

IMAGES D'APRÈS
FÉVRIER 2016
BULLION

CRÉDITS

IMAGES D'APRÈS EST UN PROJET BANC!
DE L'ATELIER G.U.I.,
PROPOSÉ PAR ANGELINE OSTINELLI & NICOLAS COUTURIER
ACCOMPAGNÉS DE BENJAMIN RIOLLET

AVEC LA PARTICIPATION
DE CHARLES BOITEL, ÉDUCATEUR,
DE CYRIL FAUCIN & DIDIER BOURGUET, PLONGEURS,
DE PAULINE LESTERLE, PSYCHO-MOTRICIENNE,
DE VÉRONIQUE MAROIS, ERGOTHÉRAPEUTE,
DE JOSÉPHINE GRELET, KINÉSITHÉRAPEUTE,
DE JULIE BESSUEL, CADRE SUPÉRIEURE DE RÉÉDUCATION,
DE VÉRONIQUE MAROIS & CHRISTELLE PAPI, ERGOTHÉRAPEUTES,
DE JEAN-LUC MOREL, CHEF CUISINIER,
DE SOPHIE NINEY & RÉGINE GENDIN, DIÉTÉTICIENNES,
DE THIERRY MORAIN, RESPONSABLE MAINTENANCE DU SITE.

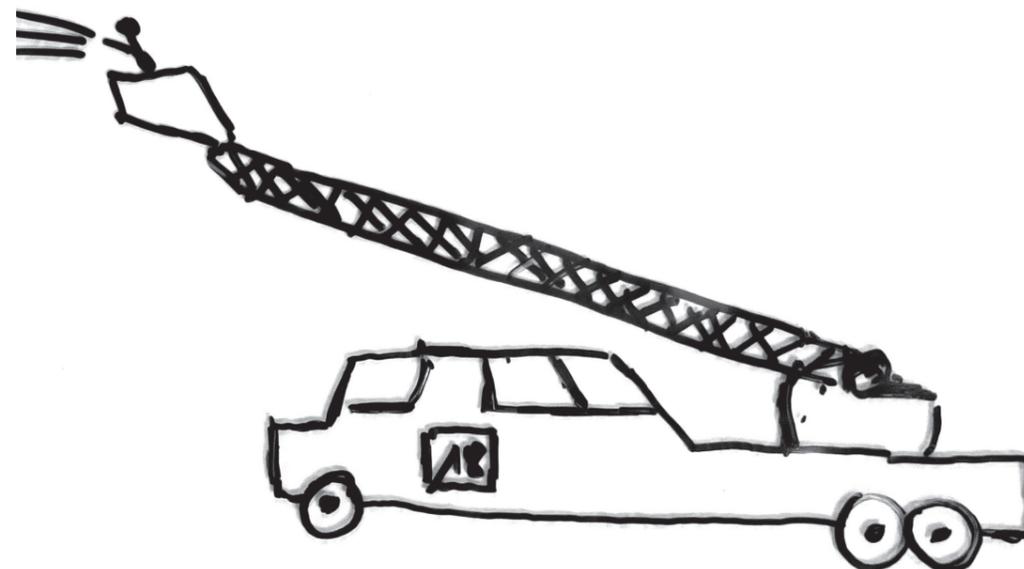
MERCI
POUR SON SOUTIEN SON AIDE À L'ORGANISATION
À JOCELYNE MICHAUT, PHILIPPE LEMAIRE, SANDRINE DE CAEN
AU PERSONNEL DE L'HÔPITAL DE PÉDIATRIE
AU PERSONNEL DE RÉÉDUCATION DE BULLION

JOURNAL RÉALISÉ AVEC LE SOUTIEN DU CNEAI=,
DIRIGÉ PAR SYLVIE BOULANGER

AVEC LE SOUTIEN DE LA DRAC,
DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES CULTURELLES
& DE L'ARS, AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

IMPRIMÉ EN 50 EXEMPLAIRES, MAI 2016

IMAGES D'APRÈS



cneai =



À LA SUITE DES HUIT SCÉNARIOS
D'IMAGES D'APRÈS, NOUS
VENONS PRENDRE AU SÉRIEUX
CES HYPOTHÈSES AVEC
DES MEMBRES DU PERSONNEL
DE BULLION.

CETTE FOIS-CI CE SONT
LES PROJECTIONS DES ENFANTS
QUI DÉCLENCHENT LES RÉCITS.
NOUS OBTENONS HUIT
ENTRETIENS QUI CROISENT
LES REGARDS, FONT LE
PONT ENTRE LE QUOTIDIEN
DE L'HÔPITAL, SES INITIATIVES
PASSÉES, ET SON FUTUR.



Croisé dans le gymnase, nous retrouvons Charles Boitel, éducateur, à son bureau dans lequel nous entrons grâce à un enfant qui nous aperçoit par la porte de sortie. Une douzaine d'enfants jouent à la Wii, d'autres colorient, un léger tournis dans l'air.

H party

L'hypothèse H Party imagine un hôpital de fêtes. Vous êtes en ce moment en plein programme des soirées de la semaine prochaine...

En effet, je prévois les activités, les soirées, les films pour les jours à venir. Je m'occupe de toute la vie des enfants en dehors du médical et du scolaire. D'ailleurs je n'ai aucune tenue, je suis habillé en civil. Dans notre métier, on ne reste jamais assis plus de deux minutes.

Pendant ce temps, C.B. négocie la participation d'un enfant au jeu Just Dance — nous découvrons que le jeu existe! — tout en donnant à boire à deux autres, tout en surveillant un groupe derrière nous.

On a certes beaucoup de matériel, mais bon, la moitié ne fonctionne pas.

Vous préparez d'autres événements ?

La fête du printemps se prépare pour la fin mars. C'est chaque fois l'occasion, comme dans H Party, de se déguiser... Mais on ne s'arrête pas à se déguiser, on customise aussi les fauteuils, les accessoires. Les fauteuils, pour certains, sont maintenant constitutifs de leur corps. Il est naturel de les habiller aussi. Notre souci, ce n'est pas de leur faire oublier leurs pathologies. Ils ne peuvent pas l'oublier. Nous travaillons à vivre avec, à être joyeux avec, à pouvoir faire la fête, pour que les enfants avancent avec d'autres compagnons que la dépression. On a trouvé un mot pour cela, il s'agit de la résilience. On accepte le choc et on vit avec. Nous avons été frappés par le volume de la musique en passant près

du bâtiment. Nous nous sommes fait la réflexion que c'était le seul endroit où résonnait la musique dans l'établissement, plutôt entouré de silence et de chants d'oiseaux.

Cyril Faucin et Didier Bourguet, plongeurs, nous attendent à 10h dans le service. L'espace semble vide et calme entre petit-déjeuner et déjeuner, fraîchement nettoyé. Nous restons debout, il n'y a ni chaise, ni bureau.

