SOMM
AIRE

Le silence des organes

Année: 2017

La place de l'adolescence dans la maladie

Nom: Roure | **Prénom:** Aurélie

☒ Espace ☐ Produit ☐ Graphisme

DSAA In Situ Lab

POUR FINIR
Conclusion
Remerciements

ne Paris-Sud 1.

e « normalité »
cette catégorie
.

ytose. Derrière
ns mon ADN, qui
ée, émaillée de
ais par rapport
re ? N'en ayant
m'arrêter à ce
et même parfois

tous les jours,
aujourd'hui je
st la question,

agile. Par lui,
tente d'avancer

e parce qu'elle
». Je la crains
orturer et rien

. Je ne peux pas
me : « Ce n'est
ons pas. C'est
sont difficiles. » C'est encore plus

ndicap à l'adolescence : le visible et le non-

SOMMAIRE

00 PRÉAMBULE

0.1 Témoignage
0.2 Mon utopie
0.3 Nos rencontres
0.4 Introduction

01 OBSERVATION
Le patient dans la société

1.1 Culture de la différence
1.2 Le corps, support de la maladie
1.3 Nouvelle normalité
1.4 Le subjectif de la maladie
1.5 Vivre la maladie à l'adolescence

02 INTERVENTION
Le lieu de soin

2.1 L'autonomie du patient
2.2 Immersion
2.3 « l'ado-patient »
2.4 La place du designer
2.5 Les besoins

03 BILAN
Vers un espace « ado-patient »

3.1 Le contexte du projet
3.1 Relation patient - espace
3.3 Univers de projet

\+ POUR FINIR

Conclusion
Remerciements

é de médecine Paris-Sud 1.

critères de « normalité »
ndicapé », cette catégorie
quelconque.

la drépanocytose. Derrière
lettre » dans mon ADN, qui
e vie changée, émaillée de
! Changée mais par rapport
ie meilleure ? N'en ayant
je ne peux m'arrêter à ce
s autres - et même parfois

icap est là tous les jours,
ses. Et si aujourd'hui je
ment ? Là est la question,

de, plus fragile. Par lui,
esses et je tente d'avancer

Je l'accepte parce qu'elle
autrement ». Je la crains
pour me torturer et rien

les autres. Je ne peux pas
ènèque affirme : « Ce n'est
e nous n'osons pas. C'est
ciles. » C'est encore plus

dolescence : le visible et le non-

TÉMOIGNAGE

« Je n'ai rien de moins que les autres »
Alain Mpela, 23 ans, est étudiant à la faculté de médecine Paris-Sud 1. Il est atteint de drépanocytose.

« Il est certain que je m'éloigne de certains critères de « normalité » physique. On me classe alors sous le terme « handicapé », cette catégorie à part, de personne présentant un désavantage quelconque.

Moi, mon désavantage est une maladie du sang : la drépanocytose. Derrière ce nom barbare se cache un changement d'une « lettre » dans mon ADN, qui en contient des milliards. Une lettre pour une vie changée, émaillée de fréquentes crises douloureuses et limitantes ! Changée mais par rapport à quoi ? Quelle vie sans ce handicap ? Une vie meilleure ? N'en ayant aucune idée, ne connaissant pas cette vie-là, je ne peux m'arrêter à ce handicap : je me dois d'en faire autant que les autres - et même parfois beaucoup plus - pour mériter autant.

Dois-je m'en plaindre ? De toute façon, ce handicap est là tous les jours, il habite mes pensées en dehors même des crises. Et si aujourd'hui je pouvais m'en débarrasser, le voudrais-je vraiment ? Là est la question, en tout cas pour moi.

Il m'a rendu plus fort, plus faible, plus solide, plus fragile. Par lui, j'ai appris à connaître certaines de mes faiblesses et je tente d'avancer sans les ignorer.

Je crains ma maladie et pourtant je l'accepte. Je l'accepte parce qu'elle m'a poussé à penser « autrement », à vivre « autrement ». Je la crains car je ne sais pas quand elle va se réveiller pour me torturer et rien que d'y penser…j'ai peur.

Handicapé soit, mais je n'ai rien de moins que les autres. Je ne peux pas laisser cette étiquette me servir d'excuse. Sénèque affirme : « Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas. C'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles. » C'est encore plus vrai pour nous… Alors osons. »

Citations extraites du livre : L'annonce du handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible , de Patrick Alvin, P 79

MON UTOPIE

C'est une journée presque comme toutes les autres, qui commence à l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg.

Dans sa chambre, Mathieu se réveille brutalement avec le passage de Marie, son infirmière en pédiatrie. Cette dernière lui apporte son repas matinal ainsi qu'une pile de médicaments. Mathieu apprend à être autonome dans la gestion médicamenteuse de sa pathologie. Pour cela, il utilise une application qui l'aide dans cette démarche. Avec Marie, il entre, dans cet outil, les indications de chaque médicament ainsi que leur fréquence d'utilisation.

Pendant ce temps, Julien, 16 ans, hospitalisé au 3ème étage dans le service d'oncologie, est déjà levé. Il joue aux jeux vidéos lorsque son application lui rappelle le rendez-vous au service de radiologie dans un peu moins d'un quart d'heure. Il se dépêche, il est déjà en retard. Heureusement, son application lui indique sur une carte le lieu exact de ce rendez-vous.

Claire, quant à elle, ne perd pas le temps de flâner dans sa chambre. Elle descend au rez-de-chaussée de l'hôpital pour s'affairer aux préparatifs. En effet aujourd'hui, c'est un jour un peu particulier. Les adolescents hospitalisés, à l'hôpital de Hautepierre, ont convié quelques amis autour d'un repas qu'ils ont eux-mêmes préparé à travers différents ateliers organisés par un chef cuisinier. (la semaine dernière c'était cinéma). Ces ateliers permettent aux adolescents de découvrir différentes pratiques.

11h, Julien, Marie, Mathieu et tous les autres sont en pleine préparation culinaire. Ils s'appliquent dans la présentation des assiettes en reproduisant tout ce qu'ils ont appris. Cet événement est rendu possible car l'hôpital est équipé d'une salle dédiée aux adolescents et à leurs activités. D'ailleurs, c'est ici que Mathieu a rencontré Julien. Ils ne sont pas du même âge mais ils se comprennent. En effet, Mathieu va bientôt devoir partir du service de pédiatrie pour entrer dans le service pour adulte où est Julien. Il est rassuré car Julien lui a fait visiter le service avec ses anecdotes qui l'ont bien fait rire. Il lui a également présenté l'outil où tous les professionnels de santé de Strasbourg sont présents pour que Mathieu puisse choisir son médecin.

De retour en cuisine, Claire se rend compte qu'il manque un peu de persil dans les préparations. Elle décide d'aller en chercher dans le jardin thérapeutique de l'hôpital. Elle aime bien aller dans cet endroit car c'est ici qu'elle a remarché pour la première fois suite à un grave accident de voiture qui a failli lui coûter la vie. Il faut dire que les infrastructures extérieures ont été imaginées pour aider les patients dans la réappropriation de leur corps dans une démarche de rééducation.

12h. Les invités arrivent et le brouhaha commence à se faire entendre. Cependant, cela ne pose pas de problème à la tranquillité des lieux car l'espace a été conçu pour que l'adolescent puisse s'exprimer sans ce genre de contraintes. Les amies de Claire lui racontent les dernières nouvelles du Lycée. Et il y en a ! Mathieu, de son côté, a invité Dylan qui est lui aussi un patient de l'hôpital de Hautepierre. Il a été hospitalisé l'année dernière au même moment que la première hospitalisation de Mathieu. Quant à Julien, il a retrouvé ses amis du basket. D'ailleurs, le repas fini, ils improvisent une partie dans les aménagements extérieurs.

17h, il est l'heure pour tous les visiteurs de repartir. Mathieu, Claire et Julien sont ravis de leur journée. Chacun retourne dans sa chambre et prévoit déjà de retrouver les autres le lendemain.

NOS RENCONTRES

> LA FABRIQUE DE L'HOSPITALITÉ

La Fabrique de l'hospitalité est un service appartenant à l'administration du CHU de Strasbourg. C'est une entité constituée de deux chef de projet, Barbara Bay et Christelle Carrier, et d'un designer, Anne-Laure Desflaches. Leur objectif est de trouver des solutions à des problématiques liées au soin et à la santé afin d'améliorer les espaces et les outils de l'hôpital. Leur démarche in situ et de co-création avec le personnel soignant ainsi que les patients, leur permet de répondre au mieux aux situations. La Fabrique de l'Hospitalité est le partenaire principal du Laboratoire Design et Soin. Nous sommes donc amenées à les rencontrer à plusieurs reprises.

> ÉCOLE D'AUTOMNE

L'École d'Automne est une semaine d'information sur les méthodes et les techniques de création de projets à Strasbourg. Avec le Laboratoire Design et Soin, nous sommes intervenues le jeudi 10 novembre lors de la journée consacrée au thème de la santé. Le matin, nous avons participé à plusieurs conférences notamment celle de Luc Soler. Il nous a présenté l'IRCAD qui est un centre de formation dont l'objectif est de démocratiser les nouvelles pratiques chirurgicales auprès des médecins. L'après-midi, nous avons participé à un atelier. Nous étions les initiatrices de plusieurs micro-projets que nous avons, par la suite, développés à travers plusieurs groupes de travail.

> CONFÉRENCE MOI - MOI SOCIAL

Le jeudi 6 octobre, nous avons assisté à une conférence animée par le Professeur Loïc Chalmel, Directeur du Laboratoire Interuniversitaire des Sciences de l'Éducation de l'Université de Strasbourg et le Docteur Francine Friedrich, Professeur de philosophie à Strasbourg.
Les deux thématiques traitaient de l'annonce de la maladie et de ces impacts dans le quotidien.

> SÉANCE ETP

Le jeudi 1er décembre, nous avons participé à une séance ETP afin de tester plusieurs moyens plastiques pour exprimer le ressenti des patients et de laisser trace de cette journée. Cette démarche passive ne faisait pas intervenir le patient. Nous avions mis en place un espace d'exposition, compte-rendu de nos travaux, qui s'intensifiait chaque heure.

> RENCONTRE AVEC CLAIRE-CHARLOTTE GAULIER

Le lundi 5 Décembre, 10h, nous avons pris un café avec Claire-Charlotte, infirmière puéricultrice en Onco-hématologie Pédiatrique à l'hôpital de Hautepierre. Nous l'avons rencontré lors des ateliers de l'École d'automne. Cet entretien a été primordial dans l'avancement de notre projet car il nous a permis de comprendre le fonctionnement de l'hôpital et d'établir une journée type d'un adolescent hospitalisé.

> INTERVENTION EN ETP

Le 15 décembre, nous avons participé à une deuxième séance d'ETP mais pour les patients atteints de Lupus. Nous avions créé une série d'outils permettant aux patients d'exprimer leurs sensations et leurs impressions de la maladie qu'ils vivent au quotidienne. Cette intervention n'a pas été bien perçu par les patients qui l'ont trouvé trop intrusive.

> ENTRETIEN AVEC JEAN-BAPTISTE FAURE

Le mardi 13 Décembre, à 19h, nous avions rendez-vous à la Pépinière d'Entreprises de Hautepierre à Strasbourg avec Jean-Baptiste que nous avons rencontré à l'École d'Automne. C'est le directeur de l'association ENCAPA (Association soutenant et hébergeant les projets innovants portés par le patient, pour les patients, avec les patients). Lui-même patient, il nous a fait part de son expérience.

> JOURNÉE DE RENCONTRES DES PATIENTS ET DES FAMILLES DIP

Le 17 décembre 2016 à la faculté de médecine de Strasbourg, j'ai assisté à une conférence portant sur des questions de la vie quotidienne des enfants et des adolescents atteints de Déficits Immunitaires Primitifs (DIP). Les proches des patients avaient la possibilité d'échanger avec les différents professionnels tel qu'un neurologue et des pédiatres spécialisés.

INTRODUCTION

Nous sommes dans une période de transition où l'image du patient évolue. La maladie n'est plus considérée comme un état de faiblesse, mais comme une manière de vivre différemment. La notion d'égalité, entre une personne atteinte de handicap et une personne qui ne l'est pas, entraîne des évolutions dans les mentalités, et également dans les lieux de soin. On observe une disparition des limites entre la ville et l'hôpital qui crée une nouvelle prise en charge des patients.

Dans cette démarche d'ouverture, le design devient un outil d'évolution et accompagne le soin. Il s'agit de comprendre ce milieu pour créer des solutions créatives qui permettront d'améliorer les espaces et les usages. Ici, le designer n'est plus spécialiste d'un champ limité du design. Il utilise toutes ses capacités et les lie aux sciences humaines afin de tenter de répondre aux problèmes rencontrés. Ainsi, le designer devient spécialiste de son contexte d'intervention : la santé. C'est selon ce procédé que, nous nous sommes questionnés sur la place de l'adolescent à l'hôpital.

Les progrès réalisés dans la recherche médicale ont considérablement prolongé l'espérance de vie des jeunes patients, entraînant ainsi, des questionnements sur la place de l'adolescence dans le milieu médical. Cette période est décisive dans le parcours de soin des patients, puisqu'elle construit l'adulte qu'ils deviendront.

C'est au travers de nos rencontres, de nos visites et de quelques lectures que j'ai cherché à comprendre la place de l'adolescent en milieu hospitalier et plus particulièrement à l'hôpital de Hautepierre, dans la banlieue de Strasbourg. C'est avec une posture de designer et en collaboration avec les patients, ainsi que le personnel de Hautepierre et La Fabrique de l'Hospitalité, que nous souhaitons redonner une visibilité à l'adolescence en milieu hospitalier. Pour cela, nous voulons réaliser un espace ainsi que des outils permettant aux adolescents de trouver leur place.

À travers cet écrit, j'ai décidé de me questionner sur le patient et son rapport à la maladie: plus particulièrement, sur le patient adolescent. Comment vivre avec cette différence ? À travers un regard de designer, j'essaie d'apporter des solutions aux problèmes rencontrés lors de nos immersions.

LE PATIENT DANS LA SOCIÉTÉ

« Toutes les cultures ont toujours eu des médecins ou des sages qui venaient soigner les malades [...] »

Par Hans-Georg GADAMER

1.1 CULTURE DE LA DIFFÉRENCE

> LA SOCIÉTÉ MARGINALISE LA DIFFÉRENCE

Simone Korff-Sausse, psychanalyste, définit une personne en situation de handicap comme une personne ne faisant pas ou plus partie de la catégorie des « non-handicapés »[1]. Le fait de nommer ce groupe induit déjà une différence : « l'autre » qui n'est pas « nous ». Cela marque ainsi une image négative. Mais l'exclusion des individus « handicapés » s'explique également par l'histoire de l'humanité.

