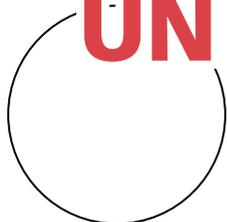




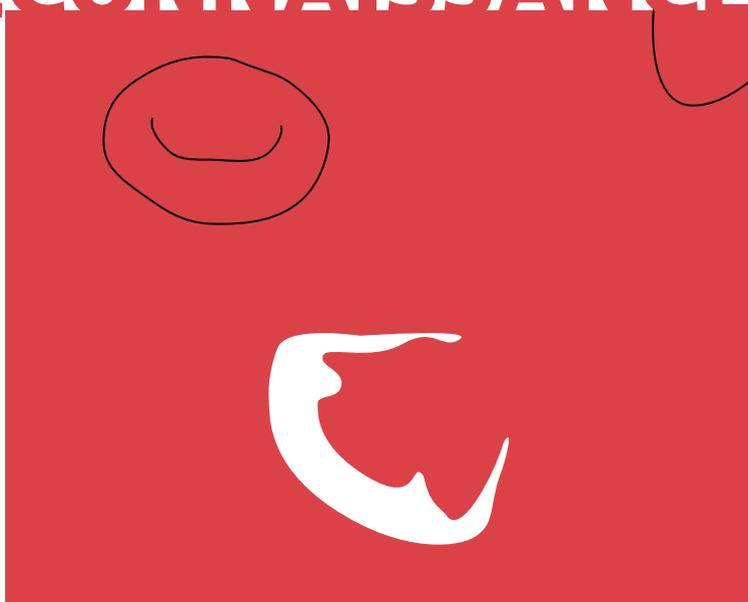
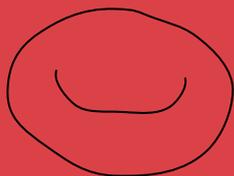
SE FRAYER

UN CHEMIN



POUR LA

RECONNAISSANCE

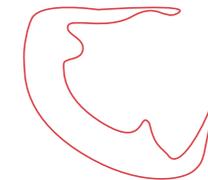


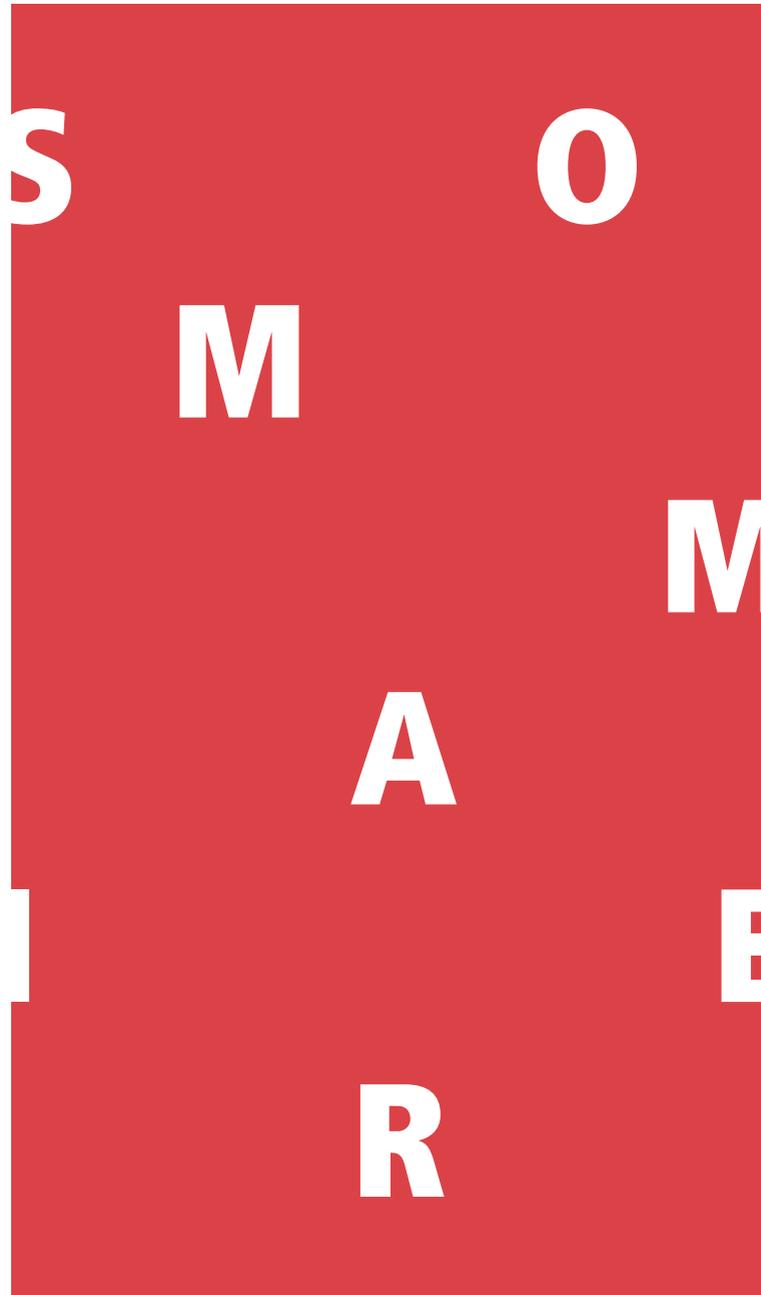
Laury | ANNEROSE

| ETUDIANTE EN DESIGN D'ESPACE AU SEIN DE L'IN SITU LAB

SE FRAYER
UN CHEMIN

POUR LA
RECONNAISSANCE





PRÉFACE | 4

INTRODUCTION | 6

LA MALADIE DE LA DRÉPANOCYTOSE, UNE MALADIE RÉPANDUE. | 10

11 | CONTEXTUALISATION

17 | PROTOCOLES ET LIEUX DE COMMUNICATION

LA DRÉPANOCYTOSE UNE MALADIE MÉCONNUE : CAUSE À EFFETS | 26

27 | UNE MALADIE MÉCONNUE, UNE MÉDIATION NÉCESSAIRE

30 | RAPPORT AU MÉDICO/SOCIAUX : UN HANDICAP

37 | LA CULTURE, LA SOCIÉTÉ ET L'ÉCONOMIE

DES ENJEUX DESIGN AFIN DE CONVERTIR CE PARADOXE | 42

44 | LA RECONNAISSANCE

50 | TRANSMETTRE, DESIGN DE MÉDIATION

56 | LES STRUCTURES NOMADES ET ÉPHÉMÈRE COMME DISPOSITIFS D'EXPRESSION ET TRANSMISSION

CONCLUSION | 62

BIBLIOGRAPHIE | 68

SITOGRAPHIE | 70

«QUANT À LA VIABILITÉ D'UN LOCAL DIGNE DE RECEVOIR LES MALADES DE LA DRÉPANOCYTOSE ET LEURS FAMILLES, IL DEMEURE ENCORE DU DOMAINE DE L'UTOPIE : CEPENDANT, IL EST TOUJOURS PERMIS DE RÊVER !».

PRÉFACE

Le sujet porte sur une maladie, celle de la drépanocytose. Une maladie que je connais, qui me touche et dont j'ai été spectatrice quant à mes proches. Spectatrice de fatalité physique, malade mais aussi spectatrice d'impuissance, d'incompréhension, d'incapacité face à la méconnaissance. Comme je l'ai dit, cette maladie je la connais mais je fais parti du nombre trop restreint de personnes qui connaissent cette maladie.

Ce sous-titre cite une phrase de la directrice de l'APIPD¹, Jenny HIPPOCRATE FIXY, qui exprime bien son désarroi face à la méconnaissance, cette non considération de cette maladie contre laquelle elle lutte depuis des années. Dans cette phrase, un terme m'interpelle : local.

C'est en tant que designer au service de celles et ceux malades, familles ou soignants que je vais tenter de formuler un projet qui puisse participer à la reconnaissance et l'amélioration des conditions de mieux vivre et soigner certains maux de cette maladie.

La question que je pose aussi est celle-ci : comment penser de l'espace qui permettrait cette reconnaissance et ce mieux vivre ?

INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie génétique² touchant les globules rouges³, et il en résulte plusieurs symptômes caractéristiques de la maladie, dont les plus courants sont : une anémie chronique⁴, des crises douloureuses vaso-occlusives⁵ et une sensibilité plus importante aux infections. Elle affecte une certaine population selon des zones géographiques et touche en premier lieu les populations dont les régions sont touchées par le paludisme : les régions d'Afrique et d'Inde ; car cette anomalie du globule rouge s'est manifesté, tout d'abord, par une mutation d'un gène qui lutte contre le paludisme grave. Répandue, aujourd'hui, dans le monde mais paradoxalement méconnue, on est forcé d'observer une évolution lente de la connaissance de la drépanocytose.

¹ Association Pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose.

² Une maladie génétique est due à un ou plusieurs gènes défectueux. Une anomalie transmise par les parents.

³ Un globule rouge est une cellule sanguine qui permet le transport de l'oxygène. D'après Ftura Santé.

⁴ Déficit en globules rouges dans le sang et diminution de la concentration en hémoglobine et ceux de manière répétitives.

⁵ La crise vaso-occlusive (CVO) est définie par la survenue de douleurs intenses au niveau des articulations et/ou au niveau osseuses. D'après OVH. net

Nous constatons que le sujet de cette maladie ramène à beaucoup de questions problématiques comme la discrimination, la stigmatisation et touche

des domaines sociologiques, politiques, de santé et culturels. Cela se justifie facilement au fait qu'elle est assimilée à une partie de la population⁶ et souvent à tort, à une population noire. Après la découverte de la maladie en 1904, c'est seulement entre 1995 et 2000 qu'on parle en France de drépanocytose. En France, depuis 2000 un test prénatal est soumis à la population dite "à risque" et seulement à cette population.

C'est un des gestes de l'État qui reste ambigu, vexant et d'entrave à la culture et aux lois. Certains acteurs tentent de faire exister cette maladie génétique au même titre que les autres mais cela reste encore discret. Des événements, des appels aux dons, des campagnes de sensibilisation sont tentés mais rien qui témoigne d'une meilleure prise de connaissance du grand public. Pourtant, la drépanocytose est reconnue par plusieurs organismes, comme l'ONU, en tant qu'une des priorités de santé publique mondiale, et sa reconnaissance est

officialisée par une journée internationale en faveur de la lutte contre la drépanocytose.

Handicapante physiquement⁷ et socialement, rien n'est facilité pour ces malades qui restent dans l'ombre d'une médiation quasi inexistante. Des acteurs comme l'APIPD tentent de rendre visible les difficultés qu'elle entraîne ; une lutte en faveur de la prise en charge, l'avenir et l'épanouissement de ces malades. Mais là encore un manque de réseau, de clarté et de transparence nuit à la bonne prise de conscience et à l'intérêt public.

Après des années écoulées depuis la découverte de cette maladie, il est attendu des actions significatives pour permettre une prise de considération, qui jusque là n'est pas visible. L'intérêt et l'application d'institutions⁸ gouvernementales liées à la santé, à la citoyenneté sont nécessaires à la bonne évolution de la connais-

⁶ Population dite à risque.

⁷ État physique.

⁸ Qu'elle soit économique, productives,...

sance et d'une prise de conscience.

Et si le design prenait part à cette lutte contre le (ou les) paradoxe auquel fait face la drépanocytose?

Ayant plusieurs cordes à son arc, le design global n'a-t-il pas la possibilité de tenter de répondre à ces missions que des acteurs comme l'APIPD soulignent?

Ces missions sont liées les unes aux autres et sont réunies par une problématique, comme on a pu l'introduire, qui est celle de la méconnaissance. Le design n'a-t-il pas l'atout nécessaire pour répondre à ces tâches qui semblent jusque là impossible.

Alors ma réflexion porte sur comment le design, d'autant plus celui qui nous est

enseigné au sein de l'InSitu Lab¹,

¹ L'InSitu Lab est le nom du Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués (DSAA) de l'Académie de Strasbourg.

peut-il répondre en premier lieu à certains besoins qu'on attend, soit de prendre en considération ces constats ?

Quels sont les enjeux du design alors, et sous quelle forme agir ?

Pour comprendre et situer de tels enjeux, soit comment le design peut participer à la lutte contre cette méconnaissance, il est important en premier lieu de développer le sujet de la maladie de la drépanocytose, la connaissance qu'on a de celle-ci, son contexte. Puis il est fondamental de soulever les points problématiques qui nuisent à la connaissance de celle-ci ; ce qui nuit à la situation d'un certain nombre de français et ce qui trouble la diffusion du message, de ce savoir asservi, afin de trouver où le design peut agir, quels problèmes il peut traiter, et y apporter des solutions.

CONTEXTUALISATION

La drépanocytose, aussi appelée anémie falciforme, est une maladie héréditaire touchant l'hémoglobine¹. Chez les personnes atteintes de drépanocytose, les globules rouges sont déformés, l'hémoglobine est anormale quand la concentration en oxygène du sang diminue. Les globules rouges prennent alors la forme de faucilles, au lieu d'être circulaires. Il en résulte plusieurs symptômes caractéristiques de la maladie dont les plus courants sont une anémie chronique², une sensibilité plus importante aux infections, qui cause parfois la mort d'enfants drépanocytose d'un simple rhume, et des crises douloureuses vaso-occlusives causées par une mauvaise circulation sanguine et par le manque d'oxygénation des tissus³.

La drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. On dit qu'elle est apparue au départ dans les régions d'Afrique et d'Inde⁴, elle est spécifiquement fréquente dans les populations d'origine antillaise, africaine, indienne et méditerranéenne et est donc très présente également en Amérique, au Brésil et en Europe de l'Ouest par les mouvements de populations. Elle est donc aujourd'hui particulièrement propagée et présente dans le monde.

Selon des observations de spécialistes la distribution géographique de la maladie correspond souvent à des zones où le paludisme⁵ sévissait fortement, à l'origine. L'anomalie génétique se serait tout d'abord développée pour résister de manière naturelle au paludisme de type grave, ce qui expliquerait qu'elle soit plus fréquente dans ces régions⁶.

La drépanocytose est une maladie génétique autosomique récessive⁷ : pour

1 C'est elle qui permet le transport de l'oxygène dans notre organisme et participe aussi à l'élimination du dioxyde de carbone.

2 Fatigues, vertiges, essoufflements...

3 Surtout au niveau des os.

4 Cela reste encore à l'état d'hypothèses.

5 Maladie grave transmise par les moustiques et très répandue dans les régions tropicales

6 Cela reste encore une fois à l'état d'hypothèse.

7 La transmission des caractères génétiques est dite autosomique lorsque ces caractères sont portés sur les chromosomes non sexuels qu'on appelle les autosomes. Il s'agit d'une maladie dont la cause vient du père mais également de la mère. Pour que l'enfant soit malade, le père et à la fois la mère doivent lui fournir l'allèle muté.

8 Un allèle est une forme différente d'un gène qui est situé à une position spécifique sur un chromosome spécifique. Un allèle est dit muté si la source de sa différence est une mutation.

LA MALADIE DE LA DRÉPANOCYTOSE, UNE MALADIE RÉPANDUE

qu'elle se déclare il faut que chacun des parents transmettent un allèle muté⁸ à leur enfant.

Pour des parents porteurs sains, qu'on appelle AS le risque d'avoir un enfant souffrant de la maladie est donc de un sur quatre. Pour un couple comprenant un drépanocytaire et un porteur sain, le risque est de un sur deux¹. À ce jour, elle est la maladie génétique la plus répandue dans le monde, en France également².

Alors quand la drépanocytose a-t-elle été mentionnée dans notre société? Il est intéressant d'analyser l'évolution de la découverte de celle-ci et d'exposer une sorte d'état des lieux.

Un premier cas de crise vaso-occlusive osseuse³ est d'abord décrit en 1874 par le médecin africain J.B. Africanus HORTON,

formé en Angleterre. Un travail qui reste jusque là inaperçu.

C'est en 1904 que le médecin de Chicago, James HERRICK fait la première description médicale de la drépanocytose. Ce fut d'ailleurs sa première découverte, suite à l'examen d'un jeune étudiant noir de 20 ans, originaire de l'île de Grenade, qui était hospitalisé, au départ, pour une simple toux et de la fièvre. Il observe lors d'un frottis⁴ sanguin du jeune étudiant en médecine que certains de ses hématies⁵ sont inhabituellement en forme de croissant ou de faucille. Le patient déclare avoir des vertiges, souffrir de maux de tête et d'être très faible. Il indique également que depuis un an, certains membres de sa famille et lui ressentent des palpitations et un essoufflement. Suite à un examen, on s'aperçoit que le patient est très anémique⁶ et que le nombre de ses hématies n'atteint que la moitié de la norme.

En 1910 son étude sur la maladie est publiée et sa description de celle-ci lui

vaudra le nom du Syndrome d'Herrick pendant longtemps. En 1917, Victor Emanuel EMMEL déduit qu'il existe deux formes de la drépanocytose par la reproduction in vitro des hématies en faucille chez des sujets cliniquement sains. Il envisage à ce moment qu'une transmission héréditaire est possible. Il remarque également que les hématies falciformes marquées par un manque d'oxygène ont une durée plus courte.

E. Vernon HAHN et Elizabeth GILLESPIE font une autre découverte en 1929, ils remarquent que la déformation des globules rouges n'a lieu que lorsque la pression en oxygène dans le sang est inférieure à 50 mm de mercure. Ceci est réversible lors de l'augmentation de la pression en oxygène.

Dans les années 1940, il y eut différentes découvertes sur la falciformation de ces fameux globules. Tout d'abord, il y eut Irving SHERMAN, étudiant à l'Université Johns Hopkins, qui constate que la falciformation des hématies est causée par un changement dans l'hémoglobine. Il évoque qu'un bas niveau en oxygène déforme la structure de l'hémoglobine dans la molécule. Puis en 1949, Linus PAULING, Harvey A. ITANO, Iber C. WELLS et Seymour J. SINGER pratiquent l'électrophorèse⁷ des hémoglobines d'un patient possédant des hématies falciformes mais sans autre symptôme que la maladie génère. Dans ce cas le patient est dit porteur du trait drépanocytaire. Cette étude est considérée comme un progrès fondamental à la recherche. D'autant plus qu'il s'agit de la première découverte de l'origine moléculaire d'une maladie génétique⁸, qui montre qu'elle est due à une structure altérée de l'hémoglobine, dite hémoglobine S⁹, ou quand elle est associée à une hémoglobine normale A¹⁰.

Durant la même année, le généticien James NEEL démontre que la transmission de cette maladie est assurément génétique. Ensuite, l'hypothèse de la correspondance entre la drépanocytose

7 Technique de laboratoire permettant la séparation des protéines ou des acides nucléiques grâce à leur différence de masse en présence d'un champ électrique.

8 Première maladie inscrivant une différence dans la composition chimique de l'hémoglobine et donc d'une différence dans la nature de la personne.

9 Drépanocytaire : homozygotes SS.

10 Porteur sains : hétérozygotes AS.

1 Voir annexe. Explication et précision du docteur constant Vodouhe avec des tableaux concernant la transmission génétique.

2 En France, 485 enfants drépanocytaires ont vu le jour en 2014, soit une prévalence d'un enfant atteint pour 1 700 naissances. Ce chiffre en fait la maladie génétique la plus fréquente en France.

3 (CVO).

4 Prélèvement et étalement sur lame, en couche mince, d'une goutte d'un liquide biologique (sang, sécrétion, urine,...), d'un produit pathologique (pus, épanchement) ou de cellules d'un tissu ou d'un organe (ganglion, vagin, etc.) en vue d'une observation microscopique. D'après le dictionnaire Larousse.

5 Globules rouges.

6 Se dit de quelqu'un qui souffre d'anémie. Quelqu'un qui est affaibli, sans vigueur, sans force. D'après le dictionnaire Larousse.

et le paludisme est émise par le généticien britannique John Burdon S. HALDANE en superposant des cartes géographiques des zones en Afrique.

En 1956, il est démontré pour la première fois, par le britannique Vernon INGRAM, que les gènes déterminent la nature de chaque acide aminé dans une protéine¹.

Des tests de dépistage sont lancés aux États-Unis en 1970. Tests qui décrivent que la population américaine d'origine africaine est en effet très touchée. Par la suite, en 1971, le président des États-Unis, Richard NIXON promet et établit des crédits pour la recherche et la prise en charge des malades concernés par la drépanocytose. Et sans attendre, on a pu constater une amélioration de la qualité et de la durée de vie des drépanocytaires états-uniens les années qui suivirent. Le médecin, canadien et états-unien, Yuet WAI KAN fait davantage avancer les choses en mettant au point, en 1980, un test génétique prénatal de la drépanocytose. Ce programme de dépistage néonatal commence aux Antilles et en France métropolitaine, à titre expérimental en 1981.

Il est mis en place par l'AFDPHE². Mais c'est en 1987 qu'il est décidé que le dépistage doit être effectué de manière généralisée et systématique sur tous les enfants aux Etats-Unis, durant une conférence médicale³.

1 Molécules qui entrent dans la composition des protéines grâce à leur assemblage par des liaisons que l'on appelle peptidiques.

2 Association Française pour le Dépistage et la Prévention du Handicap.

3 À Bethesda au Maryland.

4 Médicament utilisé pour augmenter l'hémoglobine où la molécule du médicament permet de favoriser la production de celle-ci dans le cas de drépanocytose.

5 Plus ou moins, car comme insiste bien le Dr. Constant VODOUHE certaines douleurs, causées lors de crises vaso-occlusive, sont tellement fortes que même la morphine ne soulage. Elle serait la douleur la plus forte qu'un être humain puisse ressentir.

6 Pour beaucoup de malades c'est quotidiennement, selon des périodes. Durant leur hospitalisation les drépanocytaires subissent des transfusions sanguines pour soulager leurs douleurs, quand ils manquent de globules rouges (anémie), quand les vaisseaux sanguins sont bouchés par les globules rouges falciformes dû à la pathologie.

tique de la drépanocytose, mais il existe ce genre de traitements qui permettent plus ou moins de soulager ou prévenir certains symptômes⁵.

Souvent lors de crises, ou parfois dans certains autres cas, les drépanocytaires sont hospitalisés⁶. Durant la même année, le dépistage commence à faire son apparition en France métropolitaine.

Il est effectué par ciblage, en fonction de l'origine des parents et est établi au sein des grandes régions comme l'Ile-de-France. A partir des années 2000 le dépistage néonatal de la drépanocytose s'effectue sur l'ensemble du territoire français, mais toujours de manière ciblée.

C'est seulement en juillet 2005 que la drépanocytose est reconnue tout d'abord par l'Union Africaine, puis par la fondation de l'UNESCO. Et pour finir, en 2006, l'Organisation des Nations Unies⁷ fait de même. En 2008, l'Assemblée Générale de l'ONU reconnaît officiellement la maladie dans une résolution appelée « la drépanocytose, priorité de santé publique ». Le 19 Juin est désormais la journée internationale dédiée à la drépanocytose.

On retient qu'en 2014, un patient drépanocytaire reçoit une thérapie qui s'annonce pour la première fois fructueuse. L'innovation scientifique permet des avancées, comme l'apparition de la greffe allogénique⁸, qui n'est encore réservée pour le moment qu'aux cas les plus sévères. Opération complexe, peu de personnes peuvent en bénéficier aujourd'hui, car elle requiert une compatibilité⁹, ce qui réduit les chances considérablement¹⁰.

Des recherches sont en cours d'essais également, comme la thérapie génique, dont les pistes sont discutées et testées pour les maladies génétiques, et les recherches s'annoncent prometteuses¹¹.

Des recherches sont en cours d'essais également, comme la thérapie génique, dont les pistes sont discutées et testées pour les maladies génétiques, et les recherches s'annoncent prometteuses¹¹.

7 ONU.
8 Greffe de cellule souche, de moelle osseuse.
9 Avec les frères et soeurs le plus souvent.
10 Une chance sur cent mille de pouvoir bénéficier de cette greffe, et que celle-ci puisse aboutir à la guérison.
11 On y mise beaucoup d'espoir car beaucoup plus de patients atteints de maladies génétiques pourront être guéris car celle-ci ne prend pas en compte la compatibilité.

Cela fait maintenant plus d'un siècle que la maladie de la drépanocytose a été découverte. Cependant, on constate que l'activité de la recherche évolutive de celle-ci reste assez lente. Il a fallu 110 ans avant de voir un espoir concret d'une avancée thérapeutique solide et la guérison d'un patient.

