • Etape de parcours
- 27 • Contrôle et ergonomie proches
- 28 • Contrôle et ergonomie patient
- 29 • Communication non verbale
- 30 • Ergonomie du drone
- 31 • Schéma technique

CONCLUSION

PRESENTATION

Dronie, mon compagnon

EQUIPE



Elora LANGLOIS

Directrice artistique
Designer UX
Conceptrice



Chloe DAVID

Développeuse
Chef de projet
Conceptrice



Elodie OUDOT

Laed technique
Directrice communication
Conceptrice

CONTEXTE RECHERCHES



Contexte recherches :

- Préserver du lien
- Dans la nature
- Sur son lieu professionnel
- Dans son environnement personnel
- En intérieur
- En extérieur
- Dans des lieux culturels
- Dans les établissements scolaires
- Dans l'espace
- Dans le domaine médical
- Dans les lieux de passage (lieux de rencontres)

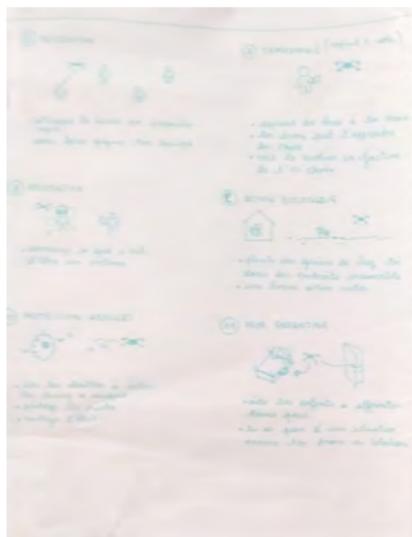
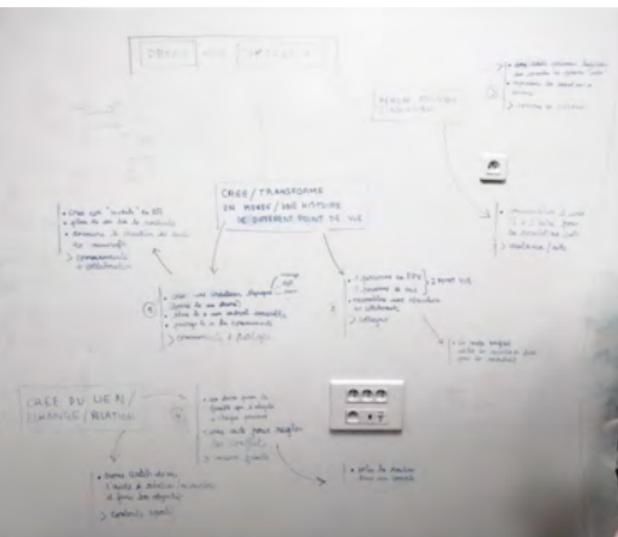
Contexte retenu

Drone mon compagnon créateur de liens à distance dans le domaine médical.

Avec des idées :

- d'aide, d'accompagnement à la personne,
- de création de proximité entre patient hospitalisé et proche,
- de création de proximité entre patient hospitalisé et son domicile (environnement quotidien),
- d'aide, d'accompagnement du personnel médical lors des opérations ou des interventions,
- d'un nouveau mode de communication pour des personnes sourdes en jouant sur la vue et les mouvements du drone, ou pour des personnes aveugles en jouant sur le son produit par le drone en vol (transformation d'un inconvénient en force).

PISTES D'IDEES



PITCH

Mae.

Comment ça le médecin a dit : "plus de sortie" ?

Mae. est le drone qui permet de profiter de ses proches et de sortir des murs de l'hôpital, sans quitter son lit, en toute autonomie.



Cible de Mae.

Mae. est un projet imaginé pour les **personnes hospitalisées** en séjour long sans possibilité de sortie (ou peu).

Il a été conçu pour permettre un nouveau **mode de communication** entre les patients et leurs proches.

Il a donc été pensé pour permettre de répondre aux promesses faites aux patients, mais aussi pour s'adapter le mieux possible à l'environnement familial.

La cible n'est pas restrictive, elle est adaptée à tous les âges et à toutes les catégories sociales. Le kit Mae. aurait pour vocation d'être fourni sans frais aux familles.

Le patient hospitalisé n'a besoin que de ses **capacités physiques et mentales** nécessaires au pilotage d'un drone pour pouvoir profiter de l'expérience.

NB : Nous nous positionnons comme une association traitant directement avec les hôpitaux qui prendraient en charge les frais du dispositif (applications et drone) pour les familles ; faisant de Mae. un service proposé et géré par notre association et financé par les dons.



Mae. et son contexte d'utilisation

Le drone est piloté depuis l'hôpital et se trouve physiquement auprès des proches du patient. Peut être utilisé quand on le souhaite en accord avec les deux parties, sous réserve de respecter la législation et la réglementation en vigueur relatives aux drones.



Inconvénients

- Bruit du drone en vol
- Souffle du drone en vol
- Peut être dangereux dans certains environnements
- Autonomie de la batterie du drone faible
- Besoin d'un accès internet
- Besoin d'équiper le drone (tablette, micro, téléphone...)
- Limite de poids qui peut bloquer le décollage ou rendre le drone très vite instable en vol.
- Connexions sans fils qui peuvent vite se multiplier
- Les limites de la législation

Avantages

- Présence physique du patient dans la famille via le drone
- Sentiment de liberté apporté au patient
- Facilité à se mouvoir dans l'espace
- Permet d'entretenir les liens
- Utilisable à l'extérieur et à l'intérieur
- Expérience ludique
- Pas de connaissances techniques particulières requises
- On peut donner une voix au drone pour parler avec la famille
- Peut s'adapter à différentes pathologies médicales (sourd, muet, autres...)



Les axes que nous avons creusés sont :

Voir l'invisible

- Besoin d'accéder là où l'homme est dans l'incapacité de se rendre.

Le drone peut aller où on ne peut pas se rendre : la nature, les lieux isolés, protégés, dangereux ou trop petits pour l'homme.

Notion artistique / poétique : montrer des choses que l'on ne peut pas voir. La capacité du drone à voler augmente le côté "magique" de l'art et de la poésie.

Créer du lien

- Besoin de proximité humaine

Lier par le jeu : utiliser la gamification et le drone pour créer des gameplays innovants, pour rapprocher les personnes.

Lier ceux qui sont éloignés : création d'une fausse proximité physique en gardant une proximité émotionnelle. Le drone est libre (non filaire), il peut facilement aller d'une personne à une autre et créer un pont entre elles.

Une idée productive

- Dégagement d'une problématique

Nous avons décidé de traiter les thématiques : voir l'invisible et rapprocher les personnes.

Face à ces thématiques, la problématique qui se dessine est la suivante :

Comment préserver les liens malgré la distance, grâce au drone ?



Il nous tient à coeur d'être adaptée au plus de familles possible. C'est la raison pour laquelle la cible est autant ouverte : **tout patient éloigné de sa famille a envie de garder du lien.**

Mae. veut donner la possibilité :

- Aux personnes hospitalisées de partager des moments avec leurs amis et/ou leur famille. De continuer à avoir des occupations ludiques, même sans être présente physiquement.
- De "prendre l'air" et d'être autonome dans ses mouvements.
- Grâce au drone, les patients qui ne désirent pas de visite ne sont pas isolés.
- Aux proches de profiter du patient dans leur environnement familial avec une expérience qui n'est pas en lien avec la maladie (profiter de moments sans l'atmosphère pesante du milieu hospitalier).



Les promesses de Mae.

- Permettre aux patients d'être présent avec sa famille dans différents contextes de la vie quotidienne.
- Permettre d'enrichir les échanges patients / proches avec une expérience immersive pour les deux parties.
- Permettre de donner aux patients qui ne peuvent pas sortir de leur chambre une sensation d'autonomie et de liberté.

SCENARIOS

Rendez-vous des proches du futur patient avec l'association et une personne du milieu médical

Apprentissage par l'asso du kit et des bonnes pratiques

Le patient dans sa chambre envoie un message à son proche

Les patients et le proche sont prêts à décoller

Le drone a décollé, le patient peut prendre la main sur le pilotage

Le patient envoie un message. La famille reçoit des signaux lumineux qui ont une signification

La famille lui répond soit grâce à la caméra, soit par l'application.

Le patient envoie un message. La famille peut observer le drone exécuter des mouvements qui ont une signification.

Le patient envoie un message pour dire "au revoir" car le personnel médical arrive pour un examen.

La famille reprend en charge le pilotage pour l'atterrissage du drone en toute sécurité ; puis le place pour recharger les batteries.



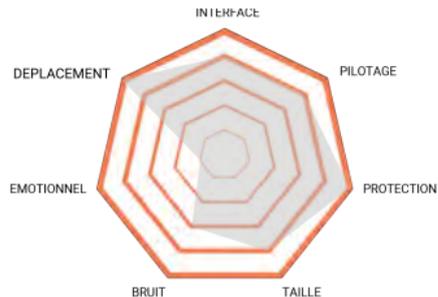
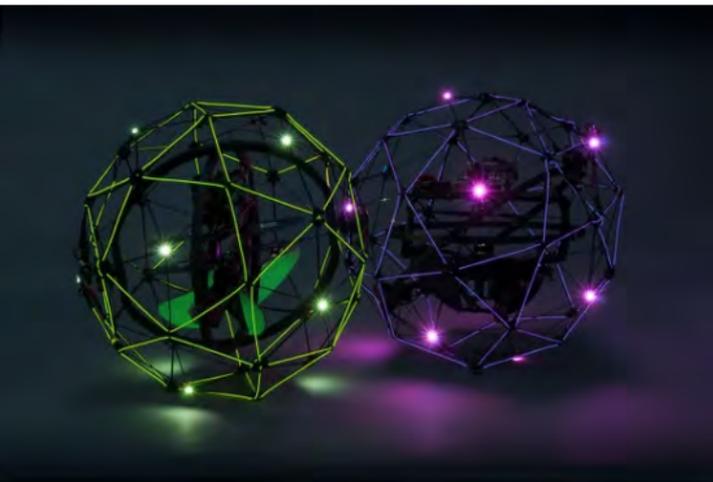
Gimball

Accompagne les secouristes dans les missions de sauvetage.

Mini drone d'à peine 500 grammes qui s'inspire du vol des mouches pour effectuer ses déplacements. Grande nouveauté : même en cas de collisions, le drone est incapable de s'écraser, ce qui facilite grandement son pilotage.

