



HAL
open science

Repère. Une hétérotopie au sein d'un Centre de Ressources Autisme

Laurine Moniez

► **To cite this version:**

Laurine Moniez. Repère. Une hétérotopie au sein d'un Centre de Ressources Autisme. Architecture, aménagement de l'espace. 2023. dumas-04276808

HAL Id: dumas-04276808

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04276808v1>

Submitted on 9 Nov 2023

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.

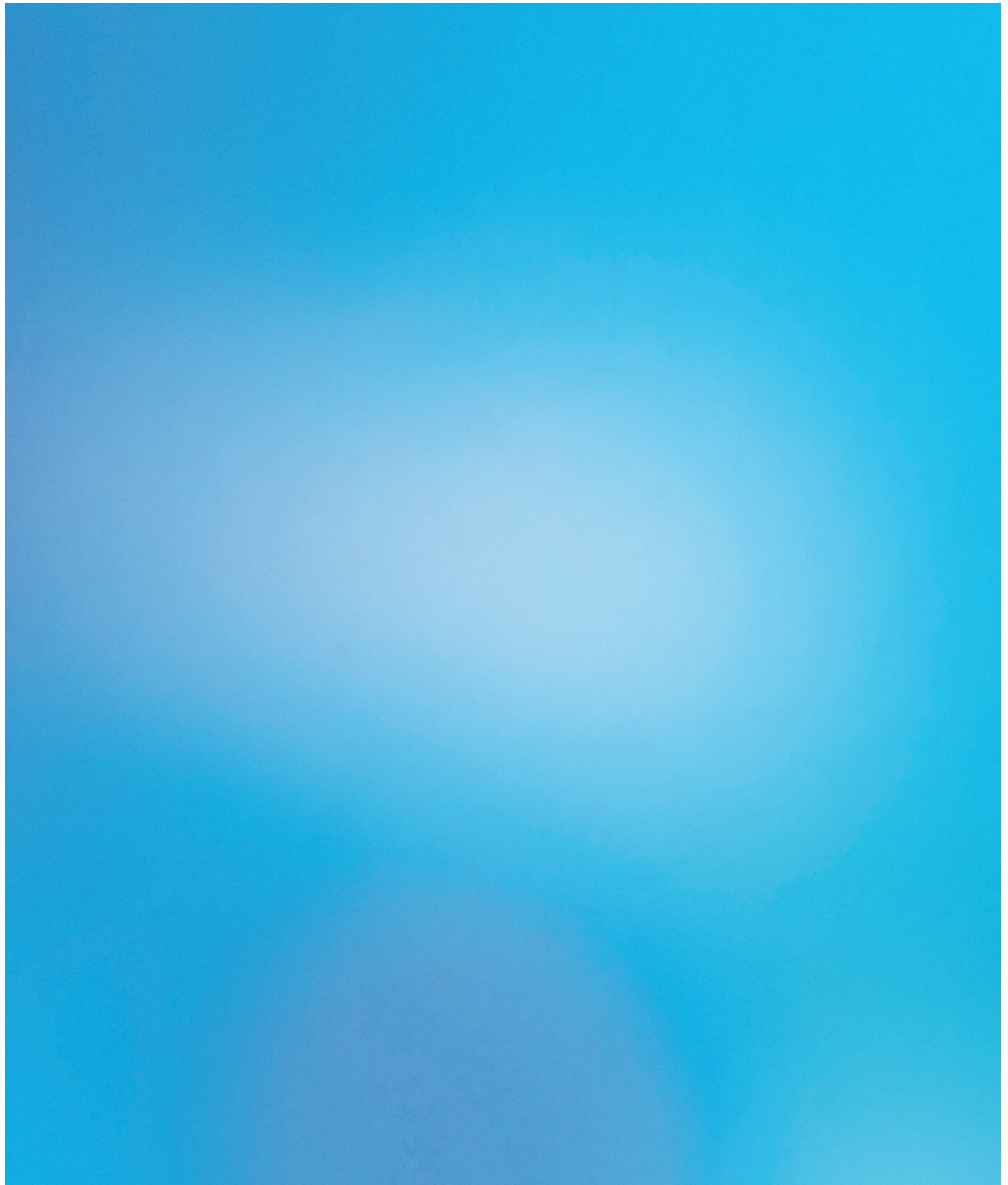
L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



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

Repère.

Une hétérotopie au sein
d'un Centre de Ressources Autisme.



Repère.

Une hétérotopie au sein
d'un Centre de Ressources Autisme.

Laurine Moniez
Mémoire de recherche
sous la direction de Michela Deni.

Résumé

À partir du concept d'hétérotopie de Foucault, cette recherche-projet rend compte de l'hostilité dégagee par le secteur psychiatrique pour les patients du Centre de Ressources Autisme (CRA) et leurs proches : c'est un lieu historiquement façonné hors de la société pour des individus « hors normes » (Seidel, 2019 : 456), vecteur de stigmatisation. Aux caractéristiques hétérotopiques de la psychiatrie, s'ajoutent celles du CRA. Celles-ci sont caractérisées par l'espace-temps singulier dans lequel s'inscrit ce service expert du diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et par l'appréhension liée à une identité en construction. Cette recherche-projet en design d'innovation sociale vise à favoriser l'hospitalité au sein de ce service, notamment l'hospitalité informationnelle et spatiale, afin de passer d'une hétérotopie subie à une hétérotopie conçue au regard du TSA. À partir de ce cadre théorique et pratique, ce mémoire questionne le potentiel inclusif que revêt un espace hétérotopique designé.

Design - Trouble du Spectre de l'Autisme - hétérotopie - inclusion

Abstract

Based on Foucault's concept of heterotopia, this research-project describes the hostility generated by the psychiatric sector for the patients of the Centre de Ressources Autisme (CRA) and their relatives : it's a place historically shaped outside society for the individuals who are « outside the norm » (Seidel, 2019: 456), a vector of stigmatisation. The heterotopic characteristics of psychiatry are also compounded by those of the CRA. These are characterised by the singular space-time in which this expert service for diagnosing Autism Spectrum Disorder (ASD) operates, and by the apprehension associated with an identity under construction. The aim of this research-project in social innovation design is to foster hospitality within this service, particularly the informational and spatial hospitality, in order to move from an undergone heterotopia to a conceived heterotopia based on recommendations relating to ASD. Based on this theoretical and practical framework, this thesis examines the inclusive potential of a designed heterotopic space.

Design - Autism Spectrum Disorder - hétérotopia - inclusion

Remerciements

Avant tout, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Michela Deni, pour sa supervision rigoureuse, ses précieux conseils et ses remarques pertinentes durant la rédaction de ce mémoire.

Je souhaite également remercier le CRA-LR et la Mission Innovation et Expérience Patient du CHU de Montpellier de m'avoir permis de réaliser ce stage et ce mémoire qui m'ont passionnée. Merci au Professeur Baghdadli et à Emmanuelle Garnier de m'avoir fait confiance. Je tiens également à remercier les professionnels du CRA-LR, de l'UERTND et de l'UDSAA pour votre bienveillance et pour votre ouverture. J'espère avoir été à la hauteur de vos attentes envers le design social. Merci tout particulièrement à Aline et Caroline de m'avoir supervisée lors de ce projet. Votre complémentarité a été une réelle ressource pour moi. Je suis reconnaissante d'avoir pu rencontrer des personnes géniales lors de ce stage, Ludivine, Anaïs, Emma, Mélissa, Clémence et j'en passe.

Ensuite, j'aimerais adresser mes remerciements aux enseignants du Master DIS, tout particulièrement aux professeurs et intervenants ayant cru en moi quand ça n'était pas si évident... J'en profite pour adresser des remerciements à la Bobine de m'avoir fait découvrir et aimer le design.

Merci à mon amour de toujours de me (sup)porter à travers les étapes de la vie, de m'avoir toujours poussée à faire ce que j'aime. Merci d'avoir fait toutes ses relectures pour me rassurer : je crois que j'ai compris que c'était beaucoup quand tu as commencé à parler d'endroits comme étant des hétérotopies...

Merci à ma famille et mes amis d'avoir toujours cru en moi, d'avoir toujours eu confiance. Merci à Virginie pour la relecture attentive.