La maladie est donc répandue mondialement. Elle est notamment fréquente en France, et l'expansion de celle-ci ne cesse d'évoluer, même s'il est vrai qu'on observe depuis ces dernières années une légère baisse de naissance d'enfants atteints de la drépanocytose¹. C'est donc que le peu de prévention

qui s'est mis en place est tout de même bénéfique et confirme que l'aménagement de système de prévention doit continuer d'évoluer². Pour le moment, cela reste léger, voir trop peu, en terme de baisse.

Beaucoup de temps s'est écoulé, mais à notre niveau³ nous constatons que l'avancée est toujours précaire et que des actions sont faiblement réalisées.

¹ Voir annexe.

² Si il améliore la condition de vie de patients et si il améliore les chiffres.

³ En terme de temps, à notre époque.

PROTOCOLES ET LIEUX DE COMMUNICATION

En vue des recherches établies au préalable pour approfondir le sujet, et les connaissances sur la maladie, une étude de cas s'est avérée efficace pour la recherche de renseignements. Du moins, plus efficaces que l'exploration d'informations à la source médicale, où le déplacement à l'hôpital d'Henri Mondor à Créteil⁴, et la tentative de rentrer en contact à de nombreuses reprises avec le service dédié à la maladie, ne semblent jusqu'à présent infructueux. Durant un déplacement, on peut constater comment s'articule la circulation jusqu'au service mais également jusqu'à l'association SOS Globi⁵. En premier lieu, on arrive au centre hospitalier actuellement en travaux⁶. N'ayant pas de visibilité claire sur le service en particulier cherché, s'adresser à l'accueil pour être informé est nécessaire. «Suivre la signalétique jaune au sol, prendre l'ascenseur du couloir jaune et monter jusqu'au 10ème étage pour vous rendre au service d'Hématologie⁷. Étant samedi, je ne sais pas si vous arriverez à voir quelqu'un d'autre que les infirmières», nous ai indiqué par le service de l'accueil du centre. Suivant le chemin prescrit, on se retrouve à un étage où nous suivons le service d'hématologie, comme indiqué. On traverse un long couloir, sans croiser énormément de personne. On finit par tomber sur du personnel soignant, qui après interrogation, nous certifie qu'il faut continuer de longer ce couloir, au bout duquel il y a une porte à dépasser, pour se rendre dans ce service. On passe la porte qui nous amène dans un espace d'accueil, entouré d'espace clos. Des bureaux? Des chambres, des cabinets? On fait face à un espace secrétariat/accueil, où quelques assises sont placées pas très loin de celui-ci, mais où personne ne se trouve. On remarque quelques passages de patients qui ont l'air habitués, et quelques allées et venues d'infirmières, qui récupèrent des documents dans ce fameux espace.

⁴ CHU Henri-Mondor possédant un des services spécialisés sur la drépanocytose. Hôpital référent localisé en Île de France dans le département du Val de Marne (94).

⁵ Association de lutte et de prévention contre les maladies du globe rouge : Drépanocytose et Thalasémie. L'association fait des permanences au sein du CHU Henri-Mondor et au Centre d'Information et de Dépistage de la Drépanocytose (CIDD).

⁶ Cela ne facilite pas le circuit.

⁷ Service à la branche de la médecine qui étudie le sang, ses maladies et plus particulièrement les cellules sanguines.

Puis, on arrive à retenir l'attention d'une infirmière. Elle explique que pour rentrer en contact, ou mener une enquête, il faut s'adresser à un cadre. On est renvoyé, à ce moment, à s'informer auprès de l'association SOS Globi qui sera de permanence ce jour, mais que l'on ne situe pas très bien au sein de l'hôpital. On fait le chemin inverse, on descend et retourne à l'accueil. De même, on ne situe pas exactement où l'association se trouve, mais à nous d'essayer de trouver à tel bureau, au même niveau, qui nous renvoi à l'accueil. Puis on tombe sur médecin, par hasard, qui nous indique les cabinets des associations. On y arrive enfin, mais l'association est absente à cette date, alors qu'elle devrait être de permanence. Mes coordonnées sont prises pour un retour, mais en attendant le parcours est fini. Après avoir réussi à rentrer en contact par téléphone avec le service, on est dirigé vers une adresse mail; auprès de laquelle, il est demandé

¹ Région Ile de France, dans le département de Seine-Saint-Denis (93).

préalable -

ment d'envoyer une grille de questions. Depuis, plus aucune réponse : l'association SOS Globi n'a pas donné suite, après le passage au centre et la tentative de rentrer en contact avec eux.

Sans explications, et à la suite des recherches et des lectures, dont le livre Mon enfant a la drépanocytose et alors de Jenny HIPPOCRATE, on trouve l'existence de l'association APIPD, première association de lutte contre la Drépanocytose, située à Saint-Ouen¹.

Le site internet de celle-ci et, surtout, le livre offrent de grands témoignages et d'informations non négligeables. On retrouve beaucoup de renseignements qui permettent l'interrogation, la réflexion et l'ouverture des possibles sur le sujet, sur les besoins et les solutions. On y trouve de l'information sur la maladie, l'historique sur comment et par qui sa connaissance a évolué, des renseignements sur l'association, les membres, par qui elle est soutenue. On relève un soulignement de la

méconnaissance et du manque d'intérêt envers la maladie et spécialement à l'égard des malades. Tout cela, afin de sensibiliser sur un sujet problématique polyvalent, qui engendre tout d'abord des problèmes de santé, mais également des problèmes sociaux et sociétaux.

Cette accentuation est tenue par la présidente de l'association, dans des propos forts, qui a fait de nombreuses actions pour faire avancer les choses, ayant pour motivation son fils, sa famille, les drépanocytaires et leurs familles. Elle évoque le souhait d'une implication gouvernementale plus visible et/ou plus active : «Malgré ces chiffres, le gouvernement ne veut toujours pas assumer entièrement les responsabilités qui sont les siennes en prenant en charge la santé de cette partie de la population « française » défavorisée par la drépanocytose, reconnaissons tout de même que depuis peu quelques efforts ont été faits, grâce au dévouement de certains parlementaires». L'association «préconise une "stratégie nationale active" permettant de faire évoluer les comportements et la prise de conscience au sujet de la drépanocytose». Souhaitant informer massivement en France métropolitaine, outre-mer et au delà des frontières, les activités de l'association se forment autour d'un programme de sensibilisation². Un programme riche relevant les nécessités concrètes des besoins actuels, et en prenant en compte un souhait d'une évolution favorable. L'APIPD a mis en place un évènement nommé la drépanaction, qui se réalise aux alentours de la date retenue pour la journée internationale de la drépanocytose, le 19 juin³. Cet évènement est réalisé par l'association dans des lieux loués pour l'occasion, comme des salles des fêtes, et les participants sont souvent des habitués, des

² Ce programme a pour objectif de convaincre les responsables politiques et autres, de soutenir leur cause afin d'aider à améliorer la situation des personnes touchées par la drépanocytose ; de favoriser les échanges, la mise en commun d'expériences afin de les mettre à profit ; renforcer les liens entre les associations et étendre le réseau ; faire connaître les progrès scientifiques réalisés, ce qui permettrait une plus importante mobilisation et implication des populations concernées ; arrêter la discrimination envers les malades, leur accorder un meilleur soutien dans le monde du travail ou dans le milieu scolaire en reconsidérant leurs handicaps dus à la maladie ; développer des services dans les hôpitaux ; proposer une éducation aux familles et malades pour une meilleure prise en charge ; développer des campagnes d'information à l'échelle internationale ; sortir les malades de leur isolement ; financer la recherche.

³ Des concerts de solidarité, des temps d'échanges et de partage sont effectués. Un évènement parmi de nombreux évènements établis par l'association.

adhérents de l'association. Cela reste dans un cercle encore trop restreint. Comme le relève la présidente de l'association, aucun local est dédié aux actions que mènent les associations, en faveur des malades drépanocytaires.

En cherchant ce qu'il se fait sur le territoire français, et plus précisément sur le territoire alsacien; on trouve deux associations à Strasbourg, dont l'une assez active. D'ailleurs, chaque année, un congrès se tient à Strasbourg et il est ouvert à tous¹. En s'enregistrant à la participation du congrès, le dirigeant de l'association DORYS, Dr. Constant VODOUHE², a pris contact, en me laissant ses coordonnées, afin que je puisse avoir de plus amples informations, et me questionner sur mon intérêt, à propos du congrès. À la suite d'un échange téléphonique, une rencontre est fixée avec le fondateur de l'association DORYS, la première association dédiée à la drépanocytose à Strasbourg, ce qui a permis un entretien direct et concret avec une personne experte sur le sujet³. Très ouvert, il donne une transparence nette sur le sujet, qui englobe les questions médicales, scientifiques, sociales, économiques, et les questions sur les associations, le réseau.

Il présente l'association, qu'il a fondé en 2004, et comment il a mis en place un congrès international ; tout d'abord, en Afrique, et plus particulièrement à Cotonou⁴, où un grand nombre de la population est concerné, directement ou indirectement, par la drépanocytose. Ainsi, l'association est sur les deux territoires, ce qui fait un lien entre ici et là-bas. Depuis 2009, se tient chaque année à Strasbourg⁵, ce seul congrès européen concernant la maladie de la drépanocytose. Le premier congrès européen est réalisé la même année que la première Drépaaction, suite à la reconnaissance officielle⁶. Ce congrès réunit tout type

1 Cette année le congrès se tient du 14 au 16 Mai 2018.

2 Chercheur en biomédicale et fondateur de l'association DORYS. Discours recueilli lors d'un entretien.

3 On remarquera que le chemin jusqu'à la rencontre s'est avéré moins complexe que pour l'hôpital par exemple.

4 Au Bénin.

5 Chaque année l'endroit change, de la même manière que pour la drépaaction, comme l'auditorium du musée d'art moderne sont loués pour l'occasion.

6 Reconnaissance en 2008 par l'ONU.

de domaines comme le social et le sociétal, l'anthropologie, le médical, la psychologie. Cette même année, il y a eu une tentative de collectif monté avec les différentes associations dédiées à la maladie de la drépanocytose du territoire français.

Une tentative qui s'est avérée fragile et "obsolète", ceci étant dû à de nombreux désaccords. Le Dr. Constant VODOUHE explique qu'il y a certaines mésententes entre ces associations pour des raisons diverses.

On constate de nombreuses associations sur le territoire français, dont L'APIPD et l'association DORYS, qui agissent de manière plus visible en France métropolitaine. Il en existe d'autres, notamment en Outre-mer, où de nombreuses actions sont menées. On peut énoncer le lancement de la première édition du «Grand Jour», en octobre 2017, par l'association GUADELOUPE ESPOIR⁷, en collaboration avec la grande chaîne de restaurants Mcdonald's, qui est un évènement caritatif

et solidaire, afin de soutenir les malades. L'intégralité des sommes récoltées, par la vente du Big Mac⁸, est reversée à GED.

Il existe plusieurs associations de lutte contre la drépanocytose à travers le monde, d'autant plus aux États-Unis. On retient l'attention sur l'association SICKLE CELL DISEASE ASSOCIATION OF AMERICA, INC, dont le site comporte des liens vers les soixante-cinq adresses d'associations, dans vingt-neuf des États-unis d'Amérique. Un exemple en terme de réseau et de centralisation d'informations.

Pour parler de nouvelles technologies, on peut citer l'apparition de quelques applications à usage multiples. On trouve donc en France DrépaCare, qui est une application mobile préventive et informative sur la maladie de la drépanocytose et qui accompagne les drépanocytaires au quotidien, à travers diverses fonctionnalités.

7 GED.

8 Soit 4.90 euros par Big mac.

9 À préciser elles sont les deux seules applications française ; et cible patients et acteurs de la drépanocytose.

Puis, il y a aussi Sickle-O-Scope, qui permet le suivi journalier pour les patients drépanocytaires. Elle propose, aux patients, un journal qui leur permet d'auto-évaluer leur douleur, leur fatigue et de visualiser l'évolution de leur forme physique sur le long-terme.

On ne peut pas nier un travail en développement, même s'il s'avère un peu lent. Peut-être un indice favorable à la manifestation d'un intérêt et d'une connaissance à naître. De plus en plus, l'innovation est employé afin de faciliter le handicap de ces personnes, comme avec ces applications, les personnes drépanocytaires peuvent être plus autonomes, émancipées et avoir un suivi propre à elles, à ce qu'elles sont, avec leur

particularité de particules déformées.

En ce qui concerne la médiation et la prévention, de manière

générale, la maladie de la drépanocytose existe à travers quelques actions menés depuis peu, par des acteurs précis et dans un domaine limité.

Une campagne de sensibilisation a été réalisé par la mairie de Paris en 2011, en collaboration avec l'association URACA¹. Une campagne d'affichage et la diffusion d'un livret a été lancé, afin de rappeler l'importance de se faire dépister, se sensibiliser et s'informer. Les affiches sont passées inaperçues, car en les analysant on comprend qu'elles ne prodiguent aucune interpellation, aucun impact. Certainement dû au langage graphique² et au nombreux textes; mais surtout, la phrase phare de la campagne «jamais entendu parler?», n'est pas suffisamment mise en avant. En terme de communication cela reste léger pour sensibiliser sur un sujet méconnu. À travers ces affiches, il est difficile de comprendre l'importance de porter un intérêt à celle-ci et à l'information présentée.

1 Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaine. Projet de santé communautaire dont l'association est basée à Paris.

2 Graphisme en dessins. Le choix des couleurs et des textes (typos) ne sont pas judicieux pour interpellier.

3 LVMH : Louis Vuitton Moët Hennessy ; groupe français d'entreprises fondé par Alain Chevalier et Henri Racamier devenu aujourd'hui le chef de file mondial de l'industrie du luxe en termes de chiffre d'affaires.

4 Dîner rassemblant plus de deux cent participants.

La même année, en 20011, LVMH³ s'engage dans la lutte contre la drépanocytose, en apportant son soutien aux équipes de l'hôpital Robert Debré, à Paris. Cet engagement se manifeste notamment à l'occasion du *dîner des Maisons engagées*⁴. L'équipe médicale de l'hôpital y est conviée pour sensibiliser les participants à l'existence de la maladie, et présenter les avancées obtenues grâce à l'implication de LVMH.

Le mécénat⁵ de LVMH a permis de donner un élan important à un certain nombre de projets de recherches au centre de l'hôpital Robert Debré, qui manquait de moyens. Le soutien passe également par de la médiatisation d'un *teaser* posté sur le site de LVMH, concernant la maladie et l'importance de la recherche. Un *teaser* simple, efficace pour présenter la maladie et les aides économiques que LVMH reverse à la recherche; mais qui reste peu visible car posté que sur le site de la fondation.

La Région Île-De-France contribue à la cause de cette priorité de santé publique. Du fait de la majorité des patients atteints par la drépanocytose en France vivants sur le territoire francilien, depuis 2017, la région souhaite, et annonce, développer ses actions en faveur de la lutte contre cette maladie. En juillet 2018, l'exécutif proposera le vote d'une subvention⁶ en faveur de la recherche en thérapie génique⁷ ; en septembre 2018, la Région souhaite réunir un groupe de travail en partenariat avec l'Agence régionale de santé⁸ et l'Observatoire régional de santé⁹ ; la prévention dans les lycées, pour informer les jeunes et les inciter à se faire dépister, va être mis en place ; puis, mieux informer les entreprises des conséquences de cette maladie, répertoriée comme invalidante, et qui peut ainsi entrer dans le quota des 6% des personnes en situation de handicap dans les entreprises.

5 Soutien financier ou matériel apporté par une entreprise ou un particulier à une action ou une activité d'intérêt général (culture, recherche, humanitaire...).

6 Subvention de plus de 2 millions euros.

7 ARS.

8 ORS.

On observe que des choses sont faites sur le territoire, mais reste enfermées dans des espaces institutionnels. Plus inconnue, la drépanocytose reste méconnue. Présente, pourtant par le biais des associations, des actions, des espaces de soins, sur une partie considérable du territoire, les actions menées restent insuffisamment visibles pour faire parler d'elle.

Pourquoi ne connaissons-nous pas? Ne voyons-nous pas? Ou peut-être qu'on n'en parle pas de manière appropriée. Est-ce ce une question de moyens ?

UNE MALADIE MECONNUE. UNE MEDIATION NECESSAIRE

On est face à une maladie qui touche 150 millions de personnes dans le monde¹, et plus de 50 000 personnes en France.

La drépanocytose a hérité d'une reconnaissance formulée et officielle, ce qui représente un début lent, mais positif, à une évolution en direction d'un intérêt, qu'il faut encore encourager. Cette reconnaissance témoigne qu'il y a un réel enjeu et une ouverture possible à une considération plus enthousiaste, plus palpable.

Comment explique t-on que la maladie génétique la plus fréquente en France, et la plus répandue dans le monde, ne soit pas connue par les français?

Je m'aperçois que sur une cinquantaine de personnes, seulement trois personnes ont affirmés connaître, ou avoir déjà entendu parler de, la drépanocytose avant que je traite le sujet. Sur ces trois personnes, je cite un élève, Bryan SILMAR, pas drépanocytaire, mais détenteur du gène².

Je mentionne Emma SFEZ, qui est également élève de la discipline, mais surtout est l'enfant d'un médecin spécialisé dans les maladies sanguines³. Et pour finir j'évoque le docteur Guy DE SOMME, qui a pu intervenir sur le sujet de la drépanocytose durant la conférence⁴. Il affirme que peu de personnes connaissent la pathologie même à l'hôpital et que d'ailleurs la blouse blanche des médecins symbolise le non-savoir. Il nous précise, qu'à ce jour, on ne sait pas guérir une maladie génétique, qu'on peut juste essayer de prévenir les complications.

Au delà de ce "mini" sondage, il n'est pas compliqué de s'apercevoir que très peu de personnes connaissent la maladie, et qu'il s'agit, le plus souvent, de personnes

¹ Sondage effectué durant les rencontres de l'In Situ Lab, conférence ouverte au public et aux échanges.

² Il est donc AS. Il est dit porteur sain. Il peut transmettre la maladie ou le gène à ses enfants, mais ne présente aucun symptôme.

³ Dont la drépanocytose.

⁴ Conférence faisant référence à la journée des rencontres de l'In Situ Lab, conférence ouverte au public et aux échanges.

LA DRÉPANOCYTOSE UNE MALADIE MÉCONNUE : CAUSES À EFFETS

concernées, de près ou de plus ou moins loin de la maladie.

La méconnaissance se traduit également dans les soins médicaux. Des solutions médicales contre la maladie émergent, comme la greffe allogénique. Ce genre d'opération, qui est réservée aux cas les plus sévères, n'est pas bien connue, et les familles ne sont pas encore assez tenues informées sur cette possibilité¹. Un manque de médiation est à relever à ce niveau, concernant la prise en charge des patients et des familles².

Du coup, cette méconnaissance a tendance à paraître comme un désintérêt. On ne perçoit pas, ou très peu, de campagne de sensibilisation, de prévention, d'information. Le peu que l'on trouve est réalisé dans un cercle précis par les associations, donc reste interne, et voué à ceux directement concernés³.

Comme on peut le percevoir, et selon

le Dr. Constant VODOUHE, aucune information sur le sujet n'est visible sur des chaînes de télévisions, comme TF1 ou France 2.

Il nous dit qu'il y a une «mise à l'écart» et que des informations sur la maladie apparaissent certaines fois sur des chaînes comme France O, qui reste une chaîne consacrée principalement à l'Outre-mer. Les campagnes de sensibilisation comme celle réalisée par la mairie de Paris⁴ restent peu, discrètes mais surtout ponctuelles. Ce défaut d'échange témoigne d'une absence de préoccupation qu'il faut éveiller.

La méconnaissance est induite par un manque de transmission certain. Dans un article du Figaro, il est remis en question par : «le droit de chacun à connaître des informations qui le concernent». En ce qui concerne la drépanocytose par exemple, ne connaissant pas la maladie et n'ayant aucuns renseignements ou indications sur celle-ci, il est difficile pour les français, non touchés directe-

¹ La méconnaissance est donc large et implique même les familles concernées.

² Souvent, ce type de médiations concernant les possibilités ou les opérations éventuelles sont abordées par les associations.

³ Voir intéressés.

⁴ Comme vue précédemment.

ment, de se sentir concernés et de faire le choix ou non de s'y intéresser. Du fait que la drépanocytose est une maladie génétique, les gens se sentent certainement moins concernés⁵, étant donné qu'ils n'encourent aucun risque si je puis dire. Elle est perçue comme la «maladie de l'autre»⁶. Cela peut s'y prêter de manière globale aux maladies génétiques⁷.

On relève un manque de transparence et de clarté en terme de communication, ce qui est néanmoins essentielle. Le peu d'actions réalisées par les associations ne sont pas données à voir. Pourtant la communication est primordiale dans cette affaire, qui nous paraît, de ce fait, comme un sujet sensible. Cela suscite la réticence, la prudence, voire la dissimulation. Pourquoi ? En réalité, ce sujet déterre pas mal de chapitres liés, dangereusement, à la politique, et un peu d'hypocrisie⁸. Le Dr. Constant VODOUHE affirme, d'ailleurs, que si le sujet de la maladie de la drépanocytose

est mis à l'écart, c'est avant tout parce qu'on «rejette l'autre», on ne s'intéresse pas à ce qui vient d'ailleurs.

Mais ne faut-il pas prendre en considération les craintes, les besoins d'une grande partie de la population française et du territoire français ?

Comment les services publics de la santé, les ministères et le gouvernement doivent-ils réagir et peuvent-ils agir ?

La population est touchée à l'échelle planétaire. Une partie de la population française est concernée, donc il semble logique que l'état français y porte un intérêt économique, médical et social, pour ses citoyens. Il s'agit bien de l'affaire de tous, et du grand public, et cela démontre le potentiel des recherches et des intentions de projet.

⁵ Provenant certainement du fait que ça ne "s'attrape pas".

⁶ Article figaro.

⁷ De plus c'est une maladie vue, à tort, comme une maladie de noire et est définie comme telle, une maladie qui touchent, voir qui provient des personnes d'origines de régions d'Afrique, antillaises.

⁸ L'hypocrisie dans le sens où il y a des lois d'un côté, des idéaux concernant d'un autre, une culture et sa sociologie de l'autre.

RAPPORT AU MEDICO/SOCIAUX : UN HANDICAP

Tout commence avec le dépistage néonatal. Depuis 2000, la prise en charge d'un drépanocytaire débute avec ce dépistage, réalisé le 3ème jour après la naissance, si les parents sont d'origines dites à "risques", puis qui indique que l'enfant est donc malade ou porteur de la maladie¹. Les parents sont alors convoqués une fois que le résultat «tombe»², ils sont reçus par le médecin et c'est seulement six mois après que l'on confirme les résultats positifs et que l'enfant est donc bien drépanocytaire. On apprend aux parents ce que cela encourt, on leur présente et les prévient sur la maladie, que certains parents ne connaissent pas ou pas bien. À ce moment, la prise en charge en pédiatrie est faite. Pour continuer la prise en charge des malades et des proches après la nouvelle, on leur conseille de se retourner vers des associations aptes à les aider, les informer et les rassurer. Car les parents s'interrogent énormément, ils s'inquiètent, ils entendent certains témoignages douloureux, ils entendent parler de chiffres, de taux de mortalité et ils ont des questions qui touchent le domaine du social³. On trouve des associations, comme l'association SOS Globi⁴, qui font des permanences au sein de centres hospitaliers, tel que Henri Mondor de Créteil⁵.

En vue de leur pathologie, un enfant drépanocytaire a besoin d'un accompagnement et d'une attention particulière. Tomber malade par des infections anodines peut se révéler terrible, une surveillance et un suivi régulier sont nécessaires. Les parents, les proches, vivent avec la maladie qui empiètent sur leur quotidien, car souvent les enfants sont amenés à être hospitalisés lors de crise de douleurs⁶. Ils vivent avec la maladie, avec les allers et retours, et les imprévues causés par celle-ci. Les parents sont les premiers médiateurs⁷. Ce qui les amène à se renseigner et à se répéter constamment.

1 Partant du principe que c'est le cas.

2 Terme employé par le Dr. Constant VODOUHE, lui-même parent d'un enfant drépanocytaire.

3 Information détenue d'un entretien avec le Dr. Constant VODOUHE.

4 Association de lutte et de prévention contre les maladies des globules rouges.

5 Hôpital qui possède un des plus grands services spécialisés sur la drépanocytose.

6 Comme indiqué précédemment.

7 Du fait que la maladie ne soit pas bien connue et que chaque cas est unique ils doivent être préparés à être face à quelqu'un à qui il faut lui donner les informations.

Connaître au mieux la pathologie, se renseigner et chercher là où ils peuvent agir, est peut-être une manière de compenser l'impuissance médicale, face à laquelle ils sont confrontés. C'est une manière de «s'armer face à la maladie»⁸.

