

PETIT CORPS MALADE

L'HÔPITAL ET L'ENFANT, L'HÔPITAL AUTREMENT

Adeline Michelotti
DSAA Création Industrielle
Promotion 2013

PRÉAMBULE
INTRODUCTION

I. L'ENFANT MALADE

- A. Face à la maladie, l'enfant, un être à part entière.
 - 1 Réaction selon l'âge et enjeux psychologiques
 - 2 Notion de douleur
 - a Évaluation de la douleur
 - 3 L'enfant et l'objet
- B. Relation Parents/Enfants/Corps médical.
 - 1 Réaction parentale
 - 2 Relation enfant/corps médical

II. L'HÔPITAL PÉDIATRIQUE

- A. Historique.
 - 1 Origine
 - 2 Évolution vers une spécialisation
- B. Vers un hôpital pédiatrique.
 - 1 Différents types d'hospitalisation
 - a Accidentelle
 - b Programmée
 - 2 Un environnement
 - a Organisation
 - b Un appel aux sens

6

8

13

14

34

41

43

47

III. L'ENVIRONNEMENT HOSPITALIER POUR L'ENFANT

- A. Les acteurs.
 - 1 Corps médical
 - 2 Les proches
 - 3 Les Associations
 - 4. Les Animateurs
- B. Des changements qui bousculent.
 - 1 Une nouvelle « maison » : des lieux inconnus
 - 2 Un nouveau rythme
 - a Jeu
 - b École
 - c Contact avec l'extérieur

55

57

65

IV. VERS LE PROJET ...

- A. L'appropriation des lieux pour une diminution de l'anxiété.
 - 1 Personnaliser l' environnement par un objet ajout.
 - 2 Sensibiliser l'enfant par un objet symbolique
- B. Créer du lien entre le domicile de l'enfant et l'hôpital.
 - 1 Un objet qui accompagne l'enfant.
 - 2 Un objet qui lie l'enfant / les parents / les soignants.

75

77

81

CONCLUSION
PROJECT IN BRIEF
ANNEXES
SOURCES
REMERCIEMENTS

85

87

91

109

111



PRÉAMBULE



Ça fait maintenant une semaine que je vais régulièrement voir le médecin à l'hôpital, il a dit que dans une semaine je viendrai un peu plus longtemps cette fois ci. Mais ça veut dire quoi un peu plus longtemps, deux heures, un jeu, quand la petite aiguille elle sera sur quel chiffre ? Je veux une montre moi maintenant pour savoir c'est combien «un peu plus longtemps». Je rentrerai dormir le soir ? Mais alors papa et maman ils peuvent venir eux aussi habiter à l'hôpital... ? Je peux amener ma chambre à l'hôpital ? Comme ça je pourrai montrer mes jouets à mes amis de l'hôpital ? Mais il y aura des copains à l'hôpital ?

Mes copains ils me disent que je vais avoir de la chance, ça veut dire que l'hôpital c'est mieux que l'école !

En plus il n'y a pas de maîtresse là bas !

Tous les jours papa et maman ils me disent que c'est bientôt et qu'il faut se préparer. Aujourd'hui je prépare ma valise pour «mon séjour à l'hôpital», en fait c'est

un peu comme un voyage, comme des vacances sauf qu'on a pas besoin de prendre l'avion, pourquoi on dit pas «mon voyage à l'hôpital».

J'aime bien choisir ce que je veux mettre dans la valise avec maman. D'abord elle a dit qu'on ne pouvait pas tout amener, alors je dois choisir les meilleurs trucs. Papa et maman ils rentrent pas dans la valise.

Maintenant qu'il y a tout ce que j'aime dedans, c'est fini on met plus rien. Maman elle prépare tout ce que le médecin a dit d'amener. La valise est prête dans un coin de ma chambre, elle attends que la petite aiguille soit sur le dix elle aussi.

Aujourd'hui ça y est c'est l'heure, papa sort la voiture du garage pendant que maman vérifie qu'on a rien oublié. Ce matin, j'ai une boule dans mon ventre, comme si j'étais malade, mais je suis pas malade moi, alors pourquoi je vais en vacances à l'hôpital ?



Valentin 4 ans



INTRODUCTION

Les aléas de la vie peuvent conduire à côtoyer le monde hospitalier. L'hospitalisation peut parfois être déclenchée par un petit rien qui bouleverse et c'est tout un univers qui bascule. Un enfant sur deux a déjà fréquenté l'hôpital avant quinze ans. Le ressenti de cette expérience a une grande importance dans son développement même si ce séjour est laissé derrière lui au moment de la guérison. Inconsciemment l'enfant est marqué, il s'en souvient. Si son séjour est un ensemble de mauvais souvenirs, il sera dans le futur très réticent vis à vis de ce milieu.

L'enfant est un être en développement qui peut facilement être perturbé. Dans le cas d'une hospitalisation accidentelle, l'enfant est brutalement détaché de son quotidien, il doit soudainement s'adapter à un nouvel environnement : l'hôpital. Mais dans certains cas l'hospitalisation est programmée et implique une préparation de l'enfant. Le changement se fait progressivement par le biais de contacts préalables avec le monde hospitalier.

L'enfant malade est-il capable de s'adapter à un environnement, ne peut-on pas envisager que ce soit l'hôpital qui s'adapte à l'enfant? L'enfant met du temps à se familiariser avec ce nouvel environnement, il se rapproche des soignants. De nouvelles habitudes apparaissent, elles sont signes d'adaptation. Plus cette adaptation se fait vite et naturellement plus le ressenti sera positif.

Comment permettre à l'enfant de s'approprier l'univers hospitalier ?

La chambre d'hôpital est un lieu-clé dans l'hospitalisation de l'enfant, ce sera l'espace où il

passera la majorité de son temps, cet espace devra remplir plusieurs fonctions. Diverses activités s'effectueront à des temps donnés dans ce même lieu. Le moment du repas, les visites, le divertissement et les soins, autant d'activités qui devront se partager la chambre d'hôpital. Il semble difficile d'associer la notion de jeu à la maladie et pourtant il devra recevoir les soins dans sa chambre d'hôpital tout en continuant de s'épanouir en tant qu'enfant.

Comment concilier différentes activités dans un même espace, la chambre d'hôpital? Comment concilier jeu et les soins?

L'environnement hospitalier crée une rupture entre le domicile et le cocon familial de l'enfant. De nature curieuse, l'enfant observe des visages inconnus, des couleurs étrangères, des matières et des objets peu familiers qui ne le laissent pas indifférent. Il s'interroge, interroge ses parents et les soignants. Il l'a déjà compris, l'hôpital sera «sa nouvelle maison», il doit se familiariser avec cet univers.

Il a du mal à créer du lien avec ses habitudes passées, il se sent chamboulé tant pour lui l'hôpital est synonyme de rupture spatio-temporelle.

Tout est confus autour de lui, il ne demande qu'à comprendre et avoir une place, un rôle dans cette expérience qui l'angoisse mais qui avant tout le questionne.

Le designer peut-il créer un objet participatif, qui lui permette d'être avec les soignants un acteur «responsable» de sa guérison ?

Peut-on informer l'enfant et symboliser son

évolution dans la maladie, par un objet qui fasse sens?

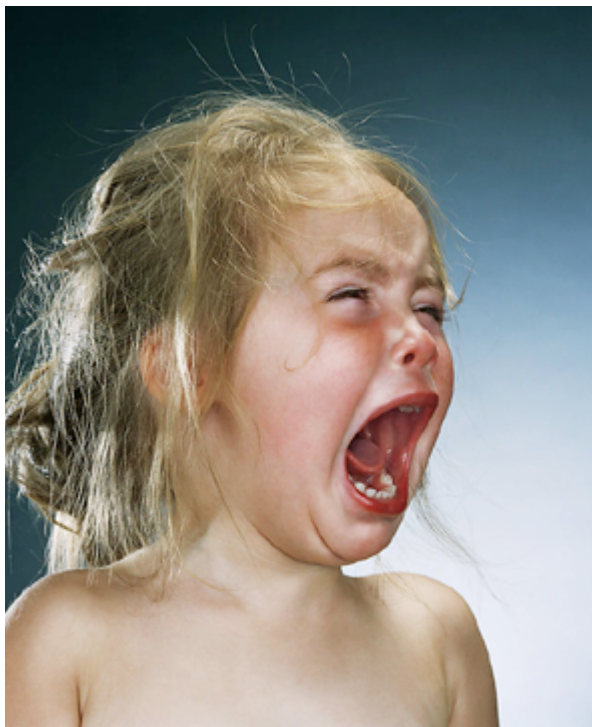
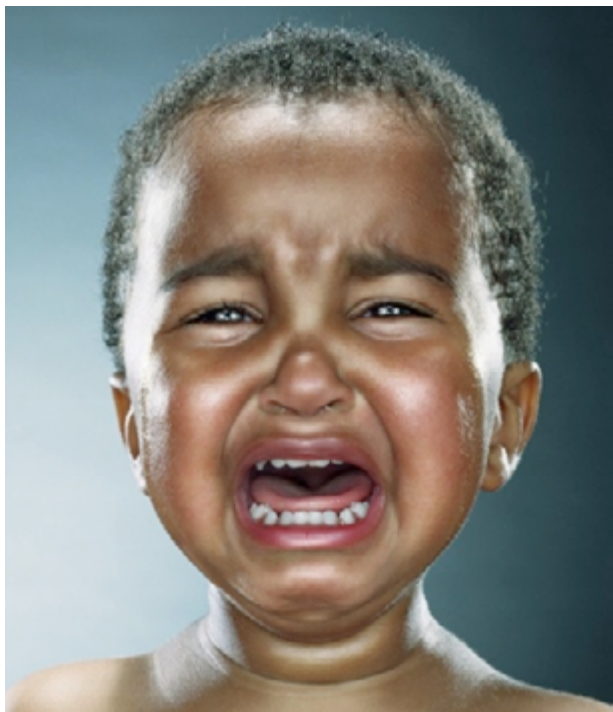
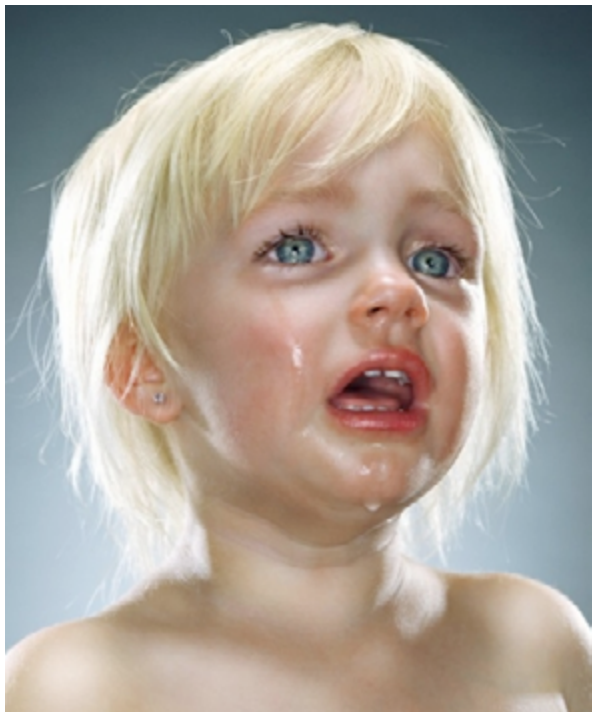
Peut-on améliorer son séjour par le biais d'un objet qui crée du lien entre son univers familial et son univers temporaire ?

L'objet peut-il créer des repères ?

Pour répondre au mieux à ces problématiques, il convient de s'intéresser au premier concerné, l'enfant malade, pour comprendre son état psychologique, de l'annonce de la maladie à la guérison. Il est indispensable d'appréhender l'enfant dans une certaine globalité en s'

intéressant à son entourage et aux acteurs qui vont l'accompagner et participer au ressenti de son hospitalisation.

Il conviendra de comprendre le milieu hospitalier, son fonctionnement et le rapport direct qu'il a dans l'expérience de l'hospitalisation. Je me questionnerai enfin sur les bouleversements concrets sur lesquels je peux intervenir pour permettre l'amélioration de l'univers hospitalier, dans le but de diminuer l'anxiété. Dans ces dernières investigations je mettrai en avant les points-clés qui seront à traiter et développer pour aller le plus pertinemment possible vers le projet...



JILL GREENBERG, END TIMES

I. L'ENFANT MALADE.

I. L'ENFANT MALADE

A Face à la maladie, l'enfant, un être à part entière

I Réaction selon l'âge et enjeux psychologiques

L'enfant se définit selon le Larousse par «un être humain dans sa période de développement située entre la naissance et la puberté, on l'appelle l'enfance».

D'après la définition il apparaît clairement que l'enfant traverse différents stades de développement au cours de sa croissance qui font de lui un être qui évolue et qui de ce fait a des besoins, des attentes, une psychologie différente, qui demande d'être approfondie afin de comprendre les réactions psychologiques liées aux enfants malades.

L'enfant a longtemps été considéré comme un petit adulte mais les médecins ont montré au fil des années et des recherches avec notamment l'apparition d'un hôpital qui lui est réservé, que «l'enfant n'est pas un adulte miniature» affirme le médecin Edouard Claparède. L'enfant est un être complexe de part sa constante évolution, il traverse une période marquée par la transformation.

Cette phase est constructive de sa personne, elle le structure, une enfance saine et sereine favorise une vie sans souci.

Lorsque la maladie apparaît dans la période de l'enfance, il est important malgré tout que cette croissance soit bouleversée au minimum.

La maladie et son traitement peuvent gravement perturber le développement psychologique de l'enfant. Des handicaps moteurs, des douleurs, l'hospitalisation, l'éloignement des parents peuvent entraver la réalisation d'expériences nécessaires pour évoluer.

Il est essentiel que les soignants aient une parfaite connaissance de l'évolution des enfants, au point de vue moteur, cognitif, affectif et social. C'est pour cela qu'il existe des spécialistes de l'enfance : les pédiatres, s'adressent à un organisme en développement et en transformation permanente.

Les psychologues ont élaborés plusieurs modèles des principales phases par lesquelles passe l'enfant. Erik Erikson par exemple envisage l'évolution d'un individu, depuis sa naissance jusqu'à la mort, comme une succession de phase au cours desquelles il est tenu d'accomplir certaines tâches psychosociales, alors les compétences motrices, cognitives affectives et sociales évoluent en fonction de la réalisation de ces tâches. Si l'individu ne parvient pas à franchir ces étapes il peut se retrouver profondément «handicapé».



Le comportement d'un enfant, ses capacités de raisonnement, ses réactions émotionnelles, et ses relations à autrui évoluent avec l'âge. Il convient à présent d'examiner le développement des dimensions cognitives affectives et sociales à travers 5 périodes de l'enfance : la période prénatale, la première année, la période comprise entre 2 et 5 ans, le temps de l'école primaire et l'adolescence.

LES HUIT DÉFIS PSYCHOSOCIAUX SELON ERIKSON

1 ÈRE ANNÉE : Confiance ou méfiance fondamentale.
L'enfant doit développer un sentiment d'attachement et une confiance fondamentale envers le monde.

1 À 3 ÈME ANNÉE : Autonomie
Honte et doute.
L'enfant découvre son existence autonome et apprend à agir d'une façon plus indépendante, dans la limite de ses possibilités.

3 À 6 ÈME ANNÉE : Initiative ou culpabilité.
L'enfant apprend à prendre des initiatives et à s'affirmer.

7 À 12 ÈME ANNÉE : Travail ou sentiment d'infériorité
L'enfant fait l'expérience de diverses compétences qui lui permettent de développer sa confiance en soi.

ADOLESCENCE : Construction de l'identité ou confusion des rôles.
Choisir des valeurs, des idéaux.

LA PÉRIODE PRÉNATALE.

Quand on parle des mois qui précèdent la naissance on pense au développement corporel. Cependant des études scientifiques ont montré l'importance du développement cognitif et émotionnel de l'enfant avant sa naissance. Au cours de la grossesse le fœtus est soumis à des influences hormonales qui dépendent de l'état physique et affectif de la mère. L'imprégnation hormonale in utéro influe sur la rythmicité de cycles physiologiques, la régulation émotionnelle, la modulation du degré d'activité, l'identité et l'orientation sexuelle.

Les circonstances d'une grossesse peuvent affecter le fonctionnement psychologique d'un enfant physiquement normal et son adaptation future au milieu extra utérin. Des mères fragiles, qui connaissent des problèmes de santé durant la grossesse ont davantage de risque de donner naissance à des bébés dits « difficiles ».

LA PREMIÈRE ANNÉE.

Pendant la première année tout s'accélère il n'y a pas seulement un développement spectaculaire du corps, des organes, des sens et de la motricité mais aussi une évolution très nette au niveau des comportements, du raisonnement, des émotions et des relations. L'enfant fait des progrès considérables dans l'usage de son corps. Il apprend à s'asseoir, ramper, marcher saisir manipuler, jouer. Il s'adapte aux habitudes alimentaires de la famille. Il s'attache aux personnes qui prennent soin de lui et fait une réelle différence entre ces personnes et les inconnus. Il éprouve de l'anxiété au moment des séparations. Pendant cette première année l'enfant produit des sons qui sont

à l'origine de la parole. C'est à partir d'un an qu'il prend progressivement conscience de lui-même avec l'apparition du pronom personnel «moi» et des possessifs de la première personne «mon», «mien».

LA PETITE ENFANCE (1 À 5 ANS)

A partir du moment où l'enfant découvre le «moi», il s'affirme, apparaît alors un détachement progressif par rapport à la mère qui se fait également avec le développement du langage. L'enfant apprend à réaliser de nouvelles activités plus complexes, il saute, court, joue à la balle, apprend à faire du vélo. Son autonomie dans les besoins vitaux s'accroît, il mange, s'habille et se lave seul. Vers 5 ans il parle sa langue maternelle avec un vocabulaire étendu et une grammaire correcte. Grâce au langage et à l'utilisation de symbole permettant la représentation des objets, de personnes et d'expériences, il prend de la distance en pensée. Il peut parler d'événements concrets passés ou futurs, il est capable d'exprimer des souhaits et des émotions, il peut communiquer des expériences. Dans les domaines émotionnels et sociaux, le fait essentiel de cette période est le développement du «moi». L'enfant comprend qu'il est une personne ayant des besoins et des désirs propres, il fait l'expérience de son autonomie et prend des initiatives.. On parle alors du stade de la fierté, du «non», on qualifie les deux ans, de «première puberté». Etant dans une période de contradiction, il convient à son entourage de le laisser développer son autonomie tout en assignant des limites à sa liberté. Il faut laisser la possibilité à l'enfant de faire des choix dans certains domaines tandis

qu'il faudra imposer des règles dans d'autres. Durant cette période, tous les éléments importants du développement apparaissent dans la façon dont l'enfant joue. Le jeu a une importance primordiale à ce stade de son évolution. Au travers du jeu il s'assigne des objectifs et s'efforce de les réaliser. Cela apparaît en particulier dans des jeux de construction, quand il crée des choses ou les dessine. Les jeux imaginatifs ou de fiction ont une importance considérable dans le développement des compétences cognitives et sociales, il développe son empathie, sa capacité à jouer un rôle, à négocier des règles équitables, respecter les règles, il apprend aussi l'échec au travers du jeu. Cependant les loisirs dit passifs comme regarder la télévision ou lire ont également leur importance.