Je suis également reconnaissante d'avoir pu partager ces deux années avec cette promotion, j'ai beaucoup appris grâce à vous ! Un clin d'œil tout particulier au trio infernal pour ces moments de joie, de rires, aux moments moins évidents, à nos projets.

L'écriture de ce mémoire n'aurait pas été la même sans nos discussions autour de cafés (ou de thés plutôt), merci Léa d'avoir été présente durant ces 6 mois. Je suis reconnaissante que nous ayons pu partager nos doutes, nos angoisses et nos réussites. Je suis fière que nous ayons réussi à aller jusqu'au bout (sans s'être relues mutuellement, belle victoire).

Table des matières

	<i>Résumé</i>	4
	<i>Remerciements</i>	7
	Introduction	12
Chapitre 1	Le parcours diagnostique au Centre de Ressource Autisme, une hétérotopie ?	14
1.1	Le concept d'hétérotopie	14
1.1.1	L'hétérotopie au regard des espaces psychiatriques	14
1.1.2	La genèse de l'hétérotopie de Foucault	18
1.2	Le Centre de Ressources Autisme, une hétérotopie subie ?	18
1.2.1	La phase d'adressage au Centre de Ressources Autisme : une appréhension quant au parcours à venir	19
1.2.1.1	Une appréhension de se rendre en psychiatrie dans le cadre d'un diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme	19
1.2.1.2	La construction d'une identité liée au Trouble du Spectre de l'Autisme en transition	19
1.2.2	L'évaluation diagnostique : une hétérochronie	20
1.2.2.1	Les bilans : un condensé de vie	20
1.2.2.2	L'annonce diagnostique : entre bilans passés et accompagnement futur, un temps qui s'arrête	22
1.2.2.3	Après le diagnostic : un accompagnement vers les spécialistes	23
1.3	De l'hétérotopie subie à l'hétérotopie conçue	23
1.3.1	Notre définition de l'espace hétérotopique	23
1.3.1.1	Concevoir une hétérotopie à partir d'une utopie pratique inclusive	23
1.3.1.2	Concevoir une utopie pratique basée sur les disability studies	24
1.3.1.3	Designer une hétérotopie au regard du Trouble du Spectre de l'Autisme	25
1.3.1.4	Designer une hétérotopie au sein de l'institution	29
1.3.2	Le Centre de Ressources Autisme, une hétérotopie designée	31
1.3.2.1	Le design d'innovation sociale pour co-concevoir une hétérotopie	31
1.3.2.2	Le rôle du designer dans la conception d'une hétérotopie	32
1.3.2.3	Exalter l'hospitalité au Centre de Ressources Autisme par le design pour favoriser l'expérience patient	32
1.3.2.4	Créer une esthétique hospitalière par les sens	33
Chapitre 2	Concevoir une hétérotopie au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon en s'appuyant sur un cadre méthodologique issu du design	38
2.1	Un projet situé au cœur du service	38
2.1.1	Un projet intégré au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon	38
2.1.2	La recherche-projet en design pour appréhender le parcours diagnostique	40

2.1.3	La posture du designer observateur participant au sein du service	40
2.1.4	L'observation participante du parcours diagnostique	42
2.2	Affiner et percevoir les problématiques des usagers	42
2.2.1	Les entretiens principaux outillés et autres échanges avec les professionnels, les patients et les familles	42
2.2.2	Rendre visibles les constats soulevés	45
2.3	Diffuser la démarche de design, entre idéation et expérimentation	47
2.3.1	La participation active par le biais d'ateliers prospectifs	47
2.3.2	La concrétisation d'objets intermédiaires vecteurs d'échanges	48
2.4	Évaluer les prototypes	49
2.4.1	Les entretiens de contrôle outillés et autres échanges avec les professionnels, les patients et les familles	49
2.4.2	L'exposition de prototypes	50
	Développer un projet de design pour favoriser l'hospitalité concrétisant l'hétérotopie	54
3.1	L'hospitalité informationnelle	54
3.1.1	L'infographie en amont du parcours diagnostique	54
3.1.2	Le livret d'accueil à l'Unité d'Évaluation Régionale du Trouble du Neurodéveloppement	55
3.1.3	L'outil de médiation du parcours à l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte	59
3.2	L'hospitalité spatiale	63
3.2.1	La signalétique extérieure	63
3.2.2	Les plans pour se rendre dans les différents services	66
3.2.3	Baliser le chemin entre le Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon et l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte	67
3.2.4	La signalétique intérieure	68
3.2.5	L'aménagement d'un espace d'attente extérieur à l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte	78
Chapitre 4	Questionner le vecteur inclusif d'une hétérotopie designée au regard du Trouble du Spectre de l'Autisme	84
4.1	D'une conception de l'inclusion excluante à la prise en compte de l'hétérogénéité des individus	84
4.1.1	Une conception de l'inclusion excluante	84
4.1.2	Une conception de l'inclusion stigmatisante au regard de la normativité validiste	85
4.1.3	Mobiliser la théorie crip pour concevoir les identités individuelles sur un continuum	86

4.2	L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon hors des normes validistes	87
4.2.1	L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon basée sur l'hétérogénéité	87
4.2.2	Les relations interpersonnelles au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon basées sur des normes non validistes	87
4.2.3	L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon comme proposition à partir du design des milieux	88
4.2.4	L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon comme espace de représentation des Troubles du Spectre de l'Autisme	90
	Conclusion	92
	<i>Bibliographie</i>	94
	<i>Table des figures</i>	102
	<i>Annexes</i>	104

Introduction

Les Centres de Ressources Autisme (CRA) ont été développés dans le cadre du « Plan autisme » 2004 suite au manque de moyens constaté concernant le diagnostic et l'orientation du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) (cf. Ouss, 2010). Les CRA accueillent des familles dans le cadre de bilans pour un diagnostic de TSA. Portant les représentations du secteur psychiatrique et du stigmatisme autour du handicap, et notamment du TSA, cet espace est redouté par les familles amenées à s'y rendre (cf. Herrera et al., 2019). La crainte qu'inspire la psychiatrie est notamment due à l'architecture asilaire héritière des représentations passées (cf. de Castelbajac, 2019), comme espace accueillant « les fous » (cf. Foucault, 1961), ou encore la vision d'un espace construit et toujours perçu comme une prison (cf. Archer & Baron-Lefout, 2000 ; Riou & le Roux, 2017). L'appréhension du diagnostic de TSA au CRA est dû à ces facteurs (cf. Herrera et al. 2019), mais également à l'auto-stigmatisation et la socio-stigmatisation (cf. Goffman, 1963) de « la maladie mentale et l'insensé que l'on a du mal à accepter et à reconnaître comme potentiellement nôtre » (Herrera, et al., 2019 : 141) dans un lieu où l'identité narrative des individus liée au TSA est en construction. Ils deviennent petit à petit « personne autiste » ou « parent d'un enfant autiste » (cf. Leblé et al., 2021). Cela peut être vécu comme une étiquette liée à la perception du TSA et de la psychiatrie (cf. Desmettre, 2009) ou comme un « mot bouclier » face au monde extérieur (cf. Leblé et al., 2021). Les professionnels, lors des bilans, viennent questionner les familles sur une grande partie de leur vécu par une approche globale de l'environnement du patient (cf. Dormoy, 2020). Lors des bilans, des sentiments contradictoires peuvent alors naître : les familles voient leurs inquiétudes se confirmer (cf. Leblé et al., 2021), mais peuvent également ressentir de la culpabilité (cf. Orève, 2018) ou encore du soulagement de mettre en cohérence les expériences vécues en créant un récit logique (cf. Ricoeur, 1983). Au cours du parcours diagnostique, les professionnels proposent des pistes aux familles pour appréhender les particularités sensorielles et communicationnelles du patient (cf. Lemant & Boukhalifa, 2012) afin d'accompagner cette phase de changement (cf. Damville et al., 2017). Cela permet à chacun de se réapproprier le diagnostic de TSA non plus comme une étiquette, mais comme faisant partie de l'identité des personnes concernées. Les concepts d'hétérotopie (cf. Foucault, 1984) et d'utopie pratique (cf. Ricoeur, 1997) rendent compte de la transition qui s'opère entre la conception du CRA comme étant un espace « autre » subi (Ellouze, 2019 : 83) à celle d'un espace à se réapproprier, vécu comme une « régénération » (Foucault, 2009 : 31). De façon intentionnelle, en mobilisant le design d'innovation sociale, la réappropriation amenée par les professionnels peut se retranscrire dans l'espace pour favoriser l'hospitalité au regard des TSA (cf. Dautrey, 2019). En favorisant cette hospitalité, une considération autre du diagnostic du TSA peut s'établir à l'échelle individuelle mais également collective (cf. Sabot, 2012). En effet, le design d'innovation sociale a comme « finalité [...] de redonner la possibilité au citoyen de comprendre, questionner et construire le monde » (Catoir-Brisson & Royer, 2017 : 75), dont la stigmatisation liée aux TSA. La conception d'espaces au regard des TSA vise donc l'inclusion (cf. Roman, 2015) portée par le design d'innovation sociale pour « activer, soutenir et orienter les processus de changement social vers la durabilité » (Manzini, 2015 : 62). La modification des espaces psychiatriques semble donc être un levier important à la reconsidération du TSA.

