

Architecture et chimiothérapie : comment l'architecture influence-t-elle le mieux-être des patients en salles de chimiothérapie ?

Anna Galkina

▶ **To cite this version:**

Anna Galkina. Architecture et chimiothérapie : comment l'architecture influence-t-elle le mieux-être des patients en salles de chimiothérapie ?. Architecture, aménagement de l'espace. 2019. dumas-02090283

HAL Id: dumas-02090283

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02090283

Submitted on 4 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

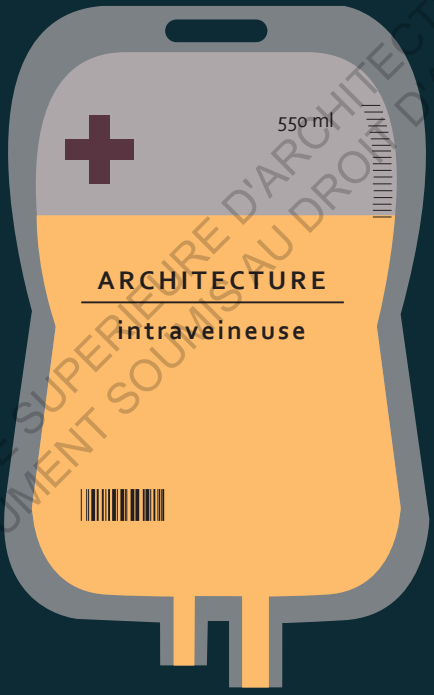
L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

ARCHITECTURE & CHIMIOTHÉRAPIE

Comment l'architecture influence-t-elle le mieux-être des patients en salles de chimiothérapie ?



ÉCOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ANNA GALKINA

École Nationale Supérieure d'Architecture de Nantes
Mémoire de Master - Janvier 2019

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ARCHITECTURE & CHIMIOTHÉRAPIE

Comment l'architecture influence-t-elle le mieux-être des patients en salles de chimiothérapie?

Anna Galkina

Sous la direction de
Virginie Meunier et Christian Marenne
Séminaire de mémoire de Master
«Bien Vivre»
Janvier 2019

SOMMAIRE

INTRODUCTION 6

I. L'HOMME CONTRE LE CRABE 12
I.1. Le cancer 13
I.2. La chimiothérapie, une arme de choix dans un arsenal varié 18
I. « All magic comes with a price » : Le prix de la guérison 23

II. SOIGNER L'ESPRIT POUR SOIGNER LE CORPS 28
II.1. La relation corps-âme au fil de l'histoire hospitalière 29
II.2. La médecine holistique : l'interaction esprit-corps remise au goût du jour 32
II.3. L'environnement thérapeutique 38
II.4. L'architecture holistique 40

III. LES MURS QUI GUÉRISSENT 46
III.1. Le contact visuel 47
III.2. L'ambiance sonore 69
III.3. Le champ olfactif 73
III.4. Le confort haptique: le bonheur par le toucher 76
III.5. Le contact humain 87

CONCLUSION 98

MÉDIAGRAPHIE 100

ANNEXE 108

REMERCIEMENTS 152

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

INTRODUCTION

«We shape our buildings, and afterward, they shape us»,

Winston Churchill

«Dear Johny, I thought the other day, as I sat in my doctor's office, how depressing it was, from the color on the wall, to the carpet on the floor. Now I will have to call to see who is responsible for the drabness in this place»,

Audrey Gorwitz

L'influence de l'architecture est omniprésente dans nos vies, même si nous n'avons pas toujours conscience de ses effets. Son domaine d'influence s'exerce sur notre façon d'habiter nos maisons, de circuler dans nos villes, de travailler, et sur le ressenti négatif ou positif de nos environnements qui nous entourent. En conséquent, l'architecte étant le concepteur de l'espace, il a une obligation morale et sociétale de travailler dans l'intérêt de la personne et de l'humanité. Comme le célèbre architecte anglais, Richard Rogers, le disait dans son entretien pour l'exposition Ethos : «The idea is that we have a responsibility to society. That gives us a role as architects not just to the client but also to the passer-by and society as a whole.» [19] (« L'idée est que nous avons une responsabilité envers la société. Cela nous confère un rôle en tant qu'architectes non pas seulement envers le client, mais également envers les passants et envers la société en général »)

Cette responsabilité étendue est encore plus flagrante quand il s'agit de concevoir un des établissements de santé, voués à accueillir des gens qui se sentent mal, car le domaine d'influence de l'architecture sur le patient prend ici une toute autre dimension, en favorisant le confort moral du malade voire même en augmentant ses chances de guérison.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Cette idée de mieux soigner en prenant en compte l'aspect psychologique du malade n'était pas jusqu'à récemment au centre des préoccupations de l'hôpital, plus centré sur la guérison physique du malade ; historiquement toutefois ce ne fût pas toujours le cas puisque initialement, par manque de connaissances et de moyens de traitement, les hôpitaux se focalisaient faute de mieux sur le réconfort moral. Ce centrage sur le physique n'est apparu que lors de la révolution scientifique aux 17ème et 18ème siècles, et à partir du 18ème siècle la médecine a séparé le corps de l'âme en transformant les hôpitaux en « machines à guérir ». Le patient est dès lors traité comme un corps et la maladie comme une panne mécanique jusqu'à la fin du 19ème siècle où la branche de la psychologie apparaît et ébranle la dichotomie Cartésienne. Désormais, on admet l'influence de l'état émotionnel de la personne sur son bien-être physique [20, p.12].

Malgré cet avancement dans la pensée, jusqu'à nos jours, le traitement purement physiques des causes de la maladie concentre la majeure partie des efforts. Toutefois les hôpitaux commencent à admettre que notre environnement participe à notre bien-être moral et qu'il à une répercussion directe sur notre l'état physique, et en conséquence tend à adopter une approche de la médecine dite Holistique, c'est à dire prenant en compte toutes les paramètres ayant une potentielle influence sur la guérison, y compris l'environnement thérapeutique. Un des plus grands enjeux dans cette optique est d'adoucir l'expérience usager en diminuant le stress causé par la raison principale qui nous amène à l'hôpital : nous y allons étant malades ou pour visiter un proche malade. C'est pourquoi, il est nécessaire d'éviter d'autres sources d'angoisse supplémentaires provenant de l'hôpital même, en tant que bâtiment ; Par exemple : le dédale de couloirs gris s'allongeant à l'infini, l'odeur de chlore et de médicaments, l'absence de lumière naturelle, l'impossibilité de contrôler son environnement, l'impersonnalité des chambres, etc. Tout cela profite à la déshumanisation, au ressenti de la peur et, par conséquent, au mal-être émotionnel qui peut impacter le processus de guérison physique.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

L'architecte, en collaboration avec le personnel soignant, cherchera donc à améliorer le bien-être des patients à travers la conception d'un environnement thérapeutique optimal.

La question de l'influence de l'environnement sur l'état émotionnel devient encore plus pertinente dans le contexte de maladies graves et chroniques qui nécessitent des visites du patient régulières à l'hôpital pendant plusieurs années, voire nécessitant même sa présence permanente au sein du service. Le cancer, fait partie de ces maladies, une tumeur maligne formée par des cellules anormales qui se multiplient et se propagent de manière anarchique. Les traitements anticancéreux sont nombreux, de plus en plus ciblés et efficaces : chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, hormonothérapie, etc. Les effets secondaires bien que mieux gérés depuis les débuts de ces traitements, restent quand même lourds à supporter par les patients. En conséquence, ils doivent obligatoirement être pris en compte lors de la conception des lieux des soins.

Dans le mémoire ci-présent, nous allons tenter d'établir comment l'architecture peut influencer le mieux-être des patients en chimiothérapie ?

Nous avons choisi de nous centrer sur les salles de chimiothérapie en raison de leur statut assez particulier au sein de l'hôpital. Les patients y subissent des contraintes supplémentaires, d'un point de vue émotionnel, causées par leur maladie et par leur traitement. Parmi ces conséquences psychologiques, la dépression, le stress, l'anxiété, l'humiliation, la peur, l'inconfort, la frustration, créent des traumatismes gardés à vie. C'est pourquoi, l'environnement ne doit surtout pas rajouter plus d'anxiété et de stress, le stress étant considéré comme une des causes possible de cancers [21], et ne favorisant pas en tout état de cause les rémissions. Au contraire, le local où les patients sont amenés à passer beaucoup de temps doit contrebalancer le mal-être par son ambiance chaleureuse, apaisante et réconfortante, afin de favoriser le mieux-être des patients.

Le terme de « *bien-être* » étant difficilement employable dans les cas étudiés, nous utiliserons plutôt le terme de « *mieux-être* » , afin de souligner la fragilité des patients, pro-

voquée par leur mal-être physique. De plus, nous sommes conscients que les apports architecturaux dans l'ambiance des salles de chimiothérapie ne peuvent pas amener du vrai bien-être, mais ils peuvent contribuer à rendre le processus de guérison moins pénible, et cela peut faire la différence entre tenir ou abandonner contre la maladie. C'est pourquoi, pour amener le patient au véritable bien-être, c'est à dire à une rémission et à un retour à la vie normale, la médecine et l'architecture doivent travailler ensemble.

Pour répondre à la problématique, il conviendra tout d'abord de comprendre la maladie qui amène les gens se rendre dans les salles de chimiothérapie. Dans cette partie, nous aborderons le contexte historique du cancer, ses effets sur le corps et l'éventail de traitements disponibles. Nous présenterons enfin les conséquences néfastes de la maladie en soi mais également les effets secondaires induits par les traitements, afin de mieux les prendre en compte lors de la conception de l'environnement thérapeutique.

La deuxième partie du mémoire se consacre à l'étude de l'influence de l'environnement sur le mieux-être des usagers de l'hôpital. Pour cette optique, nous allons en premier lieu étudier le lien existant entre le corps et l'esprit, pour ensuite établir l'importance d'une approche holistique qui traite le patient dans son entité. Ceci nous permettra de relever des différents facteurs à prendre en compte dans une telle approche de la médecine, et en retenir un influençant tous les autres : l'environnement thérapeutique.

Dans la troisième et dernière partie de cette étude, nous analyserons plus spécifiquement les types de stimuli auquels sont confrontés les patients en salle de chimiothérapie .

En croisant les études théoriques publiées, les données d'enquêtes réalisées au sein de deux hôpitaux : l'Hôpital de la Croix Saint-Simon de Paris et le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, et les observations personnellement réalisées lors de visites de ces lieux, nous chercherons à retenir pour chaque type de stimuli des axes d'améliorations concrètement applicables lors des futures conceptions et ces salles de soin.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

I

L'HOMME CONTRE LE CRABE

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

La première partie de cette étude cherche à fournir au lecteur quelques bases médicales sur le cancer, qui seront nécessaires pour la compréhension des enjeux abordés par la suite. Elle constitue une base de réflexion sur l'influence de la maladie sur le bien-être des patients traités en oncologie. Les notions abordées dans ce chapitre faciliteront la compréhension des spécificités du service ainsi que des besoins des malades et des soignants utilisant les locaux dédiés à la chimiothérapie.

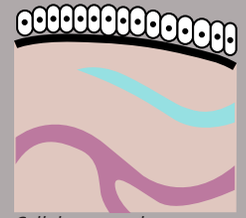
I.1. Le cancer

UN MAL ATYPIQUE

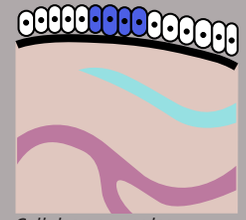
Dans le dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, nous trouvons la définition suivante du cancer : Cancer - du grec karkinôma, de karkinos, , crabe – est une « *prolifération anarchique de certaines cellules à la suite d'un dérèglement des mécanismes de contrôle de leur croissance ce qui entraîne leur multiplication et leur éventuelle migration à distance formant alors une ou des métastases d'où la locution « tumeur maligne » souvent employée.* » [25]

Autrement dit, une cellule devient cancéreuse quand elle se modifie. À cause de cette modification, elle ne fonctionne plus comme il faut, et elle se met à se multiplier en formant ainsi une masse qu'on appelle tumeur.

En effet, le mot « *cancer* » désigne un groupe de maladies très différentes l'une de l'autre. Chaque type de cancer a ses propres caractéristiques, symptômes, vitesse de développement, dégrée d'agressivité, etc. Chaque type de cellule peut être à l'origine d'un cancer particulier. C'est pourquoi le traitement doit toujours être adapté aux caractéristiques particulières de chaque cancer.



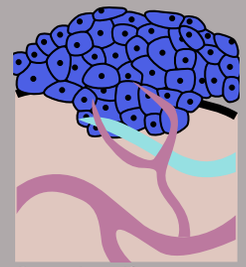
Cellules normales



Cellules anormales



Multiplications des cellules anormales



Cancer invasif

Source : linktolife.mu

UN SPECTRE ANCESTRAL PLANANT SUR L'HUMANITÉ

Le cancer est une très ancienne maladie. On en retrouve des traces dans des squelettes humains préhistoriques ou sur des momies égyptiennes ou péruviennes. Les premières traces écrites appartiennent au papyrus chirurgical Ebers dit d'Edwin Smith qui date de l'ancien empire égyptien vers 1500 ou 1600 avant J-C. pendant le règne d'Amenhotep Ier. [28]

Au V siècle avant J-C., Hippocrate nomme cette maladie « *carcinome* », nom dérivé de crabe de l'aspect de sa propagation. Il a établi une classification des différents cancers en fonction des organes touchés. Déjà à cette époque, le traitement du caner est lié au stade d'avancement de la maladie.

Au II siècle après J-C., Galien, médecin né en Asie Mineure et après pratiquant à Rome, propose comme origine du mal un excès « *d'humeur* », notamment de bile noire. Celle-ci se « *solidifiait* » dans certaines parties du corps. Sa théorie va persister pendant un millénaire. En tant que traitement, il propose des purges ou l'excision.

Les autopsies étant interdites et la chirurgie perçue comme barbare par l'Église, le Moyen Âge montre peu d'avancement sur la question du cancer. Ce n'est qu'avec la naissance de l'anatomopathologie et la découverte du système lymphatique aux XVI-XVII siècle par Gaspard Aseli, que les médecins commencent à comprendre le principe de développement du cancer.

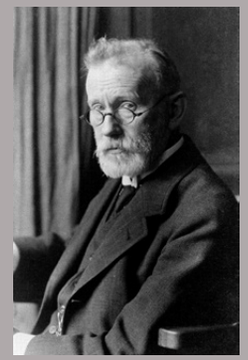
Un des premiers hôpitaux dédié exclusivement aux cancers est apparu à Reims en 1740 [29]. C'était un petit hôpital avec 12 lits. À l'époque on pensait que le cancer était contagieux, c'est pourquoi vers 1779 les habitants de Reims ont forcé le déménagement des patients cancéreux dans un nouvel hôpital de Saint Louis hors la ville.

Les progrès de l'anesthésie au milieu de XIX siècle ainsi que des techniques aseptiques ont élargi le champ d'action et les applications de la chirurgie. Néanmoins, la maladie reste incurable jusqu'à la découverte des rayons X en 1895 par Wilhelm Conrad Roentgen et de la radioactivité, notamment par Marie et Pierre Curie, qui ont révolutionné les pratiques thérapeutiques. Peu après ces découvertes, deux patients russes avec un cancer de la peau ont été traités par la radiothérapie avec succès. [30]

La chimiothérapie en tant que traitement existe quand à elle depuis longtemps. Elle a été d'abord limitée au traitement des maladies infectieuses et ensuite s'est étendue à la cancérologie. Depuis l'Antiquité, on utilisait l'arsenic pour la chimiothérapie. En 1865, un neurologue allemand, Heinrich Lissauer a utilisé le fameux « *Solution de Fowler* » , mélange de trioxydes d'arsenic et de bicarbonate de potassium, pour traiter la leucémie et un lymphome pour la première fois. Cette solution était un traitement courant à l'époque contre les fièvres, malarias et maux de tête. Le père de chimiothérapie est considéré comme étant Paul Ehrlich, médecin allemand qui a introduit le terme « *chimiothérapie* » ou « *les balles magiques* ». [32]

Le vrai succès de chimiothérapie est toutefois venu pendant et après la Seconde Guerre Mondiale suite aux recherches menées aux États-Unis sur les expériences de la Première Guerre Mondiale et sur des incidents ayant eu lieu au cours de la Deuxième Guerre Mondiale impliquant de l'Ypérite (« *Gaz moutarde* »). Le résultat des recherches était testé sur un patient un volontaire souffrant d'une tumeur. La réponse positive au traitement a donné naissance à la chimiothérapie anticancéreuse moderne.

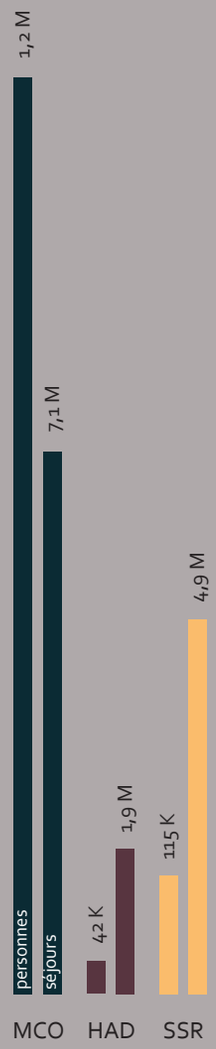
L'idée de combiner plusieurs méthodes ainsi qu'adapter le traitement aux différents types de cancer a grandement amélioré la survie des patients. Les récentes avancées dans la recherche ont permis une diminution des décès liés au cancer allant jusqu'à 90% pour certaines tumeurs, ce qui était même pas envisageable il y a encore 50 ans. Grâce aux investissements importants des chercheurs, des soignants, des bénévoles et des bienfaiteurs la qualité de vie ainsi que sa survie sont en amélioration constante.



Paul Ehrlich, le père de chimiothérapie

Source : wikipedia.org

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



Nombre de personnes hospitalisées et nombre de séances ou de séjours en oncologie en 2016

Source : Guide de cancer [27]

SITUATION ACTUELLE

Pour comprendre la situation actuelle du cancer nous allons regarder les données statistiques issues du rapport « *Les Cancers en France* » de l'Institut National du Cancer (INCa). Il s'agit d'une agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Il faut préciser que depuis 2011, toute l'activité hospitalière a augmenté de 11,5%. Dans les services oncologiques, cette hausse constitue 9,9%.

Selon le rapport de l'INCa pour le 1er janvier 2017, il existe en France 886 établissements autorisés à traiter le cancer. [22, p. 145] En fonction des champs d'activité hospitalière, tous les hôpitaux peuvent être divisés en quatre secteurs :

- Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO), séjours hospitaliers de cours durée avec hébergement possible. Les établissements de santé du type MCO pratiquent les activités de médecine, chirurgie, obstétrique, odontologie, les activités ambulatoires et la cancérologie.

- Hospitalisation à domicile (HAD), prise en charge du type hospitalier au domicile du patient. Ce type d'hospitalisation alternative à MCO propose des traitements de lutte contre la douleur, surveillance post chirurgical, soins palliatifs, suivis de grossesses à risque, nursing lourd, etc.

- Soins de suite et de réadaptation (SSR), séjours hospitaliers de durée moyenne concentrés sur la reprise d'autonomie du patient après MCO ou HAD. Ce sont des établissements de santé qui jouent le rôle stratégique d'articulation entre les soins de courte durée et le retour à domicile.

- Psychiatrie, voué à accueillir et traiter les malades souffrant d'affections psychiatriques.

Parmi ces quatre champs d'activité hospitalière, trois traitent les hospitalisations liées au cancer : MCO, HAD et SSR. La majorité de l'activité de cancérologie en France est effectuée par les établissements publics à hauteur de 52,5%.

Selon le rapport de l'INCa en 2016 le total des patients en oncologie monte à un peu moins de 1,4M personnes et presque 14M de séances et de séjours par an. Comme le schéma le montre, les établissements de santé MCO accueillent le plus grand nombre des patients oncologiques : 28 fois plus que ceux de HAD et 10 fois plus que ceux de SSR [22, p. 143]. De plus, ces dernières années, nous constatons la diminution de l'activité en HAD en cancérologie qui s'explique par le retour de la chimiothérapie dans les hôpitaux. Lors des séances de chimiothérapie, le patient peut potentiellement développer des réactions aiguës. Par conséquent, le patient nécessite la surveillance constante de la part des soignants ainsi que la proximité de tout l'équipement de réanimation. Pour cette raison, l'analyse de l'influence des établissements MCO sur le mieux-être des patients en chimiothérapie paraît plus intéressante dans le cadre de ce mémoire.

Au sein des établissements MCO, c'est l'activité volcanologique qui occupe la plus grande part de l'activité. Elle représente un quart de tous les séjours et des séances. Dans les centres hospitaliers visités lors des entretiens, la filière de cancérologie accueille 30% de la population de l'hôpital.

L'activité cancérologique se divise en séances (essentiellement de radiothérapie ou de chimiothérapie) , en séjours en hospitalisation complète et en séjours ambulatoire.

Les séances correspondent à une activité particulière de traitement qui s'inscrit dans un protocole de soins. Une séance dure de quelques minutes à quelques heures sans que le patient occupe un lit. Un séjour ambulatoire ou conventionnel, prévoit une hospitalisation du patient. Il comporte une date d'entrée et une date de sortie. Un séjour ambulatoire est de plus en plus courant pour la chirurgie ambulatoire quand le patient rentre l'hôpital le matin pour être opéré et ressortir le soir le jour même. La durée est de quelques heures à moins de 12 heures. Le dernier cas est l'hospitalisation complète de longue durée. [35] En cancérologie toutefois, c'est le premier cas de figure, les « séances », qui prend le pas sur les autres types de séjour. [22, p. 172]

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



Nombre de personnes en chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie en 2016

Source : Guide de cancer [27]

I.2. La chimiothérapie, une arme de choix dans un arsenal varié

Nous présenterons ici brièvement le panel de traitements les plus courants contre les cancers, avant de nous focaliser plus spécifiquement sur la chimiothérapie, au cœur de la problématique de ce mémoire.

L'ÉVENTAIL DES SOINS ANTICANCÉREUX

Les traitements traditionnels durs incluent la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, et d'autres sous familles de traitement en développement mais moins répandues.

La chirurgie est la pratique la plus ancienne contre les cancers. Elle traite la maladie localement à un stade précoce. Le chirurgien enlève la tumeur ainsi qu'une certaine épaisseur de tissu sain tout autour par précaution. La chirurgie peut être précédée par la chimiothérapie ou radiothérapie, si le cancer est volumineux ou situé dans une zone délicate. Afin de réduire le risque de récidive, elle peut également être suivie par une radiothérapie.

La radiothérapie utilise des rayonnements de très haute énergie utilisés également dans le but de détruire les cellules cancéreuses formant la tumeur. Il existe plusieurs types de radiothérapies : externe, interne, protonthérapie et le Mobetron, qui est une technique d'irradiation d'une zone précise pendant l'opération. [27, p.177]

La chimiothérapie quand à elle est un traitement composé d'une association de plusieurs substances chimiques.

D'autres classes de traitement sont associées à la chimiothérapie, car bien que basées sur des modes d'action très différents, elles utilisent les mêmes voies d'administration et sont donc souvent réalisées en salles de chimiothérapie ; elles incluent entre autres l'hormonothérapie, l'immunothérapie, et les thérapies ciblées.

L'hormonothérapie est utilisée dans les cas des tumeurs dites hormonosensibles, dont la croissance est stimulée par la présence d'hormones. Ce traitement bloque l'action ou la production d'hormones naturelles ce qui crée un milieu hormonal défavorable à plus long terme. L'hormonothérapie est principalement utilisée contre certains cancers du sein et de la prostate ; L'immunothérapie quand à elle repose sur la stimulation des réactions de défense de l'organisme contre les cellules cancéreuses. Ce traitement peut être utilisé dans les cas de certains cancers de la peau, du rein ou des leucémies et lymphomes.

Au fil des recherches et des expériences menées sur le cancer, est ressorti un principe fondamental : chaque cas de cancer est unique et le traitement doit donc être établi au cas par cas. Au cours, des dernières années, l'éventail des nouveaux traitements s'est développé, avec des moyens à chaque fois plus en plus ciblés et individualisés. Ces nouveaux médicaments « *ciblés* » attaquent plus précisément les cellules cancéreuses sans perturber les cellules normales. L'inconvénient est la nécessité d'utiliser ces médicaments pendant longtemps afin de maintenir leur effet. [27, p.120]

Néanmoins, tous les nouveaux traitements se basent toujours sur le trio chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, en les combinant sans toutefois les remplacer.

La chirurgie reçoit plus de patients que la chimiothérapie, la radiothérapie ou les soins palliatifs. Pourtant, le nombre de séances en chimiothérapie est beaucoup plus élevé qu'en chirurgie, ou d'autres. [22, pp. 176, 179, 182] En effet, la chirurgie reste une intervention ponctuelle. Autrement dit, en chirurgie, un patient vient à l'hôpital une ou deux fois tandis qu'en chimiothérapie un patient revient tous les semaines ou tous les quinze jours pendant au moins six mois. Conséquemment, le temps de présence à l'hôpital d'un patient en chimiothérapie est largement supérieur au temps de présence à l'hôpital d'un patient en chirurgie ou en radiothérapie. Partant de ce fait, il est très important de traiter la question de l'influence quotidienne de l'hôpital et, notamment, des locaux de chimiothérapie sur le mieux-être des patients.



Répartition de l'activité cancérologique

Source : Guide de cancer [27]

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

DES POISONS MIRACULEUX

La chimiothérapie est un des traitements généraux des cancers, basé sur l'utilisation de médicaments afin de tuer les cellules cancéreuses ou de les empêcher de se multiplier dans l'ensemble du corps. Ces substances chimiques sont variées et souvent associées entre eux pour améliorer l'efficacité du traitement. De cette façon, le cancer est attaqué simultanément sur plusieurs fronts.

Il existe plus d'une cinquantaine de médicaments de chimiothérapie. Un des désavantages de chimiothérapie, c'est que les substances chimiques qui tuent les cellules cancéreuses, tuent également les cellules saines. Un tel inconvénient génère de multiples effets secondaires. En conséquence, ce traitement est administré par cycles : pour donner du temps aux cellules saines de récupérer et limiter en même temps les effets secondaires.

Il existe plusieurs voies d'administration des substances dans les chimiothérapies : celles-ci peuvent être injectées par perfusion, par injection intraveineuse, par absorption de comprimés [23]

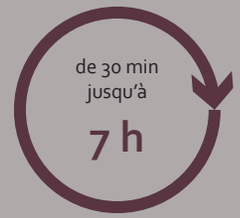
Selon le rapport de l'INCa en 2016, l'activité de chimiothérapie a augmenté de 12,4% depuis 2011. Le nombre de séances s'est accru de 5,5% entre les années 2015 et 2016 et continue de progresser. Le nombre de femmes et d' hommes en tant que patient est similaire. L'âge moyen des patients est de 64,5 ans pour les hommes est de 61,8 ans pour les femmes. [22, p. 180]

UNE CROISADE DÉPLAISANTE ET CHRONOPHAGE CONTRE LE MAL

La chimiothérapie se déroule selon un protocole établi par l'équipe médicale de l'hôpital en question. Cependant, il existe des directives obligatoires pour l'équipe médicale à suivre déterminées par le Plan Cancer 2014-2019. Il s'agit surtout de la prise en charge des patients à qui on annonce leur diagnose pour la première fois.[33]

Quand l'équipe médicale trouve qu'une personne a un cancer, le patient est invité à son premier rendez-vous avec oncologue qui lui annonce le diagnostic. A l'hôpital de la Croix Saint Simon, par exemple, ce rendez-vous se passe au plateau mutualisé entre plusieurs spécialistes. Le patient attend dans la salle d'attente commune pour ensuite être invité dans le bureau du médecin. Ce rendez-vous de l'annonce dure obligatoirement au moins une heure pour bien expliquer au patient sa maladie et déterminer le traitement. En sortant de chez le médecin, le patient est aidé par le secrétaire à prendre tous les rendez-vous nécessaires selon le traitement défini. Avant de commencer le traitement, le Plan Cancer introduit le deuxième rendez-vous d'annonce obligatoire, cette fois-ci avec une infirmière qui lui ré-explique la procédure, et qui lui permet de poser toutes les questions sur la maladie et le traitement.

Le traitement de chimiothérapie commence au troisième rendez-vous. Le patient vient directement à l'Hôpital de jour (HDJ) où il se présente au poste des soins. Il patiente dans la salle d'attente pour ensuite être pris en charge par l'infirmier. La durée de l'attente varie selon les établissements. Il y a certains hôpitaux où le patient est parfois obligé d'attendre des heures avant de commencer sa séance. Néanmoins, cette tendance change de plus en plus. Les deux centres hospitaliers visités dans le cadre de ce mémoire prouvent la possibilité de réduire le temps d'attente à 15 minutes dans la majorité des cas. L'attente est déterminée par l'organisation interne de l'HDJ. Ceux qui n'ont pas beaucoup d'attente fonctionnent sur une logique d'anticipation ; les infirmiers connaissent la date et l'heure précise de l'arrivée du patient, le patient est suivi entre les séances par des consultations téléphonique, ce qui permet d'adapter le traitement et de commander les poches de chimiothérapie afin qu'elles soient prêtes à l'arrivée du patient. La chimiothérapie ne peut pas être préparée trop en avance, mais juste avant l'administration. C'est pourquoi l'attente dans certains hôpitaux dure trop longtemps, car les poches ne commencent à être préparées qu'à partir de l'arrivée du patient. La préparation d'une poche dure entre une heure et une heure et demie. Ces poches sont préparées en dehors du service, dans



Temps de présence d'un patient pendant un séance de chimiothérapie

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



Exemple de fauteuil de chimiothérapie

Source : schroder.com.tr



Exemple de pompe à perfusion

Source :geopolmonitor.com



Exemple de pied à perfusion

Source : medicalexpo.com

les locaux dédiés, et puis acheminées à l'HDJ de l'oncologie juste avant l'arrivée du patient. Dans cette manière, quand le patient vient, la poche l'attend déjà au poste des soins. Il reste juste à accompagner le patient à son fauteuil, l'installer et lui administrer le ou les produits. Le cathéter est posé dans une veine située sous la clavicule. Le patient doit tirer le col de son vêtement afin de dénuder la zone de la pose de cathéter (générant des problèmes d'intimité).

Le temps de présence d'un patient en chimiothérapie peut varier d'une demie-heure à sept ou huit heures selon le type de cancer, son avancement, etc.

Que ce soit la perfusion ou la piqûre, le patient vient la plupart de temps à l'hôpital de jour (HDJ) au service oncologique pour recevoir son traitement. Dans le cas d'une piqûre, le patient passe régulièrement par l'HDJ, par exemple, le matin avant d'aller au travail. Les perfusions demandent plus de temps et ont un protocole particulier. Le patient est amené à passer à l'HDJ d'une demi-heure à sept heures toutes les semaines ou tous les quinze jours pendant au moins six mois. La chimiothérapie peut également être administrée en hospitalisation, types de séjour plus rare pour ce traitement.

En cas de rémission complète, le patient n'a plus à revenir. Dans le cas opposé, il peut y avoir des rechutes qui obligent le patient à revenir de nouveau à l'hôpital. Il y a certains patients que l'équipe soignant suivent depuis neuf ou dix ans.

Le nombre de patients par journée dépend des HDJ. Par exemple, à l'hôpital de la Croix Saint Simon, les quatre infirmières accueillent en moyen 26 patients par jour. Dans le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC) ce nombre est de l'ordre 30 patients par jour.

L'équipement obligatoire pour une séance de chimiothérapie inclut en général un fauteuil ou un lit pour les patients qui ne vont pas bien, une pompe qui règle le débit et le pied de perfusion. L'autre élément vital pour la chimiothérapie est le vide, l'espace autour du patient qui permet le « *techniquer* » (terme hospitalier signifiant équiper le patient avec le matériel médical, de surveillance ou de traitement, approprié) . Nous pouvons aussi y trouver des chariots pour les infirmiers et des chaises pour les accompagnants.

L'occupation principale des patients lors d'une séance est l'attente. Ils ne sont pas obligés de rester assis tout le temps, ils peuvent se déplacer pour aller, pat exemple, aux toilettes, ou prendre une collation. Pour passer le temps, les patients dorment, discutent entre eux ou avec l'équipe soignante, ou ils lisent ou font des mots croisés, soit ils regardent la télé, s'il y en a une. Dans tous les cas, ils cherchent des moyens de passer le temps et de se distraire.

I.3. « All magic comes with a price » : Le prix de la guérison

Le cancer ainsi que son traitement s'accompagnent pour la majorité de patients de séquelles physiques et/ou psychologiques. Comme la chimiothérapie s'attaque non seulement aux cellules cancéreuses, mais aussi aux cellules seines, le traitement a des divers effets secondaires. Chaque médicament utilisé a une toxicité particulière. Les dernières années, il y a beaucoup de progrès dans la limitation des effets secondaires, tels que, par exemple, des casques réfrigérants pour diminuer l'alopécie ou des anti-vomitifs. Les effets secondaires des personnes en chimiothérapie sont de mieux en mieux gérés.

Les effets secondaires les plus courants dus à la maladie même, ou conséquences des traitements, incluent des joyeusetés telles que vomissements, diarrhées, dysgueusie (déformation du goût), alopécie (perte des cheveux), troubles cutanés, fatigue, immunodépression, douleurs etc... [34, p.47]

La fatigue est l'un des effets les plus fréquents. [22, p.203] Elle est causée par la maladie elle-même, le traitement, les déplacements réguliers à l'hôpital, l'attente avant les consultations et les séances, l'angoisse ou la dépression. La fatigue a des répercussions importantes sur la qualité de vie ainsi que les activités quotidiennes du patient.

L'autre conséquence de la maladie influençant grandement la qualité de vie est la douleur. Elle est souvent liée

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

au cancer. Par sa nature, la tumeur cancéreuse peut faire des pressions sur les nerfs, des organes ou des os. Cela ainsi que certains médicaments peuvent provoquer des douleurs.

L'état nauséeux jusqu'aux vomissements était autrefois très fréquent. Il l'est beaucoup moins de nos jours grâce aux actions préventives de nouveaux médicaments. De plus, certaines personnes sont plus sensibles que d'autres. Les nausées peuvent commencer quelques minutes après la chimiothérapie ou le lendemain ou plusieurs jours après. Néanmoins, l'état nauséeux ou vomissements peuvent survenir dans un deuxième temps comme une conséquence d'autres effets secondaires tels que la dysgueusie (troubles du goût), les champignons ou la déformation de l'odorat (sensibilité particulière aux certaines odeurs).

Il arrive que les patients ressentent les nausées ou les vomissements avant le traitement à cause de l'anxiété. C'est un des cas très représentatifs quand l'état psychologique du patient influence directement son état physique. Il y avait des cas quand des années après avoir terminé son traitement, le patient se mettait à vomir en passant dans une rue à côté de l'hôpital. L'association de la rue et de l'hôpital aux souffrances vécues est tellement forte chez la personne, que psychologiquement, cela la fait revenir dans le même état psychologique que pendant le traitement.

Le cancer et la chimiothérapie sont une expérience traumatique dans la vie d'une personne. Après le diagnostic du cancer, la personne ressent très vite une angoisse de la mort. De plus, beaucoup de gens ont déjà rencontré ou entendu parler de quelqu'un touché par le cancer. L'image d'un malade vomissant avec alopécie et douleurs constantes est très présente dans nos esprits même si ces effets secondaires sont beaucoup moins fréquents qu'avant. Le patient vient à sa première chimiothérapie avec cette image qui lui fait peur et l'empêche de dormir la veille pour certains. La rencontre avec les soignants, les premières séances, l'approche très personnalisée pour chaque patient, aident à faire diminuer le stress. Comme le traitement même pour un « *petit cancer* » dure au moins six mois et pour des cas graves s'étend à dix ans, la communication entre le patient et les infirmiers est très importante, car elle permet d'instaurer des relations presque familiales de confidences et, donc, rassure le patient.

En plus des besoins psychologiques de la présence constante de l'équipe soignante auprès du patient lié à la communication, il existe les besoins physiques cruciaux liés aux réactions aiguës que le patient peut avoir lors d'une séance. Les patients doivent être constamment surveillés afin de vérifier que tout se passe bien. Parfois, il est nécessaire de faire des pauses ce qui rallonge le temps de présence du patient au sein de l'hôpital, mais qui assure le déroulement sans risque. Si malgré tout, le patient a une réaction aiguë, l'infirmier et tout le matériel doivent être à la proximité immédiate pour « *techniquer* » le patient et le réanimer éventuellement.

Les échanges entre les patients sont également extrêmement bienfaisants. Certains effets secondaires sont mieux vécus que d'autres. L'alopécie fait partie de ceux qui sont souvent très mal vécus. Les médicaments administrés s'attaquant aussi aux cellules saines à l'origine des poils et des cheveux, ces derniers chutent souvent. Cet effet secondaire atteint les personnes dans leur image corporelle. Cela a un grand impact sur le bien-être physique et psychologique surtout chez les femmes pour qui l'alopécie peut être plus spectaculaire. [34, p.50] Rencontrer d'autres malades en ces moments difficiles est réconfortant pour le patient. Ils se donnent des conseils, se passent des adresses de magasins de turbans ou de perruques, discutent librement des problèmes que les gens non-affectés par la maladie n'ont pas d'expérience. Les soins de support au sein de l'HDJ influencent aussi le mieux-être émotionnel du patient. Il reçoit de l'aide d'un psychologue, d'un socio-esthéticien, d'un ostéopathe, d'un acupuncteur, etc. Leurs interventions améliorent la qualité de vie, l'image du patient sur soi-même, boostent la confiance en soi, diminuent les douleurs et le stress.

Avec toutes ces possibilités de communication, le patient ressent moins l'isolement généré par la maladie. Un patient écouté, soutenu, rassuré et apaisé lutte mieux contre la maladie et ses effets secondaires.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Le cancer est une maladie potentiellement chronique. Les patients sont très fragiles physiquement autant que psychologiquement. L'hôpital devient une partie intégrante de leur vie quotidienne pendant au moins six mois voir des années. Il devient leur deuxième « *chez-soi* ». Cette chronicité et le temps de présence élevée au sein de l'hôpital constituent la spécificité de chimiothérapie par rapport aux autres services. La personnalisation des soins est primordiale pour un gain d'efficacité, de temps, pour réduite l'anxiété et diminuer l'attente. Certes, de ce point de vue, l'équipe médicale joue un rôle central, néanmoins l'architecture des lieux de soins peut comme nous le verrons plus tard faciliter leur travail et rendre le parcours médical et le séjour des patients plus rassurant, agréable et ergonomique.

La cancérologie constitue une part croissante de l'activité des hôpitaux (plus d'un quart) et ne fait qu'augmenter ces dernières années ; du fait de plus en plus de demandes sont émises pour des projets de réhabilitation et d'extension des services d'oncologie tant en hospitalisation qu'en hôpital de jour.

Plus d'activité implique la création de nouveaux espaces de soin ;

Il s'agit là d'une opportunité pour les équipes soignantes et les architectes de travailler ensemble afin de cerner les besoins des patients, les contraintes spécifiques liées à leur condition, pour mettre à leur disposition de nouveaux espaces de soin mieux pensés.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

II

SOIGNER L'ESPRIT POUR SOIGNER LE CORPS

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

II.1 La relation corps-âme au fil de l'histoire hospitalière

Les Grecs sont considérés comme les initiateurs de la médecine traditionnelle, mais ils n'ont jamais bâti des hôpitaux. Pendant des siècles, les praticiens grecs venaient voir les patients directement dans leurs demeures. [36] Il n'y avait que « *certains temples équipés des salles spéciales, asclepieion, servant de clinique ou de sanatorium* ». [37, p.12] En Europe, les premiers établissements de soins ressemblant par leur structure aux hôpitaux de nos jours furent les grandes infirmeries militaires des Romains complètement fermées à la population civile.