Cible : adultes professionnels

Type : drone pour secouristes



ARCHITECTURE



grille de protection



Un peu gros

ERGONOMIE



Manette de controle



Apprentissage complexe

DESIGN



Eléments d'information essentiels



Design juste fonctionnel



Anti-collision / lumières / stabilité / directionnel / retour vidéo direct / tout terrain / vol



Courbe apprentissage pilotage / manette controleur complexe /

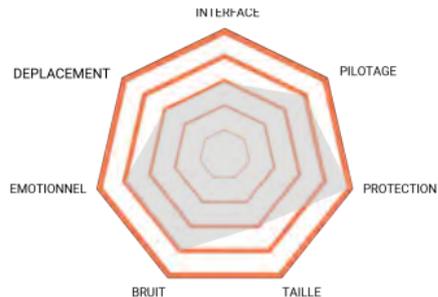
BENCHMARK - COMPAGNON



Buddy
Le robot de compagnie

Domotique, sécurité, interactions sociales avec l'expression d'émotions, ou robot d'assistance pour la famille, au-delà d'être mignon. Ce robot intelligent saura exécuter avec brio, de nombreux services utiles à tous.

Cible : famille & sénior
Type : robot de compagnie domestique



ARCHITECTURE



Facile d'interagir avec lui



Se déplace avec roulettes

ERGONOMIE



AI / Contrôle par voix



-

DESIGN



-



Visage un peu flippant



Plateforme ouverte au développement / expressif / multitâche / adaptable / autonomie



Déplacement avec roulettes (non tout terrain) / volumineux

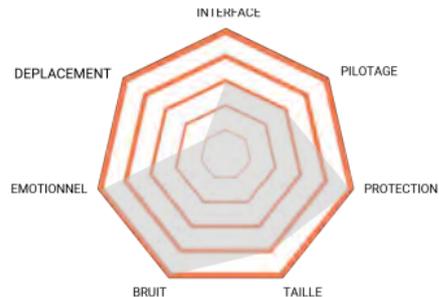
AV1

Un robot lutte contre l'isolement des malades

L'association Laurette Fugain a remis un robot de télé-présence (AV1) à des familles de patients du service d'hématologie de l'hôpital Armand-Trousseau de Paris. Laurette Fugain est la première association en France à donner la possibilité à des familles d'expérimenter ce concept novateur qui vise à réduire l'isolement des malades.

Cible : enfants, adolescents et adultes atteints de leucémie

Type : petit robot Maniable et transportable

**ARCHITECTURE**

Simple & efficace



Peu d'expressions application

ERGONOMIE

Les boutons sont assez gros & clairs



-

DESIGN

Ses courbes et ses yeux sont expressifs



mélange de styles, un design un peu austère (voir site)



adapter à tous les âges / simple d'utilisation / transportable / audio / vidéo / design attachant



Pas d'autonomie de déplacement

Le compagnon

Négatif :

- le déplacement. Il est dépendant de l'homme pour changer d'environnement. Exemples : escalier, terre, cailloux.
- l'accessibilité financière et de production de ce type d'objets connectés.

Positif :

- utilisation intuitive. Prise en main facile.
- un design attachant
- aucun souci de sécurité, l'objet n'est pas dangereux.

Le drone

Négatif

- bruyant
- apprentissage du pilotage long
- dangereux
- autonomie faible
- consignes de sécurité

Positif

- vol
- tout terrain
- peut aller dans des zones inaccessibles
- caméra embarquée

PHASE 1 - CONCEPTION

À prévoir

- brainstorming autour du compagnon
- définition des avantages et inconvénients du drone
- définition d'une cible
- définition d'une problématique
- définition des valeurs
- définition des promesses

Outils d'organisation à utiliser

- Slack - pour les échanges verbaux
- Discord - pour les conférences téléphoniques
- Click up - pour la planification des tâches
- Google Drive - pour le transfert des documents
- GitLab et Bitbucket pour le versionning du développement des applications

Étapes de conception réalisées

- brainstorming autour du compagnon
- définition des avantages et inconvénients du drone
- définition de grands axes de recherche liant le compagnon et le drone
- définition de contextes d'utilisation du drone
- définition d'une problématique liant le contexte et l'axe choisi
- définition des valeurs
- définition des promesses
- développement d'une idée



Une idée

- un drone avec retour sonore et visuel, pour voir et entendre le patient mais aussi pour sentir sa présence à travers celle du drone, sans être à l'hôpital
- une application patient pour piloter le drone
- une application famille pour piloter le drone, gérer le décollage et l'atterrissage
- une expérience en intérieur pour être présent dans le quotidien de ses proches
- une expérience en extérieur pour "prendre l'air"

À prévoir

- des tests de vols pour comprendre et appréhender le drone et ses problématiques
- des questionnaires à donner aux patients, à leurs proches et au personnel hospitalier pour comprendre et appréhender les besoins
- visiter une chambre d'hôpital (classique et isolement) pour connaître l'installation du patient en terme de confort, de position dans son lit, etc. et ainsi adapter l'interface et les fonctionnalités de l'application patient.

PHASE 2 - TESTS & OBSERVATIONS



Des questionnaires pour connaître les besoins réels

Besoins patient :

- envie de sortir
- envie d'être présent pour le quotidien de ses proches
- envie de ne pas être vu (vulnérabilité)
- besoin d'être soutenu
- fatigue
- horaires de visites non compatibles avec les périodes de disponibilités ou impossibles (isolement)
- communiquer non verbalement sur son état, quand on peut pas parler

Besoins du proche :

- rester positif face au patient - impassible face à la situation
- supporter l'absence du patient
- respecter l'intimité du patient
- Partager des choses positives pour oublier le contexte

Tests de vols et observations du DJI spark

- bruyant
- souffle important
- présence imposante - prend de la place
- ne supporte qu'une charge légère

Problématiques techniques

- gérer la connection au drone et au serveur socket pour la transmission des données à distance (le pilotage et le retour vidéo)
- envoyer le flux vidéo du drone en temps réel par le serveur socket vers l'application du patient
- support de la charge à soulever
- captation sonore depuis le drone

Problématique UX

- pilotage facile à prendre en main

Problèmes à résoudre

- charge à porter par le drone à alléger
- équilibrer la charge à porter
- concevoir un système de pilotage à moindre effort
- capter du son clair en étant proche du drone
- redéfinir le cadre d'utilisation du drone (intérieur / extérieur)



Ajustement de l'idée

- expérience non verbale exclusivement :

> plus de retours visuels : permet de palier aux problèmes de charges portées par le drone.

> plus de retours sonores : permet de palier aux problèmes de captations sonores corrompues par le bruit du spark.

- permettre au patient et à ses proches d'être au même niveau de communication.

- interface de pilotage à 1 doigt pour le patient

- ajout de leds sur le drone pour transmettre des messages colorés

le spark étant trop imposant, il n'est pas adapté au concept, il faudra réfléchir à d'un drone spécifique, plus petit et plus silencieux pour une utilisation en intérieur plus agréable. Ce nouveau drone aura toute la partie embarquée (les leds) intégrée dans le drone pour un meilleur équilibre, mais aussi pour gérer les leds avec le sdk du drone directement au lieu de multiplier les connexions (BLE, Wifi et data mobile)

Protocole de test UX

Patient

Problématiques techniques

- gérer la connection aux leds en BLE

- gérer la mobilité de l'arduino (contrôleur des leds)

Problématiques UX

- transmettre des émotions à distance avec des leds colorées et des mouvements dans l'espace pour une communication non verbale optimale

QUESTIONNAIRE - PROCHE

- Nom prénom : Callens Solène
- Âge : 21 ans
- Profession : Étudiante - Graphiste
- Sensible aux technologies
- (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 6
- Quel est / était la maladie de ton proche : Cancer de la vésicule biliaire

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu l'expérience du séjour prolongé à l'hôpital de ton proche ?
> Difficile (je ne sais pas trop quoi dire d'autre ^^)

02 - Comment as-tu géré les événements sociaux (famille et amis) ?
> Nous n'avons pas eu d'événements particuliers lors de son hospitalisation du fait de l'arrêt du quotidien habituel. Sinon nous passions beaucoup de temps dans la chambre afin de ne pas le laisser seul et faire en sorte qu'il y ait toujours au minimum une personne avec lui. Le seul vrai événement familiale a été le réveil de Noël mais nous avons pu avoir une autorisation de sortie exceptionnelle au vu du stade de la maladie (3 jours avant le décès)

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?
> Le manque, le fait de ne pas pouvoir le voir, savoir si il avait besoin de quelque chose à cet instant précis. Se retrouver uniquement dans le cadre d'un hôpital qui est un lieu qui devient très particulier et qui envoie des ondes négatives sur le moral.
> La métamorphose physique extrêmement rapide, j'ai eu beaucoup de mal à le regarder sans montrer d'expression pour ne pas l'inquiéter
> Garder le sourire ou ne pas craquer devant la personne pour montrer qu'on est fort et aussi pour ne pas qu'elle sente que sa situation nous affecte
> Les moments dans la salle d'attente
> L'absence à la maison
> L'attente des nouvelles lorsque l'on rentre à la maison
> Une communication difficile à cause soit de la morphine (fatigue soit de la faiblesse d'énergie de la personne hospitalisée (faiblesse pour parler et bouger mais entièrement consciente de ce qui se passe)
> Ne pas être trop intrusif, parfois il avait envie d'être seul, avoir son intimité de temps à autre. Ne pas lui donner l'impression d'être assisté car il a de la fierté et a aussi besoin de ses moments.

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?
> Très bonne équipe médicale. Donne de la confiance, rassure, savoir que la personne est entre de bonnes mains. Savoir qu'il y a un proche en permanence avec lui pour l'occuper, lui tenir compagnie
> Le soutien et la cohésion de la famille, voir que tout le monde se réunit pour une même personne
> Les échanges et les discussions que nous n'avions pas forcément eu avant. Parler des bons souvenirs et raconter des anecdotes marrantes pour oublier où nous sommes.

05 - Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?
> Comme je le dis au-dessus, essayer de parler de choses positives pour oublier le cadre difficile de l'hôpital, rester soudé avec les personnes qui nous sont chères, partager des moments positifs ensemble.
> Continuer aussi à voir des personnes extérieures

06 - Quels outils utilisais-tu/ utilises-tu pour communiquer ?
> Le téléphone au départ (sms le plus souvent), puis lorsque cela n'a plus été possible à cause de la faiblesse physique (plus possible de prendre le téléphone dans ses mains), je communiquais par l'intermédiaire d'une personne de ma famille qui le lui disant de vive voix.

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?
> Nous avions la chance de venir lorsque nous le voulions (famille proche), nous avions créé des liens avec l'équipe médicale qui nous autorisait même à rester dormir dans la chambre si nous le souhaitions.

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :
Prendre en compte le fait que le patient ne peut pas toujours tenir des choses dans ses mains et qu'il peut être très faible physiquement (mais à 100% de ses capacités mentales donc est mentalement prêt à vivre des choses). Je ne sais pas si ça peut être utile mais je sais que certaines personnes ont du mal à accepter la visite des personnes en dehors de la famille proche. C'était le cas pour mon père il n'avait pas envie qu'on le voit dans cet état d'impuissance et de fragilité physique. Du coup à cause de ça quelques personnes n'ont pas pu lui rendre visite. Peut être que le patient a besoin de voir que nos vies continuent d'avancer malgré la situation, voir qu'on arrive à passer des bons moments sans lui, se changer les idées.