Vers deux ans l'enfant commence à prendre conscience de son identité sexuelle. Des différences apparaissent alors en fonction des influences culturelles qui sont omniprésentes sous la forme de modèles parentaux et d'autres personnes, de stimulations et d'activités spécifiques à un sexe plutôt qu'à l'autre.

LA PÉRIODE DE L'ÉCOLE PRIMAIRE (6 À 12 ANS)

Vers 6 ans, l'attention, la mémoire et d'autres capacités cognitives sont suffisamment développées pour entamer des apprentissages plus complexes comme la lecture et le calcul. L'école est le lieu privilégié pour acquérir des compétences sociales et émotionnelles caractéristiques de cette phase. L'enfant se détache de ses parents et construit «son monde social». Pour lui les enfants du

même âge mais surtout du même sexe prennent toute leur importance. Les jeux de rôle et compétitifs prennent peu à peu la place des jeux qu'il effectuait seul ou avec ses parents. Ses jeux sont l'occasion pour lui de découvrir ses propres intérêts, il doit apprendre à tenir compte des autres et à s'adapter. Il peut à ce stade éprouver un sentiment d'infériorité dès l'instant qu'il se compare aux autres ce qui n'existait pas lorsqu'il jouait seul. Il apprend à l'école à résoudre des conflits sans l'aide des adultes. L'utilisation d'internet et des réseaux sociaux dès le plus jeune âge augmente ce besoins de communications. La communication occupe une place importante dans cette phase de développement. La famille demeure un appui solide pour l'enfant bien qu'il passe de moins en moins de temps dans le cercle familial.

La famille doit être présente pour valoriser ce qui est bien chez l'enfant et détecter à temps les problèmes.

L'ADOLESCENCE.

L'adolescence est tout d'abord caractérisée par des transformations corporelles importantes, la croissance physique et surtout la maturation sexuelle. Cette période est marquée par le développement des caractères sexuels primaires et secondaires. Les changements hormonaux agissent sur l'humeur, les pulsions et l'activité sexuelle. D'un point de vue affectif et social cette période est marquée par une construction de l'identité qui se caractérise par une prise de distance à l'égard des parents qui se manifeste par une opposition plus ou moins violente suivant l'adolescent. Les amis et autres adultes

deviennent des modèles plus intéressants que les parents pour le jeune. Le jeu est rapidement remplacé par des activités sociales entre amis : sorties, bavardages, voyages... Les moyens de communication exprimés dans la phase précédente prennent de plus en plus de place dans l'adolescence.

Les enfants et les adultes n'ont pas la même conception de la santé et de la maladie. Les adultes donnent parfois des informations aux enfants qui se veulent utiles mais qui ne font qu'augmenter leur stress. L'enfant est de nature plus ou moins anxieuse mais souvent curieuse. L'enfant réagit différemment à l'annonce de sa maladie en fonction de l'âge.

Le très jeune enfant atteint précocement par une maladie va se développer avec celle-ci. Cette situation est bien entendu très anxiogène pour les parents mais, paradoxalement, l'enfant peut mieux l'appréhender pour l'accepter par la suite.

Lorsque, dès la naissance, des problèmes apparaissent (maladie génétique, grande prématurité...) les choses peuvent être compliquées car les premiers moments du bébé peuvent être marqués par une douleur, une perte de confiance vis à vis du monde extérieur qui devient persécutant et tous les rythmes propres à un développement de bonne qualité (rythme veille-sommeil...) peuvent être perturbés. Dans certains cas, si l'on n'essaye pas d'aménager le cadre de soins de l'enfant, il peut apparaître des pathologies de développement grave.



Pinocchio, un petit enfant différent qui subit le regard des autres.

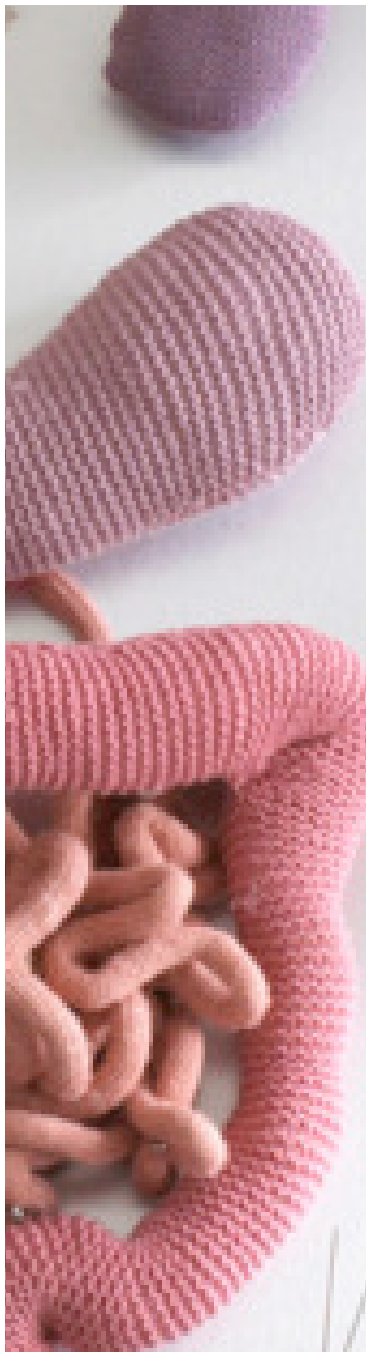
Entre 2 et 7 ans , le jeune enfant connaît les parties de son corps qu'il perçoit facilement et où il éprouve des sensations distinctes : les bras, les jambes, le ventre. il parle de santé et de maladies en termes descriptifs, il peut dire par quoi sa maladie se manifeste et quels sont les effets de celle ci sur sa vie. Selon lui on est malade lorsqu'on est pas capable d'aller à l'école. Pour lui la cause des maladies est souvent la contagion. Il conçoit sa maladie comme une punition pour avoir désobéi à certaines règles, il se fait des reproches et culpabilise par rapport à son état. Avec des enfants à ce stade de développement il est conseillé de parler très concrètement des effets de la maladie et de son traitement, les soignants et parents peuvent avoir recours à des métaphores très simples pour que l'enfant puisse comprendre ce qui lui arrive. (les os sont comme les bâtons qui maintiennent debout une tente, et le cerveau est comme une centrale téléphonique ou des messages sont reçus et envoyés). A ce stade de l'enfance , la mort n'est pas très préoccupante puisqu'elle est perçue comme un état de sommeil qui est réversible, cependant c'est l'angoisse d'être séparé des parents qui est bien plus importante pour eux.

Entre 7 et 12 ans, l'enfant commence à connaître les organes internes comme le cœur, les os et le cerveau. Il connaît en particulier les organes qui lui procurent des sensations perceptibles par exemple les battements cardiaques ou pour lesquelles il dispose d'une bonne métaphore. Pour eux , les organes n'apparaissent pas comme des objets isolés mais comme les parties indispensables à un système, il fait un raisonnement

de causes à effet si un organe ne fonctionne pas il peut imaginer les répercussions sur les autres. A ce stade l'enfant comprend qu'il existe plusieurs causes aux maladies, il culpabilise moins, il sait qu'elle peut provenir d'une contamination, de l'ingestion de substances, des facteurs génétiques. Il peut comprendre qu'il existe des maladies innées et accidentelles. Il élabore une représentation plus précise de la mort et comprend que nous sommes tous mortels. Mais il est difficile pour lui de concevoir sa propre mortalité. C'est à ce stade que se développe en plus de la peur de séparation la peur de la douleur et des dommages corporels.

A partir de 11-12 ans il arrive à raisonner sur des phénomènes qui ne sont pas directement observables, il s'interroge sur les événements à venir en formulant des hypothèses, il pose des questions sur l'évolution de la maladie et ses complications. Il conçoit que la maladie peut venir du dysfonctionnement d'un système et que des facteurs psychologiques peuvent jouer un rôle. Il ne culpabilise plus comme le font les plus jeunes enfants. A 12 ans la mort apparaît comme un fait inévitable qui le concerne directement. Cette appréhension peut amener des questions existentielles sur le sens de la vie qui peuvent déclencher des angoisses.

On voit clairement que les réactions et les questionnements déclenchés par la maladie varient sensiblement en fonction du développement de l'enfant. Cependant il n'y a pas que l'âge qui influe les types de réactions de l'enfant, il réagit différemment à sa maladie selon le type d'attaque corporelle que celle-ci lui impose.



CAROLINE GATES, BODY BOX

La modification de l'image corporelle de l'enfant touche son narcissisme (estime de lui-même) et entraîne :

- une souffrance psychique d'autant plus intense que le bouleversement est grand,
- des réactions anxieuses, dépressives et/ou agressives,
- réactions qui doivent être repérées par le pédiatre et traitées par un abord psychologique.

Si la maladie attaque de façon directe le corps de l'enfant, il se sent abîmé, déformé, défaillant. Il est alors difficile pour lui de voir l'image de son corps changer avec la maladie, l'enfant est habitué à vivre des évolutions corporelles durant son développement mais lorsqu'elles sont liées à la maladie il est difficile pour lui de l'accepter.

Les attaques corporelles peuvent être iatrogènes, c'est à dire causées par le traitement (gonflement, prise de poids, perte des cheveux), il est très difficile pour l'enfant d'accepter que le traitement qui est censé le guérir, lui nuise. Il se sent diminuer pendant la guérison.

Par ailleurs les examens complémentaires peuvent faire vivre à l'enfant une véritable dépossession corporelle (impression que son corps est un objet manipulé, dirigé de l'extérieur par les médecins, les parents...). Il se sent impuissant face à son mal être.

Plus l'attaque du corps est visible, plus la honte est forte et le regard des autres sont difficiles à vivre pour l'enfant.

La situation de greffe est perturbante puisque la modification corporelle est invisible, l'enfant vit

à la fois la dépossession et la perte d'un organe à lui et le remplacement de cet organe par un nouvel organe. Ces situations sont à encadrer psychologiquement de façon très intense.

La nature même de la maladie peut également influencer le type de réaction de l'enfant. Plus la maladie est grave et entraîne un handicap, un traitement à vie, ou met en jeu le pronostic vital, plus les choses peuvent être difficiles pour l'enfant.

Il est alors entre un refus et une fuite par rapport à ce qu'il vit, apparaît alors un sentiment d'abandon de la part de l'enfant.

Le type d'organe touché peut influencer la réaction de l'enfant dans la mesure où les parents vivent aussi cette atteinte de façon particulière. L'atteinte cérébrale est facilement associée à la folie. L'atteinte cardiaque fait souvent penser à la possibilité d'une mort immédiate, imminente. L'atteinte pulmonaire fait souvent vivre des phénomènes d'angoisse et de sensation d'étouffement.

Le type de maladie, notamment les maladies à rechute, peut également influencer la réaction de l'enfant. Lorsqu'une maladie introduit des phases aiguës et des phases de rémission, l'enfant peut avoir l'impression qu'à chaque nouvelle rechute, tout va s'écrouler, alors qu'il y avait de l'espoir apporté par la phase de rémission. Cela entraîne généralement des sentiments de découragement importants de la part de l'enfant ainsi que des périodes de dépressions.



2 Notion de douleur

Il n’y a pas si longtemps, le monde médical considérait la douleur chez l’enfant comme des faits inévitables et inhérents à son développement. On pensait qu’il éprouvait moins de douleur étant donné que la myélinisation des nerfs n’était pas complètement achevée et que son immaturité cognitive limitait sa perception de la douleur. L’état physique de l’enfant était la préoccupation première des soignants, ses émotions étaient négligées. Sa douleur était moins prise en compte par exemple que celle d’un patient adulte, cette négligence vient probablement en partie du fait que l’enfant a davantage de mal à communiquer sa douleur, et à se faire comprendre, c’était surtout le cas pour les prématurés, nouveaux nés ou jeunes enfants. C’est seulement depuis une trentaine d’années que les médecins se sont intéressés et interrogés sur l’angoisse et la douleur chez l’enfant. Les soignants se sont alors demandés comment évaluer la douleur éprouvée et comment la réduire. Cette réduction de la douleur n’est pas apparue seulement comme une amélioration de la qualité de vie de l’enfant mais aussi comme une participation à la guérison et à la prévention des souffrances ultérieures.

La douleur est définie par l’Association Internationale pour l’Étude de la Douleur (IASP) comme « une expérience sensorielle et émotionnelle

désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d’un tel dommage ».

Il convient de distinguer la douleur aiguë, symptôme d’une lésion, de la douleur chronique, qui est une maladie à part entière.

Il existe différentes causes provoquant une douleur, elle peut être liée à une chute, une plaie ou une bosse, cette douleur est inévitable, l’enfant comprend directement la cause de son mal être, cette douleur participe à l’acquisition de l’expérience chez l’enfant. Par ailleurs la douleur peut être causée par la maladie, c’est la douleur qui révèle la maladie et aide à poser le diagnostic. Il est plus difficile dans ce cas pour l’enfant de comprendre la cause, cette douleur lui semble immatérielle.

Et enfin, il existe les douleurs iatrogènes, provoquées par les soins effectués par les soignants, elles sont liées aux examens, aux vaccins, à la chirurgie, ce sont donc des douleurs prévisibles. L’enfant a du mal à comprendre le fait qu’on lui fasse du mal pour le soigner.

Chez l’enfant on démontre que la douleur et l’angoisse sont étroitement liées, en effet la douleur s’accompagne très souvent d’anxiété. L’angoisse provient d’une situation appréhendée comme imprévisible et incontrôlable. Peu à peu avec l’âge l’enfant parvient à anticiper les situations pénibles, alors son angoisse diminue et sa douleur avec.

PERCEPTION ET COMPRÉHENSION DE LA DOULEUR EN FONCTION DE L'ÂGE

DE 0 À 6 MOIS

Pas de compréhension, ni de contrôle à la douleur
Réponses réflexes à la douleur
Douleur non localisée mais perçue comme un mal être globale

A PARTIR DE 6 MOIS

Début de la localisation de la douleur
Début de la verbalisation de la douleur par des sons «aïe», «bobo» ...
Recherche du soulagement (câlins, caresses...)

A PARTIR DE 2 ANS

Utilisation du mot «mal»
Douleur vécue comme une punition

A PARTIR DE 3 ANS

Utilisation du jeu pour remédier au mal

A PARTIR DE 4-5 ANS

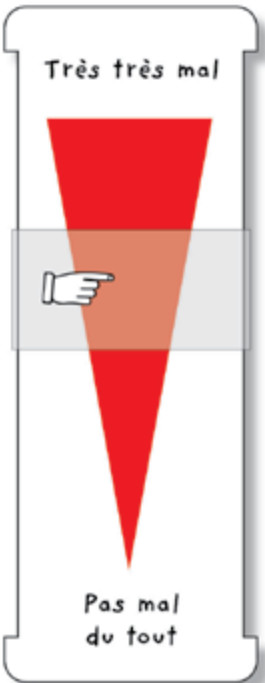
Capacité à évaluer la douleur
Capacité à repérer les solutions pour lutter contre la douleur

A PARTIR DE 7 ANS

Compréhension du lien de cause à effet
Capacité à expliquer pourquoi il ressent une douleur

A PARTIR DE 8-10 ANS

Capacité à chiffrer sa douleur



SPARADRAP

a Évaluation de la douleur

Il est important chez l'enfant de pouvoir évaluer la douleur, selon l'âge de celui-ci, il est plus ou moins aisé de la localiser et de la chiffrer. Plus l'évaluation est précise plus le choix du traitement sera approprié et efficace plus la douleur disparaîtra rapidement. Plusieurs «instruments» sont disponibles pour mesurer la nature, l'intensité de la douleur mais aussi évaluer les réactions d'ajustement. Les échelles d'observations sont des exemples qui permettent d'évaluer la douleur chez un enfant qui ne dispose pas de la parole (nouveau né, handicap, état comateux). Dans ce cas on peut évaluer la douleur seulement par des mesures physiologiques, par l'observation de comportement vocaux ou non, et par l'observation d'expressions faciales. Il s'agit de l'hétéro évaluation comportementale.

Le principe de cette évaluation consiste à noter la présence de l'intensité et la réaction par unité de temps . Les réactions notées par les soignants sont les expressions vocales (gémissements, pleurs, cris, hurlements), les postures, les mouvements des membres et les expressions du visage. Il existe plusieurs tests destinées aux enfants de 1 à 5 ans par exemple le Child Eastern Ontario Pain Scale et le Confort Scale. Le site français Pédiadol propose également des échelles destinés aux enfants et aux nouveaux nés. Il existe aussi une auto évaluation de la douleur, lorsque l'enfant est capable de réfléchir sur lui même et de faire part aux soignants de son état intérieur. Il existe un procédé simple appelé EVA, Échelle Visuelle Analogique, il s'agit d'une ligne droite de 10 centimètres graduée de 0 à 10 correspondant à 0 : «aucune douleur» jusqu'à 10 «la pire douleur imaginable». L'enfant y indique par un signe ou un système de curseur la douleur ressentie. Le questionnaire de la douleur Saint Antoine pour les enfants de 10 à 12 ans permet pour les plus grands une description de la douleur par le choix d'adjectifs. On peut aussi proposer un dessin d'enfant de face et de dos afin qu'il montre la localisation précise de sa douleur. On peut proposer à l'enfant victime de douleurs chroniques de tenir un journal de bord dans lequel il va référencer sa douleur au cours de la journée à des moment précis imposés par les soignants. L'enfant apprécie cela car il se sent réellement impliquer, il est écouté sa voix à une importance. L'auto évaluation est toujours privilégiée lorsque l'état et l'âge de l'enfant le permettent.



Il existe donc de nombreuses variantes pour localiser et évaluer l'intensité de la douleur mais ils doivent bien entendu répondre à certaines études pour être jugés fiables par les soignants. Pour être performant, un score qui mesure une variable subjective doit avoir des qualités métrologiques démontrées, une structure dimensionnelle cohérente et doit être corrélé

Facile à comprendre et à utiliser en pratique : tant pour l'enfant que pour les soignants interprétants.

Sensible, capable de mettre en évidence les différences d'un enfant à un autre, et chez le même enfant.

Fiable, capable, pour une même échelle, de donner des résultats comparables dans des situations comparables.

Valide, capable de mesurer la douleur et non d'autres sensations (stress, anxiété, asthénie...).

avec des mesures ou paramètres couramment utilisés. Il doit être : La douleur infligée mal soulagée provoque une majoration de la douleur éprouvée lors de gestes ultérieurs, ainsi qu'une peur des soins, parfois une phobie, une perte de confiance en l'adulte, des troubles du comportement et une anxiété. Une douleur infligée subie n'est en aucun cas profitable à l'enfant. Il est donc nécessaire de prévenir, d'anticiper dès le premier soin douloureux, dès la première douleur. Il existe plusieurs interventions psychologiques dans le traitement de la douleur. On distingue deux manières différentes de

réduire la douleur : les traitements pharmacologiques et les procédures psychologiques. Les traitements pharmacologiques, la prise de médicaments anti-douleur est bien connue de tous les soignants cette pratique est la plus ancienne et la plus fréquente mais nous nous intéresserons particulièrement aux procédures psychologiques qui tentent de se créer une place dans la réduction de la douleur.

