

# timent adolescent

autre sur le droit. Trois autres

t. Pendant

# Vers un dialogue adolescent

Année: 2017

Accompagner l'adolescent malade dans son autonomisation

Nom: Richard

Prénom: Mathilde

☐ Espace

□ Produit

**□** Graphisme

DSAA In Situ Lab

2 Novembre
'il traîne,
 met à

84,80..\*

se dirige

le pro-Ils ne attirer imuler sous

aurer. Il tes les han croise 16, 118.. dépasse, s. Ils u'Ethan 0... Les deux du lende—

électro r que l'on et à leur -

en sursaut. Le journée à deux

'un holter ECG, un type d'appareil qui doit ment anormal de la fréquence cardiaque.



# Diagnostic





# **Analyses**

NORME DU CORPS & IDENTITÉ FACE À LA PATHOLOGIE

L'ADOLESCENT MALADE

# Examens

AUTONOMISATION, VERS UN PATIENT ACTEUR DU SOIN

LE DESIGN MÉDIATEUR DU SOIN

# Diagnostic

EN MILIEU HOSPITALIER

ESTHÉTIQUE ET UNIVERS DU SOIN

COMMUNIQUER AVEC LE JEUNE PATIENT



# timent adolescent

autre sur le droit. Trois autres nt reliés au boîtier. Start. Pendant Ethan sera enregistrée.

de cardiologie de rue du 22 Novembre de Fer. Il ne faut pas qu'il traîne, s.Le tram arrive. Ethan se met à

22,122,122,117,113,110,95,84,80..\*

ipitamment du transport et se dirige de son lycée. 85,87,90,92... nt la porte, il se détend, le proses amis, Tom et Agathe. Ils ne veut pas les inquiéter, ni attirer ille est parfaitement dissimuler sous

nfin pouvoir aller se restaurer. Il prochaine fête est de toutes les nd en ouvrant la porte, Ethan croise ent s'emballe 80,92,112, 116, 118... egarder. La jeune fille le dépasse, e cas de ces deux camarades. Ils . Cela fait plus d'un an qu'Ethan rigole à son tour. 85,80,80... Les deux coup de coeur à la soirée du lendet pas près.

es draps. Les scotchs des électrot bien en prendre soin pour que l'on lement en pensant à Chloé et à leur à petit. 80,78,77,75,70...

e ses rêveries. Il émerge en sursaut. matelas. C'est une nouvelle journée il va prendre son courage à deux

''un holter ECG, un type d'appareil qui doit ment anormal de la fréquence cardiaque.

# ECG, enregistreur du sentiment adolescent

Une électrode sur le côté gauche, une autre sur le droit. Trois autres patchs autour du coeur. Les câbles sont reliés au boîtier. Start. Pendant 24 heures, la fréquence cardiaque de Ethan sera enregistrée.

Ethan sort précipitamment du cabinet de cardiologie de rue du 22 Novembre à Strasbourg. Direction l'arrêt Homme de Fer. Il ne faut pas qu'il traîne, ses cours reprennent dans peu de temps.Le tram arrive. Ethan se met à courir. L'ECG enregistre. 87,90,112,116,120,122,122,122,117,113,110,95,84,80...\*

11h12, il est en retard, il sort précipitamment du transport et se dirige le plus vite qu'il peut vers l'entrée de son lycée. 85,87,90,92...

Il arrive en classe, pressé. En passant la porte, il se détend, le professeur n'est pas encore là. Il salut ses amis, Tom et Agathe. Ils ne remarquent pas son boitier. Ethan ne veut pas les inquiéter, ni attirer les regards. Enregistreur de petit taille est parfaitement dissimuler sous son large T-shirt.

Le cour vient de se finir, ils vont enfin pouvoir aller se restaurer. Il chahute joyeusement avec ses amis. La prochaine fête est de toutes les discussions. Il arrivent au self. Quand en ouvrant la porte, Ethan croise le regard de Chloé. Son coeur adolescent s'emballe 80,92,112, 116, 118.. Il se met à rougir, ne sait plus où regarder. La jeune fille le dépasse, n'ayant rien remarqué. Ce n'est pas le cas de ces deux camarades. Ils pointent son désaroie et s'en amusent. Cela fait plus d'un an qu'Ethan admire Chloé. Son coeur se calme, il rigole à son tour. 85,80,80... Les deux ados insistent pour qu'il invite son coup de coeur à la soirée du lendemain. Ethan les reprend. Il ne se sent pas près.

22h30, Ethan retrouve la douceur de ses draps. Les scotchs des électrodes le tiraille. Mais il sait qui doit bien en prendre soin pour que l'on trouve ce qu'il a. Il s'endort paisiblement en pensant à Chloé et à leur avenir. Il fabule et s'assoupit petit à petit. 80,78,77,75,70...

La sonnerie de son réveil l'arrache de ses rêveries. Il émerge en sursaut. 70, 85, 95, 118, 122... Il saute de son matelas. C'est une nouvelle journée qui débute. C'est décidé, aujourd'hui il va prendre son courage à deux mains, il va inviter Chloé.

ECG: Électrocardiogramme, ici, il s'agit d'un holter ECG, un type d'appareil qui doit être porté 24h pour enregistrer tout changement anormal de la fréquence cardiaque. \*: nombre de pulsations par minute.

Rendez-vous chez le kiné, puis une radio et une échographie, puis une prise de sang, et enfin atterrir chez un spécialiste, puis un autre, puis un autre ... Le parcours de soin ressemble à une voie sans fin. L'hôpital, épicentre de la prise en charge de la maladie. C'est un lieu où partout des bruits, des bip bip bip résonnent sans cesse. Des odeurs de médicaments et de produits désinfectants envahissent et connote son atmosphère. C'est aussi un lieu où tout est au prime abord inconnu et inattendu avec ces machines ou ces IRM aux sons impressionnant et étranges qui créent des images..

Cet univers médical est passionnant à mes yeux. Il est même une source d'émerveillement inépuisable et ce depuis mon plus jeune âge. À 2 ans, être l'enfant la plus sage et la plus curieuse lors du passage d'une IRM était considéré comme bizarre. Mais je trouvais ça fantastique. J'ai toujours voulu savoir ce qu'on allait me faire. Comprendre pourquoi j'avais telle ou telle chose. Cette curiosité m'est restée, les examens ont continués. Je suis toujours captivée par la compréhension du corps et de son fonctionnement et de la manière dont on est capable aujourd'hui de le réparer. Je regarde, observe, écoute et reviens toujours vers des sujets traitant des évolutions en médecine et de ses existants.

Mais il m'est arrivé de sortir de mon enchantement. Notamment en vieillissant. J'ai pris conscience de l'envers de cet univers et des douleurs physiques et morales qu'apporte la maladie. J'ai pu vivre cet aspect du soin qui ne fait que traiter le corps et non l'individu. Cette incompréhension parfois globale des médecins et de l'extérieur qui ne considère l'individu que du point de vu de la maladie. Parfois, on ne vous perçoit uniquement comme une personne malade parmi tant d'autre avec juste un numéro d'admission avec une étiquette au poignet. Parfois on ne nous voit plus comme un humain mais juste comme un objet à réparer. Se placer en temps qu'individu dans un monde hospitalier relève des fois de l'impossible.

Mais avant d'être malade vous êtes avant tout vous-même.

Heureusement, j'ai aussi pu être au contact de personnes avec des envies de changement, avec le goût d'apporter de nouvelles possibilités d'amélioration de ce milieu. Dans cet univers en mouvement constant, les améliorations notamment humaines sembles réalisables. Avec un élan d'empathie et d'optimisme apportant des solutions, nous pourrions faire bouger les choses.

# ACCOMPAGNER L'ADOLESCENT MALADE DANS SON AUTONOMISATION

Le milieu hospitalier est en évolution constante. Il se perfectionne chaque jour, acquiert de plus en plus de techniques dans la pratique soignante, proposant et trouvant des solutions de toujours plus performantes. Mais le progrès technique ne peut croître éternellement en omettant l'aspect humain de l'hôpital.

La place du patient devient importante les débats autour du soins. Le patient tend à devenir acteur de son parcours de soin et prend un place plus important qu'il n'avait jusqu'à lors. Le médecin n'est désormais plus en position de toute puissance savante. L'ensemble du système hospitalier se veut plus humain.

Il y a eu énormément de progrès dans les services pédiatriques notamment. Cependant, la tranche d'âge des adolescents a été un peu mise de côté. Les jeunes ne se retrouvent pas dans les services où ils sont amenés. Les enjeux de la gestion des l'adolescence commencencent à être questionnés. Un des aspect concerne la transition de ces adolescents d'un service pédiatrique vers un service adulte. Le suivi y est très différent. Les adolescents sont d'autant plus livrés à eux même n'étant pour la plupart pas autonomes ni conscients de tous les enjeux de leurs maladies.

L'information délivrée au patient est souvent orale et peu accessible. Il n'existe pas de support de communication destiné à informer le patient sur sa pathologie en particulier. Actuellement, l'hôpital ne propose pas d'alternative pour accompagner et informer les jeunes patients.

Au travers de rencontres, j'ai pu en découvrir plus sur l'existant et les questionnements actuels dans les hôpitaux de strasbourgeois. Mes réflexions entremêleront des réflexions et constats entre soin et design.

C'est en trois temps, à l'image du parcours de soin, que je me questionne sur comment accompagner l'adolescent malade dans son autonomisation ?

# ÊTRE ADO-PATIENT

# NORME DU CORPS & IDENTITÉ FACE À LA PATHOLOGIE

## > LES REPRÉSENTATIONS DU CORPS

La représentation du corps est une quête qui a longtemps animée les artistes au fil des époques. Mais ce questionnement était également commun à toutes les populations dans la manière de percevoir leur corps et celui des autres. Cette perception induit sur les comportements et les regards des individus à l'égard d'autre.