QUESTIONNAIRE - PROCHE

- Nom prénom : Legiret Martin
- Age : 21 ans
- Profession : sans emploi (ancien aide soignant)
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 5
- Quel est / était la maladie de ton proche : Leucémie

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu l'expérience du séjour prolongé à l'hôpital de ton proche ?

> Assez difficile car très lucide dû à mon métier, je connaissais les détails techniques des examens, ainsi que les tenants et aboutissant de chacun (et savoir que si l'examen X suivaient à l'examen Z, cela n'était pas "bon signe" et tous les gestes technique, douloureux...)

02 - Comment as-tu géré les événements sociaux (famille et amis) ?

> N'étant pas un "réel" membre de la famille, je n'avais pas de soucis pendant les grands repas familiaux. Sinon au quotidien je me suis beaucoup engagé pour aller le voir régulièrement (tous les 2 jours environ) car étant sur mon lieu de travail, c'était plus "facile" pour moi. Quand à l'annonce du décès, un replis sur moi même et une non communication.

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?

> Le fait que ma vie professionnel se retrouve dans ma vie personnel, il était beaucoup plus difficile de se détacher de l'un et l'autre, d'autant qu'il était sur le même lieu géographique (uniquement l'étage qui était différent). Ainsi que de devoir respecter le secret médical, travaillant dans l'hôpital, j'avais les codes pour pouvoir regarder son dossier médical comme tout professionnel et il était très dur de ne pas aller voir les infos qui me manquait ou que je voulais savoir (cela étant parfaitement interdit, car n'étant pas mon patient, je n'avais aucune légitimité à regarder le dossier médical - je ne les donc jamais fait -)

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?

> Le soutien de mes collègues, très peu était au courant. mais lorsque la situation s'est dégradé, je pouvais aller le voir sur mon temps de travail pendant que mes collègues travaillant sans moi (faisant leur travail plus, éventuellement, une partie du mien) (aller le voir, 1h pendant le temps du midi par exemple)

05 - Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?

> La principal "astuce" que j'ai mis en place personnellement, à était de prendre ma nintendo DS avec moi pour pouvoir jouer avec lui, notamment quand il était en isolement. cela permettait de jouer sans ce voir (je n'avais pas le droit de rentrer dans sa chambre pour éviter tout risque d'infection et 1 mur et 1 grand sas nous séparer) grâce à la nintendo DS on pouvait s'affronter à mario carte (par exemple) en "réseau"

06 - Quels outils utilisais-tu/ utilises-tu pour communiquer ?

> Lorsqu'il était en isolement, la nintendo DS qui nous permettait de jouer ensemble, et le téléphone en pour pouvoir se parler. (nous n'avons jamais fais de skype ensemble)

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?

> Non, je venais le voir sur mon temps libre souvent en sortant de ma journée de travail (donc dans les heures officiel de visite) et quand la situation c'est dégradé, il m'arrivait de venir sur mon temps de travail, donc en tenue hospitalier, le personnel du service dans le qu'elle il était me laisser donc le voir même en dehors des heures de visites.

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :

> Pour le drone, je pense qu'il soit plutot petit mais surtout très silencieux, que les gens ne soit pas déranger par le bruit des moteurs et puissent continuer à discuter. la manette doit être étanche, afin qu'elle puisse être entièrement désinfecter pour rentrer dans le box.

Une formation pour la patient (?) afin qu'il sache piloter le drone et éviter qu'il se retrouve dans les cheveux d'une tierce personne (oui c'est du vécu)

QUESTIONNAIRE - PROCHE

- Nom prénom : Jean-noel
- Âge : 51
- Profession : Ambulancier
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 6
- Quel est / était la maladie de ton proche : cancer

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu l'expérience du séjour prolongé à l'hôpital de ton proche ?
> pas facile de maintenir un contact regulier

02 - Comment as-tu géré les événements sociaux (famille et amis) ?
> des choix a faire

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?
> la distance et l'isolement

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?
> le contact avec le personnel soignant

05 - Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?
> visites regulieres

06 - Quels outils utilisais-tu/ utilises-tu pour communiquer ?
> Le telephone portable avec la video

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?
> sur des maladies longues le personnel et plus coulant sur les horaires

QUESTIONNAIRE - PROCHE

- Nom prénom : PERCHE Floriane
- Âge : 26 ans
- Profession : Interprète langue des signes française - français
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 4
- Quel est / était la maladie de ton proche : cancer

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu l'expérience du séjour prolongé à l'hôpital de ton proche ?
> Ce fut un moment difficile, car c'est révélateur de la gravité de la situation.

02 - Comment as-tu géré les événements sociaux (famille et amis) ?
> J'ai essayé de prendre des nouvelles plus régulière de ses parents, de sa sœur, et de ses proches de manière générale.

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?
> De se sentir impuissante, de ne pas savoir quoi faire pour rendre ces moments difficiles un peu plus agréables.

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?
> Qu'il ait un téléphone, cela permettait d'échanger plus facilement, en sachant qu'il me répondrait quand il en aurait le temps / l'envie / la force.

05 - Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?
> Utilisation du téléphone directement avec lui / quelques visites à l'hôpital / prendre des nouvelles via différentes personnes qui l'entouraient

06 - Quels outils utilisais-tu/ utilises-tu pour communiquer ?
> texto / whatsapp / skype éventuellement / téléphone / mail / facebook / instagram

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?
> Non, c'est plutôt le temps de route qui était contraignant.

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :
Bon courage pour votre projet !!

QUESTIONNAIRE - PROCHE

- Nom prénom : Langlois Claudine
- Âge : 49 ans
- Profession : Éducatrice
- Sensible aux technologies : 2
- Quelle est / était la maladie de ton proche : Cancer leucémie

01 – Comment vis-tu / as-tu vécu l'expérience du séjour prolongé à l'hôpital de ton proche ?

> Le vécu est à mettre en lien avec le ressenti du malade, quand il est positif on relativise et prend patience, lorsqu'il souffre ou se sent mal c'est lourd à vivre. En définitive, c'est un vrai ascenseur émotionnel.

02 – Comment as-tu géré les événements sociaux (famille et amis) ?

> Le temps passé au téléphone pour joindre la famille et les amis est très chronophage. Il faut gérer le quotidien, courses, achat lavage couture et préparation du linge. Trouver du temps pour visiter et échanger avec le malade et à sa famille. Bref il faut se rendre disponible en fonction des besoins, c'est important d'être nombreux pour répartir les tâches et pouvoir se soutenir.

03 – Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?

> Voir son proche souffrir c'est difficile !

J'aurais souhaité être plus disponible pour des visites plus régulières à l'hôpital. Quand la maladie affaiblissait trop mon amie, elle n'était pas en mesure de communiquer, ou d'avoir des visites, c'est alors très anxiogène. Les visites se font derrière une vitre avec des vêtements spécifiques stériles, on ne peut pas se toucher, ce n'est pas très simple.

04 – Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?

> Mon amie malade a beaucoup d'humour, cela permet de pouvoir rire ensemble dans toutes les situations. Elle avait aussi très bien organisé ses séjours hospitaliers, chacun avait des missions précises, cela facilite « la vie » !

05 – Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?

> Mettre des mots sur tout ce qui se passe : parler et échanger sur ce que l'on ressent sur le présent mais aussi sur l'avenir quel qu'il soit...

06 – Quels outils utilisais-tu/ utilises-tu pour communiquer ?

> C'est une chance de pouvoir communiquer : skype, textos, mails, téléphone et visites ; tout est bon pour être présent le plus possible.

07 – Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?

> Les services hospitaliers sont aujourd'hui assez souples pour les horaires mais c'est l'éloignement géographique qui complique les visites.

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci-dessous :

Le malade et sa famille sont contraints de vivre au rythme du milieu hospitalier et de la maladie, c'est compliqué et il faut être compréhensif et savoir faire preuve de compromission.

QUESTIONNAIRE - PATIENT

- Nom prénom : BOZON Elisa
- Age : 22 ans
- Profession : développeuse
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 6
- Quel est / était t'as maladie : hospitalisation d'urgence à cause d'abcès dans les voies respiratoire (difficultées de respirer) suite à l'enlèvement de 2 dents de sagesse
- Age de l'hospitalisation : 21 ans
- Période de l'hospitalisation : en juillet 2018

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu ton séjour prolongé à l'hôpital ?
> Long, douloureux, stressant, dans un autre monde (cause de tous les médicaments prix) : au début de l'hospitalisation
> Long et envi de partir à tout prix pour ne plus être dans ce cadre hospitalier : dans la fin de l'hospitalisation

02 - Comment as-tu suivi les événements sociaux (famille et amis) ?
> Smartphone, et famille qui venait me rendre visite, infirmières qui me parlaient

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?
> La douleur, mais surtout le fait de ne pas pouvoir parler car j'avais une trachéotomie.

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?
> Voir ma famille.

05 - Quelles solutions as-tu mises en place pour mieux vivre ces situations ?
> Douleur : morphine
> Pas pouvoir parler : écrire sur un bout de papier, ou sur mon smartphone
> Ma famille : je ne pouvais rien faire, c'est eux qui venaient

06 - Quels outils utilisais-tu / utilises-tu pour communiquer à tes proches ?
> Ecrire sur un papier, smartphone (iPhone 7 (pour info)) envoyer des messages, vidéos sur Messenger (pour mon copain qui était loin (Népal) lors de cet événement.

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?
> Oui, uniquement l'après-midi de 12h30 à 17 ou 18h

08 - Lorsque tu étais dans ta chambre, à quel autre endroit aurais-tu aimé te trouver ?
> Partout sauf à l'hôpital

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci-dessous :
Il faut une application simple ou nous (patient) puissions transmettre des informations facilement à nos proches.
Quand on est hospitalisé nous sommes très souvent fatigués donc nous avons que quelques minutes d'attentions (quand ce sont des grosses opérations).

QUESTIONNAIRE - PATIENT

- Nom prénom : BOZON Elisa

- Âge : 22 ans

- Profession : développeuse

- Sensible aux technologies

(1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 6

- Quel est / était t'as maladie : redressement de la colonne vertébrale

- Age de l'hospitalisation : 15 ans

- Période de l'hospitalisation : en juin

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu ton séjour prolongé à l'hôpital ?

> Long, douloureux, dans un autre monde (cause de tous les médicaments
prix) : au début de l'hospitalisation

> Long et envi de partir à tout prix pour ne plus être dans ce cadre
hospitalier : dans la fin de l'hospitalisation

02 - Comment as-tu suivi les événements sociaux (famille et amis) ?

> Smartphone, et famille qui venait me rendre visite

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?

> La douleur

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?

> Voir ma famille

05 - Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?

> Douleur : morphine

> Ma famille : je ne pouvais rien faire, c'est eux qui venaient, mais
heureusement ma mère pouvait être la tout le temps (nuit et jour)

06 - Quels outils utilisais-tu / utilises-tu pour communiquer à tes proches ?