À travers cette recherche-projet, nous développerons les problématiques suivantes :

Question de projet : *Comment designer une hétérotopie favorisant le sentiment d'hospitalité des familles et des patients lors de leur parcours diagnostique au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR) ?*

Question de recherche : *Designer un espace hétérotopique au sein d'un CRA permet-il une meilleure inclusion des personnes avec TSA ?*

Pour y répondre, nos hypothèses sont les suivantes :

Hypothèse 1 : *L'hospitalité véhiculée par l'hétérotopie designée au regard du TSA a un impact sur la réappropriation du stigmatisme par les familles au sein d'un service de psychiatrie, et permet également d'accompagner les pratiques des professionnels dans différents aspects du parcours diagnostique.*

Hypothèse 2 : *Dans la conception d'un projet de design d'innovation sociale, la méthodologie employée fait partie intégrante de l'hétérotopie designée dans une visée inclusive.*

Hypothèse 3 : *L'enjeu d'une hétérotopie designée réside dans les discussions qu'elle génère, en ouvrant le débat sur l'inclusion présupposée portée par les livrables.*

Dans le premier chapitre, nous dresserons un état de l'art qui s'appuiera sur le concept d'hétérotopie. Les principes de l'hétérotopie seront mis en perspective avec les représentations véhiculées par les espaces psychiatriques et seront également appréhendés à partir du vécu des familles durant le parcours diagnostique au CRA. À partir de ce contexte, nous développerons le rôle du design d'innovation sociale dans la construction d'une hétérotopie designée à visée inclusive pour le TSA, basée sur l'utopie pratique de Ricoeur. Dans le deuxième chapitre, nous développerons la posture adoptée lors de cette recherche-projet ainsi que notre cadre méthodologique ayant un objectif double : diffuser la démarche de design auprès des professionnels et concevoir notre méthodologie au regard du TSA. Dans le troisième chapitre, nous nous attarderons sur les constats et les livrables développés lors de ce projet, dont l'objectif est de designer une hétérotopie afin de favoriser l'hospitalité informationnelle et spatiale pour les usagers. Enfin, dans le quatrième chapitre, nous interrogerons la notion d'inclusion au regard des constats tirés de cette recherche-projet.

Chapitre 1

Le parcours diagnostique au Centre de Ressource Autisme, une hétérotopie ?

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre d'un projet mis en place au CRA-LR lors d'un stage de fin d'études de janvier à juillet 2023. Le CRA-LR a entre autres pour mission de « faciliter l'accès au diagnostic et son articulation à une prise en charge adaptée »¹ concernant le TSA. Pour mener à bien cette mission, le CRA-LR a souhaité développer un projet de design.

Le TSA a été reconnu comme source de handicap en France depuis la loi Chossy de 1996. En reprenant la définition officielle de la cinquième version du Diagnostic and Statistical Manual (DSM-5)², la Haute Autorité de Santé (HAS) définit le TSA comme étant « l'un des troubles neurodéveloppementaux (TND). Les critères diagnostiques actualisés par le DSM-5 sont définis dans deux dimensions symptomatiques qui sont :

- les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés ;
- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités.

Cette définition, dimensionnelle, est complétée par un niveau de sévérité selon le niveau de l'aide requise. La définition nécessite de spécifier si les conditions suivantes sont associées au TSA : « Déficit intellectuel, altération du langage, pathologie médicale ou génétique connue ou facteur environnemental, autre trouble développemental, mental ou comportemental, ou catatonie »³.

Cette définition servira de base et sera alimentée au fil de ce travail de recherche, qui vise à désigner l'espace du CRA-LR afin de l'adapter au regard des caractéristiques du TSA. Le concept d'hétérotopie sera mobilisé pour comprendre cet espace psychiatrique, afin de passer d'un espace redouté à un espace souhaitable. Comme nous le verrons dans les paragraphes suivants, l'hôpital psychiatrique, comme l'hôpital de La Colombière à Montpellier, est une hétérotopie : c'est un lieu historiquement façonné hors de la société pour des individus « hors normes » (Seidel, 2019 : 456). Aux caractéristiques hétérotopiques de la psychiatrie, s'ajoutent celles du CRA, caractérisées par l'espace-temps singulier dans lequel s'inscrit ce service médico-social.

1.1 Le concept d'hétérotopie

1.1.1 L'hétérotopie au regard des espaces psychiatriques

Les hétérotopies⁴, ces « lieux » « autres », sont définies par Foucault en analogie aux utopies. Dans un premier temps, il caractérise la notion d'utopie par son aspect irréel. C'est une projection imaginaire d'une société envisagée en comparaison avec des espaces réels. À partir de cette conception des utopies, Foucault

définit les hétérotopies comme étant elles, bien réelles, comme étant des « utopies effectivement réalisées »⁵. Ce sont des « contre-emplacements » qui, à la fois, rassemblent et déforment la réalité des espaces expérimentés dans le quotidien, « les espaces mêmes » qui regroupent les « fonctions habitatives » (cf. Zinna, 2022). Ces hétérotopies sont « hors de tous lieux » mais existent concrètement « dans l'institution de la société ». En définissant ce concept, le philosophe imagine l'hétérotopologie⁶, « une description systématique qui aurait pour objet, dans une société donnée, l'étude, l'analyse, la description, la « lecture », comme on aime à dire maintenant, de ces espaces différents » (Foucault, 1984 : 46).

Selon Foucault, ces lieux autres s'inscrivent dans un contexte où l'espace est en grande partie sacralisé et strictement défini en termes d'usages ou de croyances. Ces espaces catégorisés sont immiscibles. Il donne l'exemple de « l'espace privé et l'espace public » ou encore de « l'espace de loisirs et l'espace de travail » (Foucault, 2004 : 13). Selon l'auteur, cette rigidité persiste car, ni « l'institution », ni « la pratique », que nous pouvons définir au sens de la *praxis*⁷ de Marx dans notre recherche-projet, n'ont encore ébranlé cette conception des espaces. Contrairement à cette conception contemporaine des espaces, les « espaces autres » intègrent et superposent différents usages en un lieu. Cette caractéristique est l'un des 6 principes de l'hétérotopie selon Foucault.

Pour énoncer ces principes, nous reprendrons les dénominations données par Ellouze dans sa thèse *Design social et design d'évènement dans le Sud-Est tunisien : l'hétérotopie de l'espace ksourien. Une recherche-projet* (cf. Ellouze, 2019) en les présentant au regard des espaces psychiatriques.

À partir du premier principe, « universalité et pluralité » (Ellouze, 2019 : 76), Foucault déclare que, de tout temps et de tout lieu, les hétérotopies ont existé, « c'est là une constante de tout groupe humain » (Foucault, 1984 : 47).

