

DOSSIER

D'UN PATIENT EN TRANSITION

INTERVIEW DE PRÉSENTATION DU PROJET

Aperçu de la genèse d'un projet à deux mains

BB

Mathilde : Intéressées par la thématique du soin, nous avons fait le choix, cette année, de travailler ensemble dans le laboratoire de recherche “ Design et Soin” dirigé par Nicolas Couturier en partenariat avec La Fabrique de l’Hospitalité. Cette collaboration a permis à notre duo d’établir les contacts nécessaires pour la viabilité de notre projet.

Aurélie : Personnellement, la thématique de la place de l’adolescence dans la maladie ainsi que dans la structure hospitalière m’est rapidement venue de part mon vécu personnel. Dans l’intérêt de pousser le projet dans une dimension de design plus global, j’ai proposé à Mathilde de travailler avec moi sur cette problématique.

Mathilde : Oui, en effet, nos idées de projets avaient de nombreux points communs. Je souhaitais interroger les moyens de communication et l’autonomie dans la gestion la maladie. Je suis énormément attachée à la place de l’individu, notamment du jeune, en milieu hospitalier. C’est aussi suite à des sensibilités similaires que nous avons décidé de travailler ensemble sur la place de l’adolescent à l’hôpital.

Aurélie : Nous sommes parties du constat que le patient adolescent correspond à une période de transition aussi bien dans sa vie que dans son parcours de soin. En effet, le patient passe du service de pédiatrie au service pour adulte. Cependant, le système de santé actuel n’est pas encore adapté à cette catégorie de patient. C’est avec un regard de designer et aux travers de nos réflexions parallèles, que nous avons approfondi le sujet afin d’établir des alternatives en terme d’espace et de communication.

BB

INTERVIEW DE CONCLUSION

un projet

BB

Mathilde : Pour conclure, nos recherches nous ont permis d'affiner notre questionnement de l'adolescent en milieu hospitalier. Si le nombre de jeunes patients augmente, les infrastructures ne sont pas adaptées pour aider "l'ado-patient" dans ses difficultés.

Aurélie : C'est avec une posture de designer et en collaboration avec le personnel soignant de l'hôpital de Hautepierre, que nous voulons redonner une visibilité à cette tranche d'âge parfois mal comprise. Améliorer leur prise en charge et leur cadre de vie permettraient aux adolescents de mieux accepter des contraintes médicales liées à leur traitement.

Mathilde : Nous voulons repenser la manière de s'adresser à l'adolescent à travers une identité visuelle adaptée et réaliser un outil permettant à l'ado-patient d'engager une autonomie dans la gestion de sa maladie pour l'aider dans sa vie quotidienne et sociale.

Aurélie : Dans le service pédiatrique Grand-Enfant de l'hôpital de Hautepierre, nous voulons mettre en place un véritable programme qui questionnera la place de l'adolescent en milieu hospitalier dont le point central serait la création d'un espace pour les adolescents du service. Un lieu qui leur permettrait de s'évader de leur dur réalité.

DD

ANNEXES

SOMM AIRE

Bibliographie

- 1.1 L'Exclusion
- 1.2 La norme
- 1.3 Vivre avec la maladie
- 1.4 Autonomie
- 1.5 Empowerment
- 1.6 Le patient adolescent
- 1.7 Hôpital
- 1.8 Le design dans le soin
- 1.9 Objet de médiation
- 1.10 Les sens
- 1.11 Graphisme
- 1.12 Identité

Comptes-rendus

- 2.1 Entretien Claire-Charlotte Gaulier
- 2.2 Entretien Jean-Baptiste Faure
- 2.3 Les Mistral Gagnants
- 2.4 Conférence sur la maladie DIP
(Déficits Immunitaires Primitifs)

Expérimentations

- 3.1 Scéance ETP : Célule éditoriale
- 3.2 Scéance ETP : Atelier

Recherches

- 4.1 Synthèse de Philosophie
- 4.2 Économie - Gestion du projet

1.1 L'EXCLUSION

> REVUE

- Simone KORFF-SAUSSE, *Un exclu pas comme les autres. Handicap et exclusion*, Cliniques méditerranéennes. ERES, février 2005, n° 72
- Abdelnasser AL SAAD EGBARIAH, *Le sujet entre honte, maladie et exclusion*, Dialogue. Mars 2001, n° 153

> PDF EN LIGNE

- Éric MOLINIÉ, *L'hôpital public en France : Bilan et perspectives*, 2005

1.2 LA NORME

> LIVRE

- Erving GOFFMAN, Traduit de l'anglais par Alain Kihm, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. France, Les Éditions De Minuit, 1975
- Georges CANGUIHEIM, *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF, 1966
- Frédéric WORMS, Jean-Christophe SINO, Céline LEFÈVE et Lazare BENAROYO, *La philosophie du soin*. France, PUF, 2010
- Charles GARDOU, *La société inclusive, parlons-en*, France, ERES, octobre 2012
- Charles GARDOU, *Pascal, Frida Kahlo et les autres ou quand la vulnérabilité devient une force*, France, ERES, 2009
- Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, éditions PUF, 2010

> REVUE EN LIGNE

- Alice LE GOFF et Christian LAZZERI, *La Théorie de l'estime sociale*, Terrains/Théories. Avril 2016
- Alexandre KLEIN, *La santé comme norme de soin*, Philosophia Scientiae. Décembre 2008

> CONFÉRENCE

- *Les prothèses pour réparer et pour augmenter* lors du Forum Européen de Bioéthique à l'Aubette à Strasbourg, Mardi 31 janvier 2017 à 18H - 19H45

> VIDÉO

- P. Barrier, interview pour Maison de la Médecine et de la Culture, youtube, 6 octobre 2015

1.3 VIVRE AVEC LA MALADIE

> LIVRE

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

> REVUE

- Pascal BRUKNER, *C'est la vie entière qui est devenue comme une maladie...*, Séve, Janvier 2003, n°1

> FILM

- Anne-Dauphine JULLIAND, *Et les mistrales gagnants*, Février 2017, documentaire français, TF1 Droits Audiovisuels

- Michel GONDROY, *Écume des jours*, adaptation du célèbre roman de Boris Vian, Avril 2013, comédie dramatique, Studio Canal

> CONFÉRENCE

- *Moi-Moi Social*, Strasbourg, Jeudi 6 octobre 2016
 - *Journée de Rencontres des patients et des familles DIP*, Strasbourg, 17 décembre 2016
 - *École d'automne à l'IRCAD à Strasbourg*, 10 novembre 2016

1.4 AUTONOMIE

> LIVRE

- Guy DURANT, *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*, 1999
 - Philippe BARRIER, *Le patient autonome*, 2014

> REVUE EN LIGNE

- E.GRILLO, *L'autonomie : dimensions et paradoxes*, Ethique et santé, 2004, 1, p. 179-181

1.5 EMPOWERMENT

> REVUE

- Anne-Emmanuèle CALVÈS, *Empowerment : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement*, Revue Tiers Monde, 4/2009 (n° 200), p. 735-749.