Jusqu'à la fin du XIXe siècle, les individus atteints d'une disgrâce ou d'une anomalie étaient considérés comme différents. L'infirme ne pouvait avoir aucun point de ressemblance avec l'homme bien portant, maître de son corps et de sa raison. Simone Korff-Sausse explique que l'incompréhensiown de la population face à ces différences entraînait peur, rejet et exclusion. Toutefois, lorsque ces différences n'étaient pas contagieuses, ces personnes étaient relativement « tolérées » car elles ne touchaient pas l'intégrité des personnes « saines ». À cette époque, la maladie était souvent associée à la catégorie morale du mal. En quelque sorte la maladie représentait un châtiment légitime visant à sanctionner les mauvaises actions.

Cette exclusion est encore d'actualité dans le monde contemporain. D'après Charles Gardou[2], la société est interdite aux plus démunis[3]. En effet, les personnes en situation de handicap sont souvent victimes de discrimination, notamment pour trouver un emploi. Elles se retrouvent parfois obligées de cacher leur handicap. Abdelnasser Al Saad Egbariah explique qu'un sentiment de honte peut naître chez le malade et qu'il peut

1- Simone KORFF-SAUSSE, « Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion » , Cliniques méditerranéennes. ERES, février 2005, n° 72

2- Charles GARDOU est anthropologue et professeur à l'université Lumière-Lyon 2. Il consacre ses recherches sur la question de la vulnérabilité et à ses multiples expressions, en particulier aux situations de handicap. Il fonde notamment le Collectif Reliance qui traite la question du handicap, de l'éducation et des sociétés.

3- Charles GARDOU, « La société inclusive, parlons-en », France, ERES, octobre 2012

entraîner « l'angoisse sociale, la peur d'être exclu de la communauté » ce qui poserait des problèmes pour vivre en société[4]. Ainsi, le malade peut créer une situation d'exclusion si lui-même n'accepte pas sa maladie.

4- Abdelnasser AL SAAD EGBARIAH, « Le sujet entre honte, maladie et exclusion », Dialogue. Mars 2001, n° 153

> L'HÔPITAL EST UN LIEU D'EXCLUSION

« [...] la première mission de l'hôpital, sous l'impulsion de l'église, c'est l'accueil de l'humain, c'est à l'origine un traitement "social" de la maladie ou de la détresse. [...] » [5]

5- Citation tirée de « Hôpital Public » écrit par Benjamin ADAM, Fabien GROLLEAU, Nicolas LA CASINIÈRE, Camille BURGER, Thierry BEDOUET, Thomas GOCHI et Gwendoline BLOSSE, Hôpital Public, France, Vide Cocagne, 2016 (page 81)

L'hôpital est une micro-société qui s'organise autour de ses propres règles. C'est un espace clos dans lequel évolue une communauté d'individus. À l'origine, l'hôpital était une création religieuse chrétienne dont la mission était d'accueillir les pèlerins et les indigents. Il proposait des services hospitaliers et des soins, à défaut de pouvoir soigner. Au Moyen-âge, l'augmentation de la population et les épidémies ont entraîné un accroissement de la fréquentation des pauvres, des orphelins et des délinquants, toutes personnes que l'on voulait tenir à l'écart de la société. L'hôpital va alors servir les intérêts publics de l'époque et enfermer les populations à risque, pauvres et malades pour ne pas qu'ils exercent de contagions morales ou physiques, comme nous l'explique Éric Molinié dans son étude[6]. L'hôpital devient alors un lieu d'exclusion et d'isolement, un espace reclus, dont la mission n'est plus d'accueillir, mais de redresser la déviance par rapport au modèle admis.

6- Éric MOLINIÉ, « L'Hôpital Public en France : Bilan et Perspectives », 2005

Photographie de l'hôpital de la Salpétrière au 18e siècle

Photographie des chambres des patients de l'hôpital de la Salpétrière au 18e siècle.

Commandé par le roi Louis XIV, l'hôpital Général de la Salpêtrière à Paris était le plus grand hôpital de France au 17e siècle. À l'époque, on ne savait pas vraiment définir l'hôpital. Pour le roi, c'était un moyen d'exclure la misère et la mendicité de la ville. Les conditions d'hospitalisation étaient très difficiles, assimilées à une détention. C'était un lieu dans lequel le directeur avait les pleins pouvoirs. Dans son ouvrage *Les architectes de la médecine*, Jacques-Louis Binet nous explique : « [Le directeur devait] loger, nourrir, instruire et parfois punir les quinze mille pensionnaires. [Il commandait] une garde d'archers qui [ramassaient] les mendiants dans la rue et [maintenaient] l'ordre dans l'établissement. [...] »[7].

7- Jacques-Louis BINET, « Les architectes de la médecine », France, Les éditions de l'Imprimeur, 1996 (page 57)

8- Erving Goffman, né en 1922 au Canada et mort en 1982 en Pennsylvanie, était un sociologue et linguiste. Ses recherches tournent autour de la psychologie dans le handicap. Connu pour ses études en immersion sur le terrain, en 1961, il investit un hôpital psychiatrique pendant plusieurs mois pour comprendre la manière dont l'identité sociale des malades se transforme au sein de cette structure.

9- Erving GOFFMAN, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, « Stigmate, les usages sociaux des handicaps ». France, Les Éditions De Minuit, 1975

Les sociétés ont depuis toujours cherché à établir des catégories de population. Erving Goffman[8], dans son ouvrage Stigmate, les usages sociaux des handicaps explique que toute société établit ce qui est ordinaire et naturel et exclut tout ce qui sort de ces caractères[9].

Quand je me levai enfin [...] et que j'eus réappris à marcher, un jour, je pris à la main une glace et j'allai vers un miroir en pied pour me regarder, et j'y allai seul. [...] Cette personne dans le miroir, ce ne pouvait pas être moi. Intérieurement, je me sentais quelqu'un d'ordinaire, en bonne santé veinard - pas du tout comme celui du miroir, oh non ! [...]

Sans cesse, j'oubliais ce que j'avais vu dans le miroir. Cela ne parvenait pas à pénétrer à l'intérieur de mon esprit et à devenir partie intégrante de moi-même. J'avais l'impression que cela n'avait rien à voir avec moi; que ce n'était qu'un déguisement. Mais ce n'était pas le genre de déguisement que l'on met volontairement et qui doit tromper les autres sur l'identité de celui qui le porte. Le mien, on me l'avait mis sans mon assentiment, à mon insu, comme dans les contes de fées, et c'était moi qu'il trompait, sur ma propre identité. Je regardais dans le miroir et j'étais frappé d'épouvante parce que je ne me reconnaissais pas. [...] Ce n'était qu'un déguisement, mais je l'avais sur moi pour la vie. C'était là, c'était réel.

Par K. B. HATHAWAY

1.2 LE CORPS, SUPPORT DE LA MALADIE

> REPRÉSENTATION PHYSIQUE DE LA MALADIE

L'individu se définit à la fois par son identité personnelle et ses multiples identités sociales : plus précisément par ses « appartenances ». Erving Goffman associe l'identité personnelle à l'identité réelle de l'individu. L'identité sociale représente l'identité virtuelle de l'individu, ses aspirations et les rôles qu'il est amené à jouer sur les diverses scènes sociales. Dans la société actuelle, l'apparence et l'identité sociale jouent un rôle très important dans les rapports humains. Elles sont souvent associées au sens de la vue, car c'est le premier sens qui est sollicité lors d'une interaction entre deux personnes. Le philosophe et sociologue allemand, Georg Simmel, dans *Sociologie, études sur les formes de la socialisation*, parle du « regard » comme de « l'action sociale réciproque la plus pure et la plus immédiate »[10]. Selon Erving Goffman, la vue joue un rôle très important dans la maladie: « .. C'est le plus souvent par l'intermédiaire de notre vue que le stigmate d'autrui se manifeste à nous.. »[11]. Plus le corps est marqué, plus il sera difficile pour le malade de s'intégrer dans la société. Le corps est l'une des premières causes de discrimination. Alexandre Klein, philosophe et épistémologue de la santé, nous explique que le degré de visibilité du stigmate induit la gravité du handicap[12]. Ainsi, la maladie est souvent assimilée à une esthétique. L'image du corps est donc un élément fondamental de l'identité sociale. Le corps est le support de représentation de la maladie. Ainsi la maladie représente, et peut-être même incarne, l'identité sociale de celui qui la

10- G. SIMMEL, « Sociologie, études sur les formes de la socialisation », PUF, Mars 2013

11- Selon le dictionnaire Larousse, un stigmate est une marque durable sur la peau que laisse une maladie. Erving GOFFMAN, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, « Stigmate, les usages sociaux des handicaps ». France, Les Éditions De Minuit, 1975 (page 65)

12- Alexandre KLEIN, « la santé comme norme de soin », Philosophia Scientiae. Décembre 2008

porte. Elle fait partie intégrante de lui-même. Pour Axel Honneth, philosophe et sociologue contemporain ayant beaucoup mis l'accent sur la notion de « reconnaissance », l'estime sociale et l'estime de soi sont indissociables[13]. Erving Goffman explique qu'une dissociation des deux peut créer un discrédit de l'individu malade. En effet, si l'individu cache sa pathologie, et donc une partie de son identité personnelle, il peut à tout moment être discrédité.

13- Alice LE GOFF et Christian LAZZERI, « La Théorie de l'estime sociale », Terrains/Théories. Avril 2016

> LE STIGMATE

Dans son ouvrage *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Erving Goffman assimile le stigmate à un attribut qui rend l'individu différent de la catégorie à laquelle il devrait appartenir : il sort ainsi de l'ordinaire. Le stigmate est un signe à valeur négative. Il attire l'attention sur un fait honteux. Cela fait de l'individu quelqu'un de mauvais, voire dangereux et bien souvent rejeté de la société. Le stigmate peut être héréditaire[14] ou bien lié à une défaillance du corps ou de l'esprit. On distingue le stigmate congénital comme la couleur de peau, le stigmate permanent, qui peut être un tatouage, et le stigmate transitoire qui est éphémère.

14- Il correspond ainsi à la race, la nationalité ou la religion.

Selon Erving Goffman, le stigmate n'est pas qu'une question d'attribut, mais plutôt une question d'interaction entre individus. La stigmatisation apparaît lorsqu'un échange entre deux individus s'opère. Ainsi, la réaction de l'autre peut faire naître le stigmate. On associe cela à la psychologie sociale. C'est une science qui étudie les comportements, les cognitions[15] et les affects[16] de l'individu en fonction de la présence réelle, imaginaire ou implicite des autres et les caractéristiques de la situation dans laquelle l'individu est inséré. Ainsi, l'individu est influencé par l'environnement

15- Les pensées

16- Émotions ou sentiments

17- George Herbert Mead, né en 1863 dans le Massachusetts et mort en 1931 à Chicago, est un sociologue, socio-psychologue et philosophe américain. Il est reconnu comme étant le fondateur de la psychologie sociale.

dans lequel il se trouve. George Herbert Mead[17], socio-psychologue américain, va plus loin dans cette réflexion. Il explique qu'à travers son interprétation personnelle, l'individu lui-même a une incidence sur son environnement. Il met du sens sur les choses et de ce fait peut être amené à les modifier. On observe donc une réciprocité d'influence. Ainsi, le stigmate dépend aussi bien d'une situation sociale et d'un contexte que du stigmatisé lui-même. Dans cette même logique, le stigmatisé peut donc, selon les situations, passer de personne stigmatisée à individu normal. Prenons l'exemple d'une personne en fauteuil roulant. Son handicap est mis en avant lorsqu'il est en déplacement, mais lorsqu'il se trouve autour d'une table, son stigmate disparaît.

18- Michel GONDRY, « Écume des jours », Avril 2013, comédie dramatique, Studio Canal - Cf images pages 12-13

Dans le film *Écume des jours*, adaptation du célèbre roman de Boris Vian, par Michel Gondry[18], cette image de réciprocité d'influence est poétiquement représentée. En effet, au fil de l'intrigue, on peut voir la maison des protagonistes se décomposer parallèlement à l'état de santé de Chloé atteint d'une maladie incurable.

> UN LANGAGE

Nous avons pu voir que le stigmate découle d'une interaction. Par conséquent, il est une forme de langage, émise par le stigmatisé et perçue par l'autre, où le corps est un support de données et d'informations sociales portant sur l'individu en question. C'est un signe que l'interlocuteur doit comprendre. Erving Goffman explique que la capacité à décoder ce signe visible varie d'une personne à l'autre et d'une situation à l'autre[19]. Il y a différents niveaux d'interprétation du stigmate en fonction de celui qui le lit.

19- Erving GOFFMAN, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, « Stigmate, les usages sociaux des handicaps ». France, Les Éditions De Minuit, 1975

Images tirées du film
« L'écume des jours »
de Michel GONDRY

Un médecin, de par sa formation, peut comprendre ces signes et établir un diagnostic, alors que la plupart des personnes ne savent pas les décoder.

Avant même de connaître l'individu, le stigmate est une source d'information si nous supposons que l'individu en question est ce que les autres sont. Cette association subjective d'individus crée le stéréotype. Un stéréotype est une croyance socialement partagée s'appuyant sur des traits communs d'un groupe social. Il ne reflète pas forcément la réalité, mais influe sur notre manière de traiter les informations sociales. Il les oriente à travers trois types d'opérations mentales : l'attention[20], l'interprétation[21] et la mémorisation[22]. Bien souvent, le malade souffre de stéréotypes qui rendent sa vie au quotidien plus difficile que la maladie elle-même.

20- « Nous voyons ce que nous voulons voir »

21- « Nous comprenons ce que nous voulons comprendre »

22- « Nous retenons ce que nous savons déjà c'est-à-dire les informations en lien avec le stéréotype »

23- Erving GOFFMAN, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, « Stigmate, les usages sociaux des handicaps ». France, Les Éditions De Minuit, 1975

24- Terme employé par Erving GOFFMAN dans le livre « Stigmate, les usages sociaux des handicaps », pour exprimer les personnes dites "normales"

Dans son ouvrage, Erving Goffman nomme les « non-stigmatisés », les normaux[23]. De la sorte, il induit une norme à laquelle nous devons appartenir pour ne pas être exclu de la société. Ceux qui n'appartiennent pas à cette norme sont des « dévieurs ». Le stigmate est une manière de remettre en question les limites de la « normalité » à partir du moment où les « normaux »[24] s'efforcent de traiter les personnes stigmatisées comme si elles ne l'étaient pas.