Cependant, la nature de ces hétérotopies diffère. Dans les hétérotopies « subies » (Ellouze, 2019 : 83), Foucault distingue les « hétérotopies de crise » chez les « sociétés dites primitives » des « hétérotopies de déviation » dans « notre société » (Foucault, 2004 : 16). Les hétérotopies de crise sont des espaces cloisonnant des individus en décalage « par rapport à la société, et au milieu humain à l'intérieur duquel ils vivent, en état de crise. ». Foucault donne l'exemple des « adolescents, les femmes à l'époque des règles, les femmes en couches, les vieillards, etc. » (Foucault, 2004 : 15). Ces espaces sont considérés comme des rites de passage, l'individu concerné peut également être vu comme un « objet d'évitement » (Ellouze, 2019 : 76). Au sein des espaces psychiatriques, l'isolement permet de contenir les personnes pouvant se blesser elle-même ou autrui, considérées en « situation de crise »⁸. Selon Foucault, ces hétérotopies de crise tendent à disparaître au profit des hétérotopies de déviation : « Celle dans laquelle on place les individus dont le comportement est déviant par rapport à la moyenne ou à la norme exigée ». Foucault cite notamment « les maisons de repos, les cliniques psychiatriques, [...] les prisons » (Foucault, 2004 : 16). En effet, les Hôpitaux Généraux de France qui ont été décrétés par Louis XIV en 1656 comme lieu d'asile pour les personnes dont le comportement est déviant, « les fous » et « les pauvres » (cf. Foucault, 1961), s'inscrivent dans ces hétérotopies de déviation.

Le deuxième principe, « métamorphose et synchronie des hétérotopies » (Ellouze, 2019 : 77) considère les hétérotopies comme mouvantes. Leurs fonctionnements et leurs usages tendent à évoluer au fil du temps. Cet aspect des hétérotopies les inscrit donc dans l'évolution de la société, elles peuvent « selon la synchronie

¹ cf. la page 3 du document intitulé « Centre de Ressources Autisme. Livret d'accueil » du CHU de Montpellier datant de 2021.

² Le Diagnostic and Statistical Manual, en français le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, est un ouvrage de référence qui définit et classe les troubles mentaux.

³ cf. la page 1 du document intitulé « Trouble du spectre de l'autisme. Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires » de la Haute Autorité de Santé datant de 2018.

⁴ En grec ancien, « hetero » signifiant « autre » et « topos » signifiant « lieu ».

⁵ Comme nous le verrons par la suite, dans la définition de Foucault, les utopies n'ont pas de connotation positive. Les « utopies effectivement réalisées » que sont les hétérotopies ne sont pas *in fine* des idéals.

⁶ « Logie » signifiant « théorie, doctrine » en grec ancien.

⁷ Théorisé par Aristote, le concept de *praxis* est repris par Marx qui le définit comme étant « l'ensemble des pratiques par lesquelles l'homme transforme la nature et le monde, ce qui l'engage dans la structure sociale que déterminent les rapports de production à un stade donné de l'histoire » (cf. Legrand, 1972).

⁸ cf. la page 14 du document intitulé « Amélioration des pratiques et sécurité des soins. La sécurité des patients. Mettre en œuvre la gestion des risques associés aux soins en établissements de santé » de la Haute Autorité de Santé datant de 2021.

de la culture dans laquelle elles se trouvent, avoir un fonctionnement ou un autre » (Foucault, 2004 : 16). La représentation de la mort comme porteuse de maladie a modifié l'emplacement des cimetières, considérés comme des hétérotopies par Foucault (cf. Foucault, 1984). La mutation de la perception des troubles psychiatriques et de leur prise en charge tend également à modifier les espaces de la psychiatrie : le « mouvement désaliéniste » (Daumerie & Caria, 2009 : 22), né après la seconde guerre mondiale, veut en finir avec l'enfermement aliénant. On voit un déplacement dans la façon de concevoir la psychiatrie avec Franco Basaglia, psychiatre et neurologue italien, fondateur du mouvement *Psichiatria Democratica* ayant inspiré la loi 180 qui abolit les asiles psychiatriques en 1978 en Italie. Selon lui, il est nécessaire de modifier les conditions d'accueil de la psychiatrie, en étant plus ouverte et horizontale, avec comme enjeu principal la reconnaissance des patients en tant qu'individus (cf. Onnis, 2002 ; Bellahsen, 2014). Franco Basaglia a également influencé Tony Lainé, psychiatre français, dans la création d'hôpitaux de jour ou encore de la psychiatrie de secteur infanto-juvénile. Actuellement organisés en réseau et scindés selon les troubles, les centres et les services de psychiatrie se rapprochent de la ville (cf. Lainé, 2018). Ces centres tendent également à devenir des lieux de passage plus que des lieux d'hospitalisation en corrélation avec l'évolution de la perception des personnes concernées : du « malade aliéné » au « citoyen acteur de sa santé » (Daumerie & Caria, 2009 : 22).

Le troisième principe, « l'hétérotopie comme carrefour spatial d'éléments incompatibles » (Ellouze, 2019 : 77) met en avant la superposition de plusieurs espaces en un seul, « qui sont en eux-mêmes incompatibles » (Foucault, 1984 : 48). Selon Ellouze, « les hétérotopies pourraient donc constituer des carrefours où se rencontreraient des états du monde ou des éléments qui, dans la vie ordinaire, existeraient à distance ou séparés » (Ellouze, 2019 : 77). Foucault donne l'exemple du cinéma ou encore du théâtre, qui suggèrent d'autres espaces en eux. Il s'attarde sur l'exemple du jardin qui, en forme de rectangle, représente les quatre parties du monde, et en son centre, un espace sacré habité de toute sorte de végétation, « un microcosme », « une sorte d'hétérotopie heureuse et universalisante » (Foucault, 2004 : 17). Par son accueil inconditionnel, un microcosme se crée au sein des hôpitaux psychiatriques, où tout individu est amené à s'y rendre et donc à se rencontrer. L'article L3221-3 du code de la santé publique souligne l'accès aux soins psychiatriques pour l'ensemble de la population (cf. article 3221-3).

Par le quatrième principe, « hétérotopie et hétérochronie » (Ellouze, 2019 : 78), Foucault fait le lien entre les hétérotopies et les hétérochronies. Ces espaces autres ont une relation particulière avec la temporalité à laquelle ils renvoient. Ils opèrent une « rupture avec [le] temps traditionnel » (Foucault, 2004 : 17). L'image du cimetière est utilisée à nouveau. Le philosophe caractérise le temps lié à la mort comme étant une « quasi-éternité » (Foucault, 2004 : 17). Les bibliothèques et les musées sont également caractéristiques de ce quatrième principe, puisqu'ils conservent et exposent en leur sein des artefacts du temps passé (cf. Foucault, 1984). Par exemple, l'architecture asilaire dont ont hérité les pôles psychiatriques suspend la perception de la psychiatrie. En effet, « [cette architecture] reste, quelles que soient les époques, largement tributaires des représentations tant conceptuelles que sociales de la folie. » (de Castelbajac, 2019 : 35). Cette représentation est figée entre ses murs. Il en est de même pour les noms des pôles psychiatriques, également hérités pour beaucoup de cette période (cf. Herrera, et al., 2019). L'hôpital psychiatrique La Colombière du CHU de Montpellier se présente comme tel :

« Construit en 1906, l'hôpital La Colombière a été rattaché au Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier en 1928. À cette époque, la discipline psychiatrique reste encore méconnue : dans l'imaginaire de chacun, ces services sont perçus comme des lieux d'enfermement pour malades mentaux incurables »⁹.

⁹ cf. Site du CHU de Montpellier, Présentation du site de la « La Colombière » <https://www.chu-montpellier.fr/fr/a-propos-du-chu/decouvrir/etablissements/la-colombiere#:~:text=Construit%20en%201906%2C%20l'h%C3%B4pital,enfermement%20pour%20malades%20mentaux%20incurables> (consulté le 12/04/2023).

Les espaces asilaires passés laissent une trace sur les espaces psychiatriques du présent, et dans les représentations actuelles.