1.6 LE PATIENT ADOLESCENT

> REVUE

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

1.7 HÔPITAL

> LIVRE

- Jacques-Louis BINET, *Les architectes de la médecine*, France, Les éditions de l'Imprimeur, 1996

> BANDE-DESSINÉE

- Benjamin ADAM, Fabien GROLLEAU, Nicolas LA CASINIÈRE, Camille BURGER, Thierry BEDOUET, Thomas GOCHI et Gwendoline BLOSSE, *Hôpital Public*, France, Vide Cocagne, 2016

1.8 LE DESIGN DANS LE SOIN

> LIVRE

- Victoria CALLIGARO, Marie-Haude CARAËS, Aurélie ECKENSCHWILLER, *A la recherche d'un monde partager*, France, Presse de l'ehesp, Mai 2014
 - Alvar AALTO, Traduit du finnois par Anne Colin du Terrail, *La table blanche*, Éditions Parenthèses, date inconnu

> REVUE EN LIGNE

- Stéphanie PORNIN et Cécile PEETERS, *Psychologie environnementale, Design et Bien être*, Millénaire 3, 2009

1.9 OBJET DE MÉDIATION

> REVUE EN LIGNE

- Isabelle ORRADO, Jean Michel VIVES, *L'objet de médiation : du transi au transit*, L'Évolution psychiatrique, 2015

> MUSIQUE

- Grand Corps Malade, Extrait du single *6e sens*, 2006

1.10 LES SENS

10

> LIVRE

- Georges SIMMEL, *Sociologie, études sur les formes de la socialisation, Excursus sur la sociologie des sens*, PUF, Mars 2013

1.11 GRAPHISME

> LIVRE

- Annick. LANTENOIS, *Le vertige du Funambule, Le design graphique, entre économie et morale*, 2010, Éditions B42, p. 11

1.12 IDENTITÉ

> LIVRE

- Robinsion Baudry et Jean Philippe Juchs, *Hypothèses 2006, définir l'identité*, publications de la Sorbonne, 2007, p.155

2.1 ENTRETIEN CLAIRE-CHARLOTTE GAULIER

*Lundi 5 Décembre, 10h, Rivetoile, Strasbourg.
Rendez-vous avec Claire-Charlotte infirmière puéricultrice
en Onco-hématologie Pédiatrique à l'hôpital de
Hautepierre, Strasbourg.*

*Nous avons retrouvé Claire-Charlotte, que nous avons
rencontrée lors de l'école de l'Automne 2016 de
Strasbourg, autour d'un café. Elle a pris le temps ne nous
expliquer comment fonctionne le service et l'hôpital où
elle travaille, ainsi que son projet.*

> ORGANISATION DE L'HÔPITAL

L'hôpital de Hautepierre est géré par le Directeur Général M. Christophe Gautier. Le Président du Conseil de Surveillance des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS) est M. Roland Ries; Maire de Strasbourg. Pour prétendre au poste de directeur d'un établissement de santé, il faut faire une formation spécifique qui se situe à Rennes. Les directeurs hospitaliers sont donc des managers ce qui peut créer des situations conflictuelles avec le personnel de santé qui se sent incompris.

L'hôpital est une organisation très hiérarchisée. Le groupe paramédical, constitué d'agents de services hospitaliers, d'infirmières, d'auxiliaires de puériculture et d'aide-soignantes, sont sous la responsabilité d'un cadre de santé. Dans le pôle de pédiatrie, la cadre de santé est infirmière, infirmière puéricultrice ou sage-femme. Les cadres de santé sont eux-mêmes sous l'égide d'un cadre supérieur de santé au niveau du pôle. Chaque service est géré par un chef de service qui est un médecin. Les chefs de service sont encadrés par le chef

de pôle. L'hôpital est un lieu en constante activité, les équipes se relaient jour et nuit.

> L'HÔPITAL PÉDIATRIQUE DE HAUTEPIERRE

L'hôpital de HautePierre est le seul établissement pédiatrique de Strasbourg. Dans un même immeuble, il regroupe tous les services pour enfant. Chaque service correspond à une pathologie peut accueillir un minimum une dizaine d'enfants. Il existe 2 hôpitaux de jour pédiatrique dont un qui dépend du service d'onco-hématologie pédiatrique.. Ces services ne permettent pas aux patients de passer la nuit à l'hôpital. Les rendez-vous dans ce service peuvent être très longs. Les patients attendent toute la journée en salle d'attente et salle de jeu. Lors de l'accueil des patients en hospitalisation, il existe un livret d'accueil. Ce serait un bon support pour informer les adolescents de la création de quelque chose pour eux.

L'hôpital possède également des intervenants non paramédicaux notamment des professeurs de sport, des éducateurs de jeunes enfants, des professeurs d'école, des psychologues et des kinésithérapeutes qui aident le patient à vivre avec sa maladie.

L'hôpital accueille de nombreux patients d'origine étrangère notamment des patients de l'Europe de l'Est et d'origine maghrébine. Cela peut parfois poser des problèmes dans la communication entre les proches du patient et les professionnels de santé. En effet, l'interprète n'est présent que pour les rendez-vous importants. Il ne peut pas intervenir à tous les moments de la journée. Parfois le jeune patient fait donc la traduction entre ses parents et les personnels ce qui le met dans une position difficile.

Un adulte de 18 ans, atteint d'une tumeur, qui arrive dans le service pour adulte a de fortes chances d'être rapatrié dans le service pédiatrie, car il y a un meilleur pourcentage de réussite des soins en pédiatrie. Claire-Charlotte prend d'ailleurs l'exemple d'une jeune fille de 26 ans qui a été hospitalisée en pédiatrie. Cela s'explique par une différence du cadre de vie dans le service pédiatrique et les services pour adultes. Dans le service pédiatrique, les patients ont un meilleur suivi. En effet, il y a une infirmière pour cinq enfants alors que dans le service pour adulte, il y a 2 infirmières pour 20 patients (1 infirmière pour 10 patients). Les horaires sont plus souples et s'adaptent à chaque patient. Les liens entre le personnel pédiatrique et les enfants sont plus affectueux car les enfants restent hospitalisés sur des plus longues durées. Cela entraîne des difficultés pour l'adolescent de partir du service pédiatrique.

> LE SERVICE ONCOLOGIE DE HAUTEPIERRE

À l'hôpital de HautePierre, le service d'oncologie est regroupé avec le service hématologie (maladie du sang). L'espace de ce service forme un U autour d'une salle d'activité. Cet agencement est rare dans un hôpital, car, le plus souvent, ce sont les bureaux des infirmiers qui se trouvent au centre des services. Le service est composé de deux chambres doubles et tout le reste ce sont des chambres simples. Un couloir annexe juxtapose le service. Il s'agit d'un espace spécifique qui dessert trois chambres stériles. Les parents ainsi que les soignants doivent mettre un masque pour y accéder.

Le temps d'hospitalisation des adolescents dépend de leur pathologie. Il varie de quelques semaines à un an. En ce moment, il y

a 2 adolescents de 15-16 ans et 2 adolescents de 12-15 ans. Le service des Grands Enfants (pédiatrie générale) est le service où il y a le plus d'adolescents.

> LES ADOLESCENTS À L'HÔPITAL

L'image de la maladie pour l'adolescent est différente de celle des enfants ou des adultes. La maladie marque davantage une différence par rapport aux autres alors qu'il est dans une période où l'appartenance à un groupe est très importante. De plus, l'adolescent a un rapport au corps particulier qui peut s'accroître si la pathologie atteint son apparence physique.

L'adolescent cherche à comprendre sa maladie:

« L'ado ressent des choses dans son corps et il voudrait comprendre les choses aussi ».

16

Le plus souvent, il pose les questions aux soignants avant d'en parler avec ses parents. La question de son avenir est une des principales préoccupations de « l'ado-patient ».

Cette question de la transition n'est pas encore clairement établie au sein du personnel soignant. Il semblerait que la transition s'établisse davantage lorsque le patient est en hôpital de jour.

En pédiatrie, il y a un médecin par pathologie ce qui ne laisse pas le choix du soignant aux adolescents. En revanche, cette décision peut s'établir lors de son passage à l'hôpital des adultes, car, généralement, il y a deux médecins par pathologie. Cependant, le choix s'effectue souvent par les médecins eux-

mêmes. C'est le médecin qui se sentira le plus à l'aise de gérer un adolescent.

Une journée à l'hôpital

La journée d'un jeune patient est rythmée par les visites des soignants qui prennent la température, la tension, qui réalisent le bilan sanguin, qui évaluent la douleur. L'heure du réveil est flexible. Il est autorisé de dormir jusqu'à 11h. Les infirmières privilégient principalement le matin pour tout ce qui est soin (les pansements) et toilette (cela peut être modulable selon les patients). Le petit déjeuner est collectif. Il se trouve dans l'espace d'activité. Les patients sont donc incités à se lever pour prendre le petit déjeuner. C'est le seul repas de la journée qui est disponible en salle d'activités. Les autres repas sont servis en chambre ou en salle d'activités.

Dans le cadre d'un projet, il est donc préférable d'imaginer des activités pour l'après-midi, car les adolescents ne sont pas disponibles le matin. L'après-midi libre pour les adolescents.