Étude anatomique de l'épaule, LÉONARD DE VINCI dessin à la plume et encre sur papier, planche de 28,9 x 19,9 cm, 1510-1511

Cette étude anatomique est une planche dessinée parmi les 228 réalisées par Léonard de Vinci. Il est considéré comme ayant apporté l'une des plus grande contribution à l'avancée de l'anatomie lors de la Renaissance. Mais à cette époque, l'étude et la dissection des corps est strictement interdite. Mais poussé par le désir de rendre le plus réaliste possible les corps de ses relations artistiques, il réalise alors des études avec la dissection de cadavres. Réalisant des relevés sur l'anatomie superficielle dans un premier temps, il est vite intéressé par le fonctionnement interne du corps humain. Dans cette planche, il se concentre sur le fonctionnement de l'épaule.

Il s'intéresse à sa constitution et au mouvements qu'elle permet. Par des schémas et des croquis détaillés réalisés à l'encre il décrit différentes postures. Il annote toutes ces observations avec son langage codé qui lui est propre. L'organisation de la page traduit bien l'esprit de l'étude faite sur le vif.

Cette planche de Léonard de Vinci est intéressante tant du point de vu esthétique avec le traitement au trait et à l'encre. Celleci lui donne un côté très scientifique qui relève du croquis d'observation, d'étude. Dans cette représentation en niveaux de gris, les formes réalistes qu'il propose sont à la fois réaliste dans leurs proportions mais dévoile également un style de représentation un figuration d'un être humain. Ces images juxtaposées aux textes propose une vision du corps humain consacrée à la compréhension de celui-ci.



Mano di poeta, R. GARGIOLLI, dessin à la plume et encr 1868

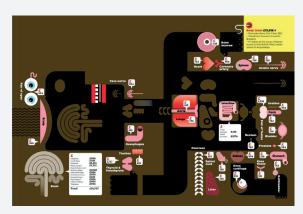
Sagesse, volupté, divination, bonté, passion. Chaque doigt de cette œuvre possède un caractère, une fonction. Dans cette représentation d'une main datant du XIXe siècle, on observe un traitement réaliste combiné avec des inscriptions. Sur cette main on peut remarquer qu'à chaque zone est attribué une fonction de l'ordre du psychique. Des images ponctuent le caractère de certaines zones.

Cette époque l'on rentre dans l'aire la médecine moderne. On comprend désormais la majorité de la constitution et le fonctionnement du corps humain. Mais bien que les avancées soient très poussées à cette période, tout ce qui touche au

psychique, à l'esprit, au caractère d'un individu reste très flou. On ne sait pas ce qui les régit réellement.

On observe alors l'émergence de croyances et d'interprétations du corps et notamment par la main. Certains pensent que chaque de zone de celle-ci traduit un état psychique.

Il est intéressant d'observer que l'on puissent attribuer des notions de l'ordre de l'esprit à une main, un élément physique bien connu. Afin de comprendre les mots et états d'un individu, on tente de l'associer à un existant. On peut également faire un parallèle avec l'acupuncture qui à pour but d'intervenir sur des zones psychiques ou physiques en plaçant des aiguilles à des endroits donnés. L'esprit est en tout cas rattaché au corps dans cette représentation qui tente de rationaliser visuellement et physiquement une notion qui nous échappe.



Bodyparts, PETER GRUNDY,

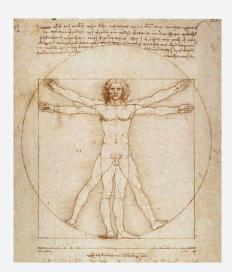
Nous pouvons distinguer que cette représentation infographique diffère totalement des précédentes. Nous n'y distinguons pas un individu type ou son caractère mais sa "constitution". Ici le corps beaucoup plus rationnel faisant appel à la visualisation schématique des organes. Il est exprimé l'existence de chaque organes vitales, sont emplacement et son nom. Par cette image, nous sommes à même de comprendre la composition du notre corps d'être humain sans pour autant que les membres ou être représenté soit figuratifs. L'humain et ses véritables proportions n'est plus la priorité de la représentation. Cette réalisation permet de manière didactique de mieux comprendre ce qu'est l'être humain dans l'entièreté de son corps.

Il est perceptible que des standards de représentations du corps sont propres à chaque époque de l'Histoire. Selon les canons de beauté de l'époque, l'artiste va représenter une typologie de corps particulière. Ces figures sont les visualisations des idéaux d'une époque donnée.



nus de Willendorf, connu. -23 000 av. JC

Nous pouvons notamment le remarquer avec la *Vénus de Willendorf* est connue de tous. Fabriquée en -23 000, cette statuette préhistorique propose un corps aux courbes très généreuse. La femme de petite taille est la représentation de la concubine idéal de cette période ancestrale. Elle est la représentation que se faisait la société de la femme féconde et idéale à cette époque.



L'homme de Vitruve reprend aussi ce principe. L'esquisse du célèbre Léonard de Vinci - peintre florentin et humaniste - caractérise la vision du corps idéal lors de la Renaissance italienne. Il offre une représentation d'un homme aux proportions corporelles parfaites au milieu d'un cercle et d'un carré. Très rationnelle, cette image place l'Homme au centre de tout. Il s'accorde, par ses mesures idéales du corps, avec l'univers.

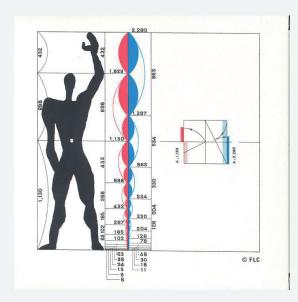
.'homme de Vitruve, .EONARD DE VINCI, 84 x26 cm, Renaissance Italienne, vers 1490

### > LA NORME

Les œuvres évoquées plus tôt permettent de percevoir que, selon les époques, des typologies de représentations se démarquent. Elles semblent être le reflet de canons de beauté d'une époque donnée. Alors nous observons que cette tendance à définir des modèles de représentation découle d'une notion très standardisée : la norme.

L'exemple le plus rationnel de l'emploi de la norme se retrouve dans le *Modulor* mis en place par Le Corbusier - architecte touche à tout -. Il s'agit d'un système architectural comprenant des proportions humaines standardisées. Cette notion se veut plus adaptée que le système métrique car il est directement déduit d'une morphologie humaine type - ici, un homme adulte mesurant 1,83 mètre-. Ces proportions ont été fixées à partir du nombre d'or. Ce dernier est un nombre qui peut s'observer dans la nature et qui est considéré comme définissant la perfection. Son système lui permis de concevoir ces unités d'habitation que l'on peut retrouver dans ses constructions telles que la Cité radieuse de Marseille (13) ou encore la Maison radieuse de Rezé (44).

Cependant, l'établissement de norme semble provoquer des situations de rejet de mise à l'écart et parfois de souffrance.



Modulor IF CORRUSTER 194

La normalité possède différents niveaux. La première est dit individuelle: elle consiste à se juger soi-même. Elle remet en question ce qui a été mis en œuvre par l'individu. Il y a ensuite la normalité d'adaptation à l'environnement. Il s'agit de répondre à la norme face à des situations du quotidien. Lorsqu'elle ne peut être accomplie par un individu, il est considéré comme anormal par la société. Alors un individu malade pourra être vu comme anormal ce dernier ne pouvant parfois pas agir seul face des situations de la vie. Ensuite, on peut distinguer la norme statistique. Elle désigne le fait d'adopter un comportement adopté par une majorité. Tout comportement minoritaire est alors jugé anormal. Pour finir, on relève la normalité culturelle. Celle-ci consiste à correspondre aux valeurs culturelles d'une société. C'est un cas que l'on peut observer chez certaines populations africaines par exemple. Dans ces sociétés, les personnes atteintes d'albinismes sont rejetées, voir attaquées. La différence, due à un déficit de la production de mélanine, entraîne l'exclusion de ces personnes à la peau blanche dans une culture majoritairement à la peau noire.

Suite à cette dernière normalité, on remarque que des être possédant une pathologie peuvent être rejeté par une société. Il s'agit le plus souvent du faite que la maladie et l'inconnu provoque une peur chez l'autre et, trop souvent. l'exclusion.

naît que la maladie reste une sorte de norme biologique, cela entraîne que l'état pathologique ne peut être dit anormal absolument, mais anormal dans la relation à une situation déterminée. Réciproquement, être sain et être normal ne sont pas tout à fait équivalents, puisque le pathologique est une sorte de normal. Être sain c'est non seulement être normal dans une situation donnée. mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations éventuelles. Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. [...] La santé c'est une marge de tolérance des infidélités du milieu".1

Cependant Georges Canquilhem, philosophe et

médecin français nous livre : "Si l'on recon-

1- G. CANGUILHEM, Le normal et le pathologique, éditions PUF, 2010

> Alors, bien souvent ce n'est pas la pathologie elle-même qui est considérée comme anormale mais la relation à une situation donnée. La norme qui juge et qui critique semble appartenir à la perception sociale collective. Plus important, il nous évoque une sorte de nouvelle normalité de la santé qui accepterait les différences.

Dans un interview pour la Maison de la Médecine et de la Culture, Philippe Barrier, philosophe, disait : "[...]La clé c'est de renverser l'idée que l'on se fait de la norme. [...] La norme et la normativité, c'est un processus vivant d'équilibration de recherche, non pas du bien, mais du moindre mal, du moindre mal possible, et j'oppose la normativité, qu'est cette recherche d'harmonie, à la normalisation dans laquelle est tombée la norme médicale et dans laquelle la gestion, aujourd'hui, du soin comme de tout le reste contribue et qui est une catastrophe pour tout le monde, pour le soignant comme pour le patient."<sup>2</sup>

Il semble donc que les souffrances dans une société sont induite par une norme collective affecte tout le monde. La repenser et devenir plus tolérant permettrait de faire évoluer le regard sur chacun et sur les patients afin de peut être aboutir à une nouvelle normalité.

2- P. BARRIER, interview pour Maison de la Médecine et de la Culture, Youtube, 6 octobre 2015

### > L'IDENTITÉ

Nous pouvons nous demander qu'elle est la place pour l'identité individuelle dans une société régie par des normes ? Et plus simplement, qu'est ce que l'identité ?