"La maladie est un stigmate. Elle induit que le malade est hors-norme. La norme est-elle pour autant universelle ? Crée-t-elle des différences ? La santé, oui, mais pour quelle normalité ?"

1.3 NOUVELLE NORMALITÉ

> LA SANTÉ : UNE NORMALITÉ DANS LA SOCIÉTÉ

- Une norme collective -

La société influence l'individu propre et crée une uniformité qui rassure. Pour Georges Canguilhem, la norme est créée par le regroupement d'individus ayant les mêmes aspirations[25]. Chaque individu applique ces règles pour vivre en harmonie avec son milieu. Ces normes régissent l'humanité et les relations sociales à travers des règles et des coutumes. Pour Charles Gardou, elle crée nos lois sociales et exclut ceux qui n'y sont pas conformes[26]. Cette normalité lie les individus entre eux et crée une interdépendance. Christian Lazzeri explique que l'estime sociale est une dépendance de l'individu à l'égard de l'opinion collective[27]. La réflexion individuelle s'efface au profit d'une réflexion plus collective. Le philosophe critique cet aspect. L'homme est façonné par son milieu social et les normes qui en découlent.

Selon Georges Canguilhem, il y a une distinction entre les normes vitales et les normes sociales. Les normes vitales sont issues de la nature et s'imposent à tous les hommes. Les normes sociales proviennent d'idées communes à tel ou tel groupe. Pour Charles Gardou, la norme n'est que culturellement construite : la normalité culturelle. C'est l'opinion collective qui les régit comme nous l'explique Alice Le Goff et Christian Lazzeri. L'individu, qui applique la normalité collective, marque par cela l'appartenance à un groupe. Charles Gardou explique que la majorité influence la

25- Georges CANGUILHEM, « Le normal et le pathologique ». Paris, PUF,1966

26- Charles GARDOU, « La société inclusive, parlons-en ». France, ERES, octobre 2012

27- Alice LE GOFF et Christian LAZZERI, « La Théorie de l'estime sociale », Terrains/ Théories. Avril 2016

norme collective. En effet, on a tendance à considérer les attributs de la majorité comme normaux et les attitudes minoritaires comme anormales.

La norme varie d'un groupe à un autre. Pour Georges Canguilhem, la norme traduit un style de vie. Dans la revue *La Théorie de l'estime sociale*, les auteurs nous présentent la norme comme un phénomène mouvant qui évolue selon les individus, les périodes et les cultures. C'est un phénomène de mode car la norme est le reflet des aspirations d'une société à un moment donné.

- Le dictat de la santé -

Le kouros grec[28], L'homme de Vitruve[29], le Modulor[30], … Depuis toujours, l'homme a cherché à normaliser le corps et a créé un idéal, symbole de bonne santé. Pour Hans-Georg Gadamer, la science moderne a un idéal d'objectivité[31] qui est imposé aux médecins et aux patients[32]. Cela est d'autant plus vrai dans notre société contemporaine où la santé est proposée comme modèle idéal d'existence. Alexandre Klein la qualifie même de « filtre de lecture du monde et de soi ».

Dans cet environnement du « prendre soin de soi », les actes de soin sont altérés par l'image du « care » et la « thérapie de cure ». Ici, on détourne l'image de la santé à des fins commerciales et on l'associe au bien-être et au bonheur. Hans-Georg Gadamer définit le bien-être comme un état d'oubli de sa propre corporéité. L'auteur observe une médicalisation des espaces. La santé devient une norme de soin et un mode de vie citoyen. Pascal Bruckner pousse la réflexion :
« C'est la vie entière qui est devenue comme une maladie. On n'est plus en quête d'une simple norme qui inclut défaillance,

28- Un kouros est une statue de la Grèce Antique représentant un jeune homme. Datant de -650 à -500, les kouroï n'avaient pas pour caractéristique de représenter l'Homme réal. Ils étaient supposés représenter les dieux.

29- Réalisé vers 1490, l'Homme de Vitruve est la représentation idéales du corps humain parfait selon l'italien Léonard de Vinci (1452-1519). Célébration de l'homme, l'Homme de Vitruve est une réponse au traité d'architecture antique réalisé par l'architecte ingénieur romain Vitruve en 15 av J-C

30- Réalisé en 1945, Le Moduler est une réalisation de Le Corbusier. Selon l'architecte, il établit une relation entre l'Homme et son espace vital plus adapté que le système métrique traditionnel. Ainsi, il est directement lié à la morphologie du corps humain. Cette normalisation du corps s'appuie sur des procédés mathématiques tel que le nombre d'or et, par cela, s'éloigne de la réalité.

31- Uniformité et universalité des corps

32- Hans-Georg GADAMER, « Philosophie de la santé », France, Grasset & Fasquelle et Mollat, Octobre 1998, Grande Raison

Image du « Modulor » de LE CORBUSIER, Carré de soie. Document tiré de la boutique du Centre Pompidou

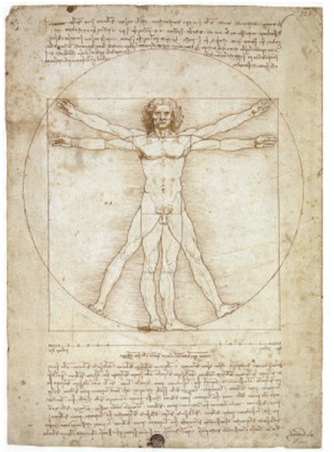


Image de « L'Homme de Vitruve » de Léonard DE VINCI

Image d'un « kouros », Sculpture de l'Antiquité grec.

creux, dépressions, passages à vide, mais d'une "super-norme". »[33]. Ici, l'auteur explique que la moindre douleur est immédiatement associée à un symptôme, une pathologie. Cette pression contre-nature établie par la société contemporaine, nous interdit de tomber malade. Charles Gardou[34] explique que la fragilité ne doit pas se montrer, en revanche c'est la force que l'on se doit d'exposer, et d'exhiber fièrement.

- « L'anormalité » -

Charles Gardou explique qu'il y a une hiérarchisation des vies : les vies considérées comme majuscule, ce sont des vies célébrées, et les vies minuscules, ce sont des vies déconsidérées que l'on associe souvent aux stigmatisés[35]. Pour Georges Canguilhem, la communauté fait des choix et privilégie certaines capacités du corps au détriment d'autres[36]. C'est dans ces décisions sélectives que se crée l'exclusion, et par conséquent l'anormalité. En effet, certaines personnes ont ces capacités et d'autres ne les ont pas. On peut notamment donner l'exemple des aveugles qui ne possèdent pas la capacité de voir et de ce fait rencontrent plus de difficulté à s'intégrer dans la vie sociale. De même, ils développent d'autres capacités que l'on juge moins « intéressantes » que la vue.

Erving Goffman associait l'anormalité au stigmate[37]. Il définit la distinction entre les stigmatisés et les normaux. Les stigmatisés sont des individus considérés par les normaux comme différents. « L'anormalité » est souvent une source d'exclusion qui s'opère entre un individu et un groupe d'individus. Il s'appuie sur la norme sociale.

33- Pascal BRUCKNER, « C'est la vie entière qui est devenue comme une maladie… », Séve, Janvier 2003, n°1 (page 105-111)

34- Charles GARDOU, « Pascal, Frida Kahlo et les autres ou quand la vulnérabilité devient une force », France, ERES, 2009

35- Charles GARDOU, « La société inclusive, parlons-en », France, ERES, octobre 2012

36- Georges CANGUILHEM, « Le normal et le pathologique », Paris, PUF,1966

37- Erving GOFFMAN, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, « Stigmate, les usages sociaux des handicaps », France, Les Éditions De Minuit, 1975

"

J'ai coutume de dire que [...] dès que l'on naît, on est déjà assez vieux pour mourrir. Nous avons tous une fragilité qui peut prendre plusieurs formes et dont une se nomme le handicap. [Le handicap entre] dans l'ordinaire de la vie humaine. Ce n'est pas à part, ce n'est pas à côté, ce n'est pas une autre humanité. Nous procédons d'une même humanité ».

"

Par Charles GARDOU

> LA SANTÉ : UNE NORMALITÉ INDIVIDUELLE

- La singularité -

Cette norme individuelle ne compare pas l'individu par rapport au reste de la population mais par rapport à lui-même. De cette façon, est jugé « anormal » le comportement d'un individu s'il diffère de sa propre norme.

D'après Lazare Benaroyo, le malade a des caractéristiques pathologiques qui lui sont propres[38]. La norme scientifique établit une universalité biologique mais ne prend pas en compte la subjectivité du patient. Elle répond à une uniformité idéologique de l'être humain bien loin de la réalité. La pratique médicale ne peut donc pas se restreindre à des données uniquement scientifiques. Hans-Georg Gadamer appuie cette théorie en distinguant deux entités complémentaires de la pratique médicale : la pratique objective et la pratique subjective[39]. La pratique objective représente les connaissances théoriques scientifiques. Elle crée le jugement universel et rationnel qui accompagne et justifie le diagnostic médical. La pratique subjective est la capacité du médecin à adapter ses connaissances en fonction des cas. Hans-Georg Gadamer nomme cette pratique « art médical » car c'est par elle que l'on peut juger des qualités d'un médecin. Cette compétence s'acquiert avec l'expérience. C'est un jugement personnel et non scientifique mais nécessaire pour améliorer le soin du patient. Par le dialogue, le médecin doit donc établir une relation de confiance avec ce dernier. Cela permet de considérer le patient dans son caractère singulier. Lazare Benaroyo parle d'actes médicaux uniques qui doivent prendre en compte la vie des patients.

38- Frédéric WORMS, Jean-Christophe SINO, Céline LEFÈVE et Lazare BENAROYO, « La philosophie du soin ». France, PUF, 2010

39- Hans-Georg GADAMER, « Philosophie de la santé », France, Grasset & Fasquelle et Mollat, Octobre 1998, Grande Raison

De la même manière que le médecin ne peut pas seulement suivre une norme, Hans-Georg Gadamer et Georges Canguilhem[40] démontrent que le corps ne peut pas suivre une norme car il est façonné par la nature. On ne peut donc pas soumettre tous les corps à une stricte rationalisation qui conduirait à une normalisation des comportements sains ou malsains, et qui donnerait ainsi des règles pour accéder à la « santé idéale ».

Hans-Georg Gadamer montre que la santé ne relève pas seulement des sciences physiques, mais également d'un état social, psychologique et moral. La santé est une manifestation dans l'organisme que la conscience humaine doit en permanence interpréter, en même temps que la personne en fait l'épreuve quotidienne. D'après Hans-Georg Gadamer : c'est une expérience personnelle et individuelle liée avant tout à l'idée d'équilibre et en quelque sorte propre à chacun. Elle questionne les limites de son propre corps, de son propre rapport à ce qu'est un corps sain ou en bonne santé. Cette expérience personnelle s'éloigne ainsi du strict discours scientifique et de ce qu'il induit en matière de discours normatifs.

La singularité peut parfois repousser les limites de la normalité collective. C'est ce que présente Charles Gardou à travers son ouvrage *La société inclusive, parlons-en*. Il définit le principe de la société inclusive qui est une société sans privilèges, sans exclusivités et sans exclusions dans une intégrité absolue. De cette idéologie découle le design inclusif qui entre dans une démarche de design empathique. Il s'agit de répondre aux besoins d'une minorité pour ensuite répondre aux besoins du plus grand nombre. C'est dans cette démarche que l'on peut voir apparaître les normes handicapées

40- Georges CANGUILHEM, « Le normal et le pathologique ». Paris, PUF,1966

urbaines qui s'appliquent aussi bien aux personnes en situation de handicap qu'aux personnes valides.

41- Cf images pages 40-41

Room room[41] a été réalisé en 2006 à Tokyo par l'architecte Akashi Osaka de l'agence Takeshi Hosaka architecte. C'est une maison imaginée pour une famille, dont les deux parents sont sourds. La maison est percée d'une multitude de petites fenêtres permettant de communiquer en langage des signes entre les différentes pièces et les différents niveaux. En obstruant les vitres, les enfants attirent visuellement l'attention des parents. C'est une architecture pensée pour une famille avec une situation de handicap, mais également correspondre à n'importe qui.

Le design inclusif utilise la singularité pour créer une nouvelle norme.

- Une nouvelle normalité -

Dans la médecine contemporaine, la maladie ne dépend pas uniquement d'un phénomène scientifique. Elle est en relation avec le quotidien de l'homme malade. La pathologie apparaît comme un bouleversement dans la vie du patient. Pour Georges Canguilhem, ce changement est représenté par une relation entre l'organisme et son milieu qui se modifie : ce qui était normal pour l'organisme ne l'est plus lorsque celui-ci a changé[42]. L'auteur nous exprime par cela que la maladie est une perturbation fonctionnelle.

Pour Lazare Benaroyo, la maladie est un changement fonctionnel qui a des répercussions sur l'équilibre psychophysique[43]. C'est un « état de crise ». L'auteur cite Viktor Von Weizsäcker[44] : « la maladie est un événement qui s'inscrit dans une biographie dont elle chamboule la continuité ».

42- Georges CANGUILHEM, « Le normal et le pathologique ». Paris, PUF,1966

43- Frédéric WORMS, Jean-Christophe SINO, Céline LEFÈVE et Lazare BENAROYO, « La philosophie du soin ». France, PUF, 2010

44- Viktor Von Weizsäcker (1886-1957) est considéré comme un des fondateurs de l'anthropologie médicale. Il associa la pratique médicale à la pensée philosophique et psychanalytique. L'oeuvre de l'auteur est considérable et a été traduit dans de nombreuses langues.

Photographies du projet « Room room » de l'agence Takeshi Hosaka architecte à Tokyo, 2006

Nous pouvons comprendre que la maladie modifie la vie du patient et lui impose de nouvelles conditions. Il faut que le malade fasse le « deuil » de sa vie passée.

C'est quand le malade aura accepté sa nouvelle condition qu'il ne sera plus considéré seulement comme malade mais qu'il entrera dans une nouvelle normalité. Georges Canguilhem explique que la maladie n'est pas un état d'anormalité mais un état d'absence de norme. C'est au patient de créer cette nouvelle normalité ; une nouvelle forme d'adaptation. C'est une manière d'entrer dans une nouvelle forme de santé.

Lisa Bufano est une danseuse américaine. À la suite d'un accident, elle perd l'usage de plusieurs de ses membres. Les médecins lui ont expliqué qu'elle ne pourra plus jamais danser. Elle décide de repousser les limites qu'on lui impose et réalise *One breath is an ocean for a wooden heart*. Cette performance lui permet de créer sa propre normalité. Son handicap n'est pas une limitation à sa performance mais une occasion de renverser les codes. Elle montre une nouvelle image du corps féminin handicapé qui n'est plus indésirable. Elle change la forme naturelle du corps en brouillant les limites entre corps et objet, humain et animal. Le corps devient une matière que l'on façonne et s'associe à une d'oeuvre d'art.