Il y a souvent de la musique ici...

Oui, on vient de l'éteindre, mais on a toujours du son. En fait, c'est surtout pour couvrir les bruits que l'on met la musique. Vous voulez entendre ce que font les machines ?

Le gigantesque lave-vaisselle se met en marche, avec un fond sourd, accompagné d'une machine rotative, plus percussive, remplie des plats en inox. Quelques basses se font entendre.

On peut dire qu'on est le service qui fait le plus de bruit! C'est dû à la manipulation des gamelles en inox, des chariots en acier, de la vaisselle en verre... Puis il y a le bruit des machines. Une première machine lave les gamelles en frappant des billes dessus. La deuxième machine fait le bruit du moteur et de l'eau. Comme on préfère la musique au bruit des machines, alors on met le volume très fort. On s'est d'ailleurs fait acheter une bonne sono par la direction. Il faut de la puissance.

Ca fait effectivement penser au bruit des timbales, et du tambour. Quelle type de musique aimez-vous ?

Tout sauf le rap ou la techno. Nous écoutons la radio et nous baissons pendant les pubs.

Comme vous ouvrez la fenêtre, on entend beaucoup la musique de dehors. Ca met un peu d'ambiance dans le coin qui est très calme.

On ouvre la fenêtre car il fait un vrai climat tropical ici : au moins 25 degrés et 100% d'humidité. Mais les gens se sont familiarisés avec cette atmosphère sonore. On est d'ailleurs le service le plus convivial, c'est ici qu'il y a la meilleure ambiance. Mais en fin de journée, c'est sûr que le silence fait du bien. Sans boule-quiés ou sans casque anti-bruit, on devient sourd au bout de 10 ans.

**Le self est une salle de bal
Sous la boule, les rencontres
C'est un bi-o-parleur
Les ondes passent
On y danse en costumes
Et il y a des courses de trial**

ω *Entre deux rendez-vous, Pauline Lesterle, psychomotricienne, nous reçoit dans une des deux salles de psychomotricité. Sol lumineux et armoire pleine d'objets souples et roulants, de textures diverses.*

Just Dance Land

En tant que psycho-motricienne, est-ce que l'hypothèse Just Dance Land vous semble pouvoir être réalisée ?

Nous travaillons sur les capacités sensorielles, motrices, émotionnelles, relationnelles et cognitives de l'individu. Nous essayons donc de considérer le corps comme un ensemble. Nous utilisons pour cela toutes sortes de médiations : en premier lieu notre propre corps, notre voix, mais aussi des jeux, des miroirs, de la musique, qui font appel aux cinq sens du patient.

Comment interagissez-vous avec le patient ?

Il y a toujours un moment durant lequel je le laisse entrer en contact avec l'environnement, il doit se sentir acteur de sa prise en charge. En séance, je suis tour à tour observatrice et actrice sans que l'enfant s'en aperçoive. On peut parfois voir un rapprochement avec des techniques de prise de mobilisation passive comme la technique Feldenkrais. Nous ne faisons pas d'étirements, il s'agit avant tout d'inventer un langage corporel et de retrouver un plaisir des sensations, des mouvements. Je tente d'enseigner à exprimer ses émotions.

Quel type de musique utilisez-vous ?

Je ne suis pas très calée en musique, c'est d'ailleurs bien dommage. J'utilise parfois

des instruments de musique pour travailler le lien de cause à effet. Sinon, ce sont des sons que je diffuse sur un petit poste. Pour ceux-là je choisis plutôt des musiques de relaxation, des chants d'oiseau, ou des éléments naturels reconnaissables, comme le bruit de la pluie. Je n'utilise de la rythmique que si je recherche à obtenir un effet stimulant pour une séance.

Est-ce que vous êtes la seule à utiliser la musique dans vos prises en charge ?

Non bien sûr je partage cette médiation avec d'autres soignants, comme les kinésithérapeutes, ou les art-thérapeutes. Nous pratiquons d'ailleurs parfois le soin à deux quand il s'agit d'une action très douloureuse ou très anxiogène. C'est très agréable de combiner les approches, ça ouvre.

Dans notre hypothèse, on parle de la danse comme lien social. S'agit-il plutôt de prises en charge individuelles ou collectives ?

Il peut y avoir un aspect complexant dans la danse en groupe. C'est pourquoi je travaille d'abord le rapport au corps de façon individuelle, avec un miroir par exemple... C'est un outil très important. Mais il faut noter que le premier miroir reste la mère. C'est elle qui reflète le vécu de son enfant, par ses mots, son regard et ses expressions du visage. C'est donc déjà un rapport à l'autre. Une fois le schéma corporel intégré, il est très stimulant et libérateur de travailler les rapports aux autres corps, la danse en groupe. Dans ce cas de figure j'utilise plutôt des morceaux de musique qu'ils connaissent, une musique de l'été par exemple. On pourrait aussi imaginer d'autres groupes de travail par la danse, par exemple un groupe mère-enfant, père-enfant, ou même au sein d'une fratrie.

Je vois que vous utilisez beaucoup d'accessoires colorés, à paillettes, avec différentes textures, comme ces balles ou ces gros ballons qui peuvent déclencher le mouvement.

Oui la grande diversité de nos objets, nos jeux visent à stimuler la sensorialité des enfants mais aussi leur créativité. On retrouve beaucoup d'objets de ce type en salle Snoezelen également. Le seul endroit de l'institution où il y a une boule à facettes.

Vous parlez d'inter-agir avec l'environnement, mais l'espace de cette salle est assez brutal, carré. Ça résonne, le mobilier est anguleux...

C'est vrai que cette salle n'est pas adaptée. Cette table est même dangereuse pour certains patients. Ce n'est d'ailleurs pas notre salle de travail principale. Mais nous partons du principe que le danger fait partie de l'environnement de l'enfant. Une fois sorti d'ici ce sera à l'enfant de s'adapter à son environnement, et non l'inverse. Nous travaillons donc à montrer les potentialités de chaque lieu ou chaque objet mais surtout à mettre en avant toutes les potentialités des enfants. Tout devient sujet à un travail de psycho-motricité !

**Lumière, musique, obscurité,
silence**

**Les docteurs sont des
chorégraphes**

Plus de musique

Une danse pour chaque mal

**Ils sont heureux
et guérissent par la danse**

À la suite d'une visite en salle d'attelles, Véronique Marois, ergothérapeute, nous accompagne dans la salle Snoezzelen, dans le pavillon de rééducation. Elle ne connaît cependant pas vraiment le fonctionnement de la salle. Une stagiaire de passage sait manipuler le dispositif et nous fait une démonstration.

Re- garder un feu

Nous avons entendu parler de cette salle par les enfants. Elle nous semblait bien correspondre à l'hypothèse Regarder un feu qui parle d'une stimulation par les éléments naturels, le feu, la lumière, la chaleur. Pouvez-vous nous en parler ?