LA RELAXATION.
L'hypertonie musculaire peut renforcer une douleur physique. Elle peut même être la cause de la douleur. L'apparition des bienfaits de la relaxation peut prendre un certains temps. La capacité d'induire par soi même un état de relaxation est utile pour réduire la douleur. Avec l'âge les moyens de relaxation se diversifient et deviennent de plus en plus efficaces. Pour le nourrisson, les mouvements sont privilégiés (bercement, caresses, tapotement), pour l'enfant qui a acquis le langage, les chansons, la lecture d'histoire peut le calmer.

LA REDIRECTION DE L'ATTENTION.
Il est possible de changer la perception et la sensation de douleur en focalisant l'attention sur d'autres choses : l'entourage, une autre partie du corps. Notre capacité d'attention est limitée, l'homme ne peut pas être pleinement attentif, à un moment donné à plusieurs choses à la fois. L'usage des jouets qui surprennent ou captivent est un moyen efficace pour les plus petits. Pour les plus grands les dessins animés, jeux vidéo

et cédéròms sont des moyens adaptés à la redirection d'attention, les plus grands peuvent aussi parler de leurs loisirs, des événements qui leur rappellent de bons souvenirs afin de parler et donc penser à autre chose, la douleur semble diminuer. Malheureusement l'efficacité de la redirection de l'orientation est limitée, elle est efficace pour les douleurs brèves et de moyenne intensité, pour les douleurs plus intenses les soignants ont recours à d'autres techniques.

L'IMAGERIE MENTALE ET L'HYPNOSE.

Pour des douleurs plus intenses pour lesquelles le détournement et la relaxation deviennent inefficaces, les soignants peuvent avoir recours à l'hypnose ou à des méthodes de visualisation mentale. Ces méthodes consistent à diriger l'attention sur des stimuli externes, des images ou des idées, sans rapport avec la douleur ni l'origine de celle-ci. Les enfants sont particulièrement réceptifs à ces méthodes car ils accèdent plus facilement à un monde imaginaire vis à vis duquel les adultes sont réticents. L'état hypnotique n'a rien de mystérieux il s'agit simplement d'une sorte de jeu de rôle induit par l'hypnotiseur. L'enfant peut s'imaginer jouer le rôle d'un personnage qui a le pouvoir de «dompter» la douleur, il pourra recadrer la douleur dans un contexte de courage, de volonté et d'héroïsme. Les soignants peuvent utiliser des images tel que «l'interrupteur de douleur», ces techniques s'associent parfaitement avec une anesthésie locale.

L'EXPOSITION PRÉALABLE.

Une stimulation douloureuse a tendance à générer une réaction d'anxiété dès l'apparition d'un élément qui est associé plus ou moins directement à cette situation ou qui présente une analogie avec elle. Par exemple un enfant éprouve une anxiété dès qu'il est en présence d'une personne en blouse blanche ou dès qu'il se trouve dans l'hôpital. Lorsque l'intervention médicale est programmée, on peut diminuer l'anxiété en familiarisant en amont l'enfant avec les lieux de soins. Cette démarche met en œuvre ce que l'on appelle l'«inhibition latente». On conseille aux parents de multiples exemples : accompagner les parents à un soin médical, visiter les lieux, la chambre, rencontrer les infirmières et les autres enfants...De cette façon l'anxiété sera moins importante ou n'apparaîtra qu'à des moments très difficiles.

LES INFORMATIONS VERBALES

Les informations verbales peuvent réduire le stress à condition qu'elles améliorent la possibilité de prédire certains événements et si ces informations donnent le sentiment de pouvoir contrôler des situations. Les soignants peuvent informer l'enfant sur les raisons des interventions médicales, on peut lui décrire les actes, le matériel utilisé, le moment et le lieu d'intervention. Les recherches montrent toute l'importance des informations sensorielles, les sensations que l'enfant va éprouver (chaleur, froid, picotement, pincement, les odeurs et les bruits). Il est important aussi par le biais de cette démarche de fournir à l'enfant les informations concernant la posture qu'il doit adopter, la manière de respirer,

d'agir avec les soignants. Il faut bien sur adapter cette méthode et les informations verbales aux capacités cognitives de l'enfant, et tenir compte de son caractère. Certains enfants préféreront savoir alors que d'autres non.

L'APPRENTISSAGE PAR IMITATION D'UN MODÈLE.

Cette technique peut être utilisée pour les enfants à partir de 5 ans, elle consiste à familiariser l'enfant avec les soins qui lui seront donnés en lui proposant de voir ces actes sur un autre enfant ou sur un enfant dans un film. Il est préférable pour plus d'impact et de crédibilité que le modèle soit un enfant de la même tranche d'âge et du même sexe afin qu'il puisse s'identifier à celui-ci. L'exemple avec plusieurs modèles renforce l'effet de «modeling». Cette technique est intéressante car elle est bénéfique pour l'enfant qui observe mais aussi pour celui qui bénéficie des soins, le fait d'être montré en exemple le valorise et donc diminue son anxiété également.

L'UTILISATEUR DES RENFORÇEURS.

Les renforçateurs sont des événements, objets ou activités auxquels l'enfant est sensible par exemple des jouets, des friandises, des paroles, des encouragements. Lorsque les soignants ont appris à connaître l'enfant et ses renforçateurs, ils pourront le motiver et favoriser une sorte de collaboration avec l'enfant pendant les soins.

LA PRÉSENCE DES PARENTS ET LEURS CAPACITÉS À SOUTENIR LEUR ENFANT.

Le plus souvent les soignants préfèrent que les parents n'assistent pas aux soins de leurs enfants. Ils sont troublés de l'anxiété et de la souffrance de leur enfant, il n'est pas nécessaire qu'ils leur communiquent ce malaise. Cependant certains parents disposent de compétences à soutenir réellement l'enfant. Il est très important de s'occuper de l'angoisse des parents en même temps que celle de l'enfant, dans le but qu'ils agissent au mieux pendant les soins pratiqués sur l'enfant ou lorsqu'ils se retrouveront seuls avec lui.





Le poupée de la petite fille dans *La nuit du chasseur* est omniprésent.

3. L'enfant et l'objet

L'objet a une place importante dans le développement de l'enfant, dès son plus jeune âge (vers quatre mois), il ressent le besoin d'avoir une présence rassurante rappelant celle de la mère, il s'agit de l'objet transitionnel.

Donald Winnicott fut le premier à évoquer cette notion ainsi que des phénomènes transitionnels au début des années 1950, il précise que leur existence était fonction des enfants et de la culture dans laquelle ils naissaient. Cette objet joue un rôle de lien entre la mère et l'enfant, il est choisi par l'enfant comme objet privilégié. Il est la première possession de non moi. Le choix de cette objet lui appartient, les couleurs sont décisives, le toucher doit lui paraître rassurant, il favorise les matières douces et chaudes, l'enfant s'attache à cet objet qu'il nommera dès l'apparition du langage : doudou.

L'objet transitionnel permet un vécu non angoissant de la séparation, l'objet a donc bel et bien un rôle de soutien, d'accompagnement au développement de l'enfant. Le doudou ne disparaît pas toujours avec l'âge mais laisse place peu à peu à de nouveaux objets davantage liés au jeu. L'enfant va découvrir de nouveaux matériaux et de nouvelles couleurs au travers de ces activités. L'imaginaire de l'enfant est constamment alimenté par les objets qui l'entourent, il se crée des histoires autour de ses découvertes. Les objets contribuent à son environnement et donc son ressenti dans la maladie. L'enfant malade a davantage besoin d'être rassuré, cet objet transitionnel prend toute son importance dans ces situations difficiles. Les objets qui construisent son environnement à l'hôpital sont chargés de sens et engendreront des souvenirs plus ou moins agréables.

B. Relation Parents / Enfants / Corps médical

I Réaction parentale

La réaction parentale dépend de deux facteurs que les médecins doivent prendre en compte :

- La qualité de l'investissement de l'enfant par ses parents.

Dans le cas où l'investissement a de forte tendance narcissique, si les parents ont de grandes attentes vis à vis de leur enfant, la maladie vient sensiblement compliquer la qualité de l'interaction parents-enfant.

- Les modes relationnels familiaux antérieurs à la maladie.

Lorsque la communication est difficile en temps normal au sein du cercle familial, la maladie de l'enfant va davantage compliquer son fonctionnement, et parfois entraîner un éclatement familial.

Il est très important dès l'annonce de la maladie aux parents que les soignants repèrent le type d'interaction parents-enfant afin d'en tenir compte dans ces paroles et actes, de les accompagner et de leur proposer si nécessaire le suivi d'un spécialiste, un psychologue ou pédopsychiatre.

Il existe différentes réactions de la part des parents à l'annonce de la maladie de leur enfant,

les parents peuvent passés par une phase d'angoisse, de dépression et parfois d'agressivité. Nous nous intéresserons brièvement à ces différentes réactions.

L'ANGOISSE DES PARENTS.

Différents facteurs accroissent l'angoisse des parents :

Un pronostic vital engagé

Un risque de handicap

L'âge de l'enfant

Une séparation régulière ou longue

L'état psychologique des parents

L'angoisse des parents est néfaste dans la maladie de l'enfant, elle conduit souvent à un pessimisme excessif, par crainte de contrarier l'enfant voire d'aggraver sa maladie. Elle peut conduire à des troubles de l'édification des limites, l'enfant cherche des limites de la part de ses parents, qui sont dans l'incapacité d'en établir. Cette angoisse parentale nuit à l'enfant s'il s'enferme dans une dépendance à l'égard de ses parents, qui peut parfois entraîner un retard de développement.

LA DÉPRESSION DES PARENTS.

Face à une maladie grave, il apparait chez les parents des réactions dépressives. Dans la majorité des cas elle apparait chez la mère mais

les soignants doivent demander à rencontrer régulièrement le père car elle existe également chez lui. Cette dépression comporte deux risques majeurs, il y a le cas où les parents sont en grande dépression qui demande un diagnostic puis un traitement, et dans certains cas les parents pensent que c'est à l'enfant de les soigner, ils ont à l'égard de l'enfant une demande trop importante qui peut lui nuire.

L'AGRESSIVITÉ DES PARENTS.

Dans certains cas, les parents développent une agressivité envers l'enfant de façon plus ou moins inconsciente. On connaît plusieurs raisons à cette réaction :

L'enfant malade est différent de l'enfant qu'avait imaginé les parents, «l'enfant imaginaire parfait». Lorsque l'enfant s'éloigne de la norme (exemple de l'handicap), il peut alors susciter un regard différent de la part des autres, les parents deviennent agressifs s'il se sentent blessés ou honteux. L'enfant est suivi médicalement, dans certains cas les parents peuvent se sentir

dépossédés de leur rôle, cette sensation est vécue difficilement et peut parfois conduire à des réactions agressives.

Dans la plupart des cas cette agressivité est inconsciente et indirectement exprimée sur les enfants, elle se manifeste par des interdictions, des privations envers l'enfant. Parfois ces réactions agressives sont directes, il existe des cas de maltraitance sur les enfants, ou des réactions agressives envers les soignants également.

CULPABILITÉ DES PARENTS.

Le sentiment de culpabilité des parents augmente s'il s'agit d'une maladie génétique, d'un accident causé par les parents, ou d'un comportement à l'origine de la maladie de l'enfant (exemple : tabagisme maternel). Même si la responsabilité des parents n'est pas du tout engagée dans la maladie de l'enfant certains d'entre eux ressentent une grande culpabilité. Une phrase revient régulièrement de la part des parents, «qu'est ce que j'ai mal fait pour que mon enfant soit malade».



Avatar créé par l'enfant pour la thérapie de l'enfant,
CHU Sainte Justine, Montréal
(cf. annexe Compte rendu Colloques Saint Etienne)

2 Relation enfant-soignants

La relation entre l'enfant et les soignants est essentielle dans le bon déroulement du séjour à l'hôpital mais surtout en ce qui concerne l'acceptation du traitement. Les soignants doivent essayer de réduire les peurs de l'enfant concernant l'hospitalisation.

LA PEUR DE L'INCONNU.

Séparé de son univers habituel et sécurisant, l'enfant se retrouve face à l'inconnu. La chambre, la salle de soins, et les instruments contribuent à un mal être. Il ignore les soins qui vont être pratiqués et a tendance à s'imaginer les pires choses par manque d'information. Les soignants ne doivent donc pas oublier à quel point la communication est importante pour l'enfant.

LA PEUR D'AVOIR MAL.

« Même si la peur d'avoir mal n'est pas toujours exprimée, elle existe bel et bien chez chaque enfant » Sparadrap. Il faut garder à l'esprit que tout enfant a peur d'avoir mal même s'il ne le dit pas. « Elle sera d'ailleurs plus importante si l'enfant ne comprend pas la raison du soin et/ou si une expérience antérieure...a laissé une trace négative dans son souvenir...» Sparadrap. Un soin mal vécu, risque de rester ancré en tant que souvenir négatif dans sa mémoire et resurgir pour les soins futurs. Le soignant qui établit une relation de confiance avec l'enfant doit pouvoir détecter l'origine de ses peurs et les atténuer.

LA PEUR DE L'ATTEINTE À L'INTÉGRITÉ DE SON CORPS.

« L'enfant se construit parfois, des représentations tout à fait fausses quant aux conséquences des actes de soin et peut imaginer : que la blessure ne se referme jamais, que la cicatrice reste énorme,...être transpercé par les rayons X...» Sparadrap. L'enfant, de par son imaginaire, se crée des scénarios disproportionnés des conséquences des soins sur son corps, cela accentue un sentiment de peur.

Lors d'un soin toutes ces peurs peuvent envahir l'enfant, apparaît alors un état d'appréhension qui peut se manifester par des pleurs, un affolement, des cris, une opposition ou au contraire par une inhibition. Le soin peut donc se trouver fortement perturbé par les manifestations d'appréhension de l'enfant. Il est donc essentiel autant pour le soignant que pour l'enfant que cette relation de confiance et de dialogue soient établies le plus rapidement possible. Le personnel médical a une image très forte pour l'enfant, il représente l'autorité au sein de l'hôpital. Le comportement de l'enfant est fortement influencé en présence des médecins, on appelle ce phénomène «l'effet blouse blanche», l'enfant n'aura pas le même comportement vis à vis de sa maladie en présence de médecins ou de ses parents. Il a parfaitement conscience de la place de son interlocuteur. La peur de la «blouse blanche» conduit parfois l'enfant à minimiser son mal être en présence du médecin et à l'amplifier en présence de ses parents.

La relation de triangulation entre l'enfant, les parents et les soignants est la base de tous souvenirs positifs ou négatifs de l'hospitalisation de l'enfant.
Il est essentiel que chacun connaisse sa place et remplisse le rôle qu'il a à tenir durant cette

période difficile pour chacun. Personne ne doit empiéter sur le rôle de l'autre pour que l'enfant puisse aisément se construire de nouveaux repères.



II. L'HÔPITAL PÉDIATRIQUE.

II. L'HÔPITAL PÉDIATRIQUE

A Historique

Selon le Larousse l'hôpital est :
« Un établissement public ou privé ayant passé certaines conventions avec l'État et où peuvent être admis tous les malades pour y être traités. »
Le nom vient du latin, hospes (hôte), qui est aussi la racine de « hospitalité ».
Un hôpital est un lieu destiné à prendre en charge des personnes atteintes de pathologies et de traumatismes trop complexes pour pouvoir être traités à domicile ou dans le cabinet de médecin.

I Origines et évolution

Durant l'Antiquité, l'hospitalité, l'aide et l'assistance se pratiquent dans les maisons privées et sont conçues comme des obligations familiales ou ressortant de quelques groupes particuliers.
Aucun lieu public ouvert à tous n'existait à cette époque.
C'est avec le Christianisme d'État qu'apparaît l'idée d'une assistance fondée sur la nouvelle spiritualité et qui ne serait plus réservée aux parents et aux membres affiliés au groupe, mais publique, c'est-à-dire offerte à tous, amis ou ennemis, familiers ou étrangers.
Le Code de Justinien établit en 529 que l'hôpital devint une institution : on instaure alors une

Le centre hospitalier présente l'avantage d'avoir :
- Une hygiène assurée par un personnel de nettoyage formé ;
- Une surveillance 24 heures sur 24 et sept jours sur sept par du personnel médical et paramédical (infirmier ou infirmières, aides-soignant(e)s, etc).
- Des compétences (médecins spécialistes) et du matériel (plateau technique) pour effectuer les examens et les soins, dont en général des blocs opératoires.

administration ainsi que des lois qui réglementent son fonctionnement. Au moyen-âge, l'hôpital est étroitement associé à la religion, il est en effet fondé par l'église et administré par les membres du clergé. L'assistance est fondée sur les consignes du Christ : accueil des humbles et miséricordes envers les affligés.
L'hôpital appartient au patrimoine ecclésiastique, ainsi, il est placé sous l'autorité de l'évêque et les ressources financières des hôpitaux proviennent uniquement de la charité individuelle.
L'hôpital s'inspire de l'organisation de l'église, on voit apparaître de nouveaux ordres spécialisés (Ordre du Saint Esprit, de Saint Jean de Jérusalem...).

L'architecture des hôpitaux est très largement inspirée des monuments religieux.

L'hôpital n'est pas encore un lieu de soins médicaux.
Il accueille trois catégories de personnes : les pauvres malades, les vieillards et infirmes, les enfants abandonnés ou orphelins.
À l'âge d'or de la civilisation islamique médiévale, c'est au nom de Bimaristan qu'était désigné un hôpital et au sens moderne du terme, un établissement où les malades étaient accueillis et pris en charge par un personnel qualifié. Ainsi, les médecins musulmans ont été les premiers à établir une distinction entre un hôpital et les différents types d'accueil comme les temples de guérison, temples de sommeil, Hospices, Asiles, Lazaret et Léproseries qui, dans l'Antiquité répondaient davantage à une préoccupation d'isoler les malades et «les fous de la société»

plutôt qu'à celle de leur offrir une véritable guérison.
Les Bimaristans médiévaux sont donc considérés comme les premiers hôpitaux au sens moderne du terme. Les premiers hôpitaux publics, les premiers hôpitaux psychiatriques. C'est à cette période que les médecins musulmans introduisent les Écoles de médecine et les Universités. Les hôpitaux qui ouvriront plus tard en Europe au moment des croisades ont été inspirés par les hôpitaux du Moyen-Orient. Le premier hôpital de Paris, les Quinze-vingts a été fondé par Louis IX après son retour de la septième croisade entre 1254 et 1260.
Les années 40 marquent la fin de l'hôpital hospice.
En 1956 est créé l'hôpital général de Paris.
La première guerre mondiale engendre la transformation de l'hôpital hébergement en centre de soins actifs.