Ils ont besoin d'une prévenance spécifique, en raison de leur fragilité, de leur fatigabilité, qui s'avère handicapante dans le domaine social et professionnel⁹. Dans la Bande Dessinée *Flora et le monstre*, une fillette drépanocytaire subit des moqueries, de la part de ses camarades de classe, sur son style vestimentaire, ses absences à l'école, son hygiène de vie¹⁰. Catalogage qui existe également dans le monde du travail, comme le relève Jenny HIPPOCRATE, où la maladie rend la personne invalide, et est perçue comme de l'incapacité ou de la fainéantise, selon des témoignages¹¹. N'ayant pas d'explications à cela, n'ayant pas de handicap perceptible de l'extérieur, en vue du manque de sensibilisation visible sur le sujet, les drépa-

nocytaires sont incompris, et leurs symptômes sont impopulaires auprès de la société, à qui on ne donne pas le bon point de vue.

L'ouvrage *Mon enfant a la drépanocytose et alors?* de Jenny HIPPOCRATE¹², soulève des points pénibles et inévitables sur le sujet de cette maladie, outre les douleurs affligeantes de la pathologie elle-même. C'est pourquoi nous sommes amenés à nous demander si en plus d'être victimes de leur maladie, les drépanocytaires ne sont-ils pas également victimes de notre société?

Le titre d'un article du Figaro indique «*Il y a trop de silence sur la maladie de la drépanocytose*»¹³. Un silence pesant pour les malades et leur proche, et non sans c o n s é - q u e n c e s , p u i s q u ' i l révèle un réel tabou.

8 Évoqué par Jenny HIPPOCRATE dans le livre *Mon enfant a la drépanocytose et alors?*

9 Nombreuses sont les complications que la maladie génère. De plus les symptômes se manifestent de manière intempestive.

10 Étant plus fragile, Flora s'habille chaudement et de manière large pour pas que ses vêtements la serre pour éviter les crises et les petites infections. Elle ne peut pas faire certaine sortie, comme aller à la piscine, doit faire attention au nombre de temps et l'heure à laquelle elle se baigne.

11 Témoignages tirés du livre *Mon enfant a la drépanocytose et alors?* de Jenny HIPPOCRATE.

12 Livre centré sur la drépanocytose en relevant les différents aspects de celle-ci de différents points de vues.

13 Le Figaro.fr, par Corinne Pondarré, «*Il y a trop de silence sur la drépanocytose*» ; Publié le 08/05/2015.

Le Dr Constant VODOUHE affirme que dans certaines cultures, certains pays d'Afrique notamment, c'est un sujet tabou, et très mal vu. Il y a énormément de confusion et il en ressort une forme de honte. Un embarras généré par ce silence, tant bien dans le champs familial que social. D'après la BD *Flora et le monstre*, il est souligné que les malades refusent de se confier autour d'eux sur leur état de santé, dans des lieux publics, et aussi à l'école ou leur lieux de travail ; en vue des réactions des autres, des a priori qu'ils pourraient avoir, puis à la présentation de la maladie de manière redondante face au public qui ignore tout de la pathologie.

On imagine aussi qu'il doit être difficile pour les malades d'avoir à révéler, à expliquer, à répéter à chaque fois, en quoi consiste leur maladie qui est inconnue et invisible physiquement, en général. Il est certainement

plus simple de ne rien dire¹. Révéler c'est aussi entamer une nouvelle relation, une relation de confiance. C'est donner une visibilité sur une petite partie de nous jusque là invisible². Même si les symptômes peuvent être des signes, ne sachant pas ce qu'ils traduisent, personne ne pourra comprendre ce qu'ils signifient vraiment.

La méconnaissance de cette maladie confronte les patients drépanocytaires et leurs familles à une profonde incompréhension, à la fois de leur entourage et parfois pire encore, des professionnels de santé. Effectivement, beaucoup de soignants ne sont pas informés, documentés sur la maladie, ou pas suffisamment, pour traiter les patients atteints de la pathologie. Pour des choses qui nous paraissent anodines³, ces patients sont souvent renvoyés vers des services spécialisés sur la maladie ou un service s'y rapprochant : en milieu hospitalier. Un hôpital est de manière générale excentré, un énorme espace où il est

1 Ce qui marque une sorte de déni puis encourage l'isolement.
 2 Si auparavant on ne le révèle pas.
 3 Comme la bronchite, la grippe, les infections auxquelles les drépanocytaires sont sensibles.

facile de s'y perdre si on ne se rend pas instinctivement aux services des urgences. C'est un endroit froid et neutre, se rapprochant de la vie comme de la mort dont les sens et les émotions se chamboulent⁴. Un endroit qu'on évite quand on est pas professionnel de santé. Un des buts ultime quand on y est rentré, c'est d'y sortir. Cela doit être frustrant, d'être toujours mené à s'y comparaître. Jenny HIPPOCRATE, témoigne d'une expérience vécue chez le médecin traitant qui ne connaît pas, la pathologie de son fils, la drépanocytose, et qui ne cherche même pas à plus en savoir et envoi directement le malade, et sa mère, sans même l'avoir ausculté, à l'hôpital⁴. Cela témoigne d'un désintérêt dans le fonctionnement médical du praticien, qui doit s'adapter à son patient⁵. C'est comme si le drépanocytair e était écarté de la ville, on l'envoie au centre hospitalier, hors du centre ville pour se soigner d'une bronchite, différemment des autres. On repère comme une sorte de mise à l'écart, qu'on peut déjà appeler stigmatisation. Pour rebondir sur la stigmatisation, les chiffres du dépistage sont utilisés par un parti politique, afin de démontrer que la drépanocytose, est une preuve de l'immigration au sein du pays⁶. Les personnes de ce parti politique «manipulent les chiffres»⁷, afin de rendre compte d'une immigration certaine, voir immense, par le nombre de drépanocytaires en France. Selon le Monde, cela reste des démonstrations erronées et des arguments contestés, qui ne font que rapporter «un racisme qui ne s'assume pas». Cela remet en doute certaines lois françaises, où la discrimination est interdite à ce jour, et cela installe une sorte de malaise. Cela fait ressortir des problèmes de discrimination, comme le suggère l'article de Le Monde, et les problèmes d'immigrations, nous obligent à constater cette stigmatisation présente sous toutes les formes, qu'on ne peut pas nier. À ce jour, cette maladie concerne une grande majorité de la planète avec l'expansion de la population. Il est vrai, qu'il est dit qu'elle touche plus particulièrement l'Afrique, le Brésil, l'Inde,

4 Rapport à l'odorat, au souvenir.
 5 Témoignage tiré du livre *Mon enfant a la drépanocytose et alors?* de Jenny Hippocrate.
 6 Dénoncé un article de Le Monde.fr, Par Alexandre Léchenet et Samuel Laurent, Drépanocytose, la maladie génétique qui excite l'extrême droite, article publié le 12.09.2014.
 7 Tiré de l'article *Drépanocytose, la maladie génétique qui excite l'extrême droite*, Le Monde.fr.

le bassin méditerranéen, les Antilles ; ce n'est pas le monde entier, mais reste une partie du monde.

L'ignorance autour de la maladie et de sa transmission conduit certaines familles à retarder, voire à refuser, les soins pour leurs enfants. En 2016, il a été signalé deux cent soixante-dix-sept refus du dépistage néonatal pour la drépanocytose¹. D'où l'importance de la communication et de la vulgarisation, afin d'éviter le repli sur soi et l'exclusion que cela cause, dans le but de soustraire les malades de la solitude infligée par cette ignorance.

On remarque que les personnes immédiatement concernées, les malades² et les familles, sont souvent mieux renseignés que certains soignants. En vue de l'oubli auquel ils font face, ils ne peuvent qu'avoir une certaine méfiance envers le corps médical, et se sentent comme obligé d'établir un exposé sur la maladie afin que les soignants effectuent leur tâche au mieux. On vient à se demander qui sait quoi, mais surtout qui doit savoir quoi? Qui doit renseigner qui? Certains soignants jugent parfois "ce trop de savoir" des proches ou des patients comme arrogant, voire vexant³. On perçoit une inversion des rôles dans la connaissance et sur l'échange des savoirs⁴. Face à cette ignorance le malade et sa famille sont encouragés vers une expertise sur la pathologie, et ce processus se rapproche de ce qu'on qualifie aujourd'hui comme de "patient expert" ; qui avec le temps et les expériences, hérite de sérieuses et importantes connaissances. Au fur et à mesure le patient devient plus autonome, mais surtout une source de savoirs auprès des soignants, et d'autres patients de la même pathologie.

Au delà d'avoir d'incontestables notions sur sa pathologie, certains malades désignés comme patient expert s'implique dans la sphère, dans le champ médical ou thérapeutique de cette pathologie. C'est-à-dire qu'il s'engage et établi justement cette relation de confiance

1 Ce qui indique bien ce déni, ce mutisme à l'égard de celle-ci.

2 Y compris les porteurs (donc transmetteurs).

3 Des scènes de ce genre sont décrites en nombre dans l'ouvrage *Mon enfant a la drépanocytose et alors?* où les rapports entre proches et soignants se manifestent de manière conflictuelle.

4 Les personnes directement concernées transmettent leur savoir aux soignants. à schématiser.

avec d'autres malades de la même pathologie, où ses expériences deviennent des compétences et de véritables atouts. Un patient expert n'est pas un soignant et ne supplante pas celui-ci, bien au contraire il permet même de faciliter le dialogue entre les malades et les soignants. Par son expérience, son vécu en tant que malade, il est peut-être plus acceptable pour l'autre malade d'échanger, d'être conseillé par une personne proche de sa situation, et ainsi de se confier. D'autant plus que le patient expert détient certainement une expertise médicale plus poussée, ce qu'il le mène parfois à intervenir dans des programmes d'éducatifs thérapeutiques pour d'autres malades. Effectivement, il est aujourd'hui possible pour ce type de patients d'officialiser leur expertise par le biais de formations qui délivrent un diplôme. Cela leur permet de mieux comprendre leur pathologie, d'approfondir le sujet au sens médical, mais aussi d'être acteur, car ils peuvent co-animer des ateliers et

même participer à des conceptions de programmes thérapeutiques. Catherine TOURETTE-TURGIS⁵ est à l'origine de ce système pédagogique, proposant ces formations à des malades de pathologies chroniques ; trois universités ouvrent ces possibilités en France : Paris, Grenoble et Marseille. Ce dispositif fait réellement office de reconnaissance des compétences et des capacités que peuvent apporter les connaissances, les épreuves et les expériences des malades⁶. Cela affirme que le savoir, mais aussi l'échange de celui-ci, est primordial dans le domaine de la santé.

Cela nous pousse à nous questionner davantage sur l'éthique médicale et politique. Vers qui ces malades peuvent-ils se retourner si ce n'est au cadre de santé?

5 Enseignante en médecine à l'Université Pierre et Marie Curie.

6 D'ailleurs le patient expert a de plus en plus d'influence sur les décisions de santé publique.

7 Jenny HIPPOCRATE, dans *Le Mon enfant a la drépanocytose et alors?*

8 Économiquement parlant, formellement, ou encore localement.

Mais également dans l'autre sens : vers qui ou vers quoi le corps médical doit-il se retourner? Se renseigner? La cruauté entoure les malades prenant des formes diverses et variées ; «tout cela montre combien notre société condamne les malades plus durement que la maladie elle-même»⁸.

Le design ne peut-il pas attribuer une place aux malades, une place qui leur permettrait de se décharger de poids parasites dont ils se passeraient bien?

Le design qui a pour volonté et possibilité de rendre accessible, de quelques manières qu'elles soient¹, peut répondre à la nécessité de savoir. Il peut briser ce silence, donner à voir l'infiniment petit, en infiniment grand aux yeux de tous.

Le design peut tenter de convaincre et rendre évident les arguments dont fait preuve ce sujet.

¹ Région Ile de France, dans le département de Seine-Saint-Denis (93).

LA CULTURE. LA SOCIÉTÉ ET L'ÉCONOMIE

Le ciblage du dépistage de la maladie de la drépanocytose soulève depuis longtemps des questions de discrimination, que pose l'interrogatoire sur l'origine géographique dans un pays, qui interdit les statistiques basées sur l'origine ethnique. La Haute Autorité de Santé² a été saisie par la Direction Générale de la Santé en 2012 sur la question de la généralisation de ce dépistage à la totalité de la population. Dans son rapport rendu public en 2014, la HAS conclut qu'il n'y a pas d'éléments permettant de justifier la pertinence d'une stratégie de dépistage néonatal systématique de la drépanocytose en France métropolitaine. Une enquête initiée par l'AFDPHE en 2015, avec les Associations Régionales et les pédiatres référents, a recherché des malades drépanocytaires diagnostiqués sur signes cliniques et

non dépistés dans le cadre du dépistage néonatal par défaut de ciblage depuis l'année 2000. On a signalé à l'AFDPHE seize cas depuis 2000³. Le ciblage du dépistage reste de l'ordre économique, malgré les préconisations de la direction Générale de santé⁴. Le Dr Guy de SOMME précise que l'on dépiste une maladie quand elle est grave et quand elle touche beaucoup de monde⁵. Le dépistage de masse coûte très cher, alors oui pour une maladie grave mais "que" pour cinq cent naissances par an. Beaucoup de personnes, comme beaucoup de soignants, attendent que ce dépistage, encore ciblé aujourd'hui, devienne enfin généralisé en France, car il ne répond pas à l'interdiction de statistiques basées sur l'origine ethnique en ciblant une certaine population, il remet en cause l'éthique et laisse très certainement passé des cas entre les mailles du filet.

² HAS.

³ Et trois cas « non prélevés » par oubli ou par erreur de ciblage ?

⁴ Le prix d'une analyse de l'hémoglobine est de 3,06 euros, le coût global est donc de 1,02 million d'euros. Soit un coût moyen par malade repéré de 2 359 euros. Il loin d'être le dépistage le plus coûteux.

L'utilisation des chiffres du dépistage peut sembler être une incitation au rejet de cette population et son désintérêt. Mais pour le moment, la réponse économique l'emporte face à des arguments jugés insuffisants pour généraliser ce dépistage.

Certains pays ont pris en considération le mouvement, l'expansion de la population et entreprennent des actions, des décisions tenant compte que cette maladie est très répandue. En reprenant l'exemple simple du dépistage, «Tous les pays à situation comparable¹, ont opté pour un dépistage non sélectif.» affirme le Dr. GALACTÉROS².

Les premiers pays à avoir mis en place, ces dernières années, le dépistage systématique sont les États-Unis et le Royaume-Uni. Le Brésil a suivi, ensuite et depuis dix ans, la Belgique le pratique à Bruxelles et à Liège. Aux Pays-Bas le dépistage systématique est pratiqué depuis début 2007³.

Le Dr. VODOUHE s'interroge et explique qu'il y a des raisons et d'énormes enjeux économiques qui ralentissent l'évolution des soins de la maladie. La prise en charge des nouveaux types de traitement et l'apparition de nouvelles opérations⁴ seraient très coûteuses. Les nouveaux traitements en cours d'essai clinique ou en cours d'étude risquent de présenter un problème socio-économique car le prix de ceux-ci, restera onéreux notamment dans les pays en développement, où de tels traitements seraient le plus sollicités⁵. Il y a un point qui est soulevé, aussi par rapport à ces enjeux économiques, celui de la dépendance à la société, du gouvernement. Prendre des médicaments régulièrement, des traitements médicamenteux, ou autre de manière régulière, comme dans le cas des drépanocytaires, ont une incidence sur le fonctionnement du système, qui produit tout un déroulement. Alors qu'une fois l'opération favorable, et effectuée sur un malade, qui finalement ne l'est plus définitivement, il n'y a plus besoin de traitement,

1 C'est-à-dire avec une population touchée à haute fréquence de la maladie.

2 Dans le magazine *Slate*.

3 Source BEH.

4 Comme la greffe allogénique ou la thérapie génique.

5 Le coût du traitement médicamenteux par exemple s'élèverait à environ 600 US dollars par mois et par malade.

plus rien à acheter. De plus, qui paye l'opération cher? Est-ce que s'est pris en charge par la sécu? Certainement⁶. Il y a un réel système économique qu'on peut qualifier de commerçant, basé sur une réflexion de rente et poussé à se concentrer qu'à une partie des questions⁷.

Le problème économique reste une des difficultés majeures sur le sujet, mais également au sein de notre société. Toutes les réponses convergent dans ce sens, ce qui est d'autant plus souligné au sein d'une société en crise économique. Réclamer un soutien revient à justifier de peu de dépenses financières qui restent un réel frein à l'application. Des questions économiques dont le design sait en faire des réponses prioritaires à l'apport de ses solutions.

On revient d'ailleurs sur la notion de patient expert, dont sa qualification peut être spécialisée et reconnue en tant que tel. On y voit très facilement des enjeux économiques, où le savoir des patients, qui sont de véritables richesses⁸, est partagé finalement gratuitement. Ce partage est bénéfique et peut totalement contribuer à l'amélioration de la prise en charge ou la prévention des maladies. L'échange de l'expertise des patients est avantageuse et gratifiante également pour les malades. Économiquement, il est judicieux de mettre à profit ces ressources et d'encourager des patients qui deviennent expert par leur vécu, à se spécialiser et pourquoi pas se former comme certains le font déjà. Il est probable que le système de santé puisse tirer des avantages économiques de cette expertise, mais comment? Il y a un intérêt certain en vue de la place que le système de santé attribue aux patients experts dans les décisions de santé publique. Puis un patient expert de sa pathologie, c'est un patient plus autonome, qui nécessite moins de suivis et de surveillance⁹.

6 Plus de quatre cent cinquante naissances par ans en France, maladie génétique la plus fréquente en France, cela fait un nombre.

7 Appuyé par un extrait du livre *La drépanocytose regards croisés sur une maladie orpheline* «[...] l'action de la société civile tend à focaliser l'attention du public et des politiques de santé sur certaines questions au détriment des autres. Ses modes de fonctionnement, ses mobiles et ses actions entrent dans les logiques de l'économie marchande et des rapports de force, terrain sur lequel les drépanocytaires ne sont pas dans une situation favorable.»

8 Comme on l'a vu précédemment aussi bien pour les équipes de santé que pour les patients de pathologie similaire.

9 Un patient qui coûte moins cher, dans ce sens.

L'économie est un point phare dans tous les domaines et celui de la santé n'y est pas épargné. La notion de rentabilité, ou de valeurs non trop onéreuse, est plus qu'importante, mais essentielle. Un enjeu à prendre en compte dont le design peut apporter des réponses.

Il y a beaucoup d'informations à communiquer dans différents domaines et à diverses échelles. Ce qu'il faut, c'est démontrer qu'un investissement économique

n'est pas nécessairement énorme, ni à perte mais qu'il est indispensable. Cet investissement est rationnel, car il est important de donner la possibilité aux citoyens français de savoir, de s'intéresser aux choses qui les entourent ; il est important de tenir compte de la situation de santé de certains citoyens français ; et il est également utile de mettre hors de cause l'éthique politique et médicale, jusque là équivoque.

DES ENJEUX DESIGN

CE PAR

AFIN DE CONVERTIR

ADOXE

LA RECONNAISSANCE

On ne peut donc pas nier des enjeux forts et plein d'intérêt soulevés par toutes ces questions de l'ordre théorique, sociologique, mais également de l'ordre économique et social. Il s'agit d'enjeux et d'actions qu'il faut rendre visibles, palpables et concrets. Pour que quelque chose existe, il faut qu'elle soit prise en considération, qu'elle soit connue, voire qu'elle soit reconnue. Mais qu'est ce que la reconnaissance? Quelle place a t-elle au sein de notre société?

Reconnaître c'est identifier, c'est accepter quelque chose, le tenir pour vrai, réel ; c'est considérer cela comme légitime. C'est l'action de reconnaître ce qu'elle est, pour ce qu'on connaît d'elle, pour ce qu'elle vaut et ce qu'elle manifeste.

Dans son ouvrage *La lutte pour la reconnaissance* Axel HONNETH analyse le processus de reconnaissance sociale¹. Il repère et synthétise trois formes de reconnaissances dans toutes les sociétés : l'amour, le droit et la solidarité. Il les associe aux processus de reconnaissance de conflits sociaux. Le mépris subi par l'individu atteint l'une de ces trois relations, puis révèle la forme de reconnaissance dont il manque et le précipite dans la lutte. L'auteur soulève donc toute une réflexion sur la dimension morale des luttes sociales.

Cet ouvrage permet une analyse qui nous éclaire sur les situations d'exclusion ou tous les phénomènes de revendications identitaires, notamment à partir du moment où ils s'organisent en mouvement contestataire. Cela expose la nécessité de reconnaissance que les gens éprouvent et légitiment cette réclamation perçue comme un droit. Dans le texte, on retrouve dans les faits énoncés ces notions de minorités sociales² qui attendent une reconnaissance juridique pour être reconnue socialement.

¹ Il débute par une analyse critique de plusieurs auteurs dont il cherche en réalité à s'inspirer.

² Ou pourquoi pas autre que social.

Reconnaître c'est aussi un moyen de démocratiser ; c'est rendre accessible à tous, c'est donner la possibilité à tous de connaître, d'avoir cette reconnaissance envers la chose en question. Démocratiser c'est rendre populaire, rendre publique, c'est rendre apparent. C'est aussi rendre visible ce qui est jusque là invisible, c'est rendre ouvert ce qui est jusque là intime, c'est rendre familier ce qui est jusque là anonyme, c'est rendre sonore ce qui est jusque là sourd, c'est rendre loquace ce que l'on rend muet. On distingue sans difficulté qu'il est capitale de rendre commun ce qu'il l'est ; chercher à le rendre flagrant peut être ambitieux, mais légitime. Démocratiser l'information c'est aussi démocratiser l'éducation ou l'enseignement en faveur du sujet. C'est donné le droit à³. C'est donner la possibilité de. Comment prendre des décisions, faire des choix bon ou mauvais pour nous, nos enfants, nos proches, notre société sans qu'on ai eu à choisir si on veut ou

³ Dans ce cas précis, démocratiser l'information c'est également démocratiser le soin.

ne veut pas connaître? Si on veut ou ne veut pas agir? Si on veut ou ne veut pas considérer? Démocratiser c'est aussi se défaire du stigmatisme que laisse entreprendre la méconnaissance, C'est inclure les personnes stigmatisées certes mais c'est donc aussi inclure le reste de la société dans ce champ fermé, restreint. C'est inclure la société dans un sujet restant isolé. C'est ouvrir, mais cette ouverture doit agir dans les deux sens. Finalement, démocratiser se rapproche de rendre visible un fait, une existence jusque là isolée, mise à part. Rendre visible c'est lutter pour dévoiler ce qui était caché, qui était omis d'être montré, ce que l'on a pas laissé la possibilité d'exister au sein de la société.

La journée internationale dédiée à la drépanocytose, doit être l'occasion d'en parler et valoriser les actions menées jusque là. Le 19 juin et la diffusion du savoir concernant la maladie ne peuvent être dissociés. Les institutions de santé qui ont reconnues la maladie,

et ont sûrement encore un rôle à jouer pour mettre en lumière l'importance qui lui ont attribué. Les associations peuvent certainement demander un appui qu'ils ont déjà su trouver auprès de celles-ci, pour mettre en place un mouvement, des événements qui prodiguent cette connaissance de manière large¹. Il convient de déclencher le sentiment de curiosité du public afin qu'il y ai une progression vers cet intérêt souhaité. Il faut créer une nouvelle communication qui attire l'œil, l'intérêt et la curiosité afin que le public cherche à savoir de quoi il s'agit. Créer de l'innovation, faire quelque chose qui n'a jamais encore été réalisée, donne de l'effet et marque les esprits.

Dans l'art on retrouve ce rapport à l'énonciation, voire à la dénonciation, qui tente de faire naître une prise de considération du spectateur par la chose qu'on réalise, qu'on construit, qu'on peint. On trouve pour exemple Keith HARING avec son poster *Ignorance Fear*² qui a clairement pour but de dénoncer l'ignorance³.

Œuvre faisant référence au virus du SIDA et se composant en trois parties, dont on peut observer une grosse frise centrale à fond rouge, où se trouve trois silhouettes androgynes avec une croix rose au niveau du buste. Ces croix imposantes sur le buste des personnages ont certainement une intention de cibler ceux-ci. Les trois personnages se retrouvent dans des positions similaires un peu recroquevillés sur eux-mêmes, levant les bras et les mains au niveau de leurs têtes. Un a les mains sur les yeux, l'autre au niveau des oreilles et le dernier sur la bouche, ce qui fait référence à l'image des singes de la sagesse⁴. Puis nous avons les deux autres frises en haut et en bas de l'œuvre où des mots en anglais y figurent. Sur la frise du bas, on remarque un triangle pointant vers le haut rempli du même rose que les croix. Ce triangle est le symbole de l'association *Act Up*⁵.