> Parler, et smartphone (iPhone 3GS (pour info))

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?

> Je ne sais plus, mais avec le service enfant ma mère pouvait dormir avec
moi ce qui m'a beaucoup aidé, mais je
me souviens que je voyais mon père et mes sœurs tous les jours

08 - Lorsque tu étais dans ta chambre, à quel autre endroit aurais-tu aimé
te trouver ?

> Partout sauf à l'hôpital

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions,
n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :

Il faut une application simple ou nous (patient) puissions transmettre des
informations facilement à nos proches. Quand on est hospitalisé nous
sommes très souvent fatigués donc nous avons que quelques minutes
d'attentions (quand ce sont des grosses opérations).

QUESTIONNAIRE - PATIENT

- Nom prénom : Barthelat Anaïs
- Age : 18
- Profession : étudiante
- Sensible aux technologies(1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 4
- Quel est / était ta maladie : miellite (inflammation de la moelle épinière)

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu ton séjour prolongé à l'hôpital ?

> Cela remonte à maintenant 4 ans et on oublie vite certains détails, mais de ce dont je me souviens, relativement bien malgré des moments difficiles

02 - Comment as-tu suivi les événements sociaux (famille et amis) ?

> Par les appels les messages... Et les visites

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?

> La solitude lorsque personne n'est là, que l'on est tout seul et qu'on voit le monde "tourner" sans nous

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?

> Ce n'est pas facile à dire, je pense le fait qu'on s'occupait bien de moi, les infirmières étaient présentes ect

05 - Quelles solutions as-tu mises en place pour mieux vivre ces situations ?

> Relativiser et tout faire pour sortir au plus vite

06 - Quels outils utilisais-tu / utilises-tu pour communiquer à tes proches ?

> Téléphone de l'hôpital et portable

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?

> Non je ne l'ai pas ressenti en tout cas

08 - Lorsque tu étais dans ta chambre, à quel autre endroit aurais-tu aimé te trouver ?

> N'importe où ailleurs, avec mes amis, je ne sais pas précisément

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :

En ce qui me concerne j'étais au service pédiatrique, ce qui importe aussi c'est les possibilités d'occupation et les liens que les enfants peuvent tisser entre eux, or parfois les mesures de sécurité ou le manque de monde est contraignant.

QUESTIONNAIRE - PATIENT

- Nom prénom : HAMON Agnès
- Âge : 55
- Profession : Monitrice-Éducatrice
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 3 très vite dépassée par la technologie.
- Quel est / était t'as maladie : cancer du sang, leucémie aiguë myéloblastique.

01 - Comment vis-tu / as-tu vécu ton séjour prolongé à l'hôpital ?

>la première série en 2017 comme un traitement à subir.
La rechute en 2018 avec la chimio et la greffe comme une punition.

02 - Comment as-tu suivi les événements sociaux (famille et amis) ?

>téléphone, texto, mail, skype, visite, replay sur ordinateur.

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre ?

>hormis les effets des traitements, l'image dégradée renvoyée à autrui, ce qui demande beaucoup d'énergie lors des visites et des contacts.

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre ?

> rien hormis peut-être, la compréhension de mon entourage, lorsque j'étais dans l'impossibilité de donner de nouvelles.

05 - Quelles solutions as-tu mis en place pour mieux vivre ces situations ?

> rédaction de mail, racontant mon hospitalisation dit « voyage inattendu »

06 - Quels outils utilisais-tu / utilises-tu pour communiquer à tes proches ?

> téléphone, texto, mail, skype, (lorsque le réseau du CHU le permet)

07 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes ?

> certainement pour l'entourage, mais les effets des traitements sont si lourds, qu'il n'est pas facile d'avoir l'énergie pour accueillir l'entourage. Ceci étant, l'équipe sait faire la part de chose et peut adapter les horaires.

08 - Lorsque tu étais dans ta chambre, à quel autre endroit aurais-tu aimé te trouver ?

> cher moi.

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :

Dans une chambre d'isolement, on n'est pas souvent seul. Ce qui peut paraître anecdotique. Entre les soins, les multiples perfusions qui ne se terminent pas tous aux mêmes moments, les repas, les prise de constantes, les visites des médecins, les intervenants divers (radio, diététicienne, assistante sociale...) les journées sont rythmées. Autre phénomène, l'état de fatigue qui s'installe au fur et à mesure du traitement. Lorsque vous avez une visite, il faut puiser dans l'énergie restante pour se montrer au mieux. Autre problématique, certaines chambres sont en zone ou il n'y a pas, ou très peu de réseau. Sauf si vous acceptez de payer pour la WIFI : 4€ par jour. Entreprise extérieure qui ne tient absolument pas compte des situations. Secteur un peu à part, le secteur protégé ou c'est une association de collectif de patient qui paie pour les 10 chambres d'isolement et fourni des ordinateurs portables.

Je totalise 12 semaines d'hospitalisation en 2017 et presque 11 en 2018. total 12+11=23X7= 161X4=644€ avec aucune garantie d'avoir un réseau au top (dit le personnel confronté à des demandes de patient qui on prit le forfait 4€). Il y a aussi un manque d'intérêt de certain médecin pour l'outil informatique, qui nous permet de rester en lien avec famille et entourage. Ceci qu'ils habitent à 10 km ou à 60, leur seul objectif est le traitement. En revanche, les aides-soignants et les infirmières sont plus sensibles et cherches à solutionner les problèmes informatiques lorsque qu'il se présente. Je viens de vous décrire un versant qui peut être un frein, mais qui est dans une réalité. Je crois que le lien virtuel est une idée de génie, car l'entourage ou la famille restent un atout primordial pour optimiser les traitements. Le corps médical est pertinent de cet atout, mais ne l'exploite que très peu. Pour finir, c'est aussi une histoire de gros sous, notamment pour les prestataires externes, style TV, WIFI... j'ai été confrontée à quelques soucis informatiques (skype par exemple) donc votre système doit être simplifié un maximum. Les réseaux du CHU, parasitent souvent, bilan pour regarder un replay il faut si prendre la veille.

QUESTIONNAIRE - PERSONNEL SOIGNANT

- Nom prénom : Legiret Martin
- Age : 21 ans
- Profession : aide soignant
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 5

01 - Comment vis-tu / as-tu accompagné les séjours prolongés à l'hôpital ?

> En nouant des liens plus fort que avec les patients au court séjours, j'apprends leur habitude/préférence, et retiens plus leur vie, ce qui permet d'avoir des conversations plus aboutie avec le patient (ou il vis, si il a des enfants si oui que font il, ainsi, nous pouvons parler de la "vrai" vie du patient et sortir du cadre de l'hôpital le temps du conversation, le patient peut parler de lui et non de sa maladie. ce que les patients apprécient particulièrement. Je reste cependant détacher, si pendant la conversation je me montre très empathique avec le patient, une fois sortie de l'hôpital (que ce soit le patient ou moi à la fin de ma journée de travail) je mes en "off" cette partie de ma vie. Il est très important pour moi de réussir à séparer ma vie professionnel et privé de façon de ne pas ce laisser submerger par les épreuves de la vie que traverse les patients.

02 - Quelles sont les solutions mises en place pour les patients pour suivre les événements sociaux de leurs proches ou leur famille ?

> Le plus souvent, les patients téléphone régulièrement à leur proche, certain font des skypes mais ce n'est pas aussi fréquent que nous pourrions le penser. Souvent les patients ont une dégradation physique du à l'hospitalisation et/ou leur maladies. Ils n'aiment donc pas forcément montrer leur visage (tout ceci n'est que mon opinion, mon ressenti par rapport aux choses que j'ai pus observer, aucune étude - à ma connaissance - ne viens soutenir mes propos)

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre pour les patients ?

>L'éloignement de leur famille, la douleur du à leur maladie et/ou soins médicaux mais sur les hospitalisations longue, c'est le fait de ne pas avoir sa "liberté". La vie à l'hôpital est plein de règles et d'horaire (quand manger, quand aller au rendez-vous médicaux, dans certain condition aller au toilette...) et cela fini par peser fortement sur leur moral. (Le fait de ne pas pouvoir "controler" leur vie)

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre pour les patients ?

> Dans le dernier service dans le quelle j'ai travaillé (réanimation chirurgical) il n'y avait pas d'horaire de visite. Les patients comme les familles appréciais fortement ca car cela leur simplifié grandement la vie en terme d'organisation et les rassurer de savoir qu'il pouvait voir leur proche à tout moment si il en avait besoin.

05 - Quels outils de communication sont mis à disposition pour les patients ? Et comment les gères-tu ?

> La comunination verbal est la base du metier, cependant la communication non verbal à une place très importante, car certainement personne ne veulent pas ou n'ose pas verbalisé leur ressentis. Il est donc important de savoir décoder les signes d'une souffrance ou d'un mal-être afin de pouvoir ajuster au mieux la situation afin qu'elle devienne confortable (ou le moins inconfortable possible) pour le patient. En réanimation chirurgical cela arrivait également que les patients soit intubé mais pas sédaté (il ont donc un tube dans la gorge qui leur permet de respirer mais son conscient) cela peut être (est) une situation très stressante pour le patient et particulièrement inconfortable. La communication non verbal est donc à ce moment particulièrement importante, nous nous servions également dans ce type de cas de tablette ardoise, afin que le patient puisse nous écrire son ressenti ou c'est besoins. Si il était dans l'incapacité de s'exprimer, nous participions alors a un "jeu" de question réponse ou le patient répond par oui ou par nous afin de comprendre ce qu'il veut exprimer. La dernière solution proposé était des affiches, proposant des phrases type, avec un numéro, le patient nous faisant un signe de tête quand nous annoncions le bon numéro.

06 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes pour le personnel ?

> Le passage du service au fait de ne pas avoir d'heure de visite à était une grande avancé pour le patient, cependant pour la mise en place le personnel soignant y était très réfractaire. Après quelque mois de test, ils c'est rendu compte que cela n'impactais pas autant le travail qu'ils pouvaient l'imaginer. Ils est expliqué aux proches que les soins sont la première priorité, si le patient a de la visite au moment ou un soins doit être fait, la famille sors du box et cela ne pose aucun problème (dans la très grande majorité des cas). les heures de visite ne sont ainsi pas contraignante pour le personnel

QUESTIONNAIRE - PERSONNEL SOIGANT

- Nom prénom : Jean-noel
- Âge : 51
- Profession : ambulancier
- Sensible aux technologies (1 = je ne suis pas à l'aise / 6 = j'adore les nouvelles technologies) : 6

01 - Comment vis-tu / as-tu accompagné les séjours prolongés à l'hôpital ?

> accompagnement reguliers lors de trajets entre le domicile et le centre de soins ou d'un centre de soins à un autre

02 - Quelles sont les solutions mises en place pour les patients pour suivre les événements sociaux de leurs

proches ou leur famille ?

