

Au fil du soin

Mémoire de recherche – Insitu lab

Eileen Beauzée

Amélie Ravet

SOMMAIRE

Génèse	01-07
Exposer le contexte	11-13
<i>CHAPITRE I</i>	19-48
<i>Le design au sein d'une institution hospitalière</i>	
– L'esthétique et l'usage hospitaliers	19-36
– Les outils de médiation	36-48
<i>CHAPITRE II</i>	52-73
<i>Le design comme médiateur dans le parcours de soin du patient</i>	
– Des évolutions significatives dans le rapport qu'entretiennent l'art et la science	52-62
– Vers un nouveau rapport au soin, impulser l'envie pour rendre acteur	62-73
<i>CHAPITRE III</i>	78-94
<i>Redéfinir la place du design</i>	
– Des outils de design pour faciliter le dialogue	78-87
– Transmission des outils par le design	87-94
<i>Conclusion</i>	78-93
<i>Bibliographie</i>	98-99
<i>Remerciements</i>	100

GÉNÈSE

Août 2017

A : Mon arrivée à l'In Situ Lab s'est faite sans attente spécifique au départ. Motivée par un entretien d'entrée à l'In Situ Lab très prometteur et enrichissant, ma détermination n'a fait que s'agrandir au fil du temps. Mon binôme d'entretien, qui allait devenir quelques mois plus tard une véritable amie et partenaire de travail avait décidément déjà les mêmes préoccupations que moi. Ayant toutes les deux proposées des projets de fin d'études de BTS assez complémentaires, il semblait pertinent que nous allions toutes les deux trouver un bon terrain d'entente.

E : Ma rencontre avec Amélie au cours de l'entretien d'entrée en DSAA et de son projet de fin de BTS porté sur la prévention santé laissaient présager la suite du déroulement de l'année. De mon côté, j'avais envie de continuer à explorer les possibles en mêlant ma pratique du design produit au milieu hospitalier. C'est malheureusement deux tristes événements personnels qui nous ont rapprochés.

Octobre 2017

A : Ma préoccupation pour le domaine de la santé s'est faite de manière intuitive suite au diagnostic de la maladie de Parkinson sur un des membres proches de ma famille. C'est en faisant des recherches personnelles que mon intérêt pour ce domaine s'est progressivement développé. Rapidement, l'idée de faire un projet de mémoire mêlant le design à la santé est alors devenu une évidence.

Mars 2018

A&E : Nous prenons réellement conscience de l'importance des enjeux actuels de la santé en participant au Hacking Health Camp, un événement d'innovation santé à Strasbourg. Il signera le début de notre binôme de travail mais aussi les prémices de notre réflexion sur la place du patient au sein du parcours de soin et celle du design dans la santé.

Juin 2018

A : D'abord avec l'idée de travailler sur les maladies dégénératives, nous prenons contact avec la Fabrique de l'Hospitalité. Ce premier échange nous a permis de prendre conscience que ce sujet, trop personnel, nous serait trop compliqué à traiter. De plus, nous nous sommes vues proposer un terrain de recherche potentiel tout aussi intéressant et répondant à nos problématiques.

E : À la suite de ces rencontres, notre intention de projet commence à prendre forme. Nous saisissons les opportunités et nos questionnements se concrétisent.

Quelle est la place du design dans le parcours de soin ? Un patient peut-il devenir acteur/partenaire ? Quelle est l'importance de la médiation en milieu hospitalier ?

Septembre 2018

A&E : Les conventions signées, nous sommes toutes deux lancées pour une année dans le centre d'accueil médico-psychologique pour adolescents.

PROLOGUE

Exposer le contexte

Le rapport entre les maladies dégénératives et les troubles psychologiques n'est pas intimement lié mais notre problématique de design reste la même et pourra être appliquée sur le cas choisi. Pour comprendre les actions menées dans le centre, il s'agit d'abord de percevoir la complexité de l'adolescence.

¹ Définition extraite du Larousse en ligne <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/adolescence/10982>, consulté le 08/01/19

² L'Organisation Mondiale de la Santé est l'institution spécialisée de l'Organisation des Nations Unies (ONU) pour la santé publique créé en 1948.

³ Etude sur l'âge adolescent coordonnée par Susan Sawyer, au centre pour la santé des adolescents du Royal Children's Hospital de Melbourne en Australie.

L'adolescence est un moment clé dans la vie d'une personne. Elle est difficile à définir, selon le dictionnaire Larousse, l'adolescence est la « période de l'évolution de l'individu, conduisant de l'enfance à l'âge adulte »¹, c'est une période de croissance et de développement humain. La notion de jeunesse s'est constituée socialement au fil de l'histoire et ce n'est que très récemment, au milieu du XIXe siècle, que le terme de l'adolescence a réellement été pris en compte et adopté par notre société.

L'âge de l'adolescence est assez complexe à situer, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé², il se situerait entre les âges de 10 et 19 ans. Des études récentes³ faites par plusieurs scientifiques de l'université de Melbourne avancent pour autant qu'elle durait jusqu'à l'âge de 24 ans, notamment pour des raisons biologiques et sociales. En 2018, le nombre d'adolescents en France entre 15 et 19 ans était de 4 179 298 adolescents.

Cette période s'accompagne de nombreux changements tant sur le plan physique, psychologique ou émotionnel. C'est une étape sensible, généralement accompagnée d'un besoin d'indépendance, qui s'exprime régulièrement par une relation conflictuelle avec son entourage. Si ces changements sont tout à fait normaux, de nombreux adolescents traversent une période de réelle souffrance psychique.

Les adolescents subissent une pression sociale imposée d'une part par ceux qui l'entourent mais également par la société qui prône la réussite. L'adolescence est une période remplie de changements qui entraînent une souffrance due à un sentiment d'incompréhension. Il est d'ailleurs complexe, même pour des professionnels, de faire la distinction entre la souffrance propre à beaucoup d'adolescents et la véritable maladie psychique.

Il nous est apparu intéressant de travailler sur cette période complexe qu'est l'adolescence. Les projets de design adaptés aux adolescents en milieu hospitalier sont presque inexistant. Et pour soigner ces adolescents, les soignants semblent avoir besoin. Nous avons vu en cela une opportunité pour nous de proposer un projet innovant destiné à une cible encore peu étudiée. C'est maintenant à nous de penser et de concevoir et des outils de design adaptés à cet âge spécifique et délicat en mêlant nos pratiques du graphisme et du design produit.

Les maladies psychologiques sont souvent source de stigmatisation c'est pourquoi nous souhaitons tout d'abord expliciter les troubles en quelques mots. Cette stigmatisation est due à une forte méconnaissance des maladies mentales ainsi qu'à une représentation faussée des personnes atteintes de problèmes psychologique en ne montrant que les aspects négatifs.

« Quelle triste époque où il est plus facile de désintégrer un atome qu'un préjugé. » Albert Einstein¹

D'après Wikipédia, « un trouble psychique, désigne un ensemble d'affections et troubles d'origines très différentes entraînant des difficultés dans la vie d'un individu, des souffrances et des troubles du comportement. Les troubles psychiques touchent toutes les populations, sans distinction de sexe ou d'âge. Ces troubles peuvent être chroniques ou permanents. »

Le trouble psychique avéré relève de la pathologie psychiatrique. Il touche un adolescent sur huit. Ces troubles sont majoritairement de deux ordres : émotionnels (troubles anxieux ou de l'humeur) et comportementaux (hyperactivité, troubles oppositionnels, troubles des comportements alimentaires - anorexie).

Selon l'étude menée par l'INSERM, l'apparition de ces troubles serait le fait de plusieurs facteurs, souvent cumulatifs. Ces facteurs peuvent être d'ordre sociodémographiques ; en effet, jusqu'à l'adolescence, les garçons ont tendance à être plus nombreux dans les services infanto-juvéniles de psychiatrie. Plus tard, les filles seront plus présentes notamment à cause des troubles des conduites alimentaires qui concernent essentiellement les adolescentes. En revanche, la schizophrénie et l'autisme touchent plutôt les garçons. Les habitudes de vie influent également sur l'apparition de ces troubles. En général, les taux de pathologie apparaissent plus élevés en ville qu'en milieu rural. Les troubles chez l'adolescent peuvent intervenir aussi à la suite d'événements survenus durant la période périnatale, dans les cas où la mère présente elle-même des troubles de l'humeur, une malnutrition ou une exposition à des substances psychoactives. La susceptibilité génétique ainsi que la morbidité psychiatrique parentale sont des facteurs potentiels. Les relations familiales jouent un rôle non négligeable dans le développement de ces troubles.

¹ « La Stigmatisation en Santé mentale », <https://agrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/10/f17-xve-formation-ppt.pdf>

² Le Dr Philippe Aim, psychiatre et psychothérapeute, travaille à Paris et Nancy. Spécialisé en hypnose et thérapies brèves, il est le fondateur de l'Institut UTHyL (Institut pour l'Utilisation des Thérapies brèves et de l'Hypnose en Lorraine) et directeur pédagogique au CHTIP (Collège d'Hypnose et de Thérapies Intégratives de Paris).

Les maladies psychologiques ne sont pas les seules à faire l'objet d'une stigmatisation. Lorsqu'on parle de psychothérapie, des confusions sont parfois faites.

Pour éviter tout malentendu, il est important de préciser que la psychothérapie ne soigne pas le psychisme. Prenons un exemple pour comprendre maintenant ce qu'est la psychothérapie. La chimiothérapie, pratiquée sur une personne atteinte d'un cancer, soigne par des moyens chimiques. La psychothérapie soigne donc par des moyens psychiques. La psychothérapie consiste à aider quelqu'un atteint de troubles psychologiques par des moyens relationnels et communicationnels.

Le psychiatre et psychothérapeute, Philippe Aim², témoigne, dans son ouvrage *Écouter, parler : soigner*, Guide de communication et de psychothérapie à l'usage des soignants, de son expérience sur l'importance de la préparation du relationnel et des outils avant les soins thérapeutiques « Je me souviens d'un stage de chirurgie d'urgence, particulièrement impressionnante. [...] J'avais été surpris quand l'un d'eux m'avait dit : « 80% de la réussite d'un geste dépend de l'installation. » Donc, être très bien installé, avec un bon angle de vue, à la bonne hauteur, avec les bons instruments, c'est essentiel. En préparant ce livre, des années plus tard, je me suis rendu compte qu'il en allait de même pour la thérapie, pour la relation. ».

La préparation des lieux dédiés au soin et des outils thérapeutiques par des professionnels du design peut-elle être une solution pour améliorer le parcours de soin d'un patient ? L'acte de design peut-il contribuer à augmenter les conditions propices à un bon accueil médical, ou à une séance de soin réussie ?

En suivant les démarches déjà établies par plusieurs professionnels, nous voulons inscrire le design comme médiateur dans le parcours de soin au sein d'une institution hospitalière.

Nous verrons tout d'abord par quels moyens nous pouvons inscrire notre projet au sein d'une institution hospitalière en analysant l'esthétique et l'usage des lieux ainsi que les outils mis en place. Nous analyserons ensuite la place du design dans le parcours de soin et comment le design peut être mieux intégré comme médiateur. Il s'agira par la suite de redéfinir la place du design au sein d'une institution en santé en donnant envie à tous les patients d'être acteurs de leur parcours de soin.

CHAPITRE I

*Le design au sein
d'une institution hospitalière*



L'esthétique et l'usage hospitaliers

Le CAMPA (Centre médico-psychologique pour adolescent)¹ est structure extra-hospitalière des hôpitaux de Strasbourg créée en 1999. Le bâtiment était autrefois un centre de puériculture. Il fait maintenant partie du pôle psychiatrie de l'hôpital, et plus particulièrement de l'unité pédopsychiatrique.

Le CAMPA est spécialisé dans l'accueil et la prise en charge des adolescents de l'Eurométropole de 12 à 18 ans. Il se situe dans un service de 3 unités. Le centre est en relation avec l'hôpital de jour² et l'unité d'hospitalisation à temps plein³. Le CAMPA propose des consultations individuelles et familiales ainsi que des ateliers de médiation culturelles, artistiques ou sportives, destinées à faciliter le travail relationnel.

D'après un entretien avec la cadre de santé Sossana Humbert⁴, nous avons pu comprendre le fonctionnement du CAMPA. Le lieu est conçu pour accueillir les adolescents soit pour une consultation avec les psychologues, soit pour un entretien avec les soignants mais aussi pour participer à des ateliers. Séparé en deux pôles, le CAMPA se compose du CMP (Centre Médico-Psychologique) où les psychologues et psychiatres accueillent les adolescents pour des entretiens et du CATTP (centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) qui gère les ateliers thérapeutiques.

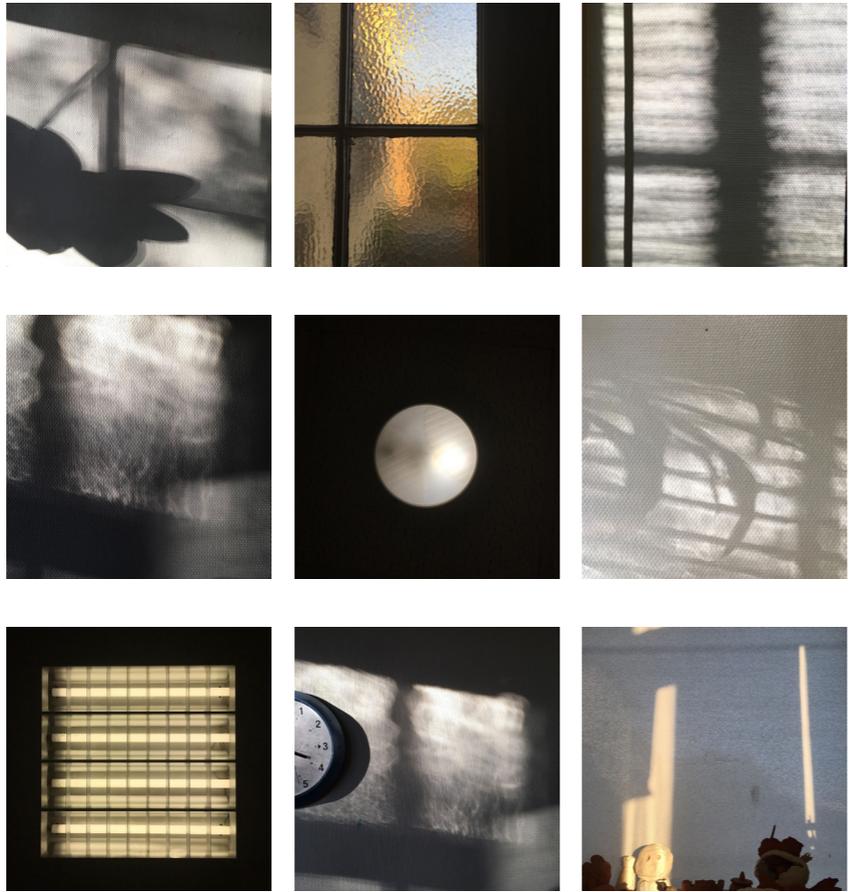
Les adolescents viennent au centre pour une durée de deux heures environ pour participer à l'activité qui leur est proposée. Ce sont des activités à médiation thérapeutique autour de médiums. Dans chaque groupe, deux co-animateurs sont présents, un soignant et un expert (comme un comédien ou un art thérapeute par exemple). Le soignant est présent pour garantir la continuité des soins. L'expert, quant à lui, enseigne sa pratique mais il ne procure pas réellement de soins.

¹ Un Centre médico-psychologique, ou CMP, est un centre spécialisé dans le traitement des pathologies mentales, autour d'une équipe pluridisciplinaire, composée de psychiatres, psychologues, infirmières, ergothérapeutes, psychomotriciens et éducateurs spécialisés. En général, le CMP est un établissement public, et les soins qu'il dispense sont pris en charge dans leur intégralité par l'Assurance maladie. Un CMP fait partie d'un centre hospitalier public et accueille un public adulte ou pédiatrique.

² L'hospitalisation de jour est une hospitalisation de moins de 24 heures : le patient entre et ressort le même jour. A Strasbourg, c'est l'hôpital de l'Elsau qui accueille les adolescents avec 6 places le matin et 6 places l'après-midi avec ou sans repas.

³ L'hospitalisation temps plein est un lieu d'accueil pour des adolescents atteints de pathologies psychologiques ouvert 24h/24h, 365j/365. Il est situé à l'hôpital de HautePierre et peut accueillir jusqu'à 12 adolescents de 12 à 18 ans

⁴ Sossana Humbert est la cadre de santé des Hôpitaux universitaires de Strasbourg sur les trois sites de psychiatrie. Elle est responsable du fonctionnement financier et organisationnel de ces trois structures (à l'Hôpital civil, l'Hôpital de HautePierre et l'Hôpital de l'Elsau).



Nouveau regard

Peu de temps après notre arrivée au CAMPA, nous avons réalisé une série photographique du centre dans le but d'annoncer clairement notre intention. En prenant des détails ; une ombre, une lampe, une fissure... Nous voulions montrer aux soignants la singularité du lieu. Par des jeux de lumière, les éléments et points de vue se bouleversent, chaque image donne à voir le bâtiment de façon poétique et abstraite. Les photographies ont ensuite été tirées au format polaroid; évoquant l'instant, la capture d'un moment.