Le cinquième principe, « l'accès ouvert/fermé aux hétérotopies » (Ellouze, 2019 : 79) fonctionne sur le principe d'une relation ambiguë entre ouverture et fermeture. L'accès à ces espaces est contrôlé : les individus peuvent être contraints de s'y rendre, comme les prisons, ou, dans certains cas, lorsque les individus souhaitent y accéder, des rituels sont imposés, comme les hammams (cf. Foucault, 1984). Dans certains cas, les individus semblent en apparence libres de pénétrer dans ces espaces hétérotopiques : « Mais, à vrai dire, ce n'est qu'une illusion : on croit pénétrer et on est, par le fait même qu'on entre, exclu » (Foucault, 2005 : 18). À l'origine, « psychiatrie et prison sont nées historiquement des mêmes lieux » (Archer & Baron-Laforet, 2000 : 47). Jusqu'au XIX^e siècle, les champs lexicaux des deux entités sont encore liés : les espaces psychiatriques sont « hermétiquement clos, coupés de [leur] environnement » (Ledebur, 2013 : 39). Aujourd'hui encore, la psychiatrie est parfois perçue par les patients comme une contrainte, « une prison » (Riou & Le Roux, 2017 : 104). Par le changement de paradigme qui s'opère actuellement en psychiatrie a lieu « une évolution complexe de la psychiatrie entre ouverture et fermeture, évolution au sein de laquelle la question spatiale se constitue en enjeu crucial » (Ledebur, 2013 : 39). La notion d'accessibilité, importante pour définir le degré d'ouverture d'un espace, est encore fragile en psychiatrie. Cahn parle d'une « réticence dans le soin psychiatrique » qu'il explique par l'image que reflètent la psychiatrie et de l'organisation du secteur psychiatrique qui « mettent le psychiatre en porte-à-faux à l'égard du fondement de l'acte médical : la confiance. » (Cahn, 2002 : 40). À cela, s'ajoute une méconnaissance de la « pratique psychiatrique » ainsi qu'« une rigidité administrative du fonctionnement sectoriel » qui alourdit les démarches (Cahn, 2002 : 40) :

« Le système de soins se caractérise depuis longtemps comme des réseaux complexes, articulant plusieurs lignes de soins entre lesquelles les passerelles ne sont pas toujours évidentes tant pour les usagers que pour les prestataires. Ces réseaux ont gagné en complexité au fil du temps. » (Boitte & Cobbaut, 2006 : 11).

Ces barrières remettent en question la tentative d'ouverture de l'institution.

Le sixième principe, « fonction d'illusion ou de compensation des hétérotopies » (Ellouze, 2019 : 79) déclare chaque hétérotopie porteuse d'une fonction en réaction aux espaces réels : des hétérotopies d'illusion qui visent à « dénoncer comme plus illusoirement tout l'espace réel, tous les emplacements à l'intérieur desquels la vie humaine est cloisonnée » comme les maisons closes ou, au contraire, des hétérotopies de compensation qui visent à « créer un autre espace, un autre espace réel, aussi parfait, aussi méticuleux, aussi bien arrangé que le nôtre, et désordonné, mal agencé et brouillon » (Foucault, 2004 : 19) comme les colonies de Jésuites du Paraguay. À travers ce dernier principe, il présente le navire comme « hétérotopie par excellence » (Foucault, 2004 : 19) de façon plus conceptuelle. Selon l'auteur, le navire « vit par lui-même, [...] fermé sur soi et [...] livré en même temps à l'infini de la mer et qui, de port en port, de bordée en bordée, de maison close en maison close, va jusqu'aux colonies chercher ce qu'elles recèlent de plus précieux en leurs jardins. » (Foucault, 2004 : 19) Selon Ellouze, « la métaphore du bateau laisse entrevoir, sans que ce soit explicité, l'idée que les hétérotopies puissent constituer des espaces de liberté où l'on s'affranchirait des normativités sociales et politiques » (Ellouze, 2019 : 80). D'une certaine façon, les hétérotopies ouvriraient le champ des possibles. En opposition à la crainte qu'elle provoque, la psychiatrie est également « un lieu qui permet au patient [...] de relâcher tout ce qu'il a eu du mal à contenir jusque-là [...] car le relai est pris autour de lui. » (Herrera, et al., 2019 : 146). En se rendant en psychiatrie, l'individu y trouve un espace qui admet des comportements et états d'âmes qui ne sont pas ou peu tolérés hors de ses murs. En dehors de la psychiatrie, « le moi est exposé, livré dans la transparence, dépourvu de possibilité de retrait ou de repli, sans borne ni bannière l'assurant d'un territoire propre. » (Janody, 2007 : 171). L'hôpital se présente alors à l'individu comme « un lieu habitable pour le moi. » (Herrera, et al., 2019 : 146).

Nous pouvons en conclure que les différents aspects que renferme l'espace psychiatrique convergent vers les caractéristiques de l'hétérotopie émises par Foucault.

1.1.2 La genèse de l'hétérotopie de Foucault

Le concept d'hétérotopie est pour la première fois apparu en 1966 dans l'ouvrage *Les mots et les choses* (cf. Foucault, 1966a) de Michel Foucault. Cette même année, il revient sur ce principe lors de deux séquences dans l'émission *Culture française* sur France Culture intitulées « Les utopies réelles ou "lieux et autres lieux" » et *Le corps utopique* (cf. Foucault, 1966b) puis lors d'une conférence intitulée *Des espaces autres* au Cercle d'études architecturales en 1967. Les premiers signes écrits de cette conférence datent de 1968, dans la revue italienne *l'Architettura* (Foucault, 1968 : 822-823). Toutefois, la première publication officielle de cette conférence est autorisée par le philosophe en 1984 dans la revue d'architecture française actuellement intitulée *AMC (Architecture-Mouvement-Continuité)* (cf. Foucault, 1984).

Dans ce contexte, l'exposition « Idée, processus et résultat » est organisée à Berlin par l'IBA (*l'Internationale Bauausstellung*) et vise à mettre en valeur des concepts innovants en termes d'architecture et d'urbanisme. Dans son ouvrage *Les mots et les choses*, Foucault introduit le terme d'hétérotopie en faisant part du sentiment qu'évoquent ces espaces : il prend pour exemple « une certaine encyclopédie chinoise » (Foucault, 1966a : 7) dans un texte de Borges qui, en catégorisant des animaux d'une façon atypique, « secoue à sa lecture toutes les familiarités de la pensée » (Foucault, 1966a : 7). Il fait se rencontrer le réel et l'imaginaire à travers cette classification, et crée un « lieu commun » (Foucault, 1966a : 8). L'absurdité de cette classification « hétéroclite » réside dans le fait qu'« il est impossible pour [ces] "choses" d'y trouver un espace d'accueil » (Foucault, 1966a : 9).

Par cet exemple « d'atopie, d'aphasie » (Foucault, 1966a : 10), cette préface ouvre le concept d'hétérotopie aux simples espaces physiques. En effet, selon l'auteur, cette juxtaposition d'animaux n'existe que par « la voix immatérielle qui prononce leur énumération » (cf. Foucault, 1966a : 10) et « [repose] au fond sur un espace solennel » (cf. Foucault : 1966a : 10). Le terme d'espace utilisé par Foucault est donc à entendre au sens large.

Selon l'auteur, ces espaces autres ont pour point commun de bousculer, voire de déranger, notre logique. Il contextualise la perception de cette encyclopédie au travers de l'imaginaire auquel la culture chinoise renvoie pour les Occidentaux : « La Chine, dans notre rêve, n'est-elle pas justement le lieu privilégié de l'espace ? Pour notre système imaginaire, la culture chinoise est [...] la plus hiérarchisée. [...] Nous la voyons répandue et figée. » (Foucault, 1966a : 10). Nous pouvons facilement faire une analogie entre la perception de la culture chinoise et celle de l'hôpital en général, comme étant un espace cadré par un impératif de sécurité avec des « barrières immatérielles » et des « barrières matérielles »¹⁰ et de l'hôpital psychiatrique comme « lieu d'enfermement » (Roelandt, 2004 : 208). Tous deux sont appréhendés par leur rapport rigide à un espace : ne serait-ce pas le terreau idéal pour imaginer des espaces autres ? En effet, selon Foucault, les hétérotopies « contestent, dès [leur] racine, toute possibilité de grammaire » (Foucault, 1966a : 9).

1.2 Le Centre de Ressources Autisme, une hétérotopie subie ?

À partir de ce tableau en demi-teinte des espaces psychiatriques comme espaces hétérotopiques, nous aborderons le parcours diagnostique au sein du CRA comme hétérotopie dont la principale caractéristique est d'être « subie » (Ellouze, 2019 : 83). Dans ce cas, les hétérotopies ne sont pas contestataires, mais elles s'imposent aux individus qui les fréquentent (cf. Roman, 2015).

¹⁰ cf. la page 72 du document intitulé « Amélioration des pratiques et sécurité des soins. La sécurité des patients. Mettre en œuvre la gestion des risques associés aux soins en établissements de santé » de la Haute Autorité de Santé datant de 2021.