Il s'agit d'une question abordée par Robinsion Baudry et Jean Philipppe Juchs: "Évoquer l'identité semble aujourd'hui relever d'un discours parfaitement banal, tant la notion est d'un emploi courant. Pourtant, si l'on se réfère volontiers à cette notion. la cerner s'avère être une entreprise malaisée. Le sens commun tend à considérer l'identité comme une donnée existant en elle-même. essentielle. Mais cette orientation est loin d'être unanimement partagée. Pour clarifier le propos, un détour par un dictionnaire de la langue française semble nécessaire. En ouvrant l'un d'eux. on constate qu'« identité » recouvre cinq sens ou nuances de sens : ils expriment la similitude, l'unité, l'identité personnelle. l'identité culturelle et la propension à l'identification. Or c'est précisément le caractère polysémique de cette notion que stigmatisent un certain nombre de publications, jugeant son emploi hasardeux."3

Grâce à cet extrait nous relevons que l'identité est une notion possédant des variables. Il est également intéressant de noter que la similitude et l'unité en font parti, ces deux notions se rattachant à l'appartenance à une norme. Il paraît alors que l'identité c'est à la fois correspondre et se détacher d'une normalité afin de devenir unique.

Lors de l'annonce d'une maladie, l'identité personnelle peut parfois être remise en cause. Cela est due à la place que va prendre la pathologie dans le quotidien et dans les regards des autres.

3- ROBINSION BAUDRY et JEAN PHILIPPPE JUCHS, Hypothèses 2006, définir l'identité, publications Le projet Luce & Paul aborde la question de l'identité personnelle dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie influe drastiquement sur l'identité du malade qui ne va petit à petit plus ne plus connaître les aspects de son identité que par les dires des autres. "Le sentiment d'identité personnelle se dilue peu à peu". Ce projet propose de réaliser des broderies unique et donc personnalisée sur des éléments du quotidiens. Les broderies pourront également renseigner des informations personnelles. Ainsi, le malade est à même de laisser trace puis de redécouvrir les éléments qui compose son identité.

Fréquemment, des patients nous ont dit de souffrir du fait qu'ils sont perçus que comme des êtres malades. Ces personnes déplorent que la maladie fasse partie de leur identité et veulent exister avant tout. L'identité est alors questionnée par la maladie, remise en cause.

L'individualité dans l'identité est très recherchée par les jeunes afin de se démarquer des ses aînées. Mais dans le même temps, cette période ouvre un questionnement des ces origines notamment culturelles. L'adolescence est une période d'évolution où le jeune tente de déterminer par lui-même les aspect de son individualité quand bien même lorsqu'il est atteint d'une pathologie.





Luce & Paul, ISABELLE DAÉRON en collaboration avec MARIE CONTER e AURÉLIE ECKENSCHWILLER e GAÉTAN MAZALOUBEAUD, 200.

# L'ADOLESCENT MALADE

### > L'ADOLESCENT

Le terme "adolescent" est nouveau dans notre société. Il semble avoir été employé seulement depuis les années 60. Depuis. l'adolescence est devenue un intervalle de temps compris entre l'enfance et l'âge adulte: il est connu de tous. Cette une période où l'être humain et son corps subissent des transformations majeures, physiques et psychologiques. dans le but de devenir un individu adulte. Il s'agit d'un moment de conception et de questionnement de soi. Le changement de la pensée sous l'effet des hormones se transforme et évolue. Les raisonnements sont moins abstraits et permet de se questionner et de faire des choix. Ces derniers permettent une évolution vers une autonomisation.

C'est aussi une période de vie où le jeune prend conscience des devoirs, des responsabilités sociales, de l'impact de la culture et même de sa sexualité. Souvent cela accompagne et forge l'identité du futur adulte.

Dans le domaine médical, le docteur Sordet, rhumatologue de l'Hôpital de Hautepierre à Strasbourg, nous faisait remarquer que les maladies chroniques chez des patients adolescents étaient un sujet très récent. En effet, il y a encore quelques décennies, les maladies chroniques chez l'enfant aboutissaient bien souvent, et malheureusement, au décès. Il n'existait alors pas de patients chroniques ayant été affectés durant l'enfance. La question de la relation à la maladie chronique durant la période de l'adolescence n'était donc pas observable.

Avec les avancées de la médecine moderne, les maladies chroniques sont désormais mieux maîtrisées. Elles ne résultent plus d'un décès systématique et proposent une vie possible même si la pathologie n'est pas curable.

4- ALVIN PATRICK, « Maladie et handicap à l'adolescence : le visible et le non-visible », Enfances & Psy, 2006, n° 32 Les difficultés rencontrées par les adolescents dans leur gestion et l'annonce de leur maladie est donc un phénomène récent. Patrick Alvin, chef du service de médecine pour adolescents, Fédération de pédiatrie du chu de Bicêtre, livre : " La maladie, le handicap qui s'inscrit sur le corps, son aspect extérieur, ses fonctions, ses performances, marquent une différence et non des moindres. Une différence ici forcément subie, que l'on n'a pas choisie".4

Plusieurs fois, ils nous a été rapporté que la maladie à l'adolescence était un sujet fortement remis en question par le jeune. Le fait que la pathologie soit leur soit imposée et qu'ils doivent se construire avec est parfois lourd à gérer. L'auteur ajoute : "[...] l'expérience de la différence, visible et non choisie, peut faire souffrir à l'adolescence. On pense entre autres aux affections à expression cutanée, d'autant plus embarrassantes qu'à cet âge les parures et marquages cette fois volontaires du corps ont justement valeur emblématique, porteurs qu'ils sont d'une qualité diamétralement inverse : « Tatouage et piercing donnent une valeur au corps. ils le transforment en une chose belle. Ils réconcilient avec une image de soi dépréciée, que cet ajout vient en quelque sorte magnifier » (Le Breton, 2005)."5

5- ALVIN PATRICK, Op. Cit

### > LA RUPTURE ET LE REJET

Dans la relation adolescence et maladie nous pouvons distinguer deux types de rejets. Le premier induit souvent le second. Le rejet des la part de la société et des jeunes de son âge en sont le dominant. Patrick Alvin nous dit que c'est souvent par peur du rejet des autres, induit par un corps différent, produit des attitudes et comportements de rejet chez le jeune patient. Il recherche à être normal et ne supporte pas sa différence qu'il va alors trouver dévalorisant. Cette peur vient d'une réalité. "Les enfants qui présentent des différences physiques importantes sont souvent l'objet d'attaques de la part des autres enfants. Ce phénomène a été amplement décrit, que ce soit dans le domaine des malformations cranio-faciales, des troubles du langage ou encore de l'obésité (Storch et coll., 2002). Plus généralement, on sait que les critiques faites aux enfants sur leur apparence par les adultes ou les pairs, en particulier chez les filles adolescentes, ne sont pas sans conséquences ni sans danger" cite l'auteur.

6- ALVIN PATRICK, Op. Cit

La peur du rejet est tellement importante que souvent l'adolescent abouti à une remise en cause de sa maladie. Cela va de paire avec la phase d'élaboration de son identité. Il nous a été rapporté lors de notre visite dans le service des Grands Enfant de l'Hôpital de Hautepierre, le 21 février dernier, que la plupart des adolescents hospitalisés se trouvaient dans le service suite à une crise. Il y avait principalement des jeunes diabétiques, ayant omis de suivre leur traitement, fatigués ou en colère d'avoir un subir une maladie chronique. Les équipes semblaient dépassées par leur comportement et ne savait trop comment agir ou les conseiller. Une psychologue était souvent appelée pour essayer d'engager un dialogue et une prise de conscience des enjeux d'un traitement suivi pour une vie future.

#### > ACCOMPAGNER LE JEUNE DANS SA TRANSITION

Alors la question de l'accompagnement de l'adolescent patient semble commencer à être au coeur de certaines réflexions médicales. Surtout que lors d'une rencontre avec Reinette Rousseau, une infirmière de l'Hôpital de Hautepierre, nous apprenons que la gestion des adolescents au sein des services est très complexe. Il faut notamment savoir que l'adolescent, même à 16-17 ans, ne peut pas se déplacer seul dans l'établissement. Ces jeunes étant mineurs sont extrêmement encadrés et surveillés.

Elle nous apprend également que des séances d'Éducation Thérapeutique avait été testée avec un groupe d'adolescents diabétiques. Malheureusement, d'après ses dires, l'expérience n'avait pas aboutie car le dialogue avait été peu engagé entre les jeunes notamment car le médecin encadrant avait adopté une posture très moralisatrice.

Puis, elle nous révèle que, principalement pour les maladies chroniques, les adolescents sont en rebellions face à leur maladie et se retrouvent hospitalisés lorsqu'ils sont en '' crises ''. Le taux de jeunes abandonnant leur traitement est apparemment un des problèmes majeurs lorsqu'ils transitent du service pédiatrique au service adulte. Il n'y a pas d'obligation de soin. Alors devenus des jeunes adultes, certains arrêtent leur traitement et ce parfois abouti à des résultats dramatiques.

Il n'existe actuellement très peu de projet destiné aux adolescents en milieu hospitalier. Néanmoins, nous avons découvert La Suite à l'Hôpital Necker. Il s'agit d'un espace dédié à la transition adolescents-jeunes adultes. Il est destiné à des adolescents souffrant de maladies rares et chroniques. Inauguré le 26 septembre 2016, l'espace La Suite est tout récent. Cet aménagement de 180m² a été réalisé au sein et par l'Hôpital Necker, hôpital pédiatrique de référence en France. Il est destiné entièrement aux adolescents et à leur transition. Ce lieu a pour mission d'apprendre à se préparer à leur transfert dans un service adulte. Leurs autres missions sont de leur apprendre à connaître, vivre avec leur corps ainsi que leur sexualité et de les aider à préparer leur avenir professionnel. Cet espace se trouve à l'extérieur du bâtiment. L'adolescent doit donc sortir du service. Cela implique qu'il doit être accompagné afin de sortir de son service. L'état du jeune doit également être relativement stable afin de se déplacer et de rester dans ce lieu.