1 En Ile de France, en Alsace, en France métropolitaine, sur le territoire français, en Europe et mondialement.

2 *Ignorance = fear*, Keith HARING (1958-1990), 1989 ; «Street poster Art», Néo expressionnisme, New York. Ce poster a été réalisé pour l'exposition *The political line*.

3 «l'ignorance=peur ; silence=mort».

4 Singes de la sagesse, porteurs d'une philosophie de vie «je ne voit rien, je n'entend rien et je ne dirai rien».

5 Association de lutte contre le SIDA fondée en 1989.

En traduisant les mots de la frise du haut cela signifie «ignorance égal peur», puis dans la frise du bas «silence égal mort» ; «il faut combattre le sida». À travers cette œuvre l'artiste affiche donc ses positions politiques, ou militantes concernant le Sida. À l'époque où l'œuvre a été réalisé, la maladie du sida est en pleine expansion et touche un bon nombre de personnes de la population mondiale. L'artiste était lui même malade⁶. On comprend qu'il y a une réelle volonté de contester l'opinion politique et publique, qui en fait encore à ce moment là un sujet tabou et de stigmatisé. Pour lui, à travers cette œuvre, il nous explique qu'il est essentiel d'en parler, d'informer et de renseigner car l'ignorance amène vers la peur et le silence vers la mort. Avec ce poster, il souhaite interpeller pour qu'une prise de conscience, de considération soit effectuée et appelle à la lutte contre ce fléau. L'art passe également par ce rapport de l'intérieur porté vers l'extérieur ; c'est à dire qu'il agit comme un moyen d'expression, il extériorise ce que son réalisateur contient en lui, son esprit, son corps, ses idées, ses pensées. D'ailleurs le terme *exprimer* provient du latin *exprimere* qui signifie "faire sortir" ou "faire sortir en pressant", "montrer" ou encore "exposer". C'est manifester par le langage, et par langage on entend bien la diversité de celui-ci. La dimension d'expression est ici figurée par l'utilisation de l'outil de prédilection de l'artiste pour communiquer sur quelque chose qui le concerne et qui pense concerner le public finalement, car il met face au public, au spectateur une chose qui est pour lui significatif, conséquent et véridique. La maladie dans l'art est parfois comme ici une inspiration et agit même comme un outil thérapeutique.

6 Il en meurt en 1990.

L'expression est importante, puisqu'on ne cesse de la développer et de la mettre en avant. Si on reprend le principe de la liberté d'expression cela démontre bien la puissance de celle-ci. Cette liberté est convoitée et est considérée comme une ascension dans la société.

L'expression a le pouvoir d'être incontestable. La communication est un outil appuyant la valeur de l'expression. Alors, expliquons la drépanocytose par le biais du design qui a la faculté d'extérioriser, en donnant les outils d'une expression optimisée.

Alors il faut commencer par là, exprimer l'information qu'on détient déjà, prête à être diffusée ; communiquer ce qui se fait, ce qui existe.

Pour cela, il ne faut pas que les informations s'éparpillent dans tous les sens et qu'elles soient données ici et ailleurs car le manque de clarté induit à l'abandon de la recherche et de l'intérêt. Concentrer l'information est une solution pour mieux la diffuser ; diffuser un message clair, précis, transmettre une connaissance que chacun peut avoir et savoir ce qu'il se fait concrètement. Il est nécessaire d'employer des solutions et elles peuvent être apportées par une transparence quasi totale. Cela a le moyen d'être réalisé en constituant une unification, un réseau plus soudé¹. Une efficacité que le design de communication sait manifester et équilibrer. Car il s'agit bien de trouver un équilibre au sein de notre société.

¹ En revenant sur la drépanocytose, les associations dédiées à la maladie de la drépanocytose sur le territoire français, n'a pas réellement de liens entre elles. Comme vue précédemment le Dr. Constant VODOUHE atteste qu'il y a eu une tentative de collectif pour les associations mais que dû à certaines mésentente cela n'a pas fonctionné.

Il y a ce besoin de faire apparaître.
Apparaître quoi? Faire apparaître l'existence.

Jusqu' à présent le message que certains acteurs tentent de faire passer ne circule pas ou du moins pas correctement. Le monde évolue, la population change, bouge et se modifie également. Je pense que la nationalité ne veut plus dire grand chose dans le sens où la population a tellement évolué qu'elle devient métissée, mondialisée, et si on prend l'exemple de la maladie génétique de la drépanocytose, elle est peut-être justement une preuve de ce mouvement de population, de ce métissage, de cette internationalité. Elle fait parti d'une culture de soins. Elle est un savoir dans la culture, qu'elle soit scientifique, social ou sociologique. Il s'agit d'un savoir culturel à transmettre.

Alors comment faire circuler l'information?

Durant un atelier réalisé à l'école Schoepflin, du centre ville de Strasbourg, nous avons proposé un jeu de cartes, prenant la forme du

TRANSMETTRE : DESIGN DE MEDIATION

jeu de sept familles mais sur les maladies. Jeu simple et que la plupart des enfants connaissent. En vue de la réaction des enfants et des éducateurs, j'ai pu vite comprendre que la maladie, on en parle pas. Ce qui m'a semblé étrange car dès l'enfance on est confronté à la maladie. Cela semblait comme ne pas être raisonnable ou osé d'entreprendre le sujet avec des enfants¹. Alors pourquoi cela perturbait-il tant que cela puisqu'on joue, quand on est enfant, des rôles de médecins et de malades? Au-delà de ça un être humain est proche de la maladie toute sa vie, dès la naissance. Comment explique-t-on à un enfant qu'il doit se couvrir, mettre une cagoule pour ne pas tomber malade, sans qu'il ne sache ce qu'est une maladie². Il nous paraît logique de prévenir de

1 Pourtant à ce moment là je me suis rappelé que quand je me trouvais en primaire je jouer au docteur avec un assortiment de jouets, la panoplie de docteur.

2 C'est comme lui dire de ne pas faire telle ou telle bêtise et ne pas lui dire ce qu'il encourt. Ou c'est comme lui dire de ne pas toucher du feu sans le prévenir qu'il risque de se brûler.

quelque chose qu'on sait qui peut avoir une conséquence quelconque sur une personne, sur la société, voire sur l'humanité. Il semble important de transmettre des savoirs, d'autant plus ce genre de savoir, qui accompagne toute une vie.

Le design consiste bien à transmettre : transmission de savoirs, d'usages, de pratiques. Cette transmission est opérée par la fonctionnalité, l'ergonomie, l'attractivité, le sensoriel et la technique³.

Dans le terme transmettre j'entends un principe de valeur ajoutée. Quand on transmet c'est que cela nous semble important. Que ça soit une information, un savoir, un objet; le fait de transmettre est une action plus forte que de donner. C'est de l'ordre de la valeur comme d'un héritage presque⁴. Il y a une action en mouvement, une action humaine, une action d'humain à humain qui lie les personnes entre elles. Cette action instaure un rapport entre les corps. Je trouve qu'il y a un rapport au corps dans la définition de transmettre⁵. Dans le terme transmettre il y a également la notion de temporalité, qui doit certainement être ce qui ajoute cette sorte de valeur. Dans la transmission c'est ce qui est intéressant et important : ce lien un peu tridimensionnel entre celui qui transmet, ce qui est transmis et celui à qui on transmet. C'est un raccord. Ça rapproche de l'humanité. C'est cette connexion qui peut avoir un impact sur celui à qui on transmet, le cordon qui va en direction de celui à qui on transmet. Durant cette action, sa traversée va prendre de la valeur, et impacter d'une manière ou d'une autre celui qui reçoit ce qui doit être transmis.

Dans la notion de transmission on retrouve le paramètre du partage. On constate qu'il y a la nécessité d'action d'échange. Échanger ce que l'on sait à celui qui ne sait pas, échanger son expérience vis à vis d'un sujet qui nous est commun.

3 Les matériaux par exemple.

4 Exemple : «Je transmet le message», «c'est mon père qui m'a transmis son savoir sur le bois».

5 Il est facile d'imaginer un cordon entre l'un et l'autre durant l'action de transmission, un cordon qui est là durant toute l'action, il est l'illustration de la transmission.

Ce qui va finalement nous rapprocher, que ça soit de manière intellectuelle, sociale, professionnelle, familiale, sociétale. C'est comme cela que le monde fonctionne, en ce qui concerne le savoir. Depuis l'apparition des livres, des lettres et même des fresques archaïques, on laisse une trace pour partager un savoir existant, sur une période, sans perdre de vue qu'il servira quoi qu'il arrive à quelqu'un d'autre, à l'évolution, à la société ou juste l'humanité.

Le design de communication a le moyen de faire comprendre quelque chose donnant de l'effet, du retentissement, tant bien dans le discours que dans le visuel. C'est comme établir une sorte de renforcement entre le discours et le visuel pour que la globalité constitue une tension avec le public.

Sans faire d'amalgame, mais juste en reprenant le principe de prévention d'une maladie en expansion, on peut donner l'exemple de la maladie du SIDA, et ses diverses campagnes de sensibilisation établies par des ministères et administrations. Parfois interpellantes, ces campagnes cherchent à avoir de l'impact, marquer les esprits et faire passer un message qui a été longuement tabou. Ce genre de campagne vise parfois à choquer, mais c'est également pour appuyer un message de manière brut de décoffrage. Voilà, on place devant le spectateur les choses telles qu'elles sont, qu'elles soient dangereuses ou absurdes. Le but étant de mettre le doigt sur la chose en question, qui jusque là semble être ignorée, mais qui pourtant se caractérise comme le bien être du spectre¹ public, de tous. Dans certaine campagne, on remarque une mobilisation de personnes françaises emblématiques comme Cauet, JP FOUCAULT, Murielle ROBIN, qui participent à la campagne en y apportant un message personnalisé. Cette campagne vise à "mettre en évidence l'absurdité" de la stigmatisation et de la discrimination qu'il y a envers les séropositifs.

¹ Le souci.

On relève tout un travail de communication, des dates clés en faveur du Sidaction, des interventions, menés par des associations, les institutions de santé et le gouvernement. Un travail de sensibilisation sur le territoire, allant auprès du public avec distribution de *flyers*, demande de don pour la recherche, des campagnes publicitaires télévisées et surtout un sigle que tout le monde connaît.

La culture scientifique est un exemple en terme de promotion de son savoir. Elle réunit deux points qui maintiennent une bonne communication : un réseau soudé afin de bien diffuser et démocratiser un savoir que chacun a le droit de bénéficier.

² Ou presque tous.

³ Thèmes différents.

⁴ Exemple, lors d'animations, visites des structures comme le planétarium.

⁵ Les structures comme Universcience propose des agendas de manifestations et événements riches, complets et variés tout au long de l'année visible sur les sites internet.

⁶ Comme des salons proposant ou communiquant le plus souvent sur l'innovation.

⁷ La Géode est une sphère géodésique abritant une fantastique technologie audiovisuelle. La structure miroitante de 36 m de diamètre est dotée d'un écran hémisphérique de 1000 m², soit 26 m de diamètre, recouvrant ainsi la quasi totalité de la salle. Il est l'un des plus grands écrans du monde.

On relève un vrai travail de communication et de propagation dans le domaine de la culture scientifique : une stratégie

de circulation dans tous² les territoires français, à différente échelle, à travers différents acteurs, dans des questions variées³, par des structures diverses. On constate un réseau solide, construit, riche et qui offre une réelle transparence, qui inclut le citoyen et induit celui-ci à s'y intéresser et à participer⁴. On retient la structure Universcience et surtout la Cité des sciences et de l'industrie, se retrouvant un peu comme l'élément phare. Il a pour ambition de faire connaître et aimer les sciences d'aujourd'hui, ainsi que de promouvoir la culture scientifique et technique⁵. Situé en région parisienne, dans le centre culturel de France, le site même où est située la cité des sciences, La Villette est connue et reconnue comme le lieu de cette culture, où beaucoup d'événements sont réalisés⁶. L'innovation est bien représentée par l'architecture de la cité des sciences et de l'industrie, dont la Géode⁷ en est la représentation typique. Cette structure détient de grands espaces vastes permettant largement la

circulation et les regroupements. On peut également noter qu'elle possède une bibliothèque qui s'avère être le lieu officiel détenant et mettant à disposition le plus d'ouvrages, de documents d'informations sur la drépanocytose. De plus le parc de la Villette se trouve à Paris, dans la région où l'on recense le plus de drépanocytaires en France métropolitaine. Le parc de la Villette est limitrophe du département de Seine-Saint-Denis qui est le département le plus "touché" en métropole, puis la Villette se trouve à proximité du siège de l'association de l'A.P.I.P.D qui se trouve dans la ville de Saint-Ouen¹. Ce parc est l'un des plus grands parc de la capitale, avec ses 55 hectares² et accueille plus de 10 millions de visiteurs par an. Un endroit qui promeut et soutien l'accès à la culture, au savoir ; adapté à l'événementiel, à l'art, au design et à la poésie.

Quand quelque chose apparaît dans le champ visible on retient l'effet novateur. Mettre en place un événement par une structure,

une installation ponctuelle, une micro architecture, qui n'a pas pour habitude de se trouver dans un lieux précis, va attirer l'oeil et peut susciter la curiosité. La nouveauté, ce qui sort de l'habitude, attire et intéresse. Passer un message différemment que par une affiche, qui est rentré dans les codes, dont on a l'habitude. Il s'agit de proposer un nouveau moyen de communication, pour quelque chose d'important mais encore invisible. Pour cela, il est aussi important d'agir dans ce champs et de consolider un réseau.

L'espace a un impact sur l'individu et des vertus gratifiantes que ce soit au sein de la société, sur l'esprit, ou le corps. L'espace est propice à l'émotion.

L'artiste Anish KAPOOR a réalisé une installation gonflable, Le Léviathan, sous la nef du Grand Palais³ à l'occasion du Monumenta 2011⁴. La nef du Grand

1 En Seine Saint Denis (93).

2 Dont 33 d'espaces verts.

3 Le grand Palais est un monument parisien situé dans le 8ème arrondissement tout près des Champs-Élysées. Le Petit Palais fait face à celui-ci.

4 Monumenta est une exposition temporaire d'art contemporain au sein de la nef du Grand Palais. Après s'être tenue annuellement entre 2007 et 2014, l'exposition doit se tenir uniquement les années paires à partir de l'année 2014.

Palais offre plus de 13 000 m² de surface et 45 m de haut dans un espace immergé de lumière dû à l'immense verrière du bâtiment. Il s'agissait d'un espace éphémère qui se révélait d'être une expérience physique, spirituelle, unique et novatrice. Le Léviathan est une sculpture monumentale, pour ne pas dire colossale. Faite de PVC rouge gonflé, de 12 tonnes et d'une hauteur maximale de 35 mètres, elle affronte la nef du Grand Palais avec ses 72 000 m³ de volume. L'installation est composée de quatre espaces sphériques ou ovoïdes. Un seul de ces espaces est pénétrable par le public, mais les trois autres sont accessibles au regard. L'artiste exprime sa volonté de créer un choc esthétique et physique à travers son œuvre : «une expérience colorée à la fois poétique, méditative et détonante, qui se mesure à la verticalité et à la lumière de la Nef, cet intérieur plus grand qu'un extérieur.»⁵. Cette œuvre relève de l'art mais aussi de l'espace en faisant dialoguer l'échelle humaine, avec celle de l'architecture du Grand Palais et celle de son installation pour les visiteurs. Elle fait réagir, provoque, les émotions, les sens et impacte l'espace, réinterrogeant la question des limites perceptives. Cette installation émeut, et s'adresse à tous les niveaux sensoriels. Il y a également un rapport à la magie dans le paramètre de montage de l'installation : une peau⁶ que l'on voit à plat au sol va finir par être gonflée comme une bulle ou un ballon qui va laisser place à un espace bien au delà de la dimension qu'un ballon ou un espace gonflé habituel. C'est un espace dans un espace. Sa spécificité d'être un espace de l'ordre d'éphémère est une particularité qui suscite la curiosité et renforce cette notion de magie, d'impact sur le corps du visiteur.

3 Grand Palais.

4 Une peau en PVC de 2 mm d'épaisseur.

C'est comme une poésie spatiale et temporaire ; qui dure le temps de la lecture de celle-ci. Grâce à ses procédés utilisant l'air et la matière gonflable, cette structure devient une sculpture abritable, note un événement fort et peuvent répondre à des enjeux soulevés d'expression pour le sujet traité : entre l'économie des moyens et communication éloquente.

LES STRUCTURES NOMADES ET EPHEMERE COMME DISPOSITIFS

D'EXPRESSION ET TRANSMISSION

Au delà, que la diffusion définisse le fait de mettre à disposition, elle laisse entendre le rôle de distribution. Selon le domaine, et le point de vue, dans lequel le terme de diffusion est emprunté, la signification prend des sens diverses mais convergente à la fois¹.

Dans la diffusion, on comprend cette notion de mouvement et cette itinérance perceptible. On voit le déplacement d'un point à un autre, on perçoit un objet non statique. La diffusion est un déplacement continu mené par une action d'un corps². Dans certain cas, la diffusion est réalisée pour permettre de révéler : une personne, une vérité, une information, un groupe ou une identité. Cela m'amène à faire le lien avec le nomade, qui a pour caractéristique de pouvoir se déplacer sans contrainte de fixité quelconque. De plus, dans certaine population, être nomade est caractéristique de leur culture, il est un signe révélateur de leur identité. L'itinérance perpétuelle est au centre de leur vie.

Les structures éphémères restent pour l'Homme impressionnant. Cela est certainement dû à l'apparition et la disparition, l'installation et la désinstallation. C'est la technique qui caractérise le procédé de l'ordre du fantasmagorique. Le nomadisme a la capacité de s'approprier un espace durant un temps, qui permettra de laisser une empreinte. Il y a un lien étrange avec la conquête de territoire.

Pour parler de nomadisme, je m'appuie sur un projet de design, qui me semble un bon exemple et une référence, caractéristique de la réflexion dans laquelle je vais. Le projet du *dispensaire nomade* est un petit édifice, à la forme tant bien familière que novatrice. Prenant la forme d'une tente, telle une habitation de

1 En physique par exemple elle propose plusieurs significations comme la propagation, l'interaction lorsqu'il y a projection, la migration, le transfert. En informatique diffuser consiste à envoyer un tout en terme de données à tous les destinataires d'un réseau, ou à envoyer ce même tout de données à plusieurs destinataires. Dans l'édition, la diffusion permet de faire la promotion d'un ouvrage auprès d'un public par diverses procédés.

2 Corps dans le sens corps physique, un élément.

tribus nomade, la structure se fond dans le paysage. La structure est composé de deux parties fixes, dites greniers. Ces greniers en terre sont construits par les habitants du village, et restent donc en place, pour être utilisés pour le stockage des médicaments. Ensuite, on retrouve des membranes textiles amovibles, qui sont suspendues et accompagnées de tubes d'aluminium, avec des sandow³. Ces membranes organisent les espaces successifs d'activité, comme l'espace de soins, des chambres ou encore l'espace d'information. Un filet en polypropylène recouvre la structure, sur lequel les villageois disposent des toiles de cotons imprimés. Les pentes de la structures sont investis par les villageois, qui s'approprient le lieu, en apportant ces panneaux textiles à l'ombre de laquelle ils peuvent s'asseoir, converser ou attendre. On a donc deux éléments fixes, les autres éléments, sont installés puis démontés, et transportés en camionnette par l'équipe médicale. On a des matériaux de type légers, qui facilitent le principe de montage/démontage, et dont le principe est avantageux pour la caractéristique de la mobilité. Les matériaux, et ce principe de construction, permettent de bas coûts et la structuration rapide. La participation des habitants joue une rôle important dans le processus de réalisation, tant dans l'économie de la construction que dans l'aspect social, et l'aspect de partage. Cela valorise ainsi les malades dans une activité constructive, et cela favorise la prise en compte de leur cas médical, urgent, avec un minimum de moyens. Ce projet combine adroitement des aspects architecturaux et des applications de design.

Pour mettre les choses dans leur contexte, ce projet lauréat d'un concours, lancé par *Architecture for humanity*⁴, a pour thème : la conception d'une unité médicale, entièrement équipée et mobile pour la prévention et le traitement du sida. Gaston TOLILA et Nicholas GILLILAND ont mené un travail en Afrique du Sud, sur le contexte d'implantation de la clinique, avec l'objectif de remédier à la stigmatisation des malades⁵.

3 Câble élastique parfois nommé tendeur ou extenseur.

4 Association fondée en 1999 par l'architecte britannique Cameron Sinclair afin de répondre aux crises humanitaires et sociales (2001-2004). Il a également fait partie de l'exposition "Dday le design aujourd'hui" (Centre Pompidou, 2005) dans la section intitulé "Les engagements", regroupant divers projets et réalisations de designers engagés sur les terrains les plus variés souvent en relation avec des associations ou ONG.

5 Ou des personnes séropositives.

Ce dispensaire nomade cherche à répondre à des phénomènes de crises humanitaires et sociales, où ses particularités, d'être mobile et de se fondre dans le paysage, ont un rôle clé dans l'apport de solutions. Inclure les usagers dans le principe de fabrication, pour la construction des greniers en terre cuite, et la personnalisation de la façade avec leur propre panneaux textiles¹, est une démarche intéressante qui permet aux habitants d'investir le lieu, de s'approprier le lieu et peut favoriser les échanges au sein du dispensaire. Ce principe peut également permettre aux usagers de se sentir en confiance et rendre le lieu familier².

Ce projet a un engagement fort, dans un contexte d'implantation riches et sensibles, historiquement parlant³. Puis on observe un appauvrissement général de la population⁴. D'autre part, les populations noires et pauvres sont touchées de plein de fouet par la pandémie du SIDA.

On constate également que les hiérarchies politiques ont une réelle influence sur la population manipulée, qui profitent qu'elle soit mal informée, en argumentant le non port du préservatif ou encore en leur affirmant que l'épidémie du sida est une punition divine. Ainsi, la population craint, et croit ceux qu'elle a comme seul repère. La culture, les croyances et la politique y sont pour beaucoup dans le manque d'information, dans les soins médicaux, et de ce fait, dans la croissance de l'épidémie du SIDA.

Les architectes de ce concept ont réfléchi à de nombreuses questions et exigences, pour que le projet solutionne des problèmes précis, qu'ils se sont engagés à résoudre. Ils ont également confiés, que durant la réflexion sur le concept du dispensaire, avoir eu des témoignages de jeunes adultes qui expliquent pourquoi ils

1 Tissus WAX.
 2 Pour se resituer, on se trouve dans un contexte tropical, dans un pays riche en ressources minières et en ressources naturelles, mais où une inégalité économique et sociale ressort et dont le pays reste en crise. L'Afrique du Sud reste un pays en difficulté de développement et certaine partie de la population vie dans des villages et des tribus.
 3 Du fait de la juxtaposition de peuples, de cultures et d'ethnies différentes depuis un certains temps.
 4 Sans compter l'ancienne politique d'apartheid qui tendait à occulter la condition des noirs africains.

ne fréquentent pas les dispensaires, qui offrent des services de santé reproductives, en invoquant le caractère incommode de leurs heures d'ouverture ou de leur emplacement, le manque de gentillesse du personnel et l'absence d'intimité. Ces questions relèvent donc des problèmes Humanitaires et sociaux. Le dispensaire est essentiellement basé sur les soins pour l'épidémie du SIDA, dans un pays énormément touché et appauvri. Il sert également de lieu d'information sur l'épidémie du SIDA⁵, car la population est mal informée, ce qui cause de gros dégâts. De plus, on se rend compte que dans les villes touchées par l'épidémie se trouve un gros problème de stigmatisation des malades. On rejette et se méfie des personnes atteintes de la maladie.

Les objectifs du projet ont été de créer un espace mobile afin de soigner les personnes touchées de manière optimale, en pouvant se déplacer dans divers endroits et villages ; de créer un espace confortable, intime, familial, rassurant, où les malades peuvent se sentir respectés, écoutés et valorisés ; d'informer la population sur des valeurs médicales ; réinsérer la population stigmatisée dans la vie sociale. Le dispensaire est pensé pour une implantation au milieu du village et lutter contre la stigmatisation, tout en gardant la fonction première d'un dispensaire⁶, mais de manière à ce qu'il puisse être démonté et transporté.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'édifice s'intègre bien au paysage par son apparence familière⁷. Les panneaux textiles des habitants, posés sur la structure, renvoi à l'univers culturel local avec des couleurs chaudes, des motifs de type WAX⁸, ce qui donne un univers esthétique à l'opposé de l'univers médical froid et inquiétant. La forme se fond avec celles des cases traditionnelles, ou de l'architecture de type africaine⁹. Certaines tribus peignent entièrement leur case, ce qui rappelle le

5 Ou autres.
 6 Stockage du matériel médical, les pièces...
 7 De tente.
 8 Textile en coton, originaire d'Afrique avec des motifs colorés.
 9 Forme structurelle familière à la population et à l'environnement.

processus d'installation des panneaux et de personnalisation du dispensaire. S'approprier le lieu change le rapport des usagers avec celui-ci.