Il s'agit d'un espace de stimulation poly-sensorielle. Il n'y a pas de fenêtre, on utilise la lumière, la couleur, le son, la température, les odeurs, etc. Il y a plusieurs types de matelas de souplesse différentes. Par exemple ce matelas à eau chauffant — qui pourrait évoquer la mer— bouge en même temps que l'enfant. Des animations lumineuses sont prévues au mur, réagissant à un matelas en damier au sol. D'autres animations se passent au plafond. Il y a aussi des colonnes d'eau lumineuses où circulent des bulles, elle sont très appréciées des enfants. La plupart de ces distractions peuvent être modulées, mises en mouvement : la couleur de la lumière change, la boule à facette fait bouger des points de lumière.

**On est au bord de la mer
Un feu d'artifice par semaine
Les yeux crépitent
Près du feu de camp
On y tombe amoureux
Tout brûle**

Regarder le mouvement régulier des vagues ou des flammes, cela fait penser à des techniques d'hypnose. Cette pratique a-t-elle sa place dans votre établissement ?

Oui, bien sûr, c'est une technique qui est utilisée en rééducation et régulièrement, des stages s'organisent ici. Nous explorons tous les types de distractions possibles.

Depuis quand la salle a-t-elle été installée et quels en sont les usages ?

Au départ nous étions assez démunis pour la prise en charge des enfants poly-handicapés. La méthode Snoezzelen a d'abord été pratiquée avec un chariot mobile, du matériel itinérant. Puis nous avons monté un projet de financement avec les pièces jaunes, ce qui nous a permis d'aménager cette salle. Elle permet une expérience vraiment immersive. On peut même y aller à plusieurs. Nous avons par exemple une enfant poly-handicapée qui vient une fois par semaine avec sa mère. C'est devenu un moment de partage très important pour elles, cela leur permet de se retrouver, de se rassurer. Elles ressortent toujours apaisées de cette séance que nous essayons de conserver quoi qu'il arrive.

Ca a l'air assez magique. Est-ce qu'il y a un sas de décompression pour une sortie en douceur ?

Nous réfléchissons justement à un sas pour que le retour à la lumière, aux bruits et aux mouvements extérieurs se fasse de façon moins violente.

Tout le monde peut s'en servir ?

Au départ nous utilisions cette salle pour toutes les prises en charge délicates. Puis nous nous sommes aperçus que nous ne respections pas l'éthique de la Méthode Snoezzelen. Nous avons alors réservé la salle pour un moment de détente et de bien-être pour que la salle ne soit pas dépréciée par les enfants qui l'aurait associée à des soins douloureux. Nous avons alors suivi les formations et créé un planning d'occupation de la salle en limitant son accès au personnel formé. Une salle comme celle-ci est très utile dans notre type d'établissement. Elle pourrait être rapidement sur-exploitée si l'on ne faisait pas attention. Nous préférons que les personnes qui s'en servent l'inscrivent dans un véritable projet.

C'est tout de même une expérience très visuelle.

Oui mais sa modularité est telle qu'elle nous permet aussi de travailler avec des enfants avec des troubles de la vue, qui ne voient que les lumières très contrastées par exemple.

Il est 12h30. Entre une présentation commerciale en retard et le déjeuner, nous nous entretenons avec Joséphine Grelet, kinésithérapeute, sur l'hypothèse espace protégé. Un maillot de bain sèche sur le radiateur à côté de nous.

Espace protégé

Cette hypothèse se déroulant dans l'espace, nous avons imaginé un parallèle avec la piscine. Pouvez-vous nous dire les avantages d'une prise en charge dans l'eau ?

L'avantage principal c'est la disparition de la gravité et l'allègement du poids. Certains patients ne sont pas capables de marcher en dehors de l'eau, ou bien sont appareillés. Une fois la peur de l'eau dépassée, le changement d'environnement, l'arrivée dans l'eau est un grand moment libérateur pour eux. En général nous leur laissons le temps d'apprécier la libération de leurs mouvements. On mène des exercices, puis le jeu prend la place. L'eau a aussi des vertus apaisantes, par l'enveloppement dans un milieu homogène chaud. L'eau est toujours entre 29 et 34 degrés. Elle rappelle les sensations intra-utérines, et pour certains enfants il y a un réel déblocage.

Comme une station spatiale, il s'agit d'un environnement très contrôlé.

Oui, la piscine est très souvent contrôlée ; température, chlore, ph... Elle est soumise à des règles d'hygiènes très strictes. Parfois l'accès peut être condamné pendant une journée.

S'agit-il de prises en charge individuelles ou collectives ?

Cela dépend. Il y a parfois des psychomotriciennes qui font des séances dans l'eau. Des éducatrices sportives organisent des jeux de balles, en équipes, un peu comme votre jeu de foot sans gravité. En tant que kinésithérapeute j'utilise surtout les qualités de résistance de l'eau, pour la rééducation.

Est-ce qu'il y a d'autres services, soins plus spécifiques où l'eau est utilisée ?

Oui, on donnait des douches filiformes, qui servaient à assouplir la peau grâce à un du jet d'eau à la pression plus ou moins forte. Il y aussi des baignoires à remous, pour masser et faire bouger les personnes brûlées en douceur.

Dans notre hypothèse, on parle de dose d'oxygène que l'on prend à un distributeur. On voit d'ailleurs des « robinets » à oxygène un peu partout ici. Mais est-ce qu'il existe des prises en charge sous-marines ? Avec des bouteilles d'oxygènes ?

Non, pas à ma connaissance.

On pourrait imaginer un pièce à gravité modulable, une salle où le poids du corps et des objets pourraient être ajustés et adaptés à la résistance nécessaire à la rééducation. Est-ce que cela vous serait utile ?

Oui, ce serait très drôle et très utile. Du moment où cela est maîtrisé et que les enfants ne s'habituent pas un univers en suspension et deviennent sous-musclés. Le poids est souvent un frein à la rééducation.

Si un hôpital sur orbite ouvrait ses portes grâce à un bienfaiteur, vous seriez du voyage ?

Oui pourquoi pas, si cela ne dure pas trop longtemps. Un stage d'une ou deux semaine peut-être.

Est-ce difficile parfois de sortir du bain ? On se rappelle le moment où l'on vide l'eau de la baignoire.

Au moment où l'on retrouve la gravité et la température de l'air extérieur. On reprend conscience du poids des choses, même si la température extérieure est généralement très chaude. C'est un peu un retour sur terre.

**Nous sommes dans
une station spatiale isolée**

On y prend des bains de soleil

**Des machines nous
mettent au monde**

**On prend des doses d'oxygène
au distributeur**

La salle de sport sans gravité

Julie Bessuel, cadre supérieure de rééducation, est dans un box vitré dans la salle de rééducation. Un bureau entre l'espace pris par des kinésithérapeutes et des enfants en plein exercice et le bassin de rééducation. Ses outils de travail semblent être l'ordinateur et le téléphone.