Pour aller plus loin dans cette dimension du changement de perception du corps, la technique prothésiste est un nouvel échelon de l'espèce humaine. C'est une mutation, une transformation dans l'image même du corps. On ne cherche plus à représenter la forme naturelle du corps humain. Cette évolution, que l'on appelle mouvement transhumaniste, est le reflet des idéologies sociétales contemporaines.

Photographie de la chorégraphie « One breath is an ocean for a wooden heart » de Lisa Bufano

Né dans les années 1980, c'est un mouvement culturel et intellectuel prônant l'usage des sciences et des techniques afin d'améliorer et de performer les caractéristiques physiques et mentales en vue de combler les faiblesses et surtout les limites du corps humain. Le fantasme du mouvement transhumaniste est de supprimer la finitude et la fragilité humaine, notamment celle de la mortalité.

Prothèse *Neptune* de Richard Stark, designer prothésiste suédois. Cette prothèse permet à l'homme d'évoluer dans le milieu aquatique plus aisément. Elle apporte de nouvelles sensations.

On apporte également une nouvelle esthétique aux objets médicaux qui deviennent des accessoires de mode. On peut d'ailleurs prendre l'exemple des lunettes.

On peut se demander si cette évolution est encore de l'ordre du médical. Dans la conférence *Les prothèses pour réparer et pour augmenter*[45], on constate deux objectifs différents dans les innovations prothésistes. Il y a les prothèses qui permettent de réduire les inégalités entre les stigmatisés et les normaux et il y a les prothèses qui accroissent ces inégalités en augmentant les performances ou ajoutant de nouvelles capacités au corps humain permettant à l'homme de se rapprocher d'une perfection qu'il sait créer. Quelles peuvent être les limites de cette évolution ? Ne sommes-nous pas en train d'entrer dans une sorte de compétition obscure avec notre propre technologie ?

45- « Les prothèses pour réparer et pour augmenter » a été organisé lors du Forum Européen de Bioéthique à l'Aubette à Strasbourg, Mardi 31 janvier 2017 à 18H - 19H45

- Créer sa propre normalité -

Selon Alexandre Klein, la santé est une norme que chacun s'approprie[46]. Il prend l'exemple de la biomédecine, la musicothérapie, du yoga,

46- Alexandre KLEIN, « la santé comme norme de soin », Philosophia Scientiae. Décembre 2008

Image de la « Prothèse Neptune » de Richard Stark

des massages tantriques qui sont des moyens différents pour arriver au même objectif : le bien-être.

Lazare Benaroyo explique que l'état de malade est un changement de configuration de l'organisme, auquel l'individu doit s'adapter[47]. Pour l'auteur, l'individu malade et l'individu non malade sont deux expériences vitales différentes mais équivalentes. Le malade se crée sa propre normalité. Cette nouvelle normalité est donc une normalité individuelle et personnelle.

Georges Canguilhem explique que le malade doit se créer de nouvelles normes de vie[48]. Il doit, bien souvent, réduire son niveau d'activités par rapport aux « normaux ». Lazare Benaroyo ajoute que la recherche de la santé, pour le malade, est de retrouver de l'autonomie.

Lazare Benaroyo explique que l'hôpital a, pour nouvel objectif, d'aider le malade à accéder à un nouvel état d'équilibre pour pouvoir retrouver toutes ses possibilités. L'hôpital n'est plus seulement un lieu scientifique mais également un espace de « repossibilisation ». C'est dans cet esprit de créativité que Georges Canguilhem présente la maladie comme « une expérience d'innovation positive du vivant et non seulement une diminution ». C'est sous la contrainte que l'homme fait preuve de plus d'imagination et de créativité.

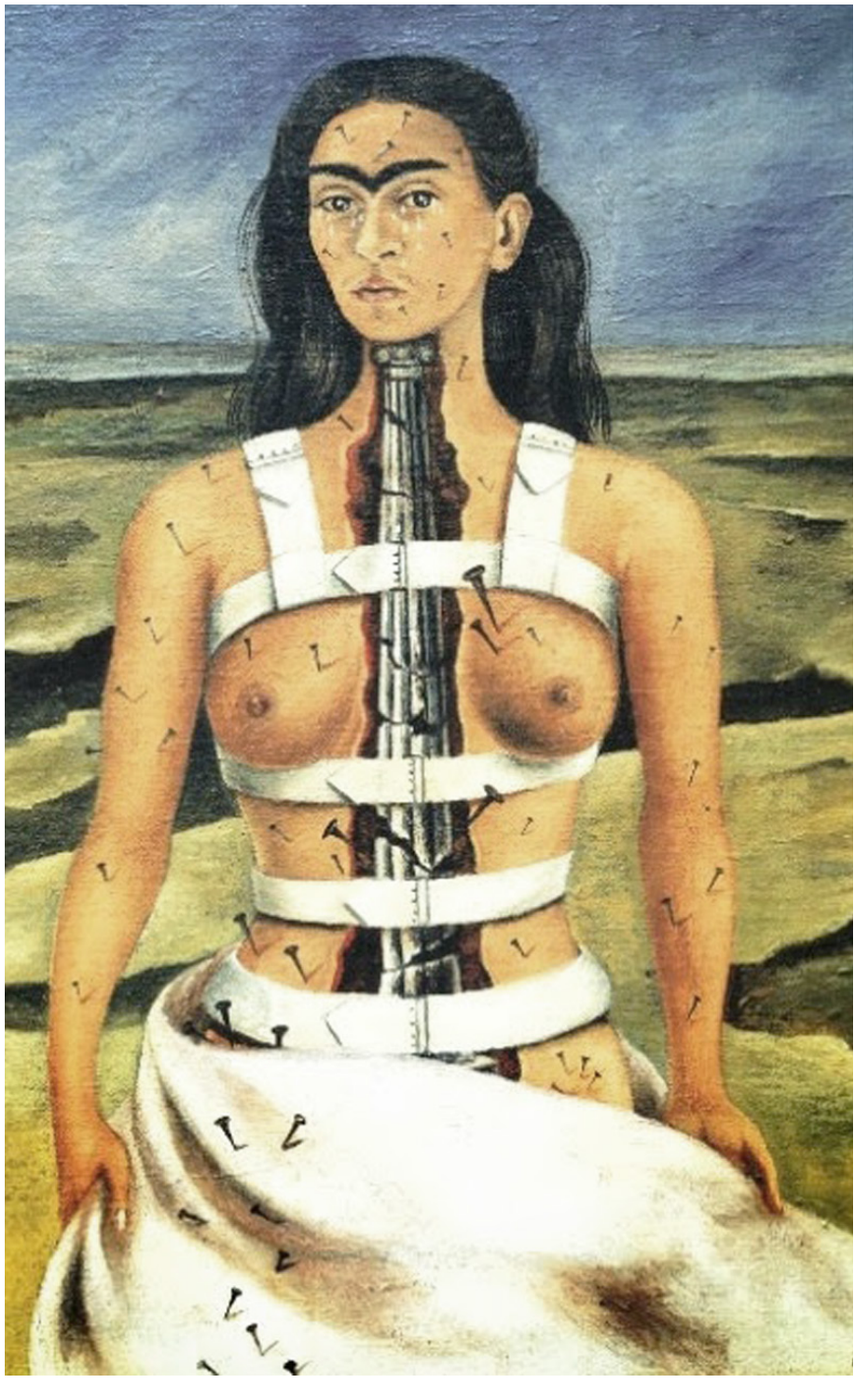
47- Frédéric WORMS, Jean-Christophe SINO, Céline LEFÈVE et Lazare BENAROYO, « La philosophie du soin ». France, PUF, 2010

48- Georges CANGUILHEM, « Le normal et le pathologique ». Paris, PUF,1966

1.4 LE SUBJECTIF DE LA MALADIE

Dans l'histoire de l'humanité, l'ignorance dans la biologie humaine a souvent permis de faire émerger des explications alternatives à certains faits. Comme nous l'avons vu, nous cherchons toujours à dépasser nos faiblesses. Par cela, nous faisons de la fragilité une force. La médecine a bien souvent fait l'objet de croyances qui ont permis à la population d'apporter des réponses à des faits inexplicables. L'imagination, ainsi que les croyances qui la prolongent, devient alors une source possible, mais irrationnelle, d'explication. Un équilibre délicat se crée entre productions imaginaires et les faits scientifiques. Cette interprétation non scientifique de la maladie évolue en fonction des cultures et des époques ; cet équilibre improbable entre croyance rationnelle et croyance irrationnelle existe encore de nos jours. Les croyances fondées sur l'imagination aident à comprendre ce que l'on ne parvient pas à expliquer, ou tout du moins, à justifier certaines pratiques de soin incompatibles avec la stricte rationalité scientifique, telle que la pratique « homéopathique »[49]. C'est un moyen de se rassurer et de contenir des angoisses face à des éléments incontrôlables comme la maladie. Dans la même démarche, l'art est souvent utilisé par les patients pour reconstruire son identité, accomplir quelques choses et retrouver confiance en soi.

49- L'homéopathie soigne le mal par le mal c'est-à-dire que le patient administre des substances qui déclenchent chez le patient des symptômes similaires à ceux de la maladie à soigner. L'objectif est de stimuler les défenses de l'organisme de l'individu malade, afin qu'il combatte lui-même sa maladie. C'est une médecine douce qui n'a pas encore été prouvées scientifiquement.



LA COLONNE BRISÉE — 1944

Frida Kahlo | Tableau huile sur toile

Frida Kahlo est une artiste marquée à vie par un accident qui lui brisa la colonne vertébrale. Elle commença à peindre pour surmonter cette épreuve et exprimer son ressenti. L'art devient pour elle une thérapie qui lui permet de supporter sa souffrance.

Cet autoportrait met en scène la relation qu'elle a avec son propre corps. Un corps contraint et réduit. Elle représente les effets de la maladie sur son corps, mais elle nous montre également son ressenti, sa douleur avec ses larmes qui coulent sur son visage. Elle est comme prisonnière de son corps. Ce corps qui l'éloigne du reste du monde, qui l'isole et la renferme sur elle-même. À travers cette oeuvre, elle expose le fait que son identité de femme se trouve atteinte elle aussi par la maladie. L'aspect psychologique du malade est mis en avant au même titre que les douleurs physiques. Ici, l'oeuvre triomphe de la limite de l'homme. L'art devient une forme d'exutoire de la maladie qui s'ouvre à l'imaginaire et aide Frida à surmonter son handicap dans le réel.

I PRAY WITH ALL OF MY LOVE FOR TULIPS

2012

Yayoi Kusama | Musée National d'Arts d'Osaka

Pour cet artiste, l'art est une manière de se libérer de ses angoisses et d'expliquer ce qu'elle ressent. Elle dit faire de « l'art psychosomatique»; c'est-à-dire que son travail artistique est né de ses troubles et de ses névroses.

Les pois sont nés de ses hallucinations puis sont devenus un outil visuel. Elle utilise la répétition pour représenter l'objet de ses angoisses : la disparition de l'individualité dans l'environnement. Elle ne veut pas que l'être humain ne soit qu'un pois parmi d'autres, tant d'autres. Kusama invite le public à entrer dans son univers pour essayer de se faire comprendre. Ses installations proposent une expérience qui lui permet d'immerger le public dans son univers.

ESPACE MÉDITERRANÉEN DE L'ADOLESCENCE *(EMA)*

2012

Pr Marcel Rufo | Hôpital Salvator à Marseille

Inauguré en 2012, espace Méditerranéen de l'Adolescence (EMA) est un lieu de l'hôpital Salvator à Marseille. Il accueille exclusivement les adolescents en souffrance aussi bien physique que psychique. Sa démarche est d'introduire la culture comme élément fondamental au même titre que les soins. Ainsi, les patients abordent les thèmes comme l'art, l'expression culturelle, le sport et l'enseignement. L'objectif est d'aider le jeune à se connaître et à se réinsérer dans la société.

Pour cela, un espace polyvalent de 800 m2 a été aménagé au coeur des services de soins pour accueillir différentes activités. Les activités sont animées par le personnel permanent d'EMA. Ce sont des enseignants ou des soignants avec des compétences dans le domaine culturel et artistique. L'hôpital accueille ponctuellement des intervenants extérieurs qui souhaitent collaborent avec les patients, les familles et le personnel pour produire des oeuvres. Ces interventions restent toutefois sous la responsabilité de l'équipe médicale et soignante. L'EMA est un centre de ressources, de recherche et d'enseignement pour tenter de comprendre le comportement des adolescents face à la souffrance pour pouvoir mieux les aider.

1.5 VIVRE LA MALADIE À L'ADOLESCENCE

C'est dans les années 1960, lors de nombreux mouvements de jeunesse, que le terme « adolescence » prend tout son sens. Pas encore totalement indépendants, les adolescents revendiquent toutefois leur émancipation dans la manière de voir le monde par rapport à leurs parents. Cette indépendance est plus difficile à acquérir lorsque l'adolescent est atteint de maladie. En effet, il dépend de ses parents, des adultes qui s'occupent de lui dans la cadre de sa maladie, mais également, de son traitement et de ses soins. Il est donc important d'établir une bonne « observance quotidienne » du patient c'est-à-dire adapter le traitement et les soins en fonction de la vie du patient, de façon à rendre plus acceptable toutes les contraintes liées à la maladie.

L'adolescence est associé à une période de changement physique et psychique dans le développement de l'Homme qui correspond, dans les âges de la vie, à la période de la jeunesse. Le corps change. C'est la puberté. Patrick Alvin[50] explique que l'adolescent devient méconnaissable pour les autres mais également pour lui-même. Ce changement est exposé de façon radicale au regard des autres, à un âge où le jugement du corps est très important dans les relations sociales. Les marques visibles et non choisies sur le corps de l'adolescent sont très difficilement acceptées. Patrick Alvin révèle que l'image qu'il a de lui-même est plus altérée lorsqu'il a un handicap visible que lorsqu'il a un handicap fonctionnel. Pour lui, la visibilité de la maladie est plus grave que la maladie en elle-même.

50- Patrick ALVIN, « Maladie et Handicap à l'Adolescence : le visible et le non-visible », Enfances & Psy. ERES, Mars 2006, n°32

Le rôle de la vie sociale est essentiel pour l'adolescent. Elle lui permet de sortir du cadre familial imposé et de construire sa propre identité. Cependant, il est plus difficile pour un adolescent d'établir une vie sociale lorsqu'il est atteint de pathologie. La maladie est une différence qui peut l'empêcher de pouvoir appartenir à un groupe. L'adolescent se retrouve exclu ce qui peut être dangereux, car il est dans une période où les émotions et les sentiments sont multipliés.