Ce projet possède de gros points forts dans sa communication. L'hôpital a misé sur une campagne portée par des youtubeuses françaises connues par les jeunes. Elles présentent le lieu ainsi que les sujets qui y sont abordés.



La Suite, Hôpital Necker Paris



Le patient subit énormément de poid de la part de la société de part des normes sociales et corporelles. Pour l'adolescent pris dans une période de transition vers l'âge adulte, cette pression et le rejet semble d'autant plus complexe à affronter et à gérer. L'accès à l'émancipation et l'autonomisation notamment dans sa maladie ne semble pas aisée. Par le projet Ado-Patient, nous souhaiterions que l'adolescent surmonte ce moment devienne un acteur à part entière dans son parcour de soin.

# FAIRE POUR ET AVEC LE PATIENT

# AUTONOMISATION, VERS UN PATIENT ACTEUR DU SOIN

### > L'AUTONOMIE, UN PROCESSUS

À travers le projet Ado-Patient, nous désirons accompagner l'adolescent dans son parcours de soin. Mais pour qu'il puisse prendre en main la gestion de sa pathologie, ce dernier doit devenir autonome.

L'autonomie pour G. Durand, professeur émérite à l'Université Catholique de Louvain, ne s'oppose pas aux désirs, aux croyances ou à l'ignorance et s'appuie sur le fait de les suivre afin d'en faire un choix délibéré. Je cite : "[...] on peut choisir délibérément de suivre ses désirs par exemple ou de ne pas connaître les risques d'une opération chirurgicale." Cette définition va dans le sens de celle de E. Grillo qui énonce "[...] est autonome celui qui (ou ce qui) est en mesure de tirer de soi-même les règles et les moyens de son comportement, de son fonctionnement ou de son action."8 Ce processus n'est donc pas déterminé par une simple cause extérieur mais par la mesure qu'a l'individu à en prendre part dans sa prise de décision. Les deux auteurs s'accordent également autour de la variabilité de l'autonomie. Ils évoquent la notion de degré. Perçue comme absolue et permanente. l'autonomie peut parfois être relative et passagère suivant le contexte donné. Ainsi, on prend conscience de l'autonomie peut varier.

P. Barrier, professeur de philosophie, adhère à cette idée et relève que la relation dans l'autonomie est constitutive de la construction de chacun. Celle-ci est nécessaire afin d'accéder à l'autonomie qui, pour lui,

?- G. DURANT, Introduction générale à la bioéthique: pistoire, concepts et putils, 1999

8- E.GRILLO, L'autonomie: dimensions et paradoxes, Éthique et santé, 2004, 1 p. 179-181 caractérise son statut d'adulte. Le modèle est essentiel. L'autonomie est dit-il "[...] au sens premier du terme : faire par soi-même, mais également, et tout aussi essentiellement, capacité à se déterminer soi-même à faire des choix libres et assumés."9

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

Les trois auteurs s'accordent donc sur un point, l'autonomie est la capacité de faire soi-même des choix.Ce processus possède une variabilité propre à chaque individu et une relation à l'autre qui sont les constituantes pour l'autonomisation l'être humain.

# Mais qu'en est-il de l'autonomie face à un

> L'AUTONOMIE DU PATIENT

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

P. Barrier image ces questionnements "Fautil laisser apprendre par lui-même afin qu'il reconquiert son autonomie, au risque de se nuire à lui-même dans son apprentissage ? Faut-il, au contraire, le protéger au risque de penser à sa place et, faute de pouvoir déterminer quand il est " mûr pour la liberté ". le garder indéfiniment sous tutelle médicale ? "10

G. Durand cite J.S. Mill: "étendre les limites de ce qu'on peut appeler la police morale jusqu'à ce qu'elle empiète sur la liberté la plus incontestablement légitime de l'individu, est de tous les penchants humains l'un des plus universels"11. Alors, il met lumière la source qui freine l'autonomie du patient à l'heure actuelle.

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

P. Barrier qualifie lui cette problématique de : "dilemme stérile" et propose une démarche qui nomme "auto-normativité du patient chronique". Son concept vise à une refonte de la relation soignante, à l'instar de G.Durand, en : "[...]mettant à jour une potentialité normative individuelle de reconstruction de soi et de son lien aux autres et au monde, au sein même de l'épreuve de la maladie. Il permet de concevoir qu'on puisse être autonome dans une situation d'interdépendance reconnue et finalement consentie [...]".12

12- G. DURANT, Op. Cit

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

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



Faut-il laisser apprendre par lui-même afin qu'il reconquiert son autonomie, au risque de se nuire à lui-même dans son apprentissage?



### > LE PATIENT-PARTENAIRE

Après avoir observé que la relation prenait une part importante dans la prise d'autonomie je me demande si la relation soignant - patient serait la plus adéquate dans le cas de l'adolescent. En effet, il nous a été répété mainte fois que "le plus difficile avec l'adolescent c'est l'échange". Leur rapport avec l'autorité et le personnel hospitalier semble aujourd'hui assez complexe.

Alors si une relation patient-patient leur était possible, peut-être que le dialogue serait plus aisé ?

Hors, depuis 2011 il existe une formation : Patients Partenaires. Ce projet a vu le jour grâce à l'initiative de Vincent Dumez et d'Alexandre Berkesse. Implanté dans le système universitaire de Montréal, celui-ci à pour but d'intégrer le patient partenaire dans le parcours de soin du patient et d'apporter une éclairage autour de la maladie en prenant en compte son expérience de vie.

Les patients partenaires sont formé par ce programme. Ils apportent leur expertise dans trois domaines : le soin, l'enseignement et la cherche. En agissant sur ces différents plan, ils permettent l'ouverture sur une nouvelle vision du soin, où les patients et soignant redéfinissent leur relation.

Sans tomber dans le témoignage, le patient partenaire apprennent à comprendre leur vécu afin de transmettre dans un processus - que l'on pourrait qualifier de co-constructions - des éléments constructif pour les patients ou le corps médical. Ces interventions serait donc destinées à améliorer le parcours de soin en offrant un meilleur accompagnement. Ce statut n'est pas un métier en soi.

Les personnes sont rémunérées mais dans une certaine limite afin qu'ils continuent à agir de manière désintéressée.

Actuellement il est difficile d'introduire cette nouvelle approche en milieu médical bien qu'elle commence à faire ses preuves au Canada.

Il est également important de souligner que le but n'est pas de placer des patients partenaires de manière systémique. Ils pourraient être dépêché selon les besoins afin que leurs interventions soient réellement utile.

Avec Aurélie, ma binôme sur ce projet Ado-Patient, nous pensons que le patient partenaire serait un excellent dispositif à déployer dans notre projet. En effet, cela permettrait peut-être une meilleure approche et compréhension des maux des adolescents et, enfin. peut-être constituer le déclencheur d'un réel dialogue. Les patients partenaires. étant eux même atteints de pathologie, seront plus légitimes aux veux des adolescents ne faisant pas figure d'autorité - tel un médecin - et ayant vécu une expérience similaire. La confiance et la réciprocité pourraient alors s'instaurer et désengorger le problème de communication. Cela faciliterait également le passage de la transition du service pédiatrique à adulte avec des échanges et partages d'expériences. Leurs interventions permettraient d'améliorer les vécus et les ressentis face à ce changement aujourd'hui qualifié de "rude" par les soignants de l'Hôpital de Hautepierre.

13- Calvès Anne-Emmanuèle, « Empowerment « : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement , Revue Tiers Monde, 4/2009 (n° 200) p. 735-740

# L'empowerment

> L'EMPOWERMENT

L'empowerment d'Anne-Emmanuèle Calvès, professeur de sociologie à l'Université de Montréal, signifie littéralement "renforcer ou acquérir du pouvoir"13. Ce terme anglais fréquemment utilisé à partir les années 1970 et est aujourd'hui un mot en vogue. Il s'applique à différent champs notamment sociologique. Il n'a pas réellement d'équivalent en français mais pourrait être réduit à "insertion" ou "automatisation". On peut désormais le retrouver dans l'empowerment du patient. En effet, il reprend les notions évoquées ci-dessus mais tant à l'inclure davantage. Dans le cas présent, il connote le fait d'agir par soi-même. Alors il semble fusionner l'idée d'autonomie associé au patient partenaire, informé.

Dans une vision ultime, nous désirons à l'issue de ce projet que celui-ci permette à ces gens de suivre se mouvement de l'empowerment du patient afin de devenir acteur de son soin. Il résume le fait de réellement prendre en main son parcours de soin et ne plus rester passif face à la situation et au corps médicale comme cela est d'usage actuellement. Impliquer le patient dans ses prises de décision est pour nous une clef dont il faut se saisir et sans doute concevoir les outils pour l'empowerment du patient soit commune et concrète.

# 45

# <u>L</u>E DESIGN MÉDIATEUR DU SOIN

### > DESIGN EMPATHIQUE

Le patient tend à acquérir un nouveau statut. Il est donc d'autant plus légitime de l'intégrer dans le processus de conception. Le design empathique est alors une notion à inclure dans la mise en oeuvre du projet. Il consiste à se placer au plus proches de ces usagers afin de mieux cerner leurs besoins. Le designer peut être alors conscient de la réalité de son contexte d'implantation. Mais l'empathie et la finesse dans la prise de contact sont des aspect à ne surtout pas négliger lorsque l'on travaille au contact de de patient, nous en avons faire l'expérience.

Notre premier atelier du Labo Design+Soin - notre groupe d'étudiantes en DSAA à l'IN SITU LAB en partenariat avec la fabrique de l'Hospitalité- le jeudi 1er décembre 2016, nous avons pu intervenir lors d'une séance d'Éducation Thérapeutique du Patient se déroulant à l'Hôpital de Hautepierre, Strasbourg. L'atelier Cellule Éditoriale en ETP<sup>14</sup> consistait à observer les patientes lors de la journée. Nous souhaitions interroger les moyens de garder trace de la parole. Diverses formes et médiums ont été testés dans un format de restitution immédiat construit autour d'un protocole simple. Ce que l'on entendait était retranscrit à l'aide des formats. Les productions étaient ensuite affichées à l'extérieur, dans le couloir.