À l'hôpital, les visites sont réglementées et contrôlées pour limiter les risques d'infection. Bien souvent, seuls les parents sont autorisés à entrer dans le service. Les enfants mineurs, comme les frères et sœurs des patients, ne peuvent pas entrer. Les adolescents disposent d'un peu plus d'autorisations que les autres patients. Selon l'état de santé du patient, il est possible pour l'adolescent d'aller en salle des parents pour voir des gens ou en salle des ados.

17

Les activités

Les adolescents restent souvent dans leur chambre. Ils utilisent la télévision mise à disposition dans leur chambre. Ils sont souvent sur leur ordinateur et communiquent par Skype avec leurs amis. Ils lisent également.

Le professeur de sport organise des rencontres entre les patients du même âge. Cela permet de les faire sortir de leur chambre. Les activités organisées varient : fléchette, billard, ...

Il y a l'école à l'hôpital. Ils peuvent même passer des épreuves notamment le brevet et le bac. Il est fréquent que des élèves du collège continuent leur cours à l'hôpital, mais au lycée, il est souvent plus difficile de continuer les cours. Bien souvent, les patients interrompent leurs études et redoublent. Claire-Charlotte nous raconte le témoignage d'une jeune patiente en soins palliatifs qui réclame des cours, car elle aime apprendre et cela lui fait oublier son état très délicat.

Selon Claire-Charlotte, il serait intéressant de faire un espace pour tous les adolescents de tous les services. Cependant, trois problèmes entrent en jeu : les patients mineurs ne peuvent pas se déplacer seuls dans l'hôpital et ne pourraient donc pas sortir du service. Le second problème est que l'espace est très difficile à trouver dans l'hôpital. Tout l'espace est saturé « même pour avoir un bureau c'est compliqué ». Enfin, certains patients doivent respecter des règles d'hygiène qui les isolent dans leur chambre. Il faudrait un adulte qui soit responsable de cette salle en permanence comme une aide-soignante, une éducatrice ou la prof de sport.

> SALLE DES ADOLESCENTS

Dans chaque service, il y a des salles de jeux, un peu près dans chaque service. Dans le service d'oncologie, il y a une salle des adolescents qui a été créée. Elle se trouve à l'extérieur du service. C'est un projet réalisé par la Ligue Contre le Cancer en collaboration avec les adolescents de l'association et l'association L'ARAME il y a 5-6 ans. L'objectif de cet espace était de sortir du côté médical, c'est pour ça que c'est en dehors du service. Pour pouvoir accéder à cet espace, il faut demander la clé aux infirmières. C'est un espace réservé où les parents n'ont pas le droit d'aller avec eux et où il peuvent inviter leurs amis.

Cette salle est équipée d'un ordinateur, d'une télévision avec un lecteur de DVD, un frigo et un évier. Il y a un canapé, mais qui n'est pas adapté. Les assises sont trop étroites et trop hautes. Ce sont plusieurs banquettes qui peuvent se fermer pour faire un « oeuf ». Mais on ne peut pas s'y allonger car c'est une forme courbée.

Si cette salle était à l'intérieur du service, ce serait plus pratique pour les infirmières. Ce n'est pas pratique qu'elle soit à l'extérieur, car les infirmières ne peuvent pas y aller. Et quand les machines des patients sonnent, alors ils doivent revenir dans le service.

Cette salle a été créée uniquement pour les adolescents du service d'oncologie. Les patients qui sont en hôpital de jour montent dans cette salle, car ils ont déjà été hospitalisés et ils connaissent le service. Mais cet espace reste peu utilisé par les adolescents. Il est souvent utilisé

par les parents, car leur salle qui leur est réservée est trop petite. Télé, ordi c'est déjà dans leur chambre, mais cette salle permet de changer d'endroit et d'y aller avec un autre ado hospitalisé. "Les ados on en a pas plusieurs tout le temps dans le service d'oncologie, et selon leur état ils ne peuvent pas toujours sortir de leur chambre".

Cet espace pourrait être utilisé pour des activités temporaires et occasionnelles par exemple des cours de cuisine, mais faire attention aux pathologies (exemple l'anorexie). Le jardinage c'est compliqué pour des raisons sanitaires. On ne peut pas amener de fleur à l'hôpital à cause des germes. Atelier cuisine dépend de l'image qu'il ont de leur corps anorexique. Atelier artistique.

> LES PARENTS

20

Les parents sont admis dans l'hôpital sans restriction. Cependant, ils ne sont pas autorisés à manger dans le service et ne peuvent dormir que la première nuit d'hospitalisation sauf autorisations particulières.

Les parents contrôlent les informations que les soignants donnent aux patients. Cela peut poser des problèmes et entraîner des situations conflictuelles s'il n'y a pas un bon accord entre le patient et les parents. Ainsi, les informations données au patient ne sont pas les mêmes pour tous, l'entourage joue un rôle important. Cette situation peut aussi être inversée lorsque c'est l'adolescent qui veut protéger ces parents.

La salle des parents se trouve à l'extérieur du service. Elle est équipée d'un frigo, d'une plaque de cuisson, d'un micro-ondes. Ainsi, les parents peuvent manger. Cet espace

leur permet également d'inviter des proches qui ne sont pas autorisés à entrer dans le service.

> L'ABSENCE DE LIENS

Il n'existe pas de lien entre les hôpitaux de Strasbourg, ni même avec les hôpitaux d'Alsace. Il y a également des difficultés de communication au sein même de l'établissement, entre les étages du bâtiment pédiatrique.

Les patients du pôle de pédiatrie n'ont pas non plus de lien entre eux. Ils sont incités à rester dans leur service. Au final, ils vivent dans un endroit qu'ils ne connaissent pas. Dans certains hôpitaux parisiens, un réseau social a été créé pour que les patients puissent se rencontrer et discuter entre eux. D'autres techniques de socialisation des patients ont été réalisées comme un robot qui a une petite tablette pour faire un lien social virtuel avec des enfants hospitalisés en secteur stérile. On peut en venir à se demander si ces liens virtuels peuvent suffire.

> NOUVEAU BÂTIMENT À HAUTEPIERRE

L'hôpital de HautePierre va s'agrandir pour accueillir le pôle cancérologie pour les adultes. Il avait été question de créer une unité pour les adolescents, mais ce projet a été abandonné.

> PROJET À L'HÔPITAL

L'hôpital est constitué de groupe de travail qui permet d'apporter des solutions à des problèmes donnés. Claire-Charlotte travaille dans un groupe qui travaille sur la prise en charge de la douleur. Leur objectif est de mieux informer l'enfant (et ses parents)

21

sur les soins et les examens qu'il va subir pour le rassurer ce qui lui permettra d'avoir moins mal. Pour cela, ils essayent de mettre au point une application qui explique le parcours de soin à l'enfant hospitalisé et à ses parents de manière interactive, ludique. Elle y incluerait des infos visuelles et sonores; par exemple des bruits de la machine IRM. Des jeux de distraction seraient aussi inclus afin de participer au soulagement de la douleur induite par les soins.

2.2 ENTRETIEN JEAN-BAPTISTE FAURE

Le mardi 13 Décembre 2016, Pépinière d'Entreprises de Haute-pierre, Strasbourg.

19h, Rendez-vous pour un échange avec Jean-Baptiste

Âgé de seulement quelques mois, les médecins découvrent qu'il est atteint de la Mucoviscidose. Il a donc toujours établi son quotidien avec cette maladie. Il n'y a pas vraiment "d'avant / après" dans cette maladie. Elle est là dès la naissance. Il n'y a pas de rupture, de fracas. La prise quotidienne d'un grand nombre de médicaments et les rendez-vous réguliers avec son kiné rythment la vie de Jean-Baptiste. Sa maladie est devenue sa normalité.

Le kinésithérapeute joue un rôle essentiel dans le soin de la mucoviscidose. Il est même plus important que le médecin. Le kiné est parfois un intermédiaire pour rencontrer d'autres patients atteints de mucoviscidose.

Il nous explique qu'il y a différents niveaux de gravité dans la maladie. Elle est dégénérative mais ne touche pas tous les malades avec la même rapidité.

« Moi, je m'en sors plutôt bien. »

Il n'a commencé les cures d'une journée à l'hôpital à seulement 11 - 12 ans alors que d'autres commencent vers leurs 9 ans.