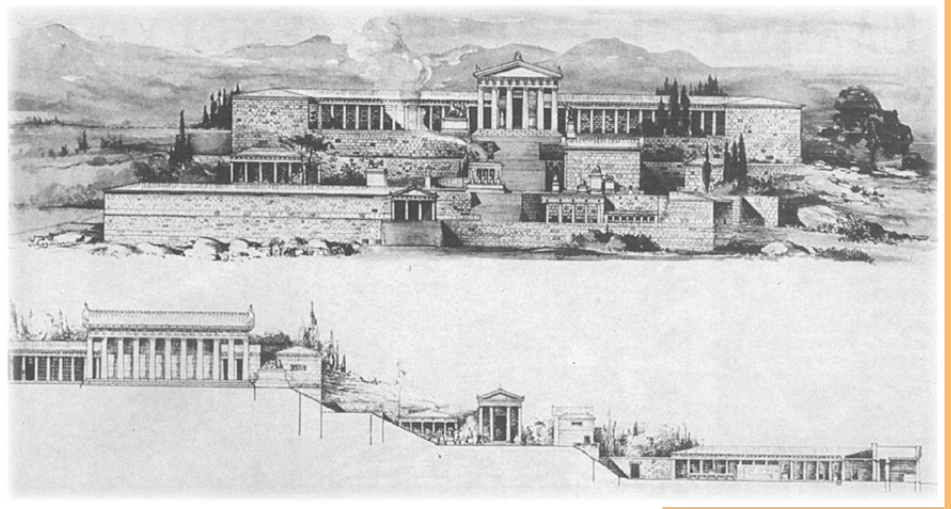
L'étymologie du mot même « *hôpital* » vient de la racine latine « *hospes* » qui signifie l'hôte ou l'étranger. La même racine se trouve dans les mots « *hospice* », « *hôtel* » désignant un lieu d'accueil. [38] Ce mot, ainsi que l'institut qu'il désigne, apparaissent véritablement avec l'ère chrétienne. Le message de prendre soin des pauvres et des souffrants diffusé dans les Évangiles donna naissance à un idéal de charité. Suite au premier Concile de Nicée en 325 après J.C., toutes les villes avec une

« *Méfies-toi des pensées négatives, car elles s'attaquent au corps et à l'esprit. Elle sont les premiers symptômes du mal. Guéris ton esprit si tu veux guérir ton corps* »

Dugpa Rimpoché

« *Nous ne sommes pas seulement corps, ou seulement esprit ; nous sommes corps et esprit tout ensemble* »

George Sand



Asclepieion sur l'île de Kos

Source : arehna.di.uoa.gr

« Au moyen age l'hôpital est l'affaire exclusive de l'église. On y prie et on y soigne parfois ».

Source : paris-projet-vandalisme.blogspot.com



cathédrale devaient posséder un hôpital. Les premiers hôpitaux se situent dans l'Empire byzantin au VIe siècle. Le premier hôpital mentionné en France a été bâti à Lyon en 542. [37, p.14]

Au Moyen Age, les hôpitaux sont construits comme des établissements sociaux. Pour la plupart, ils s'adressaient aux pauvres qui tombaient malades. Les patients étaient accueillis et nourris, mais, faute d'avancées médicales, les soins des malades avaient plus pour objet le réconfort moral que la guérison. [2, p.130] Le patient était au centre d'attention des soignants.

Aux XVII et XVIII siècles, les sciences empiriques se développent et les connaissances sur le corps humain se précisent, notamment grâce au développement de l'anatomo-pathologie et la découverte du microscope en 1665 par Robert Hooke. La pratique médicale devient plus scientifique tout en gardant au départ son rôle spirituel basé sur les idéaux de charité. L'attention se fixe toujours sur le patient dans son entité en équilibrant les relations entre l'âme et le corps.

Néanmoins, la profession médicale est forcée de lutter contre les thérapies douteuses du passé basées sur la religion, les croyances, les superstitions ou encore les intérêts vénaux. Afin de se défaire des vues irrationnelles sur les maladies et les méthodes de soins, il fallait se concentrer exclusivement sur la physiologie de la personne en mettant l'esprit en deuxième plan. La séparation entre le corps et l'esprit devient de plus en plus marquée également à travers la pensée philosophique. René Descartes en est un bon exemple. Pour lui, le corps et l'esprit sont deux mondes à part ; par conséquent, l'état d'esprit d'une personne ne peut à aucun moyen impacter sa condition médicale.

A partir de la fin du XVIII siècle, les hôpitaux sont associés aux « *machines à guérir* », les bâtiments sont faits pour guérir les personnes souffrant d'une maladie. C'est un dispositif technologique fait selon des principes rationnels proposant de meilleures chances de survie. L'aspect négatif d'une telle approche est le fait d'avoir la maladie au centre des réflexions et pas la personne. Le patient est vu comme une machine qui a une panne mécanique à réparer. Ses émotions, ses pensées et ses peurs sont ignorées. La distinction cartésienne resta pendant longtemps à la base de la procédure de traitement. Le corps n'était qu'un objet qui fonctionnait selon les lois de la physique. Les maladies devaient être traitées uniquement par une intervention basée sur les recherches des sciences naturelles. Tant que la séparation cartésienne perdura, les ressentis personnels du patient furent traités de la même façon que les superstitions du Moyen Age – oubliés.

Finalement, l'apparition de la psychologie au XIX siècle commença à saper la dichotomie cartésienne. A partir de ce moment, on a pensé que l'état psychologique du patient avait une influence sur le bien-être physique. Dans les années 1930, la qualité de l'expérience personnelle était associée à la qualité de l'environnement physique et sociale. Maintenant, en plus de son rôle hygiéniste, l'environnement a un impact sur le soulagement du stress [20, p.12]. Le corps et l'esprit retrouvés se mettent sur une voie d'équilibre qui cache néanmoins certains obstacles.

Dans les années après-guerre, il y eut le besoin accru de construire et de reconstruire des hôpitaux rapidement, en grande quantité et avec des petits budgets. Les édifices standardisés, massifs, compacts, s'élevant sur plusieurs niveaux sont apparus. La médecine continua à progresser et la religion des temps passés ne fut plus qu'un souvenir. Le bien-être émotionnel fut étudié via des recherches scientifiques dans le cadre d'études psychologiques. L'aspect « *hôtellerie* » perdit de son importance. Face à la fonctionnalité et aux économies, la place du patient s'éloigna du centre d'intérêt des hôpitaux, mais pas pour longtemps.

Tout comme les grands ensembles de logements collectifs construits à l'époque, les nouveaux hôpitaux se sont fait critiquer



René Descartes

Source : alertandoriented.com

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

pour leur environnement induisant le stress, et donc, freinant le processus de guérison. La notion d'hôtellerie et d'accueil chaleureux sont revenus dans le vocabulaire hospitalier. On se centre comme jamais sur les besoins des patients tant physiologiques que psychologiques. De plus, ces réflexions ont donné naissance dans les années 1980 aux études sur la Conception Factuelle (Evidence-Based Design). Ces études ont amené à des réflexions sur les réactions des personnes vis-à-vis de leur environnement physique et social, avec pour but la compréhension de l'influence de la conception des espaces sur les résultats médicaux.

II.2. La médecine holistique : l'interaction esprit-corps remise au goût du jour.

Comme nous l'avons abordé ci-dessus, la société européenne s'est toujours interrogée sur la définition de la santé, ainsi que sur l'importance de ses composants : le corps et l'esprit ou le physiologique et le psychologique. Au Moyen Age, comme nous ne savions pas traiter le corps, nous nous sommes concentré sur l'esprit. Ensuite, le relatif progrès scientifique a tiré le corps au même niveau que l'esprit. La pensée rationnelle de la Renaissance a développé encore plus la physiologie en perdant complètement la notion du mental. La naissance de la psychologie au XIX siècle équilibrait les deux. Depuis, malgré certaines difficultés, le corps et l'esprit se suivent dans la lutte commune contre des mal-être. Cette union de deux composants a été officiellement sellée dans le Préambule de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1946 avec la définition très concrète de la santé en tant que

« État de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». [39]

DES INTERACTIONS DÉMONTRÉES PAR LA SCIENCE

Les nombreuses recherches récentes soutiennent la liaison étroite et réciproque entre la santé émotionnelle et la santé physique. Dans certains cas, l'émotionnel modifie directement les processus organiques du corps. Un des effets les plus représentatifs de l'influence de l'état psychologique sur la restauration de la santé est celui de placebo. Il s'explique par un mécanisme d'autosuggestion capable d'aider contre des symptômes ressentis grâce à la production d'endorphines par le cerveau. Pour cette raison, l'effet placebo marche bien à court terme contre les douleurs. Si le patient a un petit peu d'inconfort, l'effet placebo diminue [42, p.16].

Anthony D. Ong dans l'article sur l'importance des émotions positives expose quatre chemins par lesquels les émotions positives peuvent contribuer aux résultats liés à la santé chez les adultes : des habitudes de vie saine, des systèmes physiologiques, une exposition au stress ainsi que sa réduction [43, p.539].

Les décisions que les gens prennent sur leur santé et leurs pratiques quotidiennes ont des conséquences sur la qualité et la durée de leurs vies. Cela n'est pas rare que les maladies du cœur, le diabète ou, encore le cancer puissent être évités grâce aux habitudes de vie saine. Les émotions positives permettent d'adhérer et de maintenir des bonnes habitudes qui soutiennent les processus de restauration du corps. Par exemple, les gens qui se sentent bien mentalement, dorment mieux. Or, les insomnies sont souvent associées à l'état dépressif. D'autres recherches prouvent que la consommation d''alcool et de cigarettes s'accroît lorsque la personne se sent mal psychologiquement [44, p.3].

Quant à l'impact des émotions positives sur les systèmes physiologiques, il y avait huit études liant l'état d'esprit au niveau d'immunoglobuline A (sIgA). C'est un composant du système immunitaire trouvé dans la salive qui aide à lutter contre les infections. Cohen et Pressman ont mené une étude sur 334 adultes qu'ils ont interviewés sept fois durant trois semaines. Les participants de l'étude devaient évaluer précisément leurs ressentis durant la journée. Ensuite, ils ont été exposés à un ou deux virus

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

provoquant le rhume. « *Les participants avec un niveau élevé de ressentis positifs ont été moins touchés par le virus* ». [46, p.123] Ces résultats de recherche peuvent être particulièrement intéressants pour les patients en oncologie, notamment en chimiothérapie, souvent immunodéprimés.

L'exposition au stress depuis longtemps a contribué à la vulnérabilité aux maladies chez les gens âgés. Selon Cohen et Williamson, le stress participe au vieillissement du système immunitaire. A l'opposé, les émotions positives sont associées à l'exposition réduite aux problèmes graves de santé tels que l'AVC, l'infarctus etc. Il a également été prouvé que les émotions positives limitent des douleurs et des inflammations. En général, le stress est considéré comme très influant sur la vulnérabilité physique. Les émotions positives aident à tempérer le stress ou à reprendre des forces après un choc. [43, p. 540]

Dans d'autres cas, l'influence de l'émotionnel passe exclusivement par la perception de son corps sans impliquer directement les processus physiologiques.

> ***« Plus de 80% des visites médicales avec plaintes de douleurs ou d'étourdissements impliquent un souci socio-émotionnel, alors que seulement 16% peuvent être considérés purement organique par nature » . [45]***

Revenons vers la même étude réalisée par Cohen et Pressman. Parmi les patients qui sont tombés malades, presque la moitié des participants au niveau élevé d'émotions positives signalaient avoir les symptômes attendus suite à l'exposition au virus. L'autre moitié des patients a annoncé avoir moins de symptômes que prévu. A l'opposé, les participants au niveau bas d'émotions positives signalaient des symptômes plus graves que la réalité voire des symptômes qu'ils n'étaient pas sensés avoir. [46, p.125]

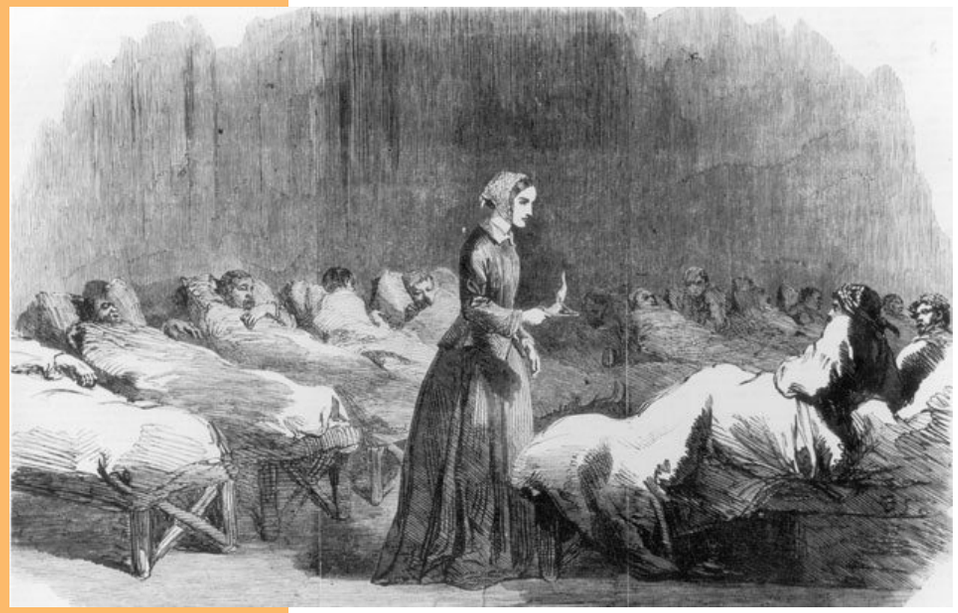
Un autre type de lien entre l'état psychologique et la santé physique est associé à la répression des sentiments. Déjà à la fin de XIX siècle, Freud a découvert le lien entre les sentiments refoulés et les symptômes physiques. Les études de Pennebaker et ses collègues ont démontré que la répression des émotions, diminue en même temps la réponse immunitaire en exposant de cette manière la personne à toutes sortes des maladies, d'un rhume jusqu'au cancer. En accord avec cette idée, Derogatis ainsi que Goldstein ont mené des recherches stipulant que « *les patients en cancérologie qui évitaient chroniquement le partage de leurs émotions, décédaient plus tôt et plus souvent que ceux qui préféraient discuter de leurs conditions et de leur état de santé* ». [45] Les émotions mal gérées amènent des conséquences comportementales, notamment la somatisation. C'est un processus inconscient à travers lequel la douleur émotionnelle est convertie en douleur physique. Parmi ce genre de mal-être, nous retrouvons : l'hypertension, les palpitations, le psoriasis, la fatigue, l'obésité, la dysfonction de la thyroïde, les migraines, les douleurs abdominales, etc. [45]

LA MÉDECINE HOLISTIQUE

Toutes les recherches sur le sujet concernant l'influence de l'esprit sur le corps promeuvent de plus en plus le concept de la médecine holistique qui prend la personne dans son intégralité physique et psychologique. Le terme vient du grec « *holos* » signifiant « *entier* ». Ainsi, les méthodes de traitement s'occupent non seulement de la maladie mais également de l'inconfort émotionnel. Ils se basent sur les expériences répétées, les évidences et les faits empiriques. On oppose la thérapie holistique à la médecine visant exclusivement les symptômes de l'ordre organique ou une dysfonction précise.

L'idée de prendre la personne dans son entité n'est pas nouvelle ni dans l'histoire européenne, comme nous l'avons exprimé avant, ni surtout dans les autres cultures mondiales. La médecine chinoise, ainsi que l'ayurvéda indien prennent en compte l'état global de la personne depuis des siècles. En Europe, les approches holistiques remontent à Socrate et Hippocrate qui croyaient que le corps était capable d'autoguérison. Plus tard, la théorie des humeurs démontre bien le principe d'interdépendance du physique et du psychologique. A l'époque plus récente, c'est Florence Nightingale qui est devenue un des premiers pionniers de la pensée philosophique

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



«Florence Nightingale: on l'appelait « la Dame à la lampe » parce qu'on la voyait parcourir la nuit les hôpitaux militaires, en s'éclairant d'une lampe à pétrole. Elle a créé le métier moderne d'infirmière» .

Source : calmann-levy.fr

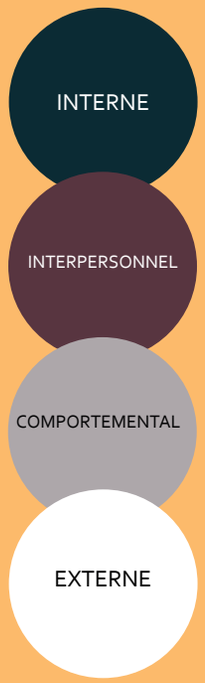
sur l'intégralité des soins. Elle était une infirmière anglaise qui a révolutionné les soins infirmiers modernes et a commencé à utiliser les statistiques dans le domaine de la santé. Déjà à cette époque, elle faisait le lien dans ses « *Notes sur les hôpitaux* » entre l'état d'esprit du patient, son environnement et les résultats de guérison. Elle questionnait les besoins basiques des êtres humains et les différents aspects de l'environnement tels que la lumière, l'espace, l'air, l'intimité, le son, le confort du lit, etc. [41]. Quant au terme holistique, il a été utilisé pour la première fois en 1926 par Jan Smuts dans son livre « *Holisme et Évolution* ». Ce livre a déclenché le développement profond de l'approche complexe, intégrale et interdisciplinaire sur le bien-être de la personne. [47]

L'approche holistique indique tout d'abord une relation de respect et d'équilibre entre les différentes dimensions de l'individu ainsi que son environnement. La maladie dans ce cas est considérée comme un déséquilibre entre l'esprit et le corps. La notion « *d'holistique* » reste toujours assez flou dans la littérature. Le point commun est la volonté de réunir tous les éléments de la vie dans la recherche du bien-être global. Or, l'identification des éléments constituant ce bien-être global est différente selon les sources. Cependant, il est possible de distinguer les dimensions de l'approche holistique les plus fréquemment rencontrées qui influencent l'équilibre psychophysiologique : l'absence des maladies, l'équilibre émotionnel, la responsabilisation et l'environnement thérapeutique. Ils ont l'influence sur notre bien-être psychologique, qui, à son tour, a une influence sur le bien-être physique. Les émotions positives libèrent de l'énergie sinon occupée par la gestion des soucis psychologiques. L'énergie libérée est utilisée ensuite comme un plus dans la lutte contre des soucis physiques.

L'environnement fait partie des dimensions de l'approche holistique mais a une capacité d'impacter toutes les autres dimensions. Ainsi, son rôle dans l'équilibre psychophysiologique a une importance particulière. Pour cette raison, dans les chapitres suivants, nous avons décidé d'approfondir le sujet de l'environnement afin de voir jusque quel point peut s'étendre son influence sur notre bien-être global..

L'approche holistique est le principe de la médecine générale qui paraît optimal. Les hôpitaux de nos jours adhèrent de plus en plus à ce modèle inspirant, surtout en cancérologie. Les communément appelés « *soins de support* » se rajoutent aux pratiques conventionnelles basées sur les médicaments tout en servant l'état moral de la personne. Par exemple, dans le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC) visité lors de cette recherche, les patients de l'hôpital de jour en oncologie ont la possibilité de profiter des soins de support tels que l'acupuncteur, le socio-esthéticien, l'ostéopathe, le psychologue, etc. En outre, les rénovations et les constructions récentes des hôpitaux en Europe montrent un intérêt grandissant des équipes médicales pour la conception des locaux qui pourraient profiter au bien-être du personnel et au mieux-être des patients. Le travail commun de l'architecte, du programmiste et de l'équipe soignante prouve d'une certaine façon encore plus l'importance de l'influence de l'état d'esprit sur le physique dont l'environnement fait partie intégrante.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



4 sous-environnements de l'EBG selon l'Institut Samueli

Source : samueliinstitute-blog.org

II.3. L'environnement thérapeutique

L'environnement thérapeutique représente

« Un milieu autour du patient qui maximise le soutien, assure l'équilibre entre l'esprit et le corps et par conséquent, stimule le rétablissement ».[49]

C'est ce qu'on appelle « *Optimal Healing Environnement* » ou l'Environnement Bénéfique à la Guérison. [50] Par la suite, nous allons utiliser l'acronyme « EBG ». Le terme a été inventé en 2004 par l'Institut Samueli, une organisation de recherche à but non-lucratif faisant des études sur la sécurité, l'efficacité et l'intégration de méthodes de guérison. Selon l'Institut, l'EBG est composé de quatre sous-environnements : interne, interpersonnel, comportemental et externe.

L'EBG commence avec l'environnement interne d'un individu. Il s'agit des pensées intimes, des espoirs, des attentes, des intentions et des croyances de chacun. Ce type d'environnement reconnaît la personne en tant qu'un être complexe et multidimensionnel, l'esprit et le corps ensemble. Il est basé sur les intentions de guérir, que le mieux-être existe et va arriver. C'est une sorte de pouvoir d'autosuggestion, comme l'effet placebo. Il est cultivé par le patient, la famille du patient et par l'équipe médicale. Les intentions de guérison chez le personnel sont particulièrement importantes. Si le personnel est persuadé d'un résultat positif, il va communiquer cette confiance au patient. Le sentiment de certitude enlève le stress supplémentaire en augmentant les chances de succès. Les patients qui croient profondément dans leur guérison ont plus de chances de guérir et de survivre en cas des maladies graves.

Le processus de guérison arrive dans un environnement interpersonnel qui s'occupe des relations personnelles, professionnelles et organisationnelles. Elles demandent une compétence de communication, d'autogestion, d'attention et d'écoute. Toutes ces compétences sont essentielles pour le développement d'un élément crucial sur le chemin de guérison : la confiance. Elle apparaît progressivement et difficilement. Il est prouvé que « *le soutien social et moral diminuent les taux de mortalité et de morbidité* ». [51] L'environnement thérapeutique doit encourager la présence de la famille au sein de l'hôpital ainsi que proposer des possibilités de tisser des liens avec d'autres patients et surtout ne pas isoler la personne. La communication et la confiance jouent un rôle particulièrement important pour les patients en cancérologie et peuvent être façonnées par l'organisation spatiale. Pour cette raison, nous allons approfondir ce sujet plus en détail dans la partie suivante du mémoire.

Quant à l'environnement comportemental, il soutient les pratiques de la vie saine et l'application d'une approche holistique. Il dépend des décisions que le patient prend dans le but de créer la guérison en stimulant ses capacités internes. Ce genre de pratique améliore le bien-être et prévient même les maladies. Il s'agit des habitudes liées à la nutrition, au sport, à la gestion de stress, au sommeil, aux cigarettes, à l'alcool, etc. Les soins holistiques aident à former les habitudes de la vie saine. Ils se concentrent sur le patient et sa famille dans une approche ciblée et multidisciplinaire.

Finalement, l'environnement externe se compose de « *l'espace physique qui nous entoure, les lieux où nous habitons, nous travaillons, nous jouons et de l'impact de notre présence sur la planète* ». [50] Toutes nos activités quotidiennes se déroulent dans des espaces avec une stimulation soit positive, soit négative. Le but de l'environnement externe est de créer le stimulus positif bénéfique au mieux-être du patient, tant physique que psychologique grâce à la lumière, le confort, la vue, les sons, les odeurs, l'organisation spatiale, etc. L'environnement physique peut provoquer ou atténuer le stress. L'espace thérapeutique évoque des sentiments de sérénité ou de quiétude pour le corps autant que pour l'esprit. Le développement récent de l'Evidence Based Design ou la Conception Factuelle recherche l'influence de l'espace architectural sur le corps (les erreurs, les infections, le sommeil, les chutes, etc) et

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

sur l'esprit (la satisfaction, l'intimité, le stress, etc). Il ne s'agit pas juste d'espaces esthétiquement agréables, mais des espaces qui agissent sur notre comportement, nos relations sociales ainsi que nos équilibre interne. De ce fait, cette étude va se concentrer sur l'environnement physique et ses points d'influence et de croisement avec d'autres environnements dans le but d'amélioration de mieux-être holistique.

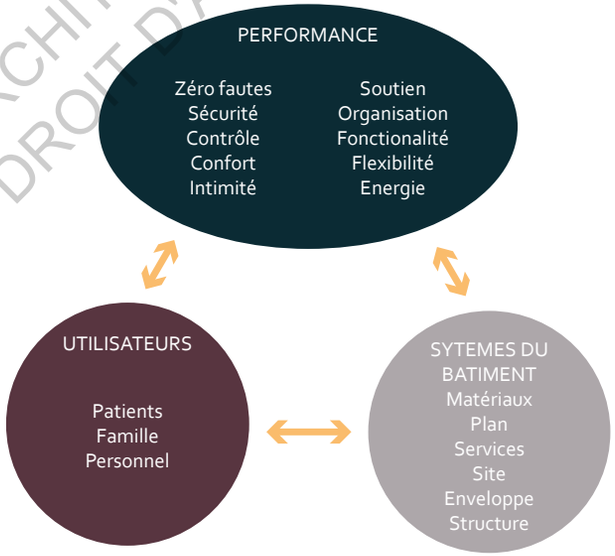
II.4. L'architecture holistique

La Conception Factuelle est un phénomène relativement récent. Il s'agit de

> *« Prendre les décisions pour la conception des bâtiments en s'appuyant sur des recherches crédibles afin d'obtenir des meilleurs résultats ». [84]*

Cette approche a débuté en 1984 avec la publication de Roger Ulrich sur l'influence des vues des chambres des patients sur leur état physiologique. Sa recherche a démontré comment l'architecture pourrait agir sur la santé sous une nouvelle perspective. Les frontières de la conception hospitalière, en grande partie basées sur les questions d'hygiène, se sont élargies. L'architecture est entrée dans le monde de la médecine holistique en illustrant comment l'expérience personnelle des patients ainsi que leurs émotions peuvent avoir des répercussions directes sur le processus de guérison. Le lien entre l'esprit et le corps s'est renforcé. Le mouvement philosophique sur le rôle de l'architecture dans les soins a commencé avec Florence Nightingale. Maintenant, les réflexions théoriques sont munies de preuves empiriques. De cette façon, l'architecture créant l'environnement thérapeutique peut être considérée comme un des soins de support.

Les études d'Ulrich ont contribué à la compréhension des aspects variés et des dimensions qu'il faut prendre en considération lors de la conception d'un établissement de santé. Nous y retrouvons des relations triangulaires entre les systèmes du bâtiment (les matériaux, le plan, le site, la structure, etc), la performance du bâtiment (la sécurité, le contrôle, le confort, la fonctionnalité, etc) et les utilisateurs (les patients, les accompagnants, le personnel). Chaque élément influence les deux autres. Le succès de la conception finale est le résultat de l'optimisation des performances pour la satisfaction des besoins des usagers dans le système de bâtiments. A travers ce schéma de la Conception Factuelle, les hôpitaux sont moins stressants et promeuvent « *la guérison plus rapide ainsi que le bien-être des familles tout en créant un environnement agréable, sécurisant et confortable pour le personnel* ». [53, p.70]



Le stress est considéré être le plus grand facteur émotionnel façonnant la condition physique des patients. Parmi des éléments hospitaliers de stress, nous retrouvons : « *le sentiment d'incertitude lors d'attentes anxiogènes, mauvaise ambiance acoustique due aux surfaces faciles à entretenir, les « odeurs de l'hôpital », la lumière crue, la désorientation dans les dédales des couloirs impersonnels, etc* ». [70, p. 5] Berry, Parker et al dans leur livre « *The business case for better buildings* » ont défini cinq réducteurs majeurs de stress : les connections à la nature, le soutien social, les distractions positives, la possibili-

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



McMaster University Health Sciences Centre à Hamilton, Canada, Norr Architects

Source : archmillhouse.com

té de choix et l'élimination des facteurs de stress issue de l'environnement. [20, p.39] L'architecture peut intervenir dans les cinq thématiques. Par exemple, McMaster University Health Sciences Centre à Hamilton, Canada, ont démontré que grâce à la conception architecturale, ils ont réussi à « *diminuer l'utilisation de certains médicaments à hauteur de 30%* ». [52, p.328]

Selon Charles Jenks, le fondateur des Maggie's Centers en Grande Bretagne, l'architecture a également le rôle de placebo significatif dans le processus des soins des patients surtout quand il s'agit de la cancérologie et notamment de la chimiothérapie. [71, p. 450] L'architecture de ces centres destinés aux patients atteint de cancer, offre un exemple concret d'architecture thérapeutique qui forme un nouveau rapport entre le bâtiment, la médecine et le patient. C'est un véritable projet phare de l'architecture holistique qui propose non seulement un confort ergonomique et thermique, mais surtout une sensation générale de bien-être, à la fois sensoriel et psychologique.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARC DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU



Maggie's Center à Manchester, Royaume-Uni, Foster + Partners

Source : detail-online.com

Suivant cette logique, la réflexion conceptuelle sur les hôpitaux tend de plus en plus vers l'idée de l'hôtellerie afin de sortir de l'image aseptisée traditionnelle tant dans les rapports humains que dans l'ambiance architecturale. Les idées d'un accueil chaleureux, de cocooning, de l'enveloppe protectrice guident les pensées des architectes et des soignants amenés à travailler ensemble. Les questions de sécurité, d'attention personnalisée et humaine, de confort aspirent à rapprocher l'hôpital du domicile des patients. [72, p. 12, 67, 83, 90]

De cette façon, l'architecture a un double rôle. D'un côté, la manière de concevoir les espaces a des conséquences directes sur le fonctionnement de l'établissement de santé. Certains choix architecturaux permettent de considérablement économiser le temps et le coût des soins, frustrer ou faciliter les processus médicaux et technologiques. De l'autre côté, l'architecture se manifeste en tant qu'art de la manipulation de dispositifs spatiaux tels que les ambiances, les matériaux, les couleurs, etc centrés sur le mieux-être des patients.

Considérer le corps et l'esprit en une seule entité, n'est pas un concept récent. Nous pouvons le retracer dans l'histoire de toutes les cultures mondiales. Dans l'histoire de la médecine occidentale, le corps et l'esprit étaient souvent dissociés. A cause d'un manque de connaissances du corps , l'esprit était initialement au centre des intérêts, avant d'être peu à peu délaissé voire méprisé au cours du développement de la médecine moderne. On peut considérer cela comme une phase intermédiaire nécessaire pour l'avancement de la médecine qui devrait s'émanciper de l'influence superstitieuse des temps anciens. La médecine physique ayant fait ses preuves et ses progrès constants menant à une augmentation constante de l'espérance de vie, force est de constater que la médecine moderne ne prévient pas les souffrances psychologiques, et devant ces lacunes de la médecine moderne, l'homme est de nouveau amené à se tourner vers des considérations qui dépassent le fonctionnement du corps, conforté par les récentes études scientifiques qui démontrent l'influence de l'état psychologique sur l'état physiologique.

Cette fois ci, le rôle de l'esprit n'est pas seulement fondé sur des croyances subjectives mais sur une base de faits scientifiquement prouvés. Les émotions négatives ou positives ont un impact direct sur les résultats médicaux et la rémission des malades, par exemple via la production des hormones ou par un renforcement du système immunitaire.

L'approche holistique prend en compte les résultats de ces recherches et l'application de cette approche par le concepteur de lieux de santé implique la création d'un environnement thérapeutique bénéfique pour le patient, pour ses proches ainsi que pour l'équipe médicale.

L'architecture, en générant des espaces, a la possibilité d'intervenir et de participer activement à la création de cet environnement thérapeutique optimal. Ce but peut être atteint par l'implémentation de dispositifs variés que nous allons analyser dans la partie suivante de ce mémoire.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

III

LES MURS QUI GUÉRISSENT

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

La personne perçoit toujours l'espace architectural à l'aide de ses sens. Nos retours sensoriels nous font savoir si notre corps fonctionne bien et si nous sommes confortables. Nous percevons « *des ombres et des lumières, des proportions et des couleurs, les vues et les symboles, mais aussi des sons qui se réverbèrent et des surfaces que nos pieds foulent, des textures que l'on touche, des températures qui nous mettent à l'aise et des odeurs qui nous enveloppent* ». [67, p.81] Tous ces éléments s'additionnent et leurs effets d'un ensemble nous font ressentir l'environnement qui nous entoure. Or, une fois saisis par la pince du crabe, nos sens nous trompent. Le stress perturbe les images de la réalité. Elles passent toutes sous un filtre gris de la peur et de l'attente à l'infini. Le temps n'est plus pareil, il s'étend en courant. Les repères habituels se perdent dans les dédales des couloirs. Même le café n'a plus de goût. Il faut tout reconstruire de nouveau, mais nous ne sommes pas tout seuls. Avec le soutien social et moral de la part des gens autour de nous, le chemin vers la guérison semble plus facile à supporter.

III.1. Le contact visuel

SE REPÉRER QUAND TOUT EST GRIS

Le sens de vision est le premier parmi tous les sens actionnés par l'hôpital chez le patient en chimiothérapie. Ce premier contact est purement fonctionnel. La vision nous sert d'outil d'orientation, d'abord au sein de la ville, quand il nous faut trouver le passage entre la rue et l'entrée de l'hôpital, et ensuite, au sein de l'hôpital pour trouver le bon service et la bonne salle.

Il y a cinq moyens par lesquels le patient peut venir à l'hôpital : à pied, s'il habite dans le quartier, en transport en commun, en voiture avec un proche, en taxi et en ambulance. En fonction du type de déplacement, le patient accède à l'hôpital soit par l'entrée principale, soit par l'entrée des urgences, soit par le parking, s'il y en a un. En chimiothérapie, l'existence d'un espace de stationnement compte beaucoup. La nécessité est

surtout flagrante dans les hôpitaux en milieu urbain qui n'ont pas de parking à cause des contraintes foncières. Cela amène les patients et leurs accompagnants à venir soit en transport en commun soit en taxi. La fatigue extrême étant une des conséquences du cancer, la première option peut être non-envisageable ou inconfortable pour ceux qui vont ensuite aller au travail dans la foulée. N'oublions pas, la chimiothérapie fait rentrer l'hôpital dans le cercle du quotidien, donc son accès doit être facile et fluide.

Quelle que soit la façon d'arriver, l'entrée est l'espace qui donne la première impression de l'hôpital et définit la suite de notre parcours. A ce niveau, il existe deux problématiques principales : l'accueil chaleureux des patients et la signalétique efficace.

L'entrée des urgences du CHU de Nantes met en évidence l'importance d'un accueil chaleureux. Ce problème a été activement abordé lors du workshop CityLab en 2017 initié par l'hôpital, conscient de ce souci. Selon l'hôpital et ses acteurs, cette entrée donne une impression écrasante et non-sécurisante. Malgré que l'accès pour les piétons soit indiqué, la plupart des patients se trompent de voie et empruntent celui des voitures des urgences, ce qui est très dangereux. Une fois sur le plateau d'entrée, la personne passe par une bande dédiée aux piétons le long des murs. Cette bande n'a aucune séparation physique avec les voitures garées, ce qui amène souvent ces dernières à empiéter largement sur cette bande. En plus de l'inconfort de passage, le stress est encore augmenté par l'ambiance générale typique des parkings : plafond bas, enrobé foncé au sol, manque de lumière, etc.

Dans certains immeubles résidentiels, cette image ne choque pas. Étant purement fonctionnel, le parking est un lieu non-habité existant pour laisser sa voiture en sécurité avant d'accéder à son logement. C'est n'est qu'une étape, qui ne vas pas déformer notre impression de chez soi et ne va pas nous freiner d'y aller. Cela explique pourquoi, assez souvent, les surfaces des parkings restent investies au strict minimum architecturalement comme financièrement. Dans le cas de l'hôpital, nous ne pouvons pas avoir la même attitude. Les patients

L'entrée des urgences du CHU de Nantes



Le parking du Centre Médical UCLA à Santa Monica prend en charge les patients dès l'entrée Etats-Unies, Michael W. Folonis Architects

Source : folonisarchitect.com



ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT PROTÉGÉ PAR LE DROIT D'AUTEUR

y arrivent pour certains déjà à la base en état de stress élevé. L'environnement n'est pas perçu de la même façon. Pour les patients en chimiothérapie, l'entrée devient encore plus importante, car ils y viennent régulièrement, pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. C'est pourquoi l'entrée ainsi que le parking, demandent autant d'attention que les autres espaces dits « *habités* ».

Le traitement du parking du Centre Médical UCLA à Santa Monica, Etats-Unies, montre un exemple de l'architecture qui prend en charge les patients dès l'entrée. L'espace reste très fonctionnel, sans être écrasant. Le sol garde tous les marquages nécessaires pour faciliter la circulation, mais il est clair, il réfléchit légèrement la lumière des plafonniers. Les surfaces lisses et polies permettent de diffuser la lumière, tandis que le bois ajoute une touche de chaleur dans un lieu à la base froid et impersonnel.

La circulation et les ascenseurs sont séparés par un sous-espace délimité par les poteaux et le garde-corps laissés en béton brut créant le sentiment de sécurité pour les piétons (les voitures n'ont aucune possibilité d'empiéter sur cet espace). Le traitement du sol de ce sous-espace en bois clair marque chaleureusement le passage du dehors vers le dedans [20, p. 59].

Une fois à l'intérieur, les patients ainsi que les visiteurs cherchent à trouver leur chemin, surtout si c'est leur première visite. L'impossibilité de déterminer d'un seul regard le point de destination rapproche les hôpitaux des villes. Les couloirs paraissent identiques et la signalétique avec des noms compliqués des services ne facilite pas la recherche. Le patient qui erre les espaces de l'hôpital peut ressentir une augmentation du niveau de stress ou d'irritation. En arrivant à l'hôpital, il est déjà en état d'angoisse. Le plus il subit cet état, le moins d'informations il va être capable d'analyser pour trouver son chemin. Si la signalétique est compliquée, le patient va perdre son temps à chercher le personnel pour lui poser les questions. Une recherche par Craig Zimring a établi que « *le personnel d'un hôpital de 300 lits à Atlanta passe 4500 heures par an pour répondre aux questions relatives aux cheminements. Cela produit une déconcentration du personnel, une perte de temps que le personnel pourrait investir plutôt auprès des patients ainsi qu'une perte financière de 220 000 dollars* ». [20, p.65]

Un plan clair des zones et compréhensible permettrait aux gens de mieux cheminer jusqu'au point de RDV. Huisman, Morales et al dans leur article « Building and Environnement » proposent la conception de la signalétique en fonction de l'analyse du temps de déplacement, de la fréquence des hésitations et du nombre de demandes des directions. Ils concluent que la signalétique doit être placée avant ou sur l'intersection et accompagnée des indices tels que les matériaux, les couleurs, etc. S'il n'y a pas de points de décision clé sur la route la signalétique confirmant le chemin doit être placé à 4,6-7,6 mètres. [53, p. 77]

Un autre type de signalétique envisageable est la création d'une identité forte d'un espace. Pour cela, Il faut comprendre, tout d'abord, comment les gens identifient les endroits. Kevin Lynch dans son livre « *The Image of the City* » étudie cette question de point de vue des villes. Cependant, ses résultats de recherche peuvent être appliquées au concept de l'hôpital. Selon ses études, la première chose à faire est de fixer le point de repère. Les gens doivent être conscients des relations spatiales entre l'environnement et ce point de repère. De cette manière, ils peuvent créer des « *cartes mentales* » qui contiennent 5 éléments : les routes, les frontières, les quartiers, les nœuds et les repères. [20, p.65] Ces éléments bien définis, construit un caractère fort d'un environnement ainsi qu'une hiérarchie des espaces.