À chaque pause, les participantes pouvaient observer ce qui avait été réalisé. Le dialogue s'ouvrait à la découverte des productions graphiques. Les formats exposés permettait le début d'un dialogue, alors

14- Cellule éditoriale, Annexe

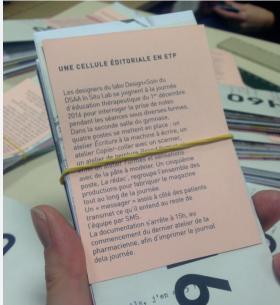


La Cellule éditoriale









La Cellule éditoriale

nous découvrions qu'elles étaient agréablement surprises et reconnaissantes d'avoir été écoutées. Il semble que le discour du malade n'est pas souvent entendu ou écouté par les médecins ou leurs propres. En fin de journées, les patientes sont reparties avec une édition gardant trace de cette journée. Cet atelier nous a amené à nous questionner sur la communication avec le patient et sur les moyens utilisés pour faire comprendre à l'autre ce que l'on ressent.

Dans ce cas précis, la posture d'observateur en tant que designer a permis une approche douce et la création d'un dialogue enrichissant.

Lors de notre seconde atelier, il n'en a pas été de même.

Le jeudi 15 décembre 15, notre intervention était incluse dans le programme de la journée. Nous devions intervenir auprès de personnes atteintes du lupus - une maladie rare : problèmes de peau, troubles cognitifs, douleurs articulaires et musculaires, gonflements, fatigue, etc. -. Nous voulions leur proposer deux ateliers autour de la communication de la douleur et de la maladie. Nous ne savions pas combien de personnes serait présentes. Nous nous sommes placées, nous six et notre directeur de labo devant quatre femmes et une rhumatologue. Une psychologue et une des membres de la fabrique observait également en retrait. Nous débutons nos explications. Une des femmes nous coupe - " attendez moi j'ai une objection! ". C'est alors là qu'elle nous explique que cette situation la met très mal à l'aise, qu'elle n'est pas forcément à l'aise avec sa maladie et qu'elle n'a pas envie d'en parler à des « inconnus ».

Elle comprend que nous sommes étudiantes et nous dit que ça n'est pas contre nous, mais qu'elle ne voit pas ce qu'on peut apporter dans le sens où nous ne sommes pas des " experts " dans le domaine de la santé. Elle nous dit qu'elle ne se sent pas de participer aux ateliers, ce que nous comprenons tout à fait. Deux des femmes restent sur leur position. Les autres tentent de participer aux ateliers. Nous comprends petit à petit pourquoi elles ne veulent pasww participer. En effet, le lupus était une maladie très rare, il leur est arrivé à plusieurs reprise d'être observées, photographiées. Elles ont eu le sentiment d'être des cobayes et ne veulent plus l'être.

Par notre intervention et le format de notre atelier, les patientes se sont senties mise à nu. Nous posture a été interprétée comme une intrusion dans la vie privée. Avec du recul, nous réalisons que notre démarche n'était pas adéquate et a été perçue comme envahissante.

Cet atelier nous a fait prendre conscience de la limite entre l'observation et l'interaction, deux postures finalement très différentes. Nous avons remis en question notre approche en terme d'interaction notamment du point de vue de notre légitimité.

Cette légitimité a été essentielle à Anne-Dauphine Julliand, femme de lettres et réalisatrice, pour la réalisation de son film *Et Les Mistrals Gagnants*<sup>16</sup>. Pour établir une relation de confiance avec ces jeunes patients elle leur a expliqué sa démarche et son vécu. Alors à travers la caméra, ils choisissent de transmettre et livrer au public des éléments de leurs vies de jeunes malade.

16- Et Les Mistrals Gagnants, Annexe



Préparation des ateliers pour notre intervention du 15 décembre 2016



Affiche du film réalisé par ANNE-DAUPHINE JULIAND, Et les Mistrals Gagnants

# 51

### > DESIGN INCLUSIF

Charles Gardou, professeur à l'Université Lyon 2. nous dit dans l'un de ses ouvrages<sup>17</sup> que la société se doit d'être inclusive et ne doit pas prendre en compte seulement les privilégiés et en exclure les autres. Le but du design inclusif est donc de prendre en compte toute les composante d'une société afin de réaliser un projet adapté à tous. Pour cela. le design inclusif se focalise parfois sur un groupe minoritaire tel que des personnes en situation de handicap afin de répondre au plus grand nombre. Cette approche permet de ne pas oublier branche de la société qui sont souvent ceux qui sont. d'ailleurs. le plus dans le besoin. Au quotidien, cela se traduit dans la production d'objet ou d'éléments adaptables.

17- CHARLES GARDOU, La société inclusive, parlons-en !, Toulouse, ERES, « Connaissances de la diversité », 2012

Ce principe qui limite l'exclusion et qui permet d'inclure tout le monde se retrouve dans le projet de diplôme Signalétique en Milieu Hospitalier de Joffrey Paillard, étudiant en design. Ce jeune designer propose un projet - fictif - de signalétique s'appliquant aux différents niveaux d'un hôpital. Il conçoit celle ci de manière inclusive en prenant en compte les personnes à mobilité réduite. Le résultat s'adapte alors aussi bien à une personne lambda qu'à une personne se déplaçant en fauteuil roulant. Il a également pris en compte l'ensemble des usagers patients, accompagnants et soignants - ainsi que le besoin de chacun pour proposer une identité et signalétique adaptée à tous.





Signalétique en Milie Hospitalier de JOFFRE PAILLARD





Réalisations
collective
Salon des Familles
à l'Hôpital Nord - AP-HM,

18- Malte Martin, Directeur artistique, Designes Graphique et d'espace à l'Atelier Malte Martin, Paris (75)

19- Collectif Y+K, collectif rassemblant des concep teurs, architectes urbains Bagnolet (93)

Lors d'une discussion avec Malte Martin<sup>18</sup> le principe de la co-conception a été abordée lors du projet Faites la place! , dans le cadre de l'initiative de la Mairie de Paris Réinventons nos places auquel j'ai eu la chance de prendre part. Nous devions dans un premier temps étudier les terrains et récolter toutes informations et besoins des habitants se rassemblant sur cette place. Après avoir tissé des liens et identifier les points clefs sur lesquels travailler, nous devions prototyper avec le collectif Y+K<sup>19</sup> les envies des usagers afin de percevoir si les outils développés pour fonctionner après notre départ. Après ma première année au sein du DSAA de l'IN SITU LAB, j'étais totalement enthousiasmée par le principe de la co-conception. Construire ensemble était devenu nécessaire. Hors, je n'avais pas pris la mesure des limites de ce processus. Nous avons un long échange avec Malte Martin qui me rappelait le designer devait être au centre des choix graphiques. Celui doit pouvoir faire la part des choses. écouter les envies mais garder la posture du créateur. Dans certains cas, notamment en design graphique, mener un processus de co-conception implique que certaines étapes soient uniquement réalisée par le designer afin que le final soit à la hauteur de ce que 1'on attend d'une production graphique.

En somme, le processus de co-conception est essentiel dans la réalisation d'un projet viable et répondant le plus possible aux besoins de tous. Mais le designer doit en fixer les limites afin de réaliser au mieux un projet efficient et fini. Le designer ne doit pas oublier quelle est l'essence de son métier et proposer un produit viable et professionnel.

# FAIRE POUR ET AVEC LE PATIENT

# ESTHÉTIQUE ET UNIVERS DU SOIM

### > UNIVERS MÉDICAL ?

Le médical est un domaine très codifié dans l'imaginaire collectif. Il est principalement visuel avec des normes et machines propres aux lieux de soins. Nous avons, pour un grand nombre, expériencé un passage aux urgences ou un simple rendez-vous chez un médecin généraliste. Pour certains, ce sont les odeurs qui les ont marqués. Une forte senteur médicamenteuse ou antibactérienne les a interpellés ou gênés. Pour d'autres ce sont les bruits, principalement dans les secteurs très appareillés des hôpitaux. Là-bas, entre la vive activité d'un service et les bips constants des outils de surveillance. le silence n'est jamais présent. Mais pour la plupart, le milieu médical se traduit visuellement, avec les espaces très aseptisés, plutôt froids, complexes et déroutants.

L'univers médical peut être ressenti par tous les sens de l'être humain. Ils y sont fortement sollicités et souvent, combinés à une peine ou une douleur, sont associés des souvenirs et sensations plutôt négatives. Tout élément ce qui se rapporte aujourd'hui à l'univers médical est souvent stigmatisé et mis de côté et ce depuis des siècles.

Pour autant, certains interrogent cet univers. Notamment les artistes contemporains. Ils se questionnent sur cette relation que possède l'homme avec le médical. Nous pouvons principalement nous attarder sur le travail d'ORLAN — une artiste plasticienne contemporaine française — qui en 1993 produit une série de performances en écho à son Carnal Art Manifesto. Celles-ci consistent en plusieurs interventions chirurgicales réalisées sur elle-même. Filmée, l'artiste est éveillée lors de ces opérations.

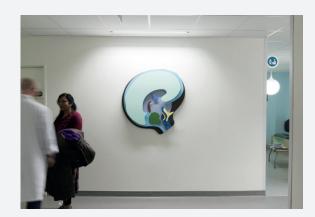
À travers les possibilités de la médecine, ORLAN questionne notre rapport au corps et à la beauté. Elle interroge les possibilités chirurgicales et le corps augmenté aujourd'hui omniprésent et pourtant mis de côté dans notre société. Les performances d'ORLAN ont provoqué une vive polémique et a notamment montré que l'homme n'était pas près à inclure les modifications dû à une intervention médicale dans sa norme quotidienne.