Dans cette construction d'une identité propre, l'adolescent doit faire face à des choix qui seront déterminants dans sa vie futur. La projection dans l'avenir permet donc d'apporter une stabilité mais surtout un objectif à atteindre. L'adolescent malade doit, quand-à-lui, faire face à une incertitude face à l'avenir, ce qui entraîne des difficultés dans la scolarité. Il contraint le jeune dans ces choix. Cela peut faire apparaître un sentiment d'injustice chez le patient.

Aujourd'hui, la société s'ouvre à cette tranche d'âge. Elle laisse des moyens d'expression aux adolescents mais également les protège à travers des nouvelles lois. Dans cette démarche, nous avons visité la *Maison des Adolescents* à Strasbourg. Delphine Rideau[51] nous a accueillis dans cet établissement détaché de l'enceinte de l'hôpital Civil. Elle nous a expliqué que la *Maison des Adolescents* accueille tous les jeunes en difficulté à court terme pour les orienter vers les spécialistes qui correspondent à leur problème. Cet endroit propose des aides médicales pour répondre à des problèmes généraux de santé mais également psychologiques ou sociales.

51- Delphine Rideau est directrice de la Maison des Adolescents de Strasbourg

C'est sûrement à l'adolescence que l'acceptation de la maladie est la plus difficile.

LE LIEU DE SOIN

Durant 5 mois, nous nous sommes immergées dans l'univers hospitalier de Hautepierre. Au fil des rencontres, nous avons essayé de cerner les problèmes de l'adolescent et comment, en tant que designer, nous pourrions intervenir[52].

52- Cf page Rencontres et voir Annexe Comptes-Rendus

2.1 VERS UNE AUTONOMIE DU PATIENT

> LE SOIN

La convalescence doit être un équilibre parfait entre le soin médical et le soin psychique. En effet aujourd'hui, on prend conscience que le bien-être psychologique du patient joue un rôle aussi important que la chirurgie et les médicaments dans le rétablissement du patient.

"On apprenait à soigner les maladies et maintenant on apprend à soigner les malades", nous explique Christelle Sordet[53].

53- Christelle Sordet est rhumatologue à l'hôpital de Hautepierre. Elle s'occupe de l'Education Thérapeutique de l'hôpital.

Le vivre avec la maladie devient une nouvelle problématique à laquelle l'hôpital essaie de répondre.

Le processus d'acceptation de la maladie est important et varie selon le vécu, l'âge et la personnalité de chacun. Comme nous l'avons entendu lors de la conférence *Moi-Moi social*[54], il faut que le patient sorte du déni et qu'il accepte qu'il se rétablira mais ne sera pas guéri de sa maladie. Il ne retrouvera pas la même santé qu'autrefois. Les médecins le soignent mais ne le guérissent pas.

54- Conférence Moi-Moi Social animée par le Professeur Loïc Chalmel à Strasbourg le 6 octobre 2016. Cf page Rencontres

La Fabrique de l'Hospitalité[55] nous explique que « la connaissance ne change pas forcément les comportements ». Elle nous a rapporté l'expérience d'un médecin malade qui n'a pas voulu suivre son traitement correctement. Il a dû être amputé de sa jambe. Cela illustre le fait que des facteurs, autres que scientifiques, entrent en compte dans le rétablissement du patient.

Il est plus difficile pour un patient, dont la vie sociale est importante, d'accepter la maladie. Lors de la conférence *Moi - Moi social*, nous avons pris conscience de la différence entre le Moi et le Moi-social. Le Moi, c'est ce que le médecin soigne. Plus le Moi-social est important, plus il est difficile d'atteindre le Moi.

Lorsque la phase d'acceptation est résolue, le phénomène inverse se produit.

« C'est important d'avoir beaucoup d'amis », nous explique une patiente participante de l'Éducation Thérapeutique.

Après cette phase d'acceptation, le patient entre en phase de résilience c'est-à-dire qu'il « ne court plus après une forme de santé qu'il ne retrouvera pas », comme nous l'explique Renate Roussel[56]. Il a surmonté le traumatisme psychique.

Ces différentes phases que chaque patient connaît varient selon les cas. Le phénomène de « bienveillance » est une notion qui est de plus en plus questionnée comme nous l'explique *La Fabrique de l'Hospitalité* lors de sa conférence à l'*École d'Automne*[57]. Il s'agit de prendre en compte la singularité de chacun pour créer des soins "sur-mesure",

55- La Fabrique de l'hospitalité est un service appartenant à l'administration du CHU de Strasbourg. Cf page Rencontres

56- Renate Roussel est infirmière à l'hôpital de Hautepierre. Elle s'occupe de l'Éducation Thérapeutique de l'hôpital.

57- Conférence École d'Automne est une semaine d'information sur les méthodes et les techniques de création de projet à Strasbourg le jeudi 10 novembre. Cf page Rencontres

adaptés aux patients. C'est également une manière pour le patient d'accepter plus facilement la maladie.

> L'HOSPITALITÉ

Aujourd'hui, la place du patient est remise en question. Lors de la conférence du *Moi - Moi social*, la notion de « patient-acteur » est apparue. Il s'agit de considérer le patient, non plus comme une victime passive d'une pathologie, mais de le rendre actif dans la gestion de sa maladie, gagner en autonomie pour mieux apprendre à vivre avec la maladie.

Dans cette même démarche, le « patient partenaire » est un principe développé au Canada par le chercheur Alexandre Berkesse[58]. Il permet de faire l'intermédiaire entre le patient et le personnel de santé. Son expérience de la pathologie lui permet de développer des compétences de soins qui aident les médecins et le patient à faire des choix concertés.

58- Alexandre Berkesse est conseillé à la direction collaboration et partenariat patient à la faculté de médecine de l'université de Montréal

Ce questionnement amène à une évolution de la fonction même de l'hôpital qui n'est plus seulement de soigner mais « d'accompagner » le patient vers son rétablissement comme nous l'exposent les intervenants de la conférence du *Moi-Moi Social*. Pour le patient, l'hôpital devient un lieu transitoire vers un rétablissement et une réinsertion dans la société.

> ÉDUQUER

Toujours dans une volonté de rendre le patient plus autonome, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) se développe de plus en plus. C'est une pratique permettant aux patients d'acquérir ou maintenir les compétences

nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Christelle Sordet et Renate Roussel nous présentent l'ETP[59] de Hautepierre qui est la seule unité d'Alsace. Elles proposent 29 programmes pour 29 pathologies différentes. Il y a un temps d'entretien pour établir les besoins et les objectifs. Puis, le patient participe aux ateliers collectifs ou personnels. Un entretien d'évaluation permet de clôturer la thérapie. Les ateliers sont animés par différents corps de métier. Elles nous confient que « la dynamique de groupe est plus intéressante, car il y a un échange des astuces entre patients mais parfois, le collectif peut être un frein pour aborder certains sujets ». Christelle Sordet nous explique également que « la parole d'un autre patient a parfois plus de poids que celle du médecin ». Mais pour que ce programme fonctionne, il faut que le patient accepte sa maladie pour qu'il puisse en parler. C'est l'alliance thérapeutique, comme il nous l'a été expliqué lors de la conférence du *Moi et Moi Social*.

59- CF page Rencontres et voir Annexe Comptes-Rendus

2.2 « L'ADO-PATIENT »

> LA PLACE DE L'ADOLESCENT À L'HÔPITAL

L'adolescence est une période difficile à identifier, car elle varie selon les individus. Légalement, l'adolescence correspond à la tranche d'âge de 12 à 21 ans. Lors de la conférence *Journée de Rencontres des patients et des familles DIP*[60], le docteur De Saint-Martin Anne nous explique que pour les neurologues l'adolescence s'étend de 10 ans et à 25 ans ; 25 ans étant l'âge où le cerveau finit sa croissance. À l'hôpital, cette période n'existe pas. gé de 17 ans et 3 mois, le patient passe du service de pédiatrie, dans lequel il est souvent sur-protégé et où il a noué des liens d'affection avec le personnel soignant, à un service spécialisé pour adulte, où il se retrouve souvent livré à lui-même et où il découvre de nouvelles perspectives à sa maladie au contact des patients plus âgés. Cependant, on a pu voir que cette règle n'était pas tout le temps respectée. Il n'est pas rare que des patients jeunes adultes soient hospitalisés en pédiatrie. Des études ont démontré qu'un adolescent avait plus de chance de guérir en pédiatrie que dans les services pour adulte.

Cette période de transition est d'autant plus compliquée pour un adolescent atteint d'une maladie chronique car il est dans une période de rejet des contraintes comme nous l'explique Renate Roussel. Il est hostile aux soins. Entre 16 ans et 25 ans, on remarque un fort taux d'absentéisme aux consultations. Pour l'adolescent, la question du temps est compliquée car il vit dans l'immédiateté comme nous l'explique Vincent Laugel. Il est difficile de lui faire comprendre que son

60- Conférence Journée de Rencontres des patients et des familles Déficits Immunitaires Primitifs (DIP), Strasbourg, 17 décembre 2016. Cf page Rencontres

comportement présent aura des répercussions dans l'évolution de sa maladie plus tard.

« On en a marre de l'hôpital », expriment les patients de l'infirmière.

La place de l'adolescent à l'hôpital est un questionnement récent. Les progrès de la médecine ont permis d'allonger l'espérance de vie des jeunes patients.

« Ils deviennent adultes », comme nous l'explique Christelle Sordet.

L'image de la maladie pour l'adolescent est différente de celle des enfants ou des adultes. Par conséquent, le personnel de santé ne peut pas s'adresser à lui de la même façon qu'à un enfant ou à un adulte. Renate Roussel nous explique que l'on ne peut pas demander à un adolescent : « Raconte-moi ce qu'il va pas ? ». Il faut d'abord gagner sa confiance. De la même manière qu'un discours moralisateur aura un effet négatif sur l'adolescent. Il faut donc s'adapter.

Lorsque le patient est adolescent, il faut également gérer les parents qui ne sont pas toujours en accord avec le patient comme nous l'explique Renate Roussel.

Il y a quelques mois, l'hôpital Civil de Strasbourg a mis en place des consultations pour adolescents. Lors de la conférence *Journée de Rencontres des patients et des familles DIP*, la pédiatre Anne-Sophie Korganow et le Docteur Sarah Jannier ont présenté les consultations *Adolescent-Jeune Adultes (AJA)*. Ces consultations accueillent les adolescents atteints de DIP ainsi que leur famille et proposent des consultations concomitantes, où le médecin pédiatrique et le médecin adulte

sont présents. Cette démarche permet d'aider le patient à gagner en autonomie et à quitter le service de pédiatrie pour entrer dans le service pour adultes. Cela permet d'améliorer le suivi des patients et éviter l'absentéisme aux consultations de suivi de soin. Un lieu est aménagé pour ce projet dans l'hôpital ce qui permet à l'adolescent de changer d'espace de consultation ; c'est un premier pas vers la transition. À ce jour, un seul jeune âgé de 20 ans et suivi depuis huit ans dans le service pédiatrique de Hautepierre a commencé sa transition. Mais 20 patients, âgés de 16 ans, vont bientôt devoir commencer leur transition et entrer dans le programme.

2.2 IMMERSIONS

Nos immersions à l'hôpital de Hautepierre, nous ont amené dans deux services de pédiatrie. Tous deux situés aux 8e étage du bâtiment, ce sont pourtant deux entités bien distinctes qui ne communiquent que très peu. Voici les comptes-rendus de ses immersions:

> PRÉSENTATION DU SITE DE HAUTEPIERRE

> PRÉSENTATION DU SERVIVE D'ONCO-HÉMATOLOGIE

> PRÉSENTATION DU SERVICE GRANDS-ENFANTS

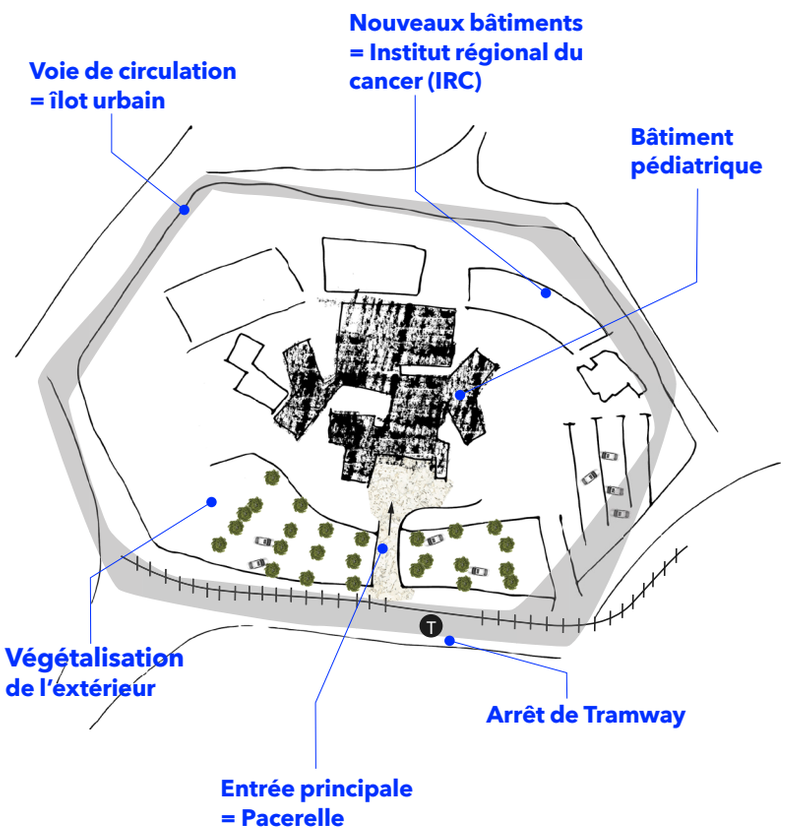
À travers ses analyses, nous avons pu mieux comprendre ce terrain et ces usagers et établit un comparatif à travers plusieurs points. Ainsi, la présentation des deux services s'organise autour d'une même grille.

Pour conclure, ce comparatif nous amène à nous questionner sur notre intervention dans ces lieux. Il semble que la création d'un espace pour adolescents dans le service d'Onco-hématologie ne corresponde pas aux besoins. Cependant, le service Grands-Enfants se révèle être un terrain d'implantation intéressant. En effet, les patients ont un état qui leur permet de jouir d'une plus grande autonomie que les patients en services d'Onco-hématologie.