La démarche des habitants, qui engendre une appropriation du lieu, aide les malades à se sentir en confiance, dans un lieu familier et chaleureux. Ils ne se sentent plus dévalorisés et rejetés, mais se sentent écoutés, respectés par les discussions et les échanges, au centre de toutes les attentions. Les malades sont acteurs d'un espace qui leur a été dédié et sont acteurs de leur prise en charge médicale.

Les propriétés du dispensaire, son apparence et sa fabrication, donnent aux habitants l'occasion de percevoir les soins médicaux, que les équipes pratiquent sur les patients¹. Cette propriété ouverte permet l'approche et la confiance des malades envers les équipes médicales.

L'appropriation du lieu, de manière familière et faire du dispensaire un lieu de rencontre, est un avantage incontestable et participe à la réinsertion². Il devient un réel lieu social. C'est également, un espace adapté au mode de vie des habitants. L'avantage est dans les réponses que propose le projet aux problèmes humanitaires et sociaux.

Ce projet se rapproche de ma réflexion sur les questions humanitaires, sociaux, sur les questions de diffusions, transmission des bonnes informations et des soins adéquats. Les questions sociétales ont aussi une grande importance sur les problèmes à résoudre dans ce secteur en particulier, la santé. Changer les inégalités, lutter contre la stigmatisation et la circulation de mauvaises informations, qui génèrent des amalgames, une méconnaissance et une mauvaise prise en charge des malades, et qui sont des points caractéristiques du projet du dispensaire et des points considérables dans ma réflexion.

¹ Ils peuvent être témoins de réels soins et non pas de pratiques violentes de sorcellerie comme certains le disent et le croient.

² Des stigmatisés.

Ce que je retiens, dans cette référence, sont les solutions apportées de manière complémentaire à l'une et à l'autre³.

La prise en compte du contexte d'implantation⁴ est manifestement inévitable pour réaliser un tel projet, qui s'intègre au paysage et au mode de vie de la population.

³ Par exemple, la solution d'appropriation répond à la technique de réalisation et aux enjeux sociaux et humanitaire.

⁴ Le contexte géographique, historique, local.

CONCLUSION

Il paraissait difficile de comprendre la place du design, d'autant plus du design d'espace, au sein d'un tel sujet, mais il se profile de manière évidente à présent.

Certains artistes voient l'effet thérapeutique dans l'inversement, dans la manière, où c'est l'art, ou le design, qui va pouvoir être un outil d'expression pour extérioriser les émotions¹, et partager ce qui est en eux, la connaissance intérieure².

Je suis convaincue que l'espace est apte à favoriser l'expression, qu'il a la capacité de favoriser les échanges. Il a la fonction de permettre l'interaction entre une personne et une autre, de faire réagir des discours entre eux³. L'espace contribue au partage. Le design d'espace est un moyen de mettre en œuvre un dispositif de partage et de transmission. Il est déjà une solution là où on s'y attendait pas.

¹ Ou leur mal être par exemple.

² (Exemple Hertz NAZAIRE, Keith HARING catalogue).

³ Il est possible de faciliter les échanges par des ambiances et des espaces propice à cela.

Le but de la démarche est de faire exister la maladie de la drépanocytose, lui attribuer une place.

C'est dans le sens de valoriser les deux événements sur le territoire français que je veux diriger le projet. Cela peut participer à la reconnaissance du grand public et des institutions. Il y a ce besoin de faire apparaître cette maladie et ce qui se fait, comme ces événements qui restent les plus significatifs pour le moment. La journée internationale dédiée à la drépanocytose, doit être l'occasion d'en parler et améliorer les actions menées jusque là.

Une discussion avec le designer Grégoire RUAULT, soutient qu'une solution passe par un dispositif qui suscite la curiosité et l'intérêt. Pour cela, il y a cette nécessité de créer de l'impact, attirer l'intérêt ; car c'est ça le but: attirer l'attention. Amener à la curiosité passe par le quotidien. C'est introduire dans le

quotidien, dans le paysage quelque chose qui fait son exception. Cela peut être dans l'espace temps ou dans l'espace spatial. Un événement ponctuel, éphémère, a pour but d'attirer, d'inviter durant un espace temps précis dans un cadre spatial choisie, afin de marquer sa présence⁴. Et l'effet est marqué par tout ce processus de propagande de diffusion du message de l'existence, et la place qu'on a attribuée à cette exposition.

Je veux créer un espace de rassemblement et de communion. Au delà d'un espace il s'agit d'amplifier l'événement existant de la drépanaction, ou d'en créer un de plus. Cela permettra de rendre visible la maladie de la drépanocytose afin d'écarter le sentiment de solitude et d'isolement que beaucoup de malades, de familles et finalement de français ressentent. Je souhaite créer un espace emblématique, interpellant mais surtout un espace éphémère, qui est installé le temps d'un moment.

⁴ C'est sur le même principe d'une exposition temporaire qu'on va se dépêcher de voir et de revoir avant qu'elle se termine. Celle qui est déjà formulé, reste là on a le temps.

Un espace qui peut permettre un instant magique, un événement agréable, de partage, de rêves et de poésies. Un rendez-vous annuel qui permettrait les échanges d'expériences entre les patients, des plus expérimentés aux plus jeunes ; entre les familles et les médecins, entre des personnes qui découvrent la maladie¹. Durant une semaine, cet événement a le moyen de donner lieu à des conversations et même des conférences concernant des avancées médicales et thérapeutiques. Cela pourra promouvoir et aider les demandes d'aides de bénévolat ou financières comme des œuvres de charités. Cela permettrait également de mettre en avant les "patients experts" qui ont un rôle thérapeutique à venir mais également économique. À cette occasion, il y aura des spectacles, des concerts comme il y a actuellement pour la drépanation, afin de solliciter les aides caritatives et montrer le soutien de certains artistes qui parrainent déjà l'association de l'APIPD. C'est un événe-

ment qui permettrait d'accentuer et donner une place sur le calendrier de la date retenue pour la reconnaissance de la drépanocytose, le 19 juin.

L'aspect éphémère permet de s'orienter vers des solutions techniques sur l'installation de l'espace. Il faut penser à des matériaux légers et une installation simple voir rapide. Il en va de même pour la désinstallation. Et ainsi il est bien d'allier cet aspect technique à l'aspect économique qui doit être peu onéreux.

De manière moins approfondie, je cherche à travailler sur le territoire alsacien avec une installation ponctuelle qui permettrait de se greffer ou s'implanter dans un lieu propice dans la ville de Strasbourg, afin de le rendre visible. Un espace éphémère qui rendrait possible dans l'avenir de changer de lieu chaque année. Implanté à la Faculté de médecine de Strasbourg par exemple, il éveillera la curiosité des

¹ Étant curieux de savoir ce qui se passe dans cet étrange espace qu'ils n'ont pas l'habitude de rencontrer à cet endroit, ou qui sont tombés sur la campagne publicitaire de l'événement quelques jours auparavant.

étudiants. Ils pourraient s'y rendre afin de participer aux congrès. Au fur et à mesure que l'événement ce sera déplacé sur le territoire strasbourgeois, voire alsacien, le message sera diffusé plus amplement, il aura plus de participations et touchera ainsi plus de populations. De la même manière l'aspect économique et éphémère de la structure sont à prendre en compte. Des aspects techniques ou formels similaires à l'événement de la drépanation se trouvant à Paris, permettent de faire écho. Une homogénéité qu'il faut mettre en place dans le langage structurel des événements et des actions consacrées à la drépanocytose.

On retrouve également cette notion de rendez-vous dans l'échelle de l'éphémère, et de l'installation ponctuelle. Quand on prend la définition de rendez-vous, il s'agit d'une rencontre dans un contexte spatial et temporel précis. Il est défini comme un lieu : un lieu comme point de rencontre,

² Les expositions temporaires *Monumenta* sont des rendez-vous dans une régularité et ponctualité proposant de l'innovation à chaque exposition avec l'installation d'œuvres artistiques contemporaines où l'artiste est toujours différents avec un univers, un message différent. C'est un tout qui suscite l'intérêt et la curiosité du public.

un lieu où l'on doit, de manière prévu ou imprévu, se rencontrer. Le rendez-vous est peut-être déjà un espace, et qui plus est éphémère. Il est ponctuel ; de ce fait, il en ressort un paramètre du précieux,

d'être attendu. Que ça soit un rendez-vous amoureux, professionnel ou autre, un rendez-vous rend l'instant important, décisif².

Ce qu'il faut c'est éveiller la préoccupation de l'avis public, rendre concrète la connaissance encore trop confuse, accordée depuis 2008, par un outil social perceptible. Les événements de la

Drépaaction et du congrès sont des arguments notables, à faire connaître et à rendre visible sur le territoire français. Le design a le moyen et la force d'inviter à prendre conscience.

De manière général il faut consolider un réseau uni avec les différents acteurs. Le but du projet est de diffuser un message clair et précis, diffuser une connaissance et la reconnaissance de la drépanocytose. C'est pour cela qu'il est bien de concentrer l'information.

¹ En revenant sur la drépanocytose, les associations dédiées à la maladie de la drépanocytose sur le territoire français, n'a pas réellement de liens entre elles. Comme vue précédemment le Dr. Constant VODOUHE atteste qu'il y a eu une tentative de collectif pour les associations mais que dû à certaines mésentente cela n'a pas fonctionné.

**Il faut orienter le regard vers le message
que porte la production ;
le design d'espace est bien le domaine
qui en est capable.**

BIBLIO- GRAPHIE

OUVRAGES

HIPPOCRATE Jenny, Mon enfant a la drépanocytose, et alors ? , France, Racines, 2002, 219 pages.

LAINÉ Agnès, La Drépanocytose : regards croisés sur une maladie orpheline, Karthala, 1er janvier 2004, Homme et Société : Sciences économiques et politiques.

HONNETH Axel, La lutte pour la reconnaissance, Les éditions du cerf, 16 Février 2000, 240 pages, Collection Passages.

BHABHA Homi, Les lieux de la Culture, Théorie postcoloniale, Paris, Payot, 2007, 411 pages.

BANDE DESSINÉE

DE MONTALEMBERT Mariane, Flora et le monstre, Module Etrange, 2006, 14 pages.

DE MONTALEMBERT Mariane, Ben et Bill Bong : drépanocytose et transfusion, Module Etrange, 2007, 22 pages.

ARTICLES

ALBERTAZZI Liliana, "Un institut modèle" in Intramuros, Septembre 2014, p.50-51, N°174.

Le Monde.fr, Par Alexandre Léchenet et Samuel Laurent, Drépanocytose, la maladie génétique qui excite l'extrême droite, article publié le 12.09.2014.

Le figaro.fr, par Corinne Pondarré, «Il y a trop de silence sur la drépanocytose» ; Publié le 08/05/2015.

CONFÉRENCE.

Forum européen de bioéthique, *Produire ou se reproduire*, à Strasbourg.

SITO- GRAPHIE

-71-

<http://www.slate.fr>

www.tolilagilliland.com

www.inserm.fr

<http://sosglobi.fr>

<http://www.afdphe.org>

<http://www.lemonde.fr>

<http://dorys-drepanocytose.org>

www.cite-sciences.fr

<https://www.lvmh.fr>

www.rci.fm

<https://cite-sciences-primo.hosted.exlibrisgroup.com>

<http://www.apipd.fr>

<http://www.plateforme-socialdesign.net>

www.iledefrance.fr

<http://www.voixdespatients.fr>

<http://www.universitedespatients.org>

MES REMERCIEMENTS

Stessy | **ANNEROSE**

MA GRANDE SŒUR, POUR SON SOUTIEN, SON AIDE ET SES CORRECTIONS

Bryan | **SILMAR**

MON GRAND AMI, DESIGNER PRODUIT, POUR SON AIDE ET SON SOUTIEN.

Marlène | **CLOTAIRE**

MA MÈRE, POUR SON SOUTIEN.

Dénylson | **SAINTE-LUCE**

MON PETIT FRÈRE, POUR SON SOUTIEN ET SON AIDE.

Mélissa | **BOKO**

MA MEILLEURE AMIE, POUR SON SOUTIEN ET SON AIDE.

Sylvain | **SAINTE-LUCE**

MON BEAU-PÈRE, POUR SON AIDE ET SON SOUTIEN.

Victor | **ANNEROSE**

MON PÈRE, POUR SON SOUTIEN.

Evelyne | **BLANCHET**

MA TANTE, POUR SON AIDE, SON SOUTIEN ET SON ACCUEIL EN ALSACE.

Cidjy | **BLANCHET**

MA COUSINE, POUR SON AIDE ET SON SOUTIEN.

Yann | **RAFFIER**

MON AMI, DESIGNER ESPACE, POUR SON SOUTIEN.

Nadine | **EBER**

MON PROFESSEUR DE SMAJU, POUR SES CORRECTIONS, SES ENCOURAGEMENTS ET SON SOUTIEN.

Danielle | **MARTIN**

MON PROFESSEUR DE DESIGN, POUR SES RELECTURES ET SES ENCOURAGEMENTS.

Nicolas | **COUTURIER**

MON PROFESSEUR PRINCIPAL, PROFESSEUR DE DESIGN, POUR SON AIDE

Mireille | **DIESTCHY**

MON PROFESSEUR DE SOCIOLOGIE, POUR SON AIDE.

Bruno | **LAVELLE**

MON PROFESSEUR EN DESIGN ET DIRECTEUR DE LABO.

Dr Constant | **VODOUHE**

DOCTEUR EN BIOMÉDICAL, DIRECTEUR DE L'ASSOCIATION DORYS, MERCI POUR SES TÉMOIGNAGES, SES INFORMATIONS ET SON AIDE.

Dr Guy | **DE SOMME**

DOCTEUR GÉNÉRALISTE À STRASBOURG, MERCI POUR SA PRÉSENCE LORS DES RENCONTRES ET L'APPORT D'INFORMATIONS.

Clémence | **NICLOUX**

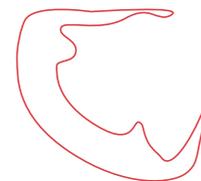
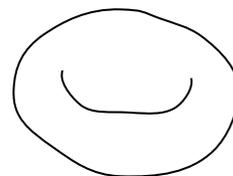
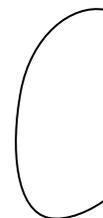
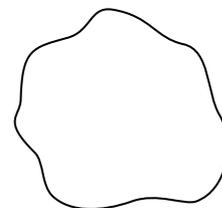
MA CAMARADE, DESIGNER PRODUIT, POUR SON AIDE.

Alexis | **GUNKEL**

MON CAMARADE, DESIGNER GRAPHIQUE, POUR SON AIDE ET SON INVESTISSEMENT.

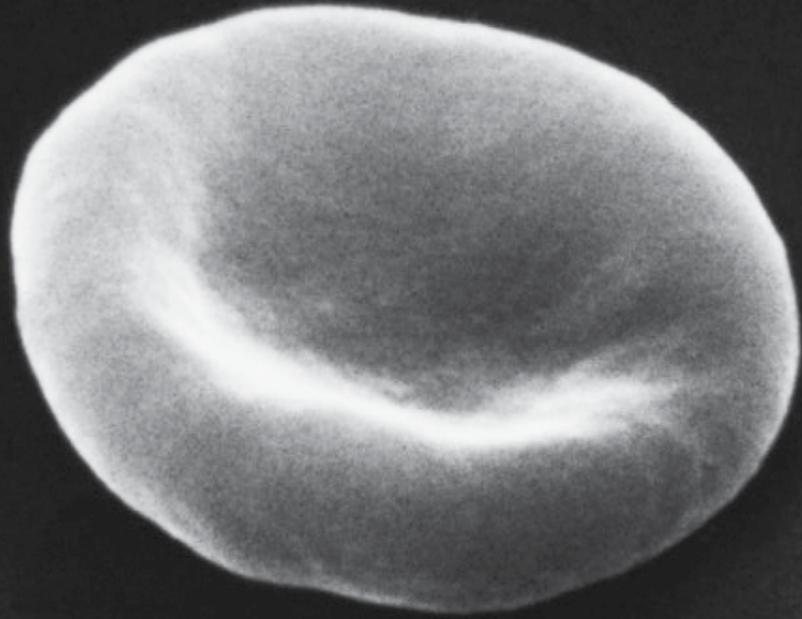
À ma famille aussi nombreuse soit-elle ; à l'équipe pédagogique du DSAA ; au Labo Cultur'Elles ; à ma classe ; à la classe de première année qui nous a fourni une grande aide ; à l'Euro-métropole de Strasbourg ; à toute l'équipe du périscolaire des écoles primaires de Strasbourg ; à toute l'équipe PARALLEL ; à Paris et sa région.

ANNEXE



Globules rouges de drépanocytaires, photos microscopique issue de l'INSERM.





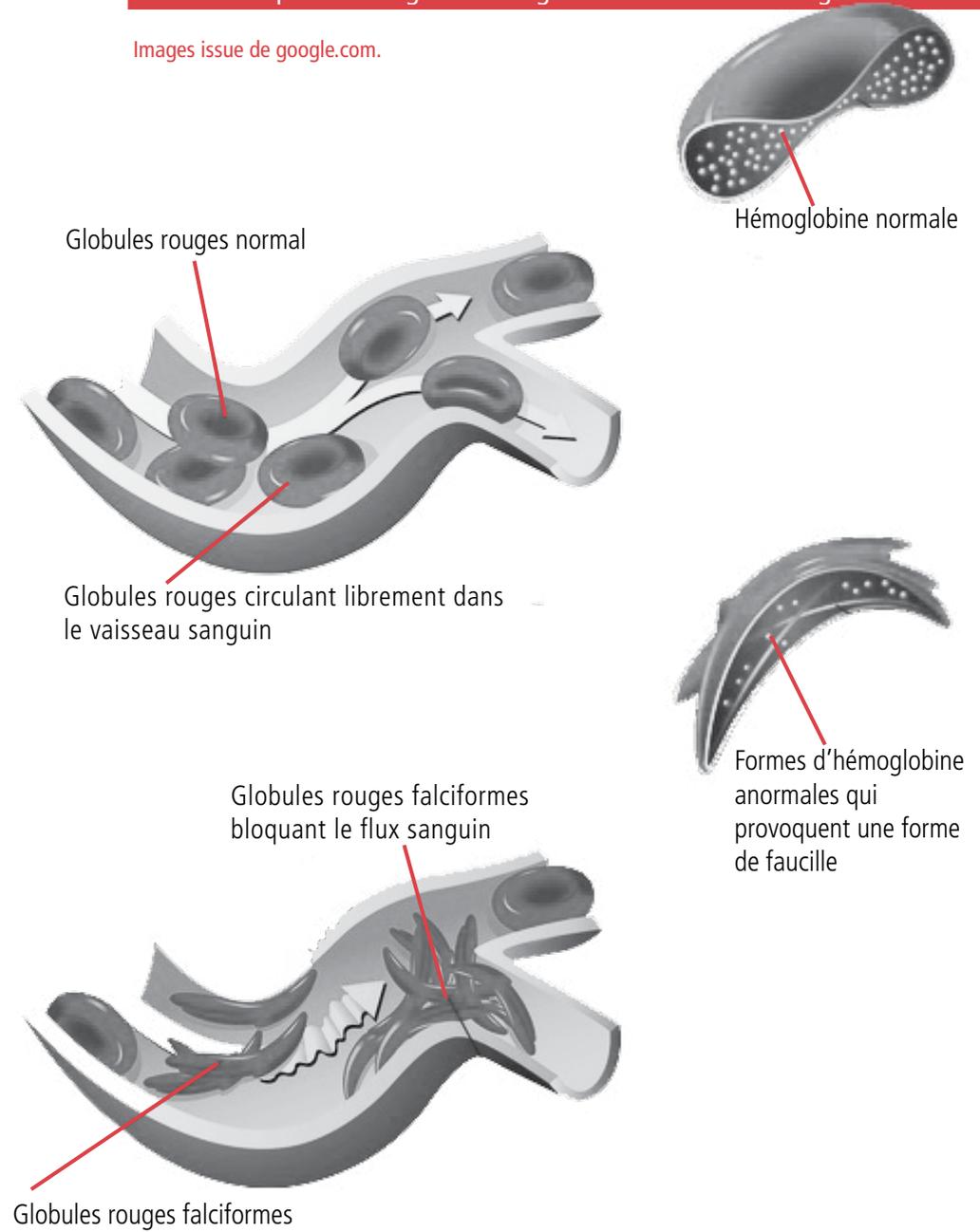
Comparaison globule rouge normal au globule rouge falciforme.

Image issue de inserm.fr.



Schémas comparatifs des globules rouges et de la circulation sanguine.

Images issue de google.com.



NOTION DE TRANSMISSION.



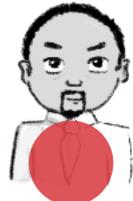
AA

Les deux gènes sont «normaux».



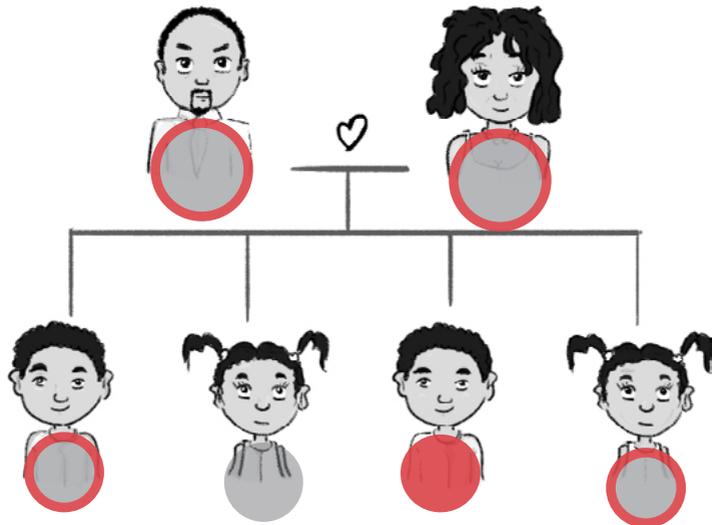
AS

Un gène sur deux comporte l'anomalie = transmetteur mais pas malade.



SS

Les deux gènes comportent l'anomalie = malade.



TABLEAUX DE TRANSMISSIONS DE LA MALADIE DES PARENTS AUX ENFANTS.

Il faut savoir que le gène A est le gène normal que toute personne «normal» détient, un gène sans anomalie. Le gène S est le gène qui détient l'anomalie de la drépanocytose. Celui qui détient un gène S sur les deux (donc qui est AS) est dit «porteur sains» de la maladie, il peut la transmettre mais n'est pas malade et ne contracte aucun symptôme. Alors que celui qui détient les deux gènes sur les deux (donc qui est SS) est malade, il est drépanocytaire.

♀ \ ♂	A	S
A	AA	AS
A	AA	AS

50% de chances que les enfants soient AA contre 50% de chance que les enfants soient AS donc porteur sains de la maladie.

♀ \ ♂	A	S
A	AA	AS
S	AS	SS

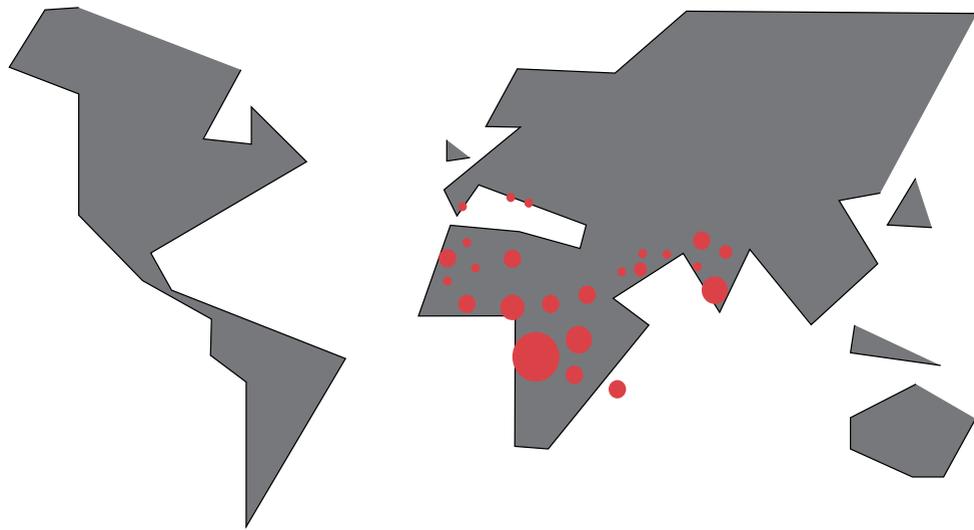
25% de chances que les enfants soient AA, 50% de chance que les enfants soient AS et 25% de chance que les enfants soient SS donc malade.