Omniprésence, 1993, ORLAN http://www.orlan.eu/works/ videos-dorlan-2/

Dans les réalisations plus récentes, Climat et Transition réalisé par le collectif P.i.l, commandité par la Fabrique de l'Hospitalité et les Tableaux Radiographiques conçu par Isabelle Daëron, nous remarquons que les conceptions reprennent des éléments du corps. Leur évocation connote un univers médical. Les vues corporelles médicales sont ici valorisées et recherchées.

Nous remarquons que ces deux réalisations ont été placées dans des lieux de soins - le projet de Climat et Transition se trouve dans le service neurologique de l'Hôpital de Hautepierre à Strasbourg tandis que les Tableaux Radiographiques sont des bas-reliefs présent dans un service d'imagerie médicale-. Nous constatons donc que les productions évoquant le médical trouvent leur place en milieu destiné aux soins tout en apportant une dimension esthétique supplémentaire ; plus qu'une simple vue d'un organe ou d'une vue d'une imagerie médicale. De part les matériaux et les couleurs employées, ces deux créations apportent une identité et une sorte de gaieté en rupture avec l'image froide que l'on se fait de l'hôpital. Une vue d'un organe oui, mais ce avec des codes extérieurs au milieu médical et donc plus rassurant.



Climat et transition, Collectif P.i.l, pour la Fabrique de l'Hospitalité, Höpital de Hautepierre, Strasbourg, 2011









Nous nous demandons si pour créer un objet destiné à des malades nous devons reprendre les codes issus de l'univers médical ou bien s'en détacher complètement ? Le but est-il de concevoir un outil complètement dissocié voir en rupture avec cet univers afin d'offrir au patient le meilleur confort et la meilleur acceptation au quotidien ? Contourner l'esthétique du soin

Certains designers ont réalisés des objets et des lieux de soins dans une optique de se détacher au maximum de l'esthétique de connote le soin. Dans la plupart des cas, le designer cherche à rendre invisible les objets aidant ou a donner une atmosphère différente. Souvent, c'est en apportant une esthétique neutre - que l'on pourrait qualifier de quotidienne - que le concepteur imagine sa production. Nous pouvons retrouver cette démarche dans le projet No country for old men de Lanzavecchia + Wai, designers produits. En effet, le duo a conçu un ensemble d'objets aidants à destination de personne âgées ne possédant les codes esthétiques médicales. Par l'emploi de couleur vives et de matériaux neutre, blanc et bois clair, le couple a réalisé des éléments, que l'on pourrait associé à un design plutôt scandinave. qui rappellent ceux que l'on utilise au quotidien. En éliminant tous matériaux et couleurs propres aux appareillages médicaux. le produit perd de son côté médical, il devient alors un outil de confort, passe-partout, ne faisant pas immédiatement lien avec le monde du soin. Le plus de ces projets est que ce sont du mobilier utilisable par tous, que l'on soit malade ou non. Ici, les réalisations se veulent déstigmatisantes et inclusives.

Together Canes, No country for old men, LANZAVECCHIA + WAI, 2012





Assunta, No country for old men, LANZAVECCHIA + WAI,



Measuring Less To Fell More, Mickael Boulay, 2012

À l'instar de ces créations, je tiens a proposé pour — ces qualités poétiques et expérientielles — le projet Measuring Less To Feel More.

L'anxiété et le stress que sont fréquemment ressentis les patients diabétiques lors de leur test d'insuline. Après un étude auprès de malades, le designer produit Mickael Boulay propose un objet de soin repensé pour réduire ces phénomènes. En employant des formes et des couleurs plus douces et démédicalisées, l'expérience du test est dédramatisée et ainsi déstigmatisées.

Dans les lieux de soins, il est parfois plus compliqué de se détacher de cet univers car il en est l'essence-même. Comment peut-on alors se détacher des conventions hospitalières pour créer un lieu plus agréable à vivre ? C'est le défi qui a été relevé avec le projet Maimonides Zentrum. L'objectif était de réaliser une signalétique dans le bâtiment complexe de Maimonides Zentrum - une maison de retraire de Vienne, Autriche-. Leur souhait était de rompre avec une signalétique hospitalière "traditionnelle". Le lieu accueille des personnes âgées avec des facultés mentales et corporelles réduites. Pour cela, les concepteurs ont réalisé une signalétique reprenant des codes du quotidien chaque étage nommé d'après les jours de la semaine -, de l'enfance - des comptines sont présentes à chaque étage et définissent le thème de l'étage et de ces aménagements - , et culturelle - à chaque étage possède des tableaux issus de la collection du Maimonides Zentrum -. L'ensemble est lié par un principe de couleur changeant suivant l'étage. Par l'introduction de ces éléments non-médicaux. le lieu propose une orientation naturelle pour les habitants et rompt avec les esthétiques médicalisées usuelles pour proposer une meilleure vie et parcours dans de soin.

Nous réalisons que contourner une esthétique médicale est possible. Nous identifions certains principes qui tendent toujours à se rapprocher le plus possible à une esthétique quotidienne qui semble être à la fois desigmatisant et réconfortant pour les patients.





Maimonides Zentrum, RUEDI BAUR, SIMON BURKART, CLAUDIA LEUCHS ET CHRISTIN, POTH, 2010. Vienne

# 

Proposer des outils en rupture avec une esthétique médicale semble être ce qui pourrait correspondre à notre projet. Mais doiton nous rapprocher d'une atmosphère uniquement quotidienne ? Et qu'est-elle pour le jeune patient ? De plus, la question de la médiation auprès des jeunes adolescents semble être une énigme actuelle pour le personnel hospitalier. Peut-on alors proposer de concevoir un ensemble de productions à la fois évocatrices du quotidien et à la fois pédagogues auprès des adolescents ?

### > LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

Les supports de communication sont absents ou peu nombreux lors que l'annonce d'un diagnostic ou lors du suivi. Ce manque abouti à une non-observance des prescriptions et à un manque de compréhension. Ce phénomène est présent chez le patient de tout âge mais d'autant plus important chez les adolescents. Le dialogue entre le professionnel de santé et le patient semble complexe. La plupart des explications sont livrées oralement. Peu de personnes prennent note de ce qu'on leur apprend. La question de la trace est l'une des préoccupations des professionnels travaillant en ETP. Mais aujourd'hui rien ou peu de chose sont faites, que ce soit en ETP, en consultation ou lors d'hospitalisation.

La guestion de la documentation a été évoguée avec certains médecins. La cadre en Oncologie Hématologie pédiatrique<sup>20</sup> nous révèle qu'ils ne possèdent pas de documents explicatifs de la pathologie ou des soins au sein de leur service. Hors il semble qu'un support écrit et visuel comportant des informations essentielles pourrait être bénéfique à l'accompagnement de la transmission orale.

Nous observons qu'un travail de graphisme serait le bienvenu pour accompagner le patient dans l'accès à ses informations. D'après Annick Lantenois: "Le design graphique est l'un des outils dont les sociétés occidentales se dotent, dès la fin du XIXe siècle pour traiter visuellement, les informations, les savoirs et les fictions : il est l'un des instruments de l'organisation des conditions du lisible et du visible, des flux des êtres, des biens 69 matériels et immatériels. Traiter visuellement les informations, les savoirs et les fictions, c'est concevoir graphiquement leur organisation, leur hiérarchie, c'est concevoir une syntaxe scripto-visuelle dont les partis pris graphiques orientent les regards. les lectures. Ces informations, ces savoirs et ces fictions sont les matériaux d'une commande. Et le designer graphique est le traducteur ou l'interprète qui conçoit soit la syntaxe d'un objet (affiche, plaquette, etc.), soit un dispositif global qui déploiera la réponse graphique à la demande initiale (identification, signalisation, etc.)."21. Dans notre cas, le designer graphique pourrait être le traducteur de cette information médicale et pourrait faire le lien et transmettre des savoirs entre le soignant et le patient.

Le travail de fresque, *le Lieu-dit*, réalisée par La Fabrique de l'Hospitalité dans le service d'Hospitalisation Chirurgicale Pédiatrique de l'Hôpital de Hautepierre — à Strasbourg — en est, à mon sens, un bon exemple. La contrainte de ce lieu est que le personnel est peu présent pour expliquer au patient et son entourage le fonctionnement du service ainsi que le parcour de soin que va vivre le jeune patient. Pour palier à ce manque de temps et d'information, le service s'est doté d'un ensemble de fresque habillant ses murs. Elle est lisible lors d'une la déambulation dans le service.

Par le biais des murs, le regardeur est à même de découvrir quel peut être son parcours de soin, quel est le rôle de chacun — soignants —, et quelles fonctions se passent dans les lieux. Grâce à cette sorte de transparence sur la réalité de ses métiers et de ses fonctionnements le personnel du service offre une meilleure compréhension de leur rôle dans le service. Elle permet aux parents comme aux enfants de mieux comprendre les événements et de peut être apporter un peu de réconfort grâce à la compréhension, au savoir.

Par ailleurs, ce projet est extrêmement intéressant car la commande du service ne se limitait pas à l'occupation des murs mais souhaitait un design global pour le service. L'identité formelle organique, personnifiée et colorée est reprise dans les éléments de signalétiques intérieur à la chambre mais aussi dans quelques supports à l'intérieur des chambres. Ainsi, ce projet de design global répond à un besoin par le biais d'un ensemble de systèmes fonctionnant autour d'une cohérence graphique.



Le Lieu-dit, La fabrique d l'Hospitalité, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg, 2015









Le Lieu-dit, La fabrique de l'Hospitalité, Hôpital de Hautepierre, Strasbourg, 2015

Néanmoins, ce projet a beau être très bien réalisé, les fresques et ses personnages employés restent très enfantins. Dans notre projet, nous sommes confrontées à des patients plus âgés. La question de l'infantilisation dans ces services reviens sanscesse, du point de vue des soignants comme des jeunes hospitalisés.

Entre l'enfance et l'âge adulte, les adolescents ne se reconnaissent pas dans les représentations infantilisantes. Quand on s'adresse à cette cible il faut prendre garde à notre approche et à la finalisation de nos productions.