C.H.U HAUTEPIERRE

Hôpital de Strasbourg | Bâtiement inauguré en 1970

PLAN



I

PRÉSENTATION

L'hôpital s'organise autour de trois types d'acteurs: les patients qui vivent à l'hôpital le temps de quelques semaines, le personnel médical qui travaille tous les jours et les visiteurs qui sont des gens extérieurs (proches ou bénévoles) mais qui jouent un rôle important dans le soin des patients.

Trois types d'acteurs

Hérarchistation

Une hiérarchisation se met en place au sein de ce lieu. Elle met bien souvent le médecin dans une position de supériorité. Comme nous l'explique Barbara Bay, lors d'une consultation, 90% du temps est consacré au temps de parole du médecin.

II

ORGANISATION

Lieu impersonnel

Lors de nos différentes visites à l'hôpital de Hautepierre, nous avons pu découvrir un lieu impersonnel. L'hôpital est un espace immense que les patients ne connaissent pas dans son intégralité. Ils vivent dans un lieu qu'ils ne peuvent pas s'approprier. À plusieurs reprises, on nous a confié que les patients se perdent très souvent alors qu'ils viennent régulièrement. L'hôpital doit rester dans un juste milieu entre le bien-être des patients et sa fonction qui n'est pas de les retenir indéfiniment mais de les aider à se réinsérer dans la vie extérieur.

Classification

L'espace est divisé en services dans lequel les patients sont répartis. Cette classification se mets en place en fonction des pathologies ou de l'âge des patients pour le service de pédiatrie. Il n'y a pas beaucoup de lien entre les différentes cellules ce qui entraîne des problèmes lorsque les patients doivent changer de services et notamment lors de la transition des adolescents.

Les installations spatiales hospitaliers ne favorisent pas le déplacement. L'organisation spaciale de la chambre s'éffectue en fonction du lit.

Peu de mouvement

> *Les patients utilisent peu les chaises et la table présentes dans leur chambre. Ils sont souvent dans leur lit.*
>
> Nous explique une infirmière du service d'Onco-hématologie pédiatrique.

III

TEMPS

Activités continues

L'hôpital est en activité continue. Renate Roussel nous explique qu'il y a une équipe de jour et une équipe de nuit qui se relaient matin et soir lors des « réunions soignants » qui permettent aux personnels de s'échanger les informations sur les patients. L'équipe de nuit, comme l'équipe de jour, est charger de surveiller les patients et administrer les soins.

IV

UNE COMMUNAUTÉ

Une ville dans une ville

L'hôpital est « une ville dans une ville ». Les patients vivent ensemble, se croisent et pourtant ne se connaissent pas. Les chambres sont les "espace privé" et, les couloirs sont les rues. Lors de notre visite à l'hôpital de Hautepierre, nous avons surpris une infirmière frappait à la porte de la chambre d'un patient comme elle aurait pu le faire à la porte d'entrée d'un logement. Elle attendait la permission d'entrer.

L'hôpital est un espace exposé en permanence au bruit comme l'est la ville. C'est, d'ailleurs, un problème car les patients sont soumis à des nuisances sonores au dessus de la limite légale comme nous l'explique Christelle Carrier.

Nuisances sonores

PHOTOGRAPHIES

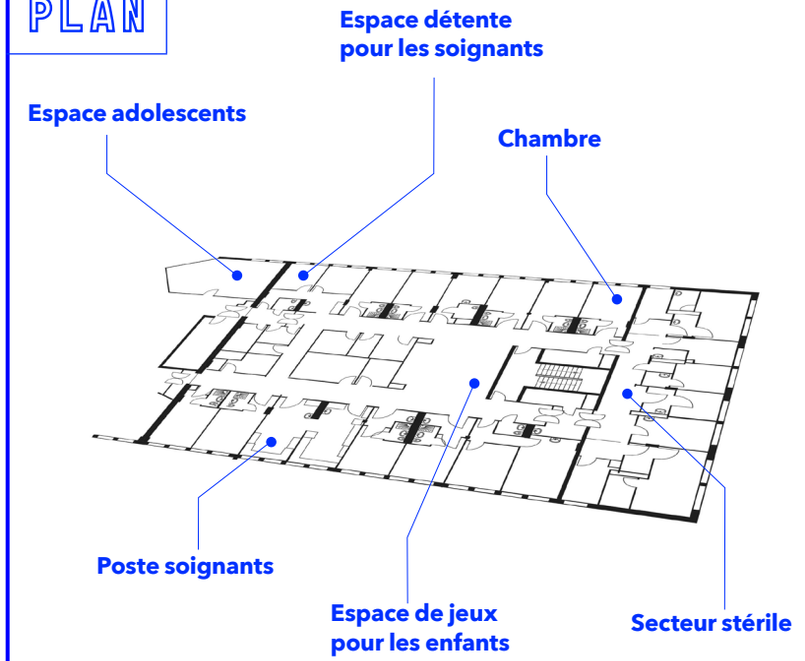
II

SERVICE ONCO-HÉMATOLOGIE

Bâtiment pédiatrique, Hôpital de Hautepierre | 13h30

Nous arrivons au service. Nous sommes accueillis par Fabienne, infirmière et cadre de santé. Nous nous installons dans l'espace des adolescents qui est accolé au service. Nous sommes rejoints par Judith, éducatrice spécialisée, et Claire-Marie, professeure.

PLAN



I PRÉSENTATION

Le service d'onco-hématologie pédiatrique de Hautepierre est un service qui soigne le cancer. Il accueille des enfants de 0 à 20 ans, venus de tout l'Est de la France pour des traitements longs qui peuvent durer parfois plusieurs années.

Patient de 0 à 20 ans

Hôpital - Maison

Dans une volonté de réduire le temps d'hospitalisation, les patients sont hospitalisés uniquement durant la chimiothérapie; ensuite ils retournent chez eux. Ils font donc des allers-retours entre l'hôpital et la maison. La durée moyenne d'hospitalisation n'est que de 8 jours. Les infirmières essaient de répartir les patients dans les chambres en fonction de leur âge, de leur sexe et de leur caractère. Cependant, elles nous expliquent que peu d'adolescents sont hospitalisés au même moment. Souvent, ils ne font donc que se croiser.

II VIVRE DANS LE SERVICE

Assistantes sociales, professeurs de sport, esthéticiennes, professeurs des écoles et éducatrices spécialisées sont présents pour assurer un suivi psycho-socio-éducatif du patient et donner un cadre de vie favorable au développement de l'enfant.

Suivi psycho-socio-éducatif

> *Il faut qu'ils restent des enfants avant tout.*
> Nous explique Claire-Marie

Leurs interventions ne sont pas prioritaires sur les soins. Elles doivent s'adapter aux âges, à l'état, mais également aux envies des différents patients. La maladie leur impose énormément de contraintes face auxquelles ils n'ont aucun contrôle. C'est pour cela que les intervenants laissent le choix aux patients de décider s'ils veulent ou ne veulent pas faire une activité.

Laisser le choix

> *On est les seules à qui ils peuvent dire non. Est-ce qu'on doit leur imposer ? On est toujours dans cette limite de ce qui est bien pour eux et de ce qu'ils ont envie de faire.*
> Nous confie Judith

Cette marge de liberté qui leur est laissée fait partie du développement de l'enfant. Les services de l'esthéticienne et du professeur des écoles sont plus facilement acceptés par les patients.

Développement de l'enfant

> *L'esthéticienne, c'est la maman beauté. Ça les fait rêver les petites filles […] Mes services sont le plus souvent acceptés, car ils ont la pression des parents et de la société.*
> Nous explique Marie-Claire.

Activités pour occuper l'esprit

C'est une manière pour eux d'avoir l'espoir d'un avenir après la maladie.

Les adolescents sont pour la plupart sur leur ordinateur. L'éducatrice spécialisée et la professeure de sport leur proposent tous les après-midi des activités. Ce sont majoritairement les activités simples et rapides que les patients acceptent de faire. Elles leur permettent de s'occuper l'esprit et de passer le temps. Ils restent la plupart du temps dans leur chambre.

Pour que le patient adolescent s'ouvre à autrui, il est important d'établir une relation de confiance. Le temps passé à l'hôpital pour les patients étant court, cette relation se crée au cours de plusieurs hospitalisations.

Relation de confiance

Parfois, des intervenants extérieurs interviennent dans le service. C'est une organisation compliquée, car il est difficile de prévoir le nombre de patients qui pourront ou voudront participer. Les adolescents sont très rarement intéressés par ces initiatives. Ils ne veulent pas s'investir dans les projets de l'hôpital.

> *L'hôpital, c'est pas mon monde.*
> Déclare Claire-Marie en reprenant les paroles des adolescents

Rarement intéressés

Il est difficile de faire des activités pour les adolescents, car ils sont souvent dans un état qui ne leur permet pas de faire des activités. Quand le patient est hospitalisé, il est bien souvent trop faible pour faire des activités. Dès qu'il se sent mieux, il repart chez lui.

Trop fatiguer

III LES RELATIONS

Restent seuls

Les patients adolescents communiquent rarement entre eux. Les adolescents se retrouvent bien souvent les seuls de leur âge dans le service. Ils ne demandent pas de nouvelles des autres patients adolescents qu'ils auraient rencontrés. Pourtant, les soignants encouragent les adolescents à se rencontrer mais souvent cette démarche n'est pas concluante. Certains adolescents se nouent d'amitié avec les plus petits.

> *C'est peut-être l'instinct maternel des jeunes filles qui veut ça.*
> Explique Claire-Marie

Uniquement les proches

Ils s'inscrivent sur des réseaux sociaux qui leur permettent de parler à d'autres adolescents qui vivent la même chose qu'eux. Cependant, l'équipe pédiatrique n'encourage pas cette démarche, car elle peut avoir des effets négatifs.

Les adolescents sont souvent accompagnés de leurs parents. Ils ont l'autorisation d'avoir deux proches en même temps dans le service. Cependant, ceux-ci ne sont pas autorisés à dormir.

> *Eux, leur vie continue. Ils s'en foutent de moi.*
> Déclarent les adolescents du service en parlant de leurs amis.

Déconnexion de la vie sociale

Les adolescents sont souvent en déconnexion avec leur vie sociale.

Certains invitent parfois leurs amis dans la salle des adolescents, car ils ne veulent pas être vus sur leur lit d'hôpital. Cependant, cette démarche est rare car les adolescents reçoivent peu de visites.

IV AMBIANCE GÉNÉRALE

Journées décalées

La journée des adolescents est souvent décalée. Ils se lèvent vers 10h-11h et se couchent tard. Le personnel hospitalier a pour principe de ne pas réveiller les patients, car ils ont des nuits compliquées et ne dorment pas bien. Le repas du midi est servi à 12h et les lumières s'éteignent à 22h. Les patients ne peuvent pas sortir du service.

Ne peuvent pas sortir du service

Après cet échange, nous avons visité le service. Nous avons pu noter que la chambre devenait, le temps de l'hospitalisation, un lieu familial et familier. Les adolescents s'approprient l'espace en accrochant des photos et des posters. Cependant, nous avons pu constater que l'espace était restreint. La chambre est ici associée à un lieu privé. D'ailleurs, lors de notre visite les parents avaient des difficultés à accepter que l'on puisse entrer dans la chambre de leur enfant. Les portes des chambres étaient fermées. Seuls quelques patients étaient en dehors de leur chambre dans l'espace jeu. Le contact entre les individus passait surtout par les parents qui semblaient se connaître mais les enfants parlaient très peu entre eux. Il n'y avait pas d'adolescents dans cet espace.

Appropriation de l'espace

Peu d'ouverture sur l'extérieur

L'espace est très protégé et très sombre. L'espace de jeu ne possède pas d'ouverture, car il est au centre du service. Seules les chambres disposent de fenêtres.

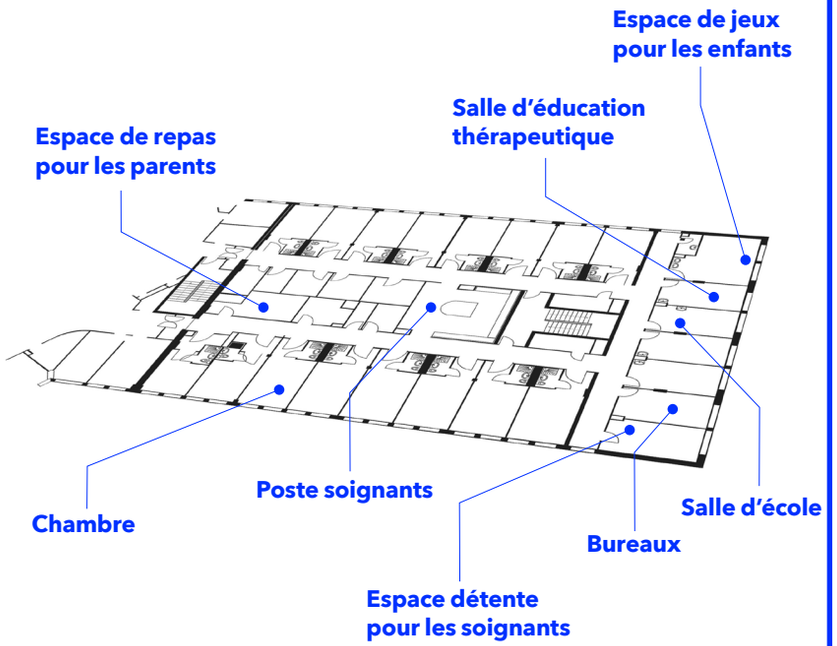
V

SERVICE GRANDS - ENFANTS

Bâtiment pédiatrique, Hôpital de Hautepierre | **16h00**

Nous entrons dans le service pédiatrie. Mme Frison, infirmière et cadre de santé, nous accueille dans son bureau. Nous rencontrons ensuite Emeline, infirmière pédiatrique, qui nous explique le fonctionnement du service.

PLAN



I PRÉSENTATION

Ce service pédiatrique accueille les patients atteints de pathologie chronique, comme le diabète, l'épilepsie, la mucoviscidose mais également d'autres pathologies ayant nécessité des greffes. Les patients ont entre 18 mois et 18 ans d'où le nom du service « Grand-Enfants ».

Patient de 18 mois à 18 ans

Les enfants arrivent dans le service après leur passage aux urgences pédiatriques, sont souvent en situation de crises et doivent rééquilibrer leur traitement. Leur venue est donc ponctuelle. Le nombre d'adolescents hospitalisés aux mêmes moments dans le service est assez important, car la moyenne est de quatre à cinq selon Emeline. Le service possède 18 lits avec des chambres simples et doubles.

Venue ponctuelle

II VIVRE DANS LE SERVICE

Le service Grands-Enfants est un service pédiatrique. Par conséquent, il possède un suivi psycho-socio-éducatif pour le patient comparable à celui du service d'Onco-Hématologie.