Pour autant, il nous livre,

« Je ne m'imaginai pas vieux. »

Les avancées dans la recherche médicale ont permis d'allonger l'espérance de vie des personnes atteints de mucoviscidose. De nouveaux problèmes apparaissent et notamment lors qu'à l'adolescent, le patient doit changer de médecin.

Il nous raconte qu'assumer le fait d'être malade est compliqué et dépend de l'âge, de l'expérience mais également des proches.

« Mes parents me disaient de ne pas en parler, c'était quelque chose de caché. »

Depuis, en 2016, il a participé à Vaincre la Muco, à Paris, fin Octobre dernier. C'est venu d'une initiative personnelle. Il avait envie de s'impliquer et de faire évoluer les choses au sein de l'association. Jean-Baptiste y a fait des rencontres avec d'autres malades. Il est resté en contact avec certains.

Il fait également partie de groupes fermés sur Facebook. Les personnes atteintes de mucoviscidose s'y retrouvent. Cela permet de suivre les évolutions des recherches et tout autres événements liés à la maladie. On retrouve étonnamment très peu de malades adolescents sur ces groupes d'après lui.

Il pense qu'un système pour informer et donner des conseils pour ces jeunes serait essentiel. Le principe du parrainage lui semble le plus adapté. Néanmoins, il souligne qu'il est dur de maintenir des relations quand l'on ne se rencontre pas autour d'un centre d'intérêt et seulement autour d'une maladie.

ENCAPA est le projet qu'il mène depuis peu de temps. Il a pour but d'accompagner les projets initiés par des malades ou leurs proches et visant à améliorer le quotidien des gens atteints d'une pathologie. Il se place volontairement dans une posture de patient pour faciliter le dialogue autour des projets. Sa force est d'assumer le fait d'être aussi malade. À l'écoute de leurs projets, il se place au service des autres patients.

2.3 LES MISTRALS GAGNANTS

Les Mistrals Gagnants est un film réalisé par Anne-Dauphine Julliard

Anne-Dauphine Julliard a vécu la perte d'une fille, décédée d'une maladie. Elle livre :

« Une épreuve que personne n'a envie de vivre. Moi la première. Et pourtant, à travers son parcours et sa manière de vivre sa vie, j'ai découvert une autre façon de vivre la mienne. J'ai un peu redécouvert mon âme d'enfant et réappris à me soucier seulement de ce qui se passe dans l'instant. Cela m'a beaucoup aidée à traverser ce deuil. »

Dans son premier livre Deux petits pas sur le sable mouillé elle décrit ce qu'elle a traversé.

La salle est pleine. Le film commence.

Aujourd'hui, elle nous propose un film rassemblant 5 portraits.

Dans ce documentaire, nous découvrons ces jeunes enfants malades. La caméra filme à l'autre hauteur, les suit. Elle nous fait découvrir leur quotidien, leur vie d'enfant malade. Les cinq récits se croisent et se répondent.

La réalisatrice souhaite partager l'âme d'enfant que possède ces petits malades. Leurs joies du quotidien sont mises en images. Nous découvrons de très beaux instants de bonheur et de bien être.

Elle a établi une relation de confiance avec ces jeunes patients en leur expliquant sa démarche et son vécu. Son approche de ces enfants est digne et pudique. Elle respecte les enfants. À travers la caméra, ils choisissent de transmettre au public des éléments de leurs vies. Leurs témoignages sont extrêmement touchants, dans leur joie et leur peine. Tugdual nous dit : "Rien n'empêche d'être heureux." Il a parfaitement conscience de ce qu'il donne au spectateur.

À travers ces images, nous parvenons à saisir leur souffrance. Mais elles ne durent qu'un instant. Tel un instinct, la joie renaît immédiatement chez ces enfants.

On observe aussi une sorte d'empathie à double entre ces enfants et leur entourage. Ils sont protégés de leur réalité par leurs parents et les enfants les protègent à leur tour.

Ensuite lors d'un échange, la jeune femme nous livre que les enfants n'ont pas de pathos. Elle a ciblé cette tranche d'âge car, à l'inverse des adolescents, ils n'ont pas d'appréhension de la vie, de peur, de tabou ou d'autres réalités.

Ils passent aisément de la joie à la tristesse. Elle révèle que la lucidité que l'on peut observer chez ces enfants, cette sorte de maturité se rattache davantage de la sagesse.

L'échange se clôt, nous sortons bouleversées par la beauté et la justesse de ce moment.

2.4.CONFÉRENCE SUR LA MALADIE DIP (DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS)

*Journée de Rencontres des patients et des familles DIP
(Déficits Immunitaires Primitifs) d'Alsace avec les
professionnels de santé, le 17 décembre 2016*

*Samedi 17 Décembre 2016, rencontre entre parents et
soignants, Université de Médecine de Strasbourg.
Journée de Rencontres des patients et des familles DIP
(Déficits Immunitaires Primitifs) d'Alsace avec les
professionnels de santé.*

> LES TROUBLES NEUROLOGIQUES PAR LE DOCTEUR DR DE SAINT-MARTIN ANNE

Pour les pédopsychiatres, l'adolescence commence à 10 ans et se termine à 25 ans. 25 ans correspond à la période où le cerveau finit sa croissance. On distingue deux bilans psychologiques qui peuvent être réalisés sur le patient : le bilan psychologique et le bilan neurologique.

L'adolescent est dans une période de rejet des contraintes. Il est hostile au soin et cela pourra avoir des répercussions plus tard dans l'évolution de sa maladie. 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 est dans l'immédiateté. Il est difficile de lui faire comprendre que son comportement présent aura des répercussions dans l'évolution de la sa maladie plus tard.

L'objectif de la transition est bien d'aider le jeune à entrer dans le service pour adulte et non de le retenir dans une services alternatif pour adolescent. Cela est important pour son développement.

> SCOLARITÉ/ ET MALADIE CHRONIQUE PAR LE PÉDIATRE NATACHA ENTZ-WERLÉ

Il est important pour l'adolescent de pouvoir se projeter pour son développement. La réinsertion scolaire est donc très importante. Il ne faut pas que la maladie devienne un prétexte à l'absentéisme. Des aménagements scolaires (PAI, PPS, PAP, ...) peuvent être mis en place selon les handicaps. Ces adaptations sont plus difficiles à mettre en place au collège. L'ordinateur peut devenir un bon outil d'accompagnement. L'activité sportive est également importante pour le bon développement de l'enfant.

« Il ne faut pas stigmatiser la maladie », « Il faut banaliser la maladie », « Il faut être un vrai diplomate lorsque l'on est parent pour expliquer la maladie sans faire peur », « c'est compliqué d'expliquer à d'autres la maladie de mon fils car même nous, on ne comprend pas tout. »

> CONSULTATION DE TRANSITION ENFANT/ADULTE PAR LE PÉDIATRE ANNE-SOPHIE KORGANOW ET LE DOCTEUR SARAH JANNIER

Il faut qu'il apprenne à se gérer. À partir de 16 ans il faut qu'il commence à se responsabiliser. L'autonomie commence par la gestion de ses rendez-vous et par les choix de l'infirmière qui lui fera la piqûre avant que lui soit capable de la faire seul. Pour aider l'adolescent, il faut que le patient rencontre d'autres personnes qui sont dans

le même cas que lui et qui réussissent leur prise d'autonomie. Il faut aussi accompagner les parents.

Présentation du projet :

La Suite comme exemple de programme de transition. Cet exemple ne pourrait pas être reproduit à Strasbourg, car il n'y a pas assez de patients adolescents. Cependant, depuis 2016, ont été mises en place les consultations AJA à l'Hôpital Civil (Numéro de Téléphone : 03 69 55 05 21) pour les patients adolescents atteints de DIP (déficits immunitaires primitifs). Un espace a été aménagé pour ce service. Ces consultations se déroulent tous les mercredis matins et sont organisées par les médecins adultes Anne-Sophie Korganow et Aurélien Guffroy, et le médecin pédiatrique Sarah Jannier. Les enjeux de ce programme sont d'aider la connaissance de la maladie et d'accompagner le patient et ses parents. Des liens sont faits avec l'éducation thérapeutique.