Ce travail nous a permis de montrer au personnel du CAMPA que nous étions ici pour apporter une nouvelle perspective à leur lieu de travail. En proposant une vision personnelle des lieux, nous avons voulu montrer que nous étions dans une première phase d'observation, dans une analyse de l'espace afin de faire ressortir les différents enjeux du design au sein de cette structure. Les aidants sont constamment dans leur environnement de travail et ne remarquent plus les détails qui les entourent. En leur montrant cette série, ils ont pu redécouvrir la beauté du lieu et son potentiel.

Le colloque « Couleur et soin » à Nancy a mis en avant les impacts de la couleur. Elle peut avoir un effet sur l'expérience physique, sociale et symbolique d'un patient pour montrer en quoi son usage en situation de soin peut être esthétique et politique. Grâce à l'ensemble des intervenants et témoignages des différents spécialistes présents ce jour-ci, coloristes, designers, professionnels de la santé et de l'architecture hospitalière, nous avons pu prendre conscience des enjeux de la couleur en milieu hospitalier.

Cet extrait d'entretien met en évidence le principal problème rencontré dans ce genre de structure. Les lieux restent souvent dans leur état initial, un problème que les soignants constatent eux-mêmes. Pour autant, ces derniers œuvrent pour mettre en place des systèmes afin d'améliorer au maximum l'espace dans lequel ils travaillent et accueillent les adolescents. Malgré tout, leurs moyens restent assez précaires et ne parviennent pas à « camoufler » l'aspect premier du lieu. Les soignants sont conscients que l'esthétique de leur environnement de travail a un réel impact sur l'accueil et le soin du patient. Des événements tendent à sensibiliser davantage les professionnels de santé sur les bienfaits d'avoir un environnement de soin soigné, du point de vue des usages et des mises en forme.

Nous voulons d'ailleurs pointer du doigt un exemple marquant. « La Salle des départs », commanditée par l'Hôpital Raymond Poincaré à Ettore Spalletti, permet aux endeuillés de se recueillir avant le départ des convois mortuaires. Par l'utilisation d'un monochrome bleu azur, l'artiste et sculpteur italien améliore les sensations perçues à la veille d'un au revoir douloureux. Cette association entre l'art et la médecine montre comment le design peut s'intégrer au sein d'institutions hospitalières.

¹ Sandy Lentz, infirmière au CAMPA. Elle s'occupe des ateliers thérapeutiques depuis 2015.

« Il y a des salles d'entretien où l'on reçoit les adolescents. J'ai essayé d'y mettre des choses pour représenter ce qu'on fait en atelier. Mais comme on ne peut pas clouer, on accroche des dessins un peu plus sympas, un peu plus jeunes et dynamiques, une salle d'ados quoi. Là ça fait bureau médical et c'est pas le but, on essaie de les sortir de ça, on veut qu'ils se sentent dans leur élément. C'est pour ça qu'on a fait une disposition circulaire pour casser celle habituelle du professionnel derrière un bureau et le patient de l'autre. C'est déjà plus propice à la discussion. [...] Nous avons aussi des salles à l'AURAL, l'ancien hôpital désaffecté. On investit une des salles, on en a deux à nous, une grande et une petite, je vais vous montrer mais c'est juste pas possible quoi. On va bientôt commencer l'atelier régulation émotionnelle qui nécessite une ambiance un peu « cosy », propice à la détente, et le lieu est tout sauf ça. Donc dans l'urgence, j'ai acheté du tissu, j'ai des clous que j'ai ramenés de chez moi et le marteau et puis je vais le clouer pour lundi. J'ai aussi du tissu coloré pour un peu camoufler. Pour le sol, j'ai acheté des grands tissus épais parce qu'on utilise des tapis de sol pour faire de la méditation. Pour un peu isolé du froid et que ça soit un peu plus sympathique pour les ados, je vais mettre les grands bouts de tissus en dessous des tapis pour faire un peu plus chaleureux. [...] J'ai compris qu'il n'y a pas de sous, il faut qu'on se débrouille. En tous cas, j'ai eu de l'argent pour avoir du tissu qui m'a coûté 30€ c'est déjà ça. Il y a aussi une autre salle qui est plus petite qu'on aimerait investir. On a eu une table de ping-pong et la semaine dernière j'ai acheté des raquettes donc on va pouvoir avoir ça. J'aimerais que cette salle parle un peu aux ados, une salle qui délire un peu les langues quand t'es dans l'action. Donc voilà il y a des salles là mais y a encore du boulot. [...] »

Sandy Lentz, infirmière au CAMPA lors d'un entretien le 23 novembre 2018

¹Philippe Pinel (20 avril 1745 à Jonquières (Tarn)- 25 octobre 1826 à Paris) est un savant français : médecin renommé comme aliéniste précurseur de la psychiatrie et accessoirement zoologiste. Il œuvre pour l'abolition de l'entrave des malades mentaux par des chaînes et, plus généralement, pour l'humanisation de leur traitement. Il travailla notamment à l'hôpital Bicêtre. On lui doit la première classification des maladies mentales. Il a exercé une grande influence sur la psychiatrie et le traitement des aliénés en Europe et aux États-Unis. Après la Révolution française, le docteur Pinel bouleverse le regard sur les fous (ou « aliénés ») en affirmant qu'ils peuvent être compris et soignés. Il préconise le « traitement moral » du malade qui préfigure nos psychothérapies modernes.

²Paul Nelson, né à Chicago en 1895 et mort en 1979 à Marseille, est un architecte français d'origine américaine. Il s'est intéressé aux problèmes de structuration de l'espace et d'utilisation de la préfabrication (cf. ses projets de « Maison suspendue » et de Palais de la découverte), et particulièrement à l'architecture hospitalière, sur laquelle portait déjà son sujet de diplôme.

³Fernand Léger, né en 1881 et mort en 1955, faisait parti du mouvement cubisme. C'était peintre français, aussi créateur de cartons de tapisseries et de vitraux, décorateur, céramiste, sculpteur, dessinateur et illustrateur. Artiste engagé et généreux, il rêvait de repeindre le monde aux couleurs de la liberté. Loin d'être conceptuelles, ses œuvres sont d'abord une fête pour l'œil, une poésie de couleurs et de formes qui s'offre à tous.

⁴Citation extraite de l'article « Lieux de soins et paysages thérapeutiques. Du concept à la méthode. », par Alain Vaguet, Bertrand Lefebvre, Mélanie Petit, Bulletin de l'Association de Géographes Français, 2012 89-2, pp. 214-223 dans le site Persée fait partie d'un numéro thématique : La géographie de la santé en France.

La réflexion autour de l'influence de la couleur sur l'état psychique des patients ne date pas d'aujourd'hui. En 1860, Florence Nightingale, publie « Des soins à donner aux malades : ce qu'il faut faire, ce qu'il faut éviter ». Infirmière britannique, pionnière des soins infirmiers modernes et de l'utilisation des statistiques dans le domaine de la santé, elle met en lumière la prise de conscience de l'effet réel et physique des formes et des couleurs sur le patient.

Bien sûr, les professionnels de santé n'ont pas attendu l'arrivée des travaux de recherche pour avoir, sans doute dès l'origine de la médecine, l'intuition d'un lien entre la guérison d'un patient et l'esthétique d'un lieu. Nous pouvons citer Philippe Pinel¹, médecin responsable de l'hôpital Bicêtre, qui affirmait déjà dans les années 1800, à propos de ses patients : « J'ai la conviction que ces aliénés ne sont intraitables que parce qu'on les prive d'air et de liberté. » On voit ici une prise de conscience de l'impact de l'environnement sur la santé mentale des patients. Il faut tout de même rappeler qu'avant l'arrivée de la couleur à l'hôpital, le milieu hospitalier est longtemps resté dans la quête de l'immaculé blancheur, symbole de pureté.

En 1956, Paul Nelson² invite l'artiste polytechnique à concevoir la décoration extérieure de l'hôpital mémorial de Saint-Lô. Pour l'époque, cet hôpital est considéré comme le plus luxueux, le plus fonctionnel. Nelson souhaite mettre en pratique les théories avancées de Fernand Léger³ depuis les années trente sur la thérapie des couleurs.

« On sait que tel ton active ou nourrit telle dépression nerveuse, un autre neutralise. » Cependant le rêve de polychromie de Léger reste à l'état de maquette car les couleurs trop vives ne semblent pas correspondre aux attentes des milieux hospitaliers. À cette époque, la conception des hôpitaux est rationalisée au maximum pour qu'ils deviennent les plus fonctionnels possible, mais comme le souligne Jean Labasse en 1980, « Les besoins de l'hôpital priment, au stade conceptuel, ceux des futurs malades. L'étude démographique, les attitudes, les modes de vie et de consommation sont à peine évoqués, voire érudés, en faveur d'une efficacité d'abord budgétaire ». ⁴

L'humanisation de l'hôpital

Pour situer plus clairement cette prise de conscience dont nous parlions précédemment, il s'agit d'analyser le développement de la notion d'humanisation des hôpitaux.

¹Hugo Alvar Henrik Aalto, né le 3 février 1898 à Kuortane et mort le 11 mai 1976 à Helsinki, est un architecte, dessinateur, urbaniste et designer finlandais, adepte du fonctionnalisme et de l'architecture organique. Adepte convaincu de la vocation humanisante du design, Aalto refusait non seulement les formes géométriques rigides mais aussi les tubes métalliques et autres matériaux artificiels, qu'il jugeait trop éloignés de la nature. Son travail fut particulièrement bien accueilli au Royaume-Uni et aux États-Unis dès les années 1930 et 1940. Ses idées de «père fondateur du design organique» ont beaucoup influencé des designers d'après-guerre comme Charles Eames et Ray Eames.

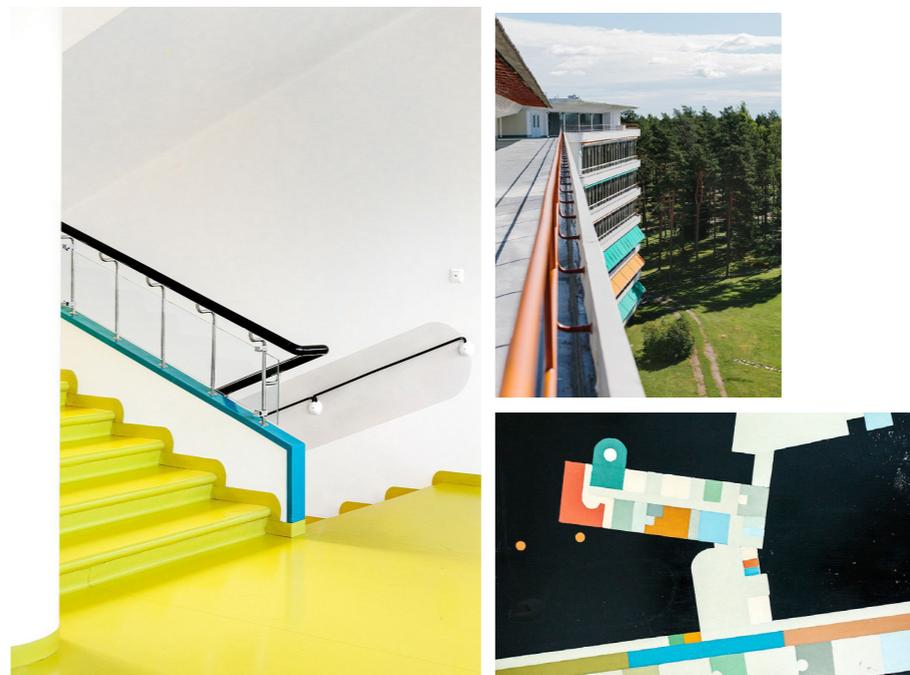
²Bridget Riley, née le 24 avril 1931 à Londres, en Angleterre, dans le quartier de Norwood, est une artiste peintre britannique d'origine anglaise. Son œuvre, basée sur des formes géométriques et des effets d'optique, s'inscrit dans le mouvement Op Art.

C'est au début du XXe siècle que l'hôpital prend un tournant décisif dans son fonctionnement. Le souci de l'humanisation de l'hôpital remonte plus précisément à la fin des années 1920 avec l'ouverture des hôpitaux aux classes moyennes. Jusque-là, l'hôpital était un lieu de soins gratuits, uniquement réservé aux nécessiteux de la société. Seulement, le gouvernement prend conscience du problème d'accès à la santé qui se pose à la classe moyenne, qui est trop «riche» pour être accueillie à l'hôpital mais n'a pas les moyens de se soigner en clinique privée. L'ouverture des hôpitaux à ces classes moyennes est un premier bouleversement dans leur changement mais très vite la question de la transformation des lieux verra le jour. En effet, un nouveau discours émerge mettant en avant l'importance de faire des lieux de soin des endroits plus accueillants et prenant davantage en compte le statut du patient. Dès lors, plusieurs projets innovants naissent et tentent de faire de la couleur un élément essentiel dans le parcours de soin du patient. Les bâtiments changent et les opérations de restructurations prennent en compte le confort physique et psychologique du personnel, des patients et de leurs proches.

Nous pouvons citer le projet phare qu'est le sanatorium de Paimio conçu par Alvar Aalto¹ de 1929 à 1933 selon les principes du fonctionnalisme. Le but premier du bâtiment était d'aider les patients tuberculeux à se rétablir. L'architecte est connu pour avoir réalisé un travail particulier sur la couleur afin d'humaniser le bâtiment. En effet, le sanatorium de Paimio propose une gamme précise de couleurs. C'est en collaboration avec l'artiste Eino Kauria (1903-1997) qu'Alvar Aalto participera à la planification des couleurs pour le sanatorium. D'après les plans ci-contre nous pouvons clairement voir la répartition des couleurs utilisées dans les plafonds des chambres des patients.

Alvar Aalto a écrit à propos des couleurs dans les chambres des patients : «Les murs sont clairs et les plafonds plus sombres. Cela rend le ton général plus paisible du point de vue d'un patient couché. Le point d'éclairage général de la pièce se situe au-dessus de la tête du patient, à l'interface du mur et du plafond, ce qui signifie qu'il se situe en dehors de l'angle de vision d'un patient couché. »

Par son travail, Alvar Aalto devient une figure dans la prise en compte et de l'intégration de la couleur dans le programme thérapeutique.



Alvar Aalto, sanatorium de Paimio, 1929 - 1933

Plus récemment, la Fabrique de l'hospitalité, laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires à Strasbourg, continue cette réflexion autour de la couleur en proposant aux HUS, de 2011 à 2013, un projet innovant en prenant en compte les effets de la couleur dans le parcours de soin. «De la couleur de l'ailleurs de l'inattendu», ce titre évocateur annonce clairement la couleur. Ce projet de commande artistique au sein du nouvel hôpital civil vise à qualifier le parcours effectué par les patients, le personnel et les visiteurs, afin d'apporter une approche plus sereine et humaine du lieu ainsi qu'à atténuer la dimension anxiogène que peut apporter le milieu hospitalier.

C'est à l'aide des V8 designers qu'ils vont «créer une atmosphère, une ambiance chaleureuse contribuant à la qualité de l'accueil - introduire un rythme dans le bâtiment - améliorer et renforcer l'usage des différentes typologies de lieux pour les patients, les visiteurs et les soignants - favoriser une signalétique intuitive permettant la perception du passage d'une unité de soin à une autre - proposer une innovation dans les formes artistiques».

Dans la continuité du travail de la fabrique de l'hospitalité, l'artiste Bridget Riley² a elle aussi investi l'hôpital en proposant de couvrir les couloirs de l'hôpital St-Mary à Londres de multiples bandes colorées. En résonance au mouvement de l'Op Art, dont les œuvres sont basées sur des formes géométriques et des effets d'optique, elle a en effet recouvert les murs d'un étage de l'hôpital de près de 3,5 km de bandes de couleurs vives et rythmées.

Ces fresques monumentales ont été imaginées pour transformer l'expérience de l'espace médical pour les malades, le personnel et les visiteurs. « Elles visent à remonter le moral, explique Bridget Riley. Cela rappelle aux patients qu'ils sont dans un état transitoire, qu'ils vont guérir et rejoindre la vie – que la vie continue, que la vie est dehors, et ils se sentent rassurés. »

La peintre était déjà intervenu dans l'enceinte de l'hôpital vingt ans auparavant. Elle avait, en effet, déjà investi les 8ème et 9ème étages de ce même bâtiment principal de saint Mary's, le Queen Elizabeth Queen Mother. Cette nouvelle commande émane de l'Imperial College Healthcare Charity, chargée de lever des fonds pour la recherche médicale et des projets de soins pour les cinq hôpitaux publics de Londres. Cette entité dispose d'un programme artistique, qui organise des ateliers pour les patients, notamment les enfants, ou des résidences d'artistes au sein des hôpitaux, et gère une collection d'œuvres d'art.



Bridget Riley,
Mural for St Mary's Hospital,
London. 2014

Réflexion

En analysant le travail des différents artistes proposant de la couleur dans le parcours de soin au sein de l'hôpital, nous nous questionnons sur la problématique de l'individualité de chaque patient. Une couleur et une ambiance peuvent apaiser un patient et peuvent aussi en stresser un autre. Il suffit de confronter deux types de pathologies pour s'apercevoir que le choix de l'esthétique d'un environnement hospitalier ne s'improvise pas.