1.2.1 La phase d'adressage au Centre de Ressources Autisme : une appréhension quant au parcours à venir

Cette image que nous avons dépeinte de la psychiatrie est particulièrement handicapante pour les personnes amenées à s'y rendre. Cette représentation joue comme un « obstacle à l'entrée du patient dans de bonnes conditions » (Herrera, et al., 2019 : 142). À la peur de l'inconnu, s'ajoute l'appréhension de se rendre dans un lieu connoté négativement. Cet « espace en dehors de la société [...] accueille la maladie mentale et l'insensé que l'on a du mal à accepter et à reconnaître comme potentiellement nôtre » (Herrera, et al., 2019 : 141).

1.2.1.1 Une appréhension de se rendre en psychiatrie dans le cadre d'un diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme

Lors de la venue d'un patient ou d'un parent pour un diagnostic d'un TSA dans un CRA, ce trouble n'est pas encore reconnu. Pour ces personnes, un sentiment d'ambiguïté d'autant plus grand peut se développer, en se rendant dans un espace psychiatrique stigmatisant (cf. Desmettre, 2009). Cet étiquetage est source d'auto-stigmatisation et de socio-stigmatisation (cf. Goffman, 1963) : les diagnostics peuvent être perçus comme des étiquettes faisant écho à ces imaginaires (cf. Galinowski, 2011). Les individus se trouvent en situation de liminalité. Van Gennep mobilise la liminalité pour décrire les rites de passage (cf. Van Gennep, 1909). La situation dans laquelle se sentent les familles concernant le diagnostic du TSA rend compte de cette liminalité qui « définit la situation de seuil de celui qui a quitté un monde, mais n'appartient pas encore au monde suivant. Pour la personne handicapée, au lieu d'être un état transitoire comme pour les initiés, l'état liminaire reste un état définitif... » (Korff-Sausse, 2010 : 47), exacerbé lors du diagnostic. La mention explicite d'« autisme » dans le nom du service auquel l'espace de diagnostic renvoie peut amplifier cette liminalité. La stigmatisation liée au TSA amène parfois les personnes concernées à ne pas avoir recours au diagnostic, notamment pour les parents qui projettent ces stigmatisations sur leur enfant (cf. Damville et al., 2017). Cela peut aggraver l'état de santé des individus (cf. Jabouri et al., 2022). Le principe « d'accès ouvert/fermé aux hétérotopies » (§1.1.2) est donc exacerbé lors de la venue dans un CRA.

1.2.1.2 La construction d'une identité liée au Trouble du Spectre de l'Autisme en transition

Après avoir dépassé le sentiment d'ambiguïté lié à la peur d'être stigmatisé, un autre sentiment d'ambiguïté apparaît, lié à la construction d'une identité par une projection anticipée du diagnostic : l'identité du « parent d'enfant autiste » ou de la « personne autiste » en devenir (cf. Leblé et al., 2021). La potentialité d'un diagnostic du TSA ayant été prononcée par un psychiatre adresseur, les patients et les parents commencent à se projeter sans être assurés de la présence du trouble. L'image du miroir de Foucault nous permet de comprendre en quoi l'adressage dans un lieu d'expertise sur l'autisme, tel qu'un CRA (cf. Damville et al., 2017), construit l'identité de la personne :

« C'est à partir du miroir que je me découvre absent à la place où je suis puisque je me vois là-bas. À partir de ce regard qui en quelque sorte se porte sur moi, du fond de cet espace virtuel qui est de l'autre côté de la glace, je reviens vers moi et je recommence à porter mes yeux vers moi-même et à me reconstituer là où je suis. » (Foucault, 2984 : 15).

Le miroir est ici une projection de soi-même dans un espace autre. Cette perception de soi dans un aller-retour entre un lieu d'où on se regarde et un soi effectif permet de comprendre le sentiment d'ambiguïté que génère l'expérience au sein d'un CRA, comme une phase de transition dans la construction de son identité. En utilisant la

métaphore du miroir, Villalba souligne l'importance de « cette dimension « mitoyenne » [...] pour comprendre la nature des expérimentations » (Villalba, 2022 : 15). Le CRA constitue donc « un lieu de liminalité » (de Saint-Martin, 2014 : 15) comme rite de passage, dans lequel des individus sont en quête d'un diagnostic. Cette phase de transition est caractérisée par l'ignorance dans laquelle se trouvent les patients et notamment les parents, dans l'attente face à des « comportements énigmatiques » (Damville et al., 2017 : 317). Pouvoir s'identifier et identifier leur enfant aux TSA peut alors être rassurant. En effet, « l'identité narrative » (cf. Ricoeur, 1983) est encore en suspens lorsque la personne n'arrive pas à mettre de nom sur cette « différence », « le fil narratif est rompu » (Damville et al., 2017 : 325). L'identité narrative de Ricoeur s'appuie sur le concept d'ipséité, à savoir le fait de penser l'identité en tant que processus. À partir de l'ipséité, l'identité narrative est définie comme étant le discours que développe une personne sur elle-même en fonction de ses réactions aux événements. L'identité narrative consiste à créer un tout cohérent en fonction des expériences vécues par la personne, en prenant en compte le facteur temporel de l'ipséité (cf. Ricoeur, 1983). Les événements, comme le potentiel diagnostique d'un TSA, viennent renouveler cette identité narrative. Cela renvoie également à l'image du hammam de Foucault (cf. Foucault, 2004), en tant qu'hétérotopie, dont le but est, en soi un changement d'état de la personne. Ici, la construction du soi est fluctuante, dans une mise en perspective entre le passé et le présent.

Pour certaines personnes, notamment des adultes ayant recours à un diagnostic d'autisme, la projection peut être d'autant plus forte par l'enchantement récent du syndrome d'Asperger, notamment dans les médias et dans la représentation des personnes porteuses de ce trouble (cf. de Bucy, 2018). Le concept d'identité narrative met en avant la nécessité de construire une concordance, de donner du sens à ses propres actions, dans la construction du soi. En interprétant les caractéristiques de son identité-idem au regard des signes du TSA, cela permet de déployer une herméneutique du soi. Par mimesis, la personne crée un récit logique, qui soit acceptable (cf. Ricoeur, 1983).

Au contraire, dans certains cas, l'apparition d'un diagnostic peut accentuer la rupture dans la construction de son identité narrative, en tant que traumatisme, si le diagnostic est difficilement accepté (§1.2.2.2). Pour accompagner cette transition dans la construction de l'identité, le CRA représente un espace de transition. Le concept de transition désigne « à la fois le processus qui permet d'aller au-delà de l'état actuel, et les étapes de ce changement, intermédiaires entre l'avant et l'après. En effet, les étapes, le chemin et les moyens entrepris semblent être au cœur du processus de transition » (Bourg et al., 2016 : 19). D'après Sabot, en reprenant les textes de Foucault, les hétérotopies sont liées à une transformation de soi (cf. Sabot, 2012), comme l'exemple du train de Foucault, « c'est quelque chose à travers quoi on passe, [...] quelque chose également par quoi on peut passer d'un point à un autre, et puis c'est quelque chose également qui passe » (Foucault, 2004 : 14). Des conditions favorables permettent d'opérer une transition en douceur (cf. Villalba & Melin, 2022). Au CRA, les professionnels ont pour mission d'accompagner cette transition, pour ainsi diminuer la sensation d'éprouver cet espace hétérotopique (§1.3.2.2).

1.2.2 L'évaluation diagnostique : une hétérochronie

1.2.2.1 Les bilans : un condensé de vie

Pour accompagner cette transition, il est nécessaire d'agir en douceur. Avant l'annonce diagnostique, la temporalité dans laquelle s'inscrit l'évaluation diagnostique est importante. Celle-ci se déroule généralement sur plusieurs semaines dans un centre unique, dans le but de permettre aux personnes d'accepter progressivement le potentiel diagnostique de l'autisme (cf. Damville et al., 2017). Le principe d'hétérochronie est caractéristique de cette période de transition car différentes temporalités se superposent. Lors de cette évaluation, les spécialistes réalisent un diagnostic à partir d'une approche globale de l'environnement de vie du patient, en questionnant son développement cognitif et affectif (cf. Dormoy, 2020).

Le diagnostic résulte d'une approche quantitative, avec des tests standardisés (comme la VINELAND¹¹, ADOS-2¹², ADI-R¹³, le bilan psychométrique, le bilan psychomoteur, ou encore le bilan orthophonique) mais également d'une approche qualitative en retraçant l'anamnèse de la personne, et en s'intéressant à son environnement social pour ainsi proposer un projet individualisé (cf. Baghdadli & Pernon, 2016).