30

Deux types de consultations sont organisées dans ce lieu : la consultation concomitante et le conseil des familles :

- Consultation concomitante -

C'est une consultation pour aider le patient à entrer dans le service pour adulte. c'est également le moyen d'avoir un meilleur suivi du patient. Au début l'adolescent change de lieu mais pas de médecin. Ce changement de lieu est donc symbolique. Ensuite, il y a une consultation avec le médecin pédiatre et le médecin adulte. Dans un premier temps, les conditions pédiatriques sont appliquées au service adulte.

Un jeune entre 16 et 25 ans est envoyé dans cet endroit quand il apprend qu'il est atteint de la maladie. Décision flexible en fonction des

problématiques des 16 -18 ans : pédiatrie.
Plus de 18 ans : adulte

- Conseil des familles -

Ce rendez-vous permet de comprendre d'où pourrait provenir la maladie et si d'autres membres de la famille pouvaient être infectés. Le problème des maladies rares est que les médecins ne savent pas répondre à ces questions. Cette consultation se fait avec la présence de plusieurs médecins de différentes disciplines.

Actuellement à Strasbourg, 20 patients de plus de 16 ans sont suivis en pédiatrie pour un DIP. Un patient, âgé de 20 ans et suivi depuis huit ans dans le service pédiatrique de Haute-pierre, a commencé sa transition. Sa prise en charge touche aussi bien lui-même que sa mère.

L'espace aménagé pour ce programme de transition prévoit une salle d'attente commune pour tous les adolescents, quelque soit leur pathologie. Outre le problème de transmission des infections, un parent de la conférence relève le problème de la confrontation des adolescents entre eux dans cette salle d'attente. Il prend l'exemple de son enfant qui est atteint de DIP et s'est retrouvé confronté à un enfant atteint de cancer qui n'avait plus de cheveux. Cela peut être déstabilisant pour l'adolescent s'il n'est pas prévenu.

Les consultations évoluent. Le communication avec le médecin se fait de plus en plus par le biais de la photographie ce qui permet au médecin de mieux comprendre son patient. De même que les médecins prévoient, de plus en plus, du temps de parole pour l'adolescent. L'examen clinique est un prétexte pour cela. Les parents viennent après. Ils tutoient les adolescents.

31

3.1 SCÉANCE ETP : CELLULE ÉDITORIALE

Jeudi 1er décembre le labo design+soin s'est joint à la journée d'éducation thérapeutique afin d'interroger les moyens de garder trace de la séance. À travers plusieurs médiums, nous avons retranscrit les paroles des patients que nous avons ensuite exposé dans le couloir au fur et à mesure des réalisations. À chaque pause, les patients pouvaient découvrir directement nos interprétations graphiques. En fin de journée, les patients sont repartis avec une édition.

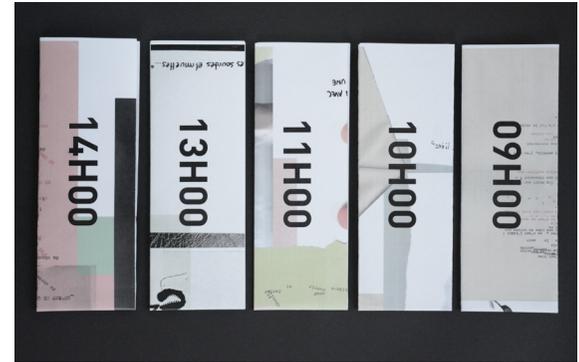
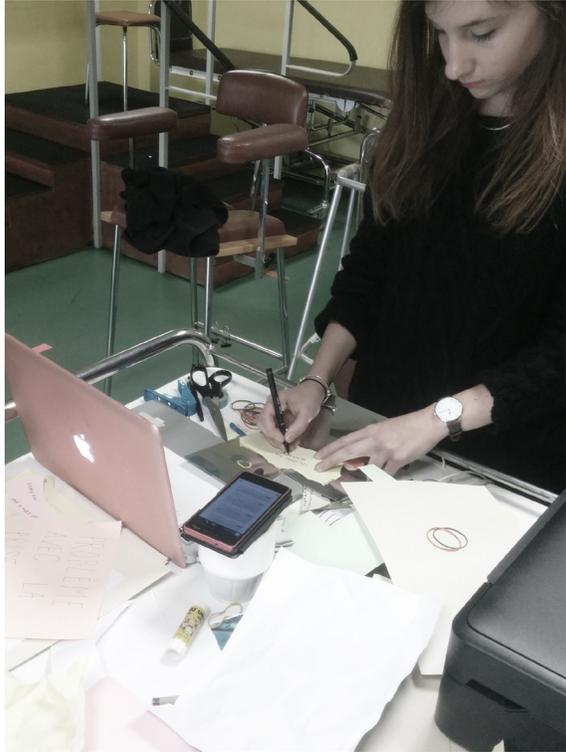
Le designer, ici, adopte la posture d'observateurs, il n'y pas d'interaction avec les patients.

Nous avons pu déduire que :

«Le fait de communiquer plastiquement les ressentis du patient contribuent à apprivoiser ce regard extérieur sur la maladie. »

35

Ces conclusions nous mènent à nous questionner sur la communication, comment peut-on faire comprendre à l'autre ce que l'on ressent ?



3.2 SCÉANCE ETP : ATELIER

Jeudi à 12h30, nous arrivons dans le gymnase de l'hôpital de Haute-pierre avec un atelier de quarante-cinq minutes avec quatre patientes atteintes de lupus, une maladie rare qui se manifeste de diverses manières (problèmes de peau, troubles cognitifs, douleurs articulaires et musculaires, gonflements, fatigue, etc)

> L'ATELIER

Lors de notre second atelier en ETP, ce jeudi à 12h30, dans le gymnase de l'hôpital de Haute-pierre, nous devons intervenir auprès de personnes atteintes du lupus (une maladie rare : problèmes de peau, troubles cognitifs, douleurs articulaires et musculaires, gonflements, fatigue, etc). Pour cette intervention, nous avons été incluses dans le programme de la journée. Nous voulions leur proposer deux ateliers autour de la communication de la douleur et de la maladie. Nous ne savions pas combien de personnes serait présentes. Rien ne s'est déroulé comme prévu.

> LA RENCONTRE

Nous nous sommes placées, nous six et notre professeur devant quatre femmes et une rhumatologue. Une psychologue et une membre de la fabrique observait également en retrait. Nous nous présentons et notre professeur les informe que nous prendrons des photos mais pas de leurs visages.

> OBJECTION

Nous nous apprêtons à continuer les explications. Une des femmes nous coupe - « attendez moi j'ai une objection! ». C'est alors là qu'elle nous explique que cette situation

la met très mal à l'aise, qu'elle n'est pas forcément à l'aise avec sa maladie et qu'elle n'a pas envie d'en parler à des « inconnus ». Elle comprend que nous sommes étudiantes et nous dit que ça n'est pas contre nous, mais qu'elle ne voit pas ce qu'on peut apporter dans le sens où nous ne sommes pas des « experts » dans le domaine de la santé. Elle nous dit qu'elle ne se sent pas de participer aux ateliers, ce que nous comprenons tout à fait. Nous tentons à tour de rôle d'expliquer le but de notre intervention et ses apports, et proposons tout de même nos ateliers.

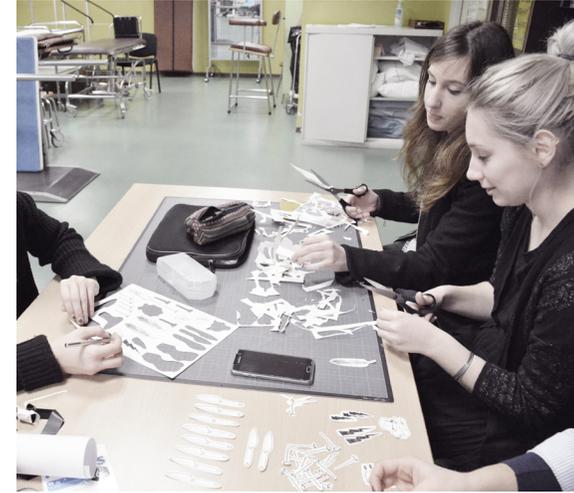
Deux femmes refusent, les deux autres acceptes de participer. Autour de la table centrale, une discussion s'engage avec les deux femmes restantes. On comprends petit à petit pourquoi elles ne veulent pas participer. En effet, le lupus était une maladie très rare, il leur est arrivé à plusieurs reprise d'être observées, photographiées. Elles ont eu le sentiment d'être des cobayes et ne veulent plus l'être.