Princes et prin- cesses

Comment réagissez-vous à l'hypothèse de Princes et Princesses ?

Ici c'est très artistique, on retrouve un peu partout des traces des enfants: les photo-montages installés dans le couloir, par exemple. Il y a beaucoup de participations. Sinon, le nom des enfants est écrit et inscrit dans de nombreux endroits, sur les panneaux d'emploi du temps, mais aussi dans l'ordinateur bien sûr.

Les enfants sont-ils des personnalités royales ici ?

Les enfants repartent souvent sans un bon souvenir d'ici. Toutes les propositions qui permettent de faire rêver sont pertinentes. C'est un appel d'air non négligent au cours d'un séjour qui peut durer 4 ans, parfois beaucoup plus.

**On se fait transporter
en carrosse**

**On habite un château
avec des secrets**

**Tout le monde est autour
de nous**

**Chacun sa médaille,
chacun son trophée**

On nous tire le portrait

Notre nom reste gravé

Il y a alors quelques comportements de « petit roi » mais aussi des formes de maltraitements dues aux lassitudes des accompagnants, aussi bien au domicile que dans les espaces de soin. Le personnel peut craquer. Il faut bien prendre en compte que dans une perspective princière de l'hôpital, personne n'est servant de qui que ce soit. On ne peut pas être au service des enfants, malgré toute la douleur et les frustrations qu'ils subissent. Si l'on suivait la logique de votre hypothèse, les soignants seraient plutôt les nourrices du château, les précepteurs, les maîtres... ceux qui accompagnent et qui veillent, qui enseignent et qui soignent. Ce n'est donc pas non plus une prison dorée. Il faut se rendre compte que nos petits patients seraient morts s'ils étaient chez eux. L'hôpital est alors à entendre réellement comme un des lieux de la vie. Ce ne serait donc pas un château mais plutôt un internat, une pension; pas un conte de fée mais une histoire à la Poudlard. Une école des sorciers sans limite d'âges, où l'on devient apprenti sorcier dès 6 mois.

En effet, on vient à la fois pour des soins individualisés, mais le groupe est très présent.

La vie en collectivité est ici forte, parfois intrusive. On se fait observer, on se fait inspecter. La représentation, propre à une royauté versaillaise, est ici subie. Il arrive même qu'une dizaine de personnes soient présentes, activement ou non, lors de la selle d'un enfant avec un poly-traumatisme. Il existe ainsi une forme d'hyper-tutoiement, dans toutes les sphères hiérarchiques. On efface systématiquement les noms de familles pour n'employer que les prénoms, puis on dérive rapidement vers les diminutifs. Il nous arrive parfois de ne plus savoir de qui l'on parle. Dans ces cas, le soin pourrait passer en effet par une ré-introduction des ritualisations royales.

Une forme d'apparat royal n'est donc peut-être pas déplacée...

On peut donner de l'importance à chacun et augmenter ainsi la dignité fragilisée des enfants. L'apparat peut ici avoir sa place. Nous avons certes appelé le nouveau kiosque en bois notre « petit Versailles », mais le port des masques, des costumes portés par le personnel de soin, sont autant de limites à cette possibilité de re-qualification. Il faudrait se projeter dans une dimension multiculturelle, que les masques de protection semblent venir du Taj Mahal !

Le luxe propre à la vie de château n'est cependant pas l'objectif d'un espace de soin...

Nous ne pouvons jamais proposer un service de luxe. Nous n'en avons pas l'intention. Au lieu de se rapprocher d'un service d'hôtellerie, nous voulons proposer une forme de normalité. Nous voulons, opposer au luxe une forme d'attention aux personnes et aux espaces dans lesquels ils évoluent. Nous nous confrontons cependant encore à l'évaluation du bien-être

7

des enfants, qui se traduit rapidement en un questionnaire de satisfaction. Nous avons choisi un métier de contact et toutes les dimensions administratives sont pesantes. Les évaluations, nécessaires, se dirigent maintenant vers une diversification des terrains; une évaluation de la qualité du soin, une évaluation de la prise en charge de la douleur...

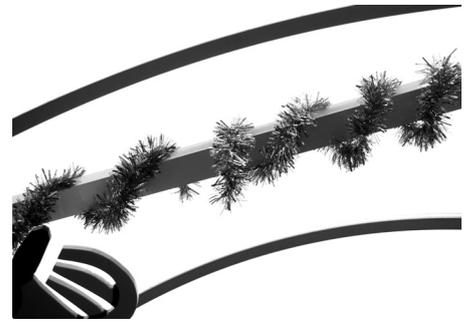
Nous entamons la discussion sur les traces numériques. Il semble que l'informatisation du dossier patient augmente la quantité d'informations sur le patient. N'est-ce pas une forme de biographie collective ?

En effet, on a toute l'histoire du patient. Ils ont tous des biographes personnels. Nous avons toutes les informations sur les actes menés, chacun étant répertorié pour le suivi mais aussi pour le bilan mensuel que l'hôpital doit à ses tutelles. Tout a un code, sauf quand on fait pipi, et encore... On y ajoute les informations scolaires ici. Mais aujourd'hui, le système est lui-même malade, il a un virus. Ca lui arrive de temps à autres. Bref, aujourd'hui on a 90 ans d'archives patient dans la machine, mais c'est trop d'informations et cela ralentit parfois le système, nous amenant à utiliser des mails personnels.

Cela est pourtant interdit...

En effet, c'est pour cela que nous avons à une époque développé des systèmes d'encodage, presque cryptographiques, pour ne jamais révéler les informations permettant d'identifier le patient, en cas de fuite d'une boîte mail.

Nous restons vigilants sur la sécurisation des données tout de même et comme dans un château, nous avons beaucoup de clés et de codes secrets à garder.



Nous descendons au rez-de-jardin, une ergothérapeute est en séance avec un jeune garçon. De l'autre côté, une séance d'entraînement est en cours, les vélos sont en mouvement statique. Nous cherchons Véronique Marois et Christelle Papi, ergothérapeutes, en passant par les archives. Une fois retrouvées, nous nous installons dans un petit bureau, un four débranché derrière nous, des attelles neuves de poignet sur la table.

Super Hero Go

Dans Super Héros Go, on entend la petite résonance du mot «ergo».

C'est vrai nous aimerions bien être des super-héros, en étant assez disponible, pour tout le monde en même temps et tout le temps. Leur apprendre aussi à guérir tout seuls...

Vous travaillez essentiellement en prise en charge individuelle ?