> tres peu de solutions reelemnt mises en place, dans la realite les rares acces a l'information pour les patients sont les moyens classique radio, television, le telephone portable quand ils passent les reseaux interne wifi sont tres rarement efficace

03 - Qu'est-ce qui était le plus difficile à vivre pour les patients ?

> le plus difficile a vivre quelque soit les situations c'est l'isolement, la coupure avec le monde exterieur

04 - Qu'est-ce qui était le plus facile à vivre pour les patients ?

> dans les centres de soins rien n'est facile, sur de long sejour une inter-action s'instaure avec le personnel soignant qu'il soit ampathique ou anti-pathique masi c'est le seul lien regulier

05 - Quels outils de communication sont mis à disposition pour les patients ? Et comment les gères-tu ?

>sur le principe des moyens d'accès a internet via les reseau wifi sont souvent à disposition pour des patients en Long sejour a titre gracieux pour les autres le service est tres souvent payant et decevant

06 - Les heures de visites étaient-elles contraignantes pour le personnel ?

> sur de long sejour hors mis les temps de soins a la personne (toilette, pansement, ...) les visites restent tolérées si elles sont raisonnable

Si tu as des remarques, des conseils à nous apporter, ou des suggestions, n'hésite pas à nous les transmettre ci dessous :

le probleme tres frequemment rencontrer dans les structures soins sont les structures en elles meme souvent construit depuis de nombreuses années avec de tres gros murs qui ne permettent que tres difficilement l'utilisation des moyens de communication moderne (telephone, wifi ...), le manque de place les chambres restent tres souvent petite et voir meme dans certains cas partagé... intimité reduite

Agnès HAMON - 55 ans - très vite dépassée par la technologie

- Elle a vécu deux séjours longs à l'hôpital pour sa maladie (une première fois puis une rechute).
- Elle garde le contact avec sa famille via téléphone, skype, etc.
- Le plus difficile à vivre, c'est l'image qu'elle renvoie aux gens, ça lui demande de l'énergie de paraître "en bonne forme".
- Elle apprécie que sa famille accepte / comprenne que parfois, il est compliqué pour elle d'être disponible.
- Elle rédige des mails pour se constituer un carnet de bord de son séjour à l'hôpital.
- Parfois les horaires de visites sont compliqués pour elle, car les traitements sont lourds et très fatiguant, donc elle n'est pas toujours en état de recevoir ses proches.
- Elle souligne que : "quand on est à l'isolement, on est pas souvent seul, les journées sont très rythmées, avec les visites des médecins, etc".
- Souvent, le WIFI n'est pas terrible, et en plus c'est un prestataire externe qui "vend" le WIFI quatre euros la journée, cela devient vite onéreux.
- Manque d'intérêt de la part des médecins vis à vis de la technologie.
- La famille et les proches sont essentiels à la guérison du patient.

Anaïs BARTHELAT - 18 ans - très vite à l'aise avec la technologie

- Elle gardait le contact avec sa famille grâce au téléphone, skype, etc.
- Le plus difficile à vivre pour elle, c'était d'être éloignée de sa famille et de savoir que le monde continuait de tourner sans elle.
- Elle aurait aimé être partout sauf à l'hôpital.
- Elle était en service pédiatrique, donc les possibilités d'occupations étaient plus étendues et les enfants peuvent tisser des liens entre eux.

Claudine LANGLOIS - 49 ans - pas à l'aise avec la technologie

- Elle trouve que la perception de sa situation par le malade influence beaucoup celle de la famille. Si le malade relativise beaucoup, ça aide la famille à se "détendre". C'est un ascenseur émotionnel.
- Souvent, gérer les visites en plus de sa vie quotidienne n'est pas simple, il faut gérer des déplacements, etc ; c'est quelque chose qu'il faut prévoir en famille pour que chacun prenne sa place dans l'organisation programmée.
- Le plus difficile pour elle, c'est de voir un proche souffrir.
- Les conditions de visites sont parfois difficiles (chambre d'isolement, etc).
- Exprimer ses sentiments vis à vis de la situation aide à mieux la vivre selon elle.
- Il faut savoir faire preuve de compréhension quand aux conditions / horaires de visite.

Martin LEGIRET - 21 ans - à l'aise avec la technologie

- Il a une situation particulière car il est aide-soignant de métier. Il a suivi un enfant proche de lui dans la maladie.
 - Il comprenait exactement à quoi correspondaient les différents examens qui étaient effectués sur l'enfant et donc savait à l'avance si c'était bon signe ou pas.
 - Il s'est beaucoup investi pour accompagner l'enfant dans tout ce qu'il a vécu.
 - Le plus compliqué pour lui, c'était le fait que sa vie professionnelle et personnelle se trouvaient mélangées et cela faisait beaucoup à gérer.
 - Le soutien de ses collègues a été important pour lui.
- Son astuce pour vivre des bons moments avec l'enfant, c'était de jouer à la DS avec lui, car il était en chambre d'isolement et les proches n'étaient pas toujours autorisés à entrer.

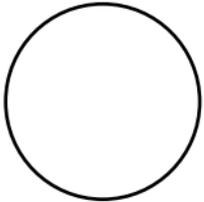
Solène CALLENS - 21 ans - très à l'aise avec la technologie

- Le plus compliqué pour elle, c'était de créer une nouvelle organisation familiale autour de cette situation particulière.
- Elle a apprécié de pouvoir passer des moments avec ses proches lors des moments difficiles.
- Ne pas pouvoir voir ses proches était difficile, mais aussi de vivre uniquement dans un cadre hospitalier, lieu très particulier qui envoie des ondes négatives sur le moral.
- La métamorphose physique est aussi très compliquée à gérer, car il ne faut pas s'attarder sur ces changements négatifs.
- L'absence de la maison est très difficile à vivre.
- Parfois le patient est très faible physiquement mais reste lucide, ce qui engendre des difficultés pour communiquer verbalement.
- Les patients ont aussi besoin de leur intimité.
- Parler et partager des choses positives avec le patient pour oublier le contexte aide aussi.
- Son proche n'acceptait que la présence de la famille, enfants, conjointe, etc. Il ne voulait pas que d'autres la voient dans sa situation.
- Elle pense que parfois le patient a besoin de voir que le monde continue d'avancer sans lui et que les proches qu'il laisse arrivent à se débrouiller sans lui.

Legiret Martin - 21 ans - à l'aise avec la technologie

- Le lien proche / patients se crée au fil du temps.
- Coupure nécessaire entre la vie professionnelle et la vie personnelle, pour ne pas se laisser submerger par les situations difficiles que vivent les patients.
- Les patients ne communiquent pas très souvent avec leur famille via téléphone/skype. Il y a beaucoup de freins, comme les dégradations physiques et/ou mentales qui les poussent à se "cacher", ils ne veulent pas être vus par leurs proches, etc.
- Malgré cela, l'éloignement avec leur famille est compliqué à gérer/vivre.
- Le fait de savoir que les horaires de visites sont libres est un plus pour le moral des patients.
- La communication non verbale est très importante avec les patients, certains n'osent pas verbaliser leur mal-être ou leur ressenti, d'autres intubés ne peuvent pas du tout communiquer par la parole.

MATERIELS



Le patient

Les contraintes d'hygiène étant strictes, la tablette est un outil intéressant car elle est acceptée en chambre stérile.

La famille

- Le téléphone : permet avant tout une sécurité en cas de soucis venant du drone pour reprendre la main sur le pilotage ; on lui a ajouté les mêmes fonctionnalités de communication pour créer une égalité de langage entre la patient et la famille.
- Le drone : outil de transition entre les deux parties substituant la présence du patient et lui offrant une autonomie de déplacement.

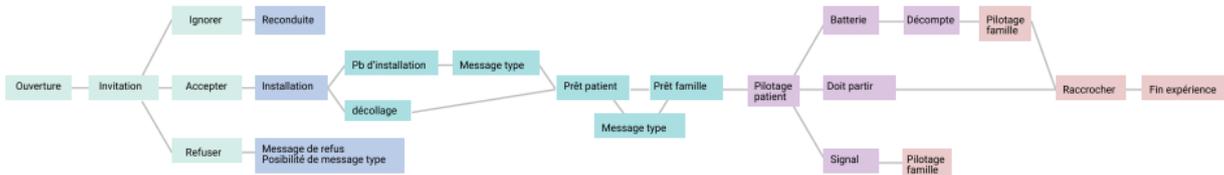


PARCOURS UTILISATEUR

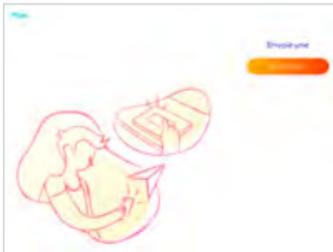


5 grandes phases

- la demande d'invitation
- l'installation du drone
- le décollage
- le vol
- l'atterrissage et la fin de l'expérience



DECOUPAGE EN ETAPES

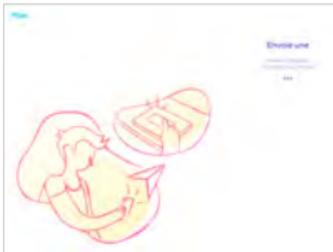


Etape 1
Envoi de l'invitation

Résoudre les phases d'attente grace à des wording pour les proches et le patient.

Mise en place de l'expérience

L'installation de l'expérience peut prendre du temps. Ne pouvant pas communiquer verbalement ou par message et n'ayant pas de retour video, nous avons mis en place des étapes retransmises simultanément, ainsi chaque partie connaît l'avancement de la mise en place du drone. Cela permet de vérifier et sécuriser le drone mais aussi de rassurer et de ne pas frustrer l'utilisateur en attente de vivre un moment de complicité.

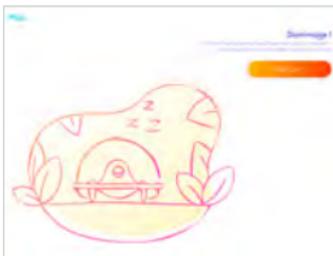


Etape 2
Message d'attente de réponse.
Il se modifie toutes les 10 sec.
Après 30 sec, fin de la demande.

Le décollage

Le patient doit signifier qu'il est "prêt pour voler", puis vient le tour de la famille pour "lancer le décollage". Nous avons fait le choix de cette double validation pour sécuriser le décollage. Si le patient ou la famille met du temps pour faire décoller le drone, il sera demandé au patient de valider de nouveau le fait qu'il est prêt.

Pour éviter toute frustration, le retour video sera déjà actif et en cas de souci particulier, il y aura trois phrases types mises à disposition pour déjà communiquer.

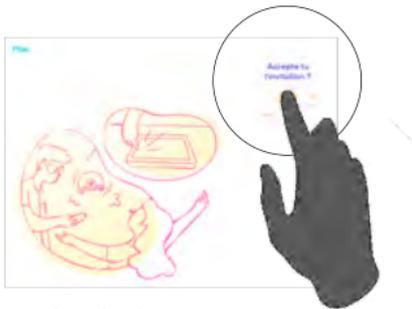


Etape 3
a/ Message de fin de demande.
Possibilité de renvoyer une invitation.
b / Il accepte les prochaines étapes
d'installation. Il suit les instructions
ainsi de suite.