♀ \ ♂	A	S
S	AS	SS
S	AS	SS

50% de chances que les enfants soient AS donc porteur sains, contre 50% de chance que les enfants soient SS donc malade.

♀ \ ♂	A	A
S	AS	AS
S	AS	AS

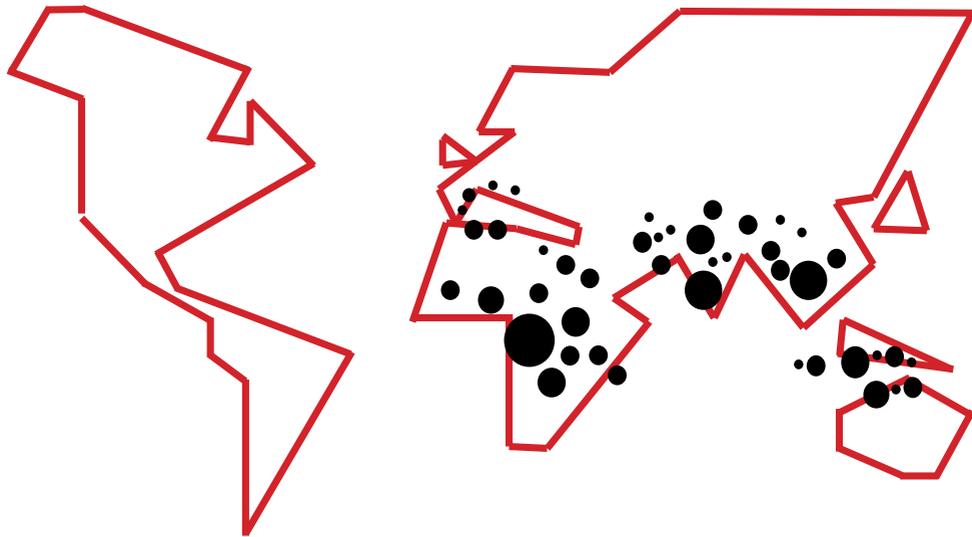
100% de chances que les enfants soient AS donc porteur sains.



Carte apparition de la drépanocytose, dans les régions d'Afrique et d'Inde principalement.

Carte expansion de la drépanocytose aujourd'hui, dû au mouvement de la population.





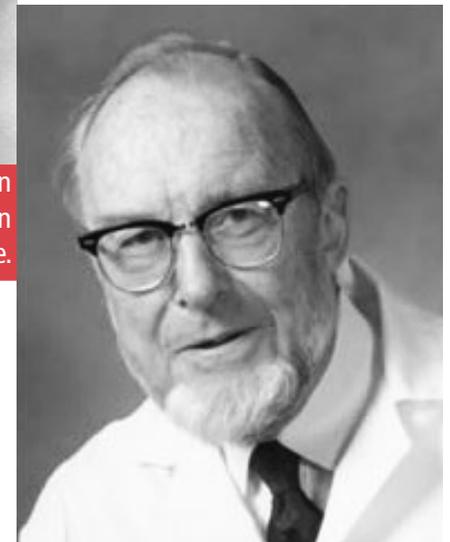
Carte exposant les zones où le paludisme sévissaient.

Image issue de google.com.

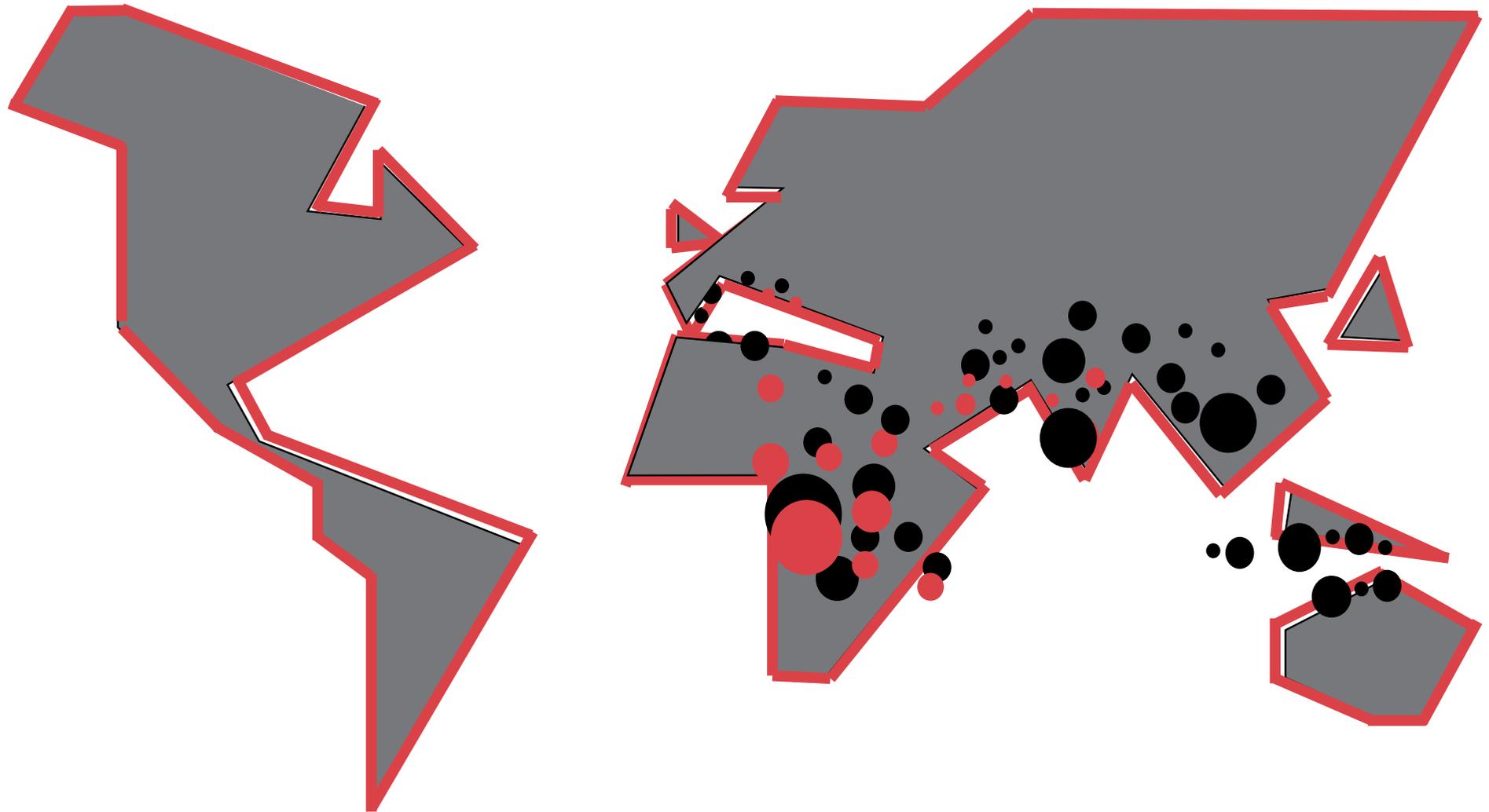


James HERRICK (1861-1954), médecin qui a fait la première description médicale de la drépanocytose.

Image issue de medicine.umich.edu.



James Van Gundy NEEL (1915 - 2000), généticien emblématique du développement de la génétique humaine.



Superposition des cartes des zones du paludisme et l'apparition de la drépanocytose.

Image issue de babelio.com.



Richard Milhous NIXON (1913 - 1994),
homme d'État américain, président
des États-Unis, en poste
du 20 janvier 1969 au 9 août 1974.

Image issue de drepaconseils.org.



Yuet-WAI-KAN (1936), scientifique,
médecin et professeur d'hématologie.

Jenny HIPPOCRATE FIXY,
directrice de l'association A.P.I.P.D.



Image issue de apipd.fr.



Image issue de jeuneafrique.com.



Dr Constant VODOUHE,
chercheur en biomédicale
et directeur de l'association DORYS.



Image issue de [twitter Dorys](https://twitter.com/Dorys).

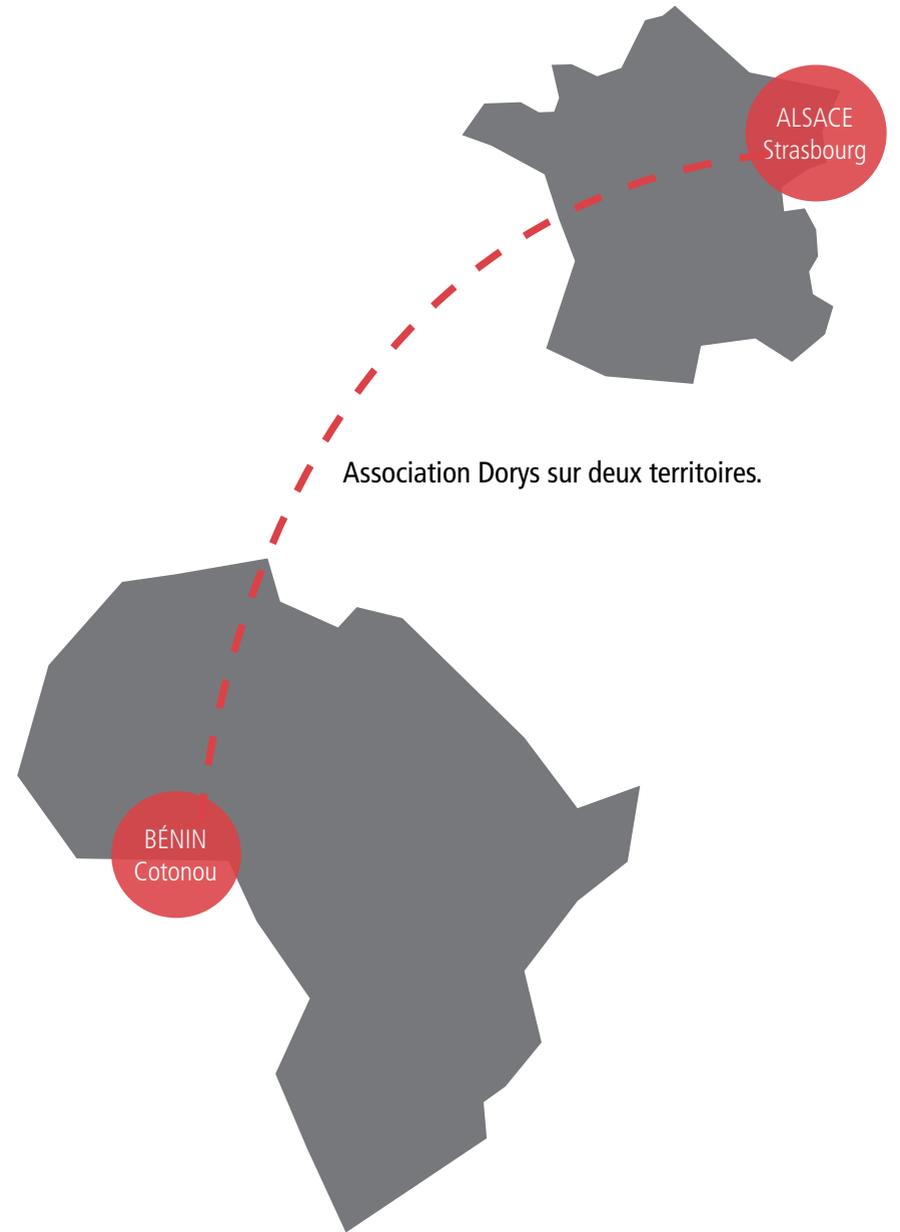


Image issue de lilo.org.



Applications dédiées à la drépanocytose.

SickleOScope



Image issue de ddmedica.com.

Image issue de afdphe.org.

MAIRIE DE PARIS 

LA DRÉPANOCYTOSE, JAMAIS ENTENDU PARLER ?

POURTANT
CHAQUE ANNÉE
EN ILE-DE-FRANCE,
200 BÉBÉS NAISSENT
ATTEINTS PAR
CETTE MALADIE
GÉNÉTIQUE GRAVE

FAITES-VOUS DÉPISTER !

Pour tout savoir, tapez C100 sur Paris.fr



Centre d'information et de Dépistage
de la Drépanocytose (C100)
25,17 rue Charles Berthou, 75011 Paris
Tel. : 01 45 20 50 50



TRICOUYER & COMPAGNIE
www.tricouyer.com
www.0145205050.fr
100 rue de Valenciennes 75013 Paris

Campagne d'information et de sensibilisation sur la drépanocytose par la ville de Paris, afin de rappeler l'importance d'un dépistage précoce.

Image issue de lvmh.fr



LVMH, lors de mécénats *Dîner des Maisons Engagées.*



Image issue de LVMH.fr.

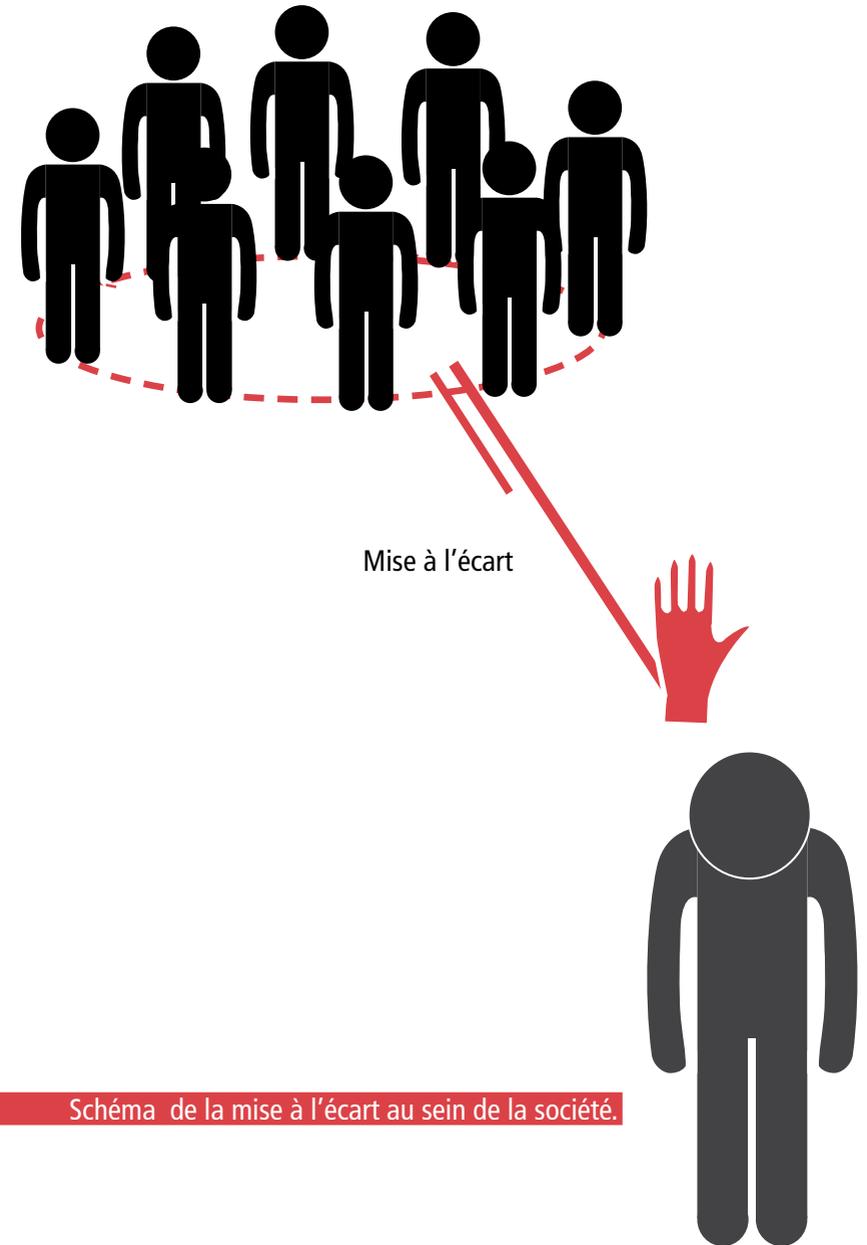


Schéma de la mise à l'écart au sein de la société.

Image issue de cite-sciences.fr.



Couverture du livre *Mon enfant à la drépanocytose et Alors?*, Jenny HIPPOCRATE FIXY.

Image issue de cite-sciences.fr.



Couverture du livre *Flora et le monstre*, de Mariane DE MONTALEMBERT.

Schéma de l'excentration des hôpitaux, et ainsi des malades.

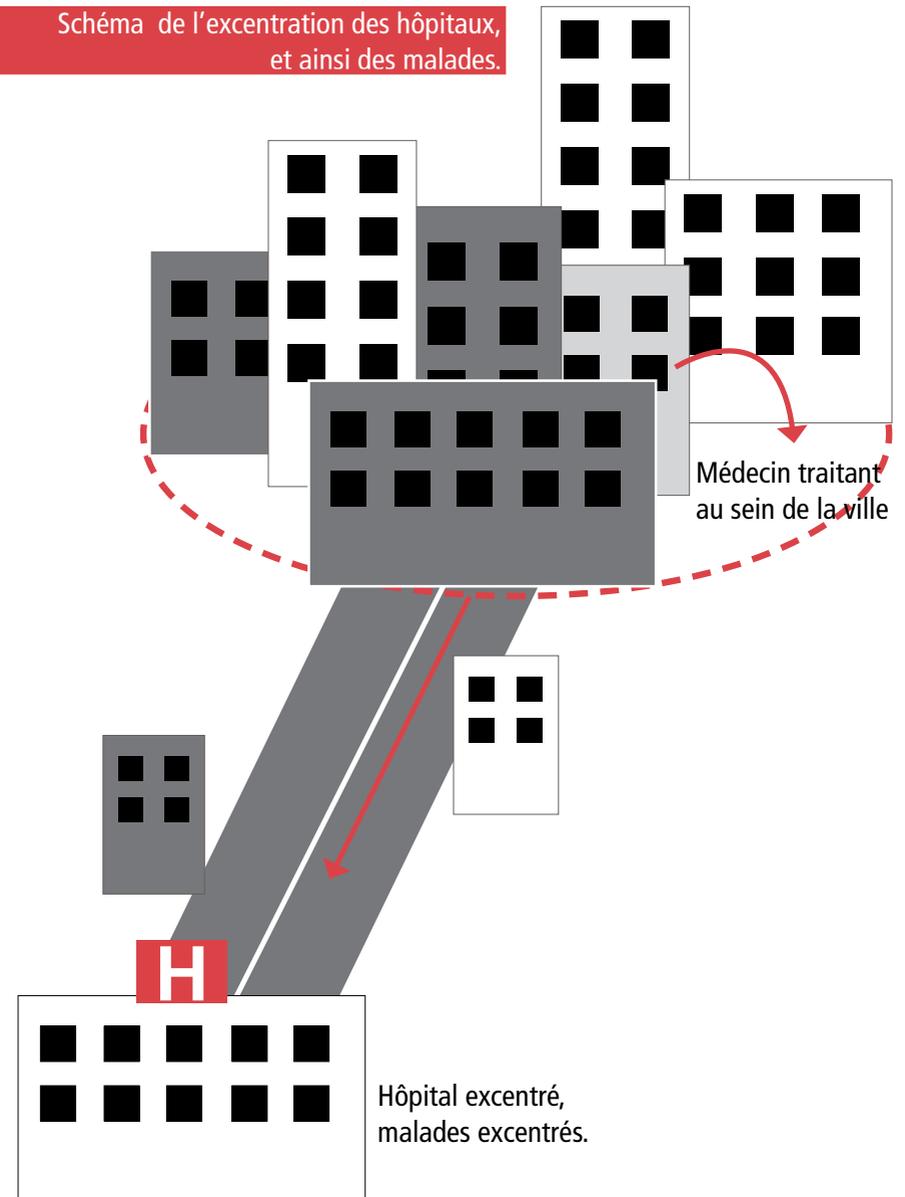


Image issue de lemonde.fr.



DREPANOCYTOSE, LA MALADIE GÉNÉTIQUE

QUI EXCITE L'EXTRÊME DROITE.

Le Monde.fr, Par Alexandre Léchenet et Samuel Laurent, article publié le 12.09.2014.

Couverture du livre *La lutte pour la reconnaissance*, Axel HONNETH.

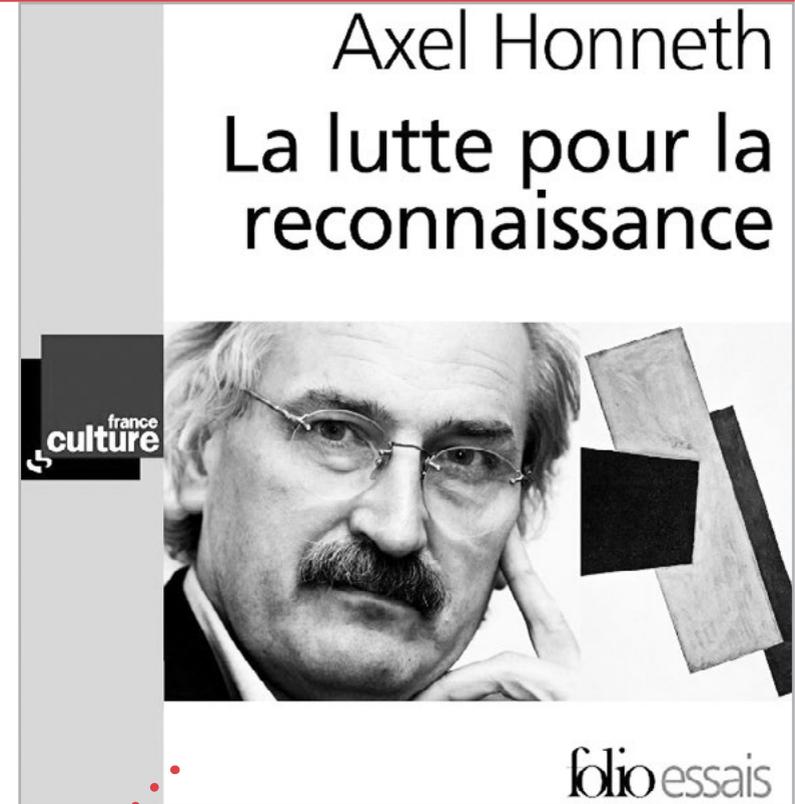


Image issue de youtube.com.

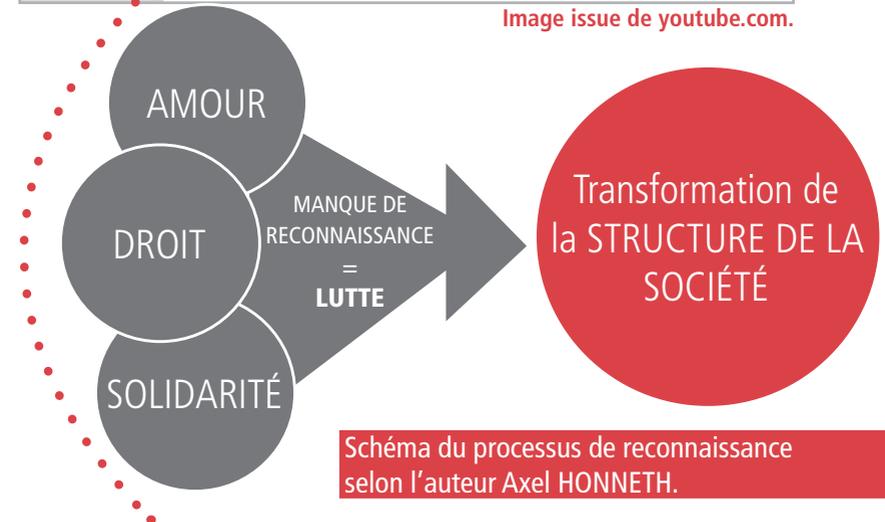


Schéma du processus de reconnaissance selon l'auteur Axel HONNETH.

Schéma de l'inclusion dans les deux sens. Inclure les personnes stigmatisées dans la société et à l'inverse inclure la société dans le sujet isolé.