Prenons l'exemple de la méthode Snoezelen. L'approche Snoezelen dans le secteur de l'autisme date des années 1970 ; les salles Snoezelen ont été créées vers 1974 par Ad Verheul et Jan Hulsegge. Cette approche favorise un environnement apaisant et adapté au patient qui permet de stimuler l'ensemble de ses sens. Mais pour adapter l'accompagnement et le suivi de ces jeunes patients, il est important de connaître leurs particularités sensorielles.

Les enfants atteints d'autisme ont une vision différente du monde matériel qui nous entoure. Ils aiment les événements répétitifs, mais aussi les éléments vibratoires. Les sols, les murs, le mobilier sera donc adapté. L'utilisation d'éléments fluorescents crée des effets de surprise et stimule l'imaginaire. La dimension sensorielle permet aux enfants autistes d'appréhender leur corps, de découvrir le monde qui les entoure et de progresser sur la communication avec leur entourage. Seulement, pour soigner des

personnes atteintes d'autisme, il est nécessaire de prendre en compte le bon dosage des flux sensoriels et d'adapter l'environnement à la pathologie au profil sensoriel de l'enfant. Si l'enfant présente une hyperréactivité à un certain sens, il est important de ne pas le stimuler davantage. À contrario, s'il est hyporéactif à un autre, il est possible de le stimuler. L'environnement sensoriel est ainsi adapté aux besoins de l'enfant.

En parallèle, nous pouvons prendre pour exemple le rapport qu'ont les patients atteints de la maladie d'Alzheimer avec la couleur. D'après les recherches, la mémoire à court terme, qui est altérée en premier lieu chez ces patients, peut encore fonctionner grâce à l'utilisation et la stimulation d'un code couleur spécifique dans leur environnement. Le fait d'utiliser des couleurs particulières pour des objets fonctionnels du quotidien permet de faire fonctionner chez le patient le facteur émotionnel. Ce dernier aboutit à une meilleure mémorisation dans l'esprit des personnes atteintes de cette maladie.

Malgré le fait que la couleur puisse aider dans le maintien de la mémoire chez le patient, elle joue également un rôle important dans la vision globale de celui-ci. En effet, « il est de plus en plus reconnu que la démence altère également la perception proprement dite. Cette dégénération touche la reconnaissance d'objets, la localisation spatiale et le relief. Les processus de traitement visuels altérés sont liés à notre capacité de différencier la sensibilité aux couleurs et au contraste, ainsi que la détection des mouvements. Pour la personne frappée de démence, l'augmentation de l'intensité lumineuse et l'amélioration de la simulation visuelle pendant l'exécution de tâches, comme une visite aux toilettes, les repas ou une séance de bricolage, peuvent avoir un effet positif. [...] La peinture d'une plinthe dans une couleur contrastante, ou l'utilisation de bandes lumineuses peuvent aider la personne à différencier l'endroit où se terminent les murs et où le sol commence. Des bandes de couleur pour les portes et les escaliers

favorisent la reconnaissance des escaliers et des entrées. [...] Le spectre chromatique se réduit lui aussi chez les personnes atteintes de démence. Ainsi a-t-on constaté que les différences dans la gamme bleu-violet ne peuvent plus être perçues. Une codification de couleurs associant le bleu et le violet s'avère donc inutilisable. Il est recommandé d'utiliser de la couleur rouge si pour des raisons de sécurité, il s'avère important d'accentuer certains objets. Il n'est toutefois pas indiqué de peindre tous les objets en rouge. Des correspondances sémantiques explicites doivent exister entre la couleur et la fonction. Une signification multiple d'un certain code de couleurs favorise la confusion.

Les personnes frappées de démence se troublent en outre très facilement. [...] Aussi s'avère-t-il préférable de limiter l'utilisation de couleurs vives et de contrastes violents aux objets, aux meubles et aux espaces liés à des actions ou à des fonctions, car ces caractéristiques possèdent un effet excitant. L'utilisation de couleurs

psychologiquement 'calmes' et claires pour les murs et le plafond est indiquée pour la chambre à coucher ou l'aire de repos et améliore le fonctionnement du code des éléments fonctionnels colorés et contrastants, du fait qu'ils se remarquent davantage. Les sols de teintes foncées assurent davantage de stabilité que ceux de couleurs claires. Une palette de couleurs chaudes et intimes réduit également l'agitation. [...]»¹

Pour résumer, le travail de la couleur en milieu hospitalier ne s'improvise pas. Il nécessite une réflexion sur les usagers qui entrent en contact visuel avec la couleur et sur les pathologies de chacun. Comme nous venons de le voir, un centre psychiatrique n'a évidemment pas les mêmes besoins qu'une structure accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Extrait de l'article «La couleur à travers les yeux d'un patient Alzheimer», par Inez Michiels publié le 15 février 2018 sur ELSCOLAB.

Une signalétique au CAMPA

C'est durant ce temps de réflexion et de connaissances sur différents aspects et enjeux de l'esthétique hospitalière que nous avons réalisé un atelier problématisant cette thématique au sein du CAMPA.

«Si je vous dis CAMPA, ça vous parle ?». Telle était la question posée aux passants devant le bâtiment. En proposant une signalétique décalée, faisant signe sur la façade du bâtiment, nous avons réalisé, le 16 janvier 2019, une enquête de terrain. Elle nous a permis de constater que plus de la moitié des passants interrogés ne connaissent pas ou très peu le centre. L'installation de lettres à l'échelle de la façade a suscité la curiosité des passants que nous interrogeons sur l'acronyme C. A. M. P. A. Les personnes au fait des activités du centre sont des patients ou anciens patients ainsi que des professionnels de la santé. Pour le reste, quelques personnes ont une idée très approximative mais le centre et sa fonctionnalité restent peu connus, certains ne l'ont même pas remarqué.



Nous pouvons donc nous demander comment rendre le CAMPA plus visible aux yeux des passants ?

L'esthétique hospitalière n'est pas notre seul intérêt dans le centre hospitalier, nous souhaitons soulèver des problématiques concernant les entretiens individuels entre patients et soignants.

Les outils de médiation

Au sein du CAMPA, différents types d'interactions avec l'adolescent sont effectuées selon ses besoins et son parcours de soin. Nous avons pu tout au long de l'année observer le déroulé de ces entretiens en nous focalisant sur les outils utilisés.

Lors des entretiens dans le Centre Médico-Psychologique avec les médecins (CMP), nous pouvons observer des feutres rangés dans un pot sur le bureau du médecin en cas de nécessité. Mais le principal « outil » de soin est la parole cependant comme nous l'a expliqué le psychiatre au CAMPA Martin Roth « il est parfois difficile de délier les langues ». Mais aucun outil n'est réellement mis en place.

Au Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel (CATTP), se produisent deux types de rencontres qui sont soit individuelles, soit groupales :

Lors des ateliers en groupe, les soignants utilisent des outils qui s'apparentent à des jeux de société, des jeux de cartes déjà existants. Ils semblent suffisants pour permettre l'interaction des adolescents entre eux tout en engageant des soins.

Durant les entretiens individuels, nous avons pu observer que la présentation du centre, mais aussi celle des ateliers, est une première partie très importante dans le processus de soin. Cette présentation joue en grande partie sur la décision du patient à venir participer ou non à ces temps collectifs. Pour que la présentation soit plus impactante auprès des adolescents, les soignants s'appuient sur un support visuel : la plaquette de présentation. Elle est conçue en papier A4, recto verso et en noir et blanc. Les quelques images présentes ne sont pas réellement représentatives mais toutes les informations nécessaires en rapport aux ateliers sont détaillées.

Après avoir pu observer comment cette plaquette était présentée et manipulée devant l'adolescent, nous nous sommes rendues compte qu'un certain aspect négatif pouvait être perçu de la part du patient. En effet, il est assez difficile pour l'adolescent de se projeter sur les activités sans support visuel, comme des images, ou des illustrations capables de retranscrire l'univers de l'activité et donc, potentiellement, de l'intéresser davantage. Sur cette plaquette, tous les ateliers sont présents mais l'adolescent se verra attribué seulement certains d'entre eux en fonction de sa situation. En les sélectionnant directement pendant cet entretien, le soignant doit en mettre de côté, en barrant certaines activités qui ne sont pas pertinentes par rapport au(x) problème(s) du patient. L'adolescent peut alors percevoir un sentiment d'exclusion et d'incompréhension.



Des soignants investis

En nous rendant sur le terrain assez régulièrement, nous avons constaté l'investissement des soignants dans leur travail. Ces derniers ont conscience de l'importance des outils thérapeutiques. Nous avons pu le remarquer grâce aux différents entretiens réalisés tout au long de l'année. Leur investissement est perceptible par les moyens que les soignants mettent en oeuvre pour améliorer les ateliers mais également par la création de l'association Enfado. Les soignants s'investissent dans cette

association pour subvenir aux besoins des ateliers thérapeutiques. « Ce sont les soignants qui, pendant leur temps libre, vont chercher de l'argent pour payer leurs outils de soin. Ce qui veut dire que les soignants sont très impliqués, ils aiment leur travail. Ils voient ce dont ils ont besoin et ils se donnent les moyens d'y aller pour faire leur travail. » **Sossana Humbert**

Constat général

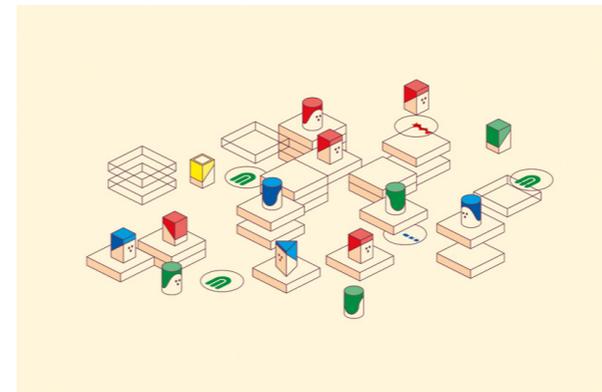
À la suite de nos observations, nous avons constaté le manque d'outils pérennes et adaptés aux entretiens individuels. Pour les ateliers thérapeutiques en groupe, les soignants ont fabriqués, bricolés les outils pour faciliter l'échange. L'entretien avec Sandy Lentz, infirmière au CAMPA confirme nos observations sur les outils de médiation « [. . .] Au quotidien je n'ai pas les outils intellectuels pour trouver la solution à cela. Pendant un temps je mettais un paper board avec un feutre dans la salle d'accueil, le problème c'est que les feutres disparaissent vite. C'est assez complexe à ce niveau-là. [. . .] » C'est également le cas au CAMSP, Centre D'action Médico-Social Précoce, dans lequel nous avons pu observer, durant un stage de deux semaines, la fragilité des outils. Bricolés par la neuropsychologue Jade Mériaux, l'utilisation de ces outils pour des enfants aux troubles comportementaux, troubles affectifs et troubles autistiques, est contraignante. La mise en place de l'outil nécessite un certain temps. Les supports volants sont réalisés en papier plastifié donc associés à un système de scratch, cela entraîne une manipulation compliquée. De plus, le stockage de l'outil est également un problème.

Les outils utilisés sont issus du bricolage et réalisés avec des matériaux fragiles à disposition tel que du papier. Le besoin d'outils plus solides se fait sentir. Pour autant, « ces solutions dégradées » permettent parfois de faire des propositions que l'ont pourraient considérer comme transitionnelles. Le designer peut dans un premier temps s'appuyer sur ces outils pour tester et apporter un point de vue de designer afin d'envisager les solutions et améliorations à apporter. Vient alors la question de la pérennité de ces derniers. Le design peut-il permettre de concevoir des outils pérennes ? Pour tenter de répondre à ces questionnements, nous nous sommes penchées sur les démarches en cours.

Aujourd'hui, des démarches de projet sont réalisées afin de concevoir des outils professionnels et pérennes aux seins des institutions de soin. Nous pouvons prendre l'exemple de Thomas Huard, ancien étudiant à l'In Situ Lab, qui entreprend depuis 2018 une démarche de conception d'outils à la Maison des Adolescents¹. Le but étant de faciliter la médiation entre les adolescents et les aidants.

Il a conçu pour cela différents outils tels que le nuage de mots. Il s'agit d'un outil de médiation permettant à un soignant ou à un intervenant de dialoguer avec un adolescent sur sa famille et les relations humaines qu'il entretient. Ce jeu de carte facilite l'expression par des catégories de mots du quotidien de l'adolescent. Une carte comporte un mot et les mots vont pouvoir être associés entre eux par des morceaux de flèches disposées sur les bords des cartes. Ainsi, le patient peut s'exprimer et répondre aux questions posées en sélectionnant les mots qu'il souhaite. Il a également la possibilité de personnaliser/modifier les cartes de son choix à l'aide d'un feutre effaçable. Une fois créé, le nuage devient alors un support tangible de discussion entre le professionnel et l'adolescent.

Thomas Huard développe également, avec la psychothérapeute Noémie GACHET, un outil à utiliser lors des entretiens en CMP : le Génolabo. Cet outil, s'apparentant au génogramme, permet à l'adolescent d'exposer la composition de sa famille. Le plateau de jeu se construit au fur et à mesure à l'aide de pavés carrés. Assemblés les uns à côté des autres, ils forment le plateau du génogramme qui est ensuite agrémenté de pions représentant les membres de la famille. Ce génogramme permet la construction d'une situation familiale et le dialogue autour de celle-ci. L'outil est conçu pour couvrir un maximum de possibilités sur les situations telles que la question du genre, du décès et de la relation à l'autre.



Thomas Huard,
Génolabo,
2018 - 2019

Mais nous venons à nous questionner sur l'utilisation de ces outils par les soignants.

Comment les soignants se servent-ils des outils ?

La salle d'accueil pour les adolescents est un espace « libre » où chacun est amené à lire, jouer, parler... Pour mieux comprendre comment les outils sont utilisés, nous y avons suivi Bérengère, stagiaire psychologue au CAMPA.

Le soignant présent dans la salle a une place particulière. En effet, il ne doit pas forcer les patients à jouer, ni au contraire les laisser trop faire. Dans le même temps, le soignant doit aussi connaître les limites de l'adolescent. Par exemple, lors d'un moment d'accueil auquel nous avons participé, nous avons joué avec un adolescent à des jeux de cartes. Bérengère nous a expliqué comment réagir dans ce genre de moment « ici, vous voyez que je ne me forçais pas à perdre pour le laisser gagner, il n'est pas idiot, il saura forcément que je l'ai aidé. Tout dépend des adolescents, parfois il faut un peu plus les pousser, d'autres fois on sent qu'il faut leur laisser du temps. C'est assez difficile de savoir comment réagir dans une situation de jeu comme celle-ci. Il faut s'adapter. » Le rôle du soignant est donc très important car il doit continuellement adapter sa démarche. Le jeu est un support pour interagir avec l'adolescent.

Mais avant d'évoquer le principe même de l'outil, il est un nécessaire de souligner une notion essentielle. Dans sa conférence « Ludinord » en 2016, Vincent Bidault, infirmier en pédopsychiatrie et plus récemment détaché dans l'éducation nationale, tente d'expliquer la nécessité de la bonne utilisation des médiums sur lesquels les professionnels s'appuient. Il souligne que le positionnement de l'adulte est très important, il cite entre autre la théorie de « la mère suffisamment bonne »¹ qui illustre parfaitement le positionnement dans lequel l'adulte doit se tenir, « quand vous animez un groupe avec des adolescents il va falloir s'effacer pour que l'autre prenne du plaisir à penser. » Un outil, aussi bon soit-il, ne fonctionnera pas si le professionnel ne sait pas se l'approprier.

Pour mieux cerner cette question de l'appropriation, Thomas Huard nous a fait part de son expérience et de ses observations à la Maison Des Adolescents. « Les soignants étaient habitués à ce genre d'outils que je proposais, enfin quelques uns puisqu'ils utilisent des jeux de société qui ont un lien avec l'expression, avec la thérapie. Au début, il y avait des personnes réticentes, d'autres qui étaient totalement pour. Maintenant j'ai l'impression

qu'en globalité ils sont tous favorables à la mise en place des outils. Je distingue sinon deux types d'outils : ceux avec lesquels je suis venu à la Maison Des Adolescents et les outils que j'ai conçu avec les soignants. C'était pas forcément dans leurs intentions de créer des outils donc au début j'ai dû en quelque sorte leur imposer ces outils-là. Et pour les imposer, les proposer, je les ai utilisés moi-même en salle d'attente dans un premier temps puis lors d'un atelier auprès des adolescents dans un second temps. Ce dont je me souviens dans la salle d'attente c'est que j'essayais d'intervenir auprès des adolescents. Mais ceux auprès desquels je faisais vraiment de la pub, c'était les professionnels de santé. Faire comprendre comment fonctionner l'outil et comment ils peuvent l'utiliser c'est la moitié du travail. Et une des manières pour faire en sorte que les soignants s'approprient les outils que j'ai fait pour eux, c'est de travailler sur les outils avec eux afin de les intégrer. » Extrait d'entretien de Thomas Huard, le 18/03/2019.

Nous pouvons constater que les outils mis en place dans les institutions ont une utilisation propre à chacun car les soignants doivent sans cesse s'adapter à la situation, aux outils et au temps dont ils disposent. Il est cependant important de soulever la notion d'appropriation car même si les soignants utilisent les outils, ils ne se les approprient pas forcément.

¹Théorisations de Donald Winnicott il qualifie la mère de « suffisamment bonne » comme celle qui sait donner des réponses équilibrées aux besoins du nourrisson, ni trop ni trop peu.