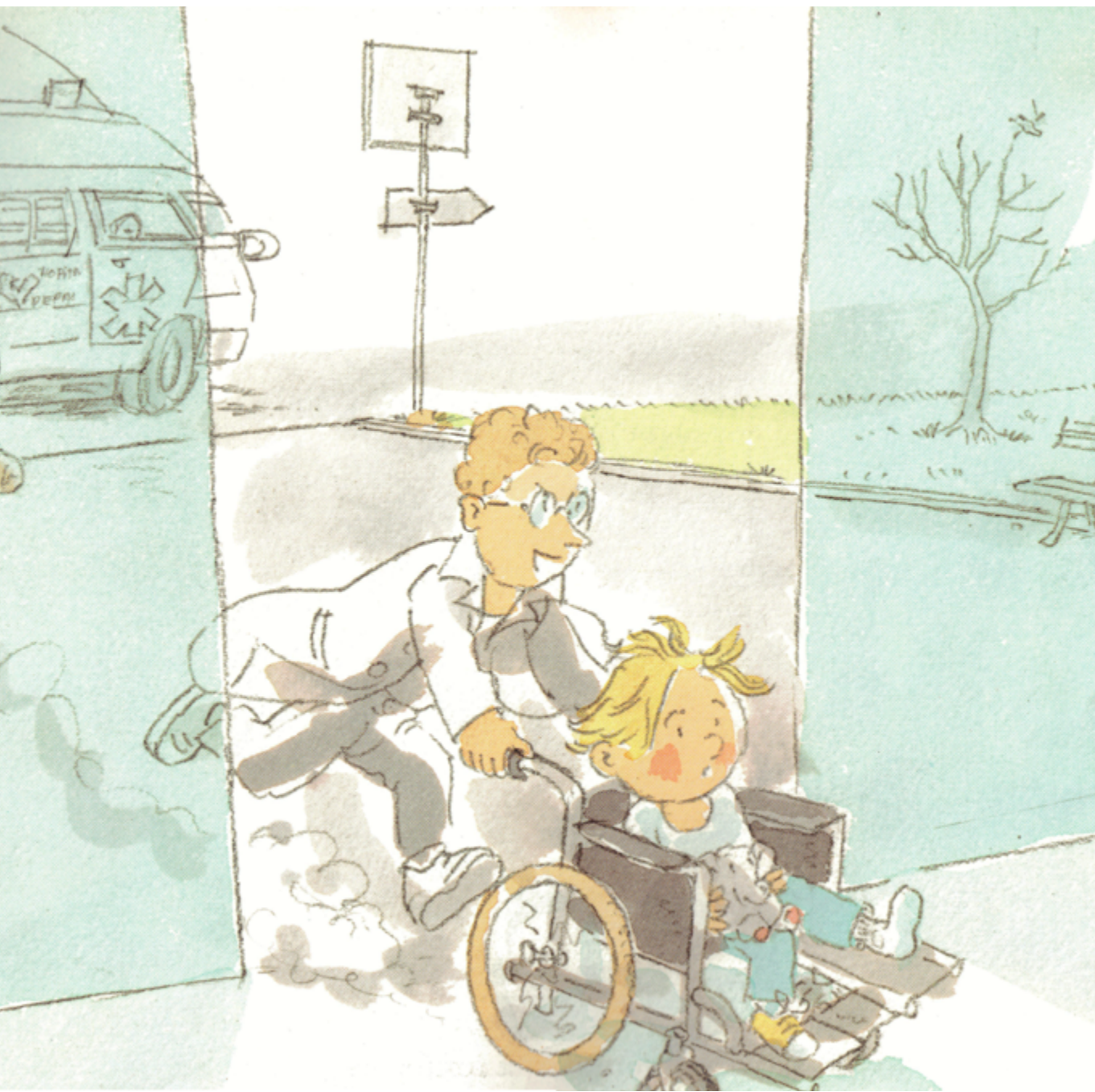


Hôpital Necker, Paris

2 Spécialisation

Jusqu'au siècle des lumières, on accorde peu d'intérêt à la personne de l'enfant, les philosophes par exemple se désintéressent de l'enfance, c'est Saint Augustin qui racontera la sienne et déclenchera un intérêt particulier pour ses «adultes miniatures à la survie précaire». C'est en 1872 que le terme de pédiatrie est créé. À partir du XVIIIe siècle, l'enfant va progressivement être perçu comme un être en croissance, en même temps qu'un sujet d'éducation et d'apprentissage nécessitant une intervention précoce. La forte mortalité infantile est considérée comme une fatalité habituelle à l'époque. Peu de médecins s'intéressaient à la médecine de l'enfant, la démographie en baisse suite à l'hécatombe des guerres mondiales du

XXème siècle, les médecins s'intéressent à la santé des enfants pour remplacer les générations sacrifiées. Cette époque est une période charnière en matière de l'hospitalisation des enfants, la médecine pédiatrique est considérée comme une médecine à part entière séparée de la médecine pour adulte. L'hôpital pédiatrique dit aussi hôpital pour enfant est un hôpital spécialisé dans le traitement des maladies infantiles et des soins pédiatriques. Il offre pour la plupart un pôle médical ou un département spécialisé pour l'enfance et l'adolescence. En plus d'un accueil aux familles, les hôpitaux pédiatriques permettent une meilleure adaptation aux besoins socio-éducatifs et culturels.



B. Vers un hôpital pédiatrique

I Différents types d'hospitalisation

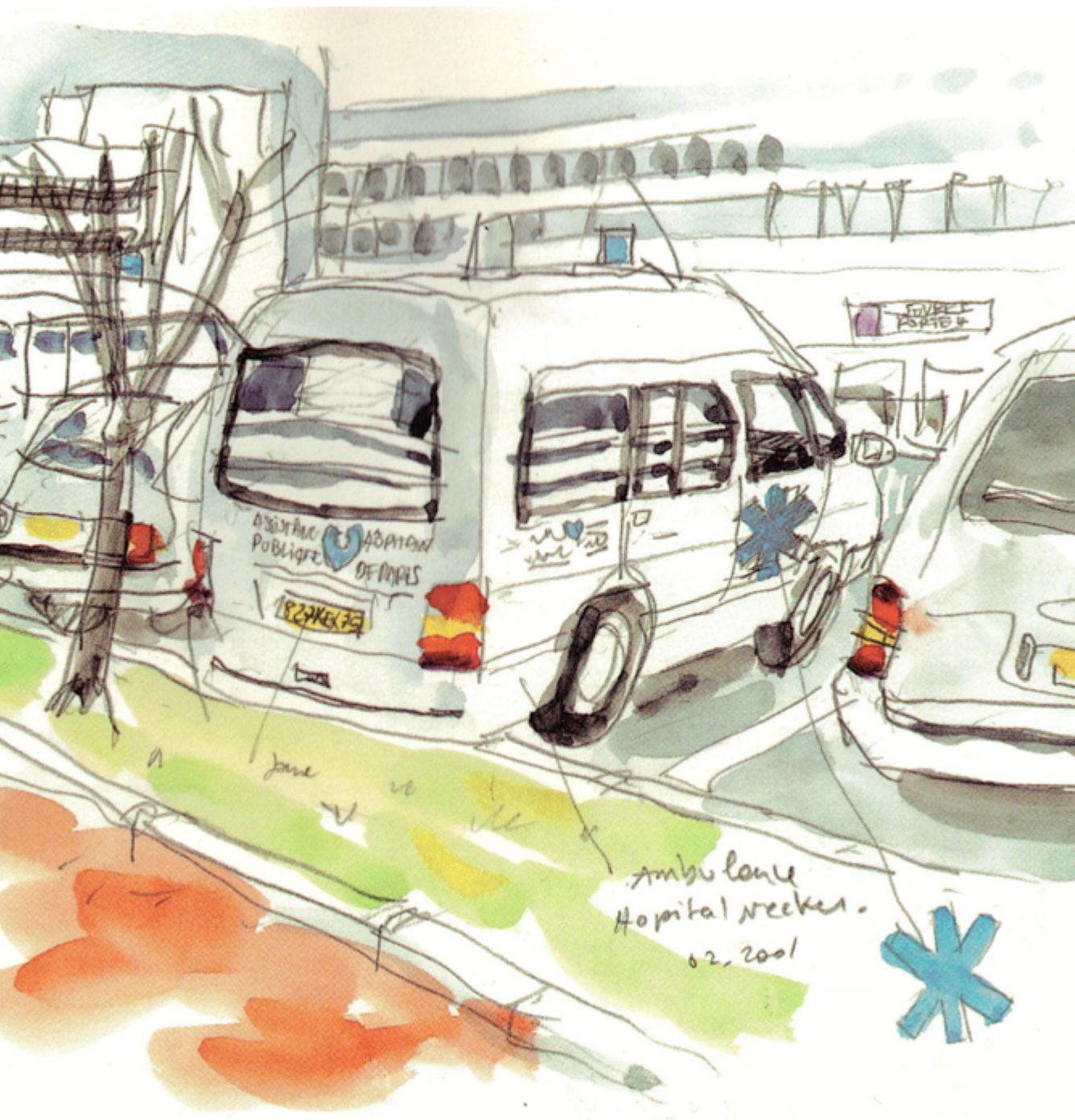
L'hospitalisation est l'admission d'un patient dans un centre hospitalier (hôpital ou clinique). Il existe plusieurs modes d'hospitalisation que nous évoquerons par la suite. En fonction du type d'hospitalisation, l'enfant et ses parents sont plus ou moins préparés à

cet évènement. La prise en charge du patient reste sensiblement identique bien que la notion de temps varie. Le type d'hospitalisation, la préparation et la durée sont des critères qui font varier l'angoisse et l'appréhension de l'enfant.

a Accidentelle

Dans le cas d'un accident, l'enfant doit être pris en charge le plus rapidement possible, dans ce cas très peu, voire aucune préparation n'est possible. L'enfant peut être amené au service d'accueil des urgences par un véhicule de secours (type ambulance, véhicule de secours et d'assistance aux victimes, unité mobile hospitalière) mais il peut également être amené par ses parents. L'un des parents, ou un proche peut s'occuper de préparer quelques unes de ses affaires

(vêtements, doudou, jouets ...) qui lui seront amenés par la suite. Dans le cas où l'enfant ne «prépare» pas son hospitalisation, elle est vécue comme brutale mais l'appréhension est quasi inexistante. Dans le cas d'une hospitalisation accidentelle, les formalités sont réduites au maximum, cependant les parents devront fournir les documents nécessaires à l'admission (carte d'identité, carte vitale, carnet de santé ...) dans les plus brefs délais.



b. Programmée

L'hospitalisation est programmée dans le cas où l'enfant est adressé par un médecin généraliste ou spécialiste sur la base d'un diagnostic ; les parents prennent rendez-vous, puis le plus souvent il sera accompagné à l'hôpital par ses parents, dans certains cas ils peuvent décider d'être accompagnés par une ambulance. L'enfant est préparé, une date précise est fixée, il se projette, imagine mais appréhende aussi. L'enfant va préparer sa valise avec ses parents quelques jours avant, l'hospitalisation va lui paraître de plus en plus concrète, et suivant l'âge ce n'est qu'à ce moment de préparation que l'enfant comprend qu'il va quitter son domicile. L'hôpital fournit parfois un livret pour l'enfant, il pourra en savoir davantage sur l'hôpital et notamment savoir ce qu'il a le droit d'amener avec lui ou non. Les parents se chargent d'apporter l'ensemble des documents d'admission précisés dans le livret qui leur est réservé. Les associations (Sparadrapp, Apache ...) que nous étudierons par la suite, proposent un site internet qui permet aux enfants de découvrir le monde hospitalier

au travers de jeu ou de catalogue interactifs, une rubrique «boîte aux lettres» lui propose d'échanger avec d'autres enfants étant ou ayant été hospitalisés. Cela permet à l'enfant d'avoir un premier contact avec le monde hospitalier.

L'hospitalisation programmée peut être occasionnelle, c'est à dire pour une personne plus ou moins déterminée, mais elle peut aussi être régulière, appelé hôpital de jour.

C'est un établissement, ou une partie d'un établissement hospitalier, qui accueille ces patients durant une matinée, un après-midi voire une journée complète, afin de réaliser des soins ou examens qui nécessitent la proximité d'un plateau technique, sans pour autant devoir être hospitalisés plusieurs jours. Ils s'apparentent le plus souvent à des maladies chroniques, ils permettent de désengorger les services hospitaliers tout en offrant un certain confort aux malades, qui ne sont plus obligés d'être hospitalisés pour la même efficacité en termes de soins. Dans le cas de l'hôpital de jour, l'hospitalisation prend une forme de routine, l'enfant a plus ou moins ses repères, il connaît les soignants et les lieux.

2 Un environnement

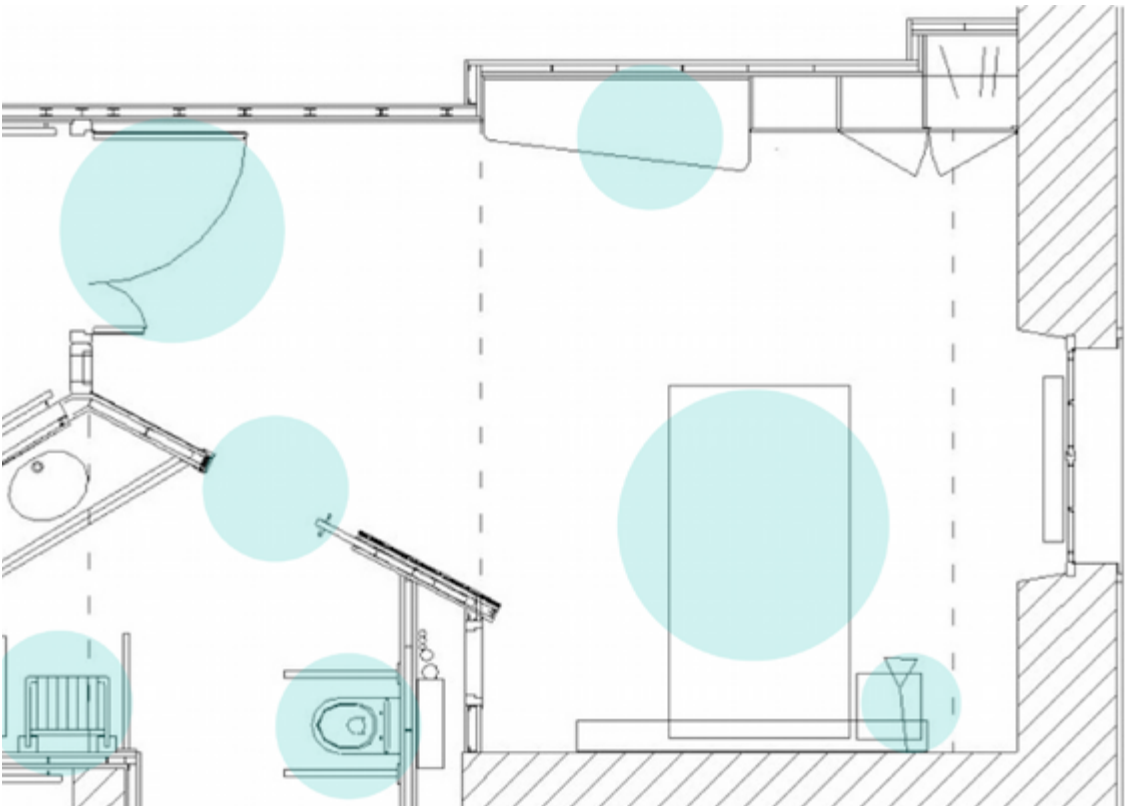
Le monde hospitalier possède des codes bien particuliers, il va agir directement sur le comportement des patients, de la même manière qu'une personne va se mettre à chuchoter automatiquement dans une bibliothèque, le patient va

avoir un comportement réticent et anxieux dès sa confrontation avec l'hôpital. Cet espace au caractère sérieux requiert une organisation et des normes spécifiques.

a Organisation chambre, couloirs, salles d'examens

L'hôpital, l'espace est pensé de telle manière à ce que tout s'organise autour des soins. La difficulté réside dans le fait de faire coïncider la logique hospitalière avec les «lieux de vie» nécessaires pour les patients et leur famille. L'hôpital est un espace complexe, il n'y a pas de limite précise entre les espaces publics et ceux qui appartiennent au domaine privé. L'ensemble du lieu est un espace public, les halls, couloirs, salles d'examens sont publics, en revanche les chambres sont considérées comme des espaces privés, une certaine intimité est donc à préserver dans la chambre de l'enfant. Il existe au sein même de l'hôpital pédiatrique différents services (psychiatrie, neurologie, chirurgie...). La chambre d'hôpital bien que variable suivant les hôpitaux, qu'ils soit publiques ou privés,

reste similaire qu'en à son organisation et ses équipements. Elle peut être simple ou double suivant les disponibilités et l'état du patient. Elle comporte un lit médicalisé, une table, des fauteuils pour les visiteurs, une télévision dans certains cas, une table de chevet. Les chambres disposent également d'une salle de bain. La chambre et les équipements sont pensés de manière à ce qu'ils conviennent autant à un enfant valide qu'à un enfant à mobilité réduite. La chambre est l'espace le plus fréquenté par l'enfant durant son hospitalisation, ces équipements constituent son environnement proche. Pour améliorer le ressenti de l'enfant durant l'hospitalisation, l'action du designer sur les objets de son environnement proche (objets appartenant à la chambre) est importante car ces objets constituent le «nouveau» quotidien de l'enfant.



b. Un appel aux sens

Dès l'instant où l'enfant découvre le milieu hospitalier tous ses sens se mettent en éveil. Il va se faire un avis sur ce lieu, dans un premier temps en observant autour de lui, son regard s'attarde sur ce qui lui est inconnu. Si il découvre l'hôpital dans le cadre d'un premier rendez vous, cette «expérience sensorielle» lui permettra de créer des souvenirs qui seront pour lui des repères, qu'il ressassera jusqu'à son arrivée à l'hôpital. Le premier ressenti a donc une importance capitale, dans le déroulement de l'hospitalisation. Contrairement à l'adulte, l'enfant a peu de préjugés, d'avis préconçus sur les endroits qu'il n'a jamais fréquenté, son avis découle de ce qu'il ressent. L'enfant de nature curieuse s'imprègne de l'ambiance, la lumière, les matériaux. Les couleurs aussi participent à cette atmosphère sérieuse et froide.

L'odeur indescriptible d'un hôpital est elle aussi intrigante pour l'enfant. Le caractère standardisé, bien que de plus en plus évité dans les hôpitaux pédiatriques, questionne l'enfant, il n'a pas l'habitude de voir des couloirs et des chambres toutes semblables les unes aux autres. Les normes hospitalières sont en partie responsable de l'ambiance général de l'hôpital. Il existe énormément de normes d'autant plus lorsque l'hôpital est réservé à l'enfant, en effet s'ajoute au normes hospitalière la complexité des normes liées aux enfants. Pour m'imprégner de ses normes je m'intéresse dans le cadre de mon travail aux cas du lit et du porte perfusion ,ces deux produits constituant l'univers proche et quotidien de l'enfant. (Annexe)



Hôpital pédiatrique de Phoenix, jeu de matières, couleurs et lumière.