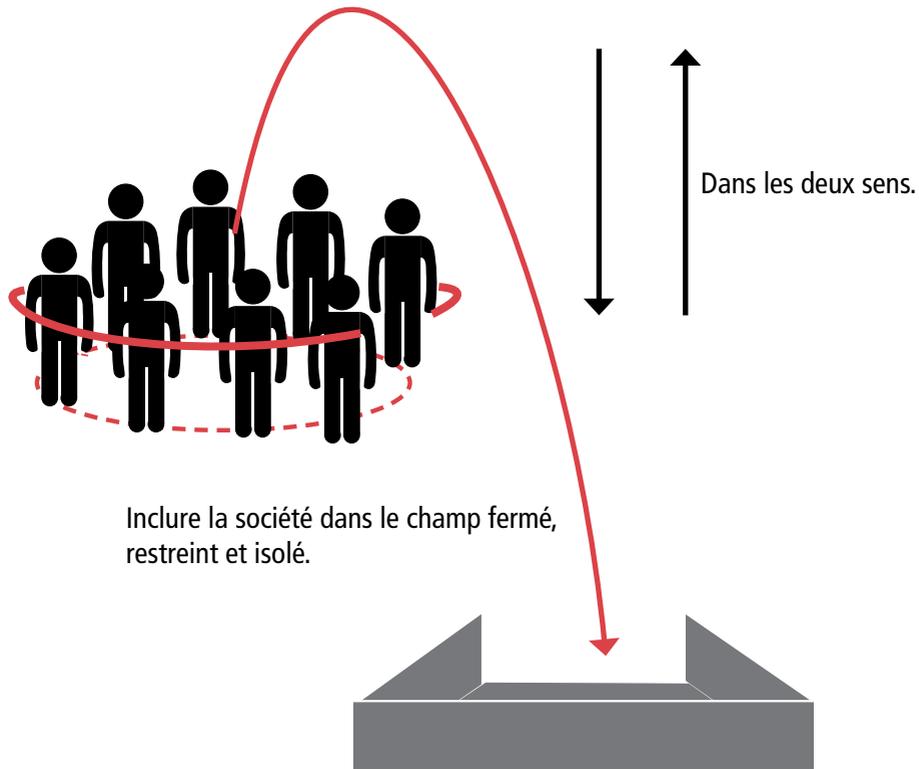
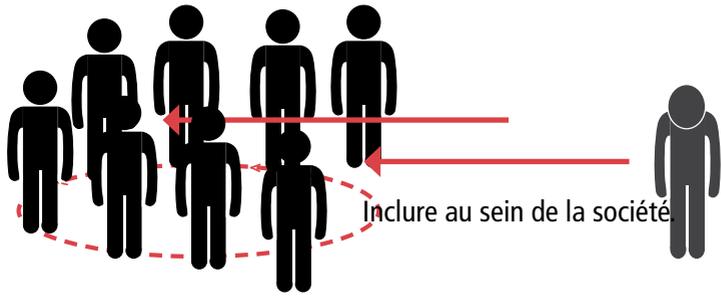


Image issue de google.fr.

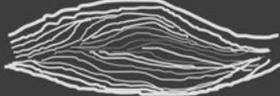


Ignorance = fear, 1989, «Street poster Art»,
Néo expressionnisme. New York.



Keith HARING
(1958-1990).

Image issue de google.fr.

<p>MALADIES GÉNÉTIQUES</p> <p>N°1. LA DRÉPANOCYTOSE</p>  <p>2. la mucoviscidose 3. l'hémophilie 4. la myopathie 5. l'autisme 6. le cancer</p>	<p>MALADIES GÉNÉTIQUES</p> <p>N°3. L'HÉMOPHILIE</p>  <p>1. La drépanocytose 2. la mucoviscidose 4. la myopathie 5. l'autisme 6. le cancer</p>	<p>MALADIES GÉNÉTIQUES</p> <p>N°5. L'AUTISME</p>  <p>1. La drépanocytose 2. la mucoviscidose 3. l'hémophilie 4. la myopathie 6. le cancer</p>
<p>MALADIES GÉNÉTIQUES</p> <p>N°2. LA MUCOVISCIDOSE</p>  <p>1. la drépanocytose 3. l'hémophilie 4. la myopathie 5. l'autisme 6. le cancer</p>	<p>MALADIES GÉNÉTIQUES</p> <p>N°4. LA MYOPATHIE</p>  <p>1. la drépanocytose 2. la mucoviscidose 3. l'hémophilie 5. l'autisme 6. le cancer</p>	<p>MALADIES GÉNÉTIQUES</p> <p>N°6. LE CANCER</p>  <p>1. La drépanocytose 2. la mucoviscidose 3. l'hémophilie 4. la myopathie 5. l'autisme</p>

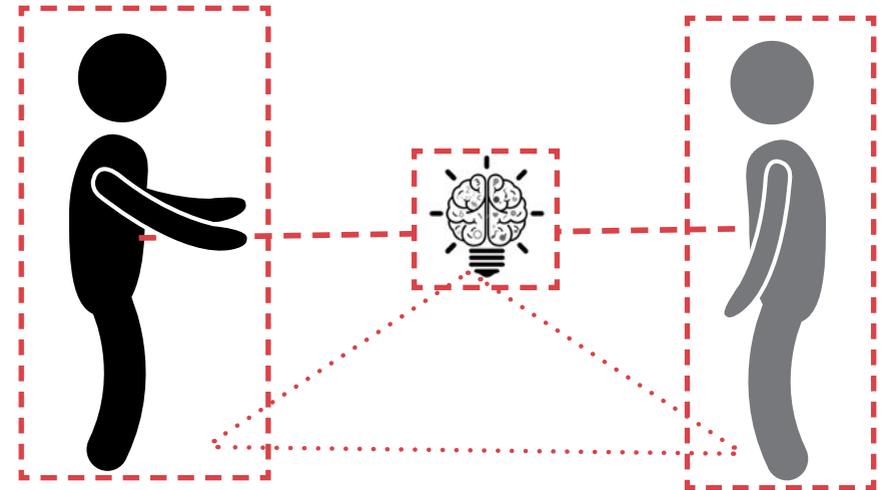


Schéma du lien tridimensionnel de transmission.

Jeux de cartes des cinq familles avec pour thème les maladies, réalisé pour des ateliers au sein des écoles Schoepflin et Guvnemer à Strasbourg.



**QUESTION À 1 MILLION :
M'APPRÉCIERIEZ-VOUS AUTANT
SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF ?**

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.

**EST-CE QUE VOUS
ME TROUVERIEZ AUSSI DRÔLE
SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF ?**

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.



Campaone de sensibilisation contre le SIDA nommé AIDES (2006).

Images issue de www.jesuissero.org.



**MA MÉTHODE
VOUS PLAIRAIT-ELLE AUTANT
SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF ?**

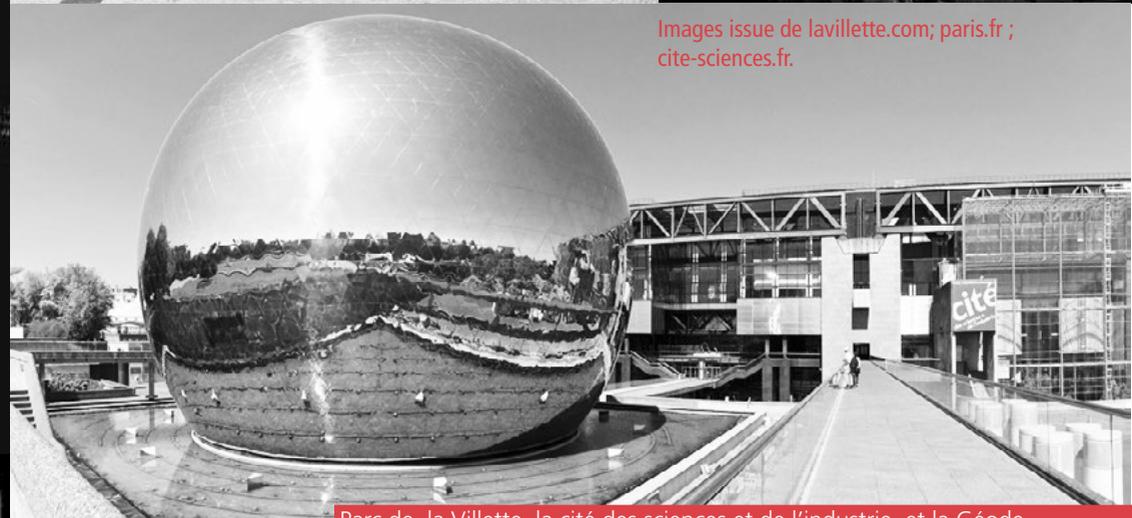
C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.

**EST-CE QUE VOUS AIMERIEZ
AUTANT MA GUEULE
SI J'ÉTAIS SÉROPOSITIF ?**

C'EST LE SIDA QU'IL FAUT EXCLURE, PAS LES SÉROPOSITIFS.



Images issue de lavillette.com; paris.fr ; cite-sciences.fr.



Parc de la Villette, la cité des sciences et de l'industrie, et la Géode.





Grand Palais, à Paris dans le 8ème arrondissement.

Images issues de grandpalais.fr.



Images issues de grandpalais.fr.



Léviathan, Monumenta 2011,
Anish KAPOOR, au Grand Palais.



COMPTE-RENDU D'OBSERVATION SOCIOLOGIQUE

LES RECHERCHES DE CONTACTS ET ENTRETIENS.

PRISE DE CONTACT AVEC LE SERVICE MEDICAL.

En vue des recherches établies au préalable pour approfondir le sujet, et les connaissances sur la maladie une étude de cas s'est avérée efficace pour la recherche d'informations. Du moins plus efficaces que la recherche d'informations à la source médical, de l'hôpital d'Henri Mondor auquel le déplacement et l'essai de rentrer en contact à de nombreuses reprises avec le service dédié à la maladie ne semble jusqu'à présent efficace. Il fait partie des centres médicaux "spécialisés" sur la maladie car un service y est dédié. Après avoir réussi à rentrer en contact par téléphone avec le service, on est dirigé vers une adresse mail auprès de laquelle il est demandé d'envoyer une grille de questions au préalable. Depuis plus aucune réponse. L'association SOS Globi qui est une association de lutte et de prévention contre les maladies des globules rouges et qui fait des permanences au sein de ce centre hospitalier, n'a donné aucune nouvelle après le passage au centre et la tentative de rentrer en contact avec eux. Le passage étant effectué à une date et heure précise selon les informations trouvés sur internet concernant la permanence de l'association au sein du centre hospitalier.

Un sujet méconnu, peu renseigné, mal renseigné, pas situé, dont le don de temps et d'informations reste jusque là compliqué. Il y a une sorte de non dit, ou de "pas tout dit" qui plane. Tout cela donne une impression qu'on a pas envie d'en parler, ou de renseigner plus que ça comme si c'était fatigant, trop compliqué, jusque peut-être un fardeau ou autre. C'est peut-être qu'il y a certaines questions auxquelles on ne peut pas répondre de manière précise et qu'il s'agirait d'éviter ce qu'on

ne peut renseigner. Une sorte de mutisme qui vient peut-être d'un manque de connaissance ou d'informations à la source ou peut-être d'une sorte de méfiance aux questions qui viennent de l'extérieur du milieu médical. Au sein même de l'hôpital il est difficile d'avoir des renseignements concrets sur l'association et ses permanences, certains ne connaissent pas ou ne savent pas où le situer dans l'hôpital. Il y a un réel problème de communication et de parcours.

Sans réponses, et à la suite des recherches et des lectures dont le livre *Mon enfant a la drépanocytose et alors ?* de Jenny Fixy Hippocrate on trouve l'existence de l'association APIPD (Association pour l'Information et la Prévention de la Drépanocytose) qui est la première association de lutte contre la Drépanocytose. La visite du site internet de celle ci et surtout ce livre fait part de grand témoignages et d'informations non négligeable. On retrouve beaucoup d'informations dans cet ouvrage qui permettent l'interrogation, la réflexion et l'ouverture des possibles sur le sujet, sur les besoins et les solutions. Un appui donc, une référence considérable. Le site internet de l'association est assez efficace même si on peut y relever quelques manques. On y trouve de l'information sur la maladie, l'historique sur comment et par qui sa connaissance a évolué, des informations sur l'association, les membres de celle-ci, par qui elle est soutenue. On relève un soulignement de la méconnaissance et du manque d'intérêt envers la

maladie et surtout envers "les victimes" de cette maladie afin de sensibiliser sur un sujet problématique polyvalent dans tous les sens du terme, qui engendre tout d'abord des problèmes de santé, mais également des problèmes sociaux et sociétaux. Ce soulignement est d'autant plus évoqué par les propos forts tenus par la présidente de l'association qui est Jenny Fixy Hippocrate, l'auteur du livre qui a fait de nombreuses actions pour faire avancer les choses dans ce sens ayant pour motivation son fils, sa famille, les drépanocytaires et leur famille.

“Malgré ces chiffres, le gouvernement ne veut toujours pas assumer entièrement les responsabilités qui sont les siennes en prenant en charge la santé de cette partie de la population « française » défavorisée par la drépanocytose, reconnaissons tout de même que depuis ces derniers mois quelques efforts ont été faits, grâce au dévouement de certains parlementaires”.

“Que faisons-nous de ces enfants défavorisés et qui éprouvent de grosses difficultés à suivre une scolarité normale ? Souvent en échec

scolaire, à cause d'un absentéisme fréquent (hospitalisations longues, crises à répétitions, fatigabilité, etc....). Ils sont souvent traités de paresseux alors qu'en réalité, ils sont souvent fatigués parce que leur taux d'hémoglobine est inférieur à la normale. Toujours est-il qu'ils sont encore considérés comme des parias. Et que dire des adultes drépanocytaires qui sont diminués physiquement et psychologiquement, traités eux aussi de fainéants, dans la mesure où ils ne peuvent pas exercer la profession de leur choix, pour cause de « contre-indication » à la maladie.”

Elle tient des discours fort et pleins d'espoirs. On y trouve aussi un journal d'événements ponctuels et annuels. Sur ce site internet on apprend qu'il y a une journée internationale dédiée à la maladie de la drépanocytose. L'association propose des événements où des actions, des conférences, et/ou des événements sont menés durant cette journée ou même durant la semaine. Une journée internationale dont personne ne connaît à part les associations et quelques personnes directement concernées par le sujet, personne ne parle de cet événement important dans la prise en considération de cette maladie, elle n'est jamais évoquée, rien n'est communiqué à ce sujet. Pourtant des manifestations sont réalisées plus ou moins chaque année pour ce qui est nommé la Drépanaction, cette journée dédiée à la maladie. Cela reste important dans la recherche de reconnaissance, mais on peut constater que rien n'est encore acquis et c'est même encore loin d'être le cas car cette reconnaissance reste qu'interne. Cela fait maintenant dix ans que la drépanocytose a été reconnue par l'ONU comme priorité de santé publique et que le 19 juin est la journée internationale dédiée à la drépanocytose. Une évolution évidente, bien que très lente si on relève également que la découverte de la maladie était en 1904, soit plus d'un siècle avant la reconnaissance officielle par l'ONU. Mais presque cent quinze ans après, et dix ans de "reconnaissance" internationale, on ne relève toujours rien de concret en terme de communication efficace, et de diffusion ou encore d'entité. Rien n'est réalisé pour mettre en avant, pour valoriser ou faire connaître cette évolution. Cela

commence à peine à émerger, à questionner, même si parfois ce ne sont pas les bonnes questions (comme pour les questions d'immigration soulevé par des partis politiques) et qu'on y trouve pas énormément de réponses. Mais la volonté y est, par les associations, les soignants, les parrainages.

Il est intéressant de se pencher sur cette reconnaissance jusqu'à présent silencieuse par une institution aussi importante que l'ONU. C'est un fait qu'il faut concrétiser visiblement, qu'il faut marquer.

Les actions et événements établis pour le moment ne sont pas visibles ou pas suffisamment pour susciter l'intérêt de tous ou de nombreuses personnes, ni pour

faire connaître la maladie qui concerne le territoire français. Faire de cette date un événement "culturel", de sensibilisation afin d'informer, de faire connaître la maladie au grand public, mais aussi qu'il soit un rendez-vous ponctuel pour les malades, leur famille, pour les soignants. Faire un espace éphémère le temps d'une journée, ou d'une semaine un rendez-vous culte comme les grands salons annuels (salon de l'agriculture), un espace de rencontre, d'échanges, d'informations, de sensibilisation, (appels aux dons). Lié à une association comme l'APIPD qui est la première association de lutte contre la drépanocytose, il est judicieux de réaliser cet événement à Paris qui est la région la plus touchée en France métropolitaine.

RENCONTRE ET ENTRETIEN AVEC LE DR. VODOUHE.

PRESENTATION DE SON ASSOCIATION ET DE SES ACTIONS.

Ensuite, une rencontre avec le fondateur de l'association Dorys, la première association dédiée à la drépanocytose à Strasbourg a permis un entretien direct et concret avec une personne experte sur le sujet. On remarque que le chemin jusqu'à la rencontre s'est avéré moins complexe que pour l'hôpital par exemple. En cherchant ce qu'il se fait sur le territoire français et plus précisément sur le territoire Alsacien on trouve deux associations à Strasbourg dont une assez active. On constate sur le site internet que chaque année un congrès se tient à Strasbourg et qu'il est ouvert à tous en s'inscrivant sur le site internet de l'association. Heureusement la date n'est pas encore passée et le congrès se tiendra du 14 au 16 Mai 2018. En s'inscrivant à la participation au congrès, le dirigeant de l'association Dorys, Dr. Constant Vodouhe, chercheur en biomédicale, a pris

contact en laissant ses coordonnées afin d'avoir de plus amples informations sur le congrès. Suite à une conversation téléphonique un entretien pour se rencontrer est fixé. Très ouvert, il donne une transparence nette sur le sujet qui englobe les questions médicales, scientifiques, les questions sur les associations, le réseau, sur les questions sociales, économiques. Il affiche une sympathie et une ouverture directe et offre de l'information tant qu'il peut sur tout ce qu'il peut. Il présente l'association qu'il a fondée en 2004 et comment il a mis en place un congrès international, tout d'abord en Afrique et plus particulièrement à Cotonou (au Bénin) où un grand nombre de la population est concerné directement ou indirectement par la Drépanocytose. Ainsi l'association est sur les deux territoires, ce qui fait un lien entre ici et là-bas. Depuis 2009 se tient chaque année à Strasbourg ce seul congrès européen concernant la maladie de la drépanocytose.

Le premier congrès européen est réalisé la même année que la première Drépanaction suite à la reconnaissance officielle par l'ONU comme vue précédemment en 2008. Un congrès ouvert à tous, réunissant tout type de domaines comme le social et le sociétal avec les services sociaux, l'anthropologie, le médical, la psychologie. Cette même année il y a eu une tentative de collectif monté avec les différentes associations dédiées à la maladie de la drépanocytose du territoire français. Une tentative qui s'est avérée fragile et "obsoleète" dû à de nombreux désaccords. Le Dr. Constant Vodouhe explique qu'il y a beaucoup de mésentente entre ces associations pour des raisons diverses qui

fait que chacune font les choses de leur côté ou donne l'exemple qu'il y a plusieurs associations en Guadeloupe (environ trois) sur une petite région. Cela révèle un manque de réseau, de complémentarité des unes et des autres. Il s'en est rendu compte lors de déplacements, car il réalise petit à petit des congrès de manière ponctuelle dans des endroits différents actuellement, il se déplace souvent dans les DOM et en Afrique. Il est souvent amené à se déplacer en Guyane notamment pour tenir le congrès. Il y a eu un congrès en 2016, le seul, en Guadeloupe, une des régions françaises les plus concernées mais dû à aux mauvaises ententes des associations internes il ne s'est pas très bien déroulé.

Ce manque d'accord par les associations mène à un grand trouble et participe à ce manque de visibilité et de transparence. Un réseau soudé serait favorable à une clarté envers le public, les soignants, les familles et au bon fonctionnement de la diffusion et de la communication des informations. Mettre en avant une complémentarité de chacune serait propice à la valorisation des nombreux événements effectués en faveur de la drépanocytose pour ainsi faire connaître ces événements comme la drépanaction, les

course régionale ou encore le congrès. Faire connaître les choses qui parlent de cette maladie peut-être un bon début à la diffusion du message. Pour cela il ne faut pas que les choses s'éparpillent dans tous les sens car le manque de clarté induit à l'abandon de la recherche et de l'intérêt. Concentrer l'information pour mieux la diffuser ; diffuser un message clair, précis, transmettre une connaissance que chacun peut avoir et savoir ce qu'il se fait concrètement en ce sens.

PRESENTATION IDEE ET CONTEXTE
D'INTERVENTION T.

Le docteur Constant Vodouhe témoigne en tant que scientifique, fondateur d'association mais également en tant que personne touchée par cette maladie car son deuxième enfant est né drépanocytaire. Il évoque le manque d'informations médicale à ce sujet. Car à l'époque de son mariage il ne savait pas que sa femme et lui étaient porteurs sains de la maladie c'est à dire qu'ils peuvent transmettre la maladie mais ne sont pas malade à proprement parlé, ils ne déclarent aucun symptôme. D'ailleurs la demande d'un éclaircissement au sujet de la transmission des parents à l'enfant semblait inévitable. Il finit par établir des tableaux afin d'expliquer la transmission selon les différents cas possible (Cf. les tableaux des transmissions). Il explique alors que c'est sur le tard qu'il apprit que sa fille détenait la maladie de la drépanocytose. Etant petite, sa fille se plaignait régulièrement de douleurs, jusqu'au jour où la douleur était tellement intense qu'il était indispensable de l'emmener aux urgences en vue de telle souffrance. Cela s'est fait à de nombreuses reprises et a commencé à se

repérer physiquement car les douleurs provoquées par le manque d'oxygène des tissus, faisaient apparaître des gonflements des membres comme les mains. Les soignants ne trouvèrent rien à ce sujet ne sachant pas que l'enfant avait cette maladie ou ne connaissait même pas l'existence de cette maladie. Le Dr. Vodouhe inquiet que l'équipe médicale ne trouve pas ce qui provoque cela à leur enfant, l'a été d'autant plus quand l'équipe médicale rentra en contact avec les services sociaux du fait que leurs venues leur semblait trop fréquentes avec une enfant aux membres gonflés. On suspectait les parents, de maltraitance sur l'enfant. C'est seulement quand un interne, encore étudiant en médecine, voyant le cas lui rappelait vaguement quelque chose, il fit des recherches avec une idée en tête, qui s'avérait être la bonne puisque l'enfant se présentant bien comme drépanocytaire. Le dépistage néonatal qui venait à peine d'être ancré en France avait bien été réalisé pour son enfant mais ne l'avait pas déclaré comme tel. Donc le Dr. Vodouhe ne pensait pas du tout à cette possibilité qui pour lui était écartée depuis le départ. A la grande surprise de tous l'enfant était bien drépanocytaire.

On relève de gros problèmes sociaux et médicaux engendré par cette méconnaissance. Le fait que les soignants ne sachent pas la possibilité de cette maladie, ne relèvent rien qui expliquent la cause des douleurs, ne cherchent peut-être pas où il faut du fait du manque de "formation" sur le sujet. On comprend que cela amène a des problèmes de soins médicaux car à ce moment là on renvoie la famille chez elle pensant ne rien pouvoir faire. Mais cela engendre également des gros problèmes sociaux où la famille et son intégrité est remise en question étant la seule possibilité à prendre en considération pour protéger l'enfant. La relation enfants parents est remise en cause. Cela relève du paradoxe car la situation

familiale, les relations internes de celle-ci sont remise en cause, hors à ce moment là c'est l'information interne des soignants qui est à remettre en cause. On aperçoit qu'en plus d'être à la recherche d'explications il y a cette volonté à rechercher la responsabilité de quelqu'un dès lors qu'il n'y a pas d'explications. Il a fallu attendre de tomber sur cet étudiant vaguement renseigné sur le sujet afin de savoir ce qu'il en était vraiment sur l'état de santé de son enfant et pouvoir traiter la question, malgré toutes les différentes étapes par lesquelles ils sont passés, qui auraient pu leur indiquer bien avant. On réalise que les familles peuvent très vite être entraînés dans une spirale de complications, difficile à surmonter.

INTERROGATION SUR LA RESPONSABILITE.