Nous tentons également d'étudier comment le rapport au soin peut être amélioré dans une institution hospitalière par des outils de médiation.

²Définition extraite du site Cnrtl, <http://www.cnrtl.fr/definition/h%C3%B4pital>, consulté le 05/03/19.

³Définition extraite du Larousse, dictionnaire en ligne, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/hospitalit%C3%A9/40461>, consulté le 05/03/19.

⁴ Extrait de l'article « Hôpital et hospitalité : aux fondements d'un lien indissoluble » par Basile Ngono dans *Journal International de Bioéthique* publié le 2014/4 (Vol. 25), pages 17 à 28.

L'hôpital n'a jamais été l'endroit où chacun rêve d'aller. Synonyme de peur ou d'inquiétude le milieu hospitalier a de quoi repousser. Ce phénomène est d'ailleurs paradoxale si l'on regarde d'un peu plus près le sens du mot hôpital. L'hôpital est par définition une « Maison hospitalière où l'on recevait les pèlerins, où l'on soignait gratuitement les malades, les infirmes, les vieillards indigents. »² Le terme d'hospitalité, que l'on trouve dans la définition précédente, est quant à lui « l'action de recevoir et d'héberger chez soi gracieusement quelqu'un, par charité, libéralité, amitié ». C'est la « générosité, bienveillance, cordialité dans la manière d'accueillir et de traiter ses hôtes ». ³

« L'hôpital, de nos jours, est inscrit dans la rationalité technoscientifique. Il est fondamentalement ancré dans le paradigme technoscientifique. La technique s'étant atomisée, elle a suscité des valeurs spécifiques qui sont : l'efficience, le rentable et l'utilité. Avec pour corollaire, l'émergence d'un utilitarisme ambiant, sournois, non assumé politiquement et philosophiquement, mais effectif. C'est ce nouveau contexte qui amène plusieurs voix à se demander s'il est encore sensé de parler de l'hôpital comme un espace hospitalier. Pour l'imaginaire collectif, le concept hospitalier fait penser à ce qui a trait à l'hôpital. C'est dans cette logique que l'on parle de personnel hospitalier et de services hospitaliers. Existe-il un lien entre l'hospitalité et l'hôpital d'aujourd'hui ? L'hôpital moderne qui s'est inscrit dans les logiques de l'économie néolibérales peut-il encore être un espace d'hospitalité ? [...] »⁴

Comme le souligne cet extrait d'article, l'hôpital n'est plus aujourd'hui un endroit dans lequel règne l'hospitalité. Ainsi, pour éviter d'accentuer l'angoisse des patients et diminuer la peur de l'inconnu, des outils sont mis en place par des designers.

Étude de cas :

La fabrique des coeurs de Roxane Andrès¹

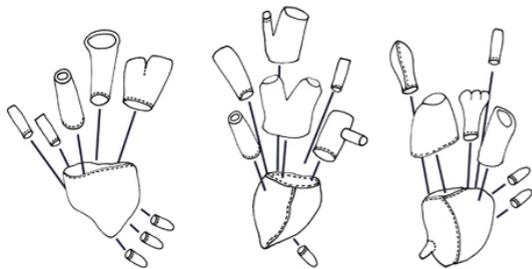
Le cœur, doux, coloré, vivant...

Ce n'est pourtant pas les mots qui nous viennent à l'esprit lorsque l'on fait allusion à une greffe. Sujet sensible et délicat, «La fabrique des coeurs» arrive pourtant à nous plonger de manière poétique dans le propos.

Ce projet en partenariat avec Emmaüs et imaginé par Roxane Andrès propose de créer de façon ludique et créative des coeurs anatomiques à base de tissus récupérés. La récupération de peluches, la dissection et le ré-assemblage grâce à la pratique de la greffe aboutissent à des coeurs en peluche.

Durant des temps de workshop, les enfants participants à l'atelier sont invités à confectionner leur cœur en y greffant les formes de leur choix. Ce temps de partage incite à la discussion et au débat. Le vocabulaire médical est alors expliqué : dissection, suture... on met des mots sur des formes, des formes sur des mots.

L'objet fait sens, il donne à voir les choses dissimulées en nous, au coeur de notre anatomie. En utilisant des matières douces et des couleurs vives, l'objet rassure et dédramatise la situation de soin. L'enfant est alors conscient de l'acte de soin qui lui sera procuré et se rendra alors à l'hôpital avec moins d'appréhension.



En impliquant directement l'enfant ou l'adolescent dans la découverte et l'apprentissage d'une pratique de soin, celui-ci se voit alors rassuré. En apportant un aspect ludique, l'outil permet d'atténuer la dimension anxiogène que peut faire ressentir l'environnement médical. Le rapport au soin se voit alors modifié par l'apport du design, notamment en impliquant de manière directe le patient à travers des ateliers participatifs comme «la Fabrique des coeurs».

¹Roxane Andrès est designer et Docteur en design, qualifiée maître de conférences. Son studio est installé à Lyon, elle y développe une démarche créative à la fois théorique et pratique. Elle mêle sculpture, objets en série, prototypes d'objet, installation, travail graphique ou encore scénario permettant simultanément des propositions concrètes et spéculatives. Sa pratique encourage une ouverture des territoires, un design sensible aux porosités et aux transferts tant théoriques que techniques.

Réflexion

Les adolescents sont-ils réceptifs aux pratiques du design ? Le design et les outils proposés les intéressent-ils ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous avons proposé un atelier au sein du CAMPA afin de voir si les patients étaient réceptifs ou non à une pratique de design.

«En ce mercredi 05 décembre, nous avons pu commencer notre atelier avec trois usagers du CAMPA.

Après une première rencontre en salle d'attente, nous avons invité une maman à venir participer à l'atelier. Sa réponse a été très positive et elle a, par la suite, incité sa fille et son amie à nous rejoindre.

L'atelier se déroule durant 2h30.

En leur proposant à chacune un bol, fabriqués au préalable par nos soins, nous leur avons demandé de reques-

tionner son usage pour en faire un objet personnel, d'ordre pratique ou simplement décoratif. Chacune a pu expérimenter et faire preuve de créativité durant ce temps d'atelier.

Un repose portable, un bol à clé... chaque création est unique et personnelle. Nous avons pu observer que l'atelier avait suscité beaucoup d'intérêt de la part des participantes.

Entre hésitation, réflexion, et appropriation, chacune a su se laisser aller et prendre part à l'atelier. Le résultat est très positif !»¹



L'atelier À vos bols ! nous a permis d'observer l'active implication des usagers au sein du CAMPA. Nous parlerons, par la suite², de notre désir d'impliquer davantage le patient au sein de son parcours de soin, de le rendre acteur de celui-ci. Nous devons définir le niveau d'implication du patient dans son parcours de soin du patient. Le design aura alors une place importante dans cet enjeu.

Pour autant, nous avons pris conscience, avec le recul et en avançant dans nos recherches, que notre envie de montrer le design, en tant que discipline au

patient, n'était pas pertinente. En voulant les rendre acteur de leur parcours de soin, nous devons garder à l'esprit que le design est avant tout un outil d'accompagnement et non une pratique pour le patient. Le design doit être amené avec subtilité, il se doit d'accompagner et de favoriser le bon déroulement du parcours de soin sans pour autant être mis en avant dans la pratique de soin.

¹Extrait de l'article «À vos bols», publié le 05 décembre 2018 sur notre blog en ligne <https://rvtaccount.wixsite.com/aufildusoin/atelier-ceramique-2>.

²Partie développée par la suite dans le chapitre II, b.

Faut-il que les outils soient en rupture avec l'esthétique hospitalière pour impliquer le patient dans son parcours de soin ?

Lors des Rencontres avec les différents professionnels de santé, nous avons proposé différents ateliers pour favoriser le dialogue. Nous avons privilégié l'utilisation d'outils abstraits en créant des modules en céramique aux formes abstraites afin de créer une réelle rupture avec l'esthétique hospitalière et les outils que les soignants utilisent habituellement. Les formes issues d'une réflexion plastique ont rendu possible la discussion et une ouverture de la réflexion tout en gardant à l'esprit la dimension médicale.

«À travers un univers onirique, imaginaire, le parcours de soin devient alors un temps d'épanouissement, un voyage dans lequel le patient part à la quête de son propre équilibre. Les temps d'ateliers volontairement orientés vers un univers plastique, coloré et abstrait renvoie directement à l'imaginaire de chacun. De manière intuitive et poétique, les soignants ont proposé des métaphores sur leur métier et le parcours de soin sous un regard plus sensible. Cette approche permet davantage le dialogue et ouvre des portes qui étaient alors encore peut-être trop fermées aujourd'hui notamment par les normes imposées par le milieu hospitalier. »¹

Avec l'envie de questionner cette rupture avec le milieu hospitalier, nous nous sommes penchées sur une pratique innovante. En effet, de nouveaux outils ont été mis en place pour casser les codes de l'apprentissage. Nous allons analyser la méthode Montessori, qui, en cassant les codes existants, permet de remettre en question nos fonctionnements. Cette pratique concerne principalement l'éducation mais elle est aussi appliquée dans des pratiques de soin. Nous prendrons pour exemple ce cas qui pourra éclairer notre problématique.

Extrait de l'article "Rencontres", publié le 08 février 2018 sur notre blog en ligne <https://rvtaccount.wixsite.com/aufildusoin/rencontres>.



Atelier céramique,
08 février 2019

Des nouvelles méthodes d'éducation existent depuis le début du XXe siècle telle que la pédagogie Montessori. D'abord adaptée aux enfants atteints de troubles, elle se généralise à l'usage des enfants scolarisés. Cette méthode d'éducation inventée par Maria Montessori¹ élabore une pédagogie qui repose sur des bases scientifiques, philosophiques et éducatives.

¹ Maria Montessori, née le 31 août 1870 à Chiaravalle (Italie) et morte le 6 mai 1952 à Noordwijk aan Zee (Pays-Bas), est une médecin et pédagogue italienne. Elle est mondialement connue pour la méthode pédagogique qui porte son nom, la pédagogie Montessori. Ce projet d'éducation nouvelle s'inscrit dans la promotion de la paix et du progrès ; il repose sur trois piliers : une posture particulière de l'éducateur, un environnement préparé et un matériel pédagogique spécifique.

² Favre Nathalie, « L'approche Montessori dans l'accompagnement de nos aînés porteurs de troubles cognitifs », Jusqu'à la mort accompagner la vie, 2017/3 (N° 130), p. 85-92.

³ Jean Itard, né le 24 avril 1774 à Oraison en Provence et mort le 5 juillet 1838 à Paris est un médecin français du XIXe siècle, spécialiste de la surdité et de l'éducation spécialisée. Il s'est rendu célèbre par son travail sur le cas de l'enfant sauvage, Victor de l'Aveyron. Il est considéré comme le créateur de la première école française d'otologie (études de l'oreille). Il est aussi le fondateur de la psychiatrie de l'enfant et a contribué à la nosologie de la maladie de Gilles de la Tourette.

⁴ Édouard Séguin, né le 20 janvier 1812 à Clamecy (Nièvre), mort le 28 octobre 1880 à New York, auteur et pédagogue français. Il est à l'origine, en France puis aux États-Unis, de l'éducation des personnes handicapées mentales. Il est surtout connu, dans les deux pays, pour ses travaux avec des enfants ayant des troubles cognitifs.

⁵ Article « Études scientifiques sur les effets de la méthode Montessori » sur le site « En confiance avec Montessori » par Flora Toutin.

« L'approche Montessori est une méthode d'apprentissage qui va considérer les « troubles » du comportement comme une réponse de la personne à ce qu'elle vit, un langage émotionnel, une façon d'exprimer un besoin non satisfait. Il n'est alors plus question de penser ces changements de comportements, uniquement comme des symptômes, mais de les regarder comme des réactions pour exprimer un désaccord, un refus de la situation vécue, une peur, un sentiment, ou tout simplement la volonté de continuer à être autonome dans ses choix de vie. L'accompagnement prend alors une tournure « d'enquête » s'attachant à chercher dans l'environnement les facteurs susceptibles de provoquer ces manifestations, somme toute légitimes et logiques lorsqu'on se met à la place de ces malades. Privés de liberté, de possibilité d'aller et venir à notre guise, de pratiquer nos activités préférées, de poursuivre nos habitudes, de garder nos repères en temps et en espace, ne réagirions-nous pas à l'identique, avec colère, violence, repli, ou envie de fugue ? »²

Elle envisage l'éducation de façon globale en définissant quatre plans de développement différents en fonction de l'âge de l'enfant de la naissance à 24 ans. Elle utilise du matériel repris notamment aux professeurs Jean Itard³ et Édouard Séguin⁴, tout en l'adaptant aux périodes sensibles de l'enfant. C'est un matériel très épuré, qui permet d'isoler les concepts (formes, couleurs, dimensions) et de vivre une expérience individuelle. Les études permettant de montrer les effets de la pédagogie Montessori sont encore peu nombreuses. Malgré tout, certaines parviennent à démontrer l'effet positif de ce genre de pratique.

Dans une étude, menée par Lillard et Else-Quest (2006), deux groupes d'enfants ont été répartis par tirage au sort dans des établissements publics : des établissements Montessori ou des établissements classiques. « Les chercheurs ont examiné les performances académiques et cognitives, ainsi que les comportements prosociaux chez 112 élèves âgés de 5 ans ou de 12 ans. Les résultats montrent qu'à l'âge de 5 ans, les enfants du groupe Montessori ont des performances significativement plus élevées que les enfants du groupe témoin dans plusieurs domaines : en lecture-décodage, en mathématiques et à une des épreuves de fonctions exécutives évaluées. De plus, au niveau des comportements prosociaux, les enfants du groupe Montessori utilisent davantage de stratégies de raisonnement dans la résolution de conflit et ont des jeux collectifs positifs et non violents dans les moments de récréation. »⁵

Des études montrent bien les effets positifs que peuvent apporter les changements en terme d'éducation. Les outils mis en place ont un réel impact sur l'apprentissage et le développement des enfants. Nous avons pu constater que ces outils étaient utilisés en milieu hospitalier dans le cadre d'atelier thérapeutique pour des enfants atteints de troubles psychologiques durant notre stage.

Il convient donc de se demander comment les entreprises qui missionnent les designers ont pu arriver à une conception d'outils en rupture avec le milieu dans lequel ils s'inscrivent ?

Le design comme médiateur dans le parcours de soin du patient

CHAPITRE II

Des évolutions significatives dans le rapport qu'entretiennent l'art et la science

Par définition, la médecine est la « Science qui a pour objet l'étude, le traitement, la prévention des maladies ; [c'est l'] art de mettre, de maintenir ou de rétablir un être vivant dans les meilleures conditions de santé. »¹

Ce n'est pas par hasard que le mot art intervient dans celle-ci. Pendant longtemps, être artiste et scientifique était considéré comme étant la même nature de travail. Malgré un lien indissociable entre les deux disciplines, ces dernières ont longtemps été confondus. C'est à partir de la renaissance que le changement de pensée s'effectuera. Les progrès techniques accompagnent la création artistique et la révolution industrielle amène les artistes à interroger la place de la science dans notre société.

Pourtant on peut constater avec l'exemple de la théorisation de « L'art pour l'art »² de Théophile Gautier³ que des temps de crises ont eu lieu au fil de l'histoire entre ces deux disciplines.

C'est au XXe siècle que leur lien devient réalité. Les artistes et les scientifiques comprennent que leur collaboration est essentielle pour casser les codes et supprimer les cases dans lesquelles chacun est enfermé. Cet échange va permettre le partage et l'innovation mais comme le précise Léonor Rey⁴ dans le Podcast « Quand l'art dialogue avec la science » sur France Culture, « les langages ne sont pas du tout les mêmes, il y a un vrai travail de médiation à faire entre ces deux disciplines, ça prend du temps ». C'est notamment dans le but d'aider à ce dialogue que l'artiste a fondé en 2016 POROSITY, une plateforme qui vise à faciliter et à impulser les relations entre le milieu scientifique, le secteur des nouvelles technologies, et la création artistique contemporaine, à l'échelle nationale comme internationale.

Le biohacking⁵ comme les Fablab⁶, la Paillasse⁷ à Paris, ou encore le Hacking Health⁸ Camp sont autant de modèles qui tendent à démocratiser le lien et la collaboration entre artistes, designers et scientifiques, chercheurs et bien d'autres professionnels encore. Les espaces de recherches et de création se complètent alors.

Nous proposons un retour dans le temps permettant de revenir sur le rapport entre l'art et la science. Cette série d'œuvres donne à voir le rapport parfois incompris entre deux disciplines considérées bien trop souvent comme opposées. En questionnant la place du design dans le parcours de soin, cette série permettra à chacun de voir la forte relation, l'importance et l'évolution du lien entre ces deux pratiques.

¹ Définition extraite du site <http://www.cnrtl.fr/definition/medecine>, consulté le 23/01/2019.

² Théorie qui énonce la valeur intrinsèque de l'art dépourvue de toute fonction didactique, morale ou utile. Définition extraite de WIKIPEDIA, l'encyclopédie libre, https://fr.wikipedia.org/wiki/L%27Art_pour_%27art, consultée le 23/01/19.