Certains ont essayés de réaliser des projets à destination des adolescents. Dans le projet Living Lab. l'objet développé se veut à la fois dé-dramatisant et dé-médicalisant à la fois à destination des adolescents. Cet outil a pour fonction de créer une atmosphère permettant de réduire la peur anticipée du patient à l'égard du moment de soin. Il propose de repenser l'expérience hospitalière en se focalisant autour de l'humanisation et personnalisation des dispositifs médicaux. Une des problématiques liée à l'adolescence est celle de la discussion entre le personnel adulte et l'adolescent. Le jeune est rarement à l'aise en se retrouvant face à une personne adulte. Dans ce projet, un avatar, personnalisé à l'image du jeune, est contrôlé par le psychiatre. Celui-ci est un d'intermédiaire dans la communication entre l'adolescent et le médecin. Ce médiateur sert de thérapie miroir afin de faciliter la communication ainsi que le processus de guérison.

Living Lab fait appelle aux nouvelles technologies. Pour cette génération native du numérique, les écrans semblent être un bon moyen de briser les entraves des échanges avec le personnel soignant.

Pour l'adolescent d'aujourd'hui, les dispositifs numériques sont inhérents à son quotidien. Ce type de supports possède donc un réel enjeux pour toucher et investir ces jeunes. Usager journalier de smartphone et du web, il maîtrise et est familier de ces outils. Alors, dans notre projet, nous observons que la place du numérique est essentielle dans la construction de notre projet. Son emploi semble et idéal d'un point de vue de médiateur mais aussi didactique.



Living Lab, Société des Arts Technologiques, CHU Sainte Justine, Montréal Canada, 2011

## > LA MÉDIATION EN MILIEU HOSPITALIER Comme nous avons pu l'observer, les supports jouent un rôle très important dans la communication avec le jeune. Ils semblent être l'intermédiaire d'une relation de transmission d'information et de bien être. Pour autant, le médium ne se suffit pas à lui même. Il doit être le fruit d'une démarche ou d'une fonction identifiable. La médiation et la didactique ont l'air de trouver leur place en milieu hospitalier à travers différentes approches.

Nous nous devons de rappeler que la médiation consiste en l'intervention d'un tiers afin de faciliter l'accès à l'information et à établir une relation. Le tiers peut être de plusieurs natures; aussi bien humain qu'objet. Ce médiateur pouvant prendre différentes formes intervient aujourd'hui lors d'ateliers dis thérapeutiques en milieu hospitalier.

22- I. ORRADO, JM. VIVES, L'objet de médiation : du transi au transit, L'Évol tion psychiatrique, 2015

23- I. ORRADO, JM. VIVES Op. Cit.

I. Orrado, Doctorante et psychologue clinicienne et JM. Vives. professeur de psychologie et psychanalyste, nous disent que : "[...] les ateliers utilisant des médiations sont très fréquents. De nombreux écrits rendent compte de ces pratiques et tentent d'en éclairer la portée thérapeutique. Les obiets de médiation quels qu'ils soient sont souvent décrits comme « "des embrayeurs" à la fois du processus imaginaire et symbolique » [...]"22. Ils ajoutent : "Quelle valeur et quelle fonction pour l'objet de médiation ? La plupart des théorisations des ateliers à médiation s'appuient sur les processus de symbolisation qui pourraient être réamorcés : « susciter une reviviscence et une ébauche de figuration d'expériences sensori-affectivo-motrices non symbolisées » [...]"23. Au travers de ces extraits. l'objet de médiation thérapeutique semble se définir comme un outil faisant appelle aux sens du patient ainsi qu'à certains de ses souvenirs. La dialogue que permet celui-ci semble n'être possible que lors de l'implication de l'affect acte individuel. Les auteurs qualifient à juste titre ces dispositifs "d'objet transfériel". Agissant comme une projection personnelle, nous pouvons identifier que l'outil de médiation peut être extrêmement variable dans sa forme bien que son usage reste similaire.

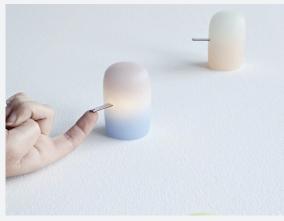
Dans les médiations thérapeutiques nous pouvons identifier "la thérapie par les sens" et l'art-thérapie. Les deux se rejoignent faisant appel aux capacités sensibles de chacun.

Les cinq sens peuvent être investis dans la médiation. C'est pourquoi "la thérapie par les sens", une approche thérapeutique stimulant les sens peut avoir un effet thérapeutique. Dans cette thérapie nous regroupons diverses techniques telles que la luminothérapie, la musicothérapie ou encore la chromothérapie. Les études ne démontre l'efficacité réelle de ces thérapies. Pourtant, la luminothérapie semble avoir un bon effet sur les personnes souffrant de dépression et d'insomnie. La musicothérapie, médiation musicale, est employée dans une recherche de relaxation. En France, des études concernant l'action de la musique tentent de démontrer que l'écoute de certains sons aurait des répercussions physiologiques et psychologique sur l'organisme notamment au niveau respiratoire et cardiovasculaire. Et enfin, la chromothérapie repose sur l'idée que chaque couleur possède une énergie. Nous savons tous qu'il est déconseillé de dormir dans une pièce aux murs rouges car cette teinte a pour réputation d'être existante, énervant. Il semblerait que la couleur d'onde des couleurs soient à l'origine de l'impact de ces dernières sur notre organisme.

Nous pouvons noter que le projet Measuring Less To Feel More évoqué plus tôt repose sur une combinaison de Luminothérapie et de chromothérapie. L'emploie de ces deux approches a permis la création d'un objet de soin plus adapté aux sens et sentiments du patient.



Measuring Less To Fell More. MICKAEL BOULAY. 2012



Chacune de ces trois techniques sont employées individuellement ou conjointement lors de séances de thérapie. Celles-ci sont employées comme médiateur en art-thérapie.

En effet, l'art-thérapie utilise les sens et les combine aux arts. Le patient est donc acteur de la pratique et au travers une expression artiste délivre son message ou évacue ses souffrances. Ici, l'art-thérapie permet de se délivrer de maux qui deviennent alors visibles, perceptibles et parfois compréhensibles pour le corps médical.

Dans l'Espace Méditerranéen de l'Adolescence, à Marseille, des séances d'art-thérapie sont proposées aux jeunes patients. Un lieu est entièrement dédié à cette pratique. Il propose des activités allant des arts plastiques à la danse africaine. À l'EMA, l'intention était de proposer un hôpital et des soins "autrement". Cette alternative semble être appréciée par ces pensionnaires principalement atteints de troubles psychotiques.

Les travaux d'expressions écrites sont aussi organisé auprès de jeunes patients préférant manier les mots. Il est souvent dit qu'écrire permet de se soulager et d'évoluer. Cet intermédiaire est parfois utilisé en thérapie sous forme de dictée ou de création de texte. Cela semble être un médium efficace également pour permettre de faire passer un message aux soignants, son entourage ou au monde.

Le poète auteur-compositeur-interprète Grand Corps Malade a utiliser ces outils qu'est l'écriture pour se remettre d'un accident dans son adolescence. Dans le slam *6e sens* de Grand Corps Malade, nous pouvons découvrir le ressenti de l'auteur :

"C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6ème qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce 6ème sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre."

Extrait du single 6e sens, GRAND CORPS MALADE, 2006

Alors nous nous rendons compte que les objets de médiation et de soin peuvent, afin d'engager un dialogue et un meilleur vécu du parcours dans le soin, prendre des formes totalement détachées du monde médical. Il y a parfois nécessité de représenter l'objet ou l'acte médical, mais la forme sensible quand a elle peut varier même en milieu médicalisé

## 24- P. BARRIER, Le patient autonome

## > LA DIDACTIQUE DU SOIN

La médiation fait partie de la didactique. Elle permet de penser l'approche d'un sujet et d'en proposer une variante. La didactique se distingue de la pédagogie. Cette dernière porte sur l'éducation et l'action éducative alors que la didactique porte sur les méthodes et les pratiques d'enseignement. En somme, la didactique consiste en la forme tandis que la pédagogie en est le contenu. Son but est d'informer, d'instruire et d'enseigner.

Dans la relation soignante, la didactique est essentielle — bien que peu évidente à percevoir dans le fonctionnement hospitalier actuel en dehors des séances d'éducation thérapeutiques—. D'après P. Barrier, philosophe, le malade acquiert une "connaissance expérientielle" une information intuitive grâce au vécu de sa pathologie.

Le médecin, lui, dispose d'une expérience et d'un savoir clinique. La connaissance se transmet notamment lors de l'annonce du diagnostic. Hors, la relation d'échange de connaissance est relativement faible dans l'état actuelle. Peut être que l'approche didactique est trop peu développée et employée.

Alors les méthodes nous pouvons nous demander : Quelles sont les didactiques efficientes mise en place dans le domaine du soin présentement ?

Pour y répondre nous allons observer trois exemples tous proposant une didactique du soin particulière.

La série télévisée d'animation *II était une fois … La vie* est une production franco-ja-ponaise diffusée à partir de 1987 sur différente chaînes français et est parfois diffusée encore aujourd'hui.

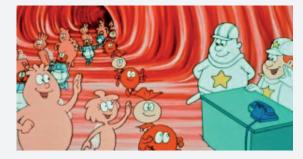
Albert Barillé créateur et réalisateur du dessin animé propose une approche ludique du corps humain. Chaque épisode présente un scénario au travers du quel le spectateur découvre la composition du corps, la fonction et le rôle de chaque organes. Pour cela. les différents éléments essentiels au fonctionnement du corps sont personnifiés. Les cellules, les parasites, les hormones et enzymes possèdent un visage à l'image de leur fonction. Les bons et mauvais éléments sont rapidement identifiables par le regardeur: ils prennent vie à l'intérieur d'un corps humain. Ils déambulent des couloirs, dans une architecture humaine, à l'intérieur de veines représentée de manière assez réalistes. Les dessins, bien que donnant des visage à des cellules, sont accessibles à un large public . de l'enfant à l'adulte curieux.