> MISE À NUE

La patiente nous dit, à juste titre, se sentir « mise à nue » et même « violentée ». Ce sont des mots assez forts qui ne correspondent pas du tout à notre intention de départ mais qui décrivent pourtant ce qu'elle ressent. Ce décalage entre ce que nous pensions faire en menant cet atelier et ce que ça déclenche finalement chez les patientes nous pose fortement question et il est pour nous évident de remettre en question la posture que l'on adopte et ce qu'on dit quand on se présente.

> LA LIMITE ENTRE L'OBSERVATION ET L'INTERACTION

Cela questionne la différence et la limite entre l'observation et l'interaction et nous prenons conscience que ce sont deux postures bien différentes. Nous sommes donc dans l'optique de travailler notre approche en terme d'interaction.



4.1 SYNTHÈSE PHILOSOPHIQUE

Le philosophe Philippe Barrier nous livre :

« Le patient chronique est un individu humain atteint d'une pathologie qui fragilise et rend encore plus dépendant de la relation humaine. Il est affecté par ce bouleversement jusque dans sa faculté de faire des choix, en particulier en ce qui concerne sa santé. Il lui faudra apprendre tous les rouages et les pièges de sa maladie, afin de la maîtriser suffisamment pour vivre avec, sans pour autant la vaincre. »

L'annonce de la maladie est un fracas. La pathologie remet en question la capacité d'autonomie du patient préétablie. Celui-ci doit se reconstruire et combattre pour acquérir à nouveau sa pleine capacité de décision. Aujourd'hui avec le principe d'empowerment proposé par A. Berkesse, le patient devient acteur de sa maladie et cherche à trouver son autonomie.

Le rôle du soignant et de patient tendent donc à évoluer pour, peut-être, une meilleure autonomisation du patient. Mais afin d'accéder à ces changements, nous devons nous interroger sur la notion d'autonomie, quel en est la sémantique ? Quel en est le processus ? Ce pour déterminer, quelle autonomie possible est pour le patient ?

Pour cela, nous nous appuyerons sur un corpus qui permettra d'offrir un aperçu contextuel de la question. Il est composé un extrait de la Critique de la raison pratique rédigé par Kant, de parties de L'autonomie : dimensions et paradoxes de E. Grillo, d'une partie du premier chapitre du livre de P. Barrier Le patient autonome et d'extraits de l'article de G. Durand La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ?

> L'AUTONOMIE, NOTIONS ET VARIABLES

Ainsi que nous l'avons annoncé précédemment, nous allons débiter par définir ce qu'est autonomie.

« L'autonomie de la volonté est le principe unique de toutes les lois morales et des devoirs qui y sont conformes [...] » propose Kant.

Cette définition est la plus ancienne de ce corpus, elle suggère que l'autonomie est régie par la morale et qu'elle fonctionne en suivant un principe législatif. La liberté et l'indépendance sont, selon le philosophe, uniquement raisonnables qu'en obéissance à la loi.

Hors, l'autonomie pour G. Durand est plus large que l'acceptation Kantienne, elle ne s'oppose pas aux désirs, aux croyances ou à l'ignorance et s'appuie sur le fait de les suivre afin d'en faire un choix délibéré. Il cite : "[...] on peut choisir délibérément de suivre ses désirs par exemple ou de ne pas connaître les risques d'une opération chirurgicale." Cette définition va dans le sens de celle de E. Grillo qui énonce "[...] est auto-

nome celui qui (ou ce qui) est en mesure de tirer de soi-même les règles et les moyens de son comportement, de son fonctionnement ou de son action." Ce processus n'est donc pas déterminé par une simple cause extérieure mais par la mesure qu'a l'individu à en prendre part dans sa prise de décision. Les deux auteurs s'accordent également autour de la variabilité de l'autonomie. Ils évoquent la notion de degré. Perçue comme absolue et permanente, l'autonomie peut parfois être relative et passagère suivant le contexte donné. Ainsi, on prend conscience de l'autonomie peut varier.

P. Barrier adhère à cette idée et relève que la relation dans l'autonomie est constitutive de la construction de chacun. Celle-ci est nécessaire afin d'accéder à l'autonomie qui, pour lui, caractérise son statut d'adulte. Le modèle est essentiel. L'autonomie est dit-il

« [...] au sens premier du terme : faire par soi-même, mais également, et tout aussi essentiellement, capacité à se déterminer soi-même à faire des choix libres et assumés. »

Mais l'autonomie, évolue aussi avec l'âge. L'enfant est dépendant de l'autre. Son autonomie est dès lors limitée, elle repose sur l'avis d'une tierce personne. C'est sur ce point majeur que la théorie de Kant montre ses limites. La variable du contexte et de l'âge doit être prise en compte afin d'en déterminer le degré et la capacité d'autonomie. Dans son livre, P. Barrier nous dit que nous sommes perpétuellement en cours d'acquisition, que l'éducation est permanente dans le processus d'autonomisation et de la relation à l'autre est essentielle.

Les quatre auteurs s'accordent donc sur un point, l'autonomie est la capacité de faire soi-même des choix.

Ce processus possède une variabilité propre à chaque individu et une relation à l'autre qui sont les constituantes pour l'autonomisation l'être humain.

> VERS L'AUTONOMISATION DU PATIENT

Mais qu'en est-il de l'autonomie face à un bouleversement induit par la maladie ? Le patient est-il apte à faire des choix et notamment du point de vue de sa santé ? La relation de soin entre patient et soignant pose le problème du statut de l'autonomie. G. Durand affirme qu'aujourd'hui cette relation a tendance à être paternaliste, voir intolérante.

48

P. Barrier image ces questionnements

« Faut-il laisser apprendre par lui-même afin qu'il reconquière son autonomie, au risque de se nuire à lui-même dans son apprentissage ? Faut-il, au contraire, le protéger au risque de penser à sa place et, faute de pouvoir déterminer quand il est "mûr pour la liberté", le garder indéfiniment sous tutelle médicale ? »

G. Durand cite J.S. Mill :

"étendre les limites de ce qu'on peut appeler la police morale

jusqu'à ce qu'elle empiète sur la liberté la plus incontestablement légitime de l'individu, est de tous les penchants humains l'un des plus universels. »

Alors, il met lumière la source qui freine l'autonomie du patient à l'heure actuelle.

Pour lui, l'accompagner vers une autonomie passe par la construction d'une relation. Le patient et l'équipe médicale doivent échanger différents arguments afin de donner la possibilité au patient d'avoir le choix libre de se faire son opinion. Ainsi, cet échange irait dans le sens du processus réflexif qui mène à l'autonomisation.

P. Barrier qualifie lui cette problématique de :

49

« dilemme stérile » et propose une démarche qui nomme "auto-normativité du patient chronique". Son concept vise à une refonte de la relation soignante, à l'instar de G. Durand, en :

« [...]mettant à jour une potentialité normative individuelle de reconstruction de soi et de son lien aux autres et au monde, au sein même de l'épreuve de la maladie. Il permet de concevoir qu'on puisse être autonome dans une situation d'interdépendance

*reconnue et finalement consentie
[...] »*

Alors en modifiant la relation établie, on permet l'accompagnement de l'autre vers son autonomie.

Ainsi, l'information et une nouvelle relation soignante sont donc des aides indispensables pour permettre un recul critique et la prise d'autonomie du patient selon G. Durand et P. Barrier.

Ces quatre auteurs nous permis de porter un éclairage, au travers de cette synthèse, sur ce qu'est le principe d'autonomie d'un point de vue sémantique et contextuel. L'autonomie est donc avant tout la capacité de faire ses choix soi-même. Elle nous a également permis de concevoir que cette notion est moins figée que ce qu'on le pense. Nous avons également pu constater les faiblesses de la relation entre patient et soignant. Néanmoins, nous avons pu observer que le patient pourrait se l'approprier pour, nous l'espérons, engendrer une ouverture vers un total accompagnement du patient vers son autonomisation et ce grâce à une meilleure relation soignante.