³ Théophile Gautier est un écrivain français né à Tarbes en 1811 et est mort à Neuilly 1872. Figure marquante de la vie littéraire du XIXe siècle, il aborda autant la critique d'art que le conte fantastique ou le récit historique. Grâce à sa théorie de « l'art pour l'art », il est surtout connu pour être le maître du mouvement poétique du Parnasse.

⁴ Léonor Rey est une artiste d'art contemporain. Elle est chargée de production d'œuvres et d'exposition dans l'art contemporain et assiste depuis bientôt 10 ans des artistes français et internationaux, comme Pierre Huyghe ou encore le duo d'artistes Raphaël Siboni et Fabien Giraud. Elle travaille en parallèle pour la Biennale d'art contemporain de Lyon, à la coordination du projet Veduta. Léonor Rey est à l'origine du projet POROSITY en 2016.

⁵ La biologie participative, ou biohacking désigne une approche de la biotechnologie indépendante des laboratoires académiques ou industriels. Il s'agit d'individus (le plus souvent déjà expérimentés), d'associations ou de petites entreprises dont les visées sont non lucratives, dans une démarche de science ouverte ou éducative, ou lucratives. Définition extraite de Wikipédia, l'encyclopédie libre, https://fr.wikipedia.org/wiki/Biologie_participative, consultée le 29/01/19.

⁶ Un fab lab (contraction de l'anglais « fabrication laboratory, « laboratoire de fabrication ») est un lieu ouvert au public où il est mis à sa disposition toutes sortes d'outils, notamment des machines-outils pilotées par ordinateur, pour la conception et la réalisation d'objets. Définition extraite du site carrefour numérique <http://carrefour-numerique.cite-sciences.fr/fablab/wiki/doku.php?id=charte>, consultée le 29/01/19.

⁷ La Paillasse est un laboratoire de recherche interdisciplinaire offrant sans discrimination d'âge, de diplôme ou de revenu, le cadre technique, juridique et éthique nécessaire à la mise en œuvre de projets collaboratifs et open-source. Amorcée dans un squat de banlieue parisienne, le modèle de La Paillasse a inspiré de nombreux autres laboratoires à travers le monde. Définition extraite du site <http://lapaillasse.org/>, consultée le 29/01/19.

⁸ Le Hacking Health est une organisation sociale qui associe des innovateurs à des experts de la santé pour élaborer des solutions aux problèmes de santé grâce à l'utilisation des technologies émergentes. Définition extraite de Wikipédia, l'encyclopédie libre, https://en.wikipedia.org/wiki/Hacking_Health, consultée le 29/01/19.

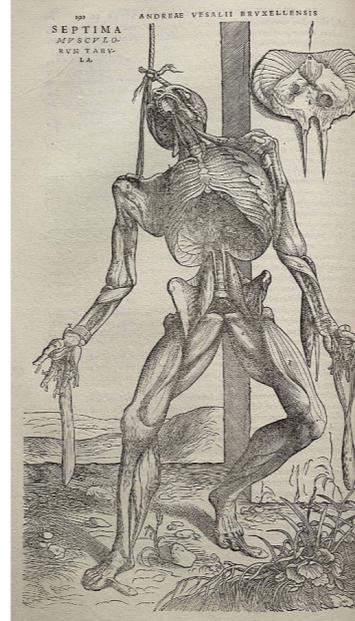
A l'époque de la renaissance, la médecine et les artistes vont se rencontrer. Les médecins ont besoin de dessinateurs pour leurs planches anatomiques et les artistes ont besoin de leçon d'anatomie pour savoir comment dessiner correctement le corps humain. Les illustrations de la *Fabrica* de Jean Calcar pour André Vésale¹ témoignent de l'influence de l'art sur la science à cette époque. Dès son arrivée à Padoue, Vésale comprend que le dessin anatomique plaît beaucoup aux étudiants et utilise pleinement la force de preuve de l'image. L'objet anatomique est mis en scène, devant un paysage en perspective, la technique graphique bénéficie de l'orientation naturaliste de la peinture italienne de l'époque. »² Cette série d'ouvrages et plus précisément les illustrations qu'ils contiennent mettent clairement en avant le véritable besoin pour l'Homme de passer par l'art pour exposer et illustrer la science.

Plus tard, au cours du XVIII^e, Madame Du Coudray change radicalement l'histoire de la transmission. À cette époque les risques liés à l'enfantement sont élevés et Madame Ducoudray tente de trouver une solution pour régler ce problème. Convaincue que la solution passe par l'instruction des accoucheuses, Madame Du Coudray, maîtresse sage-femme, réalise un projet de formation, qui va engendrer par la suite les écoles de sage femme contemporaine. Pour rendre ses cours « palpables », elle invente un mannequin (fait de bois, carton, tissu, coton) qu'elle appelle la Machine de Madame Du Coudray. Celle-ci comprend un mannequin représentant, en grandeur réelle, la partie inférieure du corps d'une femme, une poupée de la taille d'un nouveau-né et différents accessoires montrant, entre autres, l'anatomie de la femme, un fœtus à sept mois, des jumeaux.

La réflexion de cette sage-femme et le mannequin qu'elle a conçu mettent en avant la nécessité de l'outil pour transmettre une connaissance. En essayant d'enseigner son savoir scientifique par la parole, Madame Du Coudray change de technique car les femmes de l'époque ne savent ni lire, ni écrire, et a vite compris qu'il fallait transmettre son savoir par le toucher et les sens. Cette « machine » de démonstration devient alors un véritable outil médiateur. En utilisant cette nouvelle technique révolutionnaire, Madame Du Coudray devient pionnière dans l'histoire de la simulation en santé.

¹ André Vésale, né à Bruxelles le 31 décembre 1514 et mort à Zakynthos le 15 octobre 1564, est un anatomiste et médecin brabançon, considéré par de nombreux historiens des sciences comme le plus grand anatomiste de la Renaissance, voire le plus grand de l'histoire de la médecine. Ses travaux, outre qu'ils aient fait entrer l'anatomie dans la modernité, mettront fin aux dogmes du galénisme qui bloquaient l'évolution scientifique depuis plus de mille ans aussi bien en Europe que dans le monde islamique.

² Les informations sont tirées du site <https://bibulyon.hypotheses.org/8157>, consultées le 29/01/2019.



«*La Fabrica*», André Vésale, illustration par Jean Calcar, 16^e siècle



«*La machine*», Madame DUCOUDRAY, 18^e siècle

Pour revenir plus spécifiquement sur la cas particulier de la psychiatrie, nous pouvons prendre pour exemple la série de portraits de Théodore Géricault réalisée vers les années 1820. La maladie mentale est un nouveau sujet d'études pour les médecins du début du XIXe siècle.

On peut considérer cette série de tableaux comme novatrice. En la replaçant dans son contexte, au début du XIX^es, la maladie mentale est considérée comme honteuse et reste cachée du regard de la société.

La Monomane de l'envie représente la maladie de manière frontale, sans artifice, ni caricature. La patiente est peinte dans le but d'apporter une vraie représentation de la maladie, en représentant le patient comme un véritable être humain, sans artifice destiné à masquer ou exagérer la réalité. En contemplant *La Monomane de l'envie*, on comprend, sans avoir besoin de connaître le titre, que la vieille femme représentée est atteinte de troubles mentaux. Son visage est livide, souligné par une coiffe blanche. Ces yeux sont rougis, la femme semble observer quelque chose hors du cadre, vers la gauche. L'ensemble de ces éléments témoignent des symptômes de la maladie. Afin de mettre particulièrement en valeur le visage de la vieille femme, où s'expriment les troubles mentaux dont elle souffre, le reste du tableau est plus sombre. Ainsi, l'observateur qui s'attarde sur ce tableau est inconsciemment contraint de fixer la démence du personnage.

Cette série d'images représentant la folie n'est pas la première dans l'histoire de l'art. Elle a toutefois la particularité de représenter les sujets malades de manière quasi scientifique comme si l'artiste procédait à une analyse clinique des personnages. Ces portraits sont des documents uniques portant sur un moment de l'histoire de la psychiatrie et de l'appréhension de la folie.

Ces œuvres annoncent également l'intérêt croissant que suscite l'inconscient parmi un groupe d'artistes dans la deuxième moitié du XIX^e siècle. L'art est encore une fois au coeur des questionnements scientifiques.



«La monomane de l'envie»
Théodore Géricault
1819-1821, Huile sur toile



«Le Monomane du commandement militaire»,
Théodore Géricault
1819-1821, Huile sur toile



«La Monomane du jeu»
Théodore Géricault
1819-1821, Huile sur toile

2014, l'artiste Sylvain Gouraud effectuera également un travail autour de la question de l'image, de la représentation de la psychiatrie et des personnes souffrant de troubles mentaux dans l'imaginaire collectif. Le travail et l'objectif de cette résidence de plusieurs années est retranscrite dans l'ouvrage «À mesure». Il retrace la démarche dans laquelle l'artiste a proposé aux patients de s'inscrire et la collaboration avec les équipes médicales et soignantes. Les portraits de patients présentés dans l'ouvrage sont le fruit d'une collaboration étroite entre les patients et l'artiste. Ce travail photographique fait étroitement lien avec la réflexion entamée presque 200 ans en arrière par Géricault sur la question de la représentation des malades atteints de troubles psychologiques. Dans son approche, Sylvain Gouraud tente de montrer avant tout l'humain, la personne et non un malade. Par le biais de la photographie, l'artiste propose un nouveau regard sur la maladie, sur la vision du corps. Le travail du photographe se situe également dans l'usage de l'image. Il capture le portrait d'un patient puis il lui est offert à l'échelle 1. L'objectif pour le photographe est de retourner ensuite chez le patient afin de voir l'utilisation qu'il a fait de son portrait. Ce protocole permet d'analyser la relation que le malade a avec son image, son corps...

Ce rapprochement entre le corps médical, les patients et l'artiste donne lieu à des nouvelles configurations et bouscule les visions de la psychiatrie. Contrairement aux représentations antérieures dans l'histoire de l'art, nous pouvons remarquer une impressionnante évolution des représentations du malade, avec une approche sensible qui tente de faire comprendre et de mettre en valeur le fait que les patients sont avant tout des personnes.



Résidence de l'artiste **Sylvain Gouraud**, édition «À mesure», avec les équipes et les patients du Pôle de psychiatrie et de santé mentale des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, 2008-2011



Nous constatons qu'aujourd'hui encore, la science a besoin de passer par les arts pour bouleverser et modifier ses pratiques. De la conception d'outils, à la participation de la déstigmatisation d'une maladie, en passant par l'évolution des pratiques de soin, l'art et le design sont bien présents dans le milieu hospitalier. Cependant, les interventions en design à l'hôpital sont encore minimes, le rôle du designer se place alors à cet endroit précis.

Reconnaissance du travail du designer et son rôle en tant que médiateur

Malgré une volonté de la part du milieu hospitalier de s'inscrire dans de nouvelles démarches, nous avons pu constater, grâce à notre expérience sur le terrain, que cette approche reste encore fragile et très récente. C'est durant une semaine complète au CAMPA, dans le cadre d'un stage, que nous avons été confrontées pour la première fois à une réticence de la part d'un soignant.

Ce stage nous a donné l'opportunité de participer aux différents ateliers thérapeutiques proposés au sein du centre.

En planifiant notre journée, nous sommes affectées à deux temps d'activités. Une heure avant le premier atelier, la soignante chargée d'animer celui-ci arrive et apprend notre présence. Venant d'une structure extérieure au CAMPA, nous n'avons jamais eu l'occasion de nous rencontrer. Très vite, elle nous fait savoir qu'elle ne comprend pas le rôle que des designers pourraient avoir dans son groupe. Elle nous explique qu'elle n'accepte pas de faire intervenir des personnes extérieures, inconnues de ses patients, ce qui pourrait entraîner des modifications dans l'ambiance de groupe instaurée depuis plusieurs mois. Nous comprenons évidemment sa décision mais il nous est paru important de lui faire comprendre la raison de notre présence. La soignante se voit étonnée de ne pas avoir été mise au courant qu'un projet de design était en cours dans l'établissement dans lequel elle vient travailler. Nous lui expliquons notre démarche ainsi que nos envies de projet. Sa réaction est intéressante à exposer car elle vient s'inscrire à l'inverse de tout ce qu'on avait pu entendre jusqu'alors. En effet, elle s'indigne « nous sommes au courant qu'il faut de la peinture sur les murs, que cela fait des années qu'on fait la demande mais que rien ne bouge pour autant. C'est incroyable qu'on attende des designers pour faire ça. » On peut alors établir plusieurs constats grâce à cette réaction.

Réflexion

Nous remarquons une méconnaissance du métier de designer de la part de la professionnelle de santé. En lui expliquant nos enjeux, elle a vu en ceux-ci les envies qu'elle-même avait soulevée avant notre passage. Il est essentiel de rappeler que le rôle du designer n'est pas de remplacer le soignant dans son travail, mais bien de l'accompagner et de le valoriser. Ce sentiment d'incompréhension ressenti par la soignante face à nos remarques est légitime. Notre contexte de projet étant particulier pour une structure telle que le CAMPA, nous avons pris un temps important, mais essentiel, pour expliquer notre démarche. Nous avons pu observer et comprendre à quel point il est complexe pour un designer de s'intégrer dans un environnement qui n'est pas le sien. Il est nécessaire d'instaurer un dialogue entre les professionnels de chaque discipline afin de faire comprendre le rôle et les objectifs de chacun ainsi que les opportunités qu'ouvrent le fait de travailler en partenariat avec des disciplines complémentaires. Nous avons donc exposé les différentes innovations qui ont été entreprises à l'hôpital à l'aide du design afin de faire comprendre nos enjeux. Grâce à cela, la soignante a pu visualiser l'étendue des travaux et comprendre davantage notre rôle. De plus, le manque de communication au sein même du centre démontre que la notion de transmission, qui sera exposée plus en détail dans la suite du mémoire¹, est essentielle au sein d'une institution. Elle permet de démocratiser nos démarches et de faire connaître à chacun la dimension vers laquelle l'hôpital tend à se développer.

L'échange avec cette soignante nous a également permis de constater que la réalité des choses fait que le personnel soignant, ayant conscience du manque de budget, voit en notre projet «le début d'un cadeau qui ne leur sera jamais donné». Seulement nous pensons que c'est en soutenant ce genre de démarches que ces dernières pourront être davantage reconnues comme utiles pour le milieu hospitalier, et donc potentiellement plus facilement financées. Sossana Humbert vient appuyer notre propos en expliquant le manque de reconnaissance des ateliers thérapeutiques proposés au CAMPA.

«On a du mal à les faire reconnaître comme activités, comme outils de soin parce qu'ils ne sont pas évaluables. Maintenant on commence à voir des grilles d'évaluations mais c'est difficilement évaluable encore une fois... C'est comme le travail de prof, il y a le résultat mais tout le travail qu'il a fait avec un enfant en difficulté ce n'est pas tellement évaluable par rapport au travail fait à la maison. On commence à avoir une lueur d'espoir vers la reconnaissance. Pour lutter contre cela, nous avons mis en place cet été des fiches pour expliquer chaque atelier. Nous allons les montrer à la direction afin qu'on ait un retour, en espérant un budget par après. Pour l'instant c'est une hypothèse, on espère que ça sera reconnu mais rien n'est encore décidé.»

Nous pensons qu'à travers le design, des structures comme le CAMPA verront peut-être la représentation de leur métier davantage valoriser et prise en compte.

Partie développée par la suite dans le chapitre III, b.

Impliquer patients et soignants dans nos recherches

Pour être force de propositions, le designer doit se rendre sur le terrain, directement au contact des usagers. C'est une nécessité pour nous, au CAMPA, de collaborer avec les soignants afin de connaître leur quotidien ainsi que le fonctionnement de leurs outils et pratiques.

«Même si le design n'est pas une discipline médicale, pourrait-on considérer qu'il est capable de contribuer à la prise en charge thérapeutique et au rétablissement du patient et sur quels aspects ?» Cette question posée dans l'article «Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé», de Denis Pellerin et Marie Coirié, dans Sciences du Design publié en 2017, met en avant la place du designer et son rôle dans le parcours de soin du patient.

Il est évident qu'un designer n'est pas soignant, et inversement. Le designer intervient d'abord comme un électron libre, il pose un regard nouveau sur un milieu qui lui est encore inconnu ou peu commun. C'est ce regard qui permettra de soulever des problématiques et des enjeux de design au sein d'une institution. «Le design permet de rendre tangibles les innovations, c'est pourquoi ce sont deux termes de plus en plus associés. Une innovation nécessite d'être comprise, de s'intégrer vite dans un contexte où elle est inhabituelle pour les usagers. Le design est ici forcément stratégique, il sait articuler des problématiques interdépendantes : technologie, culture, esthétique, économie, marque, etc. Et prendre en compte des contraintes globales, notamment en se tournant directement vers l'utilisateur final. [...] «Pourquoi l'innovation aime le design ?», Think, Publié par Antoine Fenoglio le 9 août 2016.

Afin d'être le plus juste dans les analyses et les propositions de projets, il est important de prendre en compte les usagers occupants le lieu dans lequel nous sommes implantées. Prenons l'exemple du travail de Laetitia Belala, architecte à Saint-Étienne.