Les parents, lors de l'anamnèse, sont amenés à retracer la vie de leur enfant de la grossesse à aujourd'hui, parfois même avant, en questionnant de potentiels gènes. Ces entretiens d'une durée d'1 heure à 3 heures retracent les premiers signes décelés par les parents, les moments marquants, la vie quotidienne avec l'enfant, etc. : « L'anamnèse établie par l'équipe, les différentes échelles d'hétéro-diagnostic, sont les occasions qui leur sont proposées pour dérouler un discours, dans une temporalité suffisamment suspendue pour être protectrice. » (cf. Leblé et al., 2021). Le CRA « est investi comme le lieu où ils pourront trouver une confirmation à leurs inquiétudes anciennes » (Leblé et al., 2021 : 159). Malgré cela, les évaluations peuvent, par leur aspect intrusif, faire survenir un sentiment de culpabilité, en questionnant l'origine des troubles. Lors de ce premier entretien, s'effectue une recherche des facteurs de risques développementaux et des signes de pathologies ou troubles associés qui sont nombreux dans le TSA : « Ce que les professionnels considèrent comme des facteurs de risque est rapidement questionné par les familles en termes de responsabilité fréquemment sous-tendue par un sentiment de culpabilité » (Orève, 2018 : 16). Cela peut également être perçu comme une intrusion : en analysant la façon dont l'enfant se comporte avec eux, les professionnels remettent en condition les éléments de la vie quotidienne. Les professionnels voient et évaluent alors, dans une salle d'évaluation, une image globale des interactions de l'enfant par les tests standardisés (cf. Dormoy, 2020). C'est donc un « espace avec des réalités différentes » qui fait écho au principe « d'hétérotopie comme carrefour spatial d'éléments incompatibles » (§1.1). Cette incompatibilité est d'ailleurs parfois soulignée par les parents, qui renient le diagnostic des professionnels réalisé sur quelques heures (cf. Leblé et al., 2021).

Lors de ces échanges, l'identité narrative se construit progressivement par sa verbalisation au regard des questions posées par les professionnels, où le vécu passé prend sens : par le récit, les parents se réapproprient leur vécu. Dans un aller-retour entre concordance et discordance, les événements et actions exprimés lors des bilans permettent de « donner une unité de signification à toutes les péripéties et à tous les événements qui surviennent dans son histoire et affectent son identité » (Michel, 2003 : 128). Le récit construit une logique en entonnoir menant à l'identité narrative en tant que « parent d'enfant autiste » ou de « personne autiste » (§1.2.1.2) qui s'effectue parfois sur un temps long. Les professionnels sont les premiers récepteurs de cette nouvelle configuration du vécu (cf. Ricoeur, 1983). C'est avec l'accompagnement des professionnels que le patient et les parents pourront construire et accepter cette « nouvelle » identité narrative (cf. Damville et al., 2017). Afin de préparer la famille à l'annonce diagnostique, durant les bilans, de premiers conseils sont donnés. L'espace-temps dans lequel s'inscrivent les bilans a donc un impact sur le futur proche de la famille par une projection dans l'avenir. En effet, durant les bilans, les professionnels partagent des conseils aux parents de façon informelle, lors de l'utilisation du profil sensoriel de Dunn par exemple (cf. Kientz & Dunn, 1997). Cela change le rapport au potentiel trouble diagnostiqué et donc à l'enfant dans cette phase de transition. De plus, en qualifiant de façon quantitative les particularités sensorielles de l'enfant et non en terme de manque, « de retard », les nuances apportées amènent vers la notion de changement (cf. Lemant & Boukhalfa, 2012).

¹¹ En 2002, dans l'ouvrage *Assessment of children: Behavioral and clinical applications*, Sattler définit la VINELAND comme étant un entretien concernant le fonctionnement du patient au quotidien.

¹² En 1999, l'Association américaine de psychologie a défini en l'ADOS, Autistim Diagnostic Observation Schedule, comme étant un instrument permettant d'évaluer les capacités relationnelles dans le cadre du diagnostic des TSA.

¹³ Dans le volume 24 du *Journal of Autism and Developmental Disorders* intitulé « Autism Diagnostic Interview-Revised : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders », Lord, Rutter et Le Couteur, définissent l'ADI-R, Autism Diagnostic Interview-Revised comme étant un entretien retraçant le développement du patient.

L'hétérochronie qui caractérise l'espace-temps durant lequel les bilans sont réalisés peut donc à la fois permettre de réaliser cette transition en douceur, mais peut également être source d'incompréhension.

1.2.2.2 L'annonce diagnostique : entre bilans passés et accompagnement futur, un temps qui s'arrête

Lors de l'annonce diagnostique, qui se déroule quelques jours après les bilans, le professionnel revient sur ces derniers. Il met en avant les côtés positifs, les améliorations qui ont pu se produire grâce aux conseils donnés : « Cela permet de placer l'évaluation dans un temps déjà presque passé. Le temps et l'enfant sont en mouvement. La restitution est « conçue comme un parcours ouvert vers l'avenir » (Orève, 2018 : 18). Malgré ces dispositions préalables, à la suite des bilans, le rendez-vous de restitution peut être vécu de façon brutale. L'annonce diagnostique est considérée comme un « point nodal » du parcours (Leblé et al., 2021 : 159) : « Même si des doutes préexistaient parfois ou si le diagnostic d'autisme avait déjà été évoqué, sa confirmation par un médecin spécialisé modifie considérablement leur vie et l'expression de leurs besoins et attentes. "Assommées", "sous le choc émotionnel" de cette annonce, les familles ne sont souvent plus à même d'entendre les recommandations de soins. » (Berthgues et al., 2021 : 18). Il y a donc un avant et un après l'annonce diagnostique. Les parents décrivent cette étape comme un « moment fondateur » par la reconnaissance des troubles de leur enfant (cf. Leblé et al., 2021). Leur « identité narrative », qualifiée d'identité dynamique par Ricoeur, se construit à nouveau comme « parents d'un enfant autiste » (§1.2.1.2) (cf. Ricoeur, 1983).

Le système familial est ici ébranlé, considéré comme « un système toujours en évolution, vivant ». Le diagnostic serait ici « un espace temps de désorganisation favorable aux changements » (Orève, 2018 : 15). À posteriori, les familles gardent parfois un souvenir enchanté de cette consultation de restitution, et du parcours de diagnostic global par les bienfaits apportés : « pour ceux dont l'expérience a débouché sur une amélioration franche de leur situation, le lexique utilisé est celui de la « providence », accompagné d'un vif sentiment de reconnaissance envers l'équipe » (Leblé et al., 2021 : 159). L'annonce du trouble permettrait également de s'armer, comme « mot-bouclier » pour faire accepter les comportements de l'enfant au « monde extérieur » (Leblé et al., 2021 : 158). Dans cette hétérotopie qu'est le CRA, ce qui s'y passe a un impact sur les espaces mêmes et les espaces homotopiques (cf. Zinna, 2022). Cette annonce diagnostique ébranle tous les pans de la vie des familles.

Parfois, cette annonce peut être réfutée par la famille. Cette dernière, n'étant pas prête à entendre le diagnostic se trouve dans le déni (cf. Leblé et al., 2021). Le déni étant un « mode de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante » (Laplanche, 1967 : 161). Il élargit dans le temps l'impact de l'annonce diagnostique par l'anxiété qu'il génère. Les mots entendus lors de l'annonce diagnostique peuvent être alors acceptés des semaines, des mois, voire des années après (cf. Leblé et al., 2021). Les professionnels adaptent les rendez-vous, l'espacement de ces derniers et les mots utilisés en fonction de l'étape dans laquelle se trouve la famille : « Les états de stress post-traumatique étant caractérisés par une sidération, l'impression d'un arrêt du temps, le principe est de créer une dynamique temporelle pour éviter de figer le moment. » (Orève, 2018 : 18). En effet, les professionnels prennent en compte le contexte dans lequel les familles se trouvent pour « mettre en place une procédure de changement » (Villalba & Melin, 2022 : 1). L'annonce diagnostique s'inscrit déjà dans le passé, avec une volonté pressente de mettre en place un accompagnement futur qui soit adapté : lorsque le diagnostic est posé, peut naître un « sentiment d'urgence », par peur que le temps qui passe sans accompagnement soit crucial pour l'évolution de l'enfant (cf. Leblé et al., 2021). Le temps paraît long, et il peut l'être, car les délais d'attente avant d'avoir un rendez-vous avec les spécialistes peuvent être de plusieurs mois, voire années (psychiatre, orthophoniste, etc.) (cf. Dionne & Rousseau, 2006). En effet, la détermination du diagnostic renvoie rapidement les parents aux changements futurs qu'il implique.