Oui, nous travaillons la posture du corps par le biais d'accessoires que l'on fabrique souvent. Nous ne faisons que du cas-par-cas. Cela peut être le choix d'un fauteuil roulant, d'un vêtement compressif, ou la fabrication d'une attelle, d'un plâtre, d'un masque ou d'un autre système de maintien. En plus, il est question d'exo-squelette dans l'hypothèse. On n'est vraiment pas très loin de l'armure. C'est le nom que donnent parfois les enfants à des corsets ou des dispositifs de maintien qui prennent le buste. D'ailleurs, les enfants le prennent parfois comme un super-pouvoir. Je pense en particulier à un système de maintien où l'on fixe les bras de l'enfant levés en l'air, presque comme un signe de victoire ou de démonstration de force.

On se déplace vite en courant

**Quand on est fatigué,
on prend l'auto-rapido**

**On y apprend
des supers pouvoirs
On y devient plus fort**

**On s'auto-guérit
À notre tour
de sauver des gens**

Dans votre salle, on peut voir à la fois des bandes, des pansements, des marteaux, des tournevis, des scies. Il doit falloir être assez à l'aise avec tous types de matériaux — et savoir les assembler — pour pouvoir faire des objets sur-mesure, inventer des systèmes de maintien.

Oui il faut être inventif ! C'est pour cette raison qu'on nous apprend des techniques diverses comme la poterie, la menuiserie, le macramé, le dessin, l'architecture, la vannerie, la mosaïque, la marionnette... Toutes ces techniques nous ont donné des bases pour fabriquer nous-même des objets, mais aussi pour proposer des activités manuelles aux enfants et les faire mobiliser telle ou telle partie de leur anatomie sans qu'ils ne s'en rendent compte.

Le travail du moulage, les matériaux et les technologies du sur-mesure ont énormément évolué ces dernières années. Est-ce qu'elles ont fait évoluer votre pratique ?

C'est vrai que quand nous avons commencé il n'y a même pas 5 ans, nous n'utilisions pas du tout les mêmes techniques. La fabrication d'un masque par exemple, était très longue et très coûteuse. Nous devions anticiper l'évolution de la matière à la cuisson, gérer le système d'aspiration... Maintenant c'est une seule et même machine qui fait tout, en une manipulation. Il n'y a que l'étape du moulage du visage qui reste longue et minutieuse.

Vous utilisez les bandes de plâtre pour le moulage du visage. Il existe pourtant d'autres techniques plus précises et plus rapides...

En effet nous pourrions, comme dans d'autres centres, utiliser de l'alginate. Cependant, elle nécessite l'immobilité totale de l'enfant, donc l'anesthésie générale. Cependant ici, nous avons choisi d'anesthésier le moins possible... L'alginate est très anxiogène pour le patient car on couvre entièrement son visage, et la respiration se fait par des pailles. Nous mettons donc de la musique et essayons de rendre ce moment le plus doux ou même le plus festif possible. Parfois nous demandons à une psycho-motricienne de se joindre à nous, surtout si l'enfant est très jeune. Nous avons également testé le scanner 3D. Cependant, le même problème se reproduit. Sans l'immobilité totale les résultats ne sont pas probants. Par contre, l'impression 3D est très intéressante. L'impression des attelles est une technique qui est déjà utilisée par les ortho-prothésistes. Mais pour le visage ou même les mains tout cela n'est pas encore assez précis.

Pour la fabrication des attelles, il existe des matériaux très colorés. Est-ce que vous proposez une personnalisation aux enfants ?

Bien que ce soit parfois limité par le coût ou les délais, c'est aussi maintenant une question de goût. Quand nous fabriquons une attelle qui va pouvoir être refondue ou bien qui va être conservée longtemps par

l'enfant, nous lui proposons plusieurs options colorées. Pour le Velcro aussi nous avons plusieurs couleurs au choix dont des couleurs fluorescentes... Pour les vêtements compressifs également, nous avons réussi à proposer un petit choix de couleurs. Nous essayons d'ailleurs de faire pression sur nos fournisseurs car nous trouvons cela important. Nous avons arrêté de penser que la prothèse pouvait être invisible, alors autant en faire un accessoire de mode. Cependant c'est intéressant d'observer qu'ils ne demandent jamais de couleur pour le visage. Même si un masque peut fortement ressembler à un accessoire de super-héros, ils continuent de le cacher le plus possible.

Pensez-vous que cela soit possible d'augmenter la personnalisation et l'appropriation des prothèses et orthèses ? Les considérer comme des trophées, y intégrer des feuilles d'arbres, du sucre, des paillettes, des confettis, des pigments, travailler la qualité de surface même ?

Oui, c'est une bonne idée ! Nous pourrions le faire lors d'un atelier. Sauf pour le sucre car cela poserait des problèmes d'hygiène.

Est-ce qu'il y a de la compétition entre les enfants, est-ce qu'ils comparent leur accessoires ? Leur pathologie ?

Ici ils sont tous des super-égaux ; à la fois exceptionnels et égaux dans l'anormalité. Ce qui n'est pas le cas à l'extérieur. Ici ils se côtoient sans peur et presque sans jugement, plutôt avec la curiosité et la malice des enfants. Peu d'adultes pourraient endurer ce qu'ils subissent ici. Par exemple je suis en train de fabriquer des attelles pour les mains d'un petit garçon brûlé. Nous le faisons alterner entre six types d'attelles différentes pour varier les postures de ses mains et maintenir leur souplesse.

Dans notre hypothèse les enfants parlaient aussi de moyens de transports révolutionnaires, comme l'auto-rapido. Est-ce que vous en connaissez ?

Cela pourraient être certains types de chariots roulants qui sont très bien fait. Malheureusement ce sont rarement les modèles qui sont choisis faute de temps et de moyens, car ils ne sont pas pris en charge ...par la sécurité sociale. Il y a aussi la joellette, ce système de portage d'un patient par quatre adultes. C'est très impressionnant pour les enfants car ils peuvent aller vite et loin, dans des endroits inaccessibles en fauteuil comme des chemins forestiers. Je pense aussi à un enfant qui avait besoin de mouvement pour se concentrer. Je lui avait proposé deux exercices éloignés dans l'espace, et un moyen de transport pour relier les deux : une planche à roulettes. Pour chaque patient nous établissons un « profil sensoriel » et nous cherchons une solution adaptée.

Est-ce que vous intervenez aussi auprès des parents en tant que conseillers ?

L'ergothérapeute recherche sa propre inutilité et l'autonomie du patient au quotidien. Nous intervenons aussi a domicile, pour identifier les besoins moteurs de l'enfant et conseiller les parents dans l'adaptation de son environnement. Nous travaillons avec les enfants et leur parents, pour les convaincre qu'ils sont capables et pour pouvoir disparaître !



Derrière la porte vitrée, nous apercevons Jean-Luc Morel, chef cuisinier, en tenue, pantalon de cuisine, tablier, charlotte, devant la porte de la chambre froide. Il nous fait entrer dans son bureau, ôte sa charlotte. Nous lui racontons l'hypothèse des Batliments.

Les batli- ments

C'est la réalité!

Comment ça, toute l'hypothèse est en fait déjà en cours ?

Pas complètement, mais beaucoup de choses se pratiquent, se sont pratiquées, ont été testées ici et ailleurs. Nous avons déjà envisagé un projet de potager ici. On peut cultiver, en faire un espace pédagogique certes, mais aussi consommer la production à laquelle les enfants participeraient. Par ailleurs, un ami travaille près de Chambéry dans un service avec un petit élevage. Cela ne concerne donc pas uniquement les légumes.

La participation à la production est un point crucial qui ressort de ce scénario...

Sans doute, mais c'est surtout la traçabilité. Si on cultive ici, on sait d'où ça vient, comment on s'en est occupé. Cela reste une production locale. Les circuits les plus courts sont à favoriser. Ainsi, je fais très attention à l'approvisionnement des cuisines, je cherche à développer une production locale. Un avenir souhaitable pour

**On y cultive un potager
On est jardinier, et cuisinier
On voyage en mangeant
tout ce qu'on veut
Les pizzas font partie
du traitement
Les fourmis grignotent
nos plâtres
Les bâtiments
sont des aliments**

les cuisines serait de permettre de suivre et de saisir le chemin de la fourche à la fourchette. L'évolution technologique devrait se diriger en ce sens : permettre une cuisson à température juste, comme nos grand-mères qui laissaient mijoter pour faire autre chose pendant ce temps. Les automates devraient nous laisser le temps de faire du cru, d'éplucher des carottes pendant une cuisson sans risque, et qui conserve le goût!

Dans les Batliments, il est aussi question de participer à la préparation, être jardinier mais aussi cuisinier...

Des ateliers de cuisine se pratiquent régulièrement dans la cuisine aménagée des ateliers pour l'éducation thérapeutique du patient. De plus, lors de certains événements comme la «journée des familles», les enfants préparent un plat qu'ils offrent aux autres patients mais aussi à leurs parents. Ils suivent alors les recettes, les adaptent, les notent sur les fiches techniques... Nous avons tenté aussi de faire participer les enfants à la confection des entrées. Celles-ci étaient ensuite proposées dans le self. C'est aussi très valorisant. Ils peuvent par ailleurs avoir une meilleure compréhension des enjeux d'hygiène et d'approvisionnement dans les cuisines collectives, tout en apprenant des gestes techniques. Mais ici encore, le personnel n'est pas assez nombreux pour poursuivre de tels dispositifs.

Est-ce un restaurant ?

Pas vraiment. Il est question ici d'apporter avant tout un repas équilibré dans une situation qui reste ritualisée, celle du repas commun, assis à la table. Cette situation de base est essentielle. C'est celle du repas familial également. L'expérimentation, l'exception, que ce soit par d'autres postures, mais aussi le jeu du restaurant, doivent rester spécifiques et ponctuelles. Cela n'empêche pas le voyage par des plats ou ingrédients exotiques, ou des repas à thèmes.

Un potager qui pourrait devenir médicinal ?

On reste vraiment sur l'aromatique plutôt que le médicinal. Par les herbes, on peut produire une quantité plus importante sur une petite surface, et permettre alors une consommation plus importante de la production. Cela serait possible aussi sur quelques légumes courants, la tomate, la carotte, la pomme de terre, mais aussi les oignons et les échalotes. Nous cherchons à développer une alimentation saine et locale. Le soin vient pour nous de la traçabilité. Si l'on sait comment cela a été cultivé, comment c'est préparé, alors le bien manger vient d'un bien produire.

Un plâtre, une attelle en sucre, cela vous semble faisable ?

C'est tout à fait possible. Médicalement et du point de vue de l'hygiène, je ne me prononce pas... Par contre on pourrait envisager d'utiliser de la vaisselle comestible...

Une petite porte sur cour, une seconde, un escalier, deuxième à droite, nous entrons dans les espaces de la diététique. Depuis nos sièges, faces à Sophie Niney et Régine Gendin, diététiciennes, nous apercevons une autre cuisine qui prend des airs de laboratoire.

Nous avons beaucoup parlé de la participation des enfants à la production des plats.

Nous menons en effet des ateliers avec des éducateurs spécialisés au sein de la cuisine thérapeutique. Nous leurs apprenons à comprendre et à évaluer les quantités, les proportions. En diététique, tout est une question de mesure. Nous proposons aussi des temps plus festifs, où les adolescents proposent un plat de leur région, choisissent des invités, jouent les hôtes. Cela fonctionne bien en petit groupe. Parfois, nous accueillons aussi les parents. Cela permet de transmettre certains gestes, certains savoirs, que nous devons valider pour la santé de l'enfant. Nous produisons aussi des supports écrits, parfois illustrés, pour permettre cette médiation.

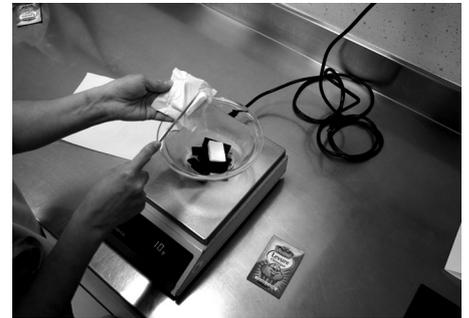
Votre action se situe entre l'hygiène, les régimes adaptés et les goûts...

En effet, nous avons une marge de manœuvre très limitée, mais nous avons ici la chance de conserver une place forte par rapport à d'autres établissements. La cuisine qui se trouve ici est un complément de celle qui se situe au-dessus. Les cuisiniers préparent les plats pour tout le monde et les diététiciennes préparent ici le spécifique. Nous avons jusqu'à 90 cas particuliers à gérer autour d'un menu à la semaine. Pour gérer cette spécificité il nous arrive d'aller acheter des compléments dans les supermarchés du coin. Par exemple un chocolat à 95% car il est faible en sucre et riche en graisses. Certains enfants doivent éviter les protéines, d'autres risqueraient de tomber dans le coma s'ils mangeaient un bout de viande. L'alimentation des enfants fait complètement partie du traitement. L'outil informatique nous sert alors à intégrer cette hyper-spécificité.

Cela ne doit pas être facile de combiner toutes ces contraintes aux goûts et aux envies de l'enfant.

c'est vrai, mais nous devons les prendre en compte car notre objectif est avant-tout que l'enfant accepte de se nourrir, c'est pourquoi nous lui faisons remplir des « fiches de goût ». Son appétit peut varier dans la durée dans le cadre d'un séjour long qui peut être éprouvant pour un enfant sans ses parents.

D'autres enfants viennent des Antilles ou du Magrehb et doivent s'adapter à une toute autre alimentation en venant ici. On se rend compte du rôle affectif, culturel que peut jouer la nourriture.



*Nous étions à la recherche d'un jardinier.
L'un d'eux est en vacances, l'autre est hospitalisé...
mais par chance, nous rencontrons Thierry
Morain, responsable de l'entretien et de la
maintenance de site. Il est en plein travail dans
son bureau mais il accepte de se faire déranger.*

Zoo- pitaux

*En quoi l'hypothèse des Zoopitaux touche-t-elle
à votre activité ?*

Je m'occupe ici, avec mes équipes, de l'entretien d'un site de 75 hectares, dont 12 seulement sont clôturés. Ces 12 hectares seraient largement suffisant aux activités de l'hôpital : promenades à pied, en vélo, en joliette, à dos de poney ou à dos d'âne... Nous gérons la partie clôturée et l'O.N.F. contribue ainsi à l'entretien et au déboisement des terrains non clôturés.

*Les enfants ont formulé des désirs de cabanes
dans les arbres pour y séjourner...*

Un projet de cabane est tout à fait envisageable, mais les coûts nécessaires à la construction d'une plateforme stabilisée et répondant aux normes de sécurité sont trop importants. Si l'on dépasse cette contrainte, on pourrait y passer la nuit, et ouvrir ainsi les chambres à l'extérieur, mais le problème de la surveillance se poserait alors. Il y a des clôtures, donc aussi des fugues parfois.

*Ils mentionnent des plantes dont on prend soin,
et qui nous guérissent en retour...*

J'ai visité en Martinique un jardin médicinal tenu par Ti Gilbé, un passionné de plantes et de leurs vertues. Aux 3 îlés, il a développé ce jardin magnifique dans une région isolée en pleine

montagne. Le jardin devient alors naturellement la pharmacie du coin. L'histoire des jardins médicinaux n'est pas neuve, mais la tradition s'est ici malheureusement perdue. Nous avons entamé le dessin d'un jardin à vocation pédagogique, permettant d'entamer cette réflexion dans nos espaces. Le frein financier est pour le moment encore trop fort si l'on veut stabiliser les sols afin de permettre des accès aux fauteuils.

Qu'en est-il des animaux ?

En dehors des poneys et des ânes — qui attirent tant les enfants qu'un protocole de soin se développe sous le nom d'asynothérapie — nous avons sur le site beaucoup de sangliers qui font souvent des ravages sur les pelouses et les espaces plantés, mais aussi des chevreuils, des biches et quelques cerfs, moins visibles. Les chats aussi sont nombreux, à la suite d'une portée qui s'est vite reproduite. La nuit, ce sont eux qui veillent en effet...

*Pourrait-on plutôt parler d'une ferme
hospitalière ?*

Oui pourquoi pas, une petite ferme mobile est souvent passée sur notre site, mais pour durer, il faudrait envisager un partenariat public-privé, ce qui est structurellement très délicat. Nous exploitons un terrain qui est la propriété de la région.

**Tout est en plein air,
c'est une oasis**

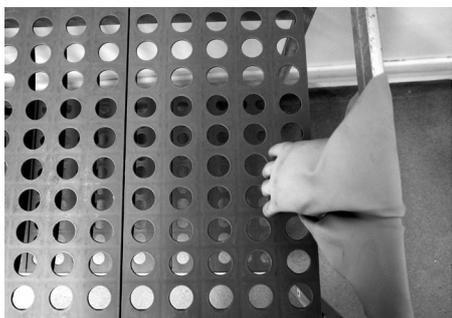
**On y soigne les plantes
et les animaux**

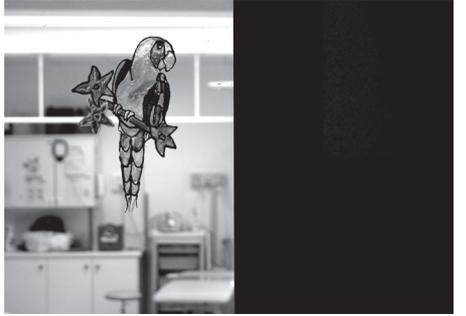
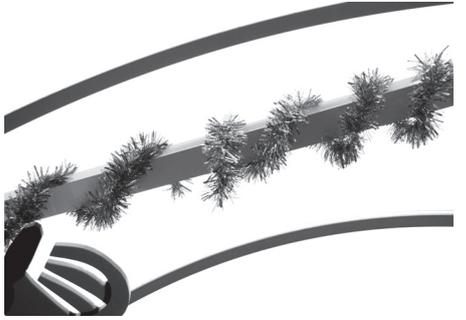
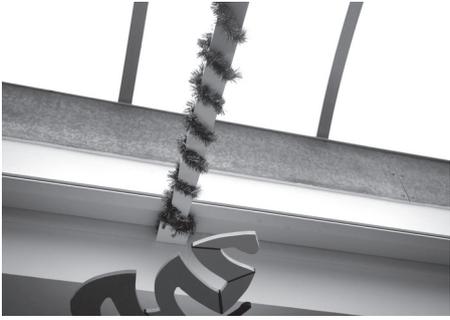
**Les plantes
nous soignent aussi**

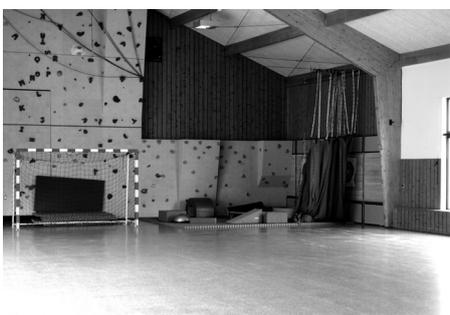
On dort dans les arbres

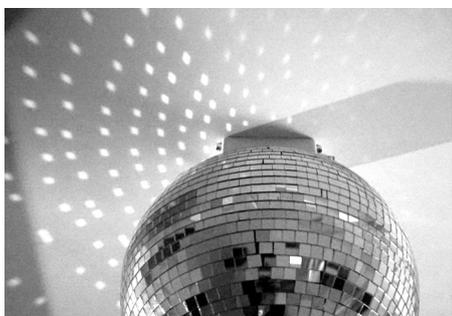
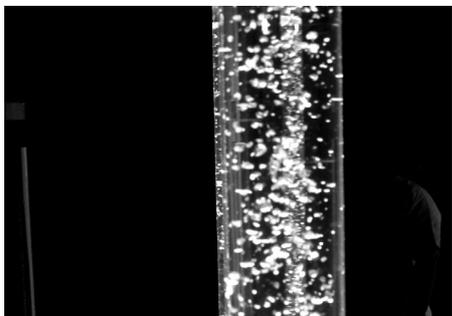
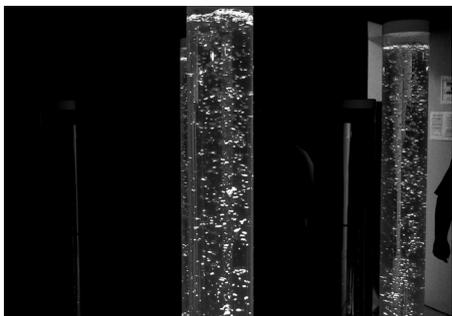
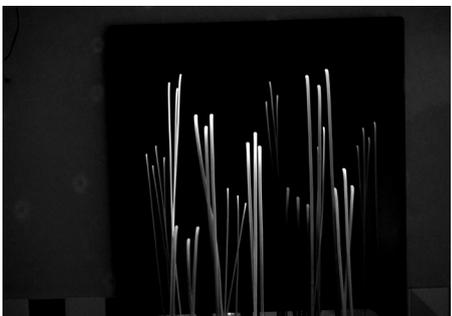
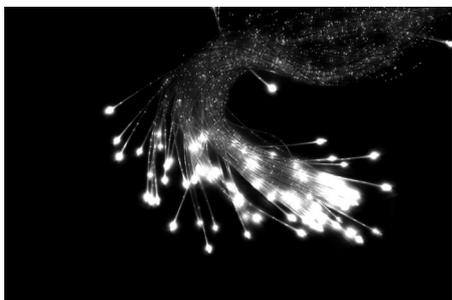
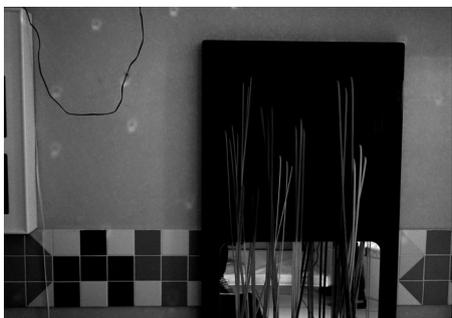
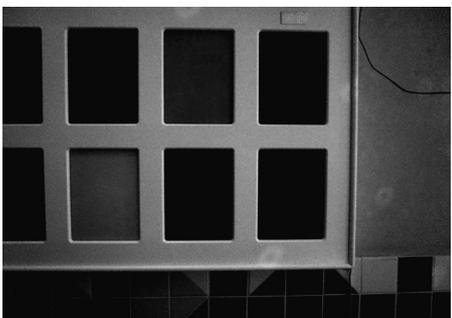
Et les chats brillent et veillent

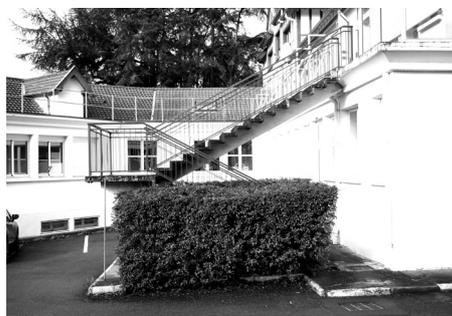


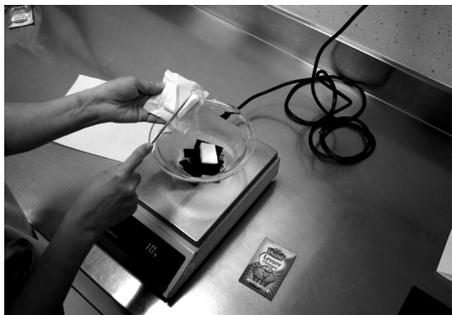


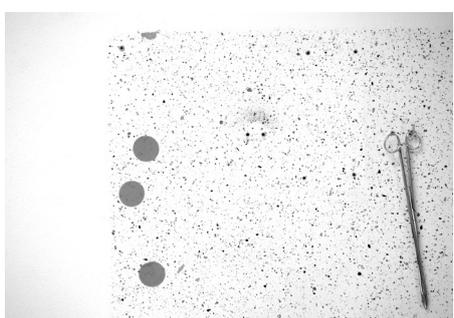
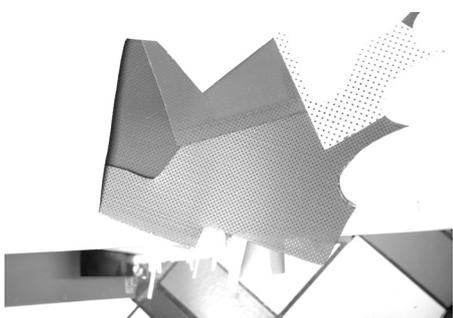
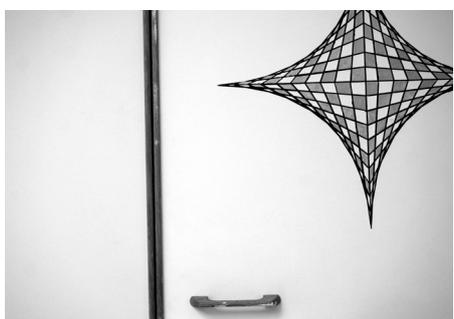
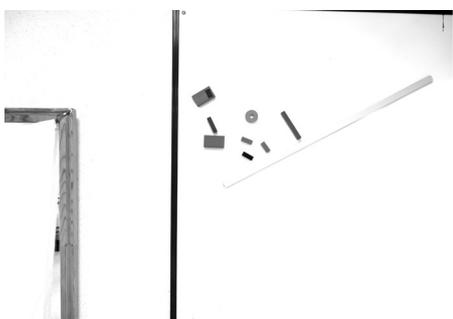


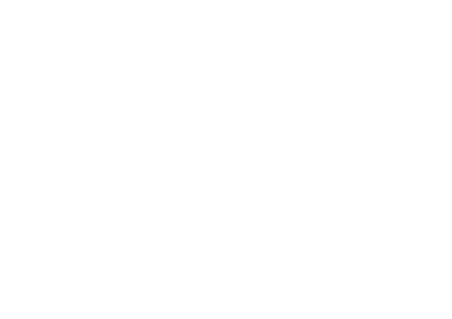
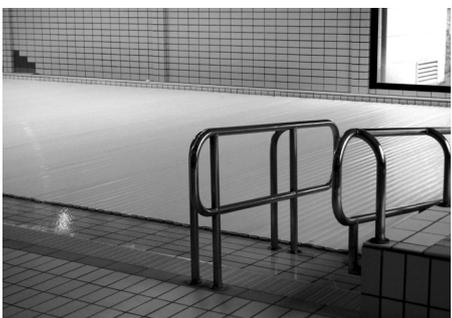
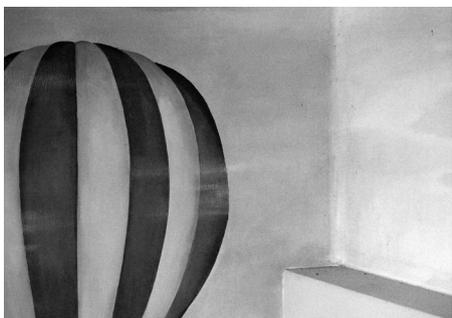














SAFARI
+ OASIS