C'est dans le cadre d'une résidence d'artiste au CHU de Saint-Étienne, que l'architecte a réalisé une œuvre collective. Cette cartographie a été réalisée par les patients et soignants du pôle psychiatrie et du service de médecine physique et de réadaptation, aux ateliers de la résidence. Chaque pièce de feutre est travaillée à partir d'un modèle de départ : plusieurs photos qu'elle a fait de l'hôpital sous des angles différents. L'objectif est de les interpréter de manière sensitive et personnelle à l'aide de découpages. De manière à contraindre la composition, il est demandé à chacun-e de choisir deux à trois couleurs, teintes ou nuances. Le découpage est ensuite assemblé. Suite à cela, une carte sensible de l'hôpital psychiatrique est proposée. C'est une «carte» particulière relatant de multiples regards d'un même lieu. Il révèle les différentes réactions des patients et soignants qui vivent dans ces lieux. C'est une sorte de recherche, de tentative d'exploration des différentes interprétations possibles des lieux.

La prise en compte de l'utilisateur est essentielle pour que le designer s'approprie un lieu, un contexte dans lequel il viendra ensuite faire des constats puis des propositions. Comme nous le préciserons ultérieurement, le rôle du design est d'engager et de multiplier les propositions en brisant les limites imposées par le milieu hospitalier. Le design devient alors médiateur dans le parcours de soin en occupant une place spécifique.

Vers un nouveau rapport au soin, impulser l'envie pour rendre acteur

«Le design peut s'intégrer à un processus thérapeutique en améliorant le dialogue ainsi que la compréhension d'un corps composite en tentant la reconstruction d'un tout corporel. Le soin se doit aussi d'être accompagné par une volonté, ce qui n'est pas nécessairement mis en avant par la médecine actuelle. » Roxane Andrés¹

Pour mieux comprendre l'évolution de la relation patient et soignant, il faut remonter le temps et se pencher sur l'histoire des hôpitaux.

¹ Roxane andres, <http://www.roxaneandres.com/soin-reve/>

² Définition extraite du Larousse, dictionnaire en ligne, https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/acteur_actrice/885, consulté le 19/03/2019.

³ Extrait de l'article «L'émergence du «patient-client» : vers une remise en question de l'organisation interne des établissements de santé», Secteur public et santé, publié le 15/01/2013.

Comme nous avons pu l'analyser précédemment, certains outils permettent au patient d'être actif dans son parcours de soin, notamment à travers les notions de participation et de l'aspect ludique des outils.

Nous allons maintenant définir ce que signifie être acteur de son parcours de soin.

Par définition, être acteur c'est être «une personne qui participe activement à une entreprise, qui joue un rôle effectif dans une affaire, dans un événement. »² Aujourd'hui les structures de soin se questionnent de plus en plus sur le niveau d'implication du patient. Mais avant d'arriver à cette envie de recentrer le patient au cœur de ses soins, son statut a commencé à l'extrême opposée des préoccupations actuelles. Pour cela, il s'agit en premier lieu de comprendre le rôle du patient et son évolution au fil du temps.

Évolution de la relation du patient et du soignant au fil du temps

Entre le VI^e siècle et le XVI^e, soit pendant environ un millénaire, les ecclésiastiques se préoccupent du sort des «âmes» des malades. Ils soulagent la misère humaine en regroupant les malades dans des monastères. Les soins se font alors sous la tutelle de la religion. Les malades sont soumis aux croyances de l'Église à l'époque toute puissante.

Pouvoir de la connaissance

Au XVIII^e siècle, les citoyens et certains médecins commencent à prendre conscience de l'importance des sciences et de la remise en question de la véracité des propos religieux tenus par l'Église. Mais voyant que le statut et les droits des patients commencent à se développer, l'institution médicale s'est vue bouleversée. À cette époque, beaucoup de médecins considèrent leur place comme supérieure à celle du malade. Le considérant ignorant et incapable de donner un avis sensé dans le domaine médical, le nouveau statut du patient se développe progressivement. La laïcisation des pratiques hospitalières se fait brutalement vers 1790 mais le positionnement supérieur du soignant demeure car il détient le pouvoir de la connaissance. En effet, durant plusieurs siècles, la relation médicale fonctionnera sur un modèle hiérarchique et paternaliste. Le médecin détient à lui seul le savoir médical et possède un pouvoir sur le corps du malade et le patient est soumis à l'autorité médicale.

Le patient-client

Au début du XXI^e siècle, le patient est désormais perçu comme un usager, un consommateur et un client. Le patient est informé, il devient acteur de son parcours de soin et cherche à améliorer la qualité de ce dernier. Les connaissances médicales sont donc davantage partagées entre le médecin et son patient. Pour cela, l'institution doit mettre en place de nouvelles méthodologies permettant de développer ces nouveaux rapports.

«Les personnels soignants doivent donc être à même de communiquer pour faire face aux exigences voire aux réactions excessives de certains patients. Ce défi de la communication ne sera relevé que sous deux conditions :

- former le personnel soignant à ces problématiques aussi bien sur le volet juridique (devoir d'informer, respect de la confidentialité. . .) que sur le volet de la communication proprement dit (relations interpersonnelles, écoute, coaching pour les patients les plus récalcitrants. . .) afin d'éviter les risques de contentieux
- créer des postes spécifiques de médiateurs non médicaux, experts en communication qui auraient pour rôle de servir de relai entre le personnel soignant et le patient. »³

Ce début de siècle est un tournant dans le rapport entre le professionnel de santé et le malade. Pour autant les changements récemment engagés sont encore amenés à évoluer afin de trouver un réel équilibre entre chaque parti.

«Pris entre le patient objet de soin et le client consommateur de services médicaux, le malade est devenu une figure gênante. Soit il est réduit à l'appréhension analytique des thérapeutiques qui le prennent en mains, au risque de la chosification [. . .], soit il est considéré comme une clientèle exigeante, celle des consommateurs de soins, les thérapeutes-médecins étant déchus de leur autorité et ramenés au statut de prestataire de services. Se contenter de cette opposition manichéenne opposant le patient au client en guise d'analyse n'est pourtant pas satisfaisant. [. . .] Notre hypothèse est que la naissance des droits du malade — que l'agitation du spectre du patient procédurier empêche de voir — signale moins la mort de la relation de confiance patient-médecin que la reconfiguration de ce rapport, la régulation par le droit se substituant à une régulation par ce que l'on appelait autrefois les «bonnes mœurs». Comment, en effet, vis-à-vis de l'homme vulnérable, combiner le subir du patient et l'autonomie du sujet de droit ?»¹

L'expression «colloque singulier» désigne en médecine la principale modalité de la relation médecin-patient, qui sous-tend une large part de la pratique médicale et protège en particulier le secret médical. ² Le colloque Du patient passif au patient décideur : comment refonder le colloque singulier ? qui a eu lieu le 25 novembre 2016 a permis une réflexion sur le rôle de l'intégration du patient à la stratégie de décision et de soin. En vingt ans, le colloque singulier s'est d'ailleurs profondément métamorphosé, avec les attentes légitimes d'un patient mieux informé sur sa pathologie. Et la révolution digitale s'annonce comme un nouveau facteur de transformation du lien soignant-soigné.

En quoi le web est une plus-value dans le parcours de soin ?

Lors du colloque Du patient passif au patient décideur : comment refonder le colloque singulier ?, le docteur François Liard, médecin généraliste explique qu'internet est en réalité un partenaire plus qu'un outil.

« Il est important de laisser le patient s'exprimer sur les différents points [qui ne vont pas]. Et pour ça le web nous y aide finalement beaucoup. Moi je trouve que c'est extraordinaire parce qu'à travers ça, si on dit au patient : bon alors est-ce que vous êtes allés voir sur internet ? Qu'est-ce que vous avez vu ? Alors on écoute les représentations, les peurs et les fantasmes. Ce sont tous les vrais problèmes finalement qui sont identifiés et qu'il va savoir exprimer parce qu'il a eu ces mots là sur le web. C'est un partenaire extraordinaire. » Aujourd'hui, le web permet donc au patient d'acquérir un vocabulaire riche pour s'exprimer avec les termes adaptés et ensuite dialoguer avec le professionnel de santé. Une évolution qui semble fonctionner et être appréciée des médecins.

« En plus de l'accès à Internet, deux évolutions significatives ont marqué l'évolution des malades : l'accès aux données du dossier médical (2002) puis la reconnaissance de l'éducation thérapeutique (2009) et surtout, au-delà, de la prise d'autonomie du malade. Si bien que la relation médecin-malade – qui continue fondamentalement d'être établie sur le colloque singulier – s'en trouve modifiée. Ainsi, le mode de relation habituel évolue progressivement vers une relation de type contractuel, où les décisions sont davantage expliquées, au point que le vocable de décision médicale partagée s'en est trouvé consacré. »³ L'extrait précédent appuie la transformation positive du mode de prises entre le soignant et le patient.

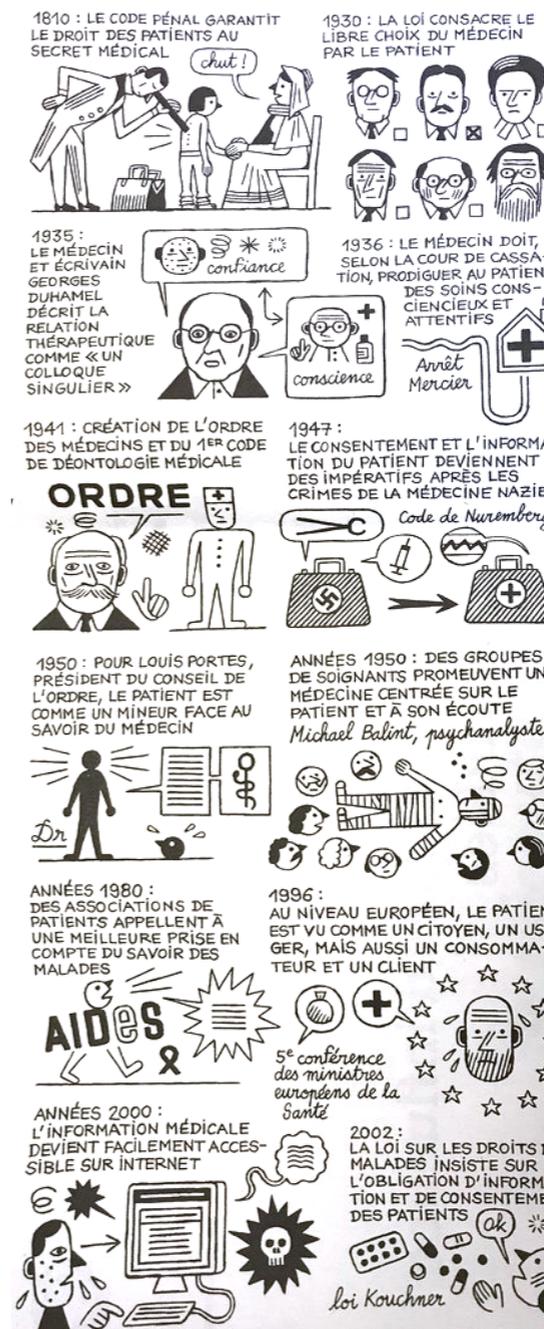
Le Dr François Liard tente d'aller plus loin pour expliquer les raisons de cette volonté de modification de la relation patient/soignant en ajoutant un bémol sur sa réelle mise en place. « Le colloque a beaucoup évolué au fil du temps, on est passé d'une époque de paternalisme à une relation duelle. Parce que dans la relation médecin/patient, on a un rapport maintenant qui est complètement rapport d'échange, c'est-à-dire que le patient vient chercher ou valider ou échanger sur la connaissance qu'incarne le médecin. Il vient expliquer ses désirs, son projet de vie. Et on se dirige comme ça toujours vers une décision qui doit être partagée. Mais ces notions là sont relativement nouvelles, elles sont de plus en plus importantes en médecine générale et de plus en plus appliquées mais pas forcément encore de façon uniforme. »

Patient partenaire, concevoir ensemble

Le patient-partenaire de soin est un nouveau statut qui évolue depuis que le rapport au soin et la relation entre soignant et soigné se sont développés. « Dans ce modèle, le patient partage ses savoirs expérientiels avec les savoirs de l'équipe de soins. Il devient ainsi un membre à part entière de l'équipe clinique, où les soins ne sont plus centrés sur lui, mais dispensés avec lui, pour lui et éventuellement par lui. » Depuis 2011, une formation patient-partenaire a été créée afin de sensibiliser les patients à collaborer avec les professionnels de santé. Elle a vu le jour grâce à l'initiative de Vincent Dumez, Directeur du Bureau facultaire de l'Expertise Patient Partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce projet a pour ambition d'intégrer le patient dans le parcours de soin en faisant part de son expérience, de son vécu en tant que malade. « Le partenariat s'exprime par un changement de mode relationnel, on quitte le paternalisme en faveur d'une collaboration accrue entre les patients, leurs aidants et les professionnels. Informations récoltées sur le site des médecins francophones du Canada²⁴

RECONNAISSANCE ET ASPIRATIONS DES PATIENTS

Jochen Gerner



¹ Jean-Philippe Pierron, Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, Sciences sociales et santé, 2007/2 (Vol. 25), pages 43 à 66 <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-2-page-43.htm>

² Définition extraite du site suivant https://fr.wikipedia.org/wiki/Colloque_singulier, consulté le 15/03/2019.

³ Extrait du site de la Haute Autorité de Santé, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1757253/fr/axe-implication-des-patients, consulté le 15/03/2019.

⁴ <http://www.medecinsfrancophones.ca/publications/articles/interdisciplinarite/patient-partenaire-dumez.fr.html>, consulté le 19/03/2019.

Jochen Gerner en collaboration avec Martin MAUGER, « Reconnaissance et aspirations des patients », numéro 224, « Croyez-vous votre médecin ? » dans le journal le 1, mercredi 07 novembre 2018, page 5.

Pourquoi vouloir donner envie au patient de s'impliquer dans son parcours de soin ?

Donner envie est un moyen d'impulser une motivation intérieure au patient qui lui permettra d'aller chercher la volonté d'aller jusqu'au bout de son parcours de soins. L'implication sur la durée est importante mais la qualité des soins l'est d'autant plus car le patient sera sans doute plus régulier s'il croit en ce qui peut le soigner.

Prenons des principes médicaux déjà existants qui soignent par la force mentale ou par des biais cognitifs en jouant avec les comportements ou le fonctionnement d'un organe. « *L'effet placebo, par exemple, est une substance inerte, sans activité pharmacologique : par exemple une gélule remplie de sucre. Cela ne veut pas dire qu'il n'a pas d'effet. Qualifier un médicament de placebo est généralement plutôt négatif. Pas chez les scientifiques, pour qui il s'agit d'un effet remarquable. Le Dr Patrick Lemoine, psychiatre, nous explique ce curieux phénomène. Pourquoi l'effet placebo est capable d'améliorer un symptôme ? La question est aujourd'hui élucidée : tous les êtres humains disposent d'une faculté à synthétiser eux-mêmes une part des « médicaments » dont leur organisme a besoin : antibiotique, antalgique, anti-hypertenseur... Le placebo agit comme un signal pour donner au corps l'ordre de se guérir. Un effet thérapeutique réel est donc possible ? Cela a été prouvé pour la première fois par un dentiste américain. Le Dr John Levine a administré un placebo à ses patients après leur avoir arraché une dent. À la moitié d'entre eux, il a prescrit de la naloxone, une substance qui bloque les récepteurs aux endorphines (molécules bienfaisantes). Chez les patients qui n'avaient reçu que le placebo, la douleur était sous contrôle. Chez ceux qui avaient en outre pris de la naloxone, le placebo ne marchait pas. Il venait de montrer qu'un placebo était capable de stimuler la production d'endorphines.* »¹

Pour donner envie au patient de s'impliquer dans son parcours de soin, l'effet placebo est une possible démarche à suivre. Pour faire adhérer le patient à la croyance de son processus de soin, il faut qu'il soit persuadé que les médicaments fonctionnent. Au CAMPA, ce sont des soins et pas forcément des médicaments. Cependant la démarche est similaire, en étant sûr que les soins sont efficaces le patient va inconsciemment tout mettre en œuvre pour aller mieux et suivre le déroulé de son parcours de soin. La mise en forme des soins incite également le patient à donner sa confiance au soignant.

En scénographiant le soin grâce à des outils, le patient peut entrer dans une relation de confiance avec le soignant. C'est une notion à laquelle l'infirmière du XIXe, Florence Nightingale² a voué sa vie entière. A son époque, le métier d'infirmière était très dévalorisé, tout comme le milieu hospitalier réservé aux plus démunis dans l'incapacité de payer des soins privés à domicile. Les infirmières sont soit des sœurs soit des femmes laissées-pour-compte et sans formation. Les hôpitaux sont des mouiroirs insalubres, et une Dame n'y a pas sa place.

« Lorsque'elle [Florence Nightingale] n'est pas occupée à écrire des lettres pour les soldats à leurs familles, elle déambule dans les chambres et apporte réconfort à ses patient. . De retour en Angleterre, Florence Nightingale travaille sans relâche à faire progresser les causes qui lui sont chères : réorganiser les services médicaux de l'armée, changer l'agencement des hôpitaux, développer le secteur de la médecine préventive et veiller à ce que les infirmières puissent prétendre à un statut plus privilégié et à une meilleure formation. »³

Florence Nightingale, par ses fortes idéologies et la rédaction de son ouvrage *Notes on nursing*, met en avant la reconnaissance des infirmières de laquelle découle la crédibilisation des soins pratiqués. Le design s'inscrit dans la même lignée. En apportant de la forme, le design façonne un statut aux soignants. Cette matérialisation du travail des soignants par des outils leur permet d'avoir un poids plus conséquent face aux réticences.