Les activités sont fortement encouragées par l'équipe pédiatrique. Les patients sont hospitalisés sur des temps courts, les activités leur permettent de ne pas trop se couper de la vie extérieure et de faciliter leur sortie.

Hospitalisation courte

> *Nous avons un médecin dans le service qui les incite en permanence à sortir du lit.*
> Nous explique Emeline

De plus, leur état leur permet de faire des activités. Elles sont même recommandées pour améliorer les soins. Cependant, les infirmières nous confient que les adolescents ne participent que très rarement aux activités et qu'ils restent le plus souvent dans leur chambre.

Activités recommendées

> *Ils sont souvent sur leur tablette et leur portable.*
> Nous rapporte Mme Frison

Décalage en adolescent - infrastructure

Le service est équipé de plusieurs espaces : salle de jeux, salle de classe et une salle pour l'éducation thérapeutique. Nous avons remarqué que les activités étaient surtout organisées à l'extérieur des chambres ce qui oblige les patients à sortir. Le service met à disposition des livres et des jeux de société. Il possède également deux tablettes utilisées pour l'éducation thérapeutique. Cependant, lors de notre visite, nous avons pu constater que les adolescents n'osaient pas entrer dans cette salle de jeu, ne se sentant pas concernés. C'est d'ailleurs cette situation qui nous a permis d'avoir le premier contact avec Souhad, 16 ans, hospitalisée depuis peu de temps. Elle se promenait avec son amie, Zaha, venue lui rendre visite pour la journée. Nous avons d'ailleurs pu observer qu'elles étaient intriguées par les bruits sortant de la salle de jeu. Elles se sont approchées mais ne sont pas entrées dans la pièce comme si elles considéraient ce lieu comme étant uniquement destiné aux enfants.

Le service organise plusieurs interventions comme les clowns, les blouses roses qui sont très appréciées par les enfants. Cependant, peu d'adolescents participent à ce genre d'activités.

La plupart du temps, les adolescents ne sont que de passage et ne restent pas. Ils ne s'investissent pas dans l'hôpital. Souhad nous confie .

> *Je suis là depuis pas longtemps. Je connais personne ici.*

Souvent, les hospitalisations ne durent que quelques jours, cela pose des problèmes pour établir une relation de confiance avec les adolescents, car ils ont besoin de temps. Les adolescents restent donc en retrait et attendent la visite de leurs proches.

Restent en retrait

LES RELATIONS

III

Il y a souvent plusieurs adolescents en même temps. Cependant, il y a peu de contacts entre eux.

Pas de contact entre adolescents

Ils se ferment dans leur chambre et ils ne sont pas forcément au courant qu'il y a d'autres adolescents dans le service.
Déclare Emeline

Dans ce service, les adolescents ne sont pas poussés à se rencontrer. Peut-être n'est-ce pas un besoin, car les adolescents ne sont ici que peu de temps. Ils restent en contact avec leurs amis extérieurs qui viennent souvent leur rendre visite. Ils ne sont pas déconnectés de la vie extérieure. Lorsque le patient reçoit des visiteurs, il les reçoit dans sa chambre.

Visiteurs extérieurs = amis

La famille du patient peut également rester dormir. Il y a des chambres avec des lits d'accompagnants. Lors de notre visite, nous avons pu constater que les adolescents recevaient davantage la visite de leurs amis que de leurs parents. Cela s'est confirmé lorsque nous avons rencontré Souhad et Zaha.

AMBIANCE GÉNÉRALE

IV

Lorsque nous sommes entrées dans ce service, nous avons tout d'abord été surprises par l'atmosphère radicalement différente du service d'Onco-hématologie.

Beaucoup de mouvement

En effet, il y a beaucoup de passage dans les couloirs et beaucoup de mouvement. On remarquait à peine notre présence. Les portes des chambres étaient, pour la plupart, ouvertes. Il y a moins de barrières. Nous avons vu plusieurs patients adolescents dans les couloirs, accompagnés de leurs amis.

Nous avons également observé que les adolescents ouvraient la porte du service pour faire entrer leurs amis. Nous avons appris plus tard que normalement, ils n'ont pas le droit d'ouvrir la porte ni pour faire entrer des gens, ni pour sortir du service, mais que cela était toléré tant qu'ils n'en abusaient pas.

Des fois, on croise [des adolescents du service] dans l'ascenseur. Ils vont fumer. On les laisse du moment qu'ils nous ont prévenus. C'est pas une prison non plus.
Nous-raconte Emeline

PHOTOGRAPHIES

V

2.4 LA PLACE DU DESIGNER

> LE DESIGN À L'HÔPITAL

Aujourd'hui, l'hôpital est dans une période de mutation importante où sa fonction même est remise en question. Il tend à s'ouvrir à de nouveaux services qui entrent dans une démarche plus sociale et plus empathique où le design peut avoir sa place. C'est ce que nous avons pu voir avec les membres de *La Fabrique de l'Hospitalité*[61]. Le lieu d'implantation dans l'hôpital Civil de Strasbourg même, leur permet d'avoir certaines qualifications qu'une agence extérieure ne pourrait pas avoir. Elles peuvent travailler en collaboration avec les acteurs de l'hôpital, les intégrer au coeur des projets et ainsi répondre au mieux aux problématiques. C'est aussi une démarche qui permet de suivre les projets après leur livraison et ainsi voir les évolutions dans un objectif de tirer les points positifs et négatifs. Elles questionnent aussi bien les espaces et les objets que les pratiques dans une démarche plus sociologique. Les trois champs du design (espace, graphisme et objet) sont mis à contribution dans l'objectif de donner une solution complète.

Voilà plusieurs années que cette cellule a été créée, et pourtant nous avons pu constater que beaucoup de soignants travaillant à l'hôpital Civil ou au CHU à Hautepierre ne connaissaient pas *La Fabrique de l'Hospitalité*. Elles apportent une approche particulière qui nécessite un travail de terrain et de conviction. Elles se saisissent des projets de services, rénovation, transformation ou développement nouveaux pour initier des démarches du design au sein de l'hôpital.Leur légitimité est souvent remise en question car elles ne sont

61- La Fabrique de l'hospitalité est un service appartenant à l'administration du CHU de Strasbourg. Cf page Rencontres

pas un service de médecine. Les soignants ont des difficultés à accepter des changements qui ne viennent pas de professionnels de santé. Durant leur formation, ils n'ont que très peu été confrontés à des intervenants extérieurs au domaine de la médecine. C'est donc, pour eux, une nouvelle manière de travailler et de communiquer qu'ils n'ont pas encore totalement acquise. Elles doivent souvent expliquer et justifier leur présence. Ce rejet peut parfois venir des patients eux-mêmes qui ne comprennent pas ce que le design pourrait leur apporter.

> LES RENCONTRES

Intervenir dans ce terrain est difficile, car c'est un lieu refermé sur lui-même et secret. Les gens de l'extérieur sont perçus comme des dangers aussi bien d'un point de vue sanitaire que social. Il est important de gagner la confiance des soignants, des patients mais également des proches. La collaboration avec *La Fabrique de l'Hospitalité* nous permet d'avoir une première entrée dans ce lieu. C'est ensuite, par un enchaînement de connaissances, que nous avons pu rencontrer les profils qui nous intéressaient dans l'avancement de notre projet.

Nous sommes allées à la rencontre de plusieurs professionnels de santé qui nous ont permis de mieux comprendre ce domaine et d'avoir un point de vue plus réaliste. Cette démarche nous a permis de mieux percevoir les fonctionnements et de confronter plusieurs discours. Cependant, nous rencontrons des difficultés à entrer en contact avec les patients. Le facteur affectif joue beaucoup et peut parfois bloquer la communication. Nous rencontrons davantage de difficultés à approcher les patients adolescents. L'entourage soignant, mais également les proches des jeunes patients, semblent plus hostiles que les patients eux-mêmes.

Les séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) auxquels nous avons participé nous ont permis d'avoir un temps de contact privilégié. Lors de notre intervention à l'ETP du jeudi 1er décembre[62], les patients ont été agréablement surpris par notre démarche. Nous avons laissé trace de cette journée en transposant de manière graphique ce qui se disait. Cela a permis de donner de l'importance et une visibilité à leur parole. À la fin de la journée, nous leur avons donné un exemplaire à chacun de notre travail, ce qui a permis de rentrer dans une démarche de donnant-donnant. Lors de notre deuxième intervention à l'ETP[63], notre démarche de designer n'a pas été bien perçue par les patients:

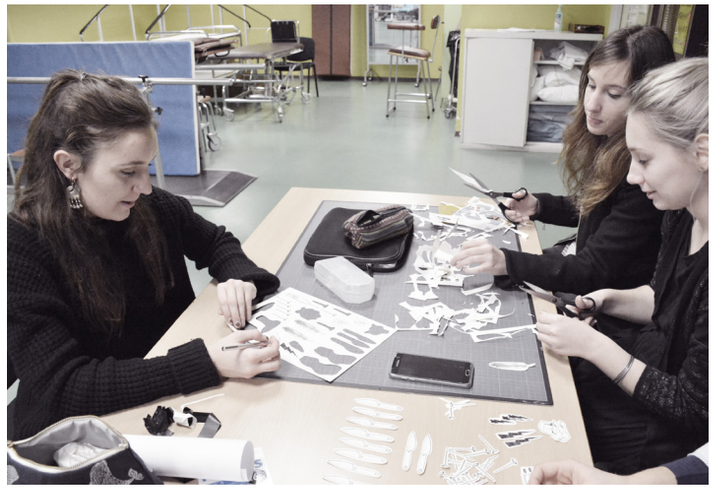
« J'ai l'impression d'être un cobaye, déjà vous êtes supérieures en nombre, vous n'êtes pas expertes [du médical] et vous êtes des inconnues. »,
nous explique une patiente.

Elle vivait notre intervention comme une agression. Son discours me laissa penser qu'elle n'avait pas encore totalement accepté la maladie. Elle refusa catégoriquement de participer à nos ateliers qu'elle trouvait trop intrusifs. Pour elle, il n'est pas concevable que des personnes, autres que des patients ou des soignants, puissent comprendre son mal-être. Dans un premier temps, il a été difficile d'être confronté à cette situation mais cela nous a permis de nous remettre en question dans notre façon de faire et de

62- Ateliers organisés pour les patients. Cf page Rencontres et voir annexe Comptes-Rendus

63- Ateliers organisés pour les patients atteints du Lupus. Cf page Rencontres et voir annexe Comptes-Rendus

Photographies prises durant la 1ère journée d'ETP qui s'est déroulée le du jeudi 1er décembre



Photographies prises durant la 2e journée d'ETP qui s'est déroulée le du jeudi 15 décembre.

nous présenter. Il est important de ne pas imposer des ateliers trop directifs et il est important de rester dans une position d'égal à égal. De même, notre visite dans le service d'Onco-Hématologie a été mal perçue par les parents des enfants qui ne comprenaient pas notre présence et prenaient notre démarche comme une intrusion dans leur vie privée.

Lors de l'avant-première du film *Les mistrals gagnants* de Anne-Dauphine Julliand[64], l'auteur nous a expliqué sa démarche. Elle est journaliste et écrivaine. Sa petite fille est décédée à la suite d'une maladie. Elle nous explique que son histoire lui a permis d'avoir l'accord des parents, car elle peut comprendre ce qu'ils vivent. Elle a donc établi une relation de confiance et de respect aussi bien avec les parents que les enfants. Lors du tournage, elle prévenait les enfants à chaque fois que la caméra était allumée. Ainsi, les enfants montraient ce qu'il avait envie de montrer, ce qu'ils avaient envie de communiquer au public.

Cette relation de confiance est très importante à établir entre le designer et le patient. Elle est compliquée à créer d'autant plus lorsque le patient est un adolescent. Il est plus facile pour un patient adulte de raconter son adolescence que pour un adolescent patient de raconter ce qu'il vit. Cela s'est confirmé lorsque nous avons rencontré Jean-Baptiste Faure[65] atteint de mucoviscidose.

« Maintenant je vous en parle facilement, mais je ne pense pas que j'aurai pu vous en parler aussi

64- Anne-Dauphine JULLIAND, Et les mistrals gagnants, Février 2017, documentaire français, TF1 Droits Audiovisuels

65- Jean-Baptiste FAURE est directeur de l'association ENCAPA (Association soutenant et hébergeant les projets innovants portés par le patient, pour les patients, avec les patients).. Cf Annexe Comptes-Rendus

Images tirées du film « Les mistrals gagnants » réalisé par Anne-Dauphine Julliand

facilement étant adolescent. [À l'époque] J'essayais plutôt de le cacher. Mes parents m'incitaient d'ailleurs à pas trop le dire. »

Si le design est un facteur de transformation du milieu du soin, ce terrain permet également de faire évoluer la pratique du design et par conséquent le métier de designer lui-même. En effet, ces spécificités obligent le designer à trouver d'autres manières de faire.

2.5 LES BESOINS

Après ces immersions, nous nous rendons compte de l'enjeu primordial d'inciter les adolescents à sortir de leur chambre. Il serait intéressant de questionner les limites d'appropriation de ce lieu, par le patient, tout en prenant en compte le personnel de santé, lequel ne doit pas se sentir exclu.
Nous avons eu de nombreux retours sur le désintérêt des adolescents face aux ateliers organisés pour eux. Mais est-ce vraiment un besoin ? L'adolescent cherche-t-il à être sollicité et s'investir dans des ateliers ? Les difficultés que nous rencontrons, nous-mêmes, pour organiser des ateliers pour les adolescents, nous questionnent sur la fonction même de l'espace que nous voulons réaliser.

L'espace doit-il proposer des activités ? Ne pourrait-il pas faciliter les échanges sans pour autant les imposer ?

UN ESPACE «ADO-PATIENT»

Bilan

3.1 LE CONTEXTE DU PROJET

Actuellement, on observe une disparition des limites entre la ville et l'hôpital qui crée une nouvelle prise en charge des patients. Les politiques publiques tendent à réduire le temps d'hospitalisation. Dans cet objectif, un nouveau procédé médical fait son apparition : la médecine ambulatoire. C'est une prise en charge, sans hospitalisation, d'une durée de quelques heures. Le patient est opéré à l'hôpital, puis rentre chez lui pour poursuivre ses activités quotidiennes. Il a été prouvé que plus la durée d'hospitalisation était courte, plus le patient avait de meilleures chances de convalescence. Cette démarche permet de libérer des lits et de réduire les coûts de l'hôpital. Cette évolution de la prise en charge entraîne également des modifications dans celle du patient. En effet, il est important de prendre en compte les conditions de vie pour pouvoir pratiquer cette médecine. L'ambulatoire ne peut être appliquée de façon uniforme dans tous les cas. Un isolement du patient pourrait entraîner de graves conséquences notamment pour l'adolescent. De même, l'ambulatoire est également une manière implicite pour l'État de se décharger de toute responsabilité. De nouvelles lois doivent être mises en place pour définir les responsabilités en cas de litige. À partir de quelle situation pouvons-nous juger que le comportement du patient chez lui a eu des impacts négatifs sur sa convalescence ?