III. L'ENVIRONNEMENT HOSPITALIER POUR L'ENFANT.

L'AMÉLIORATION DE L'ENVIRONNEMENT HOSPITALIER EST UN ENJEU QUOTIDIEN POUR L'ENFANT, LES PROCHES ET LE CORPS MÉDICAL. PLUS L'ENFANT EST À L'AISE DANS L'HÔPITAL, PLUS LES SOINS SERONT AISÉS POUR LES SOIGNANTS ET EFFICACES DANS SA GUÉRISON. D'AUTRE PART, LES SOUVENIRS DE L'ENFANT SERONT FAVORABLES À UNE NOUVELLE VISITE SI CELA EST NÉCESSAIRE. PLUSIEURS ACTEURS AGISSENT À DIFFÉRENTS NIVEAUX DANS LE BUT DE MINIMISER LES BOULEVERSEMENTS CAUSÉS PAR LA DÉCOUVERTE D'UN LIEU ET D'UN RYTHME NOUVEAU. IL CONVIENDRA D'IDENTIFIER LES CHANGEMENTS QUI INDUISENT UNE PERTE DE REPÈRES CHEZ L'ENFANT AFIN DE COMPRENDRE ET DÉTERMINER QUELS SONT LES MOYENS ET QUI SONT LES ACTEURS SUSCEPTIBLES D'ATTÉNUER CES PERTURBATIONS.



«Sonnette» lumière en forme d'étoile qui veille sur l'enfant jour et nuit, il suffit à l'enfant de presser l'étoile. La lumière se faufile dans un réseau de fils jusqu'à la porte de la chambre pour prévenir. La lumière revient ensuite lentement, donnant ainsi un repère temporel à l'enfant.

III. L'ENVIRONNEMENT HOSPITALIER POUR L'ENFANT

A Les acteurs

I Corps médical

L'équipe soignante contribue essentiellement au vécu de l'enfant dans son expérience hospitalière. Ils mettent en place différents moyens qui permettent à l'enfant de se familiariser avec ce qui devient «son entourage». Dans un premier temps, le dialogue permet à l'enfant de se sentir en confiance, il apprécie se confier aux médecins et surtout aux infirmières qu'il voit plus souvent et plus régulièrement, il a besoin qu'on lui accorde de l'importance. Pendant les soins, le personnel médical explique les raisons et le déroulement des soins afin d'obtenir une sorte de «transparence» et éviter les «non dits» qui sont source d'angoisse. Il faut considérer que l'angoisse de l'enfant est présente dès que l'annonce de l'hospitalisation est prononcée.

La peur est la première émotion ressentie par un enfant devant être hospitalisé. « L'image véhiculée par les médias...et les adultes peut donner aux enfants l'impression d'un lieu hostile...souvent associé au lieu dans lequel un de leur grand-parent est décédé... » association Sparadrap . L'image de l'hôpital que se fait l'enfant, souvent négative, entraîne un sentiment de peur. De plus l'enfant est déjà fragilisé physiquement et/ou psychologiquement par sa pathologie.

Il se trouve donc dans un contexte anxiogène avant même son arrivée à l'hôpital.

Le soignant doit prendre en compte cette appréhension à laquelle va s'ajouter l'anxiété liée à un monde nouveau.

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visiteurs de son choix. Cette autorisation relève du droit au respect de la vie privée de la personne et de sa vie familiale et doit s'exercer, au sein de l'établissement hospitalier, dans le respect de l'intimité et du repos des autres personnes hospitalisées, sans gêner le fonctionnement du service.

On pense dans un premier temps à la famille et aux proches mais de nombreuses personnes accèdent à l'hôpital. Le terme de « tiers » regroupe une grande diversité de publics susceptibles de poser différents problèmes au regard des responsabilités de l'établissement, envers les patients, le personnel et, plus globalement, de la sécurité des biens et des personnes. Les tiers considérés ci-après sont : les proches du patient ; les ministres du culte ; les notaires ; les bénévoles ; les journalistes ; les fournisseurs.

Nous nous intéresserons dans cette étude aux proches, aux bénévoles plus particulièrement aux associations.

2 Les proches

Les proches sont essentiels dans le déroulement de l'hospitalisation d'un enfant, des règles sont néanmoins à respecter. Le directeur définit la règle générale en matière d'horaires des visites pour l'ensemble des unités d'hospitalisation, ainsi que les modalités suivant lesquelles elles doivent se dérouler : il peut notamment préciser le nombre maximal de visiteurs admis dans une chambre, désigner des espaces de rencontres (salons de détente, coin repas, espace fumeur, etc.).

Les hôpitaux pédiatriques constituent un cas à part qui nécessite des règles qui lui sont propres. La présence des proches étant reconnue comme indispensable au maintien de la relation entre les parents, la famille et l'enfant au cours de son hospitalisation, le régime de visites dans les services de pédiatrie doit être défini de manière très souple.

La visite des mineurs comme les frères et sœurs, les autres membres de la famille de l'enfant et ses amis, seront exceptionnellement admis, en nombre limité et toujours en accord avec l'équipe soignante.

La mise à disposition de fauteuils, de chambres mère-enfant, d'une maison des parents ou toute autre organisation permettant la présence des parents, notamment la nuit, doivent être favorisées par la structure.

La place des parents tout au long de l'hospitalisation de leur enfant apparaît comme une nécessité évidente, sur le plan affectif, on oublie

cependant le rôle des parents sur le plan pratique. En effet les parents ont quelques responsabilités concernant le quotidien de leur enfant à l'hôpital, le linge de l'enfant par exemple est changé tous les jours par l'équipe, la famille doit assurer le nettoyage et le renouvellement de ses affaires, il en est de même pour le doudou et les fournitures scolaires. Les tenus vestimentaires sont un critère qui reflètent le suivi des parents et leur implication dans l'hospitalisation de leur enfant.

L'équipe soignante se doit de vérifier ce que la famille rapporte à l'enfant, il est interdit à la famille d'amener de la nourriture à l'enfant sans l'accord du médecin.

Le fonctionnement hospitalier engendre une forme de privation de l'exercice parental causé par une prise de pouvoir médical. D'après les médecins cela aurait un effet infantilisant sur les parents.

Parfois ce sont les enfants qui participent à cette privation, certains enfants qui restent plusieurs semaines, voire plusieurs mois, ont du mal à rester toujours accueillants envers leurs parents au moment des visites, ils ont le sentiment qu'ils ne leur sont pas si indispensables finalement.

Le lien entre l'enfant et ses proches est sensiblement altéré pendant cette expérience hospitalière, cette modification peut nuire autant à l'enfant qu'aux parents. Le travail autour de ce lien fragile peut être intéressant pour le designer dans l'amélioration de l'expérience hospitalière pour l'enfant.

3. Les associations

Nombreuses sont les associations qui interviennent auprès des malades. Ces visites qui sont proposées à la personne hospitalisée, sont soumises à l'autorisation préalable du directeur. « Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements de santé publics ou privés doivent conclure avec les établissements concernés une convention qui détermine les modalités de cette intervention. » (C. santé publ., art. L. 1112-5.)

L'association doit fournir au directeur de l'hôpital la liste nominative des personnes qui interviendront au sein de l'établissement et s'engager à former ses bénévoles. Ceux-ci ne pourront dispenser aucun soin et seront tenus de respecter la personnalité du patient ainsi que son droit au repos et à l'intimité. Dans le cas où les règles ne sont pas respectées, le directeur de l'hôpital pourra interdire les visites et les activités organisées. Il existe plusieurs associations spécialisées dans l'hospitalisation des enfants. La plupart d'entre elle disposent d'un site internet qui permet à l'enfant une préparation à l'hospitalisation.

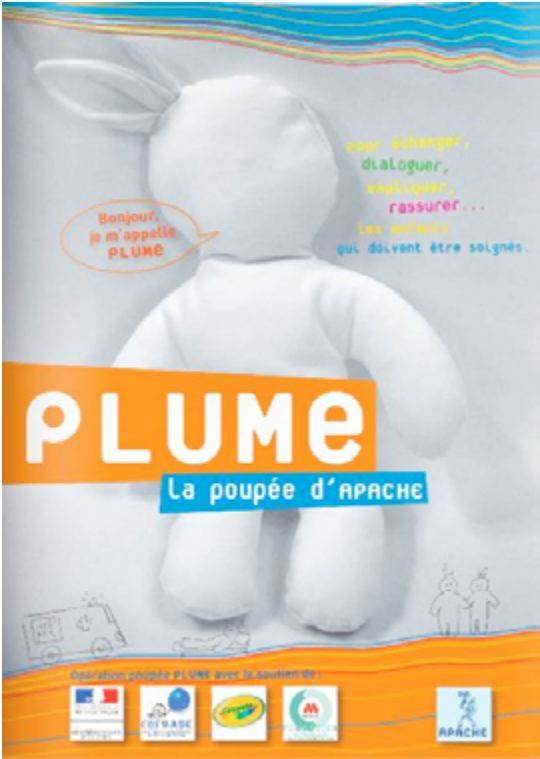
SPARADRAP est une association formée par 6 salariés et une centaine de bénévoles qui guident les enfants dans le monde de la santé. Elle informe les enfants, conseille les parents et forme les professionnels.

Tout commence en 1986, dans un service

pédiatrique d'ORL, deux médecins anesthésistes initient plusieurs actions afin d'améliorer la prise en charge des enfants opérés des amygdales et des végétations. Ils généralisent l'anesthésie, expliquent l'anesthésie et l'opération aux familles, et introduisent une réelle prise en charge de la douleur et une approche ludique des soins. Pour développer et diffuser ces actions, SPARADRAP est créée en 1993 par des parents et des professionnels de santé, grâce au soutien de la Fondation de France. Sparadrap met en place des activités concrètes et innovantes qui constituent une démarche originale qui vise à mieux informer et préparer les enfants, les adolescents et leurs parents à un soin, un examen de santé, une hospitalisation ; favoriser une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant et valoriser le rôle des proches lorsque l'enfant est malade ou hospitalisé. Cette association met en avant le fait que l'enfant est un interlocuteur crédible, elle concilie les besoins des familles et des professionnels, et vise à toujours dénoncer les failles en assurant des solutions concrètes. Cette démarche se matérialise par un site internet mis à la disposition des parents, des enfants mais aussi des professionnels, chacun possède une rubrique destinée à l'informer et le conseiller. Sparadrap propose des documents illustrés élaborés en fonction de la cible à informer. L'association propose également des formations et des projets pilotes pour les professionnels.

Ces associations proposent un suivi qui commence au domicile de l'enfant avec la découverte du site internet, mais se poursuit tout au long de l'hospitalisation avec différentes activités proposées aux enfants. Puis une fois de retour chez lui, l'enfant peut prolonger ce lien avec l'association en correspondant avec les enfants qu'il a rencontré à l'hôpital, ou raconter son expérience aux enfants qui s'apprêtent à découvrir le monde hospitalier.

Jusqu'à maintenant le designer n'a pas réellement une place en collaboration avec les associations dans ce projet d'amélioration de l'hospitalisation pour l'enfant. Il pourrait pourtant amener des moyens nouveaux et des solutions différentes de répondre aux objectifs. Bien que les moyens financiers des associations soit faibles, leur détermination peut aider le designer à développer un projet qui fasse avancer leurs objectifs par le biais du design de produit jusqu'à maintenant peu exploité.



Poupée «plume», un objet créé par Apache offert par l'hôpital, objet de médiation entre l'enfant, ses parents et les professionnels, ainsi qu'un moyen d'expression pour l'enfant. La poupée est remise à l'enfant avec un kit de feutres. Il pourra la personnaliser, exprimer ses craintes, ses douleurs...

4. Animateurs

Les associations mettent à la disposition des établissements médicaux qui les accueillent, des animateurs bénévoles régulièrement formés, dans le but de distraire les enfants malades. Les Blouses Roses s'engagent au moins une demi-journée par semaine à organiser des animations ludiques, créatives ou artistiques (Ateliers de dessin, peinture, travaux manuels, jeux de société, bibliothèque, ordinateur, cuisine, jardinage, spectacles, musiques...). Les bénévoles interviennent dans la mesure du possible en équipe, pour plus de convivialité. Ces animations se font dans les salles réservées à ce genre d'activité si l'état de l'enfant le permet, si ce n'est pas le cas ils interviendront au cas par cas dans les chambre de l'enfant pour qu'il profite également des animations.

«Les blouses roses» est une association qui propose ce genre d'animation, elles sont adaptées à l'âge et le type de pathologie de l'enfant. Elles aident à surmonter les bouleversements psychologiques et affectifs liés à l'hospitalisation et rompent l'isolement avec le monde extérieur. Les Blouses Roses permettent aux malades de chasser leurs idées noires, de retrouver goût à la vie en étant actifs. Les animateurs organisent les activités et se procurent le matériel nécessaire pour le déroulement de l'activité dans le cas des travaux manuel par exemple. Le matériel utilisé n'est pas forcément approprié à l'enfant ni même à son «handicap». C'est donc aux animateurs de dénicher les objets qui rendront l'activité possible et plaisante. Les outils utilisés sont parfois «bricolés» par les organisateurs afin de faciliter l'utilisation aux enfants. L'objet est au centre de ces activités, il pourrait être davantage pensé pour l'activité et pour l'enfant.



Espace Plein Ciel, hôpital Necker, lieu d'évasion où les enfants hospitalisés ont le choix entre diverses activités.



Royal children's hospital, hôpital pédiatrique de Melbourne.

B. Des changements qui bousculent.

Bien que l'enfant ait parfois effectué quelques visites préalables à son hospitalisation, il n'a pas réellement pris connaissance des lieux, il se projette difficilement dans le futur, son arrivée à l'hôpital engendre donc des nombreux changements dans sa vie. plus de repères

familiaux habituels ou plus de jeux en fratrie. Il peut donc se produire quel que soit l'âge, une perte des repères habituels, une perte de son environnement proche, une perte du temps et de l'espace.

I Une nouvelle «maison».

«Il connaît peu et mal l'environnement de l'hôpital...on y parle un langage qu'il n'a pas appris» Sparadrap.

Dès son arrivée à l'hôpital, il se sent «tout petit et perdu», instinctivement il cherche des repères mais peu d'éléments de cet environnement lui sont familiers. Il sait qu'il va y rester quelque temps, au moins une nuit, puisqu'il a préparé sa valise. Il la tient fort, elle est pour lui son seul repère.

L'immensité de ce qu'il considère comme sa nouvelle maison l'effraie, de nombreux couloirs se ressemblent, il est intrigué par le nombre de portes fermées qui se succèdent, derrière ces portes les chambres, accompagné de ses parents et des infirmières, il s'impatiente de découvrir la sienne.

L'enfant fait connaissance avec un autre enfant s'il s'agit d'une chambre double, il dépose sa valise et observe doucement autour de lui, rien ne ressemble à sa chambre qu'il a quitté. Aucun repère ne permet à l'enfant de créer du lien avec son quotidien, la rupture est brutale, l'inconnu accentue l'angoisse de l'enfant. Les objets qui l'entourent ne sont pas familiers, il n'ose pas toucher, les matériaux et les couleurs lui semblent froides.

Le changement d'environnement est un facteur anxiogène chez l'enfant, il cherche naturellement à trouver des repères qui l'aideront à s'approprier les lieux. Les parents installent rapidement les objets qu'il a ramené et qui lui rappelle sa chambre afin de l'aider dans cette quête de repères.





2 Un nouveau rythme

L'enfant, qu'il soit scolarisé ou non, est habitué à avoir des journées remplies, qui lui donnent la notion du temps, bien que cette notion soit complexe pour l'enfant. Les activités qui ponctuent sa journée lui permettent de se repérer. Dès son arrivée à l'hôpital, ces habitudes sont complètement chamboulées. Il a du mal à se faire une idée de ce qui remplira ces journées à l'hôpital. Maintenant, sa réticence sera davantage envers les soins que l'école. En fonction des causes de son hospitalisation, les soins seront plus ou

moins nombreux et réguliers, quoiqu'il en soit, il devra accorder une place aux soins qui sont là avant tout pour le soulager et le guérir.

A l'hôpital, les jours se ressemblent, l'enfant aura l'impression de passer des semaines sans week-end, contrairement à l'école, les soins ne sont pas interrompus, néanmoins les week-end sont marqués par une place plus importante consacrée aux visites. Il est important que l'enfant accepte et s'habitue progressivement à ce nouveau rythme.

a La place du jeu

Dans la première partie dédiée à la psychologie de l'enfant, il apparaît que le jeu est central dans le bon développement de l'enfant.

D'après P. Kergomard, fondatrice de l'école maternelle en France, «le jeu c'est le travail de l'enfant, c'est son métier c'est sa vie». Jouer est indispensable à sa construction et à son intégration dans la société. De manière général, le jeu a pour l'enfant de nombreux avantages, les bienfaits du jeu peuvent être utilisés au service du bien être de l'enfant malade.

A partir des années 60 les portes de l'hôpital s'ouvrent doucement au jeu. Quelques jeux commencent à entrer, le «doudou» est autorisé ou toléré ». A cette même époque Ivonny Linquist, auteur de « la thérapie par le jeu » nous montre dans son livre que le jeu guérit les enfants malades et propose le terme de « thérapeute du jeu ».

Dans les années 75-80 seul un ou deux jouets sont autorisés, on ne laisse pas le temps au personnel de jouer avec un enfant. Puis on met peu à peu en place des salles de jeux, les jouets et les livres sont autorisés et la musique entre à l'hôpital. Dans les services de pédiatrie, on recrute des éducatrices et des animatrices.

De nos jours le jeu continue à s'installer dans les hôpitaux. Les associations y contribuent elles améliorent par le biais du jeu la vie quotidienne de l'enfant à l'hôpital.

Le jeu permet d'appréhender les événements, les peurs et les frustrations. Dans le cas de l'enfant hospitalisé, il permet une certaine évasion pendant laquelle les peurs peuvent s'atténuer. Le jeu apprend à l'enfant à se plier à des règles, d'abord au sein du jeu lui même puis l'enfant les appliquera plus facilement dans les autres domaines (parents, école...).

Le personnel médical pourra utiliser l'exemple du jeu pour faire respecter à l'enfant certaines règles, de la même manière que si l'enfant perd le jeu il retourne à la case départ, s'il ne bouge pas au moment d'une piqûre, l'infirmière n'aura pas besoin de recommencer et la « partie » se terminera plus vite. Le jeu est un excellent exutoire, il peut par le biais du jeu extérioriser ses colères et ses angoisses, le jeu permettra aux soignants d'en savoir davantage sur lui, il se confiera plus dans le cadre d'un jeu. Le Living Lab SAT du CHU Sainte Justine, propose une expérience pour repenser l'expérience hospitalière, notamment pour les jeunes générations natives du numérique, en instaurant de nouveaux usages des outils hospitaliers basés

sur l'humanisation et la personnalisation. Un exemple parlant associant le jeu au soins est celui d'un avatar créé pour les enfants qui souffrent de phobie sociale. L'utilisation de cet avatar, contrôlé par un psychiatre et personnalisé à l'image de l'enfant, sert comme intermédiaire de communication entre l'enfant et son psychiatre. Ce médiateur, qui sert de thérapie miroir pour l'enfant facilite sa communication et donc le processus de guérison. Le Living Lab et la Société des Arts Technologiques (SAT) s'associe avec un hôpital (Sainte-Justine) pour réinventer l'expérience du jeune patient dans l'univers médical au travers de l'utilisation des techniques novatrices.