Pour revenir sur la responsabilité il est vrai que les parents ne sont pas directement les responsables de la douleur de leurs enfants, ou du gonflement de leurs membres, mais certains parents se sentent souvent responsable de la transmission de cette maladie à leur descendance. Rien de pire que la culpabilité dans ces cas sensibles, d'où l'importance de la prévention, le dépistage des parents, mettre en lumière face aux couples les possibilités qu'ils encourent. Beaucoup trop

de personnes aujourd'hui ne savent pas qu'ils sont porteurs donc transmetteur de la maladie. Sans l'information ils ne peuvent faire de choix, prendre de décision, avoir le choix tout simplement de prendre ou de ne pas prendre de responsabilité. Ils ne sont en capacité de se préparer en quelque sorte, comme pour l'exemple du Dr. Vodouhe pour qui c'est arrivé brusquement. Cela évitera bien des étapes aux familles, aux parents, à l'individu naissant avec la maladie. Des étapes de suspicion, de jugements, de malaise, de douleur physique et moral.

LES SOINS, LES TRAITEMENTS ET LES OPÉRATIONS.

Le Dr. Vodouhe explique que la douleur d'un drépanocytaire est certainement l'une des plus fortes car parfois même la morphine n'arrive à bout de celle-ci. On imagine la douleur d'un père qui voit son enfant souffrir de cette manière. A la suite de ce témoignage concernant sa propre expérience de confrontation avec cette maladie, un autre point est soulevé où le manque de communication induit à un manque de soins au niveau des traitements médicaux. A ce jour très peu de choses soignent ou soulagent la maladie ou les douleurs que provoque celle-ci. Les transfusions sanguine effectuée lors d'hospitalisation plus ou moins longue lors des crises sont les traitements les plus courant et qui s'avère les plus efficaces de manière ponctuelle. Cela soulage mais ne guérit pas. L'attention d'une bonne hygiène de vie sans trop d'efforts physique, une bonne hydratation régulière participe à une meilleure condition de vie. Il faut toujours être vigilant et attentif afin de tomber malade au moins où ne éviter les infections au plus. Des traitements sont

en cours d'essais.. Des pistes pour la thérapie génique sont discutés et testés pour les maladies génétiques. Il y a la greffe de moelle osseuse réservé pour les cas les plus sévères, certainement dû au fait que ça soit une opération lourde (question économique certainement également). De là, le Dr. Vodouhe parle et m'apprend qu'une opération existe et permet de soigner la maladie. Une opération qu'on entend très peu parler et est très rarement cité. C'est la greffe allogénique, une greffe de cellules souches Hématopoïétiques. C'est un peu complexe et il y a seulement une chance sur 100 milles d'être soigner car cela fonctionne par compatibilité, mais surtout la greffe est réalisé à partir de cellules souches de sang de cordons. Donc ce qui rend amoindrit les chances sont la compatibilité et d'être en possession du nombril compatible. Il y a beaucoup de chances pour que ça fonctionne avec les frères et sœurs d'un malade ou les parents.. Cependant, si on ne connaît pas cette possibilité on ne peut pas prendre de dispositions dans ce sens, réclamer une greffe de ce genre ou tout simplement garder un nombril auquel on saurait qu'il y a compatibilité.

La famille n'a pas l'occasion d'avoir de choix ne peut pas prendre de décisions. Sans renseignement sur le sujet, sans la connaissance de l'existence des possibilités, il est impossible de faire les choses en conséquence et de mettre les chances de son côté. Constant Vodouhe en avait pris connaissance de cette possibilité, on rappelle qu'il est chercheur, qu'il est dirigeant d'une association pour la drépanocytose, il a eu la chance de le savoir et de pouvoir tenter leur chance. Une tentative réussie car aujourd'hui son enfant est guéri grâce à cette opération qu'ils ont pu tenter. De manière scientifique l'enfant est toujours drépanocytaire, mais il n'est plus malade, donc en quelque sorte il n'est plus drépanocytaire. Il déclare après la prise de connaissance de cette éventualité, a poussé le couple à faire un troisième enfant, qu'ils ont pu dépister si l'enfant n'était pas malade ou porteur, mais surtout testé la compatibilité avant la naissance.

Des réponses favorables qui leur ont permis de "sauver" leur fille d'une situation qui rendait sa vie et qui rendait leur vie difficile. Malheureusement beaucoup de personnes ne connaissent pas cette intervention, cette éventualité que ça soit les familles ou les soignants, d'où la réduction de chances que ça fonctionne car il faut prélever ou garder à la naissance le nombril afin de pouvoir faire la greffe.

Le manque d'information empêche donc la possibilité guérison de la maladie, ou en tout cas d'en faire le nécessaire.

La question qui nous viens tout de même à l'idée est pourquoi? Pourquoi ne pas donner les informations à ce sujet, les informations qu'il faut.

POURQUOI CE MANQUE D'INFORMATION ?

Le Dr. Vodouhe s'interroge également sur la question. Il explique qu'il y a des raisons et d'énormes enjeux économiques qui ralentissent l'évolution des soins de la maladie. Il y a un point qui est soulevé aussi par rapport à ces enjeux économiques, celui de la dépendance à la société, du gouvernement. Prendre des médicaments régulièrement, des traitements médicamenteux, ou autre de manière régulière comme dans le cas des drépanocytaires ont une incidence sur le fonctionnement du système, qui produit tout un déroulement. Alors qu'une fois l'opération favorable est effectuée sur un malade qui finalement ne l'est plus définitivement, après l'opération, plus de traitement, plus rien n'a acheté. De même que, qui paye l'opération cher? Est-ce que s'est pris en charge par la sécu? Certainement. Et quand on sait qu'il y a plus de 450 naissances par ans en France et que c'est la maladie génétique la plus fréquente en France, ça fait un nombre. Beaucoup de personnes perdus économiquement dans

un sens dans les traitements, mais aussi beaucoup de personne à soigner avec une opération coûteuse. Cela provoque des doutes sur la volonté de renseigner les gens, jusqu'à se demander si il n'y a pas une volonté de garder la population dans l'ignorance.

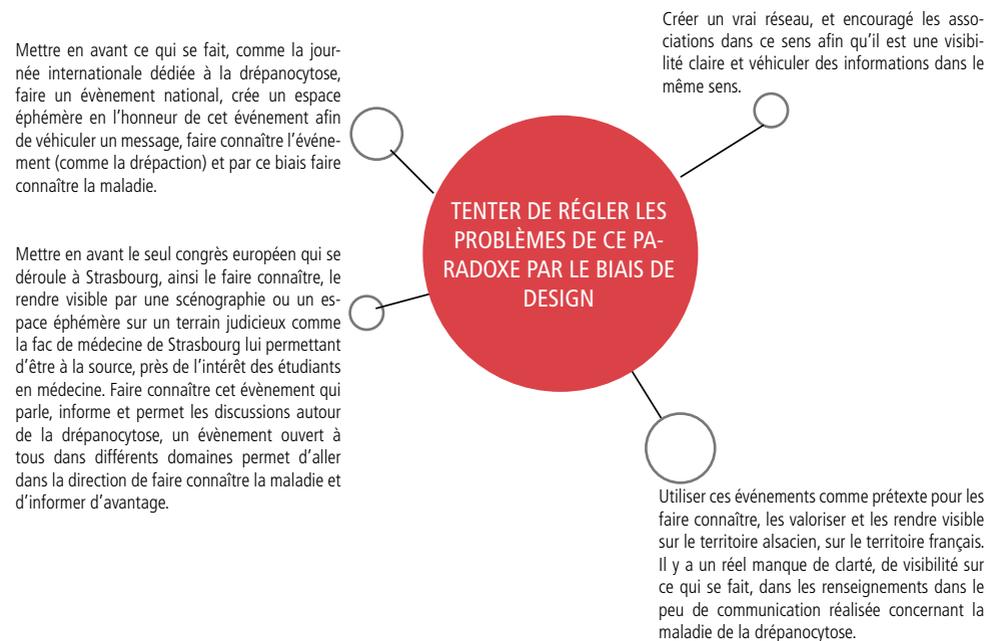
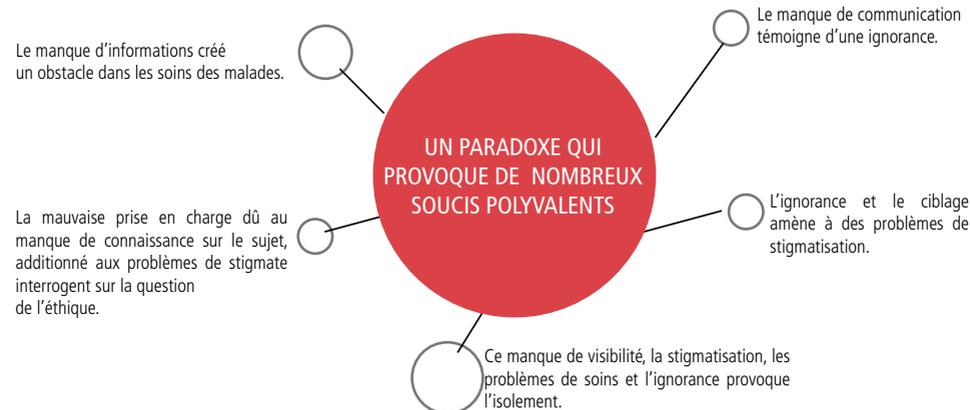
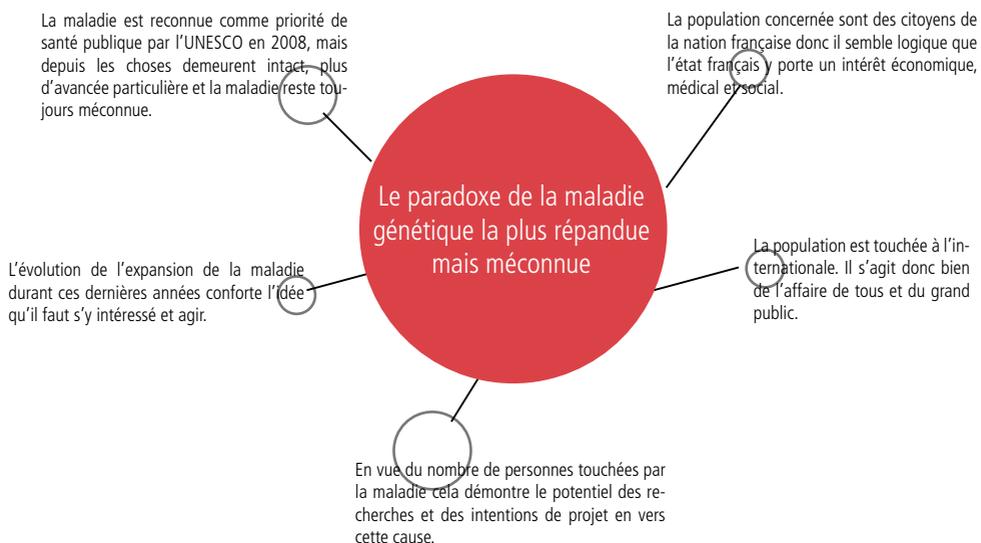
En parlant d'économie, Constant Vodouhe vient à parler du dépistage néonatal qui cible les origines des familles dites "à risques". C'est à dire qu'il s'agit d'un test réalisé que sur les familles à peau noire, ou moins discriminant parlant, sur les personnes d'origines africaine subsaharienne ou antillaise. Cela va à l'encontre des lois françaises, de discrimination et de stigmatisation. Mais pour des raisons économiques il est plus judicieux d'après le gouvernement français de fonctionner ainsi. Alors même si ce sont des populations très touchées, elles ne sont pas les seules. Le bassin méditerranéen, les grecs, les italiens ne sont pas de peau noires. Constant Vodouhe affirme que dans d'autres pays les choses avancent mieux et sont beaucoup mieux renseignées qu'en France, malgré le nombre important de malades en France.

Il en vient également au stigmat, infligé par ce dépistage, par ces idées préconçues. D'autant plus quand ça vient "d'en haut". Le Dr. Vodouhe précise que dans certaine culture ou certains pays d'Afrique, c'est un sujet tabou, et très mal vu. Il y a énormément de confusion et c'est certainement lié au fait que c'est une maladie du sang. Les crises de douleurs, les membres qui gonflent font parties des inquiétudes de ces populations et les malades sont rejetés de la société car on pense qu'ils sont maudits, voire perçu comme une malédiction.

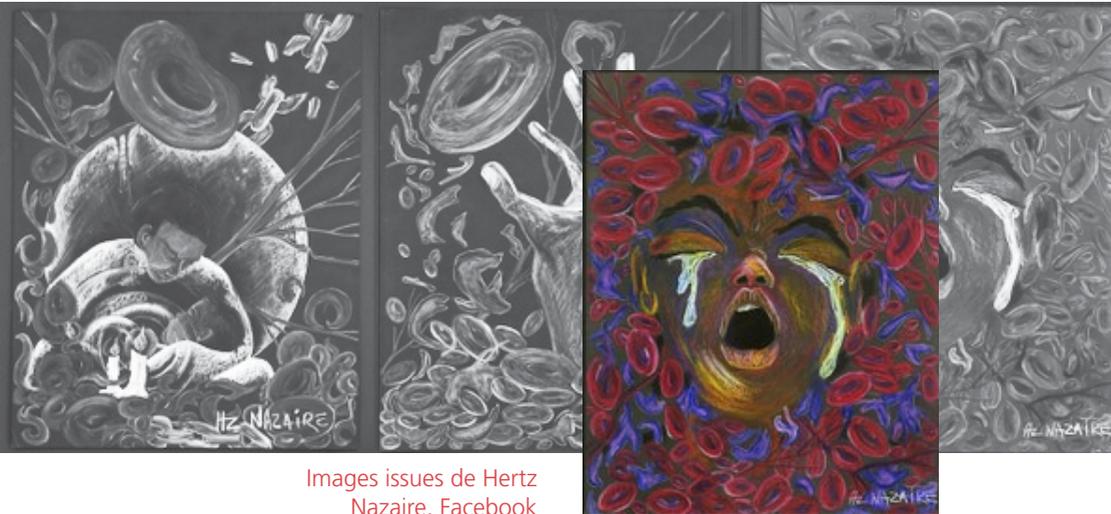
Les mentalités sont restés fermés et il est tant qu'elles évoluent. Pour cela il serait bien que de grand pays comme la France, des pays certainement "modèle" pour ces pays, un pays colonisateur montre l'exemple en ne stigmatisant plus ces populations touchées par la maladie, qu'elle agisse pour l'évolution des mentalités, de la connaissance, des soins, de la prise en charge. Il est temps d'arrêter d'ignorer cette maladie et ce qu'elle engendre. Il n'est peut-être pas possible tout de suite de trouver des solutions médicaux, comme on l'a vue précédemment pour diverses raisons, mais il y a d'autres problèmes aussi grave en ce jour comme les problèmes sociaux qui stigmatisent et isolent les personnes touchées par la maladie.

LA MALADIE DE LA DREPANOCYTOSE RESTANT IGNOREE, COMMENT ACCOMPAGNER LES MALADES DRÉPANOCYTAIRES AFIN OU'ILS EXPRIMENT LEURS CAPACITÉS SI PERSONNE SE SENT CONCERNÉ ?

AGISSONS POUR L'INDISPENSABLE, À SAVOIR LA PROMOTION DES BESOINS QU'ELLE GÈNÈRE ET LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE



Ce que les gens veulent sont des réponses une transparence quasi totale et un réseau soudé.



Images issues de Hertz Nazaire, Facebook

Cette œuvre picturale représente avant tout un visage dont le personnage représenté verse de grosses larmes recouvrant la majeure partie de ses joues. On observe également sur le même plan des globules rouges et des éléments organiques qui entourent et englobent presque le visage qui reste l'élément central du tableau. L'œuvre est aussi très démonstrative de la douleur. Le personnage qui pleure a la bouche ouverte comme s'il hurlait. Le ton chromatique est donné par cette abondance de globules. On a une impression de lutte

du personnage pour essayer de rester à la surface de cette marre de globules rouges qui essaient de noyer le visage. Le rouge et le violet sont deux couleurs omniprésentes et marquantes dans l'œuvre. La peinture est ici un moyen d'exprimer, d'extérioriser ce que l'artiste vit et d'y trouver, peut-être un soulagement. Au lieu d'essayer de mettre des mots sur la douleur que la maladie lui cause, il tente plutôt de la décrire, voir la reproduire afin de symboliser ce que lui et d'autres personnes peuvent ressentir.

The sickle cell series,
Hertz NAZAIRE. 2014

SEMILOGIE

TEXTE

UNIVERS DE PROJET

Claudine est tout d'abord une maman, une maman dévouée à son enfant, à sa vie de famille, à son fils malade de la Drépanocytose. Maladie dite rare mais qui ne l'est pas tellement, le terme étant plus inconnue, ignorée que rare. Cette maladie qui provoque des crises de douleurs, ou de multiples infections non anodines pour un drépanocytaire, met continuellement la vie de l'individu malade en danger. La panique, elle connaît, l'inquiétude, elle connaît, la tristesse, elle connaît, la colère, elle connaît. La douleur aussi elle connaît, même si elle considère que sa douleur n'est pas réelle, n'est pas concrète contrairement à son fils qui souffre de douleurs physiques, de douleurs pour elle réelles. C'est une maman dévouée et investie dans le suivi médical de son fils, à chaque étape elle l'accompagne. Elle assiste d'ailleurs à ses réunions d'accompagnement, à ces tout petits événements fait en l'honneur de la maladie où elle rencontre des adultes malades, des parents d'enfants malades ou des soignants.

Encore peu nombreux, mais ces réunions lui permettent d'échanger sur ses expériences, d'avoir en retour les expériences des uns et des autres, de petites astuces, d'avoir des personnes qui connaissent, qui comprennent, qui expliquent, qui apprennent, qui rassurent. Juste en parler quoi. Malheureusement parfois cela perturbe plus que ça ne rassure.

Une fois elle a rencontré et discuté avec Marcel le père d'une drépanocytaire qui lui raconta en quelques lignes, la regrettable histoire de sa fille. Née drépanocytaire, Marielle vécut à peu près normalement (ce qu'on peut dire de normal pour une drépanocytaire), sujette à quelques crises de douleurs, jusqu'à l'âge de onze ans. Marcel explique qu'elle était pleine de vie, sportive et remplie d'énergie comme tout enfant de cet âge. Il explique que cela n'a duré qu'un temps, jusqu'à ce jour où sa femme et lui reçurent de la famille, elle jouait avec ses cousins comme elle aimait bien le faire, ils couraient dans la maison, ils

rigolaient, ils s'amusaient. Puis à un moment dans leur jeu, dans son élan de course, un des cousins claqua une porte pour qu'elle ne l'attrape pas mais malheureusement elle coinça son doigt. Elle cria de douleurs comme n'importe quel enfant l'aurai fait. Il explique que sa femme et lui accouru directement en reconnaissant les cris et pleurs de leur fille. Son doigt a changé de couleurs et en connaissance de la particularité de leur fille ils appelèrent les pompiers pour l'emmener aux urgences et a été conduite dans à une clinique la plus proche. Mais ceci était en 1998. La connaissance de cette maladie en France métropolitaine et de ses soins étaient plus que minime. C'était un petit accident, un tout petit accident qui se règle rapidement en temps normal. Les enfants tombent, se blessent, se coincent les doigts, mais ce petit accident anodin devint vite tragique pour Marielle.

Une fois réveillée de son coma Marielle n'était plus la même, ces épreuves ont laissés des traces sur son esprit, sur son corps. Elles lui ont laissé un handicap mental. Ce fut un drame pour les parents, pour la famille et la petite Marielle. Marcel explique à Claudine, qu'ils ont compris ensuite que les soins pratiqués à Marielle n'était pas du tout adaptés à elle, à sa sa maladie, à son corps et que c'était ce manque de connaissance sur cette maladie qui a provoqué sa perte. Il témoigne qu'aujourd'hui c'est mieux, de mieux en mieux mais parfois pas encore suffisant pour sauver des vies ou pour vivre une vie la plus proche de ce que l'on peut appeler une vie normale. Claudine complètement heurtée par ce qu'elle entend, essaie de faire bonne figure et demande des nouvelles de Marielle à l'heure actuelle, comment sa vie se déroule-t-elle? Comment la famille s'organise-t-elle?

Ce qui parait banal pour les autres ne l'étaient pas pour Marielle. Marcel raconte cela à Claudine comme si cela venait de se produire. Les médecins l'ont pansés mais ils s'aperçurent que ce n'était pas si simple, qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas alors ils ont dû la transférer d'urgence à un hôpital où un service se développait et se spécialisait sur le soin de cette maladie. Marcel raconte à Claudine que le médecin est venu leur expliquer qu'il y a eu de considérables complications qui changeront la vie de Marielle. De manière scientifique il leur raconte que le fait que Marielle ait coincé son doigt dans la porte a provoqué une mauvaise coagulation et elle n'a pas eu de soins conséquents à sa blessure et appropriés à sa maladie. Marielle est tombée dans le coma et y est resté neuf mois.

Comment vivent-ils cela tous ensemble? Ce qu'il en est? Marcel annonce à Claudine qu'ils ont perdu leur petite Marielle il y a quatre ans maintenant, qui a traversée des épreuves plus difficiles les unes que les autres et qui a fini par partir à cause d'une crise trop douloureuse qui a provoquée un arrêt cardiaque dû à sa fragilité physique multipliée par tout cela.

Claudine ressort de cette réunion bouleversée par cette rencontre et cette histoire si tragique et émouvante. Elle se sent perdue et complètement paniquée. Elle se demande encore comment un simple accident, aussi commun que celui-ci a complètement chamboulé pour ne pas dire dévasté ses vies. Les réponses qu'elle trouve à cette question qu'elle se répète depuis maintenant une heure, convergent toutes vers le manque de connaissance de cette maladie, le manque de prise en charge, le manque d'étude, au manque d'importance, au manque tout simplement. A partir de ce moment, Claudine eu comme un "déclat", poussée

par son inquiétude et son amour maternel, il faut faire bouger les choses, pour les drépanocytaires, pour son fils, pour Marielle, pour Marcel. Il faut faire avancer les choses mais surtout Claudine souhaite et va tout mettre en œuvre pour faire avancer les choses.

Alors Claudine monte une association, elle fait appel aux dons, elle collabore avec d'autres associations qui se montent petit à petit, elle fait connaître, elle fait savoir, elle fait des événements, elle fait appel à la recherche, elle fait appel à la curiosité. Elle est dévouée à son fils, à cette maladie, aux personnes atteintes, à son association. Toute cette énergie et cette détermination va finir par payer et interpeller des gens susceptibles de l'aider dans sa démarche, de se rallier à sa cause, à celle de la Drépanocytose. Elle va rencontrer les bonnes personnes au bon moment qui vont faire naître des collaborations précieuses à l'avancée de la recherche et d'un projet en particulier.

Celui de créer, de construire un espace principal et central où tous les drépanocytaires en France peuvent se faire recenser et se procurer ces fameux kit de "survie et de soins", qu'ils ont mis au point afin que chaque drépanocytaires est son suivi personnel et adapté.

Ce kit permet également d'expliquer le cas du drépanocytare aux soignants ne connaissant pas ou non spécialisé de la maladie. Cet espace est fixe, en centre ville mais déploie d'autres petits espaces mobiles et qui se déplacent parfois hors la ville, hors région vont à la rencontre d'autres villes, d'autres services médicaux pour faire connaître, faire savoir, transmettre des messages d'informations. Ils sont parfois à l'origine d'événements organisés afin de dire vous n'êtes pas seul, on sait que vous êtes là, nous sommes là aussi, nous existons, nous vous aidons.

Ils permettent l'appel au don financier pour les recherches oui, comme ce qui a permis que la grande entreprise LVMH se penche sur la maladie est soit mécène de certains de ces événements.

Mais aussi l'appel au don du temps, de la curiosité, de l'intérêt. Cet espace fixe qui s'étend finalement comme la maladie elle-même, en plusieurs "antennes" messagères, ces petites cellules constructrices de réseaux rendent possible l'échange, la communication, des échanges relationnels, parler de ses expériences, de son vécu, pour peut-être anticiper connaître le champ des possibles et permettrai des avancées scientifiques à ce sujet.

C'est un lieu intergénérationnel, une bulle de bien-être pour les souffrants jusqu'à présent isolés. Claudine et les personnes qui l'ont soutenues dans sa démarche, les personnes qui ont montés, construis et ont été au bout de ce projet ont aujourd'hui la satisfaction d'avoir atteint leur but initial avec cet espace qui rend service à ces malades, à leur famille et à la population.

La Marielle, cet espace dédié à la drépanocytose, a fait ses preuves et fonctionne mieux que Claudine pouvait l'espérer des années plus tard. Cet endroit qui fonctionne très bien sur le principe, donne l'exemple pour d'autres maladies rares et peu connues. En voyant le bon fonctionnement et le bon effet qu'il pratique, le principe de cet espace est donc repris et réapproprié à d'autres maladies.