Le décrochage du suivi médical est fréquent durant l'adolescence. Un patient sur deux ne suit pas son traitement correctement, surtout ceux dont le traitement a un impact sur le quotidien. 30% des adolescents arrêtent leur

suivi médical lorsqu'ils passent en service adulte. Cela peut poser de graves problèmes dans l'évolution de la maladie. C'est donc un véritable enjeu de santé publique. Il est important d'améliorer l'hospitalisation et le suivi de ces patients.

Le nombre d'adolescents hospitalisés augmente. Cependant, les infrastructures ne sont pas adaptées à cette tranche d'âge. Face à cette nouvelle problématique, nous voyons apparaître de nouveaux projets :

La Suite est un nouveau programme redonnant une place à l'adolescence en milieu hospitalier. Réalisé pour l'hôpital Necker à Paris, il permet d'aider le patient à prendre de l'autonomie dans la gestion de sa maladie à travers l'application : *Noa*. *La Suite* propose également un espace avec des services psyco-socio-éducatifs qui permettent d'accompagner le patient dans l'acceptation de sa maladie mais également dans sa réinsertion sociale. Ce programme a également lancé une campagne de sensibilisation à travers une page *YouTube* qui permet d'expliquer le système hospitalier.

L'hôpital de Hautepierre a mis en place l'*Espace Jeunes*[66] pour les adolescents dans le service d'Onco-Hématologie. Réalisé en collaboration avec neuf adolescents du service, cet espace a été créé pour que les adolescents puissent se retrouver entre eux, s'échapper de leur quotidien avec la possibilité de faire plusieurs activités. Trois ans se sont écoulés depuis la création de cet espace. Les résultats ne sont pas concluants. En effet, les adolescents viennent rarement dans l'*Espace Jeune* et encore moins de leur propre initiative. Les adolescents sont hospitalisés dans le service pour des cures de chimiothérapie

66- Cf Annexe Comptes-Rendus

Photographies de l'espace « La Suite » réalisé en 2016 à l'hôpital Necker, Paris

Photographies de « L'espace Jeune ». Images réalisées lors de nos immersions à l'hôpital de Hautepierre

relativement courtes ou sont isolés dans des chambres stériles. Le nombre d'adolescents hospitalisés susceptibles de venir dans l'espace jeune est donc relativement limité. De plus, cet espace est situé en dehors du service. Les patients doivent donc demander l'autorisation pour y accéder. Cette situation pose des problèmes de sécurité important du fait que le personnel soignant ne peut pas accéder à l'espace rapidement. Un problème d'aménagement a également été mis en avant. Le canapé de cette salle n'est pas adapté. Les adolescents eux-mêmes le jugent inconfortable. Il ne permet pas de pouvoir allonger un adolescent en cas de malaise. Il est disproportionné par rapport à espace[67].

67- Cf Annexe Recherches

3.2 RELATION PATIENT - ESPACE

L'hôpital est un espace aseptisé et médicalisé où l'on répare les corps. Les normes d'hygiènes y sont très strictes surtout en France. Cependant, ce dogme de l'hygiène absolue est remis en question. En effet, au État-Unis par exemple, ces normes sont moins rigoureuses et pourtant il n'y a pas plus de problème. Il ne faut pas oublier que l'hôpital est un espace de vie qui a un impact sur l'usage. Il agit sur le stress, la santé, le bien être, et les comportements du patient et par conséquent sur sa guérison. C'est ce que l'on appelle la psychologie environnementale. La réalisation d'un lieu de soin doit donc, plus que jamais, prendre en compte le patient.

« [C'est] l'étude des interrelations entre l'individu et son environnement physique et social, dans ses dimensions spatiales et temporelles », Moser (2003)

« L'effet placebo de l'architecture », Architecte Charles Jencks (2014)

Le sanatorium de Paimio (1933) est une oeuvre de l'architecte finlandais Alvar Aalto. Cette architecture hospitalière porte une attention particulière à ses usagers. Alvar Aalto utilise sa propre expérience de malade et imagine une structure humanisant les lieux de soin. Son travail prend tout son intérêt dans les détails et notamment dans la chambre

du patient. L'architecte a travaillé sur les couleurs du plafond expliquant que la position habituelle du patient était horizontale. Alvar Aalto a imaginé l'orientation de la chambre et la disposition asymétrique des fenêtres en fonction de l'ensoleillement. Comme les patients ne sont pas les seuls usagers, l'architecte a également dessiné des terrasses privatives pour le personnel. Ainsi, ces terrasses leur permettent de s'isoler.

La fin du 20ème siècle est marquée par une prise de conscience de l'importance psychologique des patients dans une évolution vers la guérison. L'environnement spatial et social est donc important. C'est dans ce contexte que Bertrand Goldberg a créé l'Hôpital Prentice pour femmes à Chicago. En effet, cette architecture questionnait la condition hospitalière et prônait une pratique de la médecine plus centrée sur la famille. L'architecte a aménagé l'accueil des pères dans les salles d'accouchement et a placé les mères plus près de leurs bébés dans la pépinière. Bertrand Goldberg voulait également renforcer les liens entre les patients c'est pourquoi il a créé un plan circulaire et transversal. Cette organisation stimulait les rencontres dans une idée de créer une communauté dans un principe socialiste et humaniste. Les quatre cylindres étaient accrochés à un noyau central qui concentre le personnel médical. Cela permet d'avoir une grande proximité entre les bureaux et les chambres des patients. Cette forme originale a été réalisable grâce à l'utilisation d'un programme de modelage tridimensionnel, c'est d'ailleurs, le premier architecte à utiliser ce principe. Cette prouesse architecturale a permis de ne pas avoir de colonne de soutien ce qui permettait de libérer l'espace. En avance sur son temps, l'architecte avait

Photographie du « Sanatorium de Paimio » réalisé par Alvar Aalto

Photographie de « l'hôpital Prentice » à Chicago avant sa démolission en 2013

compris l'aspect mouvant de l'hôpital qui est un lieu en perpétuelle évolution. Il avait utilisé des parois modulables. Bien que cette architecture ait marqué l'espace hospitalier moderne et influencé la médecine contemporaine, le bâtiment a été démoli en 2013.

La signalétique de la maison de retraite La Berge Du Lac à Bordeaux est réalisée par Studio Kubik (Benjamin Ribeau & Aubérie Vantomme graphistes). Ce projet de signalétique permet de faciliter l'adaptation et l'intégration des résidents à leur nouveau lieu de résidence. On peut remarquer qu'une illustration plus expressive a été choisie au détriment de pictogrammes standards, moins compréhensibles pour les usagers. La cohérence, la clarté et la lisibilité des lieux de santé sont très importantes pour le patient. Elles facilitent l'orientation et fournissent une impression de sécurité à l'individu.

Le Nautilus (de Youri Jedlinski et Ambre Richemont, Institut Supérieur des Arts Appliqués, Paris, Lisaa) s'inspire du céphalopode marin. Elle propose à l'enfant hospitalisé de s'isoler de l'environnement hospitalier. Cet habitacle modulable lui permet de se recréer son univers personnel et personnalisable. Il est important que le patient s'approprie l'espace dans lequel il vit. Une impossibilité d'agir sur son environnement peut conduire à un sentiment d'impuissance pour le patient.

Crown Sky Garden réalisé par Mikyoung Kim est un aménagement de l'hôpital pour enfant de Chicago. Sur deux étages, l'objectif de ce projet est de réduire le stress du petit patient grâce à l'utilisation du végétal. L'espace joue sur les sensations telles que le son, l'odeur, la vue, lui permettant ainsi

Photographie de la signalétique de la maison de retraite « La Berge Du Lac » à Bordeaux créée par le Studio Kubik

Photographie du prototye « Nautilus » réalisé par deux étudiants Youri Jedlinski et Ambre Richemont

Photographie de « Crown Sky Garden » réalisé par Mikyoung Kim dans l'hôpital pour enfant de Chicago.

de recréer un univers évolutif. La lumière, présente dans tout le lieu, change tout au long de la journée et ainsi encourage le patient à se déplacer. Les murs transparents visent à supprimer les limites entre l'intérieur et l'extérieur de l'hôpital. Pour lutter contre l'ennui et la morosité des patient, un espace hospitalier doit se montrer stimulant. Il faut, cependant, faire attention à ne pas transformer cette stimulation en surexcitation, celle-ci devenant source de stress. Il est donc important de penser à des lieux de retrait où le patient peut s'isoler de toute stimulation pour se restaurer.

3.3 UNIVERS DE PROJET

Le quotidien des jeunes patients peut être, parfois, très difficile. Nous avons pu voir que les espaces hospitaliers ont tendances à accentuer ce mal-être de par leurs aspects très scientifique. C'est pourquoi, l'espace « ado-patient », que nous voulons mettre en place au sein du services pédiatrie Grand-Enfant, à pour vocation de créer un cadre de vie adapté à l'adolescent et permettre à celui-ci de s'évader de l'univers médical à travers le rêve. Cette démarche permettrait de rendre plus agréable son quotidien et de faciliter l'acceptation des soins chez le patient.

Ramener de la vie dans l'hôpital est donc un point essentiel. Cependant, il ne faut pas oublier que c'est un lieu de communauté dans lequel s'organise une micro-société. L'espace développé doit donc être un lieu de convivialité, de partage et favoriser les échanges inter-patients afin de lutter contre l'isolement de ceux-ci.

À travers nos recherches, nous avons également pu comprendre que la place de l'adolescence dans la maladie est une transition vers une autonomie et une indépendance qui permet au patient de se construire. Il s'agit de s'approprier sa maladie pour créer une nouvelle manière de vivre, pas plus inférieure, mais plus personnelle. Une question se pose alors : Comment s'approprier sa maladie ? C'est dans ce dessein que nous voulons approfondir la notion « d'appropriation » à travers dans

principes spatiaux : Comment s'approprier un lieu de soin ?

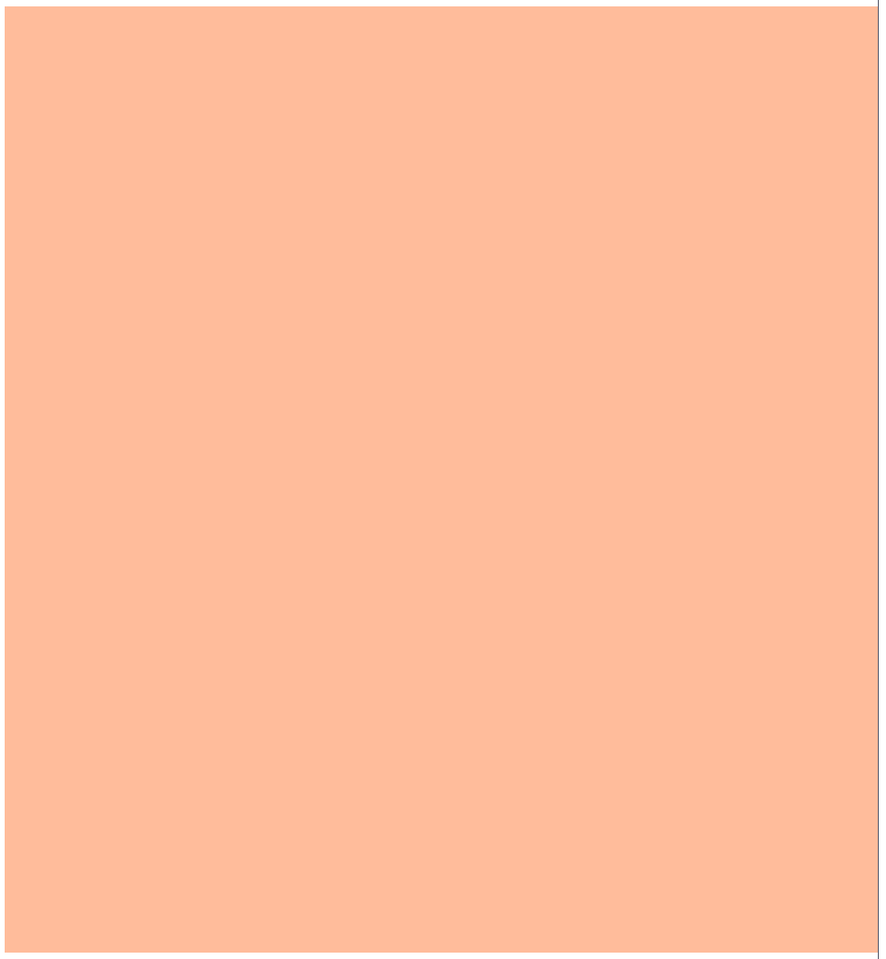
Espace onirique, espace de convivialité et espace d'appropriation sont des axes de développement qu'ils nous restent à approfondir à travers une démarche de designer plus indépendante. En effet, il semble qu'un projet participatif et de co-conception ne corresponde pas à un projet pour l'hôpital. En effet, la collaboration avec les adolescents ne fonctionnent pas car ils ne se sentent pas concernés. Nous pouvons donc imaginer établir un échange lorsque le projet sera plus abouti pour le soumettre à leurs suggestions.

CONCLUSION

Je finirai par répondre à la problématique de départ qui était : Comment vivre avec cette différence ? Mais peut-on encore parler de différence ? Nous avons pu voir que la maladie n'est pas une différence mais un état de l'être humain avec des capacité autres. À nous, designers, de les comprendre pour pouvoir répondre aux besoins de ses usagers.

REMERCIMENTS

J’adresse mes remerciements à Michel Volmer, Jean Obrecht et Daniel Roure pour leur aide dans l’organisation et la rédaction de ce mémoire.

Je tiens également à remercier tous les membres du laboratoire Design & Soin pour cette année de collaboration très enrichissante ainsi que notre partenaire La Fabrique de l’Hospitalité.

Enfin, je remercie toutes les personnes que nous avons rencontrées et sans qui je n’aurai pu avancer dans mes recherches et dans notre projet ; notamment les équipes du service d’Onco-Hématologie et du service Grands-Enfants ainsi que l’équipe d’éducation thérapeutique de l’Hôpital de Hautepierre à Strasbourg. Un grand merci à Claire-Charlotte Gaulier qui nous a gentiment accordé son temps et ses précieux témoignages.