4.2 ÉCONOMIE - GESTION DU PROJET

> L'HÔPITAL PUBLIC FRANÇAIS

L'hôpital est à une époque de profondes mutation dans son fonctionnement mais également dans sa fonction.

Les dernière réformes importantes :
2002 - réforme en faveur des patients qui leur permettent d'avoir une place et des droits plus importants au sein de l'hôpital pour faire le contrepoint du pouvoir médical. Elle leur permet d'accéder librement et sans intermédiaire à leur dossier médical, de se constituer en associations pour mieux gérer leurs intérêts et de mieux se protéger en cas d'erreur médicale.

2007 - Le plan Hôpital a engendré de profondes modifications dans l'activité des hôpitaux publics. Elle a instaurée l'aménagement de pôles hospitaliers d'activités, un nouveau régime budgétaire ainsi qu'un nouveau mode de financement : la tarification à l'activité. Ces aménagements ont pour but d'accompagner l'évolution de l'hôpital vers des hospitalisations ambulatoires et des séjours à court termes. L'hôpital en France aujourd'hui doit être efficace et rentable.

L'hôpital est une micro-société où s'organise 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.

L'hôpital est une organisation très hiérarchisée. Le groupe paramédical, constitué d'agents

de services hospitaliers, d'infirmières, d'auxiliaires de puériculture et d'aide-soignantes, sont sous la responsabilité d'un cadre de santé qui a le statut d'infirmier. Les cadres de santé sont eux-mêmes dirigés par le chef de service qui est un médecin. Les chefs de service sont encadrés par le chef de pôle. L'hôpital est un lieu en constante activité, les équipes se relaient jour et nuit.

C'est un lieu qui a ses propres règles. Par exemple, on ne peut pas avoir de visite après une certaine heure ou encore, les patients en pédiatrie ne peuvent pas sortir du service s'ils ne sont pas accompagnés.

Cette règle, nous l'avons découverte lors de notre visite des services pédiatriques. Elle a remis en question notre projet de créer un espace à l'extérieur des services.

Aujourd'hui, l'hôpital tend vers un équilibre parfait entre le soin médical et le soin psychique. En effet, 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.

La place du patient est remis en question. En effet, il n'est plus dans une attente de guérison mais il devient actif dans la gestion de sa maladie. Cela lui permet de gagner en autonomie et ainsi de mieux vivre avec la maladie. Cette démarche entraîne une évolution dans la fonction même de l'hôpital qui n'est plus seulement de soigner mais également d'accompagner le patient vers son rétablissement et sa réinsertion dans la société.

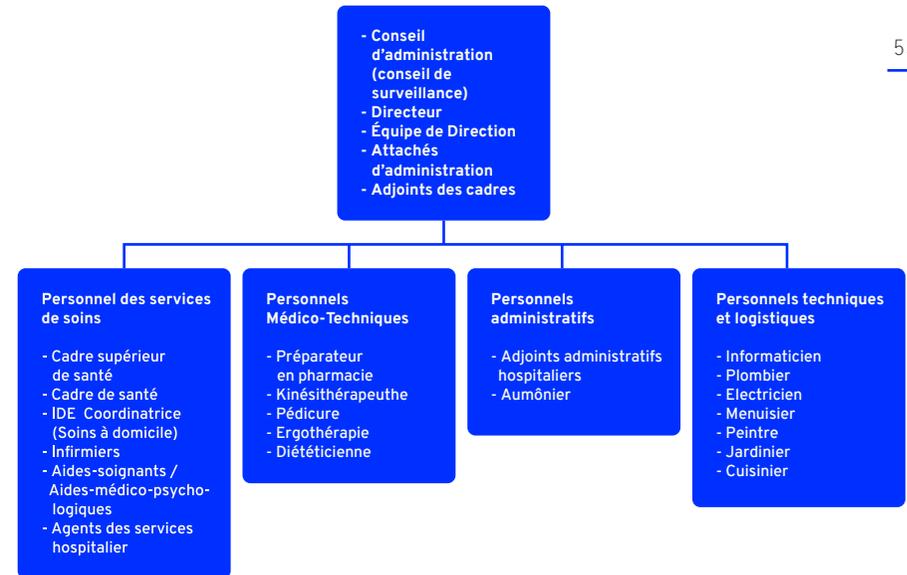
INSTANCES CONSULTATIVES

- Commission médicale d'établissement
- Comité technique d'établissement
- Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques
- Commissions administrative paritaires
- Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail

PERSONNEL MÉDICAL

- Médecins
- Spécialistes
- Pharmacien

ORGANIGRAMME SIMPLIFIÉ D'UN HÔPITAL



La question de l'hospitalisation est également remise en cause avec la médecin ambulatoire. Cette chirurgie permet de réduire le temps d'hospitalisation à une journée. Aujourd'hui, elle n'est pas encore imposable aux patients qui à le droit de refuser. Le médecin doit tenir compte de l'intervention chirurgicale et des conditions de vie du patient pour pouvoir pratiquer cette médecine. Cette nouvelle technique permet de libérer des lits et de réduire les coûts mais également de limiter le temps d'hospitalisation du patient. Cela est dans l'intérêt du patient car moins il reste de temps à l'hôpital, plus facile sera sa convalescence.

Aujourd'hui, l'hôpital doit faire face à deux menaces importantes qui sont la restriction budgétaire imposée par l'Etat et les incompréhensions entre le personnel médical et les administrations. En effet, les directeurs les hôpitaux sont issu d'une formation de management à Rennes et n'ont donc pas de formation médicale ce qui entraîne parfois des incompréhensions entre les deux entités.

> L'HÔPITAL HAUTEPIERRE DE STRASBOURG

L'hôpital de HautePierre est un établissement public ouvert depuis 21 ans. Il réunit des spécialités médicales (infirmiers, aide-soignants...), chirurgicales (médecin, anestésiste...) et médico-techniques (Kinésithérapeute, Eurgothérapeute, ...) variés. Cet hôpital est géré par le directeur général : M. Christophe Gautier récemment élu. Ce centre hospitalier universitaire (CHU) est un lieu d'enseignement pour les étudiants en médecins et de recherche notamment pour le cancer. Cet établissement a une très grande capacité d'accueil, environs 1000 lits, pratique 943 médecine et exerce 75 chirurgies différente. L'hôpital soigne

différents pathologie : des maladie chronique, comme le diabète, les maladies ponctuelle, comme le cancers, ou encore les maladie rare, comme de Lyme. Il possède également un service d'urgence et une unité de soin palliatif. (voir le document joint)

Les frais d'une hospitalisation sont calculés sur la base du tarif journalier de prestations qui est de 18€ ou 13,50€ en psychiatrie. Des frais supplémentaire peuvent s'ajouter en fonction des cas : 49€/ par jour pour un régime particulier comme une chambre individuelle par exemple, les frais des personnes accompagnante et les frais de transport SAMU/SMUR. L'assurance maladie rembourse de minimum à 80%. Les frais restant peuvent être prise en charge totalement ou partiellement par la mutuelle du patient si celui-ci en possède une.

L'hôpital accueille de nombreux patients d'origine étrangère notamment des patients de l'Europe de l'Est ou d'origine maghrébine. Cela peut parfois poser des problèmes dans la communication entre les proches du patient et les professionnels de santé. Cependant, l'hôpital met à disposition des interprètes lors des consultations importante.

Dans cette dynamique d'équiper l'hôpital de HautePierre des dernières technologies innovantes, l'institut Régional du Cancer (IRC) se construite sur le site. Il s'ouvrira en 2018 et offrira 71 000 m2 dans lequel sera regroupant plusieurs structures de recherche et de traitement contre le cancer, et la construction du plateau médico-technique locomoteur (PMTL), qui inclut un impressionnant ensemble de 34 blocs opératoires.

> EXEMPLES DE STRUCTURE POUR LES ADOLESCENTS

- LA MAISON DES ADOLESCENTS DE STRASBOURG -
La maison des adolescents accueille tous les adolescents en difficulté et propose des consultations médicales auprès de spécialistes pour répondre à des problématiques de santé, psychologique, judiciaire, éducatif et sociale. Les adolescents peuvent venir gratuitement et librement sans aucune autorisation d'une autorité supérieure. Dans une démarche où le soin et la santé ne doivent pas être une rupture dans la vie d'adolescent, une série d'activités est organisée dans ses lieux et permet à l'adolescent de se découvrir mais surtout de créer du lien social.