1.2.2.3 Après le diagnostic : un accompagnement vers les spécialistes

À la suite de l'annonce diagnostique, les professionnels ont pour mission d'aider le patient et la famille à trouver des professionnels pour un accompagnement médico-social. Par exemple, le CRA-LR a pour cela mis en place le Dispositif d'Intervention Autour du Diagnostic (DIAD). Ce dispositif joue un rôle essentiel, notamment à la suite de l'annonce diagnostique, quand tout reste à mettre en place : « Aujourd'hui, si l'accès au diagnostic précoce semble favorisé, de multiples limites persistent dans l'accès aux soins : insuffisance quantitative et qualitative de prises en charge, défaut de coordination du parcours de soins qui se contente parfois de l'addition des mesures sans veiller à leur bonne complémentarité et cohérence. » (Berthgues et al., 2021 : 17). Pour cela, les professionnels des CRA entretiennent des liens avec les autres professionnels du territoire. Ces relations doivent être « développées, animées, maintenues » (Lemant & Boukhalfa, 2012 : 100) : professionnels libéraux, structures médico-sociales, éducation nationale, Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), associations de parents. Tout un travail de terrain est réalisé en amont du diagnostic : plusieurs temporalités se superposent pour accompagner au mieux les patients et parents amenés à se rendre au CRA (cf. Lemant & Boukhalfa, 2012). Les structures médico-sociales recèlent différentes réalités : un écosystème complet de vie et de travail pour les soignants ou une étape dans le parcours de prise en charge médicale (cf. Dautrey, 2019).

En effet, le CRA constitue un « laisser passer » par le diagnostic qu'il octroie, pour accéder aux services médico-sociaux. Les comptes-rendus écrits permettent de déterminer un projet personnel pour l'accompagnement du patient qui sera construit avec les intervenants. Ces comptes-rendus permettent notamment de constituer un dossier pour la MPDH ou encore d'accéder au protocole d'Affection de Longue Durée (ALD)¹⁴. Cela va par exemple avoir un impact sur la scolarité de l'enfant et donc dans l'acceptation du handicap dans les espaces mêmes (cf. Damville et al., 2017). Le CRA-LR, par le DIAD, permet une coordination du parcours et ainsi une « alliance thérapeutique » qui jouera sur la bonne prise en charge du patient. Malgré ce dispositif, par le manque de professionnels, des ruptures de soins peuvent survenir (cf. Leblé et al., 2021).

En tant qu'hétérotopie, l'espace du CRA opère à nouveau une mission de transition pour accéder à un accompagnement médico-social adapté. Le CRA est ici comme le train (cf. Foucault, 1984), un espace, une étape, qui prend en charge le passager ou le patient pour l'amener vers une localisation souhaitée : vers les professionnels qui vont poursuivre l'accompagnement.

1.3 De l'hétérotopie subie à l'hétérotopie conçue

Comme nous venons de le voir, le CRA apparaît au début du parcours diagnostique comme une hétérotopie subie par la crainte que cet espace évoque. Cependant, au cours du parcours, sa « (ré)appropriation » (Nal, 2015 : 149) permet d'y associer des sentiments autres, tels qu'un soulagement : « La valeur signifiant des hétérotopies varie » et peut être vécue comme une « régénération » (Foucault, 2009 : 31). Les hétérotopies se métamorphosent par la perception que ces usagers en ont, mais elles peuvent également se métamorphoser intentionnellement, se « designer » (Ellouze, 2019 : 83).

1.3.1 Notre définition de l'espace hétérotopique

1.3.1.1 Concevoir une hétérotopie à partir d'une utopie pratique inclusive

¹⁴ cf. le document intitulé « Trouble du spectre de l'autisme. Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. Méthode Recommandations pour la pratique clinique. » de la Haute Autorité de Santé datant de 2018.

Roman compare l'hétérotopie de Foucault et l'utopie pratique de Ricoeur, qui, par sa définition est particulièrement intéressante à intégrer dans notre réflexion (cf. Roman, 2015). Pour Ricoeur, l'utopie pratique est pensée dans une perspective future, elle est donc forcément désignée, de façon intentionnelle. Elle n'existe pas en soi et ne peut donc être subie (cf. Ricoeur, 1997).

Dans un premier temps, dans son ouvrage *L'idéologie et l'utopie*, Ricoeur conteste la vision des utopies comme étant « une manière d'échapper à la logique de l'action par une construction extérieure à l'histoire, et une forme de protection contre toute espèce de vérification par une action concrète » (Ricoeur, 1997 : 18). Selon lui, les utopies ont une « fonction perturbatrice » et sont « fondamentalement réalisables » (Ricoeur, 1997 : 359). Elles « opèrent alors à la manière d'une rupture » (Ricoeur, 1997 : 237) en étant « orientées vers le futur » (Ricoeur, 1997 : 359). Il reprend les propos de Mannheim qui défend le pouvoir qu'ont les utopies pour « ébranler l'ordre établi » (Ricoeur, 1997 : 359). Selon lui, la « naissance de la mentalité utopique [...] résulte de l'oppression et constitue le point de départ de l'action. » (d'Arripe et al., 2015 : 1).

Dans son ouvrage, Ricoeur considère les utopies par la contestation politique qu'elles permettent (cf. Ricoeur, 1997). En reprenant les propos de Ricoeur, Roman met en exergue la tension présente dans la réalisation d'utopies pratiques :

« Pour en faire un projet politique capable de redistribuer les règles, l'utopiste doit être un partisan de l'éthique de la responsabilité pour s'efforcer de traduire son idéal en pratique, du mieux que possible, et cela toujours dans une logique de compromis. Une utopie qui n'a pas les pieds sur terre n'est pas bonne ; il ne faut pas renoncer à son idéal, mais se donner les moyens de tendre vers lui autant que possible, pour avoir in concreto la puissance effective d'opérer un déplacement. » (Roman, 2022 : 70).

Ricoeur pense la réalisation des utopies pratiques dans une visée temporelle, dans l'optique d'améliorer la société. L'utopie pratique doit donc réaliser un consensus et trouver un point d'équilibre entre le réalisable et l'idéal. Selon Roman, les utopies pratiques ont une « fonction d'intégration sociale » (Roman, 2015 : 75). Elles s'opposent à l'idéologie détenue par les dominants (cf. Ricoeur, 1997) : « Elle est une tentative de prendre la parole pour contester le pouvoir mis en place » (Roman, 2015 : 78). Villalba met en avant les expériences d'hétérotopies réalisées « dans une perspective de science sociale émancipatrice » et leur « dimension performative de l'action, sur l'importance des changements relationnels, ou bien encore sur les innovations sociales qu'elles produisent » (Villalba, 2022 : 2). Les projets hétérotopiques sont réalisés avec les personnes concernées, « qui jusqu'ici étaient ignorées » (Villalba, 2022 : 9). Villalba, en reprenant la philosophie de Dewey, estime qu'en se réalisant, l'expérience des utopies pratiques « permet d'interroger les conditions de formalisation des rapports sociaux, notamment autour de l'exercice du pouvoir, et ainsi de libérer les formes de son organisation » (Villalba, 2022 : 3). Créer des utopies pratiques participe au changement des rapports sociaux en impactant concrètement les espaces dominés (f.Villalba, 2022).

1.3.1.2 Concevoir une utopie pratique basée sur les disability studies

L'utopie pratique, dont le but est de changer les rapports des individus entre eux, a une visée inclusive intrinsèque. Cette visée inclusive est abordée par Haelewyck qui la définit comme étant « une manière de penser et d'organiser un vivre ensemble dans un milieu commun, rendu accessible au bénéfice de tous » (d'Arripe et al., 2015 : 2). Comme le souligne Ricoeur, « une utopie n'est pas seulement un ensemble d'idées, mais une mentalité » (Ricoeur, 1997 : 360) qui s'inscrit dans un « cadre socio-politique