Fin du vol

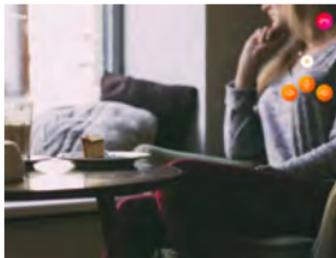
Lors du départ ou à la fin de la batterie du drone, les utilisateurs ont à disposition des messages spécifiques pour se dire "au revoir". Lors de la coupure de la connection - raccrocher -, la famille reprend la main sur le pilotage du drone. Cela permet de le positionner dans une zone prévue à cet effet.

Quand l'expérience se termine, un écran de fin s'affiche pour le patient et les proches qui le remercie de l'expérience, cela fait une coupure plus douce de l'échange.



Zone de confort de navigation

Le patient étant dans son lit d'hôpital en position assise, il a à disposition une table à roulettes qu'il positionne près de son corps pour pouvoir poser son bras. L'ipad est incliné de quelques degrés pour éviter les reflets sur l'écran. La main se place donc naturellement sur l'ipad nous donnant une zone d'action.



Ecran de controle

Les fonctions utilisées sont : avancée, mouvements de caméra haut et bas et rotation gauche, droite. Nous avons souhaité enlever, gauche, droite, l'altitude et le recul pour une question de sécurité car le patient n'a pas de visibilité autour de l'objet.

Durant son séjour, le patient a des faiblesses et de la fatigue physique, il est essentiel que l'application Mae. réponde à ces contraintes et propose une expérience avec une optimisation des mouvements et de l'énergie.

L'application générale

Pour être le plus proche possible du besoin utilisateur patient, nous avons fait le choix de naviguer sur l'ensemble de l'application en n'utilisant qu'un seul doigt ; cela questionne sur l'accessibilité de l'information et des interactions. (voir "zone de confort de navigation")

Pilotage du drone

Lors des tests via l'application DJI, on constate que la diversité des boutons peut perdre l'utilisateur. La marge de progression sur le pilotage peut être plus ou moins complexe en fonction des profils. De plus, une appréhension peut naître face au pilotage de cet objet.

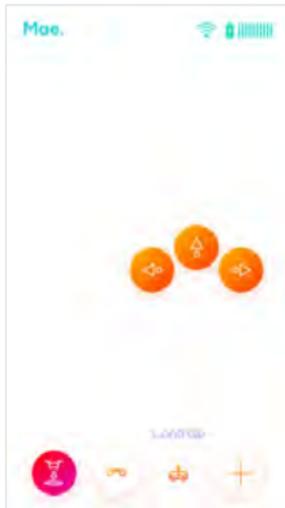
Pour simplifier le pilotage nous avons décidé d'automatiser certaines fonctionnalités ; cela permet de se concentrer sur le contrôle des fonctions les plus utiles.

En cas d'urgence

Dans les situations d'urgence, le patient (et la famille) a un bouton "arrêt d'urgence", celui-ci coupe les moteurs du drone. Le patient pourra l'activer de nouveau en tapotant trois fois l'écran ; pour être certain qu'il ne s'agit pas d'une mauvaise manipulation, il lui sera demandé de confirmer l'arrêt. Cette zone sera adaptée pour être la plus efficace et répondre à la gravité de la situation.

Cependant, le patient ne peut pas faire atterrir le drone durant l'expérience, car il est difficile de connaître l'environnement du lieu d'atterrissage. De plus, pour le décollage, il lui faudra l'autorisation de ses proches, ce qui le rend moins autonome.

Nous avons choisi de laisser la main à la famille concernant l'atterrissage à la fin de l'expérience.



Dès que la famille clique sur le contrôleur, le drone se stope dans son action, pour laisser la main au nouveau pilote.



Le bouton arrêt d'urgence coupe les moteurs en cas de perte de contrôle du drone en mouvement, l'atterrissage lui permet de se poser en douceur.

Retour vidéo pour la famille

- Voir l'environnement du drone est utile pour connaître le cadrage choisi par le patient, cela facilite la communication avec lui si besoin.
- De même lors d'une chute du drone, on le situe plus facilement.
- De pouvoir le piloter en FPV (à la 1ère personne, dans le drone), rend le contrôle plus simple en cas de soucis, quels qu'ils soient.

Reprise du contrôle

Durant l'expérience, le patient n'a pas une visibilité complète de son environnement et peut rencontrer des problèmes d'interférences propres au terrain. La famille peut reprendre la main sur le pilotage à tout moment pour mettre le drone dans une zone plus adaptée.

Les contrôles sont identiques à ceux du patient pour que la courbe d'apprentissage soit courte.

La famille reprend le contrôle dans différentes situations : un problème technique, un signal faible, une perte de contrôle du patient...

Une particularité s'ajoute lors de la fin de l'expérience, la famille peut rapprocher le drone et ainsi terminer les dernières manipulations matérielles plus facilement.



Design

Le drone est un objet dangereux. Nous avons imaginé un drone petit avec une coque de protection.

Pour les utilisateurs :

- moins de risques de casser le drone
- moins de bruit
- moins de risques de blessures
- plus transportable, qui passe partout et est maniable

Communication

Pour permettre la communication non-verbale, nous avons mis en place un langage propre au drone. Les icônes "messages" sont nommées pour aider l'utilisateur à transmettre son message.

Une phase d'apprentissage pour maîtriser la communication du drone doit se faire pour que la famille puisse éviter l'utilisation du téléphone ; c'est pour cela que nous avons limité la quantité d'interactions prédéfinies.

- Code lumineux

Les leds permettent de mettre en place un code couleur pour communiquer. Chaque couleur est associée à une seule action pour faciliter l'apprentissage.

- Mouvement

Pour certaines actions, le drone est mis en mouvement pour appuyer le message, mais aussi pour distinguer les différents messages.

Pour garder une équité, nous avons décidé de dupliquer ce système de communication coté patient et coté famille.

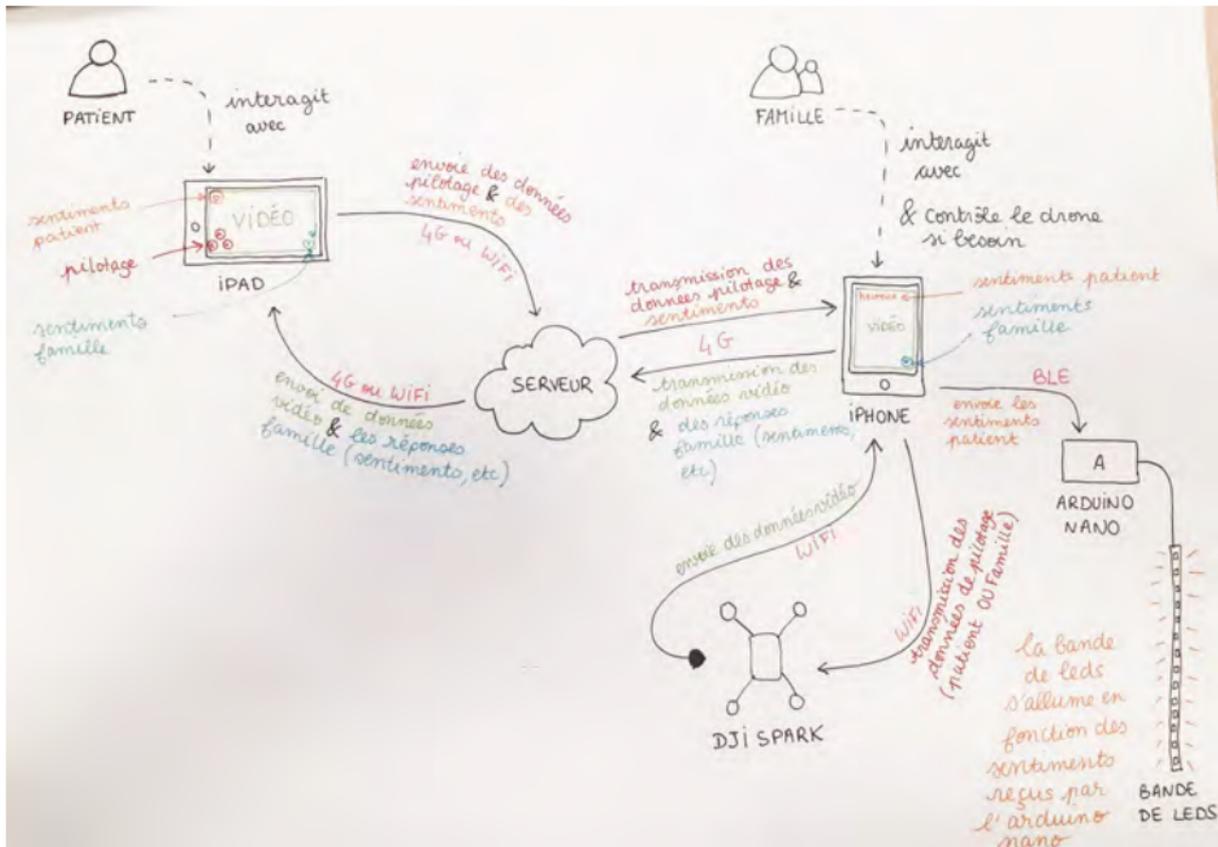
Sentiments
couleurs

Réactions
mouvements & couleurs

Action
mouvement



SCHEMA TECHNIQUE



CONCLUSION



Dans ce contexte d'adversité de la vie, nous savons que l'accompagnement de la famille pour le rétablissement du malade influence au deux tiers la guérison.

Pendant, le protocole hospitalier est lourd, stricte et complexe, cela demande un investissement et une organisation de la part de chaque partie.

Dans les témoignages que nous avons récoltés, beaucoup expriment de la frustration et de la résignation sur la perte de liberté, pourtant bénéfique à leur rétablissement. Les malades désirent paraître fort, courageux, battant et continuer à vivre une vie quotidienne, tant bien même celle-ci est chamboulée.