C'est une structure qui appartient à la région. Elle est créée après un diagnostic des besoins locaux et de l'existant. C'est une démarche qui doit être étudiée avec les partenaires comme l'éducation nationale, la justice, le conseil général et autres collectivités locales, acteurs de la santé et de l'action sociale mais également la police et la gendarmerie. Par la suite, les objectifs et conditions sont établis par le territoire. La Maison des adolescents est pilotée par un comité réunissant les principaux partenaires et les services concernés:

Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (URCAM), Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), direction départementale des Affaires sanitaires et sociales (DDASS) qui sont des administrations françaises en lien avec l'assurance maladie.

Les responsabilités et engagements entre l'adolescent et le spécialiste de l'établissement sont formalisés dans le cadre d'une contractualisation.

Le spécialiste doit trouver la formule la plus appropriée pour le patient. Les intervenants de santé sont envoyés par les hôpitaux à la suite d'un accord établie entre la Maison des Adolescents et les hôpitaux. C'est une démarche qui permet aux hôpitaux de réaliser leur quota d'heure qui doivent consacrer aux adolescents.

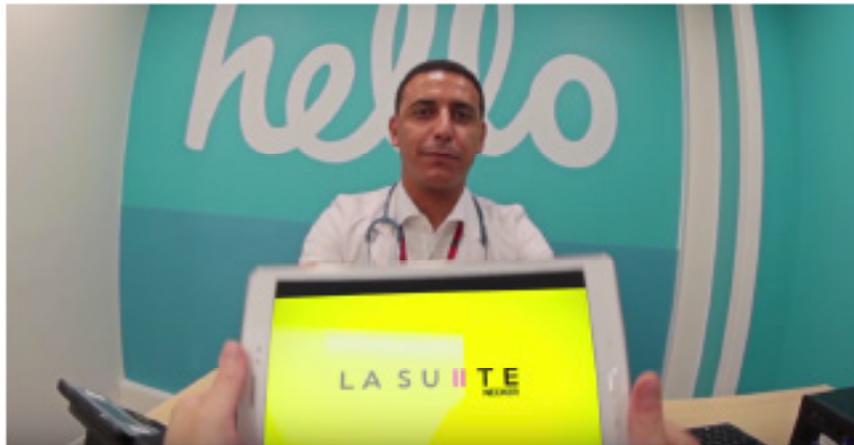
- PLANNING FAMILIAL -

Le Planning Familial est une association nationale qui n'est pas un service public. Créée en 1956 sous le nom de «La maternité heureuse», cette association rassemblait les hommes et les femmes s'opposant à la loi de 1960 d'interdire l'avortement et l'utilisation des moyens contraceptifs en France. En 1960, l'association devient le «Mouvement Français pour le Planning Familial» (MFPF) également nommé «Le Planning Familial» et adhère à l'International Planned Parenthood Federation (IPPF). Le planning familial est un mouvement militant, et donc politique, qui lutte contre les inégalités en tout genre et œuvre pour une transformation profonde des représentations sociales. Sa mission est de prévenir, accompagner, informer les femmes, mais aussi les hommes, sur leur droit de vivre leur sexualité librement, en leur donnant accès à la santé sexuelle. Cette structure est en contact direct avec le public ce qui lui permet d'analyser, de promouvoir et d'initier des politiques publiques.

-LE PROGRAMME LA SUITE À HÔPITAL NECKER À PARIS -

La Suite est un espace dédié à la transition adolescents-jeunes adultes. Il est destiné à des adolescents souffrant de maladie rare et chronique.

Inauguré le 26 septembre 2016, l'espace La Suite est tout récent. Cet aménagement de 180m² a été réalisé au sein et par l'Hôpital



Necker, hôpital pédiatrique de référence en France. Ce projet est un exemple en France. Il a été destiné entièrement aux adolescents et à leur transition. Il a été aussi porté par l'AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) dont l'Hôpital Necker fait parti. Ce lieu a pour mission d'apprendre aux jeunes à devenir adulte et autonome face à leur maladie, dans leur parcours de soin, ainsi qu'à se préparer à leur transfert dans un service adulte. Leurs autres missions sont de leur apprendre à connaître, vivre avec leur corps ainsi que leur sexualité et de les aider à préparer leur avenir professionnel.

Pour accompagner cette mission la suite a aussi développé une application pour smartphone NOA qui est sortie en octobre 2016.

60

La Suite joue également la carte des réseaux sociaux avec une campagne et des tutoriels disponibles via la plateforme YouTube. L'humour est le mot d'ordre pour communiquer auprès des jeunes malades ou non dans toute la France avec la Participation de Youtubers populaires auprès des adolescents tels que Nattoo, le Latte Chaud ou Le Rire Jaune. L'espace rassemble une équipe de plusieurs professionnels : des dermatologues, des gynécologues, des conseillers en image, des conseillers d'orientation ainsi que des professeurs d'activités.

Le projet a pu voir le jour notamment grâce à leur partenaire principal la Fondation Hôpitaux de Paris- Hôpitaux de France et leur grand mécène la Fondation Lefoulon-Delalande Institut de France. Il a également eu le soutien d'autres partenaires : Brandimage, Filmolux, vitra., l'association C.H.A.R.G.E ensefant soleil, la Fondation Groupama pour

la santé, le Latte Chaud. La suite a bénéficié d'un fort soutien financier de l'APHP avec une subvention de 490 000€ pour financer les projets d'amélioration de la Transition dans les hôpitaux de l'AP-HP. politiques publiques

- L'HÔPITAL DE PÉDIATRIE ET DE RÉÉDUCATION DE BULLION

En activité depuis 35 ans, cet hôpital pour adolescent à la particularité d'éduquer le patient et ses parents dans la gestion de sa maladie afin de le rendre autonome et qu'ils apprennent ensemble à vivre avec la maladie. Cet établissement public accueille des adolescents atteints de maladie chronique, de maladie rare, des cancers ou encore des grands brûlés. Ils apprennent ensemble à vivre avec la maladie. L'hôpital a une capacité d'accueil de 130 enfants et emploie 300 à 399 salariés. Ce programme d'éducation thérapeutique se développe dans toute la France et notamment à Strasbourg où l'hôpital de Haute-pierre propose aux patients de toute la région Alsace des journées de formation afin d'échanger et de partager son expérience de la maladie dans le quotidien. Des professionnels de santé animent ses journées afin de conseiller et rassurer le patient. Cependant, ces formations ne sont pas proposées aux adolescents mineurs.

61

POLITIQUE

Les dernières réformes importantes, on permis de donner plus d'importance à la place du patient au sein de l'hôpital.

LÉGISLATION

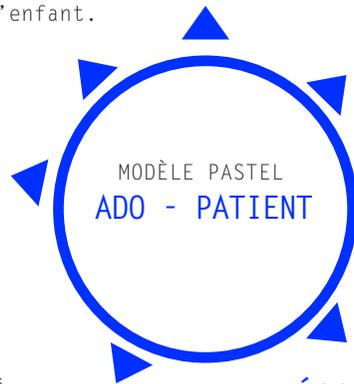
La réglementation oblige les hôpitaux pédiatriques à apporter un cadre de vie favorable au bon développement de l'enfant.

TECHNIQUE

Les avancées et innovations technologiques dans la médecine ont permises aux patients de faciliter leur quotidien. Les machines moins encombrantes permettent de favoriser la mobilité des patients.

ÉCOLOGIQUE

Le projet s'implante dans l'hôpital de Hautepierre. Il réinvestit un espace pour le réaménager. L'objectif n'est pas de créer un nouveau bâtiment, mais de se greffer à l'existant.



SOCIAL

L'évolution dans la recherche médicale a permis d'allonger l'espérance de vie des jeunes patients. Dans ce constat, des programmes commencent à se mettre en place pour essayer de répondre à cette mutation.

ÉCONOMIE

De nombreuses fondations encouragent les projets en faveur des adolescents depuis ses dernières années comme notamment la fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France. C'est une fondation qui participe à l'amélioration de la vie quotidienne des adolescents hospitalisés en soutenant des projets de création d'espaces spécifiques en collaboration avec des établissements hospitaliers.