« UN ENFANT QUI NE JOUE PAS, C'EST UN ADULTE QUI NE SAIT PAS PENSER ». J. CHATEAU



Bénédicte Minguet de l'association Sparadrap précise que « Pour respecter les droits de l'enfant à l'hôpital et notamment celui d'être informé, il faut pouvoir le faire avec des moyens adaptés à la spécificité des enfants (leur âge, leur état émotionnel)... Il peut à son rythme prendre connaissance des informations qui le concernent, avec des moyens ludiques (poupées accessoirisées, matériel médical...). Le bénéfice de cette approche est directement visible lors des soins, car l'enfant ainsi informé devient acteur et partenaire de l'équipe soignante ». Philips propose par exemple le Kitten Scanner (scanner miniature pour peluches) qui explique aux enfants en quoi consiste un examen de tomodensitométrie. Il informe les enfants (et les parents) et les prépare à l'examen de manière simple et ludique. Placé dans la salle d'attente d'un hôpital, le Kitten Scanner se compose d'un



scanner miniaturisé, d'un écran de télévision et de différents personnages (un crocodile, un éléphant, un robot et une poule) auxquels les enfants peuvent s'identifier. En attendant de subir l'examen, l'enfant est invité à jouer avec ce scanner, par l'intermédiaire d'une animation télévisée ; il choisit un personnage et le place sur le lit du scanner miniature. Ensuite, l'enfant fait glisser le lit et le personnage dans l'entrefer du scanner, imitant ainsi la procédure réelle. Lorsque le personnage se trouve dans l'entrefer du scanner, les marqueurs placés dans la peluche déclenchent une animation sur l'écran de télévision, racontant l'histoire du personnage : qui est-il, que lui est-il arrivé, pourquoi doit-il subir un examen ? Cette petite histoire aide les enfants à comprendre le fonctionnement d'un scanner réel et leur explique comment l'appareil peut regarder à l'intérieur du corps sans devoir l'ouvrir. Les résultats du Kitten Scanner sont formels, les enfants sont moins stressés pendant le soin lorsqu'ils sont informés et se familiarisent avec les instruments de soins, le scanner donne donc de meilleurs résultats dès la première fois si l'enfant ne bouge pas.



b. L' École

La scolarisation est un élément déterminant dans le développement intellectuel et social de l'enfant. Le suivi scolaire des enfants au sein des établissements de santé est un droit. La scolarisation fait partie intégrante du projet de soin dès lors que l'état somatique, l'état psychique, le niveau de soins et la durée d'hospitalisation le permettent. Cette mise en place conjointe du projet d'études et du projet de soins, à partir d'une analyse globale de la situation de chaque enfant, est adaptée à chaque patient-élève, dont elle contribue à reconstruire l'identité, l'acceptation de soi et la capacité de se penser. L' école rythme les journées d'un enfant, il est important pour l'enfant d'avoir un rythme même à l'hôpital. L'école est aussi un moyen comme le jeu d'extérioriser ses sentiments, de dialoguer avec des personnes qui ne sont ni ses parents, ni directement liées aux soins. Il existe différents organismes qui s'occupent de l'enseignement des enfants malades, l'école à l'hôpital et la fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH). Les enseignants prennent en charge la scolarité des enfants hospitalisés, en observation ou en consultation de la maternelle à la terminale.

Après l'accord des médecins, cet enseignement, presque toujours individualisé, s'effectue au chevet de l'enfant malade ou bien dans une salle de classe de l'hôpital si sa motricité le lui permet. Ils assurent, dans certaines situations, le suivi scolaire à la sortie de l'hôpital en liaison avec l'établissement d'origine. L'école assure donc du lien pour l'enfant afin qu'il ne soit pas perturbé dans sa scolarité, ces organismes permettent un lien fort entre l'école d'origine, l'enseignement donné à l'hôpital, et celui dispensé à la maison pendant sa récupération. Ce lien créé par l'école peut être intéressant à développer dans mon travail autour de la recherche de repère pour l'enfant. L'enfant n'a pas le sentiment «d'être à l'école» en effet lorsqu'il est alité, son bureau n'est rien d'autre que la tablette adaptée au lit d'hôpital, cette tablette n'a pas de fonction particulière, elle est utilisée lors des moments des soins, de repas, de jeux, d'activités et d'enseignement. La tablette pourrait être repensée pour permettre d'accueillir les différents moments de façon à ce que chacun d'eux possèdent une ambiance et un environnement approprié, dans le but d'aider l'enfant à s'adapter aux activités et à rythmer sa journée.



c. Contact avec l'extérieur

L'enfant a besoin d'un contact avec les personnes qui l'entouraient avant son hospitalisation, quelque soit la durée de celle-ci, ces personnes sont pour lui un lien très important avec l'extérieur. Dès l'hospitalisation ces liens sont bouleversés, la fréquence des contacts est modifiée, la durée et la nature de ces relations varie. Comme expliqué précédemment les visites se mettent en place, les proches se relayent afin que l'enfant puisse avoir de la visite aussi souvent que possible mais ce n'est pas toujours réalisable. Il existe alors des alternatives pour les moments où l'enfant aimerait un contact avec ses proches, si ils ne peuvent momentanément pas se déplacer. A l'heure où internet permet d'être en contact avec des gens à l'autre bout du monde,

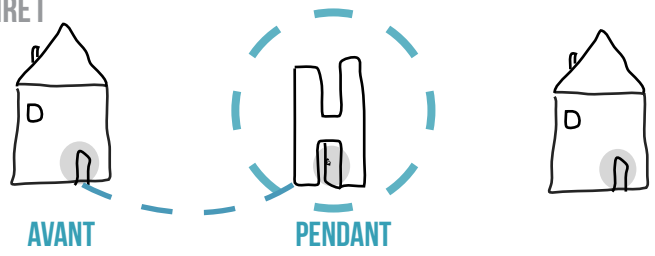
il paraît évident que ces innovations puissent être utilisés par les enfants malades n'étant pas habitués à être séparés de leurs proches. Suivant l'âge des enfants des moyens vont être plus ou moins adaptés, les plus petits pourront parler au téléphone ou sur skype avec l'aide d'un adulte. Skype présente l'avantage d'une communication avec la vidéo ce qui peut être un plus pour les enfants. Les plus grands possèdent souvent un téléphone portable, l'utilisation des textos est simple et permet à l'enfant de voir que ses proches pensent à lui, ses camarades de classes peuvent aussi être en contact par ce biais avec l'enfant malade. Ces pratiques tendent à faire changer les conditions sociales des enfants hospitalisés.



IV. VERS LE PROJET

DIMINUER L'ANXIÉTÉ DE L'ENFANT DANS L'EXPRÉRIENCE DE L'HOSPITALISATION.

L'HOSPITALISATION EST UN ÉVÈNEMENT QUI MARQUE L'ENFANT PSYCHOLOGIQUEMENT, ELLE EST À PRENDRE EN COMPTE DANS SA GLOBALITÉ. AU COURS DE MON ANALYSE, IL M'EST APPARU ESSENTIEL DE PRENDRE EN COMPTE ÉGALEMENT L'AVANT HOSPITALISATION. L'ANXIÉTÉ ET L'APPRÉHENSION DE L'ENFANT SONT INDUITES PAR LA PRÉPARATION DE CELUI CI. L'OBJECTIF DE MON PROJET EST DE DIMINUER L'ANXIÉTÉ DE L'ENFANT AU COURS DE CET ÉVÈNEMENT MARQUANT. PLUSIEURS MOYENS DÉCOULENT DE L'ANALYSE DU RESSENTI PSYCHOLOGIQUE ET DES BESOINS DE L'ENFANT DANS CES MOMENTS DIFFICILES.



«construire» et «déployer» son univers



Nautilus, Yuri Jedlinski et Ambre Richemont, un habitacle autour du lit pour se couper du monde médical.



Blood pack of Santa Claus, Kiseung Lee.



IV. VERS LE PROJET ...

A L'appropriation des lieux pour une diminution de l'anxiété

La diminution de l'anxiété dépend du ressenti de l'enfant au sein de ce nouvel environnement. Plus il se familiarisera rapidement avec l'hôpital et notamment avec sa chambre, plus son anxiété s'attenuera. Plusieurs moyens peuvent aider l'enfants à s'approprier les lieux.

Plusieurs critères seront à prendre en compte dans le cadre du projet, l'âge de l'enfant, la durée de son séjour, la nature de sa maladie (motricité, cellule, isolement,..) et la prévision de l'hospitalisation (programmée ou en urgence).

I Personnaliser l'environnement par un objet ajout.

L'hôpital étant un espace qui réunit plusieurs individus qui ont tous des goûts, des envies et des besoins qui sont différents. L'hôpital est donc un espace assez neutre. En revanche la chambre d'hôpital dans laquelle il va séjourner est en quelque sorte un lieu privé. On peut imaginer qu'il puisse, afin de s'y sentir bien, la personnaliser par l'ajout d'objet

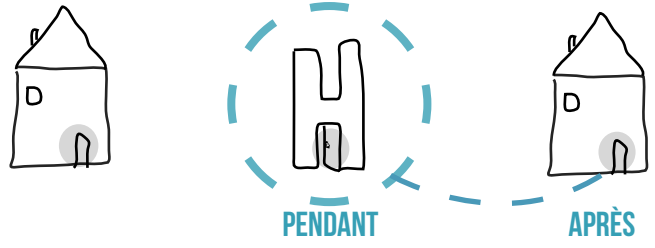
personnels ou prêter par l'hôpital. Ces objets devraient bien sûr respecter les règles de sécurité et d'hygiène de l'hôpital mais favoriseraient son adaptation au lieu.

L'objet ajout pourrait venir se «pluguer» sur le lit ou le porte perfusion et être évolutif et modulable.

Un univers qui se bâtit au quotidien

Oublier la fonction première

POP UP et Jeux de construction

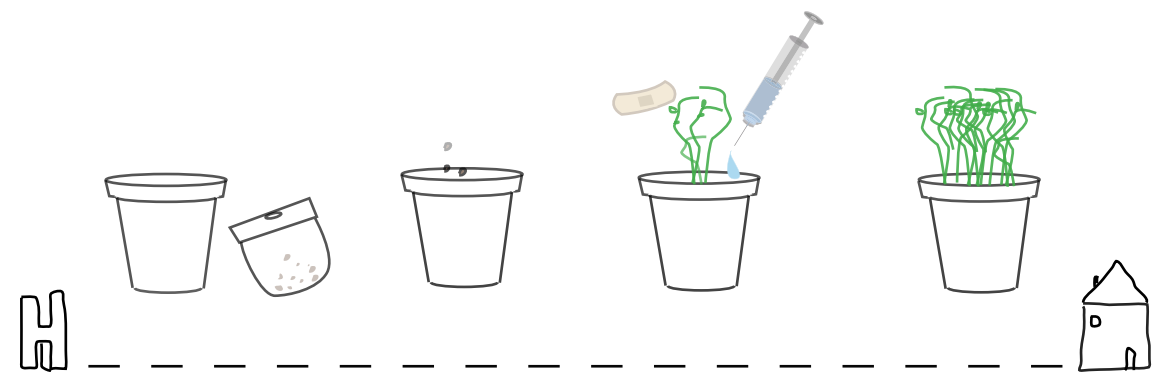


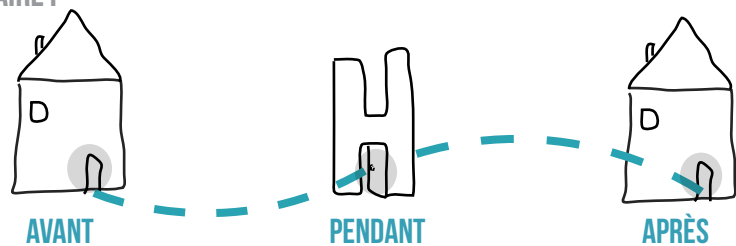
Labo gourmand, Baptiste Samzun, Kit de confiserie pour aider les enfants hospitalisés à vaincre la peur de l'hôpital.

2 Sensibiliser l'enfant par l'objet symbolique

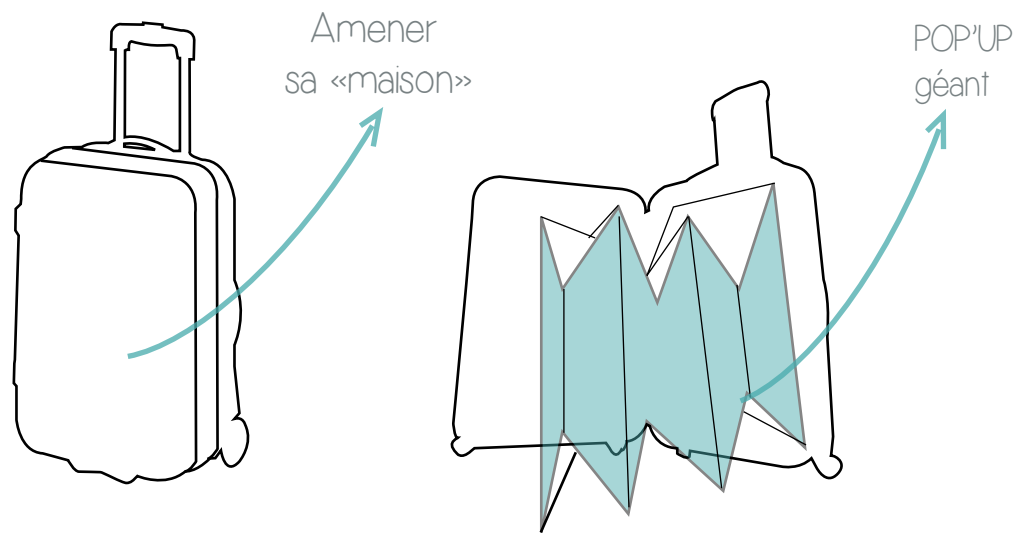
Il est important de sensibiliser l'enfant au monde médical afin de diminuer son anxiété. Un objet à la manière d'un kit pédagogique pourrait accompagner et occuper l'enfant en lui permettant inconsciemment d'effectuer des gestes qui renvoient aux gestes que les médecins pratiqueront sur l'enfant. (cf. Kitten scan Phillips).

L'objet symbolique peut être une manière de le responsabiliser pendant son hospitalisation, il ne sera pas seulement passif mais aura un rôle à tenir. Cet objet lui serait proposé dès son arrivée à l'hôpital, il en prendrait soin de la même manière que les médecins prennent soin de lui, et il ramènerait dans ce sens un souvenir de l'hôpital à la maison.





Le transport comme lien ...



Médikid, Biogaran, destiné à contenir des médicaments, Médikid veille au bon suivi du traitement de l'enfant.

B. Créer du lien entre le domicile de l'enfant et l'hôpital

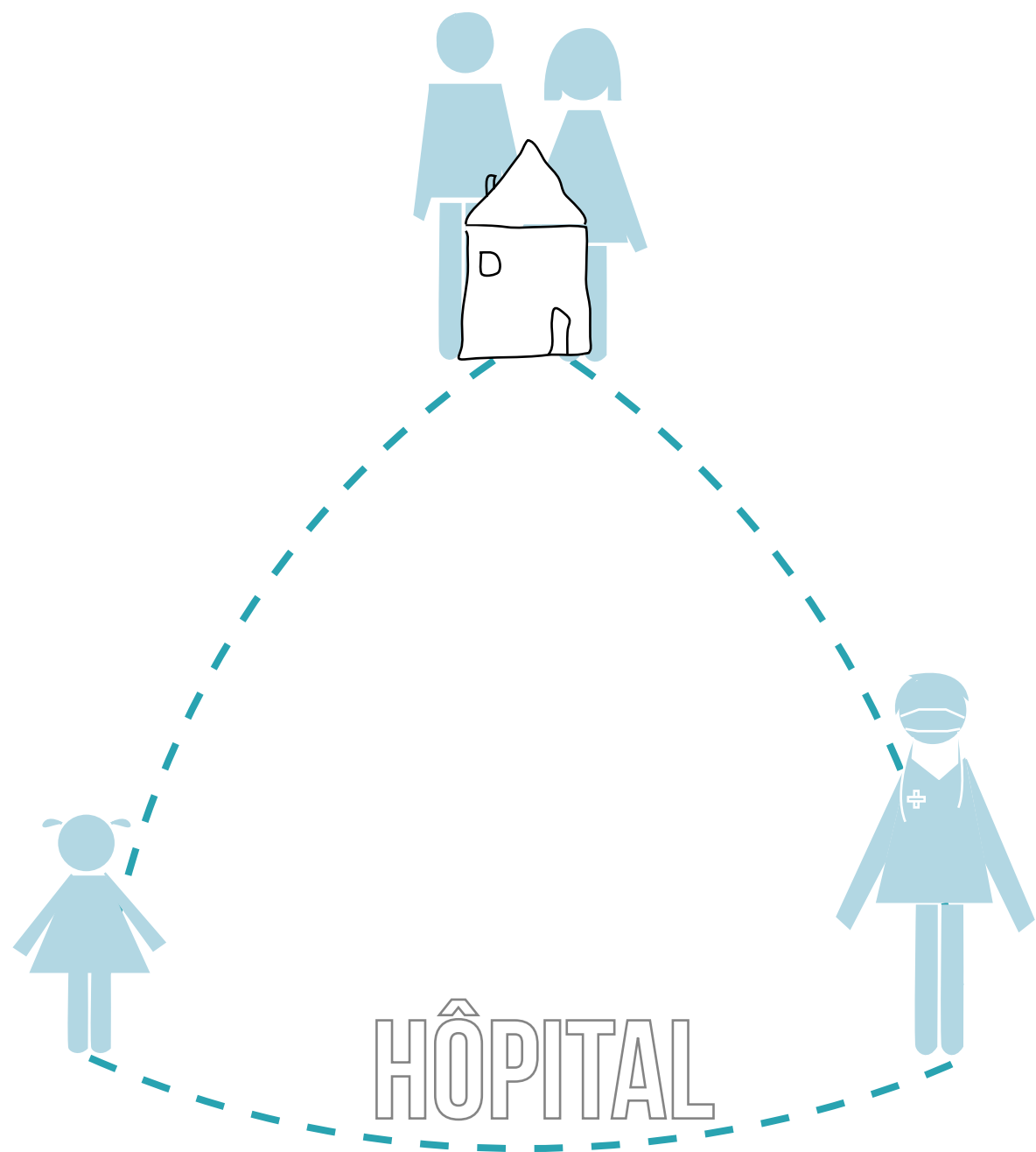
L'enfant a besoin d'être rassuré dans ce «nouveau» lieu, pour cela il est nécessaire qu'il ait des repères. Dans un lieu où rien ne ressemble à son domicile il a besoin d'être rassuré par des formes, des couleurs, des matières familières qui lui rappelle son domicile. Néanmoins il n'est pas question de cacher à l'enfant les codes de l'hôpital et son caractère sérieux, recréer son domicile à l'hôpital n'est pas une solution bénéfique pour l'enfant, il a besoin d'honnêteté.

Mon travail consiste à trouver un équilibre entre éduquer et permettre à l'enfant de comprendre l'environnement hospitalier pour mieux l'accepter et proposer un environnement qui répond à son âge, ses envies et ses peurs. Il existe très peu de lien entre l'aboutissement et l'hospitalisation elle-même. Ce lien facilite pourtant l'adaptation de l'enfant au sein d'un nouvel environnement.