Mae. répond à certaines problématiques que rencontrent les malades, les familles et les proches :

- vouloir être présent physiquement dans un lieu familial
- garder du lien avec des membres de la famille qui n'ont pas la possibilité de s'engager dans des procédures hospitalières ou qui n'en n'ont pas le droit (enfants petits, malades...)
- mobiliser son énergie durant un instant fort pour dégager du temps de repos, que cela soit du côté de la famille ou du patient
- garder l'intimité de son état physique pour ne montrer que le meilleur de soi-même
- pouvoir choisir de voir et profiter de ses proches même avec de la fatigue physique

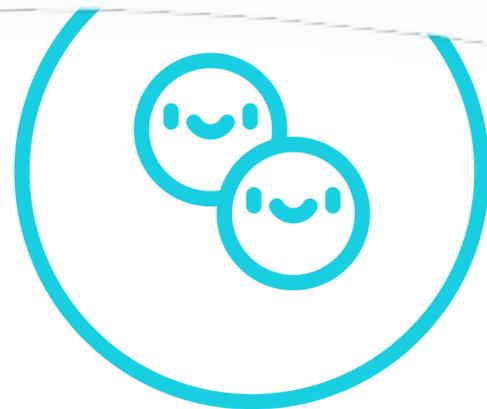
Mae. permet :

- grâce au drone de substituer la présence du patient dans sa famille
- de préserver l'énergie de la famille et du patient, qui est mobilisé brièvement l'expérience ne durant qu'une dizaine de minutes en moyenne, ce qui laisse ensuite du temps au repos
- d'assister à beaucoup de moments du quotidien pour ne pas se sentir déconnecté et de libérer du temps à la famille sur son organisation
- de créer de nouveaux liens ludiques de communication
- une expérience ergonomique pour pouvoir mobiliser l'attention et l'effort sur le plus important, les soins
- de préserver l'intimité de son état physique grâce à l'absence de retour audio et vidéo du patient

Nous avons fait notre possible pour combler certaines frustrations et prendre en compte la détresse engendrée par cette situation exceptionnelle.

Mae.

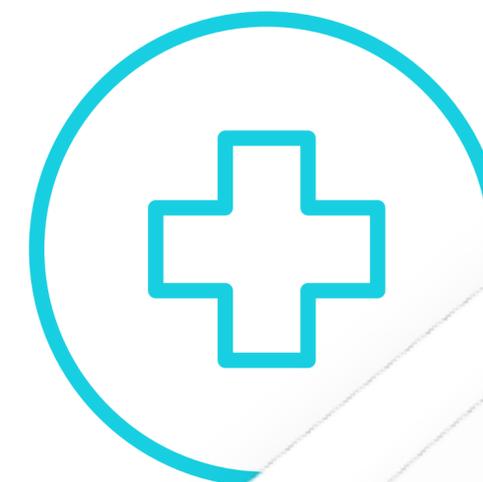
• Elodie OUDOT • Chloe DAVID • Elora LANGLOIS •



Association

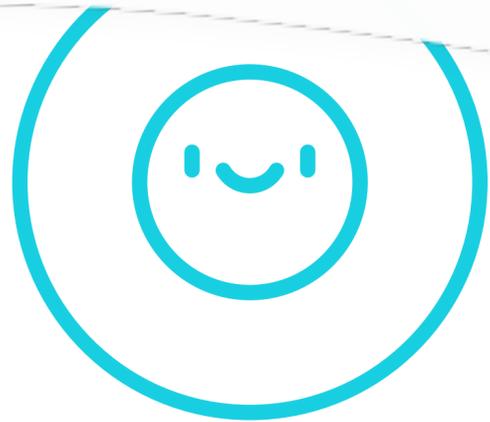
Mae, mon compagnon !

Accompagner
les malades



76%

Patients en détresse
psychologique







Martin LEGIRET
Aide soignant



Agnès HAMON
Patient



Claude OUDOTI
Patient



Sophie LOMBRIE
Famille



Julie LEBREC
Famille

« Les effets des traitements sont si lourds, qu'il n'est **pas facile d'avoir l'énergie** pour accueillir l'entourage »



Il est difficile pour les patients de ne pas avoir **leur « liberté »** ; de ne pas pouvoir **contrôler leur vie**



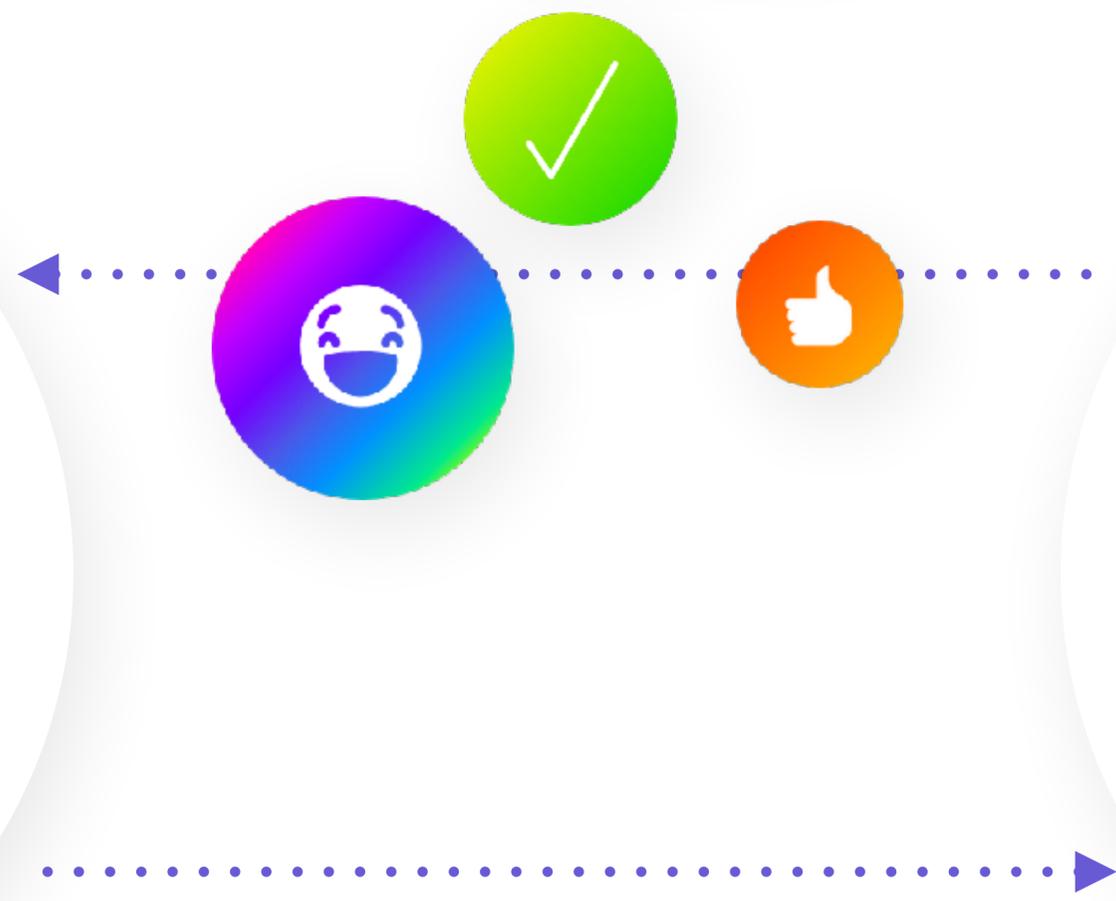
« Le plus dur à vivre était le fait de **ne pas pouvoir parler** à cause de ma trachéotomie »

« C'est **l'éloignement géographique** qui complique les visites »

« **L'absence à la maison** est dure à gérer »







619



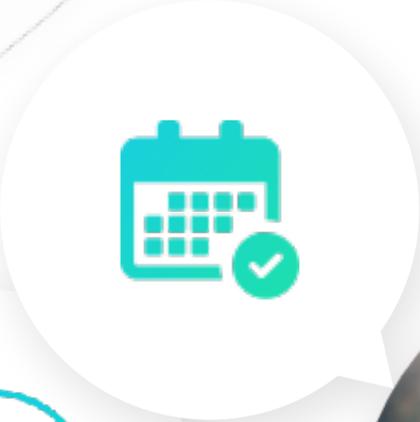




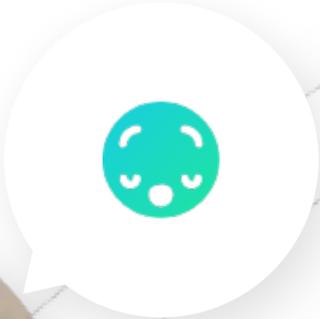
Martin LEGIRET
Aide soignant

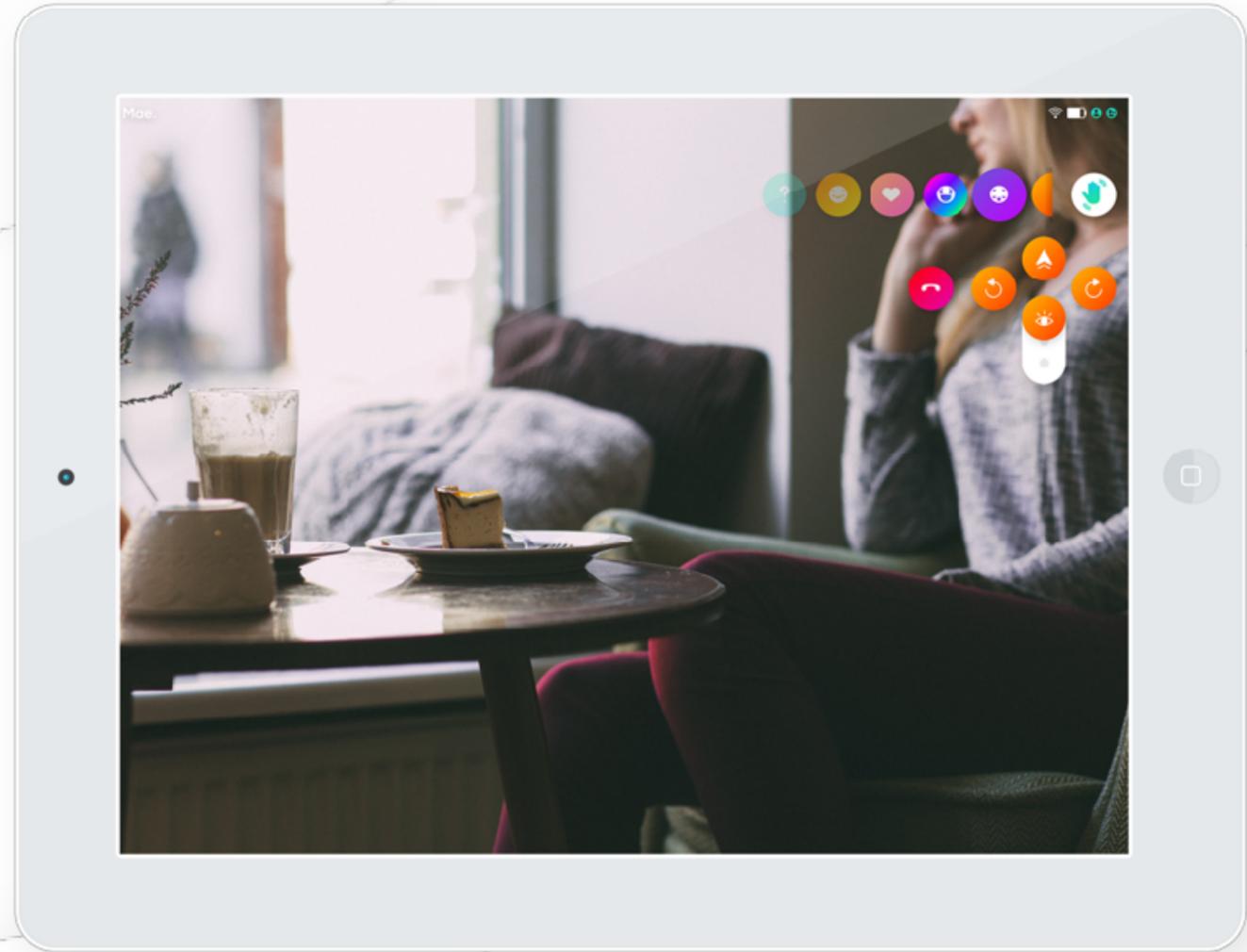
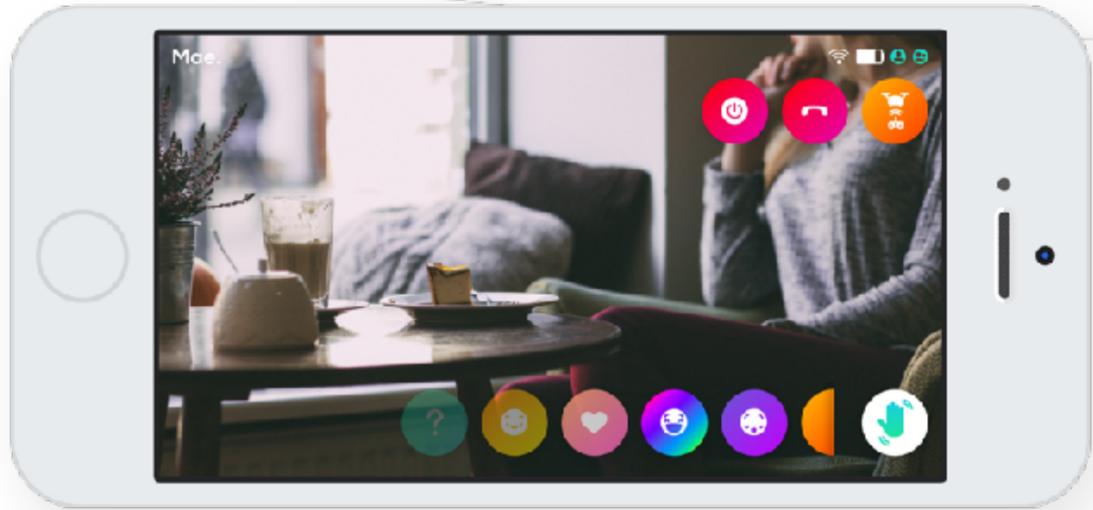