Néanmoins, cette série des années 80, bien que toujours très intéressante, ne séduit peut être pas le jeune public d'aujourd'hui. En effet, le format de l'image ainsi que les musique nous renvoie à une atmosphère propre aux années 80-90. Peut être qu'une version plus actuelle pourrait fonctionner toujours aussi efficacement pour une didactique intéressante autour du corps humain à destination du grand public.



Il était une fois … La vie Albert Barillé. 1987²





Les productions de l'association française SPARADRAP, elle, rassemble un large nombre d'ouvrages imprimés expliquant différentes thématiques du soin. Ces éditions sont destinées à des enfants et délivrées lors de consultation avec un médecin, le plus souvent à l'hôpital. Le groupe propose un guide pour chaque thématique ou expérience soignante.

L'approche visuelle est très enfantine. Elle se veut rassurante dans l'emploie de couleurs vives, de personnes dessinés à main levée aux traits innocents et doux. Chacun des ouvrages propose un jeune personnage principal auquel l'enfant peut aisément s'identifier. Afin de matérialiser l'information, l'illustrateur a fait le choix de dialogue entre les différents personnages de chaque histoire. Avec des mots simples, à l'écriture manuscrites rappelant les courts d'écriture, les éléments à savoirs sont expliqués.

Le guide n°2, "Je vais me faire opérer" "Alors, on va t'endormir" me touche particulièrement car je l'ai recu en temps que patiente lorsque j'avais 2 ans. Cet ouvrage m'avait beaucoup intéressé car on y décrivait les étapes nécessaires à une opération. D'après ma mère, l'ouvrage m'avait rassuré. Nous avons conservé le document dans notre bibliothèque d'enfant. Les années qui ont suivis, amatrice de lectures, d'informations et de réponses en tout genre, j'ai redécouvert ce livre. Il m'a permis de me remémorer mes opérations subies plus jeunes et de mieux les comprendre. Puis une décennie s'est écoulée et j'ai occulté ce document ce jusqu'à ma décision de réaliser un projet à thématique médicale.

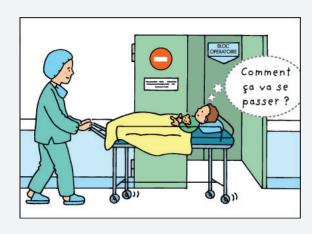
Ma surprise a été grande face à la découverte que ce petit guide est toujours distribué dans les hôpitaux de France. Mais ce qui m'a le plus choqué était que le document et ses visuels n'avaient absolument pas changés. J'avais reçu il y a vingt ans l'exacte même livre vert.

Dess conclusions me sont venues à l'esprit. La première était que si cet ouvrage était encore distribué c'est qu'il avait fait ses preuves et que cet outil didactique fonctionnait auprès du jeune public. Les images simples mais en même temps explicites associées à des textes simples semble fonctionner. Mais je n'ai pas pu m'empêcher de me demander si ces visuels parlaientt vraiment à un jeune enfant aujourd'hui ? Correspondent-ils aux images quotidiennes et à la culture des enfants français d'aujourd'hui ? Je ne suis pas réellement en capacité de répondre à cette interrogation mais je peux tout de même affirmer que la figure à laquelle s'identifie l'enfant joue un grand rôle dans l'appréciation de ce document.

Pour autant, si l'enfant parvient à s'approprier l'ouvrage, je doute que l'adolescent puisse s'identifier dans ces jeunes personnages. Après recherche, il s'avère que ces mêmes documents était distribués aux jeunes, ce jusqu'à 2015. En effet, depuis cette année, l'association propose des guides à destination d'un public adolescent. C'est à mon sens c'est une nouvelle preuve que la place de l'adolescent évolue dans les milieux de soins. Il semble que ces documents sont en compléments des documents évoqués précédemment.

Ils n'ont donc pas été adaptés et sont toujours distribués à ces jeunes. Je découvre que la version pour adolescent propose des personnages à l'image et de jeunes presque adulte. Les typographies et le registre verbale sont changés et adapté à des adolescents. Les thématiques sont également plus ciblés.

De plus, je me demande si l'esthétique visuelle employée touche réellement les adolescents actuels ? Se reconnaissent-ils dans ces personnage dessinés ? L'ensemble n'est-il pas trop caricaturale de la représentation d'un adolescent dans l'esprit adulte ? L'initiative semble est bonne avec cette didactique plus ciblée autour de cette tranche d'âge mais elle se limite peut être dans certains points qui mériteraient d'être abordés avec la cible en question.



Extrait guide n°1, Association SPARADRAP 1994



Guides pratiques SPARADRAP, Association SPARADRAP, 2015



Pour ne pas rester seul(e) avec tes problèmes

Guides pratiques SPARADRAP, Association SPARADRAP, 1994 et 1996





Nous remarquons donc que les supports didactiques doivent évoluer en fonction de la cible et des époques. Par ailleurs, il me semble que les approches et supports doivent également être modifiés. Le médium télévisuel et papier devrait dans certains cas changer au profit de solutions numériques actuelles.

Pour autant, bien que le numérique soit un média contemporain et adéquat à une réponse dans l'aire du temps, nous devons rester ouverts à d'autres possibilités. La fabrique des cœurs de la jeune designer Roxane Andrès emploie un outil didactique formellement différent.

Ce projet est issus d'un partenariat avec Emmaüs qui consiste en un processus créatif, ludique et didactique autour des thématiques de la greffe et de la transplantation. À partir de peluches récupérées les participants sont amenés à concevoir des cœurs anatomiques lors de workshops participatifs. Les actes de dissection puis de ré-assemblage permet aux jeunes comme aux plus vieux participants de prendre conscience des étapes de la transplantation. Celles-ci sont schématiquement décrites dans un livret. Elles reprennent un vocabulaire médical tel que dissection, greffe et suture ce qui permet de faire un sens sémantique entre l'acte de création et la pratique de la greffe.

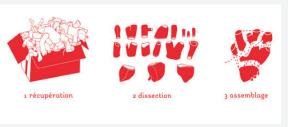
En réalisant eux même cette sorte de transplantation le patient pourrait être plus à même de comprendre le processus médical et appréhender ce qui va lui être faire. Ici, les couleurs vives et les matières douces de peluches sont de forts rappel à l'enfance et permet de dédramatiser une situation.

La manipulation, l'information pourrait mieux être comprise par le patient sur les réalités des actes médicaux réalisés et ainsi rassurer et éclairer les patients.



La fabrique des coeurs, Roxane Andrès, 170 pièces 2008-2010





Au travers de ces trois productions, nous découvrons différent types d'approches didactiques possibles. Chacune fonctionne à sa manière. La forme semble apporter des possibilités diverses qu'en a l'approche didactique que l'on souhaite mettre en place. Par le biais d'épisodes animés, de livret dessiné ou de création d'un cœur anatomique en peluche une histoire est toujours raconté. La narration semble est alors un élément fort dans la constitution d'un processus didactique. Elle peut venir renforcée voir diriger une médiation en lui donnant un objectif de transmission. Mais , je remarque que les adolescents, peu réceptifs à la discussion avec un tiers, ne seraient peut être pas à l'aise avec une narration très perceptible qui pourrait les renvoyer à une approche enfantine. Alors, la narration semble être important dans la didactique d'un projet mais doit, dans le cas de l'adolescence, être peu intelligible.

L'objet didactique doit, dans notre cas, susciter le désir d'apprendre et d'échanger. Il doit à la fois vulgariser certaines notions de la maladie et de ces différents aspect tout en prenant garde de ne pas infantiliser l'ado-patient.

## VERS ADO-PATIENT, LE PROJET

Avec Ado-Patient nous souhaitons mettre en place un projet qui permettra d'accompagner au mieux le jeune dans son parcours de soin. Notre but est de l'aider à faire face au reiet et aux normes sociétales. Notre désir est que l'adolescent se construise au mieux son identité malgrés ces contraintes. L'enjeux est donc d'aboutir à une acceptation, un bien être et une gestion autonome de sa pathologie. Pour nous, il est essentiel que le jeune patient devienne autonome et responsable dans sa vie quotidienne et ce sur tous ces aspects. Le designer doit donc penser des solutions adaptées à l'accompagnement de ce jeune. Je me dois d'être à l'écoute des ses véritables besoins et envies. La manière de l'aborder et d'échanger avec lui est primordiale. Nous avons appris à être dans une posture empathique, à l'écoute de ces patients. Afin d'accompagner au mieux l'ado nous aimerions proposer des systèmes non-invasifs, non-imposés. Les objets proposés semblent fonctionner bien plus efficacement du fait de la liberté, du choix, de l'employé ou non. Cette attitude nous permettra de les encourager à évoluer, ce de manière non autoritaire ou moralisatrice. Le projet a aussi pour but de proposer un dispositif davantage adapté à cette tranche d'âge. Les services pédiatriques et les supports étant très infantilisants nous aimerions nous détacher de ces univers.

Ado-Patient est un projet qui vise à repenser la manière dont on accompagne l'adolescent en milieu hospitalier à l'avenir.

Je tiens à remercier,

La Fabrique de l'Hospitalité qui a permi la découverte et l'accès aux services des Hôpitaux de Strasbourg et la participation des événements autour de la santé autant enrichissants que stimulants,

Claire-Charlotte Gaulier et Jean-Baptiste Faure pour les heures de discussions que nous avons pu avoir et qui ont tant enrichis nos recherches et notre compréhension de l'ado-patient,

L'équipe pédagogique de l'In Situ Lab pour toutes les rencontres qu'elle a rendue possible et aux méthodes stimulantes et formatrices enseignées l'an passé,

Mon entourage proche, famille et amis, qui m'a permis de faire évoluer le projet et les réflexions par le soutien quotidien, bienveillant, aidant et encourageant,

Et Aurélie Roure sans qui ce projet n'aurait jamais vu le jour.