Les couleurs, les matériaux et le mobilier sont des outils de base pour leur création. Dans le cas des hôpitaux, les espaces publiques ou communs peuvent servir des repères. Il s'agit de l'accueil, des couloirs, des patios ainsi que d'autres espaces comme les magasins de fleurs, les cafés, etc. Ces espaces définissent des zones intermédiaires articulant les différents services ou parties de services. Le chemin est plus facilement visualisable quand on donne des points d'accroches visuels. Cela dit, lors de la conception de la signalétique et des point de repère, il ne faut pas oublier un phénomène remar-

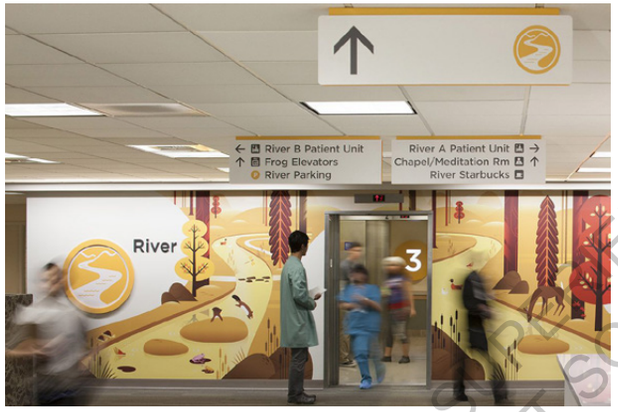
ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Le chemin est plus facilement visualisable quand on donne des points d'accroches visuels.

L'Hôpital pour Enfant à Seatle, Etats-Unies, Studio SC

Source : studio-sc.com







qué par les infirmières de l'hôpital de la Croix Saint-Simon. A cause du stress, dès l'entrée à l'hôpital les patients « *perdent leurs moyens* » et peuvent être incapables de trouver le chemin malgré toutes les signalétiques les plus claires, grandes et évidentes. A ce moment, une recherche plus précise sur les perceptions des gens en état de stress peut être particulièrement pertinente. Ces personnes-là ont besoin d'être guidées.

Pour les patients en chimiothérapie qui viennent à l'hôpital de jour, l'entrée ainsi que la signalétique claire sont extrêmement importantes lors de leur première venue au service. Par la suite, la qualité de la signalétique est moins importante, car les patients s'habituent au trajet qui devient une partie intégrante de leur quotidien pendant au moins six mois. Les autres enjeux deviennent prioritaires tels que la proximité des éléments au sein du service ou le confort de déplacement que nous allons développer dans le chapitre sur le confort.

EFFET RELAXANT

Le stress est considéré comme l'un des facteurs les plus importants qui influence directement l'état physique de la personne. Comme nous l'avons constaté dans la première partie de ce mémoire, les patients en chimiothérapie sont particulièrement fragiles émotionnellement. Leur fournir des sources d'apaisement est une des priorités de l'architecture hospitalière. Pour atténuer le stress, l'architecture peut s'appuyer sur les principes de la Conception Factuelle qui fournit des recherches approfondies sur les matériaux, le besoin d'un lien avec l'extérieur, les couleurs ou encore la lumière. Il a été prouvé que tous ces éléments ont la capacité de diminuer le stress et ainsi de libérer des ressources nécessaires pour lutter contre la maladie. [84]

Il parait pertinent de commencer ce sous-chapitre par la vue que le patient a depuis son fauteuil. Cette question a été le point de départ de la Conception Factuelle avec la découverte capitale de Roger Ulrich en 1984. Dans son article, il démontrait comment les vues à travers la fenêtre peuvent affecter les résultats médicaux chez les patients en unité post-opératoire.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

« *Les patients qui étaient exposés aux images de la nature dans les hôpitaux montraient moins de signes de stress. Les patients qui pouvaient regarder des arbres à travers la fenêtre et pas un mur de briques, partaient de l'hôpital plus rapidement et avec moins de complications* ». [86, p.420] De plus, la vue sur le paysage naturel a réduit leur consommation d'anxiolytiques et d'antalgiques, les médicaments contre le stress et la douleur. [86, p.420] Sa recherche est de grande valeur puisque, pour la première fois, on a pu démontrer des effets mesurables du contact visuel sur l'état physique du patient. Renforçant cette idée, la récente étude de l'Université d'Illinois aux États-Unis a montré que la présence d'arbres est associée à un sentiment diffus de sécurité. [73, p.26]

L'orientation vers le paysage naturel permet d'établir un lien contemplatif suggérant le calme et la tranquillité. Cependant, il existe également un autre type de vue bénéfique à l'expérience du patient : une vue sur la ville, sur une rue ou sur une place publique. Le mouvement et l'animation intègrent le patient dans la vie « *normale* ». Par exemple, le CHU de Groningen (UMCG) aux Pays-Bas est conçu comme une ville avec des rues intérieures liant plusieurs places. Ces rues sont occupées par des espaces d'utilité publique : des restaurants, des cafés, des stations de Wi-Fi, un petit théâtre pour les enfants, des salles d'expositions, etc. La variété des magasins donne aux gens l'impression d'être dans une rue de ville. Il y a même un supermarché qui sert aux gens de l'hôpital mais aussi aux gens extérieurs du quartier. Les patients et les habitants se mélangent en effaçant la rupture entre la vie « *hospitalière* » et la vie « *normale* ». [20, p.61]

Un autre exemple d'un « *hôpital-quartier* » est l'hôpital Del Mar à Barcelone qui se trouve en pleine ville face à la mer. Pour entrer dans l'hôpital, il suffit de suivre le RDC occupé par des commerces et tourner dans une ruelle qui nous amène directement à une place couverte qui est le lieu d'accueil des malades et des visiteurs. On ne distingue plus la frontière entre l'hôpital et la rue, c'est une imbrication de l'un dans l'autre. La place d'accueil est couverte, mais pas entièrement cloisonnée permettant aux patients et aux visiteurs de profiter du temps, de la lumière et de l'air frais, ainsi que du bourdonnement de la ville animée à deux pas de cet endroit. En outre, toute la circulation au R+1 donne sur les quais animés et la mer avec un grand mur-rideau effaçant encore plus les limites de l'hôpital.

Le CHU de Groningen (UMCG), Pays-Bas, par KuiperCompagnion

Source : jouwstad.eu

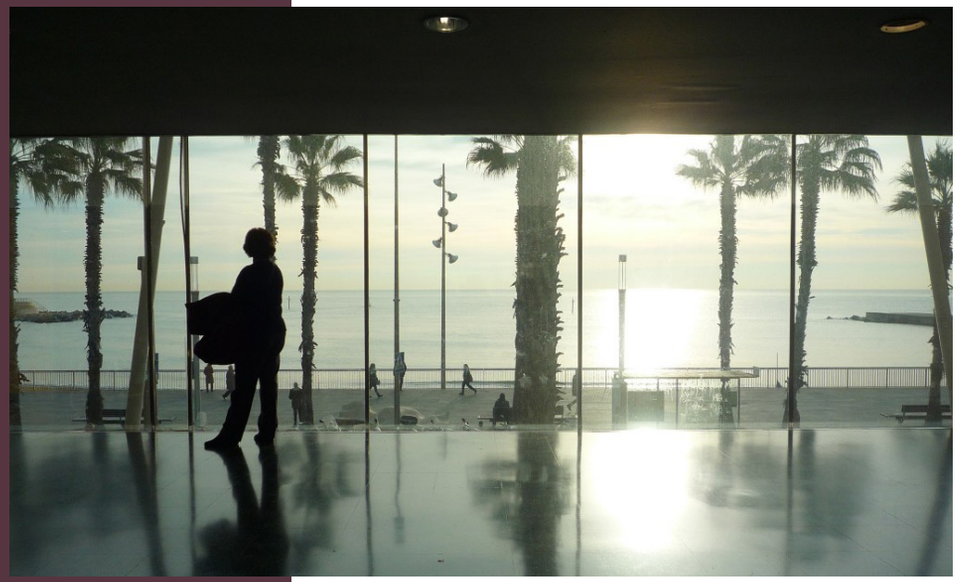


L'entrée de l'hôpital Del Mar à Barcelone, Espagne, Albert de Pineda Manel Brullet + Alfonso de Luna

Source : ajuntament.barcelona.cat



ECOLE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



Toute la circulation au R+1 donne sur les quais animés et la mer avec un grand mur-rideau, l'hôpital Del Mar à Barcelone, Espagne, Albert de Pineda, Manel Brullet + Alfonso de Luna

Source : ajuntament. barcelona.cat

Le but d'une telle imbrication est d'établir « *une continuité avec le monde extérieur ce qui a des effets positifs sur l'expérience des usagers de l'hôpital* » [20, p.62]. Les patients ainsi que les visiteurs n'ont plus l'impression de rentrer dans une zone isolée, exclue et stérile, mais plutôt de rentrer dans un quartier animé et intégré à la ville.

D'autres part, la vue sur une rue animée peut servir de distraction au patient ce qui permet aussi de modifier le rapport au temps pour le patient. Observer les gens fait passer le temps plus rapidement. La notion du temps en salle de chimiothérapie est un sujet à part entière. Les patients sont amenés à rester sous perfusion de trente minutes à sept heures. Ayant une maladie souvent associée à la mort, ils ont souvent une autre appréciation du temps. Rester assis, sur un fauteuil enfermés dans un hôpital leur paraît parfois une perte de temps précieux. Pour cette raison, les infirmiers ont constaté lorsqu'il y a de grandes horloges bien visibles, suspendues au milieu de la salle de chimiothérapie, les patients deviennent encore plus sensibles à la notion du temps. Ils ont tendance à demander la durée de la perfusion, et passent leur temps à regarder l'horloge de la pièce. Comme le temps est relatif, quand notre seule activité et notre seule préoccupation est de regarder fixement le temps passer, il s'écoule encore plus lentement. Dès que l'horloge indique l'heure donnée par les infirmières comme étant la fin prévue de la séance, les patients commencent à s'impatienter. Chaque minute de plus qu'ils passent à l'hôpital est perçue comme du temps perdu. Or, la chimiothérapie est une procédure qui demande des adaptations selon la réaction des patients au produit. Parfois, il est nécessaire de faire des pauses pour assurer la bonne tolérance du traitement.

Quand la géographie et les ressources foncières le permettent, combiner le paysage naturel et l'animation urbaine paraît la meilleure stratégie pour le mieux-être des patients. [20, p.62] L'hôpital de St. Olav par Ratio Arkitecter à Trondheim, Norvège a adopté exactement cette position. D'un côté de l'hôpital, il est possible de profiter de la beauté de la nature et d'un fleuve où les gens pêchent habituellement le saumon. De l'autre côté, l'hôpital offre une vue sur le centre historique de la ville. Un autre exemple est la Résidence Beaulieu (EHPAD) par Mabire-Reich Architectes à Bouguenais, France. D'un côté, la résidence donne sur un parc avec une vue lointaine surplombant la ville de Nantes et de l'autre côté, elle donne à voir le centre historique de Bouguenais.



Vue sur le patio et le début du parc en arrière-plan, Résidence Beaulieu à Bouguenais, France, Mabire-Reich Architectes

Source : mutualiteretraite.fr

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

L'autre contact visuel en relation avec l'extérieur vient de la lumière naturelle. Les travaux d'Hollwich montrent l'influence de la lumière naturelle sur le fonctionnement physiologique de l'organisme. « *Quand elle pénètre la rétine, elle agit sur la portion énergétique du nerf optique dans le système hypothalamo-hypophysaire* ». [2, p.80] Ce stimulus joue grandement sur les fonctions métaboliques et endocriniennes. Certaines recherches comparent l'effet de la lumière du matin, de l'après-midi et du soir sur les patients en dépression saisonnière. La lumière du matin est deux fois plus bénéfique que la lumière du soir ou de l'après-midi. Bauchemon et Hays ont montré que « *les patients avaient des séjours hospitaliers plus courts s'ils avaient occupé des chambres ensoleillées en comparaison à des chambres avec une lumière tamisée : 16,6 jours contre 19,5 jours* ». [53, p.76]

De plus, le manque de contact avec la lumière naturelle et l'extérieur en général perturbe le biorythme. Pendant la Deuxième Guerre Mondiale, certaines usines en Grande Bretagne ont été construites en souterrain pour assurer une protection contre les bombardements. Les responsables diffusaient à intervalles réguliers des informations sur le temps qu'il faisait à l'extérieur dans le but de soutenir le moral de la population ouvrière. [2, p.80]

La lumière artificielle n'a pas exactement les mêmes bienfaits que la lumière naturelle, mais elle influe également beaucoup sur l'état psychologique du patient. Tout d'abord, la lumière vive, qui n'est pas toujours présente naturellement, est indispensable pour le travail de l'équipe médicale. Booker et Roseman ont investigué les tendances saisonnières des erreurs médicales en Alaska. Vu sa position par rapport au cercle arctique, cette région a très peu de lumière naturelle, voire aucune, en hiver. C'est ce que nous appelons « *la nuit polaire* ». Selon les études faites, 58% de toutes les fautes médicales ont été commises dans le premier quart de l'année. Il y avait 1,95 fois plus d'erreurs en décembre qu'en septembre quand la durée du jour et donc de la lumière naturelle, augmente. [53, p.72] La lumière artificielle vive permet d'éviter ce genre d'erreurs. Deuxièmement, la lumière vive, qu'elle soit naturelle ou artificielle, produit de la sérotonine qui permet de traiter la dépression et stimuler le sentiment de bonheur. Elle peut être utilisée sous la forme de luminothérapie. [54, p.58]

En chimiothérapie, le lien à l'extérieur joue un rôle très important. Par exemple, à l'hôpital de la Croix de Saint-Simon, les patients arrivant les premiers ont un choix de fauteuil dans les salles à trois places. Dans ces salles rectangulaires, les fauteuils sont disposés le long du mur. De cette façon, un fauteuil est à côté de la porte, un autre est à côté de la fenêtre et, enfin, le troisième est entre les deux au milieu. Les patients, choisissent prioritairement le fauteuil à côté de la fenêtre. Ils ne sont pas particulièrement intéressés par la vue en soi, mais cherchent surtout le lien avec l'extérieur et avec la lumière naturelle. Une fois les rideaux séparatifs tirés, la fenêtre minimise le sentiment d'angoisse et d'enfermement. Le fauteuil à côté de la porte retrouve une légère sensation de mouvement grâce à la porte ouverte vers le couloir de circulation. Par contre, il est dans la pénombre et nécessite d'allumer la lumière artificielle. Personne ne choisit le fauteuil du milieu. Il est toujours occupé en dernier, quand il n'y a plus le choix. Une



Une salle de chimiothérapie à trois places à l'hôpital de la Croix Saint-Simon, Paris, France

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

fois les rideaux séparatifs tirés, le patient du milieu, n'a plus accès à l'extérieur, la lumière naturelle est moins flagrante, et la seule vue qu'il y a est sur le mur à deux mètres droit devant lui.

Cet exemple montre bien l'attraction naturelle des gens vers la fenêtre et l'extérieur. Les percées visuelles, les grandes fenêtres donnant sur quelque chose à voir, l'abondance de la lumière naturelle ou les pratiques de luminothérapie peuvent aider les patients à retrouver leur calme.

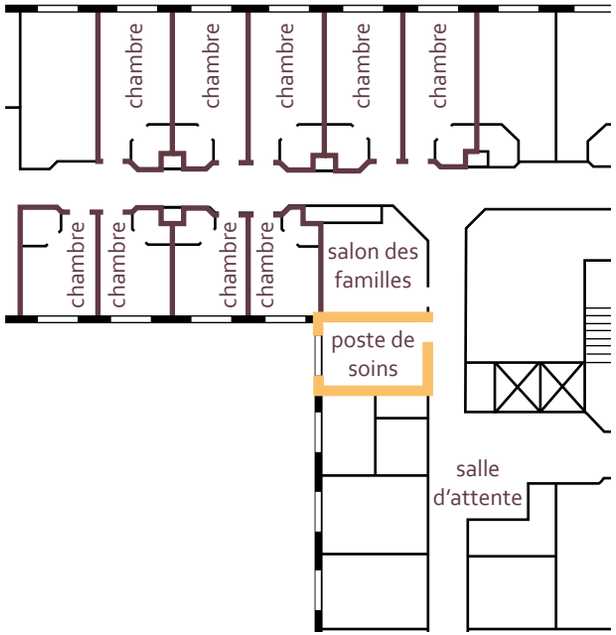
Ce qui se passe à l'intérieur du service devant les yeux des patients joue également un rôle significatif. Ce qu'il ressort en premier lieu des entretiens menés au sein de deux hôpitaux est le besoin commun des patients d'avoir un contact visuel régulier avec les infirmières du service. Comme nous l'avons indiqué dans la première partie, les patients ont peur qu'il y ait un problème lors des séances. Voir les infirmières les apaisent fortement. Dans l'ancienne organisation de l'hôpital de jour de la Croix Saint-Simon, les fauteuils de chimiothérapie ont été organisés autour du « *bar à chimio* », poste de soins des infirmières. Le contact visuel était bénéfique pour les deux parties : les patients étaient rassurés par la présence des infirmières qui pouvaient les aider en cas de besoins ; les infirmières étaient rassurées d'avoir l'œil sur l'état physique des patients, mais cela posait des soucis de confidentialité et d'intimité.

Néanmoins, cette configuration était préférable à celle d'aujourd'hui où le poste de soins est excentré par rapport aux chambres séparées. Certes, en cas de problèmes, le patient peut appeler à l'aide en sonnant et les patients se surveillent entre eux, mais voir la personne à côté faire une réaction aiguë sans que l'infirmière soit présente peut être extrêmement angoissant. Les infirmières sont également en état d'inquiétude constante : elles ne peuvent pas rester à proximité immédiate du patient en permanence. Premièrement, chaque infirmière a trois ou quatre salles sous sa responsabilité. Deuxièmement, elles ne peuvent pas imposer de manière continue leur présence auprès d'un patient, si le dernier a envie de rester seul. De cette façon, les soignants sont souvent amenés à rester dans les couloirs pour exercer une surveillance, certes, discrète mais très pénible physiquement comme psychologiquement.

L'ancienne organisation de l'hôpital de jour de la Croix Saint-Simon, Paris, France

Source : hopital-dcss.org





Poste de soins excentré par rapport aux chambres séparées

Plan simplifié de l'hôpital de jour d'oncologie à l'hôpital de la Croix Saint Simon, Paris, France

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Quant au CHIC, ils ont repris le système de « *bar à chimio* » centralisé. Cette fois-ci, pour résoudre les problèmes d'intimité, les patients sont placés dans des « *cocons* » en bois partiellement à claire-voie. De cette manière, l'intimité visuelle et la surveillance sont assurées toutes les deux.

Le sentiment de sécurité est sans aucun doute prioritaire dans la question de l'apaisement. Une fois rassurés de cela, les patients peuvent également profiter des autres éléments visuels influençant leur ressenti sur le lieu. Il s'agit des matériaux et des couleurs. Selon Ulrich, il y a quatre caractéristiques qui influencent les préférences esthétiques visuelles : le niveau de complexité et la profondeur, le point focal, la cohérence et le contenu naturel.

La complexité est considérée comme un des éléments les plus importants dans la perception d'un matériau. En général, les gens préfèrent le niveau de complexité modéré du point de vue de la richesse et de la diversité des éléments. La surface d'un matériau doit stimuler l'imagination sans oppresser par l'information excessive. Les motifs ou l'image doivent être cohérents et harmonieux, et donc donner l'impression d'unité mais pas de monotonie. Le contenu naturel fait appel à l'attirance biophilique qui, selon Ulrich, est « *typique pour n'importe quelle personne* ». [55, p.211]

Le bois s'inscrit parfaitement dans tous ces critères. C'est sûrement la raison pour laquelle le matériau le plus apprécié et le plus souvent mentionné par les patients ainsi que par les soignants est le bois. Son importance va de l'ordre symbolique jusqu'aux ressentis physiques. Dans l'imaginaire collectif, le bois a des vertus bénéfiques, voire surnaturelles. Nous disons « *On touche du bois* » pour se porter chance. Une des infirmières a ironiquement remarqué, qu'à chaque fois qu'ils disaient cette phrase, il n'y avait rien à toucher qui soit fait en bois à proximité. Pour ceux qui y croit, c'est très symbolique, mais parfois, le symbolisme est très important quand on est fragile. Les concepts surnaturels prennent une toute autre dimension. Outre cette anecdote, ce matériau est reconnu pour ses propriétés apaisantes et peut effectivement influencer notre perception de l'espace. Le bois, tout comme la verdure, raccroche à la vie, surtout quand il s'agit d'une maladie potentiellement mortelle. De plus, quand on demande de choisir un matériau, le bois est le plus souvent retenu car il est « *chaleureux* », il évoque la maison, l'aspect « *relaxant* » et « *naturel* ». Plusieurs recherches norvégiennes et japonaises sur la question, montrent que le bois avec son effet chaleureux aide largement à réduire le stress en diminuant la tension sanguine, la fréquence cardiaque, la conductivité cutanée, la tension musculaire, etc. En comparant les effets des panneaux de bois avec ceux des panneaux en métal, Sakuragawa a conclu que les panneaux en bois limitaient le sentiment de dépression grâce aux différents stimuli, notamment visuels. [55, p.212] Certes, il existe des normes limitant l'utilisation du bois dans les hôpitaux à cause des risques d'incendie ou des questions d'hygiène. Cependant, une fois traité et vernis, le bois peut être librement utilisé à l'intérieur des services.

Certains chercheurs pensent que le bois est « *chaleureux* » et « *calmant* » grâce à sa couleur et sa teinte. [55, p. 206] Il ren-

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Le bois, tout comme la verdure, raccroche à la vie

Saint Anthony North Health Campus, Westminster, Etats-Unies, ESa

Source : conceptsinmillwork.com



voie des ondes lumineuses perçues par l'œil humain comme des teintes de jaune et de rouge ce qui nous amène à la question de la perception des couleurs. Le jaune est la plus lumineuse des couleurs. Il symbolise la lumière et la chaleur. C'est la couleur du soleil et du feu, tout comme le rouge qui lui, « *peut même provoquer un effet de coup de chaleur* ». [56, p. 66-93]

Au sein de l'hôpital, la couleur peut avoir deux fonctions. D'un côté, comme nous l'avons déjà mentionné, la couleur peut servir d'élément de repère spatial dans le cadre de la signalétique ou de l'identité d'un espace. D'un autre côté, la couleur a des applications thérapeutiques basées en profondeur sur les associations et le symbolisme. Dans sa recherche de couleurs, Nelson conseille de prendre en compte : la teinte, qui distingue une couleur d'une autre qui est soit le jaune, le bleu, le rouge etc., la brillance, qui aide à distinguer un objet lumineux d'un plus sombre ; le niveau de gris et la saturation.

Dans le milieu hospitalier, les couleurs choisies sont censées

« Créer une ambiance de détente et de confiance indépendamment des goûts personnels, sans avoir à analyser ou à faire l'effort de l'apprécier ». [3, p.89]

Le bleu est considéré comme la couleur préférée de la moitié de la population occidentale. [56, p.66] Il symbolise l'immensité, l'infini, le rêve, l'évasion en association avec le ciel, l'air et l'eau. Il donne une impression de fraîcheur sans pour autant être froid. Sa version claire est considérée apaisante et tranquille. Cependant, il peut causer la dépression dans les chambres en psychiatrique. [20, p.66] Comme nous venons de le dire, le rouge est une couleur chaude. Sa perception peut varier en fonction du moment de la journée : il est excitant et dynamisant le jour. La nuit, il provoque une sensation de cocon protecteur. Comme le rouge, le jaune est la couleur associée à la chaleur. Néanmoins, certaines de ses teintes sont liées à l'image de la maladie ou de la folie.

A l'hôpital, en général, il faut faire attention au choix des couleurs. En dehors de la perception psychologique, les couleurs peuvent également perturber le diagnostic. Par exemple, les patients avec une insuffisance respiratoire ont la peau mauve ou bleutée. Il est prouvé que le reflet des surfaces jaunes empêche la perception des teintes bleues. [85] En même temps, les surfaces bleues accentuent davantage la couleur bleue de la peau et donnent un air encore plus malade aux patients. Un tel effet peut perturber les accompagnants qui vont transmettre involontairement leur inquiétude au patient. En outre, les patients en chimiothérapie ont souvent des états nauséeux qu'il faut prendre en compte. Par exemple, les teintes du vert, telles que l'avocat ou le citron vert provoquent des nausées. Pour cette raison, ils ont été exclus d'utilisation dans les intérieurs des avions. [57] Sinon, le vert est associé à la pause, la détente et la nature.

Parfois, le choix des couleurs est imposé par des contraintes usagères. Par exemple, beaucoup de services de cancérologie ORL n'utilisent que des draps noirs à cause des possibles hémorragies cataclysmiques dues à la rupture brutale des artères carotides. La couleur noire cache la couleur du sang et évite la panique du patient, de ses voisins et des accompagnants.

Le violet est une couleur marginale. Sa longueur d'onde est la plus courte et la vibration – la plus rapide dans le spectre, ce qui lui confère une luminosité purifiante et apaisante particulièrement dans les tonalités claires. Il existe également les tons neutres évoquant les matières et réveillant la perception sensorielle : « *velouté de taupe, onctuosité du café crème, craquant du pain grillé, parfum cannelle, goût de miel ou encore la couleur du bois, etc.* ». [56, p.93] Ce type de couleurs est assez demandé. Elles nous rapprochent de l'ambiance de l'hôtellerie activement recherchée dans les hôpitaux : « *On voulait des couleurs chics* ». Le blanc est presque entièrement rejeté étant associé à la stérilité et, ironiquement, à l'hôpital. Toutes les couleurs ont des associations positives comme négatives. La frontière entre les deux est très flou, mais en jouant avec les différentes caractéristiques ainsi qu'en prenant en compte les usages des espaces ciblés, nous pouvons arriver à quelque chose de neutre et stimulant.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

L'influence du contact visuel ne s'exprime pas seulement par ce qu'on nous donne à voir, mais également par ce qu'on masque à notre regard. Au sein de l'hôpital, il y a certains éléments anxiogènes qu'il faut éviter de montrer aux patients. Un de ces éléments est le réseau technique qui cause un sentiment d'intimidation chez les patients. [87, p. 15] Ainsi, il faut le cacher tout en le gardant facilement exploitable et accessible pour le personnel. La deuxième contrainte concerne la différenciation des flux : patient valide, patient couché, flux personnel et logistique. Du point de vue d'un patient dit « *valide* », venant pour une consultation, voir un patient couché en mauvais état général peut être déstabilisant. En chimiothérapie, cette problématique est également présente. Lors d'une réaction aiguë par rapport à un produit, le patient doit être immédiatement isolé pour pouvoir le techniquer calmement, et éviter la panique des autres patients qui s'imaginent tout de suite à sa place. Pour cette raison, il faut toujours prévoir des chambres seules pour la réanimation ainsi que pour les malades en mauvais état physique. Au CHIC, les cocons permettent la réanimation sans déplacer le patient dans une chambre isolée. Sa taille permet de déplier le fauteuil en position couchée tout en laissant suffisamment de place pour la circulation tout autour du patient. Une fois la porte fermée, les autres patients n'ont aucun contact visuel avec ce qui se passe dans les cocons des autres.

MOYEN DE DISTRACTION

Dans le sous-chapitre précédent, nous avons parlé de la perception du temps extrêmement sensible chez les patients en chimiothérapie. Revenons à ce sujet. Il faut noter que ce sentiment du temps qui s'écoule très lentement est encore plus accentué par la position passive des patients. Une fois la perfusion commencée, ils restent assis dans les fauteuils. Dans certains hôpitaux, la séance est précédée par une ou deux heures passées dans la salle d'attente. L'attente et l'ennui ont un effet préjudiciable sur la santé mentale de n'importe quelle personne, et encore plus sur celle du patient en chimiothérapie qui a plusieurs heures à sa disposition pour réfléchir sur les possibles issues négatives de la maladie. A ce moment, les distractions positives peuvent avoir un vrai impact sur le mieux-être du patient. C'est un des plus grands enjeux des hôpitaux.

La distraction positive peut être définie de la manière suivante : « *un élément d'un environnement qui évoque des sentiments positifs et tient l'attention sans mettre à l'épreuve, ni stresser l'individu, bloquant ainsi les pensées anxiogènes* ». [57]

Parmi les distractions visuelles les plus efficaces, nous trouvons les livres, les mots croisés et la télévision souvent très réclamée par les patients. D'autres techniques de stimuli incluent les casques de réalité virtuelle. Schneider and Hood ont mené des études sur l'effet des casques de réalité virtuelle sur les patients en chimiothérapie afin de réduire les symptômes du stress. Ils ont conclu que la réalité virtuelle change la perception du temps chez les patients. « *Les séances donnent l'impression du temps qui passe plus rapidement* ». [53, p.75] La projection des images sur les murs, ou la lumière de la couleur changeante peuvent également diversifier la perception de l'espace. De cette façon, l'ambiance des salles peut changer régulièrement sans créer d'associations entre la procédure désagréable et les couleurs particulières assignées à la salle.



La réalité virtuelle change la perception du temps chez les patients

L'hôpital Chris O'Brien Lifehouse, Sydney, Australie

Source : vrscout.com

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

A part les stimuli visuels d'ordre technologique, il est possible de transformer les lieux en véritable salle d'exposition ou en espace de performance. Une fois branchés à la perfusion, les patients ne sont pas obligés de rester dans les fauteuils. La plupart du temps, ils peuvent librement se déplacer au sein du service avec leur pied à perfusion. Cependant, selon les recherches de Giplin et Ulrich, l'art exposé aux patients doit être « *psychologiquement approprié* ». L'art figuratif avec des thèmes de chutes d'eau, des paysages, des fleurs, des jardins, des émotions positives peuvent réduire le stress et la douleur. En revanche, l'art abstrait ou les images ambiguës risquent d'évoquer des pensées négatives. Il y a très peu de recherches faites sur l'influence des différents genres d'art sur les ressentis des patients. Toutefois, les rares exemples d'art en tant que distraction positive semblent à chaque fois être un succès.

Un des exemples d'une telle pratique a eu lieu dans l'ancien service de l'hôpital de jour de la Croix Saint Simon. L'équipe médicale croyant aux possibles bienfaits de l'art sur l'état psychologique des patients a organisé une exposition au sein du service – ArtOnco. L'idée de l'exposition était de fournir aux patients une distraction visuelle active tout en changeant le lieu de soins en un lieu de vie. Les espaces de passage et de circulation reçoivent alors une fonction supplémentaire de salle d'exposition. L'environnement devient changeant et propose une alternative aux murs blancs. Chaque trimestre, quatre artistes proposaient une nouvelle exposition : gouache, huile, photographies, etc.

Il faut noter que les patients en chimiothérapie mettent toujours un peu de temps à apercevoir les changements externes surtout au début de leur traitement. Quand le stress est trop grand et l'habitude de venir à l'hôpital ne s'est pas encore formée, les distractions positives ont du mal à attirer leur attention. Une fois aperçu, l'art permet de rendre le service « *beau, gai, et coloré* », il fait « e*ntrer l'émotion, la poésie, la surprise, le rêve, et même le rire et plein de petits bonheurs au quotidien* » [88, p.2]

III.2. L'ambiance sonore

L'hôpital est un milieu très riche en sources sonores. Le bruit de fond a un caractère constant avec des brusques augmentations ponctuelles venant des alarmes ou des téléphones. Bien qu'étant parfois irritants, certains sons ont une importance vitale, par exemple ceux venant de l'équipement surveillant l'état physique du patient ou d'un bouton d'appel d'un patient en détresse. Toutefois, il existe un vrai problème acoustique des milieux hospitaliers avec de lourdes répercussions sur le mieux-être des patients.

BRUIT NOCIF

L'étude globale des hôpitaux des États Unis en 2005 a montré le niveau de bruit de 72 Db en journée et 60 Db dans la nuit. Or, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) constate que les bruits au-dessus de 55 Db peuvent élever les risques cardiovasculaires et être responsable d'un sommeil fragmenté et, par conséquent, d'une récupération ralentie. Les niveaux recommandés pendant les nuits sont 30 Db ou moins. Les recherches montrent que

« 40% de tous les réveils au sein de l'hôpital sont causés par le bruit ». [60]

Pour l'équipe médicale, le surplus de bruit peut la rendre irritable, distraite, stressée et fatiguée, ce qui amène à une augmentation des erreurs menaçant la sécurité des patients. Parfois, l'abondance des différents « *bips* » provoque un état de « *fatigue d'alarme* » quand les infirmiers n'entendent plus l'appel d'urgence d'un patient. [61] Des dispositifs électroniques portables peuvent être proposés pour permettre de diminuer le nombre de bips.

Quant au confort acoustique des patients, les subdivisions de l'espace en petites zones avec l'utilisation des matériaux absorbants ou des baffles acoustiques peuvent réduire la propagation des bruits parasites. Par exemple, afin d'augmen-

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Des baffles acoustiques peuvent réduire la propagation des bruits parasites

Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, France

Source : emergence-architectes.fr



ter le confort acoustique des patients à l'intérieur des cocons de CHIC, l'architecte a utilisé des baffles acoustiques suspendus au plafond en combinaisons avec l'isolation phonique à l'intérieur des cloisons.

Une autre problématique des hôpitaux concerne la confidentialité acoustique des patients autant que des soignants, notamment pour les salles de chimiothérapie. Elle est étroitement liée à l'organisation spatiale de l'hôpital de jour. Comme nous l'avons mentionné auparavant, l'ancien service de l'hôpital de jour de la Croix Saint-Simon avait un « *bar à chimio* » central avec des fauteuils placés tout autour. L'organisation y était ainsi très confortable et rassurante du point de vue de la surveillance, mais intrusive pour la vie professionnelle des infirmières ainsi que celle des autres patients. Par exemple, lors des appels téléphoniques, tous les patients entendaient le sujet de conversation. La transmission d'informations sur un patient d'une infirmière à l'autre était compliquée étant donné que le patient pouvait tout entendre. La position centrale de poste de soins étant très bien perçue par tout le monde, il a été nécessaire de trouver des moyens pour garder le contact visuel tout en respectant l'intimité de chacun. Cela aurait pu être résolu par des cloisons transparentes ou semi-transparentes. Néanmoins, ce genre de dispositif est discutable de point de vue du sentiment d'isolement et de socialisation entre les patients.

Dans le chapitre précédent, nous avons mentionné la télévision parmi les distractions positives d'ordre visuel. Selon les entretiens menés, les patients apprécient beaucoup la présence de ce dispositif. Regarder un film, une série préférée ou une émission sur la nature donne un sentiment d'être chez soi. Les patients regardent les mêmes émissions qu'ils auraient regardé s'ils étaient à la maison. Cela les réconforte. Seulement, la télévision est une distraction positive à condition d'être dans une chambre individuelle. Dans les chambres à plusieurs personnes, mais avec une seule télévision, il faut se mettre d'accord sur ce que l'on regarde. Dans un cas pareil, le service préfère ne pas mettre de télévision afin d'éviter les conflits.

Dans la salle à plusieurs personnes et plusieurs télévisions (CHIC), si chacun met le son, l'effet de cacophonie est inévitable. La seule solution est de proposer des casques, mais cela replie le patient encore plus sur lui en l'isolant de l'environnement extérieur. La même chose peut être dite pour la diffusion de la musique. Les goûts des gens sont très différents. Ce qui calme l'un, va irriter l'autre. De nouveau, les casques personnels sont inévitables.

Quand on parle de musique, il faut se rappeler les capacités psychomotrices dont le son dispose. Il s'agit du conditionnement évaluatif. Ce phénomène correspond au « *changement de valence émotionnelle d'un stimulus initialement neutre (Stimulus Conditionnel, SC), suite à son association avec un stimulus affectif (Stimulus Inconditionnel, SI)* » [16].

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Le principe peut être illustré par le film « *Orange mécanique* » de Stanley Kubrick sorti sur les écrans en 1971. Le protagoniste est soumis à un traitement Ludovico basé sur les réflexes de Pavlov, durant lequel les stimuli visuels et sonores sont associés aux douleurs provoquées par les drogues administrées. De cette manière, quand le protagoniste est exposé de nouveau à ces stimuli sous d'autres circonstances, il les associe à la douleur lors du traitement et, par conséquence, a réellement mal sans aucune drogue supplémentaire. Nous avons tous des musiques écoutées en boucle que nous associons tout de suite à certaines périodes de nos vies. Maintenant, à chaque fois que nous l'entendons, nous revenons émotionnellement à cette époque. Pour les patients en chimiothérapie, ce genre de souvenir sur la période « *cancéreuse* » dix ans plus tard peut être dérangeant. Pour cette raison, certaines personnes se mettent à vomir en passant dans la rue de l'hôpital qu'ils empruntaient chaque mardi pendant deux ans. Ils reviennent dans l'état nauséeux à cause des stimuli visuels, sonores ou encore olfactifs que nous nous proposons d'analyser plus tard.

DISTRACTION POSITIVE

Cela étant, la musique peut également amener à une réponse émotionnelle positive. Beaucoup de gens trouvent la musique thérapeutique. [54 p.58] La musicothérapie est un des types de soins de support proposé aux patients. La musique est perçue comme moyen d'expression, de communication, de structuration et d'analyse de la relation. Il existe la musicothérapie dite « *active* » et la musicothérapie dite « *réceptive* ». Dans le premier cas, le patient est incité à la production sonore et musicale, à l'improvisation ou à la créativité. La personne s'exprime, communique, crée des liens à travers la musique. Le deuxième type de musicothérapie propose des dispositifs fondés sur l'écoute, faisant appel à une association libre et une élaboration psychique. L'expérience permet au patient de devenir « *sujet de ce qui lui arrive, sujet de son ressenti, de son histoire, de son corps, de sa pensée, de ses choix* ».

[62] Ils redonnent le sentiment de contrôle que les patients en chimiothérapie ont l'impression de perdre. L'effet de la musicothérapie est désormais reconnu pour réduire l'anxiété et la douleur en tant que distraction positive. Elle baisse le niveau de cortisol, une hormone associée au stress, et libère des endorphines et des dopamines qui ont des propriétés à la fois calmantes, analgésiques et euphorisantes. Des essais cliniques ont prouvé son efficacité au cours de procédures pré et post opératoires, dans la prise en charge de la lombalgie chronique, etc toujours dans le but d'agrémenter le temps de présence des patients. [63] Ainsi, en soins palliatifs de la Croix Saint-Simon, un violoniste vient jouer une fois par semaine.

Mis à part la musicothérapie en tant que soin de support, il existe des sons naturels fortement associés à la réduction de stress. Par exemple, des chercheurs suisses ont démontré l'influence des clapotis de l'eau ou encore du bruit blanc émis par un écoulement en continu sur l'état de quiétude des gens. [64] Par ailleurs, les bruits naturels n'étant jamais semblables ils ont moins de chance de provoquer un conditionnement évaluatif.

III.3. Le champ olfactif

UNE BOÎTE À SOUVENIR

L'odorat est un des plus puissants moyens de stimulation et d'évocation qui soit. Créer une bonne odeur dans des locaux, un arôme qui sent bon et non pas l'odeur caractéristique de l'hôpital présente dans les couloirs, mais bien une odeur qui sécurise, un signe non-verbal qui fait penser que l'on est dans un endroit favorable. Bettelheim est arrivé à la conclusion que « *l'odeur d'un endroit est le reflet du bien-être ou du mal-être de ses occupants, notion fine, mais qui en fin de compte s'imprègne dans les murs, les tissus, les meubles. L'odeur rassurante recherchée ne peut être produite que par les individus qui se sentent bien dans leur peau* ». [67, p.87] Une telle « *bonne odeur* » chaleureuse et sympathique est difficile à obtenir.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

UN CADEAU EMPOISONNÉ

La première chose qui gêne les gens le plus en parlant des hôpitaux est son odeur. Dans l'imaginaire collectif, c'est une odeur particulière qui associe un mélange d'odeurs de médicaments, de produits nettoyants, de nourriture hospitalière et dans certains cas d'émanations nauséabondes. La question du traitement de « *l'odeur de l'hôpital* » est peu étudiée. Avec le bruit, c'est la source de plaintes la plus courante pour les patients comme pour les soignants.

En chimiothérapie, cette problématique est particulièrement sensible, car les patients ont souvent des états nauséeux accompagnés d'un odorat perturbé et de la dysgueusie, dont nous avons parlé dans la première partie de cette recherche. Le trouble olfactif transforme des odeurs et des goûts bien-aimés en source de nausées voire de vomissements.