Agnès HAMON
Patiente



Julie LEBREC
Famille



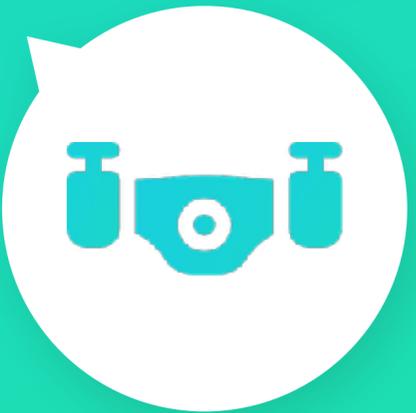




Mae.



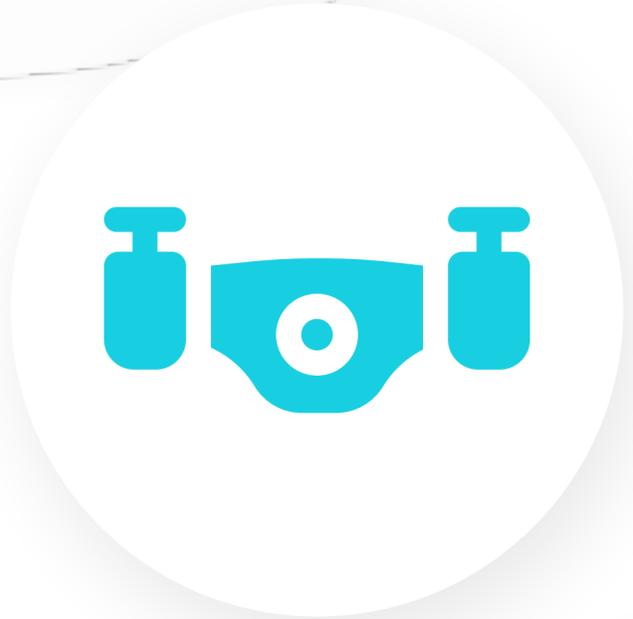
Mae.



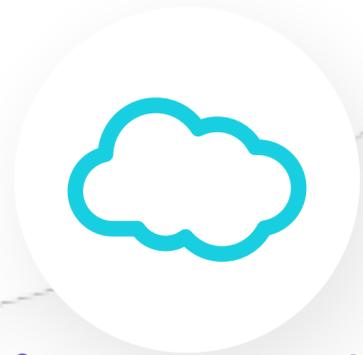
Mae.

Contexte de contraintes

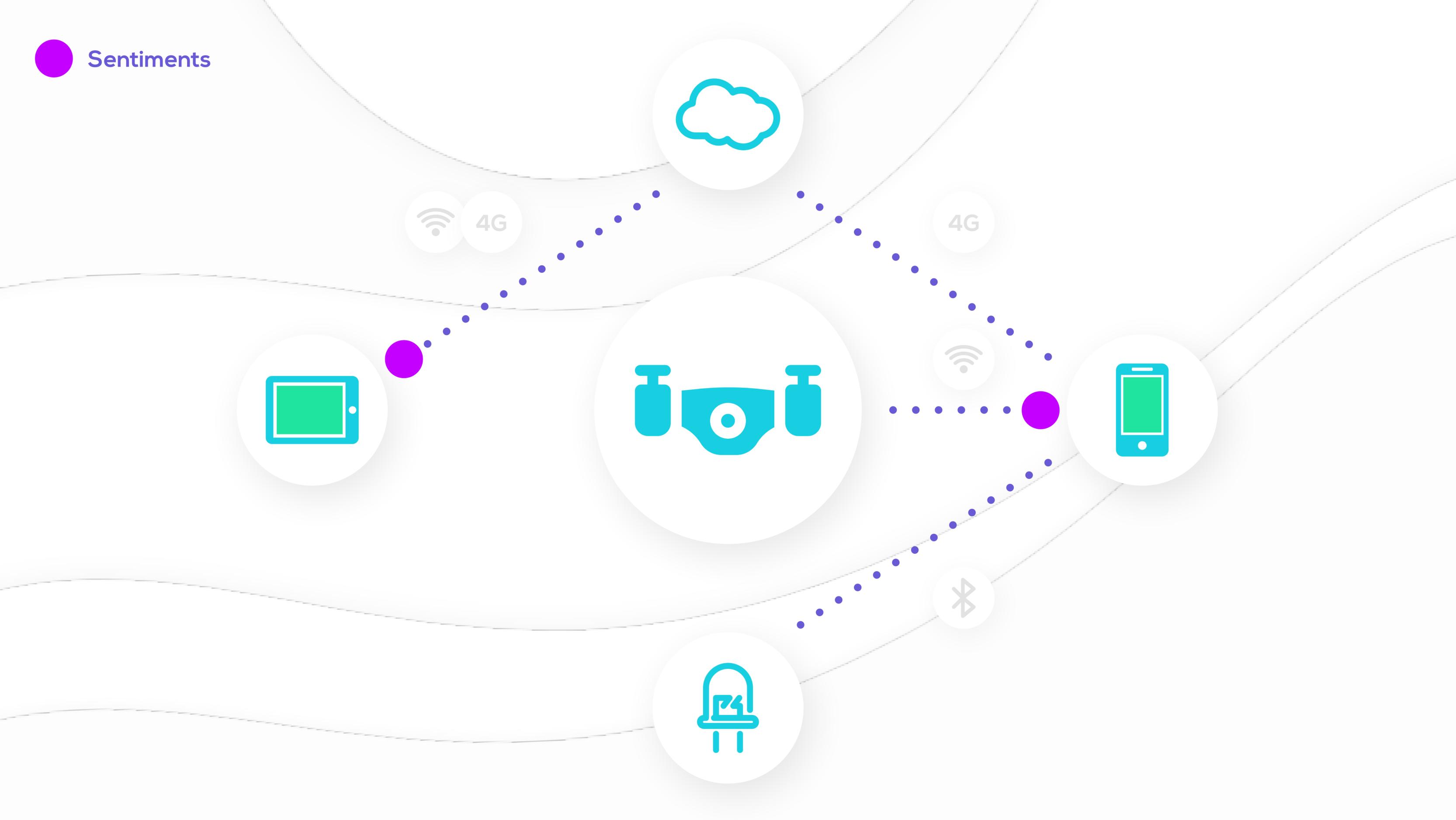
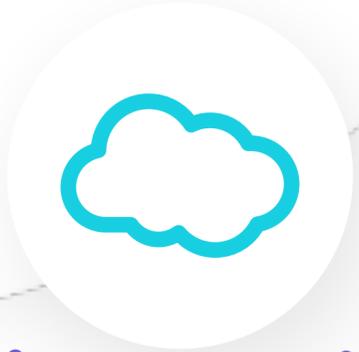


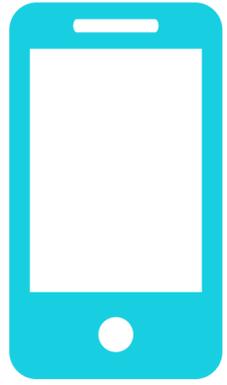


 Vidéo

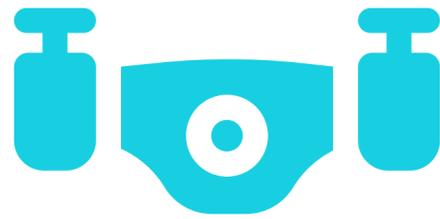


 Sentiments



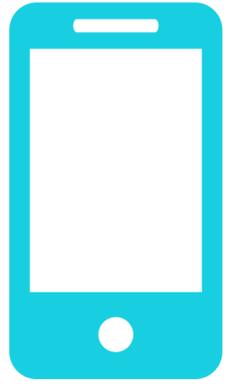


Introduction

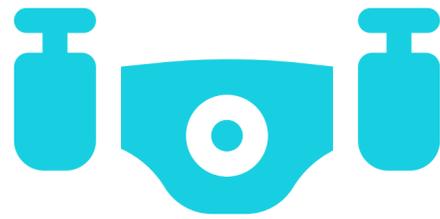


Fin de l'expérience





Introduction



Fin de l'expérience



Introduction



Fin de l'expérience

Mae.

Merci pour votre participation !

• **Elodie** OUDOT • **Chloe** DAVID • **Elora** LANGLOIS •