Au sein des structures hospitalières actuelles telle que le CAMPA, les soins en groupe s'appuyant sur des médias sont importants pour la stratégie thérapeutique. « Pour les adolescents, nous avons besoin d'offrir une palette de soins thérapeutiques autre que la mise en mot de leurs difficultés avec un thérapeute. Ils ont des difficultés relationnelles avec leurs pairs, ils sont en panne, en souffrance, isolés et bloqués dans leur capacité expressive, une écoute même bienveillante ne suffit pas. Il leur faut un cadre étayant et rassurant rendant supportable le regard de l'autre et, où l'écoute, le respect et l'absence d'exigence de performance sont des maître mots. »⁴

¹ Extrait d'un article sur le site consulté le 15/03/2019, <https://www.topsante.com/medecine/votre-sante-vous/sante-pratique/effet-placebo-un-curieux-phenomene-qui-soigne-53167>

² Florence Nightingale, née le 12 mai 1820 à Florence, morte le 13 août 1910 à Londres, est une infirmière britannique, pionnière des soins infirmiers modernes et de l'utilisation des statistiques dans le domaine de la santé.

³ Extrait tiré du site <https://www.icrc.org/fr/doc/resources/documents/feature/florence-nightingale-feature-110810.htm>, consulté le 19/03/2019.

⁴ Extrait de l'article « Ami-mots, des ateliers d'écriture thérapeutiques à destination d'adolescents en souffrance psychique à l'hôpital, financés par l'association semeurs d'étoiles. » publié le 01/02/18.

Le rôle des ateliers, un soin imperceptible par les patients

Le CAMPA propose aux patients différents ateliers thérapeutiques correspondant aux problématiques de chaque adolescent. La caractéristique de ces jeunes patients est une angoisse quasi-permanente que les soignants tentent d'apaiser avant de commencer à les soigner. Pour avancer vers «le soin», vers la «guérison» les infirmières mettent en avant le fait que l'adolescent doit choisir l'atelier auquel il a envie de participer.

Le soin thérapeutique est appliqué dans chaque atelier mais n'est pas forcément perçu par les adolescents. Ils leur permettent de s'exprimer, de développer l'imaginaire, l'éveil des sens. C'est aux soignants de travailler la transformation de ces soins en un atelier ludique. Ce contexte, qui mélange le travail au plaisir, permet un partage émotionnel plus tolérable.

La force de ces ateliers part du fait que l'adolescent s'investit inconsciemment dans une pratique de soin. Elle lui est imperceptible puisqu'elle se présente sous forme d'activité ludique et non conventionnelle pour une institution de santé.

L'escalade, dépasser ses limites, ses angoisses...

Par le biais de cette activité, les adolescents se confrontent à une situation dans laquelle chacun doit faire confiance à l'autre pour franchir l'obstacle qu'est la hauteur. Le respect des consignes est importants et l'écoute de l'autre est primordiale.

L'équitation, prendre soin de l'autre...

Apprendre à se tenir droit pour prendre conscience de son corps, le travail est dans l'équilibre. L'observation de l'environnement grâce à la pratique de l'équitation permet à l'enfant (activité suivie au CAMPS, le public est plus jeune) de s'apercevoir de l'existence d'autres choses que de son quotidien. Brosser le poney, et le nourrir à la fin de la séance met en avant l'attention portée aux autres.

Le théâtre, mettre des mots sur les maux...

La scène, la parole, l'échange... le théâtre apporte à chacun un temps d'expression libre, sans jugement. Elle permet aux adolescents de prendre confiance en eux en développant leur imagination. Pour chacune des activités, le dépassement de soi et l'épanouissement dans une discipline apporte pour le patient une valorisation de lui-même.

Ces ateliers thérapeutiques ont pour objectif de susciter l'envie chez l'adolescent.

Il s'agira pour nous de déterminer le rôle du design et sa place dans la relation entre patient et soignant.

CHAPITRE III

Redéfinir la place du design

Des outils de design pour faciliter le dialogue

Le pouvoir d'une image, d'un outil... la didactique

Nos observations nous ont rapidement permis de constater le manque d'outils pour appuyer les propos des soignants. Ces mots, aussi justes soient-ils, ne pourront jamais remplacer la force même d'une image.

« Une image vaut mille mots. » Confucius

Étude de cas :

Cette estampe de l'artiste Utagawa Kunisada, montre un acteur du théâtre de kabuki¹ en train de manger et boire. Utagawa Kunisada est l'un des peintres d'ukiyo-e² les plus populaires du XIXe siècle, né en 1786 et mort en 1865 à Edo. L'artiste illustre le processus de digestion de manière ludique : on aperçoit des petits bonhommes qui « travaillent » à l'intérieur du corps dans différents organes (vésicule biliaire, estomac, intestins, vessie). Les informations apportées sur cette gravure ne sont pas toutes scientifiquement exactes.

Mais cette cartographie illustrée du corps permettait d'avoir un regard différent sur son fonctionnement. L'objectif est de représenter le corps humain dans un but informatif : illustrer le processus de digestion de manière différente. C'est un support pédagogique qui permet d'apprendre comment fonctionne le corps humain en le poétisant. Le sujet devient donc plus attrayant.

Les formes et les visuels permettent d'illustrer, donnent à voir le discours du médecin et facilitent sa compréhension. Nous tentons à travers notre projet de développer un univers permettant au patient de s'intéresser davantage aux informations qui lui sont transmises mais également pour impulser en lui l'envie de s'impliquer dans son parcours de soin. Le designer vient soutenir le travail du soignant en l'aidant à s'exprimer avec des supports adaptés.



Utagawa Kunisada,
« Règles de vie diététique », 1850,
gravure sur bois

¹ Le kabuki est la forme épique du théâtre japonais traditionnel. Centré sur un jeu d'acteur à la fois spectaculaire et codifié, il se distingue par le maquillage élaboré des acteurs et l'abondance de dispositifs scéniques destinés à souligner les paroxysmes et les retournements de la pièce.

² Ukiyo-e est un mouvement artistique japonais qui comprend non seulement une peinture populaire et narrative originale, mais aussi et surtout les estampes gravées sur bois.

Un univers onirique nécessaire dans l'accom- pagnement du soin

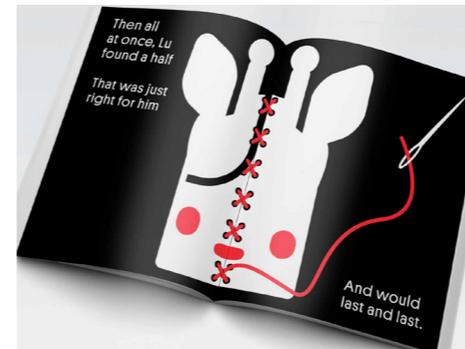
*Comme nous l'avons expli-
qué précédemment, l'hô-
pital s'inscrit actuellement
dans une esthétique hos-
pitalière stérile et angois-
sante pour le patient. Nos
recherches sur l'existant nous
ont fait prendre conscience
de l'importance de l'imagi-
naire dans le processus de
soin du patient.*

Nous pouvons prendre pour exemples différents modèles mis en place par des designers afin de créer une ambiance plus rassurante pour les patients. Ces exemples présentent des projets à destination d'enfants mais nous pourrions nous appuyer sur ces derniers pour comprendre leur utilité.

Prenons l'exemple du personnage de Dr Giraffe, créé par Rejane Dal Bello. Elle utilise ce personnage dans ses livres pour expliquer aux enfants les maladies infantiles. Cela aide également les parents à mettre des mots et des images sur des sujets difficiles à expliquer. Les jeunes patients comprennent alors mieux ce qu'ils vivent car ils ont pu accéder à ces connaissances par une lecture agréable.

Le deuxième projet réalisé par le Studio Tado est composé d'illustrations ludiques pour l'intérieur des ambulances qui transportent les jeunes patients dans des hôpitaux du sud du Yorkshire, en Angleterre. Par leurs actions, ils tentent d'améliorer les séjours hospitaliers des enfants. En ajoutant de beaux monstres colorés et des animaux souriants, les enfants se sentent plus rassurés lorsqu'ils sont transportés jusqu'à l'hôpital dans ces véhicules.

En faisant le parallèle entre ces deux réalisations, nous avons pu observer l'expansion de nouveaux projets dans le domaine hospitalier. La place du patient et sa satisfaction deviennent essentielles et le graphisme est principalement nécessaire pour aider ce changement. On peut voir ici que de simples illustrations peuvent changer notre perception d'un lieu ou d'une maladie. Ces deux initiatives apportent un nouveau regard sur la santé et la situation de soin est dédramatisée.



Rejane Dal Bello,
«Dr Giraffe»



The Children's Hospital Charity,
illustrations et animations par le Studio,
«Embrace Ambulance Service»

Un projet, des récits et des formes...

Le temps des rencontres, de début février, nous a conforté dans le choix d'une posture de travail sensible en poétisant les soins proposés aux patients.

L'atelier utopie proposait aux soignants et aux autres participants d'imaginer le parcours de soin idéal dans le futur. Nous avons préparé des formes figuratives leur permettant de constituer un récit imagé du parcours de soin. Les images étaient volontairement orientées dans un univers particulier, avec plusieurs illustrations colorées mais en décalage par rapport à l'univers médical, comme une fusée, un tipi, etc. Ces images leur ont permis de s'exprimer plus facilement que s'il n'avaient pas eu d'outils. En laissant aller leur imagination, les participants ont pu proposer des parcours totalement décalés, sans se soucier des normes imposés par l'hôpital.

Dans le même temps, nous avons proposé un atelier convoquant lui aussi la créativité de chacun. Le média soumis aux participants, venait solliciter l'imagination de chacun. Nous avons disposé des modules abstraits en céramique que chacun devait s'approprier pour créer un ensemble illustrant les différents ateliers proposés par le CAMPA. En s'appuyant sur les compositions réalisées, les participants ont aisément pris la parole afin de débattre de divers sujets.

Les deux ateliers ont suscité beaucoup d'intérêts de la part des participants. Nous avons pu mettre en exergue que l'imagination a permis à chacun de proposer des pistes, des interprétations originales mais aussi d'étendre les possibles sans être contraint par les normes. Nous avons également compris l'importance de l'usage d'un langage décalé pour fabriquer du récit et imager des idées. Notre projet tend à s'orienter vers un type de médias similaire permettant de créer des métaphores, efficaces pour illustrer les situations de soin. Le média, peu importe sa forme, se verra porteur de parole s'il fait appel à l'imagination de son utilisateur.



Rencontre,
Atelier utopie, 08 février 2019

L'imaginaire dans le soin, un allié pour le soignant

¹Roxane Andrès, <http://www.roxaneandres.com/soin-reve/>

²Louis Portes dans Verspieren Patrick, Gynécologue-obstétricien et Professeur agrégé de la Faculté de médecine de Paris du XVIIIe, «Le secret médical et ses fondements», Laennec, 2007/1 (Tome 55), p. 6-11

«La matière onirique épaissit en quelque sorte celle du soin, car elle interroge ce que tout corps, tout objet peut nous donner à rêver ; l'entrelacement du soin et du rêve recouvre à l'envie son acception originelle puisque ces deux notions sont étymologiquement liées ; de fait, somniaire signifie «rêver, avoir un songe», mais aussi «l'attention aux choses», et, pareillement, «soigner». Cette étymologie — qui aujourd'hui pourrait sembler improbable — est des plus révélatrices quant à ce qui se voit fondamentalement sous-jacent au soin : celui-ci paraît ne pas se réduire à un acte pragmatique, mais implique dans son mouvement tout un imaginaire. »

Roxane Andrès¹

En utilisant des outils de design, le soignant aura différentes possibilités pour aborder certains sujets. Prenons l'exemple de l'outil de Nicolette Bodewes. Très connue dans le monde du design, Nicolette Bodewes est au cœur d'un design à médiation thérapeutique. La designer dirige son propre studio et souhaite que son travail donne aux gens une vision nouvelle des situations quotidiennes. Grâce à des recherches approfondies, elle se focalise sur le soin thérapeutique qu'elle traduit en design.



Nicolette Bodewes,
Tools for therapy, 2016

Lors d'un entretien thérapeutique, la description des sentiments est très difficile pour un adolescent. Cette difficulté se fait ressentir car les sentiments sont immatériaux. Nicolette Bodewes a alors conçu douze pièces de conversation pour accompagner le dialogue. Elles font le lien entre la raison et l'émotion d'une personne. En plus d'essayer de trouver les mots justes, ils offrent la possibilité de matérialiser les sentiments lors de séances thérapeutiques. Ils tiennent tous dans la paume d'une main, mais chacun a sa propre matière et forme, faisant référence à divers thèmes psychologiques et archétypaux. Le fait de sentir leur poids et leur structure s'adresse au subconscient et aide à approfondir le dialogue intuitivement.

Grâce à ce dispositif, le soignant et le patient peuvent aborder le dialogue d'une autre manière, ils peuvent s'exprimer autrement. Les formes abstraites font appel aux sens, et le patient, grâce à son imagination, s'exprimera davantage. De plus, l'imaginaire aidera le soignant dans l'appui de ses propos.

En effet, comme nous l'avons déjà décrit, nous avons pu constater une situation intéressante dans l'utilisation de la plaquette de présentation des ateliers du CAMPA. Les enjeux de design se situent dans la nécessité de créer des outils d'aide à la décision, qui permettront d'aider le patient quant au choix de l'atelier qu'il souhaite intégrer. Mais l'objectif premier est avant tout de lui donner envie d'y participer ainsi que d'adhérer à un groupe dans lequel il devra s'engager. Cette décision importante, qui permettra au patient d'accéder aux ateliers thérapeutiques se doit d'être accompagné par des outils pertinents qui permettront de le satisfaire et de l'aider dans ces choix.

Durant ce temps d'entretien, les mots du soignants sont essentiels. Seulement nous avons constaté que le manque de visuel complexifie pour le patient la représentation des ateliers qui lui sont proposés. Nous avons réfléchi à un dispositif illustré qui permettrait, à l'aide d'une encre révélatrice d'agir sur l'imaginaire du patient. Grâce à ce système ludique, le patient aurait également la sensation d'être dans une situation privilégiée, où lui seul aurait accès aux informations dissimulées.

«Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confidence, de confidence sans secret. »²

L'encre révélatrice évoque la dimension de secret, de préciosité de l'information qui entraîne la question de la confidentialité. Qui est au courant ? Qui peut lire ces informations ? Si on fait entrer quelqu'un dans la confiance c'est qu'on lui fait confiance, qu'on peut lui parler. Le soignant installe donc une relation de confiance avec son patient par l'utilisation de l'outil et peut plus facilement illustrer ses propos. L'adolescent se confie et se voit rassurer par les moyens mis en place.

Le design, un outil entre le soignant et le patient

Un autre moyen de rassurer l'adolescent nous est apparu lors des observations d'entretiens individuels avec un professionnel de santé. Dans la salle de soin, on trouve un bureau rectangulaire avec à chaque extrémité une chaise sur lesquelles sont respectivement assis le soignant et le patient.

En questionnant la relation dans l'espace entre ces deux acteurs, il s'est avéré qu'elle était structurée par le mobilier existant. Le bureau conventionnel forme une séparation entre les deux personnes ce qui crée une atmosphère peu rassurante, accentuée par une lumière violente. L'adolescent est à ce moment vulnérable et en difficulté, il est donc difficile pour lui de se confier, même au professionnel de santé. Nous cherchons alors à créer une ambiance rassurante pour que l'adolescent se sente suffisamment bien pour se livrer aux pratiques thérapeutiques.

Toujours concentrées sur l'accueil, nous avons observé des familles dans la salle d'attente. En étant attentives, nous avons pu constater que les relations physiques existantes entre les différents acteurs reflètent des relations psychologiques notamment les relations parent/adolescent.

Nous en sommes venues à nous questionner sur l'impact de nouvelles postures physiques pour créer une ambiance dans une pièce. En plus de nos observations, l'inspiration est venue de célèbres sièges du XVII^e tel que le Confident, également appelé conversation, qui se présente sous la forme d'un double fauteuil. En forme de S, il permet à deux personnes de bavarder sans avoir à tourner la tête. Ce meuble est une invention du Second Empire. Il reprend certains codes adoptés par le psychanalyste comme le fait que

les yeux du patient et du soignant ne se croisent pas. Cela permet une libération de la parole beaucoup plus importante à l'inverse d'une situation où le patient et le psychanalyste seraient face à face.

Nous avons, pour cela, réalisé des expérimentations avec du textile sur des chaises existantes. Rassembler, envelopper, diffuser... Autant de termes qui peuvent qualifier aussi bien des actions imposées au tissu qu'aux relations humaines. Ces tests textiles sur le mobilier ont permis d'extraire certaines propositions qui peuvent procurer un sentiment de sécurité à l'adolescent lors des soins thérapeutiques, comme par exemple le fait de se blottir dans une matière douce.