I Un objet qui accompagne l'enfant.

Dans le cadre d'une hospitalisation programmée l'enfant se prépare avec ses parents à quitter son domicile, il remplit sa valise d'affaires personnelles utiles et affectives. Seule cette valise le suit jusqu'à l'hôpital. Elle joue le rôle de lien mais n'a pas réellement de fonction autre que celle de contenir. En tant que designer il serait nécessaire de penser le contenant et le contenu pour créer davantage de lien entre la maison et l'hôpital. Peut-on penser un lien plus fort entre le domicile et l'hôpital à savoir entre l'enfant et ses parents aussi ? On peut imaginer que l'objet qui accompagne l'enfant soit évolutif d'un point de vue fonctionnel, une fonction éducative et préparatrice au domicile et une fonction

rassurante voire divertissante dans sa chambre d'hôpital (cf place du jeu). Cet objet «accompagnateur» peut être prêté ou loué par l'hôpital, on peut aussi envisager un achat de la part de ses parents. Cet objet prend place dans le domicile en amont pour qu'il se familiarise avec et qu'il lui serve de repères par la suite. Cependant dans le cas d'une hospitalisation accidentelle, le temps de préparation à cet événement est inexistant, mais l'importance du lien avec le domicile reste la même. L'objet peut donc être préparé par les parents au début de l'hospitalisation et intervenir une fois arrivé à l'hôpital.



2 Un objet qui lie l'enfant / les parents / les soignants.

On a pu constater au cours de ce mémoire que la relation de trio est primordial au bon déroulement de l'hospitalisation. Les parents rendent visite à l'enfant autant que possible, néanmoins leur travail et leurs obligations familiale les empêchent parfois d'être présent. L'enfant a besoin d'être rassuré, d'avoir des nouvelles de leur parents au cours de la journée sans pour autant leur téléphoner constamment. Il conviendrait de penser un objet qui intègre le domicile de l'enfant dans le cas d'une hospitalisation programmée pour que l'enfant se familiarise avec l'objet, il le suivra à l'hôpital. L'objet lien est avant tout imaginé pour l'enfant, mais il est nécessaire de tenir compte des parents

qui doivent être rassurés et qui rassureront l'enfant à leur tour. Les soignants ne doivent pas être écarté de ses relations, ils doivent connaître et comprendre la relation enfant/parents grâce à l'objet qui deviendra en quelques sorte un outils de soins pour les soignants. L'objet qui relie les trois entités n'aura pas les même enjeux, il sera proche de l'enfant, on pourra associer la fonction de veilleuse, de réveil suivant l'âge touché, l'objet sera nomade pour les parents qui sont amenés à se déplacer et il sera fixe pour les soignants à la manière des «sonnettes» qui les informent de l'appel d'un patient.



veilleuse ballon



Babyall, BEABA

CONCLUSION

L'étude réalisée à travers ce mémoire donne à réfléchir sur l'environnement hospitalier que les enfants sont amenés à fréquenter. L'hôpital est un lieu où l'on ne choisit pas d'aller, il est parfois un passage obligé mais qui a pour but, il ne faut pas l'oublier, retrouver la santé. Les conditions de ce séjour contribuent au ressenti et donc au bon déroulement de la prise en charge et du traitements de l'enfant. Il est donc essentiel que l'anxiété de l'enfant face à cette «épreuve de la vie» soit la plus minime possible.

Ce mémoire m'a permis de comprendre davantage la psychologie des enfants, et combien son état psychologique va de paire avec son état physique pendant son hospitalisation.

Avec un regard de designer j'ai pu pointer les problèmes qui sont la cause de cette anxiété. Faciliter le passage de l'état de santé à celui de maladie et optimiser le lien entre le domicile et l'hôpital et notamment avec la famille est essentiel pour le bon déroulement du séjour des enfants.

Je ne prétends pas que mon projet va révolutionner l'hospitalisation des enfants et résoudre tous les problèmes qu'on y rencontre aujourd'hui mais j'espère apporter une réponse satisfaisante pour diminuer l'anxiété en proposant des liens et repères si importants pour les enfants.



PROJECT IN BRIEF

PROJECT IN BRIEF

One child out of two go to hospital before he's fifteen. Whatever the cause or how long, being in hospital is an event which could mark him for life. Children are in development, so their feel is really important and could have consequences in the daily life. I choose to focus on 5 to 10 year old. A child who has a negative experience in hospital will find it harder to go back there if he has to.

The hospitalisation is a difficult experience for a child; parents, doctor and nurses accompany them in order to improve the daily life of children. Two different types of hospitalisations exist: accidental or planned. When the hospitalisation is planned the child could be psychologically prepared by his parents, he has the right to know what is going to happen during hospitalisation.

A child who understands what is going to happen, will be more willing to be looked after, treated, or to undergo an operation.

The second factor of the child's anxiety is the loss of family landmarks. In fact a child needs landmarks in order to feel reassured. Moreover, if there is no links between home and hospital, there is a sudden fracture. The child undergoes a radical change. As a designer, I can figure

out an object which can accompany the child his experience so as to make it easier for him to adapt.

Something like a «beacon» which contains items from the child's world like a big pop up.

What I would like to come up with my project is an object which heals with the child, so that both can go through this experience together and both heal.

This object will be a symbolic product. For instance, the child could get a plant in order to get a responsibility in his hospitalisation experience, he could identify with the doctors. Thus, he will be able to understand the various medical gestures more easily because he will have gone through the same experience.

A Child needs to become more familiar with his new «house», he will spend most of his time in his hospital room, I think it's important that child could personalize it. Many objects will make up the child's environment, as a product designer I can imagine different «plug object» which can be fitted onto existing products such as the telescopic infusion pole, healthcare bed or tablet (shelf) for example. These «plug objects» will add the medical objects just mentioned a new aesthetic and function. I would like, medical objects not to be meant only

to cure, but also to arouse the child's interest so he can make it his own.

There is another room where children various, child have to share time in several activities. They eat, play, or are visited and will happen in the same space all his activities have to share the same space: the hospital room. My approach is to imagine a furniture for example, which can separate different «moments».

This different suggestion is to help reduce the child's anxiety.

In order to solve this problem, I would like to create links, to make the child feel involved, to give him the opportunity to recreate his temporary environment and to adapt him to.

ANNEXES



Compte rendu colloques Saint Etienne

« Design médical, inventer les modes de soin de demain »
Le 20 novembre 2012 à la Cité du design, Saint-Etienne

La Cité du design de Saint-Étienne en partenariat avec la Ville de Montréal – Bureau du design et Mission Design Québec a proposé pour ce colloque une réflexion sur le design médical et son potentiel d’innovation à la fois technologique mais aussi lié à la pratique même du soin.

Réflexion sur la cohabitation design et médecine.
Peut-on appréhender le design comme une science ?
Peut il être considéré comme un outils de soins ?

Le design médical renouvelle le regard sur les techniques médicales et porte un potentiel d'innovation : à l'interaction de l'homme et l'objet, le design propose des produits mais aussi des services adaptés à la personne. Il contribue à l'amélioration et au confort de l'environnement du patient.

Ce point de vue est depuis peu partagé par les médecins, le designer n'est plus vu comme celui qui «décore».

Le design ne peut évidemment pas avoir d'effet thérapeutique en tout cas tel qu'on l'entend ordinairement, mais il est un moteur pour dédramatiser la maladie, dans ce sens il peut être considéré comme thérapeutique par les médecins, en effet certains soins sont plus aisés pour les médecins grâce au projet des designers.

il permet de réfléchir à de nouveaux modes de soin et de prévention, d'accompagner les malades et leur entourage.

Le professeur Jacques Demongeot pense que l'accessibilité de l'information médicale est nécessaire pour la responsabilisation du patient et cela passe par une retranscription des codes médicaux. Jacques Demongeot a fait part d'une possibilité de retranscrire autrement les informations médicales qui, graphiquement, peuvent être indigestes pour le patient. Une traduction musicale se révélerait alors favorable car l'oreille peut être plus à même de capter les rythmes et ainsi de rendre tangible et compréhensible pour tous les reliefs d'un graphique.

Une présentation intéressante du directeur général de Philips Healthcare, mise en avant des produits améliorant l'environnement du patient. Des projets facilitant le quotidien des soignants également. En effet, il est nécessaire qu'il soit reconnu et approuvé par le corps médical en amont au risque de ne pas être adopté et apprivoisé et, de ce fait, ne pas susciter les retombées attendues. Le processus de design d'un objet ou d'un service de soin doit donc impérativement prendre en compte l'expérience des différents acteurs et, même, de les intégrer dans le processus de création. Travail autour de l'enfant et ses peurs avec le scanner à peluche qui permet d'appréhender les soins, les comprendre en amont.

Cet appareil médical fictif est placé dans la salle d'attente et est présenté par l'infirmière, le scanner a fait ses preuves il diminue l'angoisse donc améliore la qualité des images puisque l'enfant bouge moins.

Plusieurs spécialistes ont insisté sur l'importance de la dé-dramatisation et de la dé-médicalisation de certains outils de soin.

Ludovic Noël, Directeur général à la Cité du Design souligne l'importance du beau et de l'utile pour l'utilisateur, qu'il soit patient ou professionnel.

Vito Orazhem, directeur général du Design Zentrum Nordrhein Westfalen, prône la nécessité de penser les formes et l'atmosphère pour réduire la peur anticipée par le patient, comme par exemple chez le dentiste où les outils médicaux véhiculent une image de douleur avant même leur utilisation.

Patrick Dubé, coordinateur au Living Lab SAT du CHU Sainte Justine, propose une expérience pour repenser l'expérience hospitalière, notamment pour les jeunes générations natives du numérique, en instaurant de nouveaux usages des outils hospitaliers basés sur l'humanisation et la personnalisation. Un exemple parlant est celui d'un avatar créé pour les enfants qui souffrent de phobie sociale. L'utilisation de cet avatar, contrôlé par un psychiatre et personnalisé à l'image de l'enfant, sert comme intermédiaire de communication entre l'enfant et son psychiatre. Ce médiateur, qui sert de thérapie miroir pour l'enfant facilite sa communication et donc le processus de guérison.

Le Living Lab et la Société des Arts Technologiques (SAT) s'associe avec un hôpital (Sainte-Justine) pour réinventer l'expérience du jeune patient dans l'univers médical au travers de l'utilisation des techniques novatrices telles que la vidéo pour créer un avatar, intermédiaire de communication entre le patient et le soignant.

Selon Mario Gagnon, fondateur de l'entreprise alto Design situé à Montréal, il est urgent de repenser les gestes du quotidien pour tous, c'est à dire toute génération et handicap confondus, afin de créer des objets efficaces qui offrent dignité, autonomie et plaisir pour tous. Il évoque l'exemple du projet AMG, des barres de soutiens pour baignoires, créées dans l'optique de ne pas stigmatiser la personne souffrante avec un objet médical, froid et technique mais bien de véhiculer une esthétique universelle.

L'univers du soin et en particulier celui de l'hôpital déborde de contraintes liées à un cahier des charges complexe par rapport à des normes d'hygiène et sécurité qui le rend pas forcément propice à la création et à l'expérience. Il est pourtant nécessaire de les écarter durant le processus de création pour laisser place à une forme d'utopie qui nous permettra de penser les «modes de soins de demain»

CHARTRE DE L'ENFANT HOSPITALISÉ

Cette « Charte » a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden en 1988. Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

1

L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3

On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire.
On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4

Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

5

Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.

6

Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7

L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

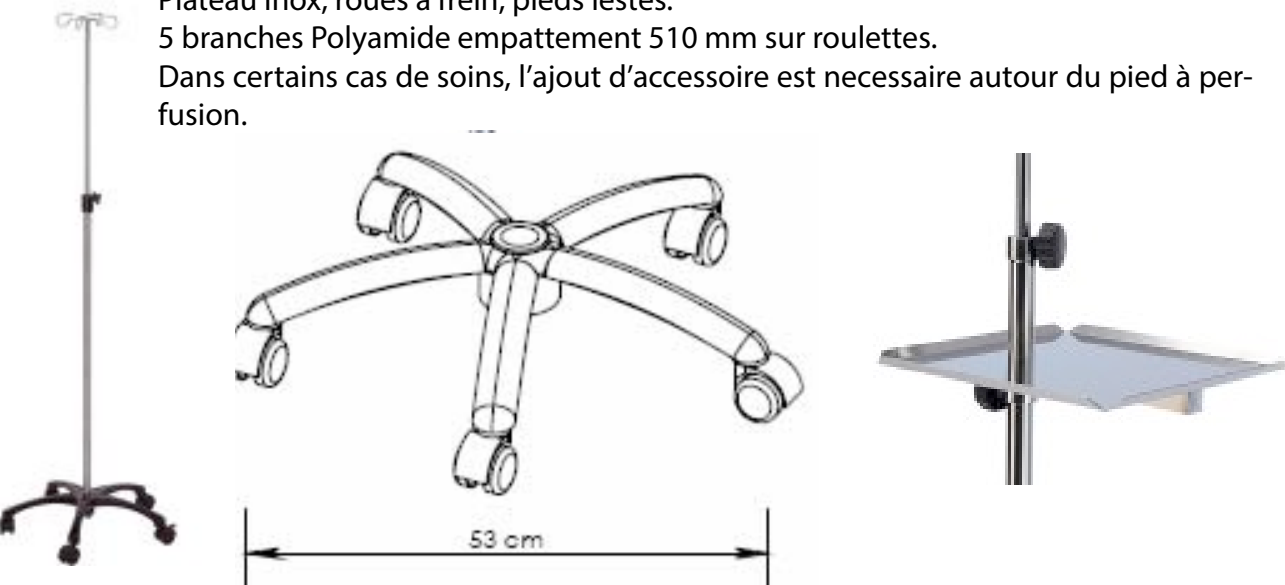
10

L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

PIED A PERFUSION

Disponible à 2 ou 4 crochets à hauteur variable.

Plateau inox, roues à frein, pieds lestés.
5 branches Polyamide empattement 510 mm sur roulettes.
Dans certains cas de soins, l'ajout d'accessoire est nécessaire autour du pied à per-
fusion.

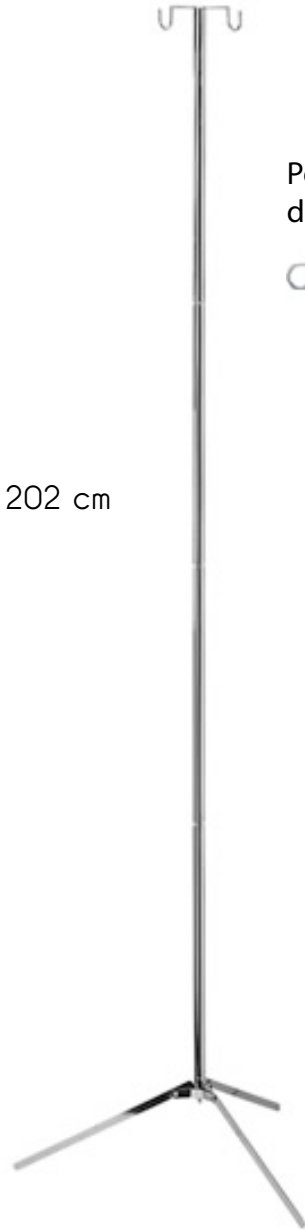


Existence de roulettes pédiatriques

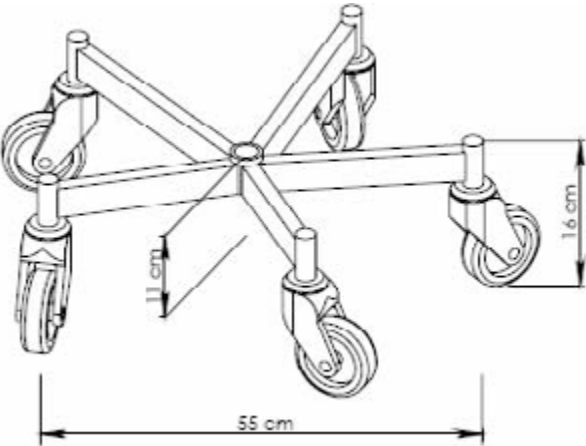
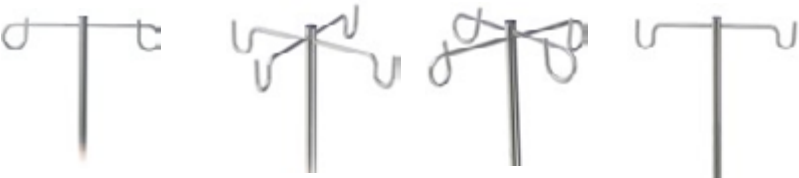
Pied à perfusion pliable, 3 branches aluminium.



1kg par crochet max



Possibilité au différent service de choisir la couleur du pied afin
de créer un code couleur et se différencier de cette manière.



Parfois le pied est concave ce qui abaisse le centre de
gravité donc une meilleur stabilité.
Il existe aussi des roulettes antistatiques.

LIT D' HÔPITAL

Les lits médicaux sont des outils essentiels dans la prise en charge des patients (de l'ordre de 24 000 lits à l'AP-HP). L'histoire du lit suit l'histoire des hôpitaux. Depuis le modèle en bois, le lit est devenu un dispositif médical parfois sophistiqué.

La conception des lits médicaux doit favoriser l'accès aux soins dans de bonnes conditions de stabilité, de confort, de sécurité pour le patient et pour le personnel.

Dès 1997, l'Agence Française de Sécurité Sanitaires des Produits de Santé (AFSSaPS) a émis une recommandation sur l'utilisation des barrières de lit.

En février 2003, elle a diffusé une information sur les lits à hauteur variable suite à des incidents impliquant des piégeages de patients sous des lits médicaux à hauteur variable.

« Le lit est un meuble destiné au coucher formé généralement d'un matelas et d'un sommier posés sur un cadre ou sur des pieds ».

Le lit médicalisé doit être muni de fonctionnalités qui permettent l'accès aux soins, le confort, la sécurité du patient.

Les lits médicaux sont des dispositifs médicaux. Ils sont marqués CE selon la directive européenne 93/42/CEE et ses annexes. Ce marquage est obligatoire depuis 1998. Ce sont des dispositifs médicaux de classe 1 c'est-à-dire à faible degré de risque.

Composition d'un lit en fonction de la norme NFS 90-312

Trois types de lits sont décrits dans cette norme :

- lit hôtelier en milieu hospitalier (pas de hauteur variable),
- lit courant de soins,
- lit de médecine et de chirurgie à hauteur variable.

La première description correspond à un lit hôtelier en milieu hospitalier. Elle est toujours applicable pour les lits d'hébergement actuels qui n'ont pas de hauteur variable. Pour les autres lits actuellement commercialisés, il est préférable d'aborder d'autres normes pour avoir une description plus exhaustive et plus actuelle (notamment concernant le système de hauteur variable).

Autre typologie des lits :

- lits de courts séjours,
- lits de longs séjours,
- lits de soins intensifs,
- lits pour personnes handicapées,
- lits pour la psychiatrie.

Pour comprendre la configuration générale actuelle d'un lit d'hôpital électrique, il est nécessaire d'utiliser les normes NF EN 60601.2.38 et la norme NF EN1970 (en ne prenant en compte seulement que les éléments ou accessoires présents sur les lits d'hôpital électriques).

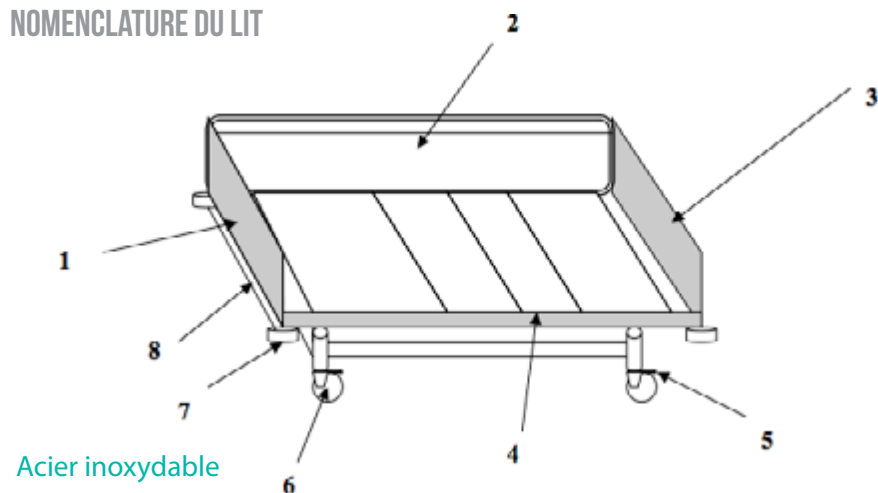
Spécification complémentaire relative aux barrières :

Il existe à priori aucunes normes pour les barrières de lit pour les enfants de plus de 3 ans.

La réglementation stipule que les enfants de moins de 3 ans doivent être installés dans des « lits-parcs » dont l'espace entre les barreaux doit être « inférieur ou égal » à 65 mm. En revanche, aucune norme, ni européenne, ni internationale ne définit les critères spécifiques de conception de barrières de lit pour enfants de plus de 3 ans. Ils sont placés dans des lits d'adultes. Jusqu'à l'âge de 12 ans, des barrières de protection sont ajoutées. Elles ne semblent pas vraiment adaptés aux enfants.

L'Afssaps a engagé des travaux de réflexion afin de définir des normes pour des barrières adaptées aux enfants de plus de 3 ans.

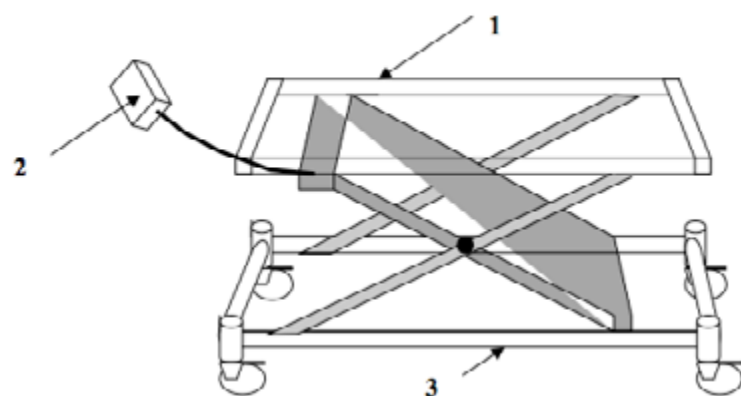
NOMENCLATURE DU LIT



Acier inoxydable

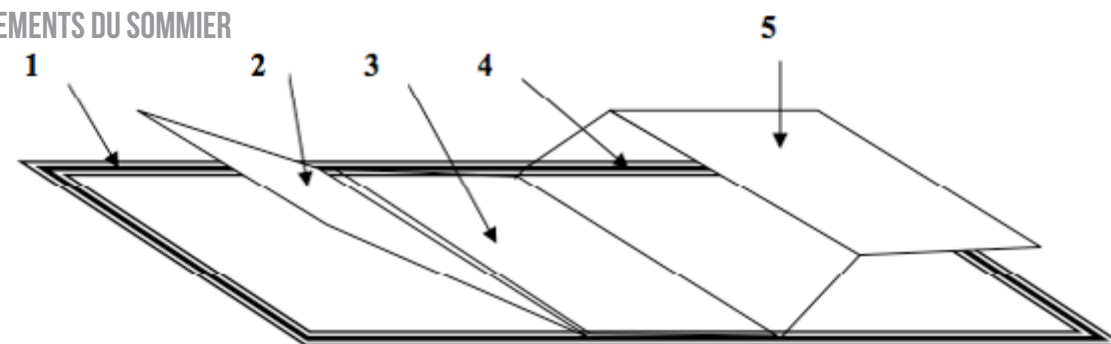
1. Panneau tête (ou dossier)
2. Barrière
3. Flanc latéral
5. Frein
6. Roues
7. Galet de protection
8. Barre de butée

LIT À HAUTEUR VARIABLE



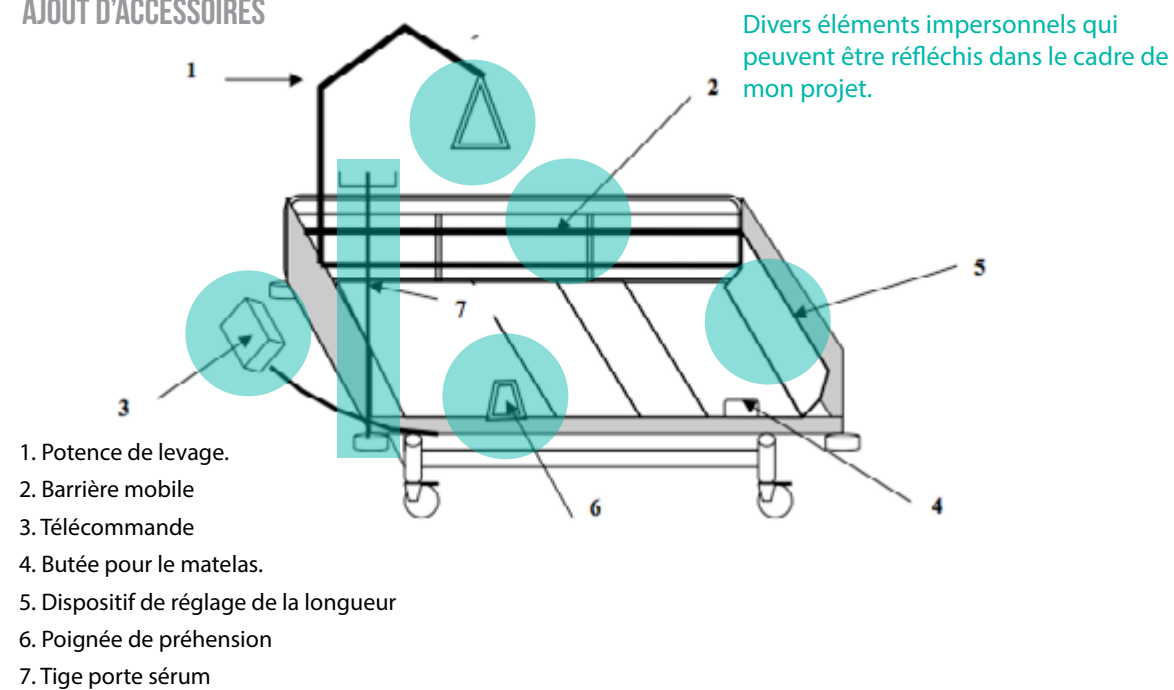
1. Châssis supérieur du soulève lit.
2. Télécommande
3. Châssis inférieur du soulève lit.

ELEMENTS DU SOMMIER



1. Cadre du sommier
2. Section dos
3. Section siège
4. Section cuisses
5. Section jambes

AJOUT D'ACCESSOIRES





MATHIEU LEHANNEUR

Dans le cadre de son projet de fin d'études Mathieu Lehanneur crée une collection d'objets thérapeutiques.

Sa réflexion porte sur la part psychologique du médicament appelé l'effet placebo et sur notre relation à la maladie.

Par le biais de l'objet Mathieu Lehanneur propose au patient de ne pas être passif mais de participer pleinement à son traitement.

Ces objets ont pour but de faire du médicament un objet communicant, un objet de sens qui soit un fragment du discours du médecin.

Au travers d'un travail prospectif il remet en cause l'approche exclusivement scientifique et mécaniste de la pharmacologie moderne, il propose une autre vision du traitement par le travail des comportements et de gestuelles innovantes. Les formes, couleurs et matières de ces objets thérapeutiques jouent sur l'attirance, le désir, la peur, la répulsion d'un dispositif en se basant sur l'approche de la forme par la gestuelle, l'usage et le rite.

Il aborde le sujet par le côté comportemental et relationnel afin de faire un travail prospectif médical dépassant le packaging.

Le packaging étant d'après les médecins la seule place à la «fantaisie» susceptible de faciliter l'acceptation du traitement. Or pour Mathieu lehanneur l'acceptation du traitement doit être repensée en amont par l'analyse des scénarios de soins, la question est : qui va se soigner, comment cette personne va vivre le soin...

Pour faire exister ces objets thérapeutiques, qu'il ne reste pas à l'état d'objets artistiques Mathieu Lehanneur a dû laisser du temps au monde pharmacologique pour qu'il accepte le bouleversement des codes et la rupture avec les comportements jusqu'alors perçus comme efficaces et satisfaisants.

Pour comprendre davantage l'enjeu des objets thérapeutiques que propose Mathieu Lehanneur, il convient de présenter quelques uns de ces produits prospectifs.

LA BAGUETTE DE SOMMEIL.

Elle s'utilise pour endiguer les troubles insomniaques qui ne nécessitent pas de véritables traitements pharmacologiques.

Il suffit de faire infuser une de ces baguettes dans un verre d'eau et d'attendre qu'elle se ramollisse pour boire la potion. Le temps que mettront ces baguettes à s'assouplir est déjà une invitation au sommeil. L'effet placebo est ici au coeur du travail du designer, le comportement prend le pas sur le traitement à proprement parlé.

LA PREMIÈRE BOUCHÉE.

Dans le cadre d'un traitement quotidien par voie orale, ce médicament prend place au moment de passer à table. A la mise du couvert, il vient épouser les dents de la fourchette. La première bouchée du patient sera alors thérapeutique. Rendre ludique et naturelle la prise de médicament facilite l'acceptation du patient, elle bouleverse son habitude et la routine du traitement, elle est donc bienvenue.



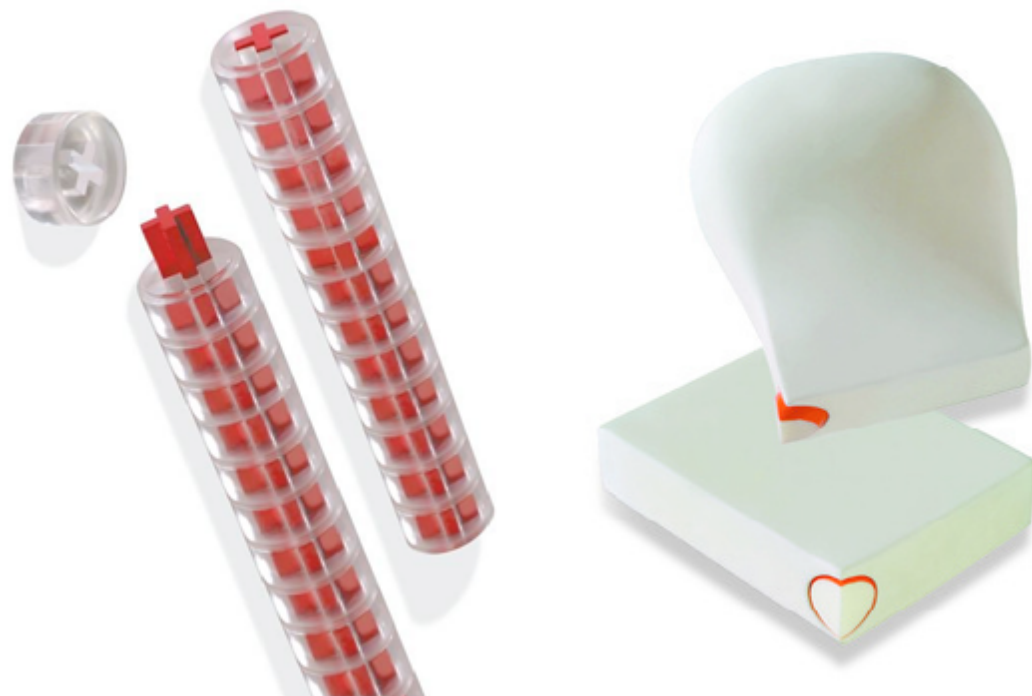
LE FEUTRE THÉRAPEUTIQUE.

Cet antalgique pour douleurs chroniques est un médicament systémique qui agit sur l'ensemble des symptômes. Il suffit d'écrire sur la douleur chaque jour et de retirer la cartouche utilisée pour une journée. Le produit transdermique est couplé à une encre sympathique qui disparaît après quelques minutes.

LE TROISIÈME POUMON.

Il s'agit d'un traitement de fond contre l'asthme. Le patient refusant sa maladie occulte d'autant plus une médication quotidienne qu'il juge alors inutile. Le principe de cet objet thérapeutique est de créer une relation de dépendance.

Ici c'est le médicament qui est dépendant du patient. Entre deux prises, le volume du médicament augmente affichant son propre dérèglement physiologique et indiquant ainsi au patient l'urgence de la prise. Une fois la prise effectuée, le volume redevient plat et se gonflera à nouveau jusqu'à la prochaine prise. Une manière ludique et symbolique pour favoriser l'acceptation du traitement.





SOURCES

SOURCES

OUVRAGES

Nady Van broek et Jacques Van Rillaer / L'accompagnement psychologique des enfants malades / Éditions Odile Jacob / Janvier 2012
 Donald Winnicott / Les objets transitionnels / Éditions Payot / 2010
 Donald Winnicott / Conseils aux parents / Éditions Payot / 1995
 Cohen-Salmon Didier, Galland Françoise, Nguyen Kim-chi / L'hôpital raconté par les enfants / Éditions Sparadrap / 1999
 Lindquist Ivonny / L'enfant à l'hôpital la thérapie par le jeu / Éditions ESF / 1985
 Château Jean / L'enfant et le jeu / Éditions Scarabée 1967
 Charte Européenne de l'enfant hospitalisé / 1988.
 Françoise Dolto / Les étapes majeures de l'enfance / Éditions Galimard / 1998
 Cathy Bernheim / Solo à l'hôpital / Éditions Archimède / 2001
 Dominique de Saint Mars / Max va à l'hôpital / Calligram / 2004

VIDÉOS ET REPORTAGES

Tracou Antoine / A vous de jouer ! La distraction des enfants lors des soins / Sparadrap / 2011
 Hamon Richard / Informer par le jeu à l'hôpital pour préparer les enfants à un soin, un examen, une opération / Sparadrap / 2005
 Allô docteur / Mon enfant est hospitalisé / France 5
 Françoise Dolto / N'ayez pas peur / édition DVD Abacaris Films & Gallimard / 2005
 Enfants à l'hôpital quelle place pour les parents / Les maternelles / France 5 / 2013

COLLOQUES

«Design médical, inventer les modes de soin de demain» / 20 novembre 2012 / Cité du design / Saint-Etienne

SITE

www.larousse.fr
www.wikipedia.fr
www.hopital.fr

www.sparadrap.fr
www.apache.fr
www.droitsenfant.org
www.lenval.org/
www.mathieulehanneur.fr
www.lesblousesroses.asso.fr
www.hopital-necker.aphp.fr

ILLUSTRATION

P.6 Enfant doudou / www.paroledemamans.com
 P.8 Enfant docteur / www.very-kids.com
 P.12 Enfants en pleurs, Ends Times, Jill Greenberg / www.jillgreenberg.com
 P.14 Enfants de 0 à 16 ans / www.flickr.com
 P.20 Pinocchio / www.scifinow.co.uk
 P.22 Organes tricotés, Bodybox, Caroline Gates / www.healthsciencelife.tumblr.com
 P.24 Corps humain / www.fubiz.net
 P.26 Test douleur / www.sparadrap.org
 Dessin bande dessinée / www.sparadrap.com
 P.28 Photomontage / Production personnelle
 Radiographies peluches / Production personnelle
 P.31 Enfant allongé avec un peluche / www.cache.magicmaman.com
 P.32 La nuit du chasseur / www.myscreens.fr
 P.36 Photographies / Production personnelle
 Avatar, CHU Sainte Justine / www.chu-saintejustine.org/canada
 P.40 Couloir hôpital / www.the-yellow-kid.com
 P.44 Hôpital Necker / <http://fr.academic.ru/dic.nsf/frwiki/>
 P.46-48 Illustration Solo à l'hôpital / Solo à l'hôpital Editions Archimède
 P.51 Chambres d'hôpital / www.ville-pierre-benite.fr/Acces-direct/Images/Hopital-Lyon-Sud/
 Plan chambre d'hôpital / www.architectes.org
 P.53 Hôpital de Phoenix / www.archdaily.com
 P.55 Seringue crayon de couleur / Production personnelle
 P.56 Sonnette Excoffon Design / www.excoffon.com/
 P.61 Poupée Plume / www.sparadrap.org
 P. 63 Espace Plein ciel / www.hopital-necker.aphp.fr
 P.64 Royal Children's hospital, Melbourne / www.rch.org.au

P.64 Lit d’hôpital / www.flickr.com
P.66 Enfant qui joue au docteur / <http://avec-mes-enfants.fr>
P.68 Stéthoscope musique / Production personnelle
Kitten Scanner, Philips / newcenters.philips.com
P.72 Enfant au téléphone / www.cache.magicmaman.com
P.74 Enfant avec ardoise sourire / Production personnelle
P.76 Nautilus, Minimaousse / www.minimaousse-v4.citechailot.fr
Blood Pack Santa Claus / www.dezeen.com
P.78 Labo Gourmand / www.lecolededesign.com
P.80 Médikid, Biogaran / www.emm-design.com
P.83 Paddington bear / www.urchinsbears.com

ANNEXES

P.92 Affiche Colloques Saint Etienne / www.citedudesign.com
P.98 Matériel médical / www.distrimed.com
P.102-103 Schémas lits médicalisés / www.hosmat.eu
P.105 Mathieu Lehanneur / <http://blogfr.go2prod.com/>
P.106-107 Objets thérapeutiques Mathieu Lehanneur / www.mathieulehanneur.com
P.108 Petite fille qui lit / www.flickr.com

MERCI À :

Mon tuteur, Monsieur Ragueb pour son engouement et ses conseils avisés.

L'ensemble de l'équipe pédagogique pour leur méthodes, leurs références et leur soutien au quotidien pour mener à bien l'écriture de mon mémoire en parallèle du développement du projet..

Mes colocataires, étudiants en médecine et infirmier, pour leur connaissances dans le domaine, leur regard extérieur et réaliste.

Merci à Monsieur Riera, directeur général de la Fondation Lenval de Nice, pour le temps qu'il m'a accordé au sein de son établissement.

PETIT CORPS MALADE



Adeline Michelotti



Promotion 2013
Diplôme supérieur d'art appliqués
Créateur Concepteur
Option Création Industrielle
adelinemichelotti@gmail.com