« Certains n'arrivent plus à boire du café, d'autres ne supportent plus le parfum de leur mari », dit une des infirmières.

Les précédentes associations agréables avec l'odeur sentie s'effacent. Désormais, elles sont remplacées par l'expérience traumatique liée à la chimiothérapie.

Comme dans le cas avec le son, le conditionnement évaluatif se met en marche. Ainsi, la diffusion de parfums ou d'huiles essentielles masquant des odeurs désagréables paraît irraisonnable. En introduisant une odeur étrangère dans une salle de chimiothérapie, nous allons juste créer une nouvelle mauvaise association dans la vie des patients. Après la procédure, les patients vont toujours penser à ce moment désagréable en sentant cette odeur. De plus, les odeurs ne se propagent pas par un rayon ou une onde comme la lumière ou le son, mais par un champ mal contrôlable, donc difficilement utilisable si jamais dans la salle il y a un patient qui n'aime pas l'odeur dispersée.

En prenant en considération les troubles olfactifs et le conditionnement évaluatif, l'ambiance olfactive en chimiothérapie doit être le plus neutre possible. Comme le masquage des odeurs se présente impossible, il est plutôt nécessaire de trouver des moyens d'élimination des odeurs. Un bon système de ventilation permettra d'éliminer les odeurs liées aux émanations nauséabondes, surtout dans les toilettes, évitant la gêne des patients et l'inconfort des soignants. L'aération naturelle par l'ouverture des fenêtres pourrait aider avec l'odeur des produits aseptisant. L'air frais de l'extérieur pourrait proposer une odeur neutre qui est habituelle et, donc, imperceptible, mais néanmoins éliminant l'odeur chimique des nettoyants.

Quant à la question de l'odeur venant de la nourriture, les hôpitaux de jour visités ont déjà refusé l'ancien modèle des plats en barquette réchauffés. Les patients restent en chimiothérapie pendant quelques heures et ont besoin de manger. Avant, les plats ressemblaient à ceux servis dans les avions.

« On avait le droit à toutes les odeurs » dit une des infirmière du CHIC.

Déjà en état nauséeux avec des troubles olfactifs et gustatifs, les patients refusaient de manger. Les stratégies de remplacement des plateaux chauds dépendent de l'organisation interne des services. Dans certains cas, les plats préchauffés ont été remplacés par les collations sous forme de biscottes. Cette décision est discutable au vu de certaines recherches montrant que les cellules cancéreuses se nourrissent du sucre. Dans d'autres hôpitaux, les plats chauds en barquettes jetables étaient remplacés par des salades froides en assiette. Premièrement, la vaisselle rapproche plus les patients de l'ambiance domestique. Ensuite, le froid évite les odeurs et diminue les nausées.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

« Nous avons besoin de 4 câlins par jour pour survivre. Nous avons besoin de 8 câlins par jour pour l'entretien. Nous avons besoin de 12 câlins par jour pour croître »

Virginia Satir



Un corpuscule de Pacini

Source : wikipedia.org

III.4. Le confort haptique: le bonheur par le toucher

L'ÉQUILIBRE ÉNERGÉTIQUE

Le toucher est le plus ancien et primaire de tous les sens. Il est le premier à se développer et se révèle essentiel pour la survie et la croissance de la personne. Grâce au contact physique – le tact – nous sommes informés de façon sensible sur la position, la forme, le poids, la texture, la température des choses autour de nous, mais également de la douleur, de l'équilibre, etc.

Nous distinguons deux formes de toucher : le passif et l'actif. Par actif, nous entendons le toucher exploratoire qui se concentre volontairement sur les propriétés d'un objet. Il s'agit par exemple de saisir une poignée de tiroir, de caresser un chat, de pousser une porte, etc. Par passif, nous entendons le toucher subi, tel qu'un souffle de vent, la chaleur du soleil, les gouttes de pluie, etc. [67, p. 17]

Quel que soit le type de toucher, toute cette information haptique passe par la peau, le plus grand et le plus lourd organe de notre corps. Elle contient un réseau informatif de récepteurs sensoriels comme des corpuscules de Pacini sensibles aux variations de pression sur l'épiderme. [74] Ils sont liés au cerveau par le nerf vague qui convoie des informations motrices, sensitives, sensorielles et végétatives parasympathiques. Ce nerf est lié à tous les organes et provoque la sécrétion d'hormones responsables du stress, de l'hypertension artérielle et des maladies cardiaques. [75] C'est aussi pour cette raison que le contact physique, y compris les caresses par exemple, peut jouer significativement en faveur de notre bien-être.

D'un point de vue survie, c'est grâce aux sensations de la douleur que notre corps nous indique les dysfonctionnements tel un système d'alarme. En combinaison avec d'autres sens tels que le contact visuel, il nous aide à évaluer l'hostilité ou l'hospitalité de notre environnement. Suite, en fonction des signaux reçus, la personne peut adapter son comportement. Par exemple, quand nous percevons une rue aux pavés irréguliers ou avec des trous, nous recevons un signal qu'il est nécessaire d'adopter une démarche plus stable pour ne pas tomber.

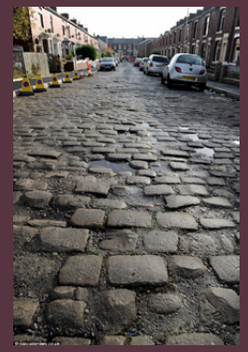
Un sol extrêmement lisse, brillant et réfléchissant paraissant glissant, nous tâtons le terrain pour être sûrs qu'il n'y a pas de danger d'y marcher.

> *« Le toucher aide à s'assurer de la vérité et de la réalité de notre environnement et devient un des sens les plus sécurisants ». [67, p. 25]*

Dans les deux cas, cette énergie et cette attention dépensées sur l'inquiétude et l'ajustement physique de comportement pourraient être dépensées sur d'autres choses de l'ordre émotionnel ou communicationnel. S'il n'y avait pas cet effort supplémentaire physique et cette peur crispante d'un accident de surface, la personne pourrait regarder autour de lui, contempler le paysage apaisant ou dynamisant, ou répondre au sourire d'un inconnu ou d'un ami passant à côté. La facilité et la prévisibilité des mouvements libèrent l'attention, détendent et donnent confiance que la personne peut diriger vers le tissage des liens sociaux ou, encore, économiser pour lutter contre les émotions négatives et la maladie même.

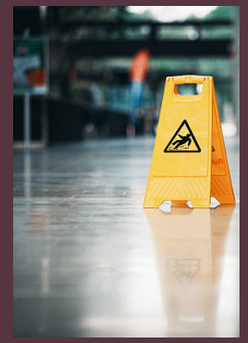
ASSIS SUR UN NUAGE

L'élément le plus influençant par le biais du confort haptique dans une salle de chimiothérapie est le fauteuil de perfusion. S'asseoir dans un fauteuil est d'entrer en contact avec les matières avec tout le corps : les mains, les pieds, le dos, les jambes, la tête, les fesses, etc. S'asseoir dans un fauteuil est d'accorder la confiance. La matière et la douceur d'un siège définissent à quel point la personne va se décrisper et perdre sa carapace. Le plus c'est doux, le plus le patient va se blottir et se calfeutrer. La détente du confort procurée libère l'attention accordée à ses mouvements et ses gestes afin de la porter maintenant aux autres personnes et à la communication.



Une rue aux pavés irréguliers et avec des trous

Source : dailymail.co.uk



Un sol extrêmement lisse, brillant et réfléchissant

Source : istockphoto.com

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

C'est la raison pour laquelle, lors des entretiens, les équipes soignantes proposaient spontanément « *un canapé bien douillé* » comme alternative aux sièges classiques. La douceur nous rapproche plus de la maison, d'un cocon protectrice, de l'environnement où nous nous sentons toujours bien. Ainsi, le toucher sécurisant devient le toucher de plaisir qui se manifeste particulièrement lorsque nous nous trouvons en présence des formes rondes, courbes ou formes abstraites contenant des rondeurs d'un corps humain. Les enfants démontrent bien cette tendance. Pendant les visites des musées, « *ils ont toujours une attirance pour des statues, des genoux, des fesses, des dos arrondis, des formes courbes, etc* ». [63, p.41]

Malgré le mieux-être haptique apporté par un « *canapé bien douillé* », cette idée demande à être adaptée aux réalités de l'hôpital. La première contrainte est le confort de travail des infirmières. Ils font des allers-retours réguliers vers les fauteuils des patients pour installer, changer ou encore enlever les produits. Pour éviter se baisser et user le dos, le siège des patients doit être réglable en hauteur.

La deuxième contrainte englobe le sujet des matières et des textures. Le confort sensuel vient en deuxième plan quand la survie et la sécurité des malades sont en question. L'utilisation des différentes matières dans un hôpital est liée à l'hygiène qui, à son tour, est associée aux infections et la propreté. Beaucoup de surfaces deviennent contaminées à côté des patients infectés et le personnel peut par la suite contagionner leurs gants. Cette manière de transmission est pensée d'être la plus courante dans les chambres à plusieurs lits. Les exemples des surfaces trouvés d'être infectées souvent par le contact avec les patients sont les tablettes des lits, les rideaux entre les lits, les claviers des ordinateurs, la pompe de perfusions, les poignets des portes, les chaises etc. Le mobilier en tissue peut également être un réservoir pour les bactéries. Noskin a examiné la contagion des surfaces en tissue contre les surfaces en vinyle. La recherche a démontré que « *le vinyle devient infecté aussi bien que les tissus. Cependant, la désinfection routine de vinyle enlève facilement toutes les bactéries en opposition avec les surfaces en tissus* ». [63, p.74] Ainsi, nous voyons la raison pour laquelle les fauteuils en chimiothérapie sont quasiment toujours faits en vinyle : pour faciliter le nettoyage et éviter les infections.

Malgré ses qualités fonctionnelles, le vinyle a des grands désavantages au niveau du confort corporel lié aux ressentis thermiques cutanés. Le vinyle est un matériau non-absorbant et non-transpirant, qui, de plus, retient facilement les températures. En été, les patients transpirent. Le siège en vinyle ne laisse pas la sueur s'évaporer et, donc reste sur la surface donnant l'impression de transpirer encore plus que d'habitude. Le fauteuil devient collant et humide : un sentiment cutané assez désagréable. Pour cette raison, dans certains hôpitaux les infirmières demandent des patients à amener leurs draps en lin ou en coton pour absorber la transpiration excessive. En hiver, le siège en vinyle non occupé paraît froid au contact et, par conséquent, pas très accueillant. Ce matériau demande un maintien d'une température neutre dans les locaux par des moyens de climatisation. Dans les hôpitaux sans un système de climatisation adéquat, les patients se plaignent souvent de l'inconfort thermique qu'ils ressentent. Comme ils le ressentent par le contact avec la surface du fauteuil, ce dernier devient une des sources principales de leur mal-être haptique. Notre corps a toujours une tendance à rechercher un équilibre (principe d'homéostasie), donc nous nous sentons bien lorsque les températures, les pressions, etc de l'environnement se trouvent entre les deux extrémités. Dans les hôpitaux avec un système de climatisation adéquat, les patients sont bien à l'équilibre et la matière de fauteuil leur paraît agréable et confortable.

Outre la matière, il y a un autre éléments d'un fauteuil à prendre en compte, peu visible mais considérable. Il s'agit d'une tablette. Son influence va jusqu'à la sécurité du patient et l'organisation du travail de tout hôpital de jour. C'est une des choses dont l'importance nous apercevons que quand elle ne fonctionne pas, par exemple, sa qualité amovible en hauteur autant qu'en rotation. Les tablettes trop hautes gênent les

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Un fauteuil d'une salle de chimiothérapie à l'hôpital la Croix Saint-Simon, Paris, France



gens de petite taille qui peuvent plus manger normalement. Les tablettes encastrées sur le côté du fauteuil en combinaison avec des accoudoirs que les patients ne savent pas remonter peuvent amener à une véritable épreuve d'acrobatie. Les infirmières ont témoigné plusieurs cas des patients qui essayaient de descendre en toboggan et glisser sous la tablette pour aller aux toilettes. Il ne faut pas rappeler qu'étant branché à un pied de perfusion avec tous les tuyaux, ce genre de geste se révèle dangereux, surtout quand les patients sont instables.

« Des fois, c'est un peu rock'n'roll », dit une des infirmières.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Un fauteuil de la salle de chimiothérapie au CHIC, France

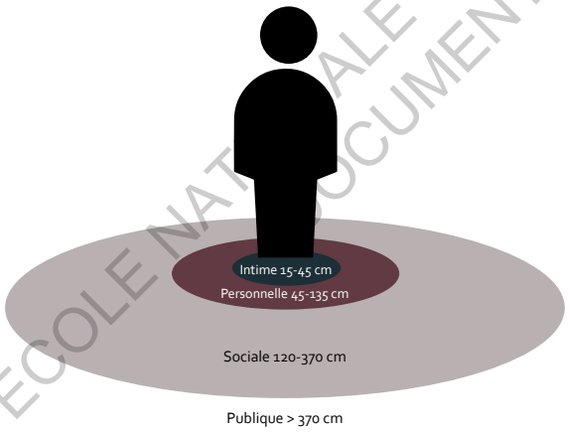
Source : Mémoire E.MA.M.H. [80]



Quant au rôle de la tablette dans le fonctionnement de l'hôpital de jour, c'est un élément qui se manifeste très outil étant associé au poste de soins centralisé. Par exemple, au CHIC, le poste de soin est à la proximité de tous les cocons et l'équipe médicale a peu de pas à faire pour accéder aux patients. De plus, les tablettes sont bien stables et suffisamment grandes pour tenir tous les produits et l'équipement de perfusion dessus. Par conséquent, ils ont pu remplacer les chariots des soins avec des plateaux que les infirmières apportent dans le cocon et pose sur la tablette. Cette décision a beaucoup facilité les déplacements au sein du service. Les couloirs constamment encombrés par des chariots volumineux sont désormais dégagés et libres à circuler. La fluidité de circulation devient d'avantage plus importante dans un espace restreint.

Judicieusement remarqué par le chef de service d'oncologie à la Croix Saint-Simon, le vide est un des besoins principaux dans un hôpital. D'un côté, le vide assure la fluidité de circulation et des gestes médicaux. Si le poste de soins est excentré et l'utilisation des chariots est inévitable, les infirmières doivent réussir à passer de l'un fauteuil à l'autre sans gêner ni les patients, ni leurs accompagnants. Les derniers ne doivent pas essayer de se plier encore une fois d'une manière acrobatique pour laisser passer le chariot.

D'autre côté, le vide permet de maintenir une zone intime d'espace personnel autour de patient et de son siège. Edward Hall qui a étudié en détail la question de proxémique et des distances sociales, appelle cette zone « *une bulle* » ou un périmètre de sécurité individuel. La dimension de cette bulle personnelle varie selon les cultures. Par exemple, elle est plus large dans les pays occidentaux que dans les pays méditerranéens. Hall distingue quatre catégories principales de distances. La distance intime (ente 15 et 45 cm) est une zone qui s'accompagne d'une grande implication physique et d'un échange sensoriel élevé. Elle est suivie par la distance personnelle (entre 45 et 135 cm) utilisée dans les conversations particulières. Ensuite, la distance sociale (entre 120 et 370 cm) qui est faite pour l'interaction avec des amis et des collègues de travail. Finalement, la distance publique définit les conversations avec des groupes. [76, p.91]



L'espace intime des patients en chimiothérapie est dérogé par défaut lors de l'administration des produits. C'est important de s'assurer que la manque de vide autour du patient et de son siège ne force pas l'infirmière à entrer en plus dans l'espace intime du patient à côté. Par ailleurs, le vide doit pouvoir accueillir éventuellement l'accompagnant pour qu'il puisse s'asseoir à côté du patient, lui tenir la main, lui parler en discrétion, etc. Sous influence du stress et de la peur, la présence d'un proche peut beaucoup soulager les souffrances émotionnelles, et même physiques du patient. L'importance des interactions humaines pendant des séances va être étudiée dans le chapitre suivant.

Il existe néanmoins des situations dans lesquelles, franchir l'espace intime ou personnel n'est pas seulement accepté mais même conseillé pour le mieux-être des patients. Il s'agit des interventions des spécialistes des soins de support tels que l'acupuncteur, l'ostéopathe, le socio-estheticien, etc. Plusieurs hôpitaux commencent à proposer ce genre de soins de plus en plus. Pour leur travail, il est important de prévoir des espaces dédiés pour ces activités. Au CHIC, le dimensionnement de leurs cocons ainsi que la possibilité de s'isoler à l'intérieur permettent d'effectuer tous les soins de support à l'intérieur sans bouger le patient, ni occuper l'espace supplémentaire si précieux dans les hôpitaux.

Nous pourrions supposer que les patients venant en chimiothérapie qui préfèrent dormir lors des séance, seraient plus confortable dans des lits. Néanmoins, cette idée serait fautive. Selon les entretiens avec les infirmières, les patients dits « *valides* » ont l'horreur des lits. Pour eux, le lit est un symbole d'altération du corps. « *Je suis pas mal à point de faire mon chimio au lit* », disent ils. La vue d'un lit leur angoisse et, donc, à éviter. Pour cette raison, le fauteuil qui puisse se déplier en position « couché » est mieux perçu par les patients. De plus cette position permet de tehchniquer plus facilement le patient en cas de besoin.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

« *Let's be clear, spending time interacting with nature in a well-designed garden won't cure your cancer or heal a badly burned leg. But there is good evidence it can reduce your levels of pain and stress—and, by doing that, boost your immune system in ways that allow your own body and other treatments to help you heal* »

« *Soyons honnêtes, passer le temps en contact avec la nature dans un jardin bien conçu ne va pas guérir votre cancer ni votre jambe brûlée. Mais il y a des preuves que cela peut réduire les niveaux de votre douleur et de votre stress – et, en faisant cela, stimuler votre système immunitaire ce qui permettra à votre corps et aux autres traitements vous aider à guérir* »

Cooper Marcus

LE SOUFFLE DU VENT SUR LA PEAU

Dans l'un des précédents chapitres, nous avons déjà évoqué les bienfaits du lien avec l'extérieur par le contact visuel à travers la fenêtre. Cependant, ce lien n'a pas à se limiter exclusivement au visuel. Il peut être ressenti d'une manière encore plus intense par le contact haptique : la chaleur d'un rayon du soleil, le contact des goûtes de pluie, le souffle du vent, la caresse des feuilles des plantes, la douceur de l'herbe sous les pieds nus, l'humidité, la main plongée dans une fontaine, etc. Ces facteurs tactiles, accompagnés de la vue et des sons, peuvent être ressentis à l'extérieur des murs hospitaliers dans des jardins, des patios, des terrasses, etc.

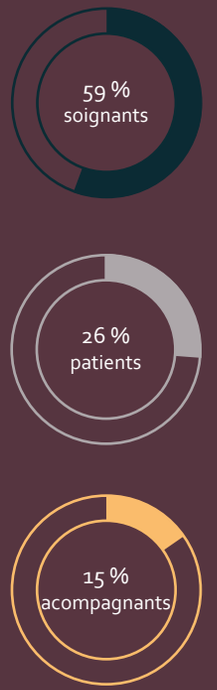
Au delà des recherches d'Ulrich expliquant les effets psychophysiologiques de la vue sur les arbres en comparaison avec celles sur un mur en briques, il existe d'autres recherches sur les besoins des gens d'entrer en contact physique avec l'environnement naturel extérieur. Francis et Cooper Marcus ont mené deux études démontrant que les gens émotionnellement déstabilisés préféraient aller se promener dans les environnements naturels, tels que des parcs, des jardins, des forêts, des champs, etc. pour se sentir mieux. [77, p.2]

Dans les hôpitaux, et surtout en chimiothérapie, ce genre d'évasion vers la nature, d'un état enfermé vers l'état libre, vers quelques chose d'autre que le milieu aseptisé, est effectivement apprécié par les patients, leurs proches mais également par les soignants. Cooper Marcus a continué ses recherches, cette fois-ci avec un architecte Marni Barnes. Lors des observations et des entretiens avec les usagers de quatre jardins hospitaliers en Californie, ils ont conclu que la plupart des gens viennent dans ces jardins à la recherche d'une détente et de la restauration d'une fatigue mentale et émotionnelle. Parmi tous les usagers questionnés sur les éléments qui ont le plus d'impact sur leur mieux-être émotionnel, 69% ont cité les éléments de la nature (les arbres, les fleurs, le changement du temps) et 58% ont nommé les éléments sensoriels (le vent, le chant des oiseaux, la lumière, le soleil, l'eau, les ombres). La plupart des gens interviewés (95%) ont signalé qu'ils « *se sont sentis différemment* » après avoir visité le jardin. Plus des trois-quart des gens ont décrit être comme plus détendus et tranquilles. Un quart des visiteurs a remarqué se sentir revigoré, plus fort, être capable de réfléchir et de mieux gérer la situation. [77 p.55].

> *« C'est bien de s'enfuir de ce que je suis obligé de subir. Je viens ici entre les consultations. Je profite de l'air, du toucher du soleil, de l'intimité... Ça me donne de la force d'accepter certaines choses. Je me sens plus calme et moins stressé ». [77, p. 27]*

Il est intéressant de noter que dans les proportions de visiteurs, il y avait plus de soignants (59%) qui venaient régulièrement dans les jardins que de patients (26%) ou d'accompagnants (15%). Rachel et Stephen Kaplan ont développé une théorie d'attention et de restauration. Selon cette théorie, « *l'exposition à la nature du personnel soignant restaure les capacités de concentration de la personne* ». [79, p.249] Le moral et la concentration élevés de l'équipe soignante contribuent au fonctionnement fluide du service, à l'efficacité du travail ainsi qu'aux relations positives avec les patients.

Dans les hôpitaux français, il est interdit d'ouvrir les fenêtres en grand à cause des risques de suicide. De plus, les plantes dans la terre sont généralement interdites dans les hôpitaux à cause des risques bactériologiques surtout pour les patients immunodéprimés. Le seul moyen de prendre l'air et de ressentir le contact avec la végétation est de sortir dehors. Les infirmières en chimiothérapie dans les hôpitaux visités lors de cette recherche témoignent souvent de gens qui essayent de s'enfuir dehors pour boire un café, fumer une cigarette, discuter avec la famille ou juste prendre l'air. Or, il existe une contrainte considérable empêchant les patients en cours de perfusion de sortir : le danger de la survenue de réactions aiguës qui mettent en enjeux leurs pronostics vitaux. Comme



ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR



Un exemple de patio envisageable pour les séances de chimiothérapie

Projet «Villa Patio», Moscou, Russie, par WE Architecture

Source : we-a.dk

nous l'avons indiqué, le patient sous chimiothérapie doit être constamment surveillé par les infirmières. S'il y a une réaction qui arrive, le patient doit être rapatriable immédiatement pour les gestes de réanimations. Pour cette raison, quand le patient a envie de sortir dehors, il ne peut le faire qu'entre deux injections.

Toutefois, les discussions avec les équipes soignantes laissent entrevoir une possibilité pour les patients d'aller prendre l'air dans un patio ou une terrasse tout en restant branchés à leurs perfusions, avec certaines conditions obligatoires. Premièrement, ce genre de patio doit être dans l'hôpital de jour même, à proximité immédiate physique et visuelle du poste de soins pour les raisons mentionnées ci-dessus. Deuxièmement, il doit être ombragé puisque certains produits sont instables et craignent la lumière directe du soleil, et parce que certains types de cancer causent des troubles cutanés qui peuvent s'aggraver avec le contact direct aux UVs.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

III.5. Le contact humain

LA COMMUNICATION, PIERRE ANGULAIRE DES SOINS PERSONNALISÉS

Le contact humain est un des éléments primordiaux dans l'environnement thérapeutique. C'est la pierre angulaire du processus de l'humanisation des soins au sein des hôpitaux. Il commence par l'approche personnalisée du parcours médical qui est extrêmement important pour les patients en cancérologie souvent angoissés et perdus. L'équipe médicale essaye de leur accompagner à chaque étape : la prise des RDVs, les appels téléphoniques, les réponses aux questions, les ajustements des horaires des séances, etc. Pour les questions organisationnelles, le patient est en contact constant avec les soignants. De plus, le caractère chronique et difficile de la maladie fait revenir le malade à l'hôpital régulièrement pendant au moins six mois et parfois des années. Les infirmières connaissent tous les patients, leurs familles, où ils sont allés pour les vacances, le nom de leur chien, etc. D'après l'équipe médicale de la Croix Saint-Simon, ce ne sont pas des rendez-vous « *one shot* » comme pour une prothèse de hanche ou une intervention chirurgicale. L'écoute, la proximité, l'empathie, la bien-vaillance constituent la base de la communication patient-soignant. Une telle approche aide beaucoup à instaurer des relations de confiance et de sécurité. D'ailleurs c'est ce que cherchent les infirmières et les médecins, y compris ceux interviewés dans le cadre de cette étude, quand ils viennent travailler en oncologie.

Pour qu'une telle approche personnalisée se mette en place, la taille de la structure doit suivre. Chaque service et chaque hôpital de jour ont une certaine masse critique de patients au-delà de laquelle l'accueil chaleureux se transforme en « *un abatage* » d'usine. Si les infirmières ont trop de patients, elles n'arrivent plus à passer du temps avec chacun et à leur donner le soutien psychologique non seulement nécessaire mais peut-être même vital. Les études de David Spiegel, professeur au Département de psychiatrie et des sciences du

comportement de la Faculté de médecine de l'Université de Stanford suggèrent que « *des interventions psychosociales accroissent les chances de survie* ». [80, p. 46]

Les sociologues et les anthropologues confirment qu'une personne, étant un être social, est heureuse en fonction de la qualité des relations avec d'autres personnes. Cela explique pourquoi, la manière avec laquelle les gens interagissent les uns avec les autres, est la condition principale du bien-être. [54, p. 20] Par exemple, « *le déterminant crucial de satisfaction résidentielle dans beaucoup d'études est la façon dont les gens apprécient ou pas leurs voisins. Ce facteur est généralement plus important que la couleur des murs, la taille de la maison, etc.* ». [54, p.73]

Il existe une vaste base de recherches scientifiques sur l'influence du soutien social sur les résultats médicaux, les taux de mortalité et de morbidité. En 1979, Berkman et Syme ont fourni pour la première fois les preuves empiriques des liens entre les relations humaines et la mortalité. Les études subséquentes épidémiologiques ont indiqué que

> *« Les gens avec des niveaux bas de soutien social ont des taux de mortalité plus élevé surtout en cas des maladies cardiovasculaires, infectieux et des cancers ». [81, p. 377]*

Les raisons d'une telle influence se trouvent dans l'impact psychologique ainsi que les mécanismes biologiques. Les effets psychologiques s'adressent surtout à la question de la confiance. Les gens à qui nous faisons confiance ont une capacité de nous diriger vers un comportement sain que nous avons vu dans la deuxième partie. Ainsi, il est très important que les médecins et les infirmiers entrent dans ce cercle de confiance du patient. Le manque de confiance résulte en un non-suivi des prescriptions soit parce que le patient n'est pas d'accord avec l'équipe médicale, soit parce qu'il a mal compris les instructions. De plus, les gens ont tendance à attribuer le plus de confiance à ceux avec qui ils passent beaucoup de temps. Le médecin et les infirmières qui restent suffisamment de temps avec leurs patients leur donnent une possibilité de raconter plus sur leur état physique et psychologique. Le plus d'information est à disposition de l'équipe médicale, le plus précis est le diagnostic et, par conséquent, le traitement. [82]

Quant aux mécanismes biologiques, selon Bert Uchino le soutien social agit sur les fonctions cardiovasculaires, neuroendocriniennes et immunitaires. Dans le cas du système cardiovasculaire, les relations interpersonnelles servent d'un tampon entre la personne et les éléments du stress augmentent la réactivité cardiovasculaire, c'est-à-dire la tension et la fréquence cardiaque. Parler avec un proche aide à décharger les angoisses et à relativiser les choses, prendre du recul, ce qui peut beaucoup jouer sur le bien-être dans la vie quotidienne. [81, p. 379] Quand nous parlons du système neuroendocrinien, nous parlons des hormones. La quantité du contact humain positif est associée à l'ocytocine. Cette hormone a des effets anti-stress qui diminue le niveau de cortisol, la tension, l'activité du système nerveux sympathique, et l'augmentation de l'activité du système parasympathique qui induit un ralentissement général des fonctions de l'organisme. Le niveau élevé du cortisol est souvent lié aux maladies. Cette hormone a des effets immunosuppressifs qui sont d'importance particulière pour les gens atteint du cancer. Les recherches ont montré que « *plus le patient reçoit de soutien social, plus le niveau de cortisol est bas et, donc, mieux le système immunitaire marche* ». [81, p. 380] A part le cortisol, le système immunitaire est en corrélation directe avec les cellules tueuses naturelles (lymphocytes NK ou lymphocytes nuls). Ces cellules, faisant partie de la première ligne de la défense de l'organisme, sont capables de tuer sélectivement les cellules tumorales. Les études récentes montrent que « *leur activité s'accroît lorsque le niveau du soutien social du patient est haut* ». [81, p. 381]

Ainsi, nous voyons les effets réels et mesurables physiologiques aussi bien que psychologiques que les interactions interpersonnelles peuvent produire sur les patients. A son tour, cette communication accompagnée d'un sentiment de communauté peut être facilitée et favorisée par le biais de l'espace dans lequel elles prennent place.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

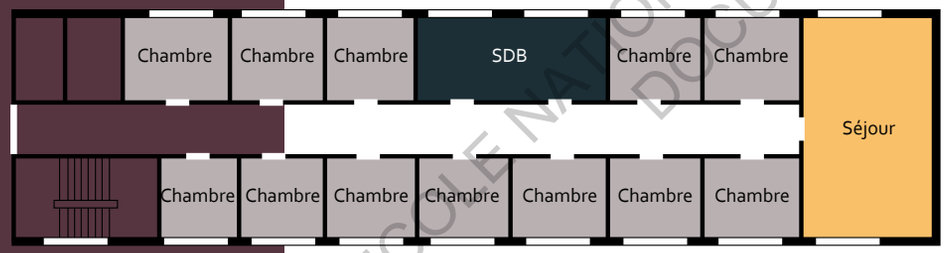
L'ARCHITECTURE, INSTRUMENT INTELLIGENT DE SOCIALISATION

Selon David Halpern, « l'environnement physique a des influences significatives sur la manière dont nous interagissons avec les gens – si nous considérons des gens comme une nuisance ou un plaisir. Notre perception des autres détermine par la suite notre bien-être » [54, p.70]

L'effet de l'environnement sur les interactions a été clairement démontré dans les études des logements étudiants. Ces études ont beaucoup de poids, puisque les étudiants sont assignés à leurs logements par le biais du hasard et les chercheurs peuvent donc être certains que les effets produits proviennent de l'environnement et pas d'autres facteurs. Il s'agit d'une comparaison de deux modèles des logements étudiants aux États-Unis. Vu les spécificités du pays, chaque chambre loge 2 ou 3 étudiants. La première option est un long couloir classique sans fenêtre avec 6-7 chambres de chaque côté, une salle de bain et un séjour communs pour 12 chambres ou environ 30 personnes. Le deuxième modèle avait 3 petits couloirs rayonnants débouchant vers une fenêtre avec 3 appartements-collocations de chaque côté. Chaque collocation avait 2 chambres qui partageaient un séjour et une salle de bains communs pour 4-6 personnes.

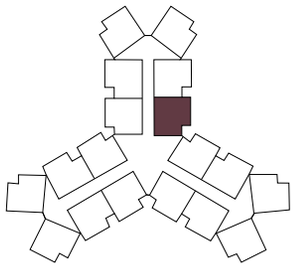
Dans le premier cas, très rapidement, les étudiants ont commencé de se plaindre sur les communications excessives, non-voulus et non-contrôlées imposées par le plan. Les étudiants qui habitaient au milieu ou au fond du couloir étaient forcés de passer chaque jour devant tous les autres chambres dont les activités débordaient souvent sur le couloir. Faire face aux 40 ou 50 personnes d'un coup en sortant de l'ascenseur peut être une expérience assez rude pour ceux qui ne cherchent pas un tel contact. Sans avoir une autre issue de cette situation que sa propre porte, les habitants se sentaient vulnérables. L'organisation spatiale les obligeait aux interactions qu'ils ne pouvaient plus éviter et, par conséquent, les laissait stressés de parler avec des inconnus et hostiles par rapport aux autres habitants. Dans les pièces communes, les étudiants préféraient s'asseoir loin l'un de l'autre sans se parler, tout en évitant les contacts visuels . Ainsi, ils ont adapté une stratégie physique et psychologique de retrait restant enfermés dans leurs chambres, ce qui a influencé leur comportement pas seulement dans la résidence, mais également en dehors.

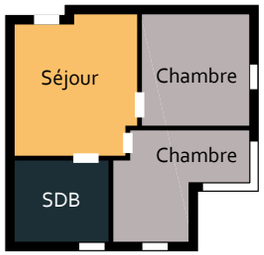
Les ressentis des étudiants étaient complètement différents dans le deuxième cas. Un grand couloir était séparé en trois petits. La personne monte à son étage, choisit son couloir et, donc évite les deux-tiers des interactions potentiellement indésirables. De plus, le fait de grouper deux chambres autour d'une salle de bain et un séjour créé des zones à l'échelle qui prédispose mieux au tissage des liens sociaux. Le succès de la deuxième organisation spatiale s'explique par l'attribution aux habitants du choix et d'un sentiment de contrôle sur leurs interactions. [54, p.74]



La première option est un long couloir classique avec 6-7 chambres de chaque côté, une salle de bain et un séjour communs

Source : Building hapiness [54]





Le deuxième modèle avait 3 petits couloirs rayonnants débouchant vers une fenêtre avec 3 appartements-collocations de chaque côté.

Source : Building hapiness [54]

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Une autre étude, démontrant l'influence de l'environnement sur la formation des liens sociaux, était faite par Wilmotte dans les années 1960. La recherche concluait que « *les gens habitant dans des culs-de-sac avaient l'air plus heureux que ceux habitant le long des grandes routes* ». [54, p.77] Les gens habitant dans les petites ruelles ou des culs-de-sac étaient plus confiants dans leur entourage. Ils savaient que les passants étaient soit leurs voisins, soit les connaissances des voisins. Cela prédisposait plus à la communication qui était davantage facilitée par la faible circulation routière. En contraste, « *les gens habitant les rues passantes avaient plus de tendances de s'isoler* ». [54, p.77]

Les relations sociales sont largement influencées par l'espace qui donne ou pas la possibilité d'interagir, mais aussi de choisir quand et avec qui. Les espaces physiques peuvent créer des opportunités pour les interactions, mais s'ils forcent un grand nombre des gens au contact, les résidents adoptent une stratégie de retrait et d'évitement – psychologiquement et physiquement.

Dans le cas des salles chimiothérapeutiques, l'influence de l'organisation spatiale sur les interactions entre patients est un des sujets les plus discutés. Les deux hôpitaux visités ont effectué récemment un déménagement ou une rénovation de leurs hôpitaux de jour. Les patients ainsi que les soignants ont pu comparer les différentes façons d'organiser l'espace et les conséquences d'un tel changement sur les façons dont les gens communiquent. Dans la description de l'organisation spatiale, nous ne prenons pas en compte deux chambres individuelles réservées souvent pour des patients en mauvais état, et donc non-disponibles pour les autres patients.

Dans les anciens locaux de l'hôpital de jour oncologique de la Croix Saint-Simon, se trouvait une grande rotonde avec le poste de soin au milieu. Les sièges de chimiothérapie étaient placés tout autour du « *bar à chimio* » et se séparaient l'un de l'autre par des claustras en bois à claire-voie en plus des rideaux que les patients pouvaient tirer pour s'isoler. Après le déménagement, la rotonde était remplacée par des chambres à trois patients et le poste de soins excentré. Dans chaque chambre, les trois sièges sont placés l'un à côté de l'autre face au mur avec une possibilité de tirer un rideau. Selon les avis des infirmiers et les patients qui ont eu l'expérience de deux configurations, la première est considérée beaucoup plus conviviale. Les anciens patients regrettaient le déménagement. Mis à part le côté réconfortant de voir tout le temps les infirmières et inversement, le fait d'être tous ensemble ne laissait personne isolé, mais pas non plus trop exposé : chacun avait son petit box. Dans la nouvelle configuration, il n'y a pas forcément moins ou plus d'interactions entre les patients : ils sont trois dans la chambre et « *il y a quand même des belles rencontres* ». Néanmoins, les patients ont moins de communication avec les infirmières. Premièrement, l'équipe médicale est obligée de se séparer en fonction de la distribution des chambres. Deuxièmement, il n'est plus possible de rester à proximité égale de chaque patient, car l'infirmière circule constamment entre plusieurs chambres. En conséquence, chaque patient reçoit moins d'attention qu'avant sans parler de nombre de pas beaucoup plus élevé pour les infirmières. Quand des patients arrivent à tisser des liens pendant les précédentes séances, ils ont envie de continuer ensemble, rester assis à côté l'un de l'autre. Avec le système de rotonde, il n'y avait pas de problème d'arranger leur volonté. Maintenant, avec les chambres séparées, il faut faire en sorte qu'une infirmière ne se retrouve pas avec tous les patients lourds tandis que l'autre n'a que des cas légers. Pour assurer l'équilibre de charge entre les chambres, arranger les souhaits des patients devient de plus en plus difficile même si l'équipe médicale essaye toujours de ne pas séparer ceux qui ont créé des liens amicaux.

Quant aux sièges même, comme Holahan l'a montré,

> ***« L'agencement des chaises côte à côte suivant les murs de la salle réprimait les interactions. En revanche, les chaises autour d'un dispositif au milieu de la salle les augmentaient surtout pour ceux qui en cherchaient ». [53, p.76]***

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

A part les aspects psychologiques qui ont amené à un tel résultat, il y a également le sujet du confort : il est difficile de rester discuter pendant longtemps avec la tête tournée à quatre-vingt-dix degrés.

Dans les salles de chimiothérapie, il y a toujours presque la moitié des gens qui n'ont pas du tout envie de discuter. Parmi eux, il y en a ceux qui veulent quand même rester entourés de gens et de d'activité. Par exemple, la patiente interviewée au CHIC étant introvertie laissait quand même toujours la porte ouverte de son cocon « *pour le mouvement* » et parce que « *ça fait moins isolé* ». Cependant, il y en a ceux qui veulent vraiment s'isoler et avoir une chambre individuelle sans les bruits, ni les vues sur les autres. Cela nous amène au nouvel aménagement du CHIC avec les cocons individuels. Avant la rénovation, ils avaient le même système des chambres à trois que la Croix Saint-Simon vient d'adapter. Maintenant, chaque patient a son propre cocon, un box cylindrique en bois plein sauf autour de la porte où nous retrouvons la claire-voie pour les questions de la surveillance. Les cocons sont arrangés autour du poste de soins. Les parois des cocons ne vont pas jusqu'au plafond laissant l'air et les bruits néanmoins atténués circuler. Avec la porte fermée il y a quasiment aucun contact visuel avec les autres patients. Du point de vue de l'intimité et du fonctionnement, cette configuration a eu beaucoup de succès. Cependant, il y a toujours des patients qui regrettent de ne pas avoir plus de communications et de discussions entre les patients.



Du point de vue de l'intimité et du fonctionnement, cette configuration a eu beaucoup de succès, CHIC, France

Source : Mémoire E.MA.M.H. [80]

Chaque exemple ci-dessus de l'organisation spatiale montre des différentes possibilités, chacune avec ses propres avantages et ses inconvénients au niveau des interactions sociales. Néanmoins, dans les deux cas, les patients n'avaient qu'un seul choix : soit être à plusieurs, soit être tout seul. Or, il y a toujours ceux qui préfèrent être avec tout le monde et discuter, ceux qui veulent être isolés, mais pas trop, ceux qui veulent n'avoir que leurs proches auprès d'eux pour le soutien et, finalement, ceux qui ne veulent aucun contact. Ces exemples étant renforcés par les recherches mises en avant ci-dessus montrent qu'idéalement, pour se sentir bien le patient doit avoir le contrôle sur son environnement. Le rôle de l'environnement thérapeutique n'est pas d'imposer, mais de réduire les barrières d'interaction tout en laissant le choix aux patients : où, quand et comment ses interactions arrivent.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Jane Wernick et RIBA Building Futures (Institut Royal des Architectes Britanniques) ont effectué des recherches sur l'impact de l'environnement bâti sur notre niveau de bonheur. Ils ont demandé à plusieurs architectes de s'exprimer sur cette question sous la forme d'un essai. Les retours les plus récurrents concluaient que « *les gens se sentent bien dans les espaces où ils se sentent en contrôle, les espaces qui permettent des interactions sociales, ainsi que la possibilité de dialoguer avec la nature* ». [54, p. 15] Ces trois éléments résument également les besoins architecturaux des patients en chimiothérapie, besoins assouvis ou non par le biais de leurs perceptions sensorielles.

Les relations sensorielles avec l'espace évoquent la familiarité, le sentiment d'appartenance et le confort. Que ce soit le confort - physique, acoustique, olfactive, visuelles ou social – celui-ci à pour le but de distraire le patient de sa maladie, de lui donner confiance en lui, en son environnement, envers les soignants et donc d'économiser son énergie psychique/ émotionnelle mieux employée à lutter contre la maladie.

Le véritable confort n'est pas envisageable sans la possibilité de contrôler son environnement : la lumière, la température, la vue, les bruits, les gens, les couleurs, les odeurs, etc. C'est ce qui fait, au final, la différence entre la maison et l'hôpital. Ce qui nous détend le plus, c'est de savoir qu'à n'importe quel moment, nous avons la possibilité d'aller prendre l'air, de caresser les fleurs, de discuter de nos soucis et de dormir confortablement.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

CONCLUSION

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

La médecine holistique, étayée par de nombreuses études récentes sur l' influence de l'esprit sur le rétablissement physique, tend à s'imposer et incite les concepteurs des lieux de soins à définir de nouveaux cahier des charges.

Les facteurs devant désormais être pris en compte dans le design des espaces sont ceux ayant potentiellement une influence sur le bien-être psychologique du patient (ainsi que du personnel soignant, intimement lié à celui du patient) ; Au delà des choix applicables à tout être humain, il est nécessaire de prendre en considération l'état psychologique et physique fortement altéré des patients atteints de cancers ; ceux-ci sont soumis à des niveaux élevés de stress, ont une perception du monde vue à travers le filtre de leur maladie, et sont de part leur condition physiquement vulnérables et hypersensibles à certains facteurs extérieurs, anodins pour des personnes en bonne santé.

Des centres de soin ont déjà pris cela en compte, à l'exemple des dix-sept Maggie's Centers qui sont les exemples les plus aboutis d'une approche humaine et holistique à travers l'architecture. L'un de leurs enjeux est de fournir aux patients en cancérologie un support social, psychologique et pratique, un support exhaustif. Tous leurs centres sont conçus suivant des plan variés mais qui présentent tous quelques constantes cruciales : une cuisine ouverte pour permettre aux patients de se réunir autour d'une grande table avec du café ou du thé, un salon commun avec un accès au jardin et offrant une vue pittoresque, des pièces confidentielles pour des discussions en tête-à-tête et des coins isolés pour ceux qui souhaiteraient rester seuls. [83].

Il est évident que la conception de centres anticancéreux dédiés ne répond pas aux mêmes contraintes, d'un point de vue tant budgétaire que de surface disponible, que la conception de services de chimiothérapie au sein de gros organismes comme des hôpitaux ; mais il est tout de même possible en intégrant ces contraintes d'améliorer grandement la conception de ces services, afin que les patients en chimiothérapie retrouvent un peu du confort et du contrôle qu'il ont perdu depuis qu'on leur a annoncé leur maladie, avec à la clef une amélioration de leur bien-être et un impact positif sur leur condition physique et leurs chances de rémission.

MÉDIAGRAPHIE

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

1. BUBIEN Yann, Concevoir et construire un hôpital: hôpitaux, cliniques, centres ambulatoires. Paris: Groupe Moniteur, 2014, 390 p.

2. HOET Thierry, L'hôpital confronté à son avenir, Paris: Edition Lamarre, 1993, 236 p.

3. SEVERO Donato, Paul Nelson et l'hôpital de Saint-Lô. Humanisme, art et architecture, Paris : Picard, 2015, 255 p.

4. ENTIBI David, Architecture Hospitalière: le magazine des acteurs de l'hôpital de demain. Eté/automne 2016, № 18-19, p. 23-110.

5. Sous la direction NARDIN Anne, « Demain sera meilleur… » : hôpital et utopies, Paris : Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, 2002, 234 p.

6. MEDINA Samuel, The story of Meggie's Centres : How 17 architects came to tackle the cancer care, Archdaily, Avril 2014, https://www.archdaily.com/498519/the-story-of-maggie-s-centres-how-17-architects-came-to-tackle-cancer-care [consulté le 2 mai 2018].

7. HUISMAN E.R.C.M., MORALES E., VAN HOOF J., Healing environement:a review of the impact of physocal environmental factors on users, ScienceDirect, juin 2016, https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0360132312001758 [consulté le 2 mai 2018].

8. RACE Mary-Clare, If hospital environments affect patients, what about their impact on staff ?, The Guardian, septembre 2012, https://www.theguardian.com/sustainable-business/hospital-environment-affect-patients-staff [consulté le 4 mai 2018].

9. ROSE Steve, Maggie's Centres : can architecture cure cancer ?, The Guardian, mai 2010, https://www.theguardian.com/artanddesign/2010/may/06/maggies-centres-cancer-architecture [consulté le 4 mai 2018].

10. Maggie's Centres, The Maggie Keswick Jencks Cancer Caring Centres Trust. Disponible sur https://www.maggiescentres.org/ [consulté le 10 mai 2018].

11. Émotions et cancer, Société canadienne du cancer. Disponible sur http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/recently-diagnosed/emotions-and-cancer/?region=on [consulté le 10 mai 2018].

12. Traitement, Société canadienne du cancer. Disponible sur http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/treatment/?region=qc [consulté le 10 mai 2018].

13. MORE Thomas, L'utopie, Québec : Université du Québec, édition électronique, 2002, 84 p.

14. MURPHY Michael, Architecture that's build to heal, TED, février 2016, https://www.ted.com/talks/michael_murphy_architecture_that_s_built_to_heal [consulté le 20 mai 2018].

15. AUGOYARD Jean-François, TORGUE Henri, Répertoire des effets sonores, Marseille : Parenthèse, 1995.

16. KOSINSKI Thierry, Conditionnement évaluatif : apports méthodologiques et réflexion cliniques. Psychologie . Lille : Université Charles de Gaulle - Lille III, 2014.

17. V.K. SINGH , Paul LILLRANK, Planning and Designing Healthcare Facilities, A lean, innovative and evidence-based approach, Boca Raton : Routledge, 2018.

18. John CARY, How architecture can create dignity for all, TED, novembre 2017, https://www.ted.com/talks/john_cary_how_architecture_can_create_dignity_for_all [consulté le 8 juin 2018].

19. Marcus FAIRS, We have a responsibility to society , Dezeen, 16 juillet 2013, https://www.dezeen.com/2013/07/16/we-have-a-responsibility-to-society-says-richard-rogers/ [consulté le 8 juin 2018].

20. Cor WAGENAAR, Noor MENS, Guru MANJA, Colette NIEMEIJER, Tom GUTHKNECHT, A design manual Hospitals, Basel : Birkhauser, 2018, p. 9-16.

21. Qu'est-ce que le cancer ?, Fondation contre le cancer. Disponible sur https://www.cancer.be/le-cancer/quest-ce-que-le-cancer [consulté le 8 juin 2018].

22. Rapport INCa 2017

23. Chimiothérapie, Institut National du Cancer, Disponible sur http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/chimiotherapie [consulté le 15 juillet 2018].

24. Les établissements de santé, panorama de drees, Ministère des Solidarités et de la Santé, Disponible sur https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2018 [consulté le 15 juillet 2018].

25. Cancer, Académie nationale de médecine, Disponible sur http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=CANCER [consulté le 15 juillet 2018].

26. Qu'est-ce que le cancer ? Fondation contre le cancer, 9 novembre 2016, Disponible sur https://www.cancer.be/le-cancer/quest-ce-que-le-cancer [consulté le 15 juillet 2018].

27. Guide de cancer 2017, p.124.

28. Le cancer à travers les siècles, La ligue contre le cancer, Disponible sur https://www.ligue-cancer.net/article/26009_le-cancer-travers-les-siecles [consulté le 23 juillet 2018].

29. Le cancer à travers les âges, Info cancer, 21 février 2017, Disponible sur http://www.arcagy.org/infocancer/en-savoir-plus/cancer/le-cancer-travers-les-ages.html [consulté le 23 juillet 2018].

30. MCKAY, A short story of cancer, Cure Brain Cancer Foundation, 18 février 2014, Disponible sur https://www.curebraincancer.org.au/news/18/a-short-history-of-cancer [consulté le 25 juillet 2018].

31. DEVITA, HELLMAN, ROSENBERG, Cancer Principles and Practice of Oncology, New York: Wolters Kluwer, 2015.

32. DEVITA Vincent, CHU Edward, A history of Cancer Chemotherapy, New Haven, Amercain Association for Cancer, November 2008, vol. 68, № 21, pp. 8643-8653.

33. Plan Cancer 2014-2019, 2015, p. 63, Disponible sur https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs [consulté le 30 juillet 2018].

34. Comprendre la chimiothérapie, Institut National du Cancer, 2008, Paris, pp. 127.

35. Séance/Séjour, Vocabulaire médical, 15 juin 2015, Disponible sur https://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/264-seance-sejour [consulté le 2 septembre 2018].

36. The history of hospitals and wards, Healthcare Design, 11 mars 2010, Disponible sur https://www.healthcaredesignmagazine.com/architecture/history-hospitals-and-wards/ [consulté le 10 septembre 2018].

37. CABAL Michel, Hôpitaux: corps et âmes, Rempart, 2010, Paris, pp. 165

38. Hopital, Dictionnaire Littré, Disponible sur https://www.littre.org/definition/hôpital [consulté le 19 septembre 2018].

39. Comment l'OMS déinit-elle la santé ?, Organisation Mondiale de la Santé, Disponible sur https://www.who.int/suggestions/faq/fr/ [consulté le 20 septembre 2018].

40. Lazarus Antoine, Gelahaye Gérard, Medicine complémentaires et alternatives: une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves? Les Tribunes de la Santé, 2007, № 15, pp. 79-94.

41. NIGHTINGALE Florence, Notes of Hospitals, Longman, Green, Longman, Roberst ans Green, London, 1863.

42. MONTGOMERY DOSSEY Barbara, Holistic Nursing, Burlington, Lones and Barlett Learning, 2016, p. 3-58, 78-100.

43. ONG Anthony, MROCZEK Daniel, RIFFIN Catherine, The health Significance of Positiv Emotions in Adulthood and Later Life, Social and Personal Pychology Compas, 5/8 2011, Blackwell Publishing Ltd, pp. 539-551

44. FERRER Rebecca, KLEIN William, LERNER Jennifer, REYNA Valerie, KELTNER Dacher, Emotions and Health Decision Making, Cambridge, Harvard University Press, pp. 24

45. CGI, Jefferson Digital Commons, Disponible sur https://jdc.jefferson.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.fr/&httpsredir=1&article=1010&context=jmbcim [consulté le 30 septembre 2018].

46. COHEN Sheldon, PRESSMAN D. Sarah, Positive Affect and Health, Current Direction in psychological Science, Carnegie Mellon University, Volume 15, № 3, 2006, pp. 122-125.

47. Holistic Health, Sience Direct, Disponible sur https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/holistic-health [consulté le 30 septembre 2018].

48. NORRIS Kevin, Finding Balance: 6 dimensions of wellness, Washington Blade, 10 juin 2010, Disponible sur https://www.washingtonblade.com/2010/06/10/finding-balance-6-dimensions-of-wellness/ [consulté le 30 septembre 2018].

49. Optimal Healing Environments, Samueli Institute, Disponible sur http://www.samueliinstitute.org/research-areas/optimal-healing-environments/ohe-framework/external.html [consulté le 5 octobre 2018].

50. SAKALLARIS Bonnie, MACALLISTER Lorissa, VOSS Megan, SMITH Katherine, JONAS Wayne, Optimal Healing Environnements, Glob Adv Health Med, 2015 Mars, № 4, p. 40-45.

51. BEACH Mary Catherine, KERULY Jeanne, MOORE Richard, Is the Qualité of the Patient-Provider Relationship Associated with better Adherence and health Outcomes for patients with HIV ? J Gen Intern Med, Juin, 2006, № 21, p. 661-665.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

52. Noor MENS et Cor WAGENAAR, Healthcare architecture in the Netherlands, Nai Publishers, Rotterdam, 2010 , pp. 327 -329.

53. ERCM Huisman, E. Morales, J. van Hoof, HSM Kort, Building and Environment, Elsevier, june 2012, № 58, pp. 70-80.

54. Jane WERNICK and Building Futures, Building happiness, architecture to make you smile, London, Black dog publishing, 2008, pp.173.

55. BRINGSLIMARK Tina, Is interior wood use psychologically beneficial ? A review of psychological responses toward wood, Wood and Fiver Science, avril 2010, № 42, p. 202-218.

56. Catherine FILOCHE, Espace couleur, Paris, Edition Ecole Bleue, 2014.

57. Quirks of the color quest, Color Matters, Disponible sur https://www.colormatters.com/color-and-marketing/quirks-of-the-color-quest [consulté le 7 novembre 2018].

58. PATI Debajyoti, Positive Distractions, Healthcare Design, 11 mars 2010, Disponible sur https://www.healthcaredesignmagazine.com/trends/architecture/positive-distractions/ [consulté le 8 novembre 2018].

59. SCHEIDER Susan, HOOD Lisa, Virtual Reality : a distraction Intervention for Chemotherapy, Oncol Nurs Forum, janvier 2007, № 34, p. 39-46.

60. WAYE Kerstin, What sounds bother patients and healthcare staff the most ? Acoustic Bulletin, 5 octobre 2016, Disponible sur https://www.acousticbulletin.com/what-sounds-bother-patients-and-healthcare-staff-the-most [consulté le 8 novembre 2018].

61. BROWN Lauren, This is what the hospital of the future sounds like, Quartz, 31 août 2016, Disponible sur https://qz.com/769487/hospital-noise-and-health/ [consulté le 8 novembre 2018].

62. Istitut de Musicothérapie de Nantes, Disponible sur http://www.musicotherapie-nantes.com/ [consulté le 12 novembre 2018].

63. Musicothérapie, Passeport Santé, Disponible sur https://www.passeportsante.net/fr/Therapies/Guide/Fiche.aspx?doc=musicotherapie_th [consulté le 12 novembre 2018].

64. hFRAYSSINET Claire, Luttez contre le stress en écoutant une fontaine, Top Santé, 30 août 2013, Disponible sur ttps://www.top-sante.com/medecine/psycho/stress/luttez-contre-le-stress-en-ecoutant-une-fontaine-43347 [consulté le 12 novebre 2018].

65. MEHTA Ravi, ZHU Rui, CHEEMA Amar, Is Noise Always Bad ? Exploring the Effects of Ambient Noise on Creative Cognition, Oxford University Press, vol. 39, № 4, Dec 2012, p. 784-799.

66. BENCIVELLI Silvia, Les effets de la musique sur le corps et l'esprit, Futura Santé, 14 décembre 2017, Disponible sur https://www.futura-sciences.com/sante/dossiers/medecine-aime-t-on-musique-929/page/7/ [consulté le 12 novembre 2018].

67. Marc CRUNELLE, Toucher audition et odorat en architecture, Jouaville, dition Scripta, 2001.

68. WISTEN Eva, Scent as design, Seed Magazine, 23 mars 2010n Disponible sur http://seedmagazine.com/content/article/scent_as_design/ [consulté le 20 novebre 2018].

69. FOX Kate, The smell Report, An overview of facts and findings, Social Issuer Research Centre, p. 33.

70. PRASAD Sunand, Changing Hospital Architecture, London, RIBA Publishing, 2008, p.5.

71. JENKS Charles, Maggie Centers and the Architectural Placebo, in Cor Wagenaar, The Architecture of Hospitls, Rotterdam : NAI Publishers, 2006, p. 448-459.

72. Architecture hospitalier, Imagine, № 2, février 2012, p. 8-90.

73. BORASI Giovanna, ZARDINI Mirko, En imparfaite Santé, La médicalisation de l'architecture, Zurich, Lars Muller Publishers, 2012.

74. Pacinian Corpuscle, Histology Yale, Disponible sur http://medcell.med.yale.edu/histology/skin_lab/pacinian_corpuscle.php [consulté le 22 novembre 2018].

75. Fun facts about hugging, Mercola, 6 février 2014, Disponible sur https://articles.mercola.com/sites/articles/archive/2014/02/06/hugging.aspx [consulté le 23 novembre 2018].

76. Edward T. Hall, Proxemics, Current Anthropology (en), University of Chicago Press, vol. 9, № 2-3, avril-juin 1968, p. 83-95

77. MARCUS Cooper, BARNES Marni, Gradens in healtcare facilities : uses, therapeutic benefits, and design recommendations, Berkley, Wayne Ruga, AIA, IIDA, 1995, p.67.

78. FRANKLIN Deborah, How hospital gardens help patients heal, Scientific American, 1 mars 2012, Disponible sur https://www.scientificamerican.com/article/nature-that-nurtures/ [consulté le 29 novembre 2018].

79. BERTO Rita, Exposure to restorative environments helps restore attention capacity, Elsevier, Journal of Environmental Phychology n 25, 2005, p. 249-259

80. COJEAN-ZELEK, Nouvelle organisation de l'HDJ d'oncologie, Mémoire E.MA.M.H., septembre 2018, p.29.

81. UCHINO Bert, Social Support and Health : A Review of Physiological Precesses Potentially Underlying Links to Disease Outcomes, Journal of Behavioural Medicine, Vol 29, № 4, Aout 2006, p. 337-387.

82. Impact of communication in healthcare, Institute for Healthcare Communication, Disponible sur https://healthcarecomm.org/about-us/impact-of-communication-in-healthcare/ [consulté le 1 décembre 2018].

83. MEDINA Samuel, The story of Maggie's centres: how 17 architects came to tackle cancer care, Archdaily, 27 avril 2014, Disponible sur https://www.archdaily.com/498519/the-story-of-maggie-s-centres-how-17-architects-came-to-tackle-cancer-care [consulté le 3 décembre 2018].

84. EDAC: Evidence-based design accreditation and certification, Health Design, Disponible sur https://www.healthdesign.org/certification-outreach/edac/about [consulté le 10 décembre 2018].

85. The psychology of colour, Building Better Healthcare, 14 mars 2014, Disponible sur https://www.buildingbetterhealthcare.co.uk/news/article_page/The_psychology_of_colour/95179 [consulté le 11 décembre 2018].

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

86. ULRICH S. Roger, View through a window may influence recovery from surgery, Science, Avril 27, 1984, p. 420.

87. BONNER Oliver, BEARDSALL Kathryn, CRILLY Nathan, LASENBY Joan, There were more wires than him : the potential for wireless patient monitoring in neonatal intensive care, BMJ Innov, 2017, Fev, vol. 3, № 1, p. 12-18.

88. Association Pour le Traitement et l'Etude des Maladies Malignes A.P.T.E.M.M. Dossier de candidature « Art et Handicap », 2014, Paris, p.4.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ANNEXE

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ENTRETIEN AVEC LE CHEF DE SERVICE D'ONCOLOGIE À L'HÔPITAL DE LA CROIX SAINT-SIMON, PARIS

S: Je suis chef du service d'oncologie depuis trois ans. Je suis arrivé ici pour reprendre la chefferie de service le 7 décembre 2015, donc c'est presque l'anniversaire. J'ai travaillé 18 ans dans l'assistance public des hôpitaux de Paris et de l'hôpital Tenon. J'étais praticien hospitalier dans un service oncologique qui avait un peut une spécificité - il avait un hôpital de jour qui avait été un des tous premiers humanisés. C'est-à-dire que c'était un hôpital, enfin, secteur de l'hôpital de jour, quand on rentrait, il y avait les boiseries, il y avait des fresques, pratiquement on avait l'impression d'avoir quitter un milieu assez aseptisé. Et puis j'étais dans le secteur plus lourd d'intensification de chimio, les auto-greffes de moelle. J'avais un activité dans l'hôpital de jour. C'est vrai quand ça a été inauguré, c'était quelqu'un de très proche de Jacques Chirac donc c'est vrai que c'était un des premiers services où j'ai connu une unité d'hôpital de jour où ils avaient essayé de penser une structure où le patient n'avait pas l'impression d'être à l'hôpital: avec une rotonde où on pouvait patienter, il y avait des vitres ajourées au plafond avec des néons qui faisaient comme un peu un clarté plutôt de jour, des chambres individuelles, des lits fauteuils... Puisque certains aimaient bien d'être dans une sorte de rotonde. Il y avait plusieurs patients. Les patients ils ont un choix, des possibilités. Certains voulait d'être plutôt isolés, d'autres - accompagnés.

A: Pourquoi est-ce que vous avez choisi l'oncologie au début de votre parcours ?

S: C'est toujours un peu une multitude des choses. C'est vrai que la cancérologie a été attirante pour moi parce que je trouvais que c'était une pathologie qui challengeait beaucoup la médecine, j'aime beaucoup le rapport très intimiste que donne cette pathologie entre le patient et le médecin, parce que derrière il y a une maladie chronique, des angoisses de mort et ça rend le rapport patient-médecin excessivement intense, difficile parfois, mais valorisant dans le sens qu'on a l'impression de les aider. Je sais pas si vous avez remarqué mais la plupart dès pavillons de cancérologie étaient dans des fonds de services parce qu'au départ la cancérologie a débuté un peu en pneumologie, dans des services de médecine interne. Il y avaient des ailes des canceros. Quand on regarde les hôpitaux de la paix, les réflexions sur les bâtiments, ça concernait toujours les plateaux techniques, bloc opératoire, mais les services de cancérologie sont souvent les derniers. Ça se corrige maintenant, mais c'était les derniers. À l'hôpital St. Antoine c'était le pavillon complètement austère, à la Pitié-Salpêtrière, c'est sous les combles, à Tenon c'est le service qui n'était pas bien non plus. Ce qui fait beaucoup évoluer la conception, c'est les centres anticancéreux qui ont souvent développé des modèles architecturaux, des signalétiques. Bien évidement, ils sont beaucoup plus faciles à faire parce qu'ils font que du cancer, que ce qu'il y a de la cancérologie au sein de l'hôpital plus général. Le parcours du patient est plus difficile à organiser, il y a plusieurs types d'activités que dans un centre anticancé-

reux. Mais souvent les centres anticancéreux ont été les pionniers dans l'architecture des bâtiments, dans les centres d'information.

A: Vous avez parlé de l'humanisation, mais il y a aussi le phénomène de déshumanisation. A votre avis, les hôpitaux vont dans quelle direction ?

S: L'humanisation et la déshumanisation, c'est tout d'abord, avant tout, c'est le personnel. On a beau à avoir des meilleurs, les plus beaux bâtiments, les plus belles architectures les mieux pensées pour le parcours du patient cancéreux, les soignants sont la pierre angulaire. N'empêche que les locaux dans lesquelles on travail participent au bien-être de l'équipe soignante et sont fondamentaux puisque le bien-être de l'équipe soignante, c'est quelque chose qui se reflète positivement sur le malade. Donc c'est vrai que les conditions de satisfaction du patient vis-à-vis d'une organisation des locaux est quelque chose qui renvoie parce que c'est le cercle vertueux, ça se reflète positivement sur l'équipe soignante et sur les patients. Donc l'humanisation c'est surtout les rapports humains en priorité. Après, évidemment, au delà de ça, l'organisationnel et l'architecture font patrie de bien-être global. Mais à la base, pour moi, c'est la proximité, l'empathie, l'écoute, la bienveillance.

A: Quelles sont les approches de l'humanisation au sein de cet hôpital de jour (la Croix de Saint-Simon)?

S: L'approche d'humanisation, c'est toujours une approche un peu personnalisé. On a un hôpital qui a une structure en terme de taille et en terme d'historique personnalisée. C'est vrai que c'est un hôpital dont les maisons mères sont deux fondations : une est protestante, les Diaconesses, et l'autre - catholique, la Croix Saint Simon. C'est les établissements qui ont beaucoup d'établissements de santé pour les handicaps dans toute la France. Cet hôpital est une sorte de vitrine des soins dits «aiguës» qui a un état d'esprit dans les soignants des valeurs humanistes. Dans cet hôpital, la première chose d'humanisation est l'accueil un peu personnalisé, la disponibilité des soignants pour une demande d'information. Tout le monde est aidant. C'est une sorte de bienveillance. Je parle plutôt de bienveillance parce que la gentillesse, c'est très subjectif alors que la bienveillance est l'attention à l'autre. Donc déjà, le point fort de cet établissement est que c'est un établissement dont le patient est vraiment au cœur. Je dit pas il n'en est pas dans les autres hôpitaux, mais c'est vraiment encore plus que dans certains hôpitaux. On a une taille qui permet de faire un accueil assez personnalisé. Il y a un effet de masse critique après, quand la masse est très importante, on rentre dans le risque de tomber un peu dans l'usine. D'ailleurs, c'est ce qui disent certains patients quand ils vont dans les grands centres. Ils sont à la fois attirés par le fait, qu'ils ont l'impression d'avoir le meilleur sur le plan thérapeutique, mais en même temps le nombre fait qu'il est difficile ... Ça veut pas dire que ... Il y a des centres avec des grosses activités où l'accueil est bien, mais c'est vrai que la masse critique des malades dans un établissement peut modifier un peu ces rapports personnalisés qui fait que le patient ne voit pas toujours le même médecin parce qu'ils vont à l'hôpital de jour, ils ont 6 séances et 6 fois - un médecin différent. Là, on est dans une organisation avec beaucoup de médecins référents qui vont suivre le patient pratiquement à chaque cycle.

A: Est-ce que vous pouvez me parler de la chimiothérapie en tant que traitement ? Quels sont les conséquences physiques et psychologiques ?

S: C'est vrai que le diagnostic de cancer c'est tout de suite l'angoisse de mort immédiate. On sait que ce sont des maladies qui peuvent tuer donc c'est déjà ce que génère de l'anxiété, et puis après le traitement et le spectre de toute leur toxicité qui fait que c'est dans la double peine de l'annonce du cancer. Le traitement et sont toxicité sont dans le mémoire de chacun puisque chacun a vu un cancéreux. Certains nombres de toxicité ont marqué les esprits. Je pense surtout à la radiothérapie où il y a d'énormes toxicités. Maintenant, il existe beaucoup mois. Et puis la chimiothérapie avec son spectre de vomir. Là aussi, le profil de toxicité est changé. Il est rare de voir les patients vomir des tripes. Ça peut arriver. Alors qu'avant on avait des toxicités beaucoup plus importants. Néanmoins, les patients ont des toxicités qui sont physiques, visibles. Ils sont souvent les plus mal vécus, l'alopécie. Ça, c'est le grand classique. Mais on leur disait que les nouvelles innovations thérapeutiques, les thérapies ciblées, c'était pas de la chimio, ça fait pas tomber des cheveux, mais ça donne des troubles. Notamment, il y a des médicaments qu'on appelle les anti-EGFR qui sont beaucoup utilisés dans le cancer des poumons, colorectal, qui donnent des troubles cutanés avec des acnés, des pseudo-acnés mais vraiment parfois repoussantes. La fatigue qui est liée au traitement qui est toujours vécu de manière très variable parce que ça dépend un peu du ressenti du patient, de sa personnalité, de son activité. La fatigue, les toxicités qui se voient, l'alopécie et les troubles cutanés et puis après c'est effectivement des complications un peu plus particulières à chaque traitement. Il y a un effet d'adaptation. On voit l'évolution des patients entre la première fois on les voit quand on annonce le traitement et l'après. Il y a des modifications, une sorte de confidence qui va s'installer, de confiance et de connaissance. Il va y avoir un rapport très personnalisé et singulier. C'est vrai que les patients vont avoir généralement dans leur parcours plus de confiance.

A: Quelle est la durée moyenne du temps de présence à l'hôpital pour un patient ?

S: C'est très variable. Ce qu'il faut dire c'est que le patient, en règle général, revient deux fois par mois. Parfois en secteur d'hospitalisation conventionnelle ou l'hôpital de jour, plus les consultations. Ils sont à 2-3 passages par mois en phase aiguë de traitement.

A: Un séance de chimiothérapie dure combien de temps ?

S: Très variable aussi. D'une demi-heure à six heures. La durée des traitements et l'organisation... Notre structure fait en sorte d'arranger les patients sur les horaires de leur traitement. Parce qu'il y a beaucoup de femmes qui ont des traitements pendant un an de médicaments qui se font juste en injection de 5 minutes. On va soit le faire le matin avant qu'elles aillent travailler ou plutôt en fin de journée quand elles ont fini

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DROIT D'AUTEUR
DOCUMENT SOUMIS AU

leur travail. Donc il y a une sorte de personnalisation en fonction de traitement, de l'activité de patient. Ça, c'est un aspect qui est très important. L'évolution c'est ce qu'ils voient au final, qu'outre traitement, il y a tout un aspect d'aide autour. On essaye de coller à leurs impératifs familiaux, professionnels.

80% dès traitements en chimiothérapie se font en hôpital de jour. Il y a quelques chimiothérapies ou traitements qui nécessitent une hospitalisation permanente pour souvent des problèmes d'hydratation pour protéger les reins, ou alors ce sont des patients qui ne sont pas assez autonomes pour faire leur traitement en ambulatoire. Mais la plupart de traitements en cancérologie sont ambulatoire.

A: En quoi les besoins des patients en chimiothérapie sont différents des besoins des patients au sein des autres services ?

S: Souvent ces patients, pour un certain nombre entre eux, ont une maladie chronique. C'est quand même une spécificité dans le terme d'accueil et de référence que ce soit avec le médecin, la secrétaire. Ils ont encore un peu plus besoin de personnalisation parce qu'on n'est pas là justement pour une intervention pour une prothèse de hanche, qui va durer 48 heures ou une consultation d'ophtalmo ou une petite intervention d'ophtalmo comme cataracte. La chronicité potentielle et souvent réelle fait qu'on doit avoir une approche plus personnalisé. D'ailleurs, dans le groupe hospitalier, alors que la plupart des patients prennent leurs RDVs en bureau central des RDVs, en cancérologie ils prennent des RDVs auprès de secrétariat d'oncologie médicale qui leur connaisse, qui connaisse leurs difficultés et qui sont capables de mettre une demi-heure de consultation de plus parce qu'ils savent qu'il va pas bien ou qu'il y a une changement de traitement, qu'il va falloir prévoir plus de temps. Ces patients ont besoins de cette approche. C'est ce qu'on appelle le parcours patient en cancérologie. C'est-à-dire que le parcours patient en cancérologie, c'est d'optimiser ce parcours pour le gain de temps, le gain en termes de moins d'anxiété. Il y a des centres, ils partent faire leur chimio en province parce qu'ils sont en vacances, par exemple, au sud. Pour une chimiothérapie qui dure une heure, ils viennent à 9 heure le matin et ils repartent à 16 heures trente. Il y a tout une organisation autour du malade qui est spécifique parce que les malades reviennent souvent à l'hôpital, parce qu'ils vont vivre avec cette maladie. On fait tout en terme de l'organisation pour que leur passage à l'hôpital soit le plus fluide.

A: À votre avis, l'hôpital en tant que bâtiment peut influencer l'état émotionnel du patient ?

S: Tout à fait. Mais je pense que ça a été fait. Dans ce domaine il faut pencher des côté des aéroports, des zones d'attente. Je pense que l'architecture peut beaucoup jouer, rendre plus agréable l'attente, dans une salle qui sont plus protégées et pas des grandes salles avec 100 personnes sur des chaises... L'architecture et la conception des locaux peut tout à fait améliorer le sentiment de quiétude. C'est de l'humanisation aussi, d'avoir une petite télé, quelques livres, créer quelque chose qui est accueillant. Je pense si vous allez à l'aéroport, ils essaient souvent de penser: on est dans l'accueil donc il faut créer des espaces où les passagers se sentent bien, ils sont angoissés de prendre l'avion. Penser les bâtiments avec ces zones un peu confidentielles et pas justement usine.

A: Qu'est ce qui est «accueillant» pour vous ?

S: Les endroits qui ne sont pas des open spaces. Plus cloisonné, mais pas des murs, plutôt des zones, des aréas, bien identifiées. Ne pas mélanger les patients qui attendent une prise de sang de ceux qui ont une consultation. Ça améliore le parcours des patients. Il faut des zones bien identifiées, des secteurs d'activité. Ça va à la rencontre de ces plateaux techniques de consultation mutualisés pour avoir du personnel. On peut mutualiser, mais ça ne doit pas donner l'impression de l'usine. Pareil pour le bloc opératoire. Il y a 17 blocs ici et à moment donné, ça peut donner l'impression d'être à la chaîne. Les locaux peuvent participer : d'avoir des zones d'attente bien identifiées, plus confortables qu'être dans une salle commune.

A: L'esprit d'usine c'est toujours le cas même à nos jours ?

S: Non, encore une fois, c'est les centres anticancéreux qui proposent des architectures. Ils sont souvent pionniers contrairement aux hôpitaux généraux qui ont à gérer plusieurs problématiques. Là, on a un hôpital qui fait des milliers de prothèse de hanches et de genoux. C'est ce qu'on appelle des venus «one shot». Enfin moi, quand je dis «une fois», ils viennent pour une consultation et puis après pour une intervention. Nous, on a une pathologie où ils sont chroniques.

A: Pourquoi les principes pionnières des centres anticancéreux ne peuvent pas être appliqués à l'hôpital ? C'est la question de la taille ?

S: Ici, on essaye de fonctionner comme si on était un petit centre anticancéreux au sein de l'activité qui n'en est pas. De formaliser un parcours d'une manière que le parcours du patient cancéreux n'est pas le même que celui du patient avec le prothèse. Déjà, il n'a pas à faire à ce bureau dés-aseptisé. On a un centre de coordination dont le but est de formaliser ce parcours. Ils voient le médecin et puis après le chirurgien, puis après ils voient une infirmière qui fait la consultation d'annonce. Puis il va voir l'oncologue. C'est tout ce circuit. Il y a aussi des personnes âgées qui ont besoin d'aide pour prendre leurs RDVs. Ici. On a un circuit un peu privilégié. Il y a une personne qui s'occupe plus particulièrement des personnes âgées quand ils sortent de la consultation et ils ont besoins d'en prendre une autre.

A: Est-ce que vous pouvez me parler d'organisation des flux de ce service ?

S: Dans ce service, en règle générale, ils sont vu en consultation deux étages en dessus qui est un plateau médical mutualisé. Il y a des consultations de cardiologie, de médecine interne, d'infectiologie, de rhumatologie. Il n'y a pas de chirurgie. C'est un premier lieu de rencontre où le personnel de la consultation sont conscient qu'ils ont des patients cancéreux. Après le patient monte en chimiothérapie ici avec cette petite salle d'attente. Là, ils patientent en moyen 15 minutes avant d'être placé dans un fauteuil pour recevoir le traitement. Sinon, si c'est le patient qui

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

vient pour la première fois, on va lui annoncer le traitement. Généralement, la secrétaire vient voir le patient et va lui donner tous ces RDVs, le plan personnalisé des soins.

A: Combien de patients passent par l'hôpital de jour dans une journée en moyen ?

S: Le maximum est 37 patients par jour. En général, ils sont plus à 26.

A: Combien de personnels travaillent à l'hôpital de jour ?

S: Il y a 4 infirmières, 2 qui sont aux lits des patients, elles administrent les chimiothérapies, 1 est dans le poste de soins qui prépare toutes les médicalisations, les anti-vomitifs. 1 est dite «de coordination» qui rappelle les patients. Elle coordonne et prépare les journées d'après pour recevoir les bilans sanguins, d'organiser une transfusion du sang, les choses administratives, le transport etc.

A: Quels est l'équipement obligatoire pour les séances de chimiothérapie ?

S: L'équipement obligatoire ce qu'il y a de l'oxygène partout, le vide, parce qu'il peut y avoir des réactions donc il faut un chariot d'urgence pour les réactions graves. Il faut des lits parce qu'il y a des patients qui nécessitent quand même des lits. Nous ne devons pas avoir des chimiothérapies sans pompes de chimiothérapie, quelque chose qui délivre le débit, qu'on règle. C'est ce qu'on appelle le dosiflow. C'est un appareil de tentions, une électrocardiogramme, un endroit pour stocker la chimiothérapie. Il faut avoir des chambre seules, c'est un pré requis, parce qu'il faut avoir au moins deux chambres seules, si un malade a un problème, il faut qu'il soit isolé.

A: Comment était le service avant le déménagement ?

S: C'était une énorme rotonde avec des lits, mais avec des espaces un peu privatifs. A la fois nous pouvions entendre un certain nombre d'éléments, mais les patients ne se voyaient pas trop. Il y avait un système des rideaux et des barrières qui faisait qu'il y avait une promiscuité de son mais pas visuelle. Là, elle est à la fois du sons et du visuel, même s'il y a des petits rideaux. Avant, il pouvait avoir 12 patients à la fois dans la salle.

A: Pourquoi ce système n'était pas maintenu après le déménagement ?

S: Le chef de projet architectural a trouvé les textes que les rotondes n'était pas recommandées, que c'était pas assez confidentiel. Je disait : «je ne vois pas qu'est ce qui est plus confidentiel dans une chambre à trois malades». Et surtout, il n y avait pas de place pour faire ce système de rotonde. Il y a un peu des problèmes de place dans les hôpitaux parisiens. Ça n'a pas été reproduit parce que les locaux ne le permettaient pas et que s'ils le permettaient, il aurait été dit que ... Par exemple, dans les centres anticancéreux, il paraît qu'ils ont arrêté ce système de rotonde. Ce genre de configuration facilite le travail des infirmières. Comme, par exemple, les postes d'urgence ont un îlot central qui permet de rayonner. À Tenon, c'était un peu comme ça, les chambres seules, les chambres avec deux fauteuils et il y avait une rotonde avec 4 fauteuils, une petite rotonde ou une grande salon. Je pense que les systèmes plus confidentiels sonores et visuels sont plus confortables. Et puis, il y a un certain nombre de patients qui n'ont pas envie de discuter, enfin, ils ont surtout pas envie d'entendre ce qui les autres racontent.

A: Est-ce que la chimiothérapie pourrait se faire dehors ?

S: C'est très compliqué, les autorisations dans les cas de HAD. Il y a beaucoup de disparité sur le terrain français toujours. Toujours est-t-il que moi, j'ai connu, quoique ce soit le type d'HAD, il n'y a pas de chimiothérapie faite à domicile pour plusieurs raisons: il y a le problème de la surveillance, il y a le problème de transport, des poches, des préparations des cytotoxiques. Il y a besoins du personnel si jamais la poche de chimiothérapie s'éclate sur lui. Souvent pour l'instant c'est pas le cas, moi, j'ai jamais fait la chimio à domicile.

A: Et est-ce que c'est possible de faire la chimio dehors, c'est-à-dire à l'extérieur par le beau temps, par exemple ?

S: Non, sauf si c'est une terrasse à côté du poste de soins. A condition qu'il y s une surveillance, le chariot d'urgence, c'est toujours la même chose, il faut que, s'il y a un problème, le malade soit repatriable dans une chambre où il peut avoir tous les soins immédiatement. Donc ça peut pas être très externalisé. Un petit patio - tout à fait. Les soins palliatifs vont essayer de végétaliser la terrasse pour amener les patients qui peuvent pas descendre dans le jardin. C'est pas tout à fait pareil, ce sont des soins palliatifs, donc, là ,il faut que ça soit une sorte de patio à proximité, enfin, sous surveillance des infirmières.

A: Et les plantes à l'intérieur du service ?

S: C'est plutôt interdit pour des raisons bactériologiques. C'est les eaux stagnantes dans les vases. À l'entrée de l'hôpital il y a un espace de ficus. Mais c'est vrai que dans les chambres, c'est pas trop recommandé, des végétaux.

A: Est-ce qu'en chimiothérapie, il y a des couleurs plus conseillées que d'autres ?

S: Théoriquement, le vert est déconseillé, parce que le vert est une couleur qui fait le plus vomir. C'est marrant, j'ai vu ça et, finalement, le service est vert mais il n'était pas prévu pour les cancéreux. Beaucoup de service où ils ont des ORLs ont des draps noirs, parce qu'ils font des hémorragies cataclysmiques avec des carotides qui rompent.

A: Qu'est-ce que vous pensez de l'idée de diffusion des odeurs ?

S: Le problème des odeurs est très difficile parce qu'on a des patients qui ont l'odorat très perturbé par les traitements. Les cellules gustatives et de l'olfaction, surtout de l'olfaction, font que les patients peuvent être sensible à une odeur qu'ils aimaient bien avant et qui leur met en état nauséeux maintenant. Une dysolfaction, pour le goût c'est dysgueusie. Enfin, ils vont avoir une trouble de l'olfaction qui font que les parfums peuvent être gênants. Idéal, c'est neutre.

A: Et la diffusion de la musique ?

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

S: Musique, c'est très bien. À partir du moment où il n'y a pas d'une offre individuelle, ça dépend quelle est l'offre. S'il y a une offre individuelle de casque ... Encore une fois, je pense il faut beaucoup prendre dans le confort des choses qui se font dans les aéroports. Faut voir ce qui est classe business. C'est des petites intentions, une petite serviette fraîche. Avant on distribuait des glaces, des sorbets parce que ça empêche les nausées et c'est pas mal. Les aéroports ont bien étudié tout ça: le confort, c'est un peu le silence, casques. Plus personnalisé. Après ça dépend des structures. Dans un énorme salles d'attente, il pourrait en avoir une petite musique classique. En chimio où ça bouge, il vaut mieux quelque chose personnalisé. On pourrait donner des patients un iPad qu'ils rendent en sortant, plein de petites choses. Je pense beaucoup d'un iPad où le patient peut consulter ses RDVs et après ils peuvent faire de la musique, de l'information, un site où ils peuvent voir son traitement pour s'informer. Interactif, professionnel et en même temps on se sent un peut comme chez soi dans son canapé.

A: On retrouve beaucoup cette idée d'être comme chez soi.

S: Être chez soi à l'hôpital. Il y a certains qui se sentent chez eux ici par la fréquence de retours ici depuis des années. Ils ont des rapports avec les infirmières, c'est en même temps un visite.

A: Pour vous, qu'est-ce que c'est la salle de chimiothérapie idéale ?

S: Je sais pas, c'est difficile à dire, parce que je pense que la salle idéale c'est que les patients soient en quiétude visuelle et sonore, que les patients peuvent se déplacer avec leur pied à perfusion, qu'ils ont un espace de discussion comme un salon. Si le patient veut être isolé, qu'il puisse l'être. D'être comme à la maison, faire un bridge avec ma chimio.

A: Quels sont les avantages et les défauts de cette hôpital de jour à votre avis ?

S: Les avantages, c'est qu'on a un personnel ultra-professionnel, les infirmières qui connaissent parfaitement bien les malades, une organisation qui rend très efficace le fonctionnement, peu de délais d'attente des patients, vraiment une prise en charge. Parce que, il y a la question d'entrée et de sortie qui est très importante. La sortie est très cadrée. Ils ont toujours leurs RDVs. Vraiment, je pense que les trois plus de cet hôpital de jour est le professionnalisme des infirmières qui informent en permanence le patient, beaucoup de chose anticipées qui fait que c'est fluide. Les inconvénients, je dirais qu'ils sont architecturaux, parce qu'un poste de soins est loin des salles, il faut faire le tour, et ces chambres à 3 postes qui font que la confidentialité sonore est très mauvaise, surtout sonore.

ENTRETIEN AVEC UNE INFIRMIÈRE M. À L'HDJ DE L'HÔPITAL DE LA CROIX SAINT-SIMON, PARIS

M: Je suis infirmière ici en oncologie depuis 2003. Après, la particularité, c'est que je suis arrivée en 1999 ici et je faisais l'hôpital de jour, mais c'était médico-chirurgical et c'est là, qu'on a commencé à travailler avec l'ancien chef de service, qu'on a commencé de faire des chimios. C'est le début de l'histoire d'oncologie dans le groupe hospitalier. Et moi, j'étais dans ce lieu là, mais en étage en dessous. Après je suis partie à Reuilly à Nation où là, le pôle d'oncologie s'est fait. C'était des lieux différents d'ici. Et quand je suis revenu, depuis 2016, je retrouve les mêmes locaux mais à l'étage au-dessus.

A: En quoi c'était différent les locaux à Reuilly ?

M: Les locaux à Reuilly, on avait une très grande salle où il y avait 10 postes des soins, à chaque angle il y avait un lit et les autres c'était des petits box, pas totalement fermés, pas un mur entier mais du bois qui était écarté, ce qui faisait que les patients se voyait pas trop. Mais, surtout, on avait un poste de soins au milieu. Notre poste de soins qui est ici là, là-bas il était au milieu et donc on avait la visibilité de tous les patients en même temps. Là, c'est plus pareil parce que là, on travaille dans des couloirs. Nous, on appelait le poste de soins «un bar à chimio». On avait trois chambres individuelles. Et on avait les rideaux, mais les patients laissaient toujours les rideaux ouverts et on avait toujours la visibilité. Les patients qui se levaient pour aller aux toilettes passaient devant tout le monde. Et à chaque box, il y avait une fenêtre. C'est important pour la lumière. On travaillait beaucoup moins avec les lumières artificielles là-bas qu'ici.

A: C'était plus important pour la lumière que pour la vue ?

M: Pour la vue - non, la vue était moche. C'était surtout pour la lumière. Et comme ils tournaient le dos à la fenêtre pour lire, c'était quand même beaucoup mieux. On mettait très peu de lumière. Après, nous, on s'adapte il y a eu une petite session où les patients qui avait l'habitude de ce lieu là, sont venu ici. Donc, bien sûr : «Oh, c'est pas bien, c'était mieux là-bas». Après on a eu des nouveaux patients qui, eux, ne connaissent pas ça, ils se sont très bien adapté à ces locaux-là. Maintenant, personne dise que c'était mieux là-bas. Ils ont un petit peu oublié.

A: Pourquoi ils préférait l'ancien configuration ?

M: Parce qu'ils nous voyaient tout le temps. On était 3 infirmières, on était tout le temps là, tout autour. Je pense c'était rassurant pour eux d'avoir la visibilité. Puis, nous aussi c'était mieux. Nous on était là, je pouvait parler à une autre infirmière. Maintenant, une infirmière est à la poste de soins et nous on est dans les couloirs. Ça a fait des pas.

A: Et pour la communication entre les patients ?

M: Il n'y a pas forcément moins ou plus de communication entre les patients. J'ai toujours trouvé qu'il y avait beaucoup de pudeur et qu'ils

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

savent tous qu'ils viennent pour un cancer. Il y a beaucoup plus de discussions autres que la maladie. Tous les matins, je mets le rideau, c'est ma technique, je mets toujours la moitié de rideau. Je mets pas forcément le rideau tendu. Les gens, ils vont arriver, et ils vont être là et s'il y a quelqu'un qui arrive après, et ont envie de discuter, ils ont juste ça à faire (décalé le rideau). Mais il y a des gens qui n'ont pas du tout envie de parler donc s'ils ont un demi-rideau, hop ! (elle tire le rideau). Eux, ils vont le fermer en fait. Les patients sont souvent accompagnés. Ils ont 1 accompagnateur. Un seul, parce que sinon après nous, on peut pas passer avec nos chariots et 3 patients et 3 accompagnants dans la même pièce. Il y a des discussions. C'est rare mais il y en a ceux qui veulent aller dans la même chambre que la copine d'il y a 15 jours. Il y a des petits liens qui se forment quand même. Mais pour parler des choses différentes, pas forcément : «Qu'est-ce que vous avez, moi c'est aux ovaires, mois c'est aux seins». Non, je pense qu'ils ont beaucoup de pudeur.

Là, il y a quand même beaucoup de personnes qui demandent d'être à côté de la fenêtre. C'est pareil, c'est pas pour la vue, je sais pas pourquoi, mais... Ça doit rassurer près de la fenêtre, plutôt que prêt de la porte. Ils demandent beaucoup à être près de la fenêtre. Les autres... Si, en plus, il y a les rideaux, ils ont besoins de lumière. Ils disent : «Moi, je suis un petit peu claustro», «Je suis mieux là». Chacun se rassure comme il peut. Quand ils viennent ils ont les pétoches, donc ça rassure un peu.

A: Du coup, quel est l'état émotionnel des patients quand ils viennent en chimiothérapie ?

M: Quand ils viennent pour la première fois, ils sont complètement anxieux. C'est de l'anxiété justifiée, ils savent pas comment ça va se passer après. Au bout de 2-3 cures de chimio, les gens savent comment ça se passe, qu'il va rien se passer. Bon, ils vont avoir des effets, mais ça sera plus tard. Ils s'habituent, en fait. Ils s'habituent au lieu, ils voient toujours les mêmes infirmières. C'est important, d'avoir toujours les mêmes infirmières. Ils nous connaissent tous. Ça les rassure beaucoup. La fidélité du personnel est très important par rapport à la chronicité du traitement. Ça peut durer six mois, un an. Il y en a ceux qu'on connaît depuis dix ans.

A: Les patients, ils viennent pour combien de temps ?

M: Ça peut être six mois. C'est juste pour le traitement du cancer local, que ça soit au colon, aux seins ou ailleurs. Et après, quand ils ont des rechutes, on peut les retrouver 1-2 ans après. Et après, c'est pratiquement du chronique, non-stop. C'est ça qui est terrible. En plus, il y en a qui viennent toutes les semaines, il y en a qui viennent tous les 15 jours, d'autres toutes les 3 semaines. Ils ont un calendrier important avec nous. En plus, ils ont des consultations. Ça arrive très souvent que, quand on a fini le traitement, ils sont un peu perdus. Il y en a beaucoup qui fond des dépressions post-chimio. Ils se sentent moins encadrés. Ça arrive beaucoup. Il y en a qui viennent 2 mois après, ils ont rien à dire mais : «Je suis venu pour vous faire un petit coucou». «Ben, coucou mais pourquoi ? Vous avez une consultation ?» «Non, je suis passé dans le quartier». Ils habitent dans le 16e et ils passent dans le quartier...

J'ai commencé au milieu hospitalier, j'ai fait de la réa, après j'ai fait 12 ans d'hospitalisation à domicile. Après je suis venu en hôpital de jour. En fait, c'est pas du tout pareil. Les gens, quand ils sont hospitalisés, qu'ils dorment là, ils sont chez nous, le personnel soignant. Quand ils sont à l'hôpital de jour, ils sont un peu chez eux et un peu chez nous. Parce qu'ils ont l'habitude, ils arrivent : je fais ci, je fais ça, je m'assois. Mais, quand ils sont à domicile, ils sont chez eux et les soins ne sont pas pareils. C'est pas la même chose.

A: Vous passez beaucoup de temps avec les patients ?

M: Quand le planning nous le permet. Oui. Après il y a des différentes phases. On va les voir de toute manière. On met des différents produits, les uns dans la suite des autres. Et puisque il y en a qu'on connaît beaucoup, depuis très longtemps... On connaît la famille. Il y a beaucoup de discussion. Monsieur qui est venu aujourd'hui, il était à côté de la mer Rouge la semaine dernières, il a montré toutes ses photos à tout le monde. C'était hyper-important. On a regardé les 110 photos. Ils nous connaissent. Il y a très peu de gens qui sont chiants, râleurs ou emmerdants. Quand ils sont comme ça, c'est qu'il y a quelque chose qui va pas. Et quand on a résolu le problème, ils sont comme tout le monde. Il faut les prendre comme ça.

A: Comment les gens arrivent à l'hôpital ?

M: Il y en a qui sont du quartier donc ils viennent à pied. Il y en a qui se font accompagnés en voiture par leur proche. Il y en a qui viennent en transport en commun: métro, RER. Il y en a qui viennent en taxi. Il y en a qui viennent en ambulance. C'est en fonction de l'état général. Il n'y a pas de parking ici, il y a que pour le personnel et encore il n'y a pas beaucoup. C'est difficile. S'il y avait un parking, il y aurait beaucoup moins de dépenses de taxi. Les gens vont prendre un taxi parce qu'ils peuvent pas garer leur voiture. On peut pas demander une personne d'aller de l'autre côté de la porte de Montreuil pour chercher la voiture. Il y en a beaucoup qui prennent la voiture à cause de ça. Il y a qu'une seule entrée pour les patients et les soignant.

A: Après à l'hôpital, les gens se perdent pas ?

M: C'est pas qu'ils se perdent, c'est qu'il y en a beaucoup quand ils rentrent à l'hôpital, ils perdent toute leur... Comment dire, pas leur intelligence ... Ils sont à côté de l'ascenseur, et ils demandent d'aller dans la chambre 212. On vient de leur expliquer, ils se dirigent, mais dès qu'ils voient une blouse blanche, ils redemandent. Les gens perdent un petit peu leur moyen. Il y en a beaucoup qui demandent. Tout le monde est perdu. Ils écoutent moins bien je pense. Après ici, la première fois, ils vont peut-être se perdre, mais après ils y vont direct, le chemin est tracé. Il y a des études pour les circulations du patients. Après quand on rentre, il y a l'accueil avec 3-4 personnes qui sont là. Après il y a la code couleur: bâtiment A, bâtiment B. Ici, à chaque étage, en fonction de changement du service, il y a la couleur différente. Là, c'est vert. Si on monte au 3e, c'est orange, en-dessous c'est blanc. Tout est fléché au sol, mais les gens... Ils baissent la tête quand il faut pas.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

A: Qu'est ce qui se passe quand les gens montent en ascenseur et viennent ici ?

M: Il y a déjà deuxième Plan Cancer, même troisième je pense... Il y a des obligations. Déjà, quand on trouve un cancer chez un patient, soit il passe d'abord par les mains de chirurgien... Après, avec les analyses, il va passer, pris en charge par l'oncologue. C'est une consultation obligatoire, on annonce plus en 10 minutes: « Bon, bah, bonjour, vous avez un cancer du sein donc vous venez la semaine prochaine, hein ? Ça va aller, ma petite dame». C'est plus comme ça. C'est une heure. C'est une consultation dédiée. Quand l'oncologue a fait l'annonce, il y a une obligation après - une consultation d'annonce infirmière. C'est le circuit obligatoire. Donc , ils vont revenir une autre fois avant qu'on commence la chimiothérapie. Là, on va savoir s'ils ont tout compris ce qui a dit le médecin. Sinon, on leur ré-explique, et surtout on leur explique le déroulement d'une journée ici en hôpital de jour. Ils sont obligés de se ré-déplacer. Souvent on répond aux beaucoup de questions de l'ordre pratique: comment je fais quand j'arrive, comment je m'habille. Et après ils reviennent en troisième temps pour faire leur première cure de chimiothérapie. Nous, ici, les gens arrivent, ils se présentent au poste de soins. Ils ont même pas besoin de donner leur noms, on les connaît très bien. Juste pour signaler qu'ils sont arrivés et qu'ils attendent en salle d'attente. C'est l'infirmière d'accueil qui va les placer au fur et à mesure: 9 heure, 9 heure et demie, 10 heure, 10 et quart pour qu'on puisse les prendre tout de suite en charge. Il y a très peu d'attente. Il faudra interroger d'autre hôpitaux de jour, il y en a qui les convoquent tous à 8 heure du matin. Ils vont voir systématiquement leur oncologue et après il faut préparer les médicaments. Les médicaments sont préparés dans les endroits spécifiques et il faut attendre une heure, une heure et demie. Ils arrivent à 8 heure et ils ont le début de leur traitement à 14 heure. Et comme c'est toutes les semaines, voilà. Ça dépend de l'organisation.

Après, chez nous, ils passent en salle de chimiothérapie, on leur place un cathéter et après, selon le protocole, on leur fait une chimiothérapie. Leur temps de présence peut varier entre une demi-heure, jusqu'à 7-8 heures. Ça dépend de nombre de médicament et du temps de perfusion qu'ils ont. C'est toujours la fenêtre qui est prise en premier. La première personne va choisir la fenêtre, la deuxième personne, logiquement, va se mettre près de la porte et puis arrive celui qui se met au milieu. Il y a pas de chambre dédiées aux hommes et aux femmes. On peut pas parce qu'il y a des jours on va avoir 5 hommes, il y a des jours on va avoir 2 donc il peu y avoir une mélange. Dans la même chambre, il peut y avoir 2 patients de sexes opposés. C'est pas gênant parce qu'ils sont habillés comme tout le monde. Il y a juste un moment qu'on écarte un peu ici (en-dessous de la clavicule) pour mettre l'aiguille mais on tire le rideau. Les gens sont habillés.

A: Comment les patients s'occupent pendant les séances ?

M: Bien sûr, il y a le portable. Il y a la lecture, ils ont des petites tablettes. Quand ils arrivent il y a l'installation un peu de tout : la théier, un livre, le deuxième livre au cas où, les mots croisés, les sudokus et puis à la fin de la séance ils ont même pas commencé le livre, parce qu'ils ont dormi. Il y en a beaucoup qui dorment, et puis qui parle avec le voisin. Les patients se parle pas tout de suite. Il faut un certain temps quand même. Et puis quand tout le monde est bien dans son traitement, c'est en ce moment là, qu'ils parlent le plus je trouve. C'est pas au départ.

A: Qu'est-ce que vous pensez d'une idée de la diffusion des odeurs artificielles ?

M: Ici, c'est un peu compliqué parce que les patients, qui sont sous chimiothérapie, ont beaucoup de nausées, voire des vomissements. Et ils ont une perte du goût et de l'odorat. Il y a des odeurs qu'ils supportent plus. Il y en a qui peuvent plus boire du café. Il y en a qui peuvent plus sentir le parfum de leur mari. Compliqué. Il y en a qui vont se mettre beaucoup de parfum parce qu'ils sentent pas qu'ils ont mit du parfum. Au niveau olfactif, c'est très particulier. Je vois bien, il y a des personnes qui se mettent des huiles essentielles quand ils sont dans les chambres. Moi, je supporte pas les huiles essentielles, ça me fait vomir direct. Et je me mets à la place du patient, s'ils sont trois, il y en a un qui mets un truc aux huiles et les deux autres ne supportent pas, ça devient vite invivable. Il y a beaucoup de choses qui se modifient au niveau de l'odorat et du goût.

A: Et la musique ?

M: Il y a eu déjà plein d'expériences pour accompagner. Ici, il n'y a pas de télé. Ça serait insupportable: trois personnes différentes. Ils sont pas hospitalisés, ils peuvent très bien rester sans la télé. Et avec leur portable ils peuvent regarder leur série comme ils veulent. Il y a eu plein de chose qui sont... Ça se passait à l'ancien service. En fait, comme moi, j'ai une deuxième vie, mon mari est artiste peintre et moi aussi, je fais beaucoup de chose en art plastique. Un jour, je me suis mit à exposer dans un autre hôpital. C'est au moment où j'accrochais les tableaux, je me suis dit : « C'est complètement nul, je suis infirmière et j'accroche les tableaux dans un autre hôpital et pourquoi pas dans le mien?» Donc, j'en ai parlé au chef du service qui était très proche puisque mon mari lui donnait des cours à ses enfants. Ils baignent dans l'art depuis qu'ils sont tous petits, ses enfants. Et on a initié un projet qui s'appelait ArtOnco. Il a débuté en 2009 et il a terminé fin 2015. Alors, l'idée c'est que chaque trimestre, c'est-à-dire 4 artistes par an proposait une exposition. Dans cet ancien espace, il y avait des couloirs ici, des couloirs là (dessine). Un artiste pouvait accrocher une cinquantaine des tableaux. C'était des expositions préprogrammées. On appelle ça, un lieu de vie, ce n'est pas qu'un lieu de soins mais c'est un lieu de vie. On a fait entrer les personnes qui faisaient de la gouache, d'autres c'était 2-3 photographes. On avait un photographe des animaux, noir et blanc. On avait une association des enfants handicapés qui faisaient des trucs merveilleux. Il y a eu l'huile. En fait, ça se passait comme ça. Les patients quittaient le service vendredi et le dimanche, j'enlevais l'expo et j'en remettais une autre. Il y avait jamais de coupure, jamais des murs blancs. On a même fait des questionnaires, des études pour savoir si les gens s'en apercevaient. Il y en a qui voient pas tout de suite. La première exposition, il y a un monsieur qui est arrivé, qui s'est installé et puis il est revenu 15 jours après et il a dit: «Oh ! Mais qu'est ce qui s'est passé ? Là, il y a des tableaux !» On lui a dit : « Bah, enfin, ça fait déjà depuis un mois». «C'est pas possible, j'ai rien remarqué». Donc il suffit qu'ils

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ont une petite angoisse, ils voient plus les murs et tout ça.

Les artistes venaient bénévolement, ils laissaient leurs peintures pendant 3 moi ce qui est énorme. Il y avait un vernissage. Il y avait des appréciations des patients, ils aimaient, ils aimaient pas l'artiste, ils disaient les mercis à l'artiste, etc. On a fait ça jusqu'au 2015. Ça s'est arrêté parce que l'ancien chef de service est partie et moi, je peux pas faire ça toute seule. Il faut savoir quand même que c'est un investissement. Je venais le dimanche pour enlever l'expo et remettre l'expo. Mais avant ça, on choisissait l'artiste et on allait dans son atelier pour discuter. Et puis après on a déménagé tout simplement. C'est compliqué. Moi je suis arrivée ici dans ces locaux et deux jours après, les ouvriers nous mettaient des tableaux, des pseudo-tableaux qui sont moches à suer, personne les voit. C'est la déco. Et puis, j ai levé le pied un petit peu par rapport à ça parce que c'est beaucoup d'investissement. C'est moi qui a fait ça! (Montre la table autour de laquelle nous sommes assises) On l'a inauguré, c'est pour le salon des familles. C'est inspiré d'un vitrail de la crypte dans la creuse.

A: Vous avez parlé avec les patients de l'ancien service de qu'est ce que ça leur à apporter, les expositions ?

M: Oui, il y en avait beaucoup qui prenaient leur pied à chimiothérapie et qui les regardaient, qui faisaient l'exposition. Ils prenaient leur temps pour aller voir. La Ligue de Cancer nous a aidé au départ, ils nous ont donné un financement. Et on a installé les cimaises pour qu'ils soient toujours là et qu'on a plus qu'arriver avec les crochets. On a même gagné un prix. En fait, l'association des handicapés, ce sont des ados, adultes handicapés qui fait beaucoup de choses. Il y a quelqu'un de haut placé qui est venu voir l'exposition. Et, en fait, il y avait une société d'assurance qui chaque année propose un financement pour une association pour débuter ou pérenniser l'objectif, mais c'est basé sur l'handicap. Ils nous ont dit, vous devriez proposer un projet parce qu'un cancer est un handicap quand même. Il y en a qui peuvent plus travailler, qui peuvent plus faire plein de choses. Sur 125 dossiers, ils ont sélectionné que 11. Bon, on l'a fait quand même. Finalement, on n'a pas été retenu. Mais, comme nous sommes bavardes, nous avons été invitées à la remise des trophées et de faire une table ronde. Il y avait le fameux mathématicien et nous avons été toutes les deux. On a fait une exposition devant tout le mode. C'est pas mal parce que chaque association... C'était pas rien : de 10 à 15 milles euros. Et puis, finalement ils nous ont rappelé le lendemain et pour nous remercier pour notre gentillesse, ils nous ont donné 6 milles euros. Donc ça appartient toujours au projet ArtOnco et on a investie dans des lieux comme celui là, le salon des familles, on a acheté des tableaux. Ça (montre la peinture sur le mur) est un artiste qui a fait un don pour le salon des familles, une ancienne infirmière, qui est une directrice maintenant du truc médical d'AirFrance. Et, sinon, en musique, il y avait pendant des années, et ça vient tout juste de s'arrêter, les danseurs qui venaient une fois par mois. Ils venaient, ils allaient de chambre en chambre et proposaient 4 morceaux, ils poussaient les tables et ils dansaient devant les personnes qui étaient assis sur le fauteuil. Tout le monde appréciait. Ils venaient une fois par mois et après ils allaient en service d'hospitalisation. Il était qu'à deux: un homme et une femme. Soit c'était du disco, soit du classique, de tout. Ils faisaient une petite prestation, ils sortaient pendant que les deux autres enchaînaient. Ils font ça dans plusieurs services. Ça s'est arrêté, question d'argent. Je sait que dans le service des soins palliatifs, il y a une violoniste qui vient aussi. Là, actuellement, au cinquième, le service de gériatrie a commencé des expos. C'est un divertissement. Au tout début, les danseurs venaient que le vendredi vers 13-14 heures mais c'était injuste parce que comme ils le faisaient qu'une fois par mois, c'est que les patients de vendredi qui pouvaient regarder. Donc, on a changé et ils ont commencé à faire un mois - le lundi, l'autre mois - le mardi... Comme ça tous les gens avaient droit à cette proposition. C'est l'hôpital qui payait.

A: Est-ce que vous avez des retours des patient sur ce qu'ils pensent sur cet hôpital de jour ?

M: Alors, ici on a que 2 chambres individuelles. Nous, on sait qui est la personne préférable à mettre dans ces chambres. Sur une liste de 30 personnes, 2, c'est compliqué. Il y en a qui râlent parce qu'ils vont préférer être en chambres individuelles. Il y en a qui disent : « Oh la la, ne me mettait pas à côté des gens qui parlent, ça me soûle». Il y a une dame aussi, son mari ne voulait pas que sa femme soit assise à côté d'un homme. Ils ont été d'origine maghrébine. On essaye de mettre les hommes ensemble mais c'est pas toujours très facile. Sinon, ils râlent pas trop. On les accompagne toujours dans la chambre. On dit pas : « Allez dans la chambre 212». On les accompagne et là : « Ah bah, je suis jamais venu dans cette chambre». «C'est la même chambre qu'il y a 3 semaines». C'est au hasard. C'est ce qu'on a comme retours.

A: Et les sièges ?

M: L'été, c'est un peu compliqué, parce que soit on leur demande de venir avec un grand draps ou soit on leur en met un nous même. Ils transpirent énormément surtout pour ce qui restent assis sur 8 heures. Il faut chaud. Il faut que tout soit plastique pour que ça soit bien nettoyé entre chaque patient. On ne peut pas avoir des chaises en tissus parce qu'on ne peut pas nettoyer en fait. La conception des fauteuils, je ne comprends pas parce que, tout d'abord, la tablette est fixe, donc on est obligé de ... Et pour les gens qui sont petits, en collations ils sont comme ça (montre la tablette au niveau du menton). Et on peut rien faire. Ces fauteuils ont été achetés depuis qu'on est arrivé ici. On a quand même choisi, mais, apparemment, le moins bon. Et puis on voulait surtout le moins encombrant. L'encombrement, la couleurs, l'efficacité, le pratique pour les patients. On ne peut pas faire allonger les personnes, parce que dès qu'ils baissent leurs ... Il va falloir regarder, on a mit aucune protection et quand les gens ont envie de s'allonger, ils appuient sur la manette et puis le truc, il est en train de rentrer dans le mur mais ils s'en foutent. Là, ils ont mit un revêtement, il y a pas des troues dans les murs. Mais, si la personne du milieu se met en position allongée, nous, on peut plus passer avec nos chariots. Déjà, quand ils sont assis normalement, et que l'accompagnant est en face, il faut savoir que chaque fois quand on rentre avec notre chariot, il y a le patient qui met ses pieds comme ça (montre) pour qu'on puisse passer. Et l'accompagnant, ils sont souvent comme ça (montre). 5 minutes après on repasse donc voilà... Ça manque un peu de place.

ÉCOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

A: Est-ce que vous pensez que c'est envisageable de faire des séances de chimiothérapie dehors, dans un jardin, etc ?

M: Bah, oui. Ça serai formidable, mais il faut qu'il y a une infirmière qui soit toujours à côté. On interdit les gens de sortir pendant leurs temps de chimio ici. Si, par exemple, il y a quelqu'un qui a envie d'aller à la cafétéria ou d'aller fumer sa clope dehors, pendant le temps de chimio - non. Parce qu'il y a toujours un risque d'allergie. C'est très rapide. C'est pour ça qu'on les surveille de très près. Si les gens veulent sortir entre deux produits, on arrête, ils vont fumer leur cigarette. La chimio en plein soleil, là aussi, c'est pas très très bon. Les produits doivent être bien ombragés. Mais bon, une petite véranda avec des petits cocktails. On leur donne bien des cocktails là-haut, pourquoi pas leur donner des cocktails ... Avec deux infirmières attitrées qui passent leurs temps dehors, je vote. Après, nos patients sont pas là longtemps, ils rentrent chez eux. Ils entrent et ils sortent. C'est pour ça que nos patients sont assez généraux dans le sens qu'ils vont pensez, en venant à la séance de chimiothérapie, à nous acheter des pains au chocolat, nous acheter des gâteaux, ou d'en faire. L'esprit est différent, mais les soins palliatifs qui sont à Nation où il y a encore un super beau jardin, même ces gens qui sont hospitalisés depuis longtemps et qui savent qu'ils vont mourir, qui sont en phase terminale, les soignants les descendaient dans leurs lits justement pour sentir l'aire. Le soleil, c'est hyper-important. Là aussi, on en a bien besoin. Mais là, pour la chimio, il faut que ça soit fait avec une infirmière. Question de sécurité.

A: La salle idéale de chimiothérapie, c'est comment pour vous ?

M: Bah, la salle de chimiothérapie idéale, je dirais pas forcément une pièce où les gens seront tous seuls. Je trouve qu'il y a des bons moments entre les gens. Je dirais, avec vue sur le jardin, un peu plus de place. Je dirais même mieux que les patients, ils se voient parce que là, ils sont côte à côte. Je pense, ça serait bien, si on avait des pièces un peu carrées. Ils pivotent avec le tète à 90 dégrée pendant des heures. Ça fait mal au cou. Non, mais un peu plus de place. Et autre chose que du blanc. Marre du blanc !

ENTRETIEN AVEC DEUX INFIRMIÈRES D. ET AD. À L'HDJ DE L'HÔPITAL DE LA CROIX SAINT-SIMON, PARIS

D: Je suis là depuis dix ans, en oncologie depuis 2012. J'ai fait de la chirurgie avant et la cancérologie depuis 2012. J'ai commencé d'abord par l'hospitalisation. C'est les patients qui viennent soit pour faire la chimio, soit parce que c'est de la fin de vie, soit parce qu'ils sont altérés, douloureux. Et l'HDJ (hôpital de jour), je suis là depuis 2014. Là, c'est essentiellement de la chimiothérapie. J'avais commencé par la chir (chirurgie) et puis après j'aimais plus la chir parce que c'était des vas-et-vients des patients. Ça rentre, ça sort. Et en oncologie ils reviennent, malheureusement, régulièrement, du coup on crée plus de liens avec le patient que la chirurgie qui est ... C'est un peu de «l'abattage». Remarque, la chimiothérapie commence à être aussi de l'abattage. C'est-à-dire, comme il faut prendre beaucoup de patients pour faire beaucoup d'activité, on a plus de temps de prendre le temps avec le patient. Encore ici, ça va. On arrive quand même à prendre le temps, mais c'est plus ce que c'était.

AD: Moi, je suis ici en hôpital de jour depuis 2010. Ça fait 2 ans qu'on est arrivé sur ce site là. Avant on a été aux Diaconesses. J'ai fait 8 ans quand on était aux Diac sous une autre configuration. Et avant, j'ai fait pas mal d'autres services, tout confondu avant d'arriver en onco. Je suis tombée un peu par hasard. J'ai fait d'abord 1-2 ans aux soins palliatifs et ensuite, je suis venue juste faire des remplacements en onco. Le relationnel avec des patients, je me suis rendu compte que c'est vraiment important, que ça me plaisait plus finalement que les soins techniques qu'on maîtrise en moment donné. Et du coup, il y avait un poste qui s'est libéré et je me suis dit, je vais essayer quelque temps pour voir et voilà, ça fait 9 ans que je suis là.

A: Vous parler beaucoup de ce lien avec des patients, vous passez beaucoup de temps avec eux lors des séances ?

AD: Bon, déjà, en règle général, la chimio, même la plus courte pour «un petit cancer», c'est un minimum de 6 mois de traitement. Déjà, ça veut dire que pendant 6 mois , on va être dans leurs vies, en période un peu compliquée. C'est quand même 6 mois, ils viennent pas que 2 fois. Et ça c'est pour les cas les plus simples. Après, il y a des patients que je connais depuis que je suis arrivée, ça fait 9 ans, qui viennent avec fréquences plus ou moins longues. Mais bon, c'est vrai qu'au bout de moment, on se connaît bien, on est un peu dans leur vies, ils nous connaissent : «Vous étiez en vacances, je vous ai pas vu, vous êtes parties où ?», etc. Ça devient un peu familial. Donc, c'est vrai qu'on installe cette relation avec le patient qu'on n'a pas le temps d'instaurer dans un autre service. Ça rentre, ça sort. Les durées d'hospi sont très courtes.

A: Par rapport à l'ancien service, il y a beaucoup moins de surveillance des patients ?

AD: Oui. On a complètement changé de la configuration. On avait un open space avant avec poste de soins centralisé dans une très grande pièce. Et puis, on avait tous les patients qui se trouvaient autour. C'était des

ECOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

petits box qui étaient séparés sans être complètement clos. Ce sont des petits claustras en bois avec des petits rideaux pour les cacher les uns des autres s'ils avaient envie. C'était ouvert. Ceux qui ont été de l'un côté pouvaient voire ceux qui ont été de l'autre et nous, on était en plein milieu. Et on avait 3 chambres pour les patients qui sont vraiment en état général pas bon, qui sont en nécessité d'être tranquille dans une chambre. Du coup, c'était vraiment plus «convivial» parce que, je pense, ils étaient très rassurés de savoir qu'au moindre souci, ils avaient quelqu'un. On était 3 infirmières autour à regarder. Là, quand on est arrivé ici, le poste de soins est un peu excentré. Quand on va au poste de soins, on n'est pas en train de les regarder, je pense il y a une part un peu d'angoisse pour eux parfois. Et puis, ça nous a obligé de sectoriser beaucoup plus, c'est-à-dire, que là, on s'est repartie les chambres. Quand on arrive le matin : «Toi, tu prends tel secteur et toi, tu prends tel secteur».

D: Et puis les patients choisissent pas leur place. Avant ils choisissaient. Il y en avait qui se mettaient tout le temps à la même place. Maintenant, c'est nous qui choisissent, qui imposent.

AD: On les impose parce que, justement, on a 2 secteurs, par exemple, et il faut équilibrer. Sinon, il y en a une qui peut se retrouver avec monsieur X, madame Y et madame Z qui veulent absolument cette place là, mais qui ont les traitements plus lourds et puis de l'autre côté, elle va se retrouver avec des petites choses. On est obligé, pour repartir correctement. C'est nous, qui choisissent la place. Parfois, quand on peut, on essaye de les mettre à côté.

D: Il y en a qui s'entendent bien, on leur laisse ensemble.

AD: Oui, il y en a qui : «Si madame X arrive, je veux être à côté». On essaye de faire en sorte. Mais c'est vrai que ça, déjà, il y a un côté un peu ... Avant ils arrivaient et ils s'installaient direct, ils regardaient et puis ils s'installaient. Là, on leur dit de patienter dans la salle d'attente et puis c'est nous qui les dirigeons.

D: Après, l'avantage d'avoir le poste de soins éloigné, c'est qu'on peut discuter. Avant, si on devait dire quelque chose sur un patient, on pouvait pas. Avec tous les patients autour, on pouvait rien dire. Là, si on a besoins de se faire une transmission sur un patient, on peut le faire tranquillement au poste des soins, une chose qu'on pouvait pas faire avant.

AD: Ils entendaient tout. Ne stresse que la téléphone: « Ah, monsieur X, attendez, je vais appeler votre médecin. Il a ci, il a ça comme effets». Bah, tous les autres , ils en profitaient. C'est vrai que pour la confidentialité, c'était pas bon du tout.

D: Et puis, là, maintenant, on met les hommes avec les femmes. Il y a un rideau entre chaque, on respecte l'intimité, mais bon. On mélange les hommes et les femmes. On essaye de pas trop le faire mais des fois, on n'a pas le choix.

AD: Et puis, quand même, il y a la proximité, ils sont quand même collés. Ça, plus le pied à perf à côté, il reste pas grande marge. C'est-à-dire que des fois il y a un seul accompagnant ... Ça aussi, on a été obligé de limiter. On tolère qu'un seul accompagnant. Chacun ne peut pas recevoir 5 personnes, sinon on en explose la chambre. Un seul accompagnant et puis il peut même pas mettre sa chaise à côté, ni tenir la main : « Ah, non, désolée, parce que là, on n'a pas de place». Il est forcément en face, donc c'est un peu plus froid, ça met du distance. Des fois, il y en a qui sont un petit peu anxieux, ce qui aimeraient bien qu'on leur tienne la main le temps l'infirmière fait ses soins. Là, c'est pas possible. C'est le regard. Tout est dans le regard. Du coup, ça change aussi alors qu'avant les box avaient été un peu plus grands et du coup, il y avait cette possibilité que l'accompagnant soit vraiment à côté. Après les points positifs ici, il y a quand même des toilettes dans chaque chambre. Et ça c'est pas mal parce qu'avant, on avait qu'un seul pour la grande pièce. Sauf que la chimio ça fait faire pipi et des fois c'était un peu la guerre. C'était qui allait se dépêcher avec leur pied à perf pour arriver le premier. Là, au moins, ils ont un petit confort de ça.

A: Les patients se parlent beaucoup entre eux pendant les séances ?

D: Ça dépend. Il y a de se patients, ils arrivent en chimio, ils tirent le rideau. Il y en a d'autre ils tirent pas le rideau mais ils communiquent pas avec le voisin. Ça dépend. Il y a plusieurs cas de figure. Il y en a qui discutent. Il y en a qui discutent pas.

AD: Ça dépend de la personnalité de base. Parce que malade ou pas, il y a des gens qui sont un peu de base froids, donc ils ont pas envie. Il y en a qui ont bien envie de discuter mais le voisin fait que parler cancer, ça les gonfle, ils ont envie de parler d'autre chose. Il y en a qui ont envie d'être dans leur bulle pour que ça passe. Ils arrivent avec leur casque, ils pensent à autre chose. Par contre, des fois, quand ça match bien, ça s'arrête pas.

D: Après, ça peut être un peu délicat parce que 2 cancers de sein sont pas forcément pareils. Deux femmes qui ont cancer de sein, il y en a un qui peut être métastatique et du coup on n'est pas du tout dans la même pris en charge. Des fois, des discussions qu'on entend... «Alors, moi je suis à ma 4e chimio», alors qu'elle aura juste une ligne de chimio et normalement si tout va bien, elle aura fini.

AD: Des fois, ça crée des angoisses. Souvent, ça leur angoisse pus qu'autre chose.

D: J'ai une patiente, elle m'a dit: «Oh la la, j'ai discuté avec une dame, elle a un cancer de sein comme moi, mais elle passe sa 5e ligne de chimio» Alors je disais: «Attendez, on va avoir plusieurs femmes qui ont un cancer de sein, et puis ça sera pas pareil pour tout le monde.

AD: Souvent les patientes, les anciennes, celles qui ont leur Xe cure, qui connaissent bien la maison, elles ont envie de les rassurer, mais, en fait, en leur disant qu'elles sont là depuis 10 ans, c'est pas rassurant pour l'autre. Après, nous, on est obligé d'intervenir pour essayer de recalmer, en disant que chaque cas est différent, chaque personne réagit différemment. Puis, c'est comme tout. Quand ils ont un truc spectaculaire, c'est comme un accouchement, on en parle. Et quand c'est rien passé, on en dit rien. C'est pareil: «Ah! Moi, on m'a fait ça, mais j'ai fait une grosse allergie». L'autre à côté est stressée. C'est le côté un peu contraignant de cette proximité. Mais parfois ça match bien et les gens peuvent discuter. Mais c'est quand même pas fréquent qu'ils arrivent à discuter d'autre chose. Il restent toujours centrés sur les effets secondaires, la maladie.

D: Moi, je pense qu'il faut qu'ils soient isolés chacun. Finalement, être à 3 comme ça... Déjà, celui qui est au milieu, je trouve qu'il n'est pas très bien installé. Celui qui est le mieux installé est celui qui est près de la fenêtre. Il est au fond, il est tranquille. Celui qui est au milieu, il est tout coincé. Celui qui est

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

près de la porte, il y a sans cesse ceux qui vont aux toilettes, le va-et-vient, l'infirmier qui rentre. Je pense que si chacun avait son petit coin tranquille, ça serait mieux.

AD: Ou 2 dans une chambre où on en met 3. Un peu chacun aux opposés, ça pourrait à la limite. C'est vrai que dans l'idéal, ce qu'on avait était pas mal. Ils étaient pas tous seuls, tous seuls. Ils avaient pas l'impression d'être isolés comme dans une chambre, enfermés. En même temps, ils étaient pas vraiment coincés l'un contre l'autre. Ils avaient quand même suffisamment d'espace. Là, on a l'impression qu'on rentre dans leur ... Ils ont plus de cette barrière qu'on devrait avoir, qu'on a tous un peu une zone de confort dont on ne doit pas rentrer. Par exemple, moi, quand je vais piquer la personne qui est au milieu, j'ai presque l'impression qu'en passant, je touche une personne à côté. C'est un peu délicat.

D: Après, il faut dire que nos locaux sont petits. Peut-être, si la pièce avait été plus grande, pourquoi pas. Là, non, c'est petit. Il y a notre chariot qui est assez imposant. Des fois les patients sont grands, ils ont les pieds qui dépassent.

AD: Ils sont gênés, ils sont obligés de se mettre comme ça (montre) pour qu'on puissent passer avec le chariot. C'est trop petit. On a trop de postes pour une chambre. A la base, c'était conçu pour la chirurgie ambulatoire.

A: À votre avis, pourquoi les patients choisissent-ils toujours la fenêtre ?

AD: Je ne pense pas que ce soit pour la vue. La vue, elle est quand même bien pourrie.

D: Soit parce qu'il y en a certains qui disent qu'ils sont claustros donc ils veulent pas être au milieu.

AD: Je les comprends. Au milieu, on a vraiment ... Quand on tire les deux rideaux, on voit rien, on voit que la toute petite espace qui est en face. C'est pas très joyeux, je trouve. Du coup, ça donne un peu l'impression d'étouffement. C'est vrai qu'avec la fenêtre, ça passe plus vite, on regarde ce qui est dehors. De toute façon, généralement, soit c'est la porte, soit c'est la fenêtre. On a jamais un qui nous dit: «Je veux me mettre au milieu». C'est le dernier arrivé. Les premières choses qu'on remplit les matins sont les fenêtres. Parce que, quand les premiers arrivent, on les laisse choisir quand même, on n'est pas des sauvages. Moi, je choisirais la fenêtre.

Une autre problématique, quand il y en a un qui veut baisser le store quand il y a trop de soleil. Celui qui est à côté de la fenêtre à une exposition directe. Principalement, ceux qui choisissent la fenêtre, n'ont pas envie de voir le soleil. Donc, il baissent le store. Ils ont tous le moyen de contrôler le store. Celui qui est à côté de la fenêtre baisse le store à fond parce qu'il n'a pas envie d'avoir chaud du coup celui au milieu ou à côté de la porte, il est dans le noir. En général, ils se disputent pas, du coup on allume la lumière plein feu parce que nous, on a aussi besoin de voir quand on met le truc. Pareil, quand il y en a un qui veut éteindre... Ils ont leur petite mini lumière qui leur arrive direct dessus. C'est rare qu'ils l'utilisent quand même. Mais pareils, c'est un peu compliqué parce que 3 personnalités différentes, entre celles qui veulent dormir, celles qui ont envie de lire, celles qui veulent pas du soleil, celles qui aimerait bien que le soleil rentre parce qu'elles coincées au milieu. Après on peut pas non plus mettre une fenêtre en face de chaque personne. Donc ça, ça fait partie des trucs compliqués à gérer. On peut pas mettre tout le monde d'accord.

A: Les patients vous parlent souvent des locaux ?

D: Quand on est arrivé ici, les anciens patients qui connaissaient l'ancien hôpital de jour, on a eu que des retour négatifs: «Vous êtes loin, c'est serré, c'était mieux là-bas». Après les patients qui n'ont jamais connu ... Ils se plaignent pas. Peut-être on avait des réflexions que la table du fauteuil ne descend pas.

AD: C'est vrai que ces fauteuils sont mal foutus. Nous, au départ, on les a choisi parce qu'on s'est dit: «Ah, c'est bien, ça nous fera gagner de l'espace». Parce que, quand on a visité le service, et on a vu que c'était tout petit et qu'on devait mettre nos gros fauteuils, on s'est dit: «On rentera jamais tout, s'il faut mettre nos grands fauteuils plus les tablettes à part, on pourra jamais rentrer». Donc, on s'est dit: «On va prendre des plus petits fauteuils mais avec tablette intégrée. Ça prendra moins de place». Sur le coup, l'idée était bonne. Sur le catalogue c'était pas mal. Sauf que là, l'usure, on se rend compte que le patient, il faut qu'il sorte toujours du même côté parce qu'il a sa tablette qui bouge pas. Du coup des fois, ils s'en mêlent avec leurs tuyaux de la perfusion, ils essayent de descendre d'une façon... Parce qu'ils ont toujours pas tous compris qu'ils peuvent relever l'accoudoir. Ils descendent en toboggan, ils glissent. Des fois, on les retrouve, on se dit: «Oh la la, ils vont se casser un moment». Quand ils doivent aller aux toilettes, c'est l'enfer. Il y en a plein qui m'angoissent. En fonction de leur cathéter qui n'est pas forcément du côté où ils vont devoir descendre, des fois, c'est un peu compliqué. Avec la tablette fixe finalement, des fois c'est un peu rock-n-roll. Ils sont pas toujours très stables. Quand ils ont leur collation, la tablette, elle est là (montre au niveau du menton). Ça s'ajuste pas bien du tout. C'est pour une morphologie. Il y avait une toute petite dame, au début, elle pouvait pas monter sur le fauteuil, même, quand il était baissé au max. Elle était obligée de sauter. Elle a galéré à chaque fois, c'était l'enfer. Après, c'est juste la question du matériel.

A: Est-ce que vous pensez que l'environnement peut jouer dans le bien-être du patient ?

AD: Je pense que oui, surtout quand ils arrivent la toute première fois. Ils sont un peu stressés. S'ils arrivent et ils sont sur un truc qui est un peu dur, que ça a l'air un peu bancale, c'est pas rassurant. Si la tablette n'est pas stable, le patient se dit: «Oh la la, si tout est comme ça ...»

D: On leur explique quand même aux consultations infirmières qu'ils vont être sur un fauteuil, qu'ils sont 3.

AD: On les prépare un peu psychiquement. Qu'on peut avoir qu'une seule personne, que les chambres sont petites. Il y en a qui veulent être accompagné de 50 personnes de leur famille. C'est pas possible. Il y en a qui aimeraient parfois que leur enfant de 13 ans viennent voir, parce que ça sera plus parlant, c'est pas possible quand les deux personnes qui sont à côté sont très amaigries ou ont peu de cheveux, ça peut être quelque chose de très angoissant. Ça fait partie des choses qu'on leur dit non. C'est sur que ça joue.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

A: Quel est l'état émotionnel de la personne quand elle vient en chimiothérapie ?

D: La plupart, ils sont quand même angoissés. Ça dépend de la personnalité de chacun. Il y en a qui vont pas dormir de la nuit parce qu'ils viennent en chimio. Il y en a qui sont rassurés parce qu'ils nous ont vu avant en consultant infirmière. Ça les rassure un peu plus, mais bon. Ça dépend des patients. Mais il y en a aucun qui vient à la cool. Je pense pas. Il y en a ceux qui sont plus stressés que d'autres. Déjà, le fait qu'on leur dit qu'on va mettre une aiguille, on leur explique mais ça reste quand même abstrait pour eux. Déjà, ils viennent avec l'appréhension : est-ce qu'ils vont avoir mal quand on va leur piquer. Après, généralement quand on leur a piqué, ça se calme un peu.

A: Et le fait d'avoir des grands horloges dans les chambres, ça les influences comment ?

AD: Moi, j'aime pas. J'ai ma petite horloge là, parce que si on a une malheur de dire ... Tous, la première choses qu'on nous demande c'est : «A quelle heure j'aurai fini ?» «À quelle heure je serai sortie?» On essaye toujours d'évaluer en fonction de leurs produits, on leur donne une petite fourchette en disant: «A 14 heure trente normalement ça sera bon». «Bon bah, très bien, je vais prévenir un tel, un tel ou un taxi». Ils ont besoins de cette information. Le problème c'est que pour X ou Y raisons, il y a un souci, ils tolèrent mal quelque chose, on est obligé de ralentir un peu. On leur dis qu'on ralentie. Ils ont les yeux tout le temps sur l'horloge. Au bout de moment, ils vont s'agacer de voir que, finalement, le temps passe et qu'ils sont toujours là. Des fois, ça les met dans un espèce de stress de voir qu'on est pas du tout dans les temps. Alors que, des fois, j'essaye de leur expliquer que ce qui est vraiment important, c'est que ça se passe bien et vous partiez bien. Moi, je trouve que l'heure, je suis pas fan de l'avoir en gros comme ça. Il y en a plein qui disent que le temps passe pas. Et puis, s'ils veulent vraiment l'heure, ils ont tous leurs téléphones. Et puis, il y a aussi une espèce de rapport au temps aussi. Certains patients ont quand même un dead-line, on n'est pas éternel et ce temps qui passe, on fait rien, on est là assis. Ça peut être angoissant. Il peut se dire que, finalement, peut-être, il perd son temps. Et son temps est précieux.

A: Est-ce que vous pensez que c'est possible de faire une séance de chimiothérapie dehors, dans un jardin.

D: C'est compliqué, parce qu'il y a beaucoup de produits qui... S'ils font un choc, s'ils sont dans le jardin, mais il faut qu'il y a une infirmière à côté et le matériel, qu'on a tout à disposition.

AD: Et pas au soleil parce qu'il y a plein qui ont des réactions, qui vont marquer plus facilement avec les produits de chimio. Ils deviennent tous rouges très vite. Les produits doivent pas non plus être au chaud parce qu'ils sont pas forcément stables. C'est sur qu'en été ou au printemps il pourrait y avoir un côté plus aérien, mais il faut pas qu'il y a trop d'UVs.

D: Et puis la chimiothérapie, ça demande une surveillance. Il faut pas penser qu'on met l'aiguille et qu'après on branche la chimio et que si ça dure pendant 3 heures, le patient est tranquille pendant 3 heures. Il peut faire un problème à n'importe quel moment. La chimio, c'est pas de l'eau. On leur dit pas ça comme ça, mais on fait bien comprendre que c'est pas une perfusion d'antibiotiques. Ils peuvent faire une réaction, ils peuvent avoir un souci.

AD: Et mémé nous, on leur branche pas tous et puis on est assises là. On est dans les couloirs. On reste tout le temps dans les couloirs pour les regarder un petit peu parce qu'ils vont pas sentir tout de suite qu'ils sont en train de faire une réaction, mais ils peuvent déjà commencer de changer de couleur. Nous, à force, on sait. Mais du coup, des fois, le patient qui ressent l'effet de sa réaction, nous, on voit avant. Donc, on passe, on voit. On est sans arrêt en train de surveiller que tout va bien. Qu'il y a pas de truc. C'est pas juste: on lance les produits et on papote pendant 5 heures de chimio. Pour nous, confort est nul. On est dans un couloir. On peut pas s'asseoir. On est tout le temps debout. On est debout dans un couloir grand comme ça où passent tous les chariots.

D: On peut prendre un petit tabouret mais c'est pas très ... C'est pas génial. Ça fait pas très... Tout le monde le fait pas mais moi, ça m'arrive de le faire. Au bout de moment, je suis fatiguée, j'ai envie de m'asseoir. Je peux pas aller là parce qu'il faut que je soit près des patients et du coup je me mets dans le couloir. Les patients, quand ils ont fini, ils me voient assise là, dans le couloir.

AD: On est sans arrêt obligée de se pousser. Si on cale bien tout contre les murs, les chariots même les plus gros passent, mais encore que, pas toujours. Dès qu'on voit un grand chariot qui va arriver ... Il y a des petits renfoncements prêt des portes, donc on est obligé de tout pousser vers les portes. C'est un peu pénible. Et nos chariots sont aussi dans le couloir parce qu'on peut pas laisser tous dans les chambres. Déjà, les chambres, elles sont pas très grandes et on va sans arrêt d'une chambre à l'autre.

D: On avait pensé un moment, faire une petite armoire pour mettre du matériel et le laisser dans les chambres, mais finalement on a abandonné parce qu'il y a pas assez de place. On s'est dit qu'il vaut mieux d'avoir tout sur nos chariots.

AD: Si, on voulait aussi mettre des petites tablettes pour poser les chimios. On se disait qu'en face de chaque patient ... Là, on a une table et un fauteuil pour l'accompagnant. Sur cette table, on pose tous les produits de chimio, du coup c'est un peu nos tables. Donc, on s'était dit pourquoi pas faire une petite étagère en face de chaque fauteuil sur le mur d'en face où on poserait notre plateau avec les chimios. Comme ça, on récupérait un peu de place de ces grosses tables dans les chambres. Ce qui fait que le patient va avoir la vue directe sur sa chimio. Mais on laisse pas longtemps les chimios posées sur la table, on les met rapidement sur les pieds à perf.

A: Qu'est-ce que vous pensez de l'idée de diffusion des odeurs ?

AD: Ça dépend.

D: Les patients en chimio sont très sensibles aux odeurs. Ça va leur donner des nausées.

AD: C'est vrai que des fois on est amené à vouloir mettre quelque chose. En chimio, il y a beaucoup de diarrhée. Avant, les toilettes étaient dans la pièce principale, un peu violant pour tout le monde et très gênant pour la personne elle-même, mais qui ne pouvait rien. Si, ça nous arrive des fois de mettre quelque chose, quand on fait des soins un peu gores.

D: C'est plus l'odeur de l'hospi qui déborde sur la notre. C'est pas

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

vraiment pour l'HDJ. En hospitalisation, des fois les patients ont des soins nauseogastrique où ils vomissent, ils sont pas bien donc forcément l'odeur arrive jusqu'à chimio. L'hôpital a une odeur.

AD: Moi, je le sens pas particulièrement mais il y en a plein de patients qui, quand on utilisait de la bétadine alcoolique ...

D: Moi, quand je travail le dimanche ... Des fois, je fais des journées supplémentaires en hospitalisation, quand je rentre chez moi, mon conjoint me dit que je sens l'hôpital. Quand je fais l'HDJ - non, mais quand je fais de l'hospitalisation - oui. Nous on est habituée.

A: Et la musique ?

D: Ça peut être bien, mais c'est toujours pareil. Entre celui qui veut faire sa chimio dans la silence... Il y a certains patients qui réclament la télé. Ils disent: «Ah, c'est dommage il n'y a pas de télé». Oui, mais il faut que tout le monde soit d'accord sur le programme à regarder. Donc je pense pour la musique, c'est pareil. Il y a certains gens pour qui entendre la musique même si elle est douce, ça peut leur agacer. Après, si c'est individuel, oui.

AD: Un peu le même principe que dans un avion. Ça, ça peut être pas mal.

A: Pour vous, qu'est-ce que c'est la salle de chimiothérapie idéale ?

AD: C'est compliqué.

D: Un fauteuil très confortable parce que là, ils sont pas confortables. Quand on les voit comme ça, on pense qu'ils sont confortables : on peut s'allonger, on peut se mettre en mode transat, mais, en fait, ils sont pas du tout confortables. Ils sont très durs.

AD: Il faut limite un canapé, je trouve. Qu'il fasse pas trop fauteuil et en même temps, nous, on a besoins que ça se lève pour nos dos, parce que sinon on s'éclate le dos. Mais dans l'idéal - le bon sofa bien douillé.

D: Et pas forcément des lits. Parce qu'il y a des patients qui supportent pas les lits.

AD: Ça les angoisse, les lits.

D: Ils disent: «Moi, je suis pas malade, j'ai pas mal à point d'aller faire la chimio dans le lit». Parce que pour eux, qui dit faire la chimio dans un lit, dit l'altération du corps, ce qui n'est pas vrai, mais bon. Un fauteuil bien confortable.

AD: On pourrait leur proposer un peu plus d'alternatives. Tout à l'heure, on a parlé de la lumière, mais il y a aussi la luminothérapie. Ils ont quand même des heures à perdre donc ils pourraient avoir chacun leur petite cabine pour gérer leurs trucs, la lumière qu'ils veulent, qui les apaise, la musique qu'ils veulent ou pas dans les oreilles, le fait de pouvoir ... Ça c'est pas mal d'avoir les rideaux : soit on fait le choix de ne pas parler, donc on tire le rideau, soit on a envie, on peut laisser ouvert et discuter avec l'autre. Ça je pense il faut le conserver. C'est important de pouvoir laisser le choix. Après, ne stresse qu'avoir un peu plus d'espace autour pour qu'on soit pas toujours dans l'intimité de la personne. Leur proposer des repas adaptés, ça serait bien aussi. Ils ont une collation, ce qui est mieux qu'avant. Avant il y avait des vrais plateaux repas. Ils faisaient chauffer le plateau repas et donc on avait droit à toute l'odeur de poisson qui arrivait dans la salle. Avant même que le plateau soit mis, ils étaient tous en train de vomir. Et puis, c'était pas du tout adapté. On mange pas un cassoulet pendant qu'on fait un chimio. Là, c'était plat du jour - cassoulet. Là, c'est pareil, il y en avait ceux qui étaient malades à la sortie de la chimio. On s'est dit: «Il faut arrêter des vrai repas, on va leur donner des collations». Les collations, c'est catastrophique.

D: Ce sont des biscottes, c'est une collation à bas prix.

AD: Surtout, c'est bourré du sucre. Alors que les trois-quart, ils entendent à la télé que le cancer, les cellules cancéreuses, elles se nourrissent du sucre, donc il faut plus de sucre. Nous, on leur donne que du sucre pendant la collation, ils se disent : «Mais c'est bizarre quand même. On m'a dit que des cellules, il se nourrissaient du sucre». «Oui». «Bah, là, il y a que ça». «Uhu». On se dit: 'D'accord, c'est pas faux». C'est pas très adapté à la chimio. On sait qu'ils vont avoir des problèmes de goût, des choses comme ça et on leur colle des trucs un peu insipides. Là, il y a des efforts à faire, comme dans tous les hôpitaux, il y a toujours des efforts à faire sur la nourriture.

D: On pourrait leur proposer des massages. On a une socio-esthéticienne qui vient mais qui est là qu'une fois par semaine. Et c'est toujours le même jour. Du coup il y a que les patient du lundi qui peuvent en profiter. Je trouve c'est un peu dommage pour les autres.

AD: Plus de zones de travail un peu plus aérées et espacées. Là, des fois on est vraiment dans les positions ... On n'est pas du tout bien installé pour le faire. Quand on est jeune, ça va, mais quand on commence à vieillir... Plus confortable, plus à l'aise. D'avoir moins de pas sans arrêt. On piétine beaucoup. A la fin de la journée, on a des mollets comme ça. Pouvoir avoir une station assise sans que ça soit un peu bizarre. Qu'il y a des choses qui fassent un peu plus professionnel. C'est vrai que cet open space, on avait moins de pas, et on pouvait être assises, et regarder tous les patients, ça c'était très bien. Mais, en même temps, on n'avait pas la confidentialité. Après une système de bulle. On est dans un bulle en plein milieu, mais ça fait un côté un peu froid, d'être enfermé. Une vue d'ensemble, sa rassure les patients et puis nous aussi. On n'est pas obligé d'être tout le temps à côté de la porte. Des fois, j'ai une impression de garder, de faire du gardiennage. Je suis juste devant la porte au cas où, bah du coup il se passe rien, on fait rien.

D: Peut-être un îlot central, mais les patients sont autour de nous, mais dans un petit renfoncement.

AD: Oui, avec des petite vitres. On peut les voir à travers. Comme des petits cabines.

D: Mais sans portes.

AD: Plutôt ouvert pour qu'ils ont pas l'impression d'être enfermés dans un truc. Pas complètement jusqu'en haut.

A: Et les matières ou couleurs ?

AD: Moi, j'aurais tendance à dire de mettre plus de bois. C'est idiot mais des fois, il y a beaucoup de patients qui disent : «Ah, je touche du bois». Au finale on regarde partout et, en fait, il y en a pas. C'est une vieille expression mais des fois, les vieille expressions ,c'est important. On a de la chance d'avoir toujours des petites chaises en bois, donc on touche le bois de la chaise. C'est plus symbolique, mais symbolisme, des fois, c'est hyper-important.

D: Pas des couleurs trop criantes non plus. Peut-être du blanc avec quelques touches de couleur.

AD: Un petit touche de «Wow».

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ENTRETIEN AVEC ISABELLE CO-JEAN-ZELEK ET JOËLLE DELPORT AU CHIC

Première partie - la visite de l'HDJ

D: On va faire parcours «Patient». Le patient, avant de venir ici, il a été vu en consultation, il a rencontré le médecin, son dossier a été discuté et on a décidé de faire une chimiothérapie. Il le sait quand il arrive ici. Tout ça, lui a avaient été annoncé, il a vue une infirmière en amont qui lui a présenté le traitement. Il a compris. Le premier jour de son venu à l'hôpital de jour, il est accueilli ici par une aide soignante qui va prendre son poids, sa taille, etc pour pouvoir permettre la prescription. Après, on a un bureau de consultation. C'est le choix du chef de service d'en avoir qu'un seul bureau de consultation. On a 4 chambres individuelles. Dans ces chambres, ce sont des patients qui vont vraiment pas bien, on y fait tous les autres actes techniques. La vue, ça donne sur un autre pavillon, celui de restauration mais il y a quand même un petit peu de verdure. Les patients sont accueillis soit dans les chambres s'ils le nécessitent, soit dans les cocons. Le patient se fait directement installé dans le cocon. Normalement, on passe pas par la salle d'attente. Dans chaque cocon il y a une télévision, il y a la sonnette, il y a tout le matériel pour prendre en charge le patient. Au début, on a pensé que le patient soit mobile et qu'il irait en salle d'attente, prendre une collation, etc. En fait, on se rend compte que, quand ils sont dans les cocons, ils veulent plus en sortir. Ils restent dans les cocons. Ça, c'est quelque chose qu'on a découvert. Les infirmières travaillent sur une banque, un poste de soins qui est ouvert et qui donne sur l'ensemble des cocons. Toute cette espace est occupée de 15 cocons. On a fait un choix d'en mettre un plus grand ici. On s'est dit comme on connaissait pas la vie dans un cocon, on s'est dit, si on a besoin de techniquer un patient rapidement, dans un cocon, c'est un peut étroit, donc on a fait un choix d'en mettre un plus grand pour pouvoir rentrer le fauteuil couché.

CZ: En fait, on peut techniquer quelqu'un qui a un problème aiguë dans un cocon sans aucun problème, il y a tout les fluides. Les fauteuils se mettent immédiatement à plat, on peut lever les jambes et on peut réanimer quelqu'un. Au début, on s'était dit: «Si jamais il y a un problème, on ferait un changement». Mais en fait, on n'a pas besoin. Donc ce grand cocon est utilisé pour une seule personne, les transfusions sont mises là, c'est tout proche. En fait, on aurait pu ne pas avoir un cocon double, peut-être on l'utilisera pour d'autres choses, les transfusions pour instant. Il n'est pas prévu pour deux, donc il y a que des cocons individuelles. Dans tous les cocons, il y a de la place pour le patient, il y a de la place pour le proche, il y a de la place pour le soignant et il y a de la place pour réanimer. Pas pour tout le monde en même temps. On peut être 3 sans aucun problème. Et le médecin rentre dans le cocon avec son ordinateur qui est mobile pour l'interroger, pour l'examiner. C'est comme une salle de consultation, comme une chambre, finalement. On a, à la fois, une salle de consultation, mais on privilégie la prise en charge au lit du patient. Certains médecins préfèrent laisser l'ordinateur dehors, aller voir le patient et revenir, d'autres préfèrent avoir une salle de consultation. Mais moins en moins on l'utilise, on l'utilise pour d'autres choses. En fait, les cocons, on peut faire plein de choses : les soins, les soins techniques, la réanimation, mais aussi le toucher-massage, tous les soins esthétiques. Il y aura un essaie thérapeutique d'ostéopathie dans les cocons, il doit normalement pouvoir passer derrière le fauteuil. Normalement, il y a aucun problème. On peut faire des pansements, tous les gestes techniques, les soins de confort, le psychologue, toutes les consultations finalement, la diététicienne, l'assistante sociale, tous les intervenants multidisciplinaires qui sont pour la prise en charge globale du patient. La confidentialité est relative quand même.

D: Il faut pas parler à la haute voie.

CZ: Vous verrez qu'il y a des télés. Peut-être, il faudrait qu'ils ont des casques wifi et puis éventuellement des casques blancs pour éviter ... Parce qu'il y a des patients qui peuvent être gênés. C'est ce qu'on utilise dans les avions en fait. Le bruit blanc.

Infirmière: On a des casques de télé pour les patients malentendants qui mettent fort la télé. Par contre c'est à l'usage unique. Donc on les donnes aux patients et la prochaine fois ils reviennent avec.

D: On avait été embêté parce qu'on pouvait rien mettre, rien positionner dans les cocons parce que, justement, ils ont travaillé le son et du coup on pouvait rien percer. Ils ont choisi avant l'emplacement de la télévision par rapport à ce que nous on voulait placer le fauteuil. Le petit déco que vous allez voir à l'intérieur, 3 couleurs. Et donc il n'y avait pas de possibilité d'accrocher les patères. Donc on a choisi des portemanteaux classiques et plutôt plats pour qu'on puisse les plaquer.

A: Et la lumière ?

D: Variateurs dans chaque cocon, le patient choisie sa propre lumière. Par contre, il n'y a pas de visibilité à l'extérieur.

CZ: C'est le choix qu'on a fait. Après le patient est libre d'ouvrir ou de fermer complètement. Du coup ce qui est différent d'avant : il y a quand même moins de bruit, c'est plus zen.

D: Avant, parce que c'est important de savoir d'où on part, le deuxième service, on l'a intégré en 2007. En 2007 on a fait le choix d'avoir 6 chambres individuelles et 4 salles d'hôpital de jour parce que dedans il était prévu 3 patients par salle et 2 salles, ce qu'on appelle des méridiennes, les fauteuils couchés. 3 patients dans une salle. La proportion était tout à fait bien. Ça allait. Bon, ça se passait bien, les patients avaient leur choix : «Je me mets là, parce que je serai avec un tel, un tel». Il y avait quelque chose de sympathique.

CZ: La convivialité.

D: Très conviviale, ça plaisait beaucoup. Sauf que l'activité a augmenté et que dans une pièces où on en mettait 3, on est arrivé à mettre 6.

CZ: Plus de proches, plus d'intimité. Hommes, femmes...

D: Et puis, effets secondaires qui étaient supportés par tout le monde. C'était possible à 3 puisqu'ils pouvaient s'isoler, faire des jeux comme ça de rotation. C'était plus possible. Donc c'était le grand temps qu'on intègre une autre structure. Elle est bienvenu.

CZ: On a changé de géographie. On était au -1, là on est au pre-

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

mier étage, en plus, plus proche de l'hospitalisation conventionnelle, plus proche de la pharmacie dans une plateforme ambulatoire. Avant on a été à part. Il y avait des puits de lumière.

D: Il y avait 2 salles qui étaient assez lumineuses, les autres - beaucoup moins. Et les chambres avaient des petits vasistas qui donnaient sur la base des buissons. C'était pas très gaie.

CZ: Tandis que là, on a quand même une perspective. Au début, il faut dire, on a passé des moments un peu difficiles. Parce que les gens voyaient pas ce que c'était et quand ils ont vu...

D: Même moi, j'étais un peu frileuse. Initialement, ce service était un service avec des cloisons, des pièces, etc. Et cette extrémité était une grande pièce. Tout au début du projet, ce que proposait le directeur était de structurer cette grande pièce et de faire tout un assemblage ...

CZ: Des claustras. Une salle commune.

D: Mais avec les claustras, les patients se voient, ils ont un vis-à-vis. Donc on a fait une marche arrière et on s'est dit: «On individualise». On pouvait être que d'accord avec ça. Après, deuxième difficulté, on s'est dit: «Ok, ça fait 15 cocons, n'oublions pas que nous avons au moins 30 passages par jour. Ça veut dire aussi de commencer à travailler sur la réorganisation qui doit aller de paire avec l'installation.

CZ: Le projet, c'est un projet architectural, mais aussi organisationnel, et aussi de développer des soins qu'on arrivait pas à développer, tous les soins de support. Donc de pousser encore plus les soins de support. C'est bien tombé parce que moi, j'ai fait une formation de management et j'ai pris ça comme sujet, c'est-à-dire, la réorganisation de l'hôpital de jour d'onco plus le développement d'autres activités en HDJ qu'on avaient un petit peu abandonné, c'est-à-dire les soins de support, de bien-être mais aussi de la prise en charge qui peut être palliative, de la douleur avec les 4 chambres qu'on a au bout. Elles sont très belles et bien adaptées. C'était dur, parce qu'en fait, c'est un peu pionnier et les gens ne voyait pas trop où on voulait en venir. 15 jours avant l'ouverture : «C'est sombre, comment on va faire?» Même les médecins. Les médecins ont été très inquiets.

D: C'est une autre prise en charge. De venir au pied de lit du patient...

CZ: Et non pas le patient qui vient au bureau du médecin comme on fait d'habitude. «Non, on va pas y aller, ça va nous fatiguer, on va être tout le temps debout». C'était beaucoup de points d'interrogation, beaucoup de critiques au début donc nous ... On a fait ce truc là. C'est un gros investissement. C'était une volonté. Même les services ailleurs, ils disaient : «Ils vont se planter avec leurs cocons». Et, en fait, bah non, on s'est pas planté. Il y avait le conseil de vigilance, de surveillance. Le changement géographique à fait qu'on a pu aussi changer l'organisation. On avait un période de transition un peu difficile. Au tout début, c'était ce qu'on appelle la lune de miel. Tout le monde était au taqué, zéro problèmes. On s'est dit: « C'est pas possible ! »Ça c'était le 26 avril, le déménagement. Et on a déménagé l'activité constante. On n'a pas du tout fermé quoique ce soit.

D: On avait une période avec activité vraiment monté en flèche et là, on a senti notre point de rupture.

CZ: Et puis, il y avait les ponts de mai, plus l'augmentation de l'activité. Là, on a eu, par exemple, un mercredi noir, tout le monde s'en souvient. On a fermé l'hôpital de jour à 20 heure trente. Les gens avaient entendu 3 heures. On était exténué parce qu'il y avait 37 patients. Et après, de nouveau, on a un peu fini l'organisation, c'est devenu l'habitude. On va passer à la deuxième phase de l'organisation, c'est-à-dire, la prise en charge des chimio aussi l'après-midi, ce qui n'était pas encore fait. Tout ça lié au nombre de docteurs, il y a tout ça, avec d'autre projet, évidemment qui sont en cours. Mais le challenge est gagné quand même.

Deuxième partie - entretien dans le bureau.

CZ: Pas tout le monde préfère la nouvelle organisation.

D: Ceux qui regrettent l'ancien système, c'est ceux qui ont vraiment copiné.

CZ: En fait, c'était leur lieu social. En dehors, c'est les gens isolés et, finalement, souvent des ORLs qui sont un peu démunis.

D: Et du coup, ils se retrouvaient. Il y avait des échanges, etc. Mais du coup, maintenant, la dernière fois je suis venu l'après-midi, il y en avait 3 patients dans la salle d'attente.

CZ: Oui, oui ils papotent, mais bon c'est pas tout à fait ce qu'on ...

D: Si on pouvait organiser d'autre chose... Mais pour le moment on peut pas.

A: J'ai vue que dans les cocons, il y avait 3 panneaux avec 3 couleurs différentes. Est-ce qu'il y avait des études faites sur l'influence des couleurs sur l'état psychologique des patients ?

L: Non. Ce sont les couleurs du CHIC. C'est ce qu'on retrouve sur les logos du CHIC. On n'avait pas eu des études sensorielles. On n'a pas été jusqu'au là. Le choix est fait par le chef d'établissement.

CZ: Et vos patères sont très bien. Ils fond pas du tout l'hôpital parce que c'est ça aussi. Il y a des choses qui peuvent quand même faire penser à autre chose que l'hôpital, les trucs vraiment fonctionnels. Même les chaises pliantes, ils sont un peu taupes. C'est pas mal, les trucs ronds sur le plafond. Ça c'est bien, je trouve. Il y a plein de choses quand même, les petites attentions qui... voilà. En plus, toute l'attention qu'on a mis sur tout ce qui est l'alimentation. L'accueil - quand il arrivent dans le cocon, c'est tout nickel, évidemment, ils ont une petite bouteille d'eau. Le matin, ils ont des viennoiseries. Il y avait une vrai recherche pour l'alimentation.

D: En base, les patients ne souffraient pas de promiscuité parce qu'à chaque fois on faisait des enquêtes, c'était jamais mis en avant. Ce qui était mis en avant, c'était l'odeur: l'odeur des médicaments qui se mélangeait à l'odeur de la nourriture parce qu'on avait encore les plateaux tous préparés et réchauffés, etc avec l'alimentation de tous les patients, que ce soit du poisson etc on avait toutes les odeurs. Et ça, c'était insupportable. Donc, quand on est arrivé ici, notre première idée, c'était de travailler sur les collations que les patients irait chercher lui même en salle d'attente. Ça n'a pas pu se faire: problème technique, problème de coûts, etc. La dernière minute, il aurait fallu changer. Revenir sur le plateau standard... Mais là, on s'est dit: «Avec les cocons, ouvertures partout - non». Donc on a travaillé avec la restauration des professionnels, notre self à nous. Et donc ils mettent à notre disposition tous les jours ... C'est présenté en

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

saladier et le repas est présenté par l'aide soignante. Elle a son chariot. Elle a 2 saladiers, donc 2 salades, donc ça n'a pas d'odeur: une salade féculant et une salade crudités. Et les protéines qui n'ont pas d'odeur non plus, le jambon, etc - que du froid. Et les laitages, les fruits. Tout ça est proposé aux patients. Elle fait comme des hôtesses de l'aire. Le patient choisi ce qu'il veut. Là, on se rend compte que tous nos patients mangent alors qu'avant ils refusaient le plateau. Tout repartait. Ou alors ils ne mangeaient que le dessert. Là, ils mangent ce qu'ils veulent et on leur donne des desserts, il y en a qui prennent que des desserts. Au moins, ils partent, mais ils ont mangé. Et on a recentré l'aide soignante dans ce rôle. On est super content, surtout qu'on peut venir à midi et on ne sent pas la cuisine comme on le sentait avant. Ça c'est apprécié par les patients. Les patients sont très sensibles aux odeurs.

CZ: Déjà ils sont en état nauséeux. Des fois, ils sont amenés à vomir, de moins en moins, mais quand même. Ils ont des dysgueuesies aussi, des modifications du goût. Déjà, l'alimentation standard chaude - c'est pas bon. Le froid, c'est beaucoup mieux pour contrôler les nausées, des choses fraîches. Les fruits et les salades ont plus d'appétence. En plus, c'est frais, c'est fait tout les jours. Les aides soignantes sont réinvesties pour donner de l'alimentation.

D: Avant c'était servi en barquettes, complètement impersonnel. Là, il y a une attention supplémentaire. C'est servie en vaisselle. C'est du temps en plus, supplémentaire qui est accordé aux patients. Tout est appréciable. C'était tellement apprécié que je vais le mettre en place en pneumologie. Ça marche très très bien. Je me suis dit : «Moi, en cocon, pour ne pas se sentir enfermé, le patient va vouloir s'évader». Franchement, j'ai pensé ça. Peut-être je suis un peu claustro. Ils sont en ambulatoire, après tout il y a rien qui leur tient dans les cocons, mais on se rend compte qu'ils y restent, ils bougent pas.

CZ: Très peu. Et puis, comme leur temps d'attente, leur temps de présence en hôpital de jour est de plus en plus court. C'est ce qu'on essaye de faire.

D: En fait, on travail sur anticipation de leur préparation de chimiothérapie. C'est-à-dire que le patient est interrogé par téléphone dans un premier temps pour savoir si tout va bien, comment s'est passé après sa cure, est-ce qu'il a perdu du poids, etc pour pouvoir prescrire la chimiothérapie avant sa venu. Le médecin regarde ce questionnaire, fait la prescription qui est adressée à la pharmacie. Et la pharmacie peut préparer la chimio. Et là, lorsque le patient arrive, normalement, la chimiothérapie est préparée en amont. Lorsque le patient vient, elle est dans notre locaux et on peut la perfuser. Donc il n'y a pas ce temps qui correspondait parfois jusqu'à une heure et demie, deux heures, en fonction de... C'était l'attente supplémentaire pour le patient. Là, c'est un vrai gain.

CZ: Après l'odeur de l'hôpital, c'est pas que la nourriture et les médicaments. Chaque hôpital à une odeur que nous, on sent plus, mais là, il y a une odeur.

D: Là, on sent pas, mais à l'ancien service, il y en avait. L'ancien structure, je l'ai réinvesti pour faire des ateliers, des soins de support, de la gymnastique, la socio-esthétie, etc. Au début, les patients étaient extrêmement retissant, ils venaient pas, parce qu'ils avaient encore cette odeur et cette image. Maintenant, on a refait un peu jolie etc ça y est, c'est fini, mais au début, ils avaient du mal à revenir sur ces anciens lieux.

CZ: Là, en hospi conventionnelle, il y a des odeurs. En hôpital de jour. Normalement, ça doit pas, il doit pas avoir d'odeur. Mais les patients disent, eux, qu'ils ressentent une odeur de la chimiothérapie, qu'ils importent probablement chez eux. Nous, on la sent pas mais c'est quelque chose de multi-causes. Parce qu'ils ont une dysgueuesie, ils peuvent avoir des champignons...

D: Et puis, il y a ce moment passé ...

CZ: C'est une espèce d'intrusion, c'est très agressif psychologiquement et physiquement. Il y a des gens, par exemple, j'ai encore une patiente, 5 ou 6 ans après elle rentre en hôpital et il a des nausées. Ou même, passer la rue de Verdun, on peut avoir des nausées. Mais il y une odeur quand même d'antiseptique ... Après nous, on la sent plus du tout. On sent les odeurs sur-ajoutées mais l'odeur ambiante... Ici, on est plutôt bien au CHIC parce que c'est très aéré, c'est pavillonnaire, il y a quand même de la place, il y a un jardin, il y a d'autres choses peut-être qui interfèrent, d'autres sens plutôt flattés - le fait d'avoir de la pelouse, des arbres bien entretenus. Vous allez à Mondor, un carré 1970, ça doit être différent. On peut aérer, il y a la clime. Donc, quand il faisait les canicules, il faisant très bon en hôpital de jour. Des fois, il fait même un peu frais donc on a des couvertures. On voyait la différence entre les cocons et la chambre. La chambre, c'était étouffant parce qu'il n'y a pas de ce système de climatisation.

A: Est-ce que vous pouvez me parler des sièges ?

CZ: Tout est neuf dans notre hôpital de jour: l'informatique, le mobilier, les fauteuils. On avait des fauteuils déglingués, il y en avaient même ceux qui n'étaient pas sur les fauteuils de chimio. C'était pire que ce que vous pensez. Là, tout est neuf. Le fauteuil peut se mettre complètement à plat, complètement comme on veut. On peut vraiment réanimer quelqu'un. Quelqu'un peut dormir, quelqu'un peut être assis. On a beaucoup étudié. On a fait essayé les patients plusieurs types des fauteuils en bas, quand on était au -1. On a fait une étude auprès des patients de qu'est-ce qui était bien et on a choisi des couleurs.

D: On a testé 3-4. J'avais du mal à trouver quelque chose qui convenait. On voulait pas que ça soit, que ça fasse trop médical. En plus, c'est la couleur qui n'existait pas dans la gamme. On voulait quelque chose un peu chic. Et du coup, ils nous ont fait cette couleur à Vannes. On est bien content.

CZ: Et les patients sont très contents. Il y a aussi pour mettre leur pieds, il y a une cale-pieds. Ils peuvent pas glisser. Ça se règle. Il y a des gens qui sont petits, qui sont grands. Il y a l'accoudoir.

D: Et il y a quelque chose, moi, ça m'a pris un temps ... Pour les infirmières, lorsqu'elles viennent techniquer le patient, elles ont besoin un chariot de soins, normalement. Il faut que je puisse trouver quelque chose qui puisse rentrer dans le cocon mais qui soit pas encombrant, qui n'envahisse pas non plus. On en a essayé pas mal et en fait on s'est rendu compte que le petit adaptable du patient fait très bien l'affaire. Cette petite table leur sert à mettre le cathéter, etc. Ça leur suffit. Et puis, dernière, il y a

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

quand même un petit rangement. Il fallait retenir les infirmières parce que très vite, elles avaient envie de faire un petit poste de soins à l'intérieur des cocons. On ne voulait pas que le patient se sente d'emblée dans une univers trop technique. Donc il y a la boîte de gants, il y a le minimum pour perfuser en urgence s'il y a besoin mais il y a que ça.

CZ: Vous avez vu la banque aussi. Elles sont au milieu des patients. On l'a voulu comme ça. Parce que avant, c'était une pièce fermée à distance, pas très loin mais indépendante. Donc elles sortaient, il y avait une porte, tandis que là, ils ont leur banque où il y a le moindre chose possible. Quand il y a trop de chose, on leur dit : «La chimio, n'est pas disposée là». La chimio, elle est dans un meuble et quand elle est livrée, elle est tout de suite posée. On est quand même contraint de l'espace. Au début, on avait beaucoup plus de mètres carrés. Au tout début, les premiers plans, on avait 3 ailes. Et puis, au fur et à mesure, notre directeur nous a dit : «Pas 3 ailes, moi je veux mettre l'hôpital de jour pour les gens obèses, je veux absolument avoir cette plateforme». Et donc les mètres carrés se sont progressivement réduits ce qui nous a beaucoup inquiété quand même. Ça nous a obligé de redire le nombre de consultation, il y en a plus qu'une.

D: Ça nous a obligé d'organiser le travail médical autrement, ça nous a forcé de revoir le circuit du patient.

A: Qu'est-ce que vous pensez de l'idée de faire des séances de chimiothérapie dehors, dans un jardin ou un patio ?

CZ: Je ne parle pas de chez nous mais dans l'absolu. Alors, la problématique des chimiothérapies ce que ça paraît zen, mais c'est dangereux. Il y a des chocs. Pourquoi on les fait pas à la maison, parce que sinon on les ferait à la maison. Ça s'est fait un peu, d'ailleurs, mais on est revenu en arrière. C'est des molécules dangereuses. Il y a des chocs, il y a des réactions très aiguës qui mettent en jeu les pronostiques vitales du patient. Donc il faut imaginer que, si vous mettez votre patient dans un jardin comme ça, s'il y a un arrêt cardiaque ou un choc, on récupérait pas votre patient. Là, ça a l'air zen, mais tout d'un coup ça peut basculer. Il faut une présence médicale constante, il faut des soignants, il faut des gens qui ont habitude de réanimer des gens. Donc, le patio - pourquoi pas, mais il faut qu'il soit dans la structure, c'est-à-dire, d'imaginer, par exemple, à la place d'un cocon un patio, dans la structure même.

D: Une genre de véranda qui puisse s'ouvrir - oui mais il faut les moyens techniques: les fluides...

CZ: Toujours la présence médical, toujours l'œil. Pourquoi il y a la banque, parce qu'on voit les patients. C'est quand même de l'hospitalisation, c'est pas rien. Sinon, on ferrait les choses ailleurs. Par exemple, une autres fois, il y avait une dame qui était transfusée. C'est pas de la chimio mais c'est très dangereux, je l'ai retrouvé dehors avec son fils. J'arrive, je vois la transfusion, je dis au fils : «Il faut ramener votre maman à l'hôpital de jour tout de suite. C'est dangereux !» J'étais voir les infirmières : «Madame X, elle est dehors avec sa transfusion». «Mais on l'a pas vu sortir». Ils ont voulu perdre un café, on leur a proposé d'apporter le café, ils ont pas voulu et bah voilà. Ça, c'est pour vous dire, que c'est pas possible d'externaliser le patient. C'est pour ça qu'ils peuvent aller éventuellement en salle d'attente parce qu'il y a du mouvement, il y a des gens en face, mais ils peuvent pas aller à la cafette. Un patio - pourquoi pas. Là aussi, il y a un petit bémol quand même. Vous pouvez pas mettre des plantes comme vous voulait.

D: Tout ce qui est terre, etc ça apporte des bactéries et il y a des patients fragilisés.

CZ: Immunodeprimés. Après, on a quand même élargit maintenant. On est un peut moins... Mais si vous voulez faire ça avec des végétaux... Un mur végétalisé, par exemple, ça, ça serait beau ça. Il faut quand même de se préoccuper de ce problème là. Un mur végétalisé, je pense que c'est possible parce qu'il n'y a pas beaucoup de terre. C'est la terre qui transmet. Il y a des docteurs, des cadres qui s'occupent de l'hygiène qui vont vous dire jusqu'à où vous pouvez aller. Par exemple, nous, on a mis des orchidées.

D: Orchidées, on peu, parce qu'il n'y a pas beaucoup de terre. Après, les fleurs, il y avait une période, on disait : «Il faut pas apporter un bouquet».

CZ: Le mur végétalisé, je pense ça irait très bien avec nos cocons. Parce que les cocons, je trouve que c'est zen, c'est pure.

D: Il faut pas non plus avoir l'eau qui stagne. C'est pareil, c'est les boîtes de pétri.

Après une petite pause.

CZ: On pouvait aussi parler du son. Parce que ça fait aussi partie des sens. Il faut étudier tous les sens. La télé, c'est moyen, parce qu'en plus, il y en a ceux qui entendent mal donc c'est bien que les casques sont arrivées. Je voulais aussi du bruit blanc pour certains quand même. C'est chère mais si on en avait 2-3... Mais on pouvait aussi faire un peu de musicothérapie, par exemple. On en est pas là encore. Déjà c'était un tel bon en avant. C'est quand même pionnière je trouve. Il n'y a pas beaucoup de comme ça. Je suis arrivé de la Croix Saint Simon. La Croix, vous avez pas vu l'ancien. L'ancien, c'était des claustras en bois, c'était jolie, mais c'était pas des cocons. Et les gens était dans une salle comme ça en rond. Il y avait 4 chambres. C'était jolie et il y avait une banque au milieu. Il n'y avait pas du tout de salles de consultation. Le médecin allée forcément... C'est pour ça que ça m'a pas fait très peur. En confidentialité, c'est moyen. Moi, j'ai collaboré pour faire le nouvel hôpital de jour, mais pas celui qui vous avez vu, celui qui était beaucoup mieux avec un peu plus de confidentialité. Et puis les chirurgiens l'ont pris. Moi, je suis partie. Ils avaient besoin de place et ils ont pris l'hôpital de jour pour faire de la chirurgie ambulatoire. Et du coup, les patients de la chimio on les a mis dans des chambres. L'autre était ouvert, il y avait des fenêtres, c'était très lumineux, c'était très agréable. Il y avait un problème de confidentialité, mais le psychologue avait son bureau dans l'hôpital de jour. Il avait un très beau bureau. C'était un hôpital de jour qui était extrêmement bien perçu, très bienveillant et il y avait Art Onco. Tout ça, c'était un très bel outil. Moi, j'avais refait un truc comme ça pour refaire l'ArtOnco de l'autre côté. J'avais tout organisé et c'était plus neuf, plus design. Et puis, paf ! Ils ont piqué ça. Mais nous, au début, on pensait qu'on va devoir utiliser les chambres pour faire les chimios, mais en fait, toutes les chimios avec l'organisation qui est plutôt robuste, on fait

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

toutes les chimios, y compris les transfusions dans les cocons. Ça, c'est un surprise. Ça nous a libéré. C'est vrai qu'instinctivement, on les a vraiment mis sur les cocons parce que les infirmières, ce leur faisait faire des pas.

D: Alors, notre chance, c'était qu'au départ les appels malades étaient défectueux dans les chambres.

CZ: Du coup, on a concentré et ça marche.

D: Parfois les dysfonctionnements font qu'on se dirige vers d'autres chose, comme l'alimentation. Rien que les prescriptions anticipées. Ça fait des années qu'on veut le mettre et le développer encore et encore, c'était même pas compris par les professionnels comme une valeur ajoutée. C'était une contrainte. Finalement, c'est bien de se dire qu'on travail dans les cocons, qu'on a pas de 100 pas à faire de l'autre côté parce que c'est quand même plus loin, du coup d'emblée, elles ont augmenté leur nombre de consultations téléphoniques pour faire ces prescriptions anticipées. Là, elle sont 3.

CZ: Maintenant, tout le monde l'a compris, même les docteurs, je crois que c'était les derniers.

D: Les infirmières, elles viennent juste avec leur plateau. Dans le cocon, elle a déjà ses gants, il y a l'antiseptique, des compresses. Ce petit matériel est dans le cocon. Donc, elle vient avec leur ligne de chimiothérapie et leur aiguille, et c'est tout. Elles n'ont que ça qui correspond à la tablette. Elles posent tout ça, elles ont besoins de rien d'autre. J'avoue j'en ai testé des chariots qui marchaient jamais, ça n'allait pas. Et en fait on n'en a pas besoin. C'est pour ça qu'on a essayé beaucoup de fauteuil, il fallait vraiment qu'on aie cette petite table parce que souvent les adaptables ... Là, elle est stable. Elle est vraiment bien fixée. C'est parfait.

A: Quels sont les retours des patient sur la nouvelle organisation de l'hôpital de jour ?

CZ: J'interviewe souvent mes patients quand ils viennent en consultation. Ils disent d'abord que c'est beau, c'est propre. Il le disent tout de suite: « c'est beau, c'est propre, c'est neuf ». Il y a rien qui traîne. Il n'y a pas des trucs bizarres. Ça se voit dans les hôpitaux. Il y a l'étonnement aussi au début et, puis après, ils sont appropriés du lieu. On a aussi de moins en moins des patients qui ont connu les deux. Soit ils ont fini leur traitement, soit ils sont parties, ça peut arriver, où ils sont traitées ailleurs. Et les nouveaux patients n'ont pas connu l'ancien. Ils disent, la nouvelle organisation leur plaît parce qu'ils gagnent du temps quand même. On essaye qu'il n'y a pas beaucoup de monde. Parfois il y en a dans la salle d'attente. Il suffit que les transporteurs nous amènent les patients un peu plus tôt et la salle d'attente se remplit. C'était une crainte aussi parce que l'ancienne salle d'attente était beaucoup plus grande. Là, on a à peine 20 mètres carrés je crois. Ça va. Ça sature pas. J'ai jamais vu des patients dans les couloirs.

A: Comment cette rénovation a-t-elle était financée ?

D: C'est l'hôpital. En fait, notre hôpital... En gros, sur le nombre de venues de patients on a plus de 30 % des patients qui sont dans la filière cancérologique. On sait que c'est 30% de la population. Du coup, c'était le choix d'établissement d'investir. Ceci dit, on n'a pas investie depuis plus de 15 ans. C'est un vrai choix. Et on s'est dit : «Si on change, on change vraiment».

CZ: Je pense qu'on avait raison d'être novateur comme ça, parce que ça a permit de développer de soins de support. Une espèce de bulle autour du patient. C'est la socio-esthétique et tout ce qui n'est pas le traitement dure: ce n'est pas de la radiothérapie, ce n'est pas la transfusion, ce n'est pas la chimio. C'est pour concourir au bien-être. Ce sont des traitements de la douleur, c'est de la kiné, c'est le psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne. On fait de l'ostéopathie, de l'acupuncture. On peut pas faire de l'acupuncture devant tout le monde. Dans le cocon, il y a aucun problème. C'est bien. Il y aura d'autres qui vont adopter ça.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ENTRETIEN AVEC UNE PATIENTE À L'HDJ DU CHIC

A : Vous venez ici régulièrement ?

P: Là, je viens depuis le mois de mai. Il y a 3 ans déjà, j'étais venu aussi à l'autre installation. Cela est plus intime, c'est bien parce que dans les autres on était 5 dans la même salle. Là, c'est pas vraiment vis-à-vis. C'est très bien fait.

A : Est-ce que vous pouvez me raconter votre journée typique au sein du service ?

P: Je viens en taxi, bien sûr. J'ai du mal à me déplacer. Maintenant, ça va un petit peu mieux mais, enfin, au début, j'étais très très fatiguée. Le taxi me dépose à l'entrée de l'immeuble. Après, bien sûr, je prends l'ascenseur. Je suis accueillie en premier pour contrôler la tension, le poids etc. Après, je suis vue par un docteur avant de commencer le traitement si tout est normal. Actuellement, je viens toutes les 3 semaines parce que j'ai un produit de moins. Avant, pendant 3 mois, je venais toutes les semaines. La chimio était différente. J'avais un produit en plus. J'ai fait 3 mois de taxol qui fatiguait beaucoup. Et là, maintenant, j'ai plus que 2 produits.

A : Qu'est-ce que vous pensez de ce système des cocons ?

P: On est bien accueilli. Les infirmières sont très gentilles. Je ne vois pas ce qui pourrait être amélioré. Pour les infirmières, peut-être il y a des choses mais pour le patient, je ne vois pas. Les matériaux sont agréables. En plus, c'est couleur bois, j'aime bien le bois. C'est simple, mais ...

A : Et les fenêtres, ça vous manque pas à l'intérieur du cocon ?

P: Non, non, pas du tout. Il y a la lumière artificielle, donc on peut lire. Et puis, on reste pas non plus... Là, j'ai passé un peu plus de temps parce que le traitement était plus longue, mais là, je reste pas plus que 2 heures. Ça me gêne pas. C'est plus quand on est dans un hôpital classique... Mais là, il n'y a pas de problème. Je peux régler la lumière. C'est bien éclairé. Ça me convient.

A : Comment vous vous occupez pendant les séances ?

P: Je lis et, des fois, je regarde un peu la télévision selon les heures parce que je fais des petits feuilletons. C'est comme à la maison, ça occupe, les séries comme ça. Ou alors, je fais des mots placés. J'apporte de quoi m'occuper en même temps.

A : Vous discutez avec les autres patients ?

P: Très peu, parce que ... Là, c'est très bien, on est en individuel, mais dans la salle d'attente, on reste pas très longtemps. Ça arrive des petits mots comme ça, mais c'est pas toujours les mêmes personnes. On voit rarement les mêmes personnes, puisque on a des jours fixes, mais comme moi, je viens que toutes les 3 semaines. Quand je venais toutes les semaines, je voyais plus de personnes. De nature, je ne suis pas trop bavarde, c'est pas mon tempérament donc ça me manque pas.

A : Et les infirmières, ils passent beaucoup de temps avec vous ?

P: Bah, le temps des soins. Elles sont très attentives, pas de problème. Ils ont quand même beaucoup de travail. Elles peuvent pas consacrer beaucoup de temps à chaque patient et en même temps c'est suffisant quand même. Pour les soins médicaux il n'y a pas de problème. J'ai pas à me plaindre.

A : Qu'est ce que vous pensez de l'odeur au sein du service ?

P: Ici, il n y a pas d'odeur de l'hôpital, pas comme dans les soins où il y a des opérations ou il y a un certain traitement. Ici, on sent pas du tout l'odeur d'hôpital. On n'a pas l'impression d'être à l'hôpital. On rentre dans le bâtiment par le cafétéria donc il y un petit peu l'odeur de café ou de cafétéria. Je prends tout de suite l'ascenseur. Je vois rien de particulier.

A : Et au niveau des sons ?

P: Il n'y a pas trop de bruit. C'est normal que les personnes parlent et tout à l'heure je regardais la télé, elle était pas très forte, mais j'entendais quand même. Alors, quand on est côté des infirmières, c'est normal qu'il y a des allers-venus. Ça dérange pas. Là silence complète, des fois, ça paraît plus long. Au contraire, le mouvement c'est bien. Je préfère d'avoir ma porte toujours un peu ouverte pour ne pas être enfermée. Il y a plus de mouvement et ça me dérange pas. Ça fait moins isolée. Là, on n'est pas isolée puisqu'il y a quand même de visibilité. C'est toujours un petit peu ouvert.

A : Comment est le siège ?

P: Il est très bien. L'été, il y a la clime et là, c'est bien chauffé donc on est bien. Très confortable. On peut les régler. Moi, j'aime plutôt être droite.

A : À votre avis, quel est le rôle de l'architecture dans la qualité de votre séjour ici ?

P: L'architecture peut améliorer les choses. Avant on était quand même 5 dans les petits box. Il y avait des messieurs, tout était mélangé. C'est quand même plus intime. Je préfère ce système-là. Je trouve que c'est bien pensé.

A : Pour vous, la salle de chimiothérapie idéale, c'est comment ?

P: Je ne vois pas ce qui peut être mieux. Les infirmières sont gentilles, on est bien installé, on peut dormir si on veut. Que je puisse dire. Il faut que les infirmières soient à côté.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ENTRETIEN AVEC UNE DES ASSOCIÉS DE L'AGENCE ÉMERGENCE ARCHITECTES À PARIS

E: Nous, on est une agence d'architecture. On est 15 ou 16 personnes, ça dépend, on a une patrie - bureau d'étude et une partie - architectes. On est 5 personnes dans le bureau d'étude. Ce sont des économistes et des pilotes de chantier. Et nous, on est 9 architectes et 2 assistantes. On travail énormément dans le domaine hospitalier. C'est 70-80% de notre activité. Soit on rénove des services hospitaliers, soit on crée des services des bâtiments hospitaliers, mais c'est beaucoup de rénovation. Depuis ... Cet agence a 21 ans, 22 ans même et on a fait 150 projets hospitaliers. Ça peut être un tout petit projet comme un très grand projet. Ça peut être de la cancérologie, de l'hospitalisation traditionnelle, l'hématologie, la maternité. Dans la cancérologie, c'est tout ce qui est la radiothérapie, la chimiothérapie. On fait beaucoup aussi de la médecine nucléaire. On est très technique et à la fois il faut cacher toute la technique par un environnement apaisant et un peu cocooning pour que les patients se sentent bien parce que c'est quand même... Surtout en cancérologie, c'est souvent des patients qui sont assez malades. On essaye un peu de leur sortir de l'hôpital. A la fois, l'hôpital est protecteur parce que quand on est à l'hôpital, on se sent protégé, mais, à la fois, quand on est à l'hôpital, on est inquiet, anxieux donc il faut justement par une atmosphère ... On travail beaucoup avec du bois, des couleurs apaisantes pour justement quand les patients attentent, et les patients attentent énormément, ils s'y sentent bien.

A: Et pourquoi l'architecture hospitalière ?

E: C'est venu comme ça. Quand je me suis associée en 1996, on faisait beaucoup de logement social. On a gagné un concours de logement, un immeuble de logement dans Paris. On a rencontré les gens à l'AP-HP, l'hôpital Cochin qui avait une petite opération à faire. Ils nous l'ont donnée et ça, c'est très bien passé. Le directeur de l'hôpital Cochin est allé à la Pitié-Salpetrière et il a fait une candidature pour deux projets hospitaliers: un petit et un gros. Et nous, on a gagné le gros projet. C'était en hématologie, donc c'est tout ce qui est les chambres stériles. On connaissait rien, mais ça nous a passionné. On a travaillé avec des équipes médicales: le professeur, les médecins, les infirmières, les aides soignantes. On s'est défoncé pour sortir un super projet et, en fait, on s'est rendu compte que ... Moi, je voulais jamais faire de la médecine, parce que j'ai horreur du sang, mais de travailler avec une équipe médicale, on fait des projets nécessaires. On a envie de se défoncer pour que justement les gens s'y sentent bien, parce que, quand on est pas bien, il faut être dans un cadre qui soit apaisant. Et ça, c'est très important à chaque fois. Par exemple, on a fait un hôpital pour les enfants en chimiothérapie à l'institut Curie. Les enfants avaient les cancers des yeux, c'est quand même très compliqué et ils allaient en chimiothérapie une fois par semaine. Nous, on a fait une salle d'attente. On avait dessiné des caisses pour des jeux, des petits bancs. On a mis l'éclairage un peu ludique, des couleurs. Il a eu un article après dans un revue de l'Institut et un petit enfant a été interviewé : « Quand je vais dans le service, j'ai l'impression d'être comme à la maison ». Donc on a gagné. Et en fait, on a envie de faire du bien aux gens. C'est vraiment des projets nécessaires. Moi, j'ai pas envie de faire un immeuble tout en marbre. Je m'en fout. Ce que je veux c'est de faire des choses qui aident la personne qui va fréquenter ce lieu. Quand on fait du logement social, c'est pareil, on s'investit énormément. Travailler en hospitalier, c'est des projets vraiment nécessaires.

A: Quand vous faite des projets en cancérologie, en quoi ces projets sont différents des autres projets hospitaliers ?

E: Apres, quand on a un projet comme ça, on a un cahier des charges, on a un programme. On travaille avec des programmistes. On doit respecter leurs exigences au niveau du programme, du type de pièce, de qualité de pièce, de l'organisation des pièces, de l'aménagement des pièces. On le fait et après par habitude on sait, on a un savoir faire. Des fois, si on est pas tout à fait d'accord avec le programme, on discute. Mais souvent, c'est déjà quelque chose d'assez défini. Ça nous arrive aussi, on nous dit pour un petit projet : « Vous n'auriez pas de programme, vous débrouillez par vous même». Nous, on sait ce qu'il faut y mettre.

A: Quels sont les axes principaux d'un projet en chimiothérapie ?

E: Déjà, à l'hôpital, ce qui est super important, c'est les flux. Les flux, il faut différencier le flux patient valide, le flux patient couché, le flux personnel et le flux matière ou logistique. 4 figures différents. Par exemple, moi, je travail beaucoup à l'Institut Curie. Ils ont fait un programme de rénovation. Quand on va à l'Institut Curie, les personnes attendent dans l'entrée, dans le hall d'entrée et il y a les patients couchés qui arrivent. Et quand vous voyez les patients valides voir un patient couché pâle et sans cheveux, c'est super dur. Donc, il faut que les flux soient séparés. C'est dur pour les patient qui le voit et c'est dur pour le patient qui est dans le lit. Il faut étudier tous ces circuits là. Après, pour un hôpital de chimiothérapie, il faut prendre en compte... On le prend en compte, mais là, d'autant plus, puisque ce sont des endroits pénibles. Les gens, on leur injecte des produits pendant une demi-journée, voire une journée. Ce sont des produits qui font des fois mal. C'est une sorte de poison mais qui aide à guérir le cancer. Donc la personne, il faut qu'elle soit dans un environnement cocooning. Nous, par exemple, au CHIC, on a fait un service de chimiothérapie, on a fait des cocons. Donc les gens sont dans les endroits arrondis avec une belle éclairage et ils y sentent bien. Après il y a des gens qui aiment bien aussi de discuter entre eux parce qu'ils échangent, ils parlent de leur maladie et des fois ça en fait du bien. Après, on peut avoir des salles avec plusieurs fauteuils ensemble. Après, ce qui est bien, c'est ce qu'on a fait à l'Hôpital de Saint Clou, on a des petits box et on a des parois coulissantes et si les gens veulent discuter ils peuvent ouvrir la paroi et discuter entre eux. Après, il y a des gens qui veulent être tous seuls. Ça, c'est un peu en fonction aussi des directifs de l'oncologue. On fait toujours plusieurs variantes. Et pour nous, ce qui est important, c'est toujours travailler avec l'équipe médicale parce qu'on doit quand même les satisfaire et répondre à leurs exigences. Après, nous, on connais bien les flux, on les conseille.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

Des fois ils savent pas, par exemple, que pour qu'on projet marche, il faut de la circulation. Et des fois, il y en a qui disent: «Vous mettez de la circulation, c'est de la surface perdue». Bah, non. La circulation, on a besoin pour communiquer entre les pièces, pour isoler les pièces. Ce qu'il faut, c'est qu'il y a un dialogue permanent avec les utilisateurs.

A: Est-ce que vous pouvez raconter un peu plus sur le projet au CHIC ?

E: De plus en plus, en cancérologie, on parle de cocooning, de protection, d'enveloppe. On rentre dans l'hôpital, mais on est protégé par une enveloppe, c'est une enveloppe-protectrice. On s'est dit: « On a besoin d'être protégé parce que, quand on est malade, on est pas bien, on est faible, on est un plus immunodeprimé des fois. Donc, pourquoi pas travailler la forme du cocon ? » L'idée est venu et c'est vrai, que c'est une belle image. Au global, c'est bien perçu par les patients. Le bois c'est la matière naturel. Par exemple, à l'institut Curie on a refait tout l'accueil, scanner, IRM et tout ça. On a mit beaucoup de bois, on a mit aussi beaucoup de panneaux, des poster et de verdures. C'est vrai que le bois et la verdure ça raccroche à la vie. C'est important, la notion de la vie, parce que le cancer, c'est plutôt lié des fois à la mort. Il faut se raccrocher à la vie.

A: Est-ce qu'il y a une raison pour laquelle le bois est assez rarement utilisé dans les hôpitaux ?

E: Le bois, c'est difficilement nettoyable, mais là, c'est des bois traités, donc il n'y a pas de problème. Ils sont vernis donc ça, c'est possible. Il faut pas qu'il y a des copeaux, des choses comme ça. Il faut, que ça soit des matières facilement nettoyables. Comme les sièges, on ne peut pas mettre du tissu, il faut mettre un faux cuire ou des choses comme ça.

A: Est-ce que vous pensez que l'image négative des hôpitaux comme «la machine à guérir» persiste toujours ?

E: Ça change de plus en plus. Parce que justement, à l'hôpital maintenant, on essaye de déjà avoir des petites attentes intimes. Il n'y a pas un grand couloir. On essaye de préserver l'intimité des gens. Par exemple, je parle toujours de Institut Curie, quand on est en hospitalisation, c'est horrible. Ils sont en train de casser ça, parce que justement, il faut que les gens se sentent bien et, quelque part, se sentent aussi un peu anonymes, préservés. Je pense que ça change. Il faut savoir qu'en France on a une médecine très très bonne, excellente. L'AP-HP, je travail beaucoup, ce sont des grands chercheurs, des gens qui ont des services de pointe. C'est l'excellence. Après, on humanise de plus en plus les hôpitaux. Par exemple, je fais pas mal aussi d'hospitalisation. Maintenant, les chambres, elles sont plus ... Là, j'ai fais une service d'immunothérapie à Curie, c'est une sorte de service de chimiothérapie puisqu'on injecte un produit au patient qui booste leur système immunitaire. Justement, quand on a un cancer, on a une baisse d'immunité. En boostant leur immunité, on leur permet de s'autoguérir de leur cancer. C'est très nouveau. Le prix Nobel de la médecine cette année a travaillé là dessus sur l'immunothérapie. Et moi, j'ai fait des chambres avec la couleur, j'ai mis du bois. Les gens se raccrochent plus au registre hôtelier. Pour être un peu comme à l'hôtel. Par exemple, la tête de lit avec tous les fluides médicaux, quand on est hospitalisé, maintenant, on l'habille de bois et on voit pas toutes ces techniques. On ajoute du bois parce que ça a un côté extrêmement chaleureux.

A: À votre avis, comment l'architecture peut enlever le stress des patients ?

E: Par les matériaux, par la volumétrie, par l'organisation de l'espace et c'est aussi beaucoup par le rapport à la lumière naturelle. Nous, on fait très attention. Pour un concours en cours, on travaille sur justement pour que les circulations soient éclairées, qu'il y a vraiment des percées visuelles sur l'extérieur, que les chambres soient bien éclairées, que les attentes soient éclairées, que les gens puissent avoir une vue sur l'extérieur ou au moins que tous les lieux soient baignés de lumière naturelle, que les circulations soient larges, qu'il y a vraiment une certaine aisance. Quand il y a de la lumière naturelle, ça change tout. Puis, l'organisation. Il y a des endroits qui sont difficiles, par exemple, les salons des patients. Dans un hôpital, en cancérologie, il y a souvent un salon pour les patients où on apprend des mauvaises nouvelles. Donc là, par exemple, à Pitié, quand on a fait l'hématologie, le salon, on l'a fait complètement rond comme une sorte de cocon avec des jolies couleurs, un éclairage indirect et des couleurs douces parce que là, on apprend des mauvaises nouvelles donc il faut que les gens... C'est déjà très très dure, donc ,s'ils sont dans quelque chose de complètement fade et glacial, c'est encore plus dur.

A: Vous travaillez aussi beaucoup avec les couleurs ?

E: Oui. Quand on est architecte et qu'on travaille à l'hôpital, il faut avoir une très bonne notion dans l'organisation. Il faut avoir des connaissances techniques. Il faut savoir que pour faire une chambre d'hématologie, une chambre stérile, on double la chambre par les locaux techniques. Une chambre de 20 mètres carrés, c'est 20 mètres carrés des locaux techniques, tellement c'est compliqué. Il faut connaitre la technique sans savoir exactement mais il faut avoir des notions de ventilation, de climatisation, de traitement d'air. Il faut connaitre tout ça pour avoir connaitre cette dimensions technique, connaitre aussi un peu l'électricité mais l'électricité c'est des petits trucs, savoir que la plomberie ça descend et puis l'air monte. Il faut connaitre globalement cette technique parce que nous, en tant qu'architecte, on cache toute cette technique parce qu'il faut que le patient ne voit rien. Des fois cette technique doit être pile à côté. Par exemple. Quand on fait un bloc opératoire, il faut que les centrales d'air soient pas très loin. Le plus compliqué à faire, c'est le service d'hématologie parce que là, il faut qu'il y a zéro microbes. S'il y a un microbe dans la chambre, la personne est morte. Je vais loin, mais c'est ça. C'est une technique quand les gens sont sous le flux laminaire, on leur enlève complètement leur immunité, ils ont plus aucune immunité pour leur faire une greffe de moelle et des fois on leur change leur groupe sanguin. C'est un technique de soins, il faut que la chambre soit propre, mais sans microbes. Et nous, qu'est-ce qu'on fait dans ces chambres là, les gens y restent pendant 3 mois sous leur flux sans bouger... Qu'est-ce qu'on fait dans une chambre comme ça, d'habitude c'est tout blanc, on va mettre de la couleur pour qu'ils s'y sentent bien. Par exemple, on a fait un

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

service d'hématologie pour les enfants, c'est un des plus grands services d'Europe. Quand les enfants étaient dans leurs chambres stériles, avant il y avait une jupe en plastique, un rideau en plastique pour justement les préserver des microbes environnants. On avait discuté avec l'équipe médicale. Pour les enfants c'est très dur: les parents viennent, ils sont derrière cette plastique, c'était pas évidant. Et, en fait, par le travail sur la couleur et l'organisation, on a définit un tapis orange autour du lit d'à peu près 1 mètre et le reste était bleu. Pour les enfants, c'était un jeu : «Tu vas dans une chambre et t'as pas droit de dépasser l'orange». Il y avait plus de rideau. Avec ce genre de chose, avec l'architecture on travailler plein de choses. Les enfants, quand les parents viennent ils sont un peu en cosmonaute, mais ils sont plus derrière ce rideau. Il y a des choses an architecture. C'est surtout du travail minutieux de détail. Quand on dessine une chambre, on dessine 4 faces et on fait ça de manière très détaillée. Par exemple, on fait des chambres de greffe à Saint Louis, donc, c'est toujours de la cancérologie, mais vraiment des gens qui ont des maladies rares. Là, pareil, on a installé des petits bureaux pour que les patients s'y sentent bien. Ces gens, des fois, ils restent 3 mois dans leurs chambres et nous, ce qu'on essaye de faire, c'est d'interviewer les patients et d'avoir un retour des utilisateurs, quand on a fait un service. Après, il y a des couleurs qu'il faut pas utiliser. Déjà, les gens ont un visage fade donc il y a des couleurs qu'il faut faire attention. Il y a des palettes des couleurs qu'on va pas utiliser.

A: À votre avis, qu'est-ce qu'il faut donner à voir à un patient à travers la fenêtre, par exemple ?

E: Par exemple, nous, en service de pneumologie, qu'on fait à la Pitié, c'est tout un grand bâtiment et on va travailler avec un paysagiste puisqu'en fait, dès qu'ils peuvent, le gens peuvent sortir avec leur pied à perf dehors. Et là, par exemple, on va faire tout un petit jardin avec des bancs, mais un peu protégé pour qu'ils puissent s'asseoir et discuter avec leurs familles tout en restant préservés. Après, je suis pas sûre que les gens, qui ont mal, ont envie de voir trop de gens. C'est bien de pouvoir voir des espaces extérieurs aussi. Après, tout dépend de la gravité de la maladie. Par exemple, je vois à l'hôpital Saint Louis qui est un hôpital dédié au cancer, quand on rentre dans l'hôpital, ce qui est pas très agréable, c'est qu'il y a des bancs, mais on voit tous les patients qui attendent, qui sont avec leurs pieds à perf. Je pense qu'ils auraient un endroits plus chaleureux, un jardin ou quelque chose, ils seraient pas devant l'hôpital parce que là, on les voit tous. C'est sur, que c'est pas mal, si on peut sortir. On est en train de refaire... A l'Institut Curie, le premier sous-sol, c'est le service de radiothérapie. On refait tout l'accueil de radiothérapie et ils ont 6 ou 7 bunkers, c'est une très gros accueil. Ils avaient un patio, donc on a récupéré la surface sur le patio pour créer une attente couverte et une attente ouverte. C'est-à-dire que les gens pourraient attendre soit à l'intérieur, soit dehors quand il fait beau. Le principe est bien. Mais là, en radiothérapie, les gens, ils sont valides donc ils peuvent sortir dehors puisqu'ils viennent de faire leur petite ... Ça dure pas longtemps, mais des fois l'attente est grande donc c'est important qu'il y a des choses ludiques: un piano, distribution des boissons, des choses comme ça, les choses qui agrémentent en fait. On en met de plus en plus de la musique.

A: Et est-ce qu'il y a des choses faites pour l'odorat, l'olfactif ?

E: J'ai jamais eu trop à faire à ça.

A: Par rapport à l'ensoleillement, est-ce qu'il y a des orientations préférables pour les salles de chimiothérapie ?

E: En chimiothérapie, il ne faut pas avoir trop de soleil parce que c'est très mauvais. Après, des fois, quand on est dans un espace intérieur et que c'est très contraint, on peut pas forcément ... C'est sur, que l'orientation est très importante. Ce qui est très importante, c'est de la lumière naturelle. S'il y a trop de soleil, on met des stores qui laissent passer la lumière.

A: Dans quelle direction faut il continuer à travailler sur la cancérologie et la chimiothérapie pour améliorer les expériences des patients?

E: Je pense, qu'il faut vraiment, qu'il y a des espaces très fluides, qu'on puisse rentrer très facilement et s'orienter très facilement dans un service et, puis, qu'il y a une certaine confidentialité tout an ayant quand même une sorte de convivialité. C'est un peu contradictoire, mais c'est ça en fait. Il faut, que l'attente soit bien, que les gens se sentent bien, parce qu'ils attendent beaucoup. Après, il faut aussi que... Par exemple, en chimiothérapie, il faut que la prise en charge du patient soit bien faite, y compris quand le patient veut partir, rentrer chez lui-même, prendre un taxi, ce genre de chose. Il faut que le parcours soit vraiment bien fait. Et puis, il faut travailler sur les couleurs, sur les ambiances parce que c'est très très important.

A: Comment est-ce que vous avez travailler l'ambiance sonore au CHIC ?

E: Il faut pas que les patients entendent les échanges des infirmières, il faut qu'il y a une vrai confidentialité. On a mis des bafs acoustiques dans les cocons et sur les côté pour qu'il n'y a pas d'écho.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

REMERCIEMENTS

Merci à mes directeurs de mémoire, Virginie et Christian, pour vos corrections, vos conseils et votre grande patience.

Merci à toute l'équipe médicale de l'hôpital de jour en cancérologie de l'Hôpital de la Croix Saint-Simon. Merci pour l'accueil très chaleureux, le temps que vous m'avez consacré, et pour le partage de votre riche expérience.

Merci à Isabelle Cojean-Zelek et à Joëlle Delport du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil pour la visite de votre service pionnier et pour les informations précieuses que vous m'avez fournies.

Merci à l'agence Émergence Architectes pour m'avoir permis de mieux comprendre l'architecture hospitalière.

Merci à mes parents pour votre compréhension et à ma belle-famille pour vos relectures et corrections.

Merci à Marianne sans laquelle ce mémoire n'existerait pas, car c'est justement elle et sa profonde empathie pour ses patients qui m'ont inspiré pour l'étude des salles de chimiothérapie.

Et enfin merci à Christophe pour son soutien gigantatique pour l'ensemble des choses mentionnées ci-dessus : le temps, la patience, la relecture, la compréhension et les crêpes à 3 heures du matin pour m'aider à tenir lors de la rédaction.

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

ECOLE NATIONALE SUPERIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR

L'influence de l'état psychologique du patient sur son état physique et ses chances de rémission est une notion de plus admise dans le milieu médical, et un concept désormais étayé par de nombreuses études publiées ; ce lien entre l'esprit et le corps est d'autant plus significatif pour les patients atteints de cancers, lesquels sont soumis à de longs et contraignants traitements qui mettent leur résistance psychologique à rude épreuve.

Les principe de cette vision élargie de la médecine - dite Holistique - tendent à s'imposer, et les concepteurs de lieux de soins sont incités à repenser l'environnement voué à accueillir le patient, en s'éloignant du design pragmatique centré autour d'un corps malade, pour aller vers des espaces prenant en compte le confort spirituel du patient.

Ces nouveaux concepts mis en parallèle avec les retours d'expériences des personnes quotidiennement confrontées à ces lieux de traitement (patients et personnels soignants) permettent d'extraire des lignes conductrices constituant une trame, sorte de cahier des charges primitif aux contraintes nombreuses et souvent contradictoires, visant à orienter dans leur réflexion les futures concepteurs de lieux de soins, afin que ces derniers reconnaissent leur pouvoir, mais également la responsabilité qui leur incombe, de soulager la souffrance d'un art grandissante de la population.

ÉCOLE NATIONALE SUPÉRIEURE D'ARCHITECTURE DE NANTES
DOCUMENT SOUMIS AU DROIT D'AUTEUR