Le projet Reanim des 5. 5 Designers nous a également inspiré. Il propose de redonner vie aux objets du quotidien. Il ne s'agit pas de les restaurer pour les revitaliser comme au premier jour, ni pour les réparer, ni pour les détourner, mais pour les réhabiliter, pour proposer un avenir aux objets condamnés à disparaître. Inspirés par les 5. 5 Designers et leurs objets hospitaliers fabriqués en 2004, nous souhaitons proposer une greffe dans le but d'utiliser le mobilier déjà existant. Cela permet de conserver le mobilier déjà mis en place et de s'y adapter sans faire de dépense trop importante.

Le choix du tissu vient de l'hybridation réalisée par Bina Baitel. Sa console Tarah de quatre pieds, sans tiroir mais sur deux niveaux s'inspire du mode de vie oriental, la pièce Tarah tire son nom du verbe arabe tarah [Jeter au sol], donnant également matrah (désormais «matelas» en français). C'est un petit meuble en fer forgé sur lequel est enveloppé un textile matelassé, l'association des deux matières qui procure un sentiment de sécurité.

Le design intervient à cet endroit pour accompagner le travail des soignants en apaisant le patient par des outils simples mais créant une atmosphère rassurante. Il propose de donner forme à des situations afin d'aider le soignant dans son échange avec le patient.

Mais comment pouvons nous garantir que l'utilisation des outils proposés sera poursuivi dans le temps ? Comment les soignants et patients pourront-ils se les approprier ? Pour cela, nous proposons une analyse des différents critères qui entrent en jeu quant à la poursuite du projet.



Le confident,
invention du second empire



Le confident,
invention du second empire



5. 5 Designer,
Reanim, 2004

Transmission des outils par le design

L'intégration d'une équipe de design dans une structure de soin perturbe et questionne les pratiques des professionnels de santé. Les outils progressivement mis en place par les designers devront ensuite fonctionner de manière autonome après leur départ. Vient alors la question de la transmission et de l'utilisation des outils. Comment le designer peut-il parvenir à transmettre aux soignants la nécessité de leur utilisation ?

Extrait d'entretien avec Christelle Carrier réalisé le 22/03/2019.

Vers un ancrage des outils

Co-responsable de la Fabrique de l'Hospitalité, Christelle Carrier nous a partagé son expérience lors du projet à l'Unité d'hospitalisation chirurgicale pédiatrique à l'Hôpital de Hautepierre. Les rôles et les missions de chaque typologie de professionnels du service ont été observés, interprétés puis « affichés » au mur. Ces informations permettent aux patients et à leurs accompagnateurs de s'adresser aux « bons » professionnels. L'appropriation de cette signalétique est intuitive et a très bien fonctionné grâce à un accès visuel direct. En plus de l'affichage, des supports imprimés ont été conçus et distribués aux professionnels pour faciliter le parcours de soin et le transfert d'informations entre le patient et le professionnel. Cependant, il s'est avéré qu'après le départ de l'équipe de designers, les professionnels n'ont pas réussi à s'approprier les supports. Ces derniers sont restés inutilisés, mettant de côté plusieurs mois de recherches et de collaboration mis en œuvre pour améliorer le fonctionnement du service hospitalier.

D'après Christelle Carrier, « La question à se poser est comment l'équipe s'empare des papiers et de l'espace au delà de l'encadrement des designers ? L'élément intéressant est que chaque soignant, même les nouveaux puissent comprendre l'utilisation de nos outils, c'est pas compliqué de comprendre comment ils fonctionnent et surtout ils peuvent inventer une nouvelle façon de l'utiliser. C'est-à-dire que ces outils qui sont validés par l'institution, ils sont justes. Finalement on avait pensé une scénographie en terme d'ordre mais tu peux le prendre dans l'autre ordre ça marche aussi. [. . .] Les documents papiers c'est quelque chose qui doit se remettre à jour, c'est simple mais c'est aussi une belle excuse pour refaire une petite réunion d'une heure pour réexpliquer pourquoi le projet a été fait. Entre temps évidemment le cadre a pu changer entre le début du projet et maintenant, donc ça c'est la responsabilité du suivi de projet. [. . .] La relation de terrain est aussi essentielle, plus tu vas sur le terrain plus tu vas tester, mettre en place des relations, faire de la médiation. [. . .] Lorsqu'on arrive dans un projet les professionnels arrivent à nous faire du temps pour ce projet. Après c'est très compliqué ils sont pris dans tellement de projets que c'est hyper compliqué de les capter de nouveau. Le statut du document que le designer va proposer est important dans sa transmission. Il y a les documents d'informations et ceux qui sont des documents de soin. Aujourd'hui la question de l'information patient est passée comme quelque chose d'accès- soire. »

Réflexion

En tenant compte de l'expérience et de l'avis des designers ayant déjà travaillé sur la problématique du design dans le milieu hospitalier, nous prenons conscience de l'importance de la transmission dans notre projet. Cette notion est en effet à prendre en compte dans la conception des outils. D'après l'expérience du projet de La Fabrique de l'Hospitalité, on perçoit une essoufflement de l'usage des outils lorsque ceux-ci n'engagent pas réellement une implication intuitive de la part de l'utilisateur.

Existe-t-il une façon plus simple de concevoir un outil pour que celui-ci soit pérenne et puisse être davantage utilisé de manière intuitive ?

D'après nos observations, les soignants semblent plus facilement utiliser des outils qui lui sont « imposés » comme la signalétique qui reste visible et qu'ils utiliseront instinctivement. L'immobilité de l'objet dans l'espace semble être une solution pour leur utilisation par les professionnels de santé. En restant ancré dans le lieu, l'outil s'inscrit et prend place dans l'utilisation quotidienne des soignants et patients, comme c'est le cas de la signalétique, par exemple. Les documents papiers, quant à eux, sont peu ou pas utilisés ce qui nous permet d'établir un constat : ce genre de situation permet avant tout d'améliorer notre façon de travailler et de remettre en question les outils que l'on apporte aux structures hospitalières.

Nous souhaitons également souligner un aspect essentiel pour la transmission des outils. La communication entre les équipes est primordiale car sans celle-ci, un manque d'intérêt de la part de certains professionnels de santé peut être décelé. Afin d'impliquer chacun dans nos démarches, nous, designers, devons proposer une alternative permettant de faire participer l'ensemble des équipes dans nos avancées. Pour cela, le designer peut avoir recours à une technique de travail appropriée à ce type de situation : la co-conception.

La co-conception des outils, une démarche essentielle dans l'appropriation d'un outil

¹Définition extraite de Wikipédia, encyclopédie en ligne, <https://fr.wikipedia.org/wiki/Coconception>, consultée le 21/03/19

²UX Design signifie User Experience Design. En Français, il s'agit du design de l'expérience utilisateur. A ne pas confondre avec l'UI Design, qui est une notion complémentaire et qui signifie design d'interface utilisateur.

Par définition, la co-conception, que l'on retrouve couramment sous le terme codesign ou co-design, correspond à l'activité de mener un processus de développement d'un produit ou d'un service, le plus souvent innovant, impliquant l'utilisateur final.¹

«La conception participative («participatory design») est née dans les années 70 en Scandinavie sous le nom de «conception coopérative» («cooperative design»). Elle faisait écho à un mouvement de plus grande envergure le «mouvement scandinave de démocratie au travail» («Scandinavian workplace democracy movement») prônant l'importance de la dimension sociale dans le développement de nouvelles technologies. (...).»

Ces méthodes permettent de faire participer activement les utilisateurs dans les différentes phases de conception : de l'analyse aux évaluations. Ce processus crée une relation privilégiée entre les UX designers² et les utilisateurs finaux. Cette relation permet de tirer parti de l'expertise et des besoins de l'utilisateur et des compétences des UX designers afin d'adapter les technologies aux usages.

Le but des différents ateliers de conception participative n'est pas que les utilisateurs aboutissent eux même à une solution définitive. Le recueil du besoin et la conception finale des interfaces restent à la charge des équipes de conception. Cependant cette méthode permet aux utilisateurs d'exprimer des remarques, connaissances et attentes qu'ils n'exprimeraient pas de manière

spontanée. Les UX designers peuvent ensuite intégrer ces notions lors de la conception.

Cette collaboration a pour bénéfice principal de concevoir une interface sur des bases très solides : la compréhension des utilisateurs. »

La notion de l'UX design, qui concerne avant tout la mise en place et la conception d'interfaces et de sites web, est tout aussi applicable et présente pour les projets de développement de solutions innovantes dès lors qu'ils s'intéressent à l'expérience utilisateur. Le travail en co-conception nous semble essentiel dans la fabrication et la mise en place d'un outil en milieu hospitalier. Thomas Huard nous a permis, grâce à sa récente expérience, de comprendre l'avantage d'une telle pratique de travail.

«Pour la conception, la règle du jeu, c'est moi qui la conçoit et ensuite, avec les soignants, on va développer le contenu du jeu ensemble. Forcément cette démarche d'allers-retours permet aux soignants de s'approprier le jeu. Je crée un jeu avec un seul professionnel de santé à chaque fois. Chaque outil est différent et est créé dans un contexte bien particulier. Mais, par exemple, le nuage de mots je l'ai créé seul à la base parce qu'il ne faisait pas parti d'une demande de la part de la MDA mais il est issu du projet de diplôme de mon master. Et c'est une chance qu'un professionnel ait su se l'approprier et y trouver un intérêt. »

La co-conception est pour autant une manière de travail particulière qui nécessite que chacun comprenne sa place dans le projet.

«La co-conception une notion compliquée lorsqu'elle est mal exposée. La place du designer est essentielle et ne doit pas être trop effacée. C'est d'ailleurs une notion qui m'interroge. Je connais un designer qui m'a dit qu'il avait co-conçu comme si les professionnels de santé comme si l'outil avait été quasiment entièrement pensé par eux-mêmes et que le designer avait juste dessiné. Alors oui, c'est vrai que le rôle du designer c'est mettre en dessin une idée, mais l'idée naît de tout le cheminement qui est proposé par le designer.» Christelle Carrier.

Dans ce questionnaire sur la transmission, il est nécessaire de comprendre comment, aujourd'hui, les soignants s'approprient l'utilisation des outils qui leur sont proposés et les démarches mises en place.

Est-ce qu'ils s'approprient leur utilisation par leurs propres moyens ? Ou y a-t-il une notice d'emploi ?

Les outils pour être efficaces doivent être utilisés mais surtout utilisés correctement. Thomas Huard nous explique par quel moyen il transmet l'utilisation des outils aux soignants qui devront se l'approprier.

«Les temps de réunion, ce sont en fait des formations. C'est moi qui les dirige et je veux faire une formation pour chacun des outils. Pour l'instant, les seules formations sont générales sur tous les outils, pas forcément pour apprendre à les utiliser mais seulement à les connaître. C'était le premier temps de formation et dans un ou deux mois y aura un autre temps de formation plus spécialisé où on sera 1h sur un outil. Pour le moment c'était 2h30 sur 10 outils.» Thomas Huard.

Lorsqu'on pense la transmission d'un outil, la notice accompagnant cette transmission est le moyen de communication qui nous vient instinctivement à l'esprit. Seulement, nous savons par expérience qu'une notice nécessite une lecture laborieuse qui donne parfois lieu à des incompréhensions d'utilisations.

Dans le contexte hospitalier, un outil peut être utilisé de façon différente d'un soignant à un autre. Pour autant l'objectif reste le même, instaurer et ouvrir le dialogue avec le patient. Une notice conventionnelle n'est donc pas nécessairement utile dans ce cas. Il s'agit avant tout que le soignant comprennent le principe même de l'outil, son objectif.

Conclusion

Le design est aujourd'hui peu connu et considéré dans les institutions de soin malgré des tentatives d'interventions. L'émergence des projets de design dans les hôpitaux jusqu'à leur concrétisation est récente. Ces projets existent aujourd'hui par la volonté grandissante de mêler les pratiques scientifiques et artistiques pour aboutir à des innovations pertinentes en intégrant le patient dans son parcours de soin.

Face aux réticences de certains instituts de soin, la mise en place d'outils de médiation semblent être une réponse efficace pour crédibiliser le travail des soignants et des designers. Bien qu'ils soient peu nombreux et souvent bricolés par des soignants volontaires, ils s'avèrent nécessaires pour appuyer le travail des soignants en incitant au dialogue.

Nous souhaitons placer le projet d'outils de médiation à cet endroit. Pour ce faire, concevoir des outils en rupture avec l'esthétique hospitalière est un moyen adapté de libérer l'imaginaire de l'adolescent.

Depuis le début des pratiques de soin, la modification du rapport entre le patient et le soignant a entraîné une augmentation de prise en compte du malade dans le parcours de soin supprimant le statut paternaliste du médecin.

Le choix d'un univers graphique et plastique semble alors être un élément important pour impulser l'envie chez l'adolescent de s'impliquer dans son parcours de soin. Utilisé de manière implicite, le design facilite le rapport au soin.

Les outils de médiation sont voués à devenir permanents par un moyen de transmission adapté pour et compris par les professionnels de santé. Transmettre les outils est un enjeu aussi important que le projet en lui-même.
« Parfois le designer doit réfléchir à la stratégie de non-effacement de son projet en imposant la pérennité de celui-ci. » Christelle Carrier

Notre projet tend à améliorer le quotidien du soignant, il lui permet de se baser sur des outils qui vont appuyer ses pratiques de soin.

Design et soin

- Caroline BOUIGE, *Quand le design participe au soin*, dans la revue *Étapes*, Juillet-Août 2018, numéro 244, pages 113-175
- Jochen GARNER en collaboration avec Martin MAUGER, *Reconnaissance et aspirations des patients*, numéro 224, «Croyez-vous votre médecin ?» dans le journal *le 1*, mercredi 07 novembre 2018, page 5.
- Sophie BÉCHEREL, L'arrivée du design en santé, France inter, diffusé le lundi 18 juin 2018
- Roxane ANDRÈS, < <http://www.roxaneandres.com/presentation/> >
- Antoine Fenoglio, *Think*, 9 août 2016.

Relation patient/soignant

- Colloque animé par Nicolas BOHUON, *Du patient passif au patient décideur : comment refonder le colloque singulier*, 60 minutes, disponible sur < <https://publik-s.com/espace-medias/fcsante2016/tables-rondes/patient-passif-patient-decideur/> >
- Jean-Philippe PIERRON, *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins*, Sciences Sociales et Santé, Année 2007, p. 43-66
- Robin de MOURAT, illustré par Marion FAYOLLE, *Quand Internet remplacera nos psys*, 29 avril 2012 < <http://strabic.fr/Quand-Internet-remplacera-nos-psys> >
- *Think*, Publié par Antoine FENOGLIO, 9 août 2016.
- Article *L'émergence du «patient-client» : vers une remise en question de l'organisation interne des établissements de santé*, Secteur public et santé, publié le 15/01/2013.

Outils thérapeutiques

- Vincent BERTHOU, *Les médiations thérapeutiques avec les adolescents*, Le Coq-héron, vol. 209, no. 2, 2012, pp. 93-99.
- Philippe AÏM, *Écouter, parler : soigner, Guide de communication et de psychothérapie à l'usage des soignants*, août 2015. < <https://lesprodelapetiteenfance.fr/bebes-enfants/psycho-pedagogie/lapproche-snoezelen/linteret-de-lapproche-snoezelen-dans-les-structures-daccueil-du-jeune-enfant> >
- Nicolette BODEWES, *Tools for Therapy*, 2016. < <http://nicolettebodes.com/> >
- Vincent BIDAULT, «Ludinord» en 2016, < https://www.youtube.com/watch?v=IT_n_naGOoY >
- Maria MONTESSORI, *Le manuel pratique de la méthode Montessori*, Ed. Desclée de Brouwer, 2016, 168 pages.

Esthétique hospitalière

- Fernand LÉGER, *La couleur est une nécessité vitale*, 1914.
- Denis PELLERIN, Marie COIRIÉ, *Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé*, Sciences du Design, 2017/2 (n° 6), p. 40-53.

Nous tenons à remercier Cécilia Gurisik et Nicolas Couturier, nos directeurs et lecteurs de mémoire ainsi que les autres professeurs ayant contribué à l'évolution de notre mémoire. Merci pour vos conseils, votre suivi et soutien tout au long de l'année.

Merci également à la Fabrique de l'Hospitalité, sans laquelle les études de terrain au CAMPA n'auraient pas pu exister. Merci Christelle Carrier, Barbara Bay, Anne-Laure Desflaches et Anne Régnault pour votre soutien et vos précieux partages d'expériences qui ont été pour nous de réelles sources d'inspirations.

Merci à Thomas Huard d'avoir pris le temps de répondre à toutes nos questions et de nous avoir fait part de son expérience.

Mention spéciale à l'équipe du CAMPA pour son accueil chaleureux, sa bonne humeur en toutes circonstances et son investissement dans notre projet. Merci à vous les Sylvie et Sandy, pour ces moments de partage et de rires (nous sommes tenues au secret professionnel même dans la cuisine). Merci aux soignants, Julie Rolling, Martin Roth, Noémie Gachet-Bensimhon, à tous les autres soignants du centre pour leur compréhension et collaboration ainsi qu'à la cadre de santé Sossana Humbert pour ces explications pointilleuses,

Merci à la "Mifa de Stras", pour ces belles rencontres, ses folles soirées, son soutien dans les longues soirées d'écriture, mais surtout pour tout son amour.

Merci à nos familles respectives de nous avoir soutenu dans nos choix et d'avoir contribué à ce que nous sommes devenues aujourd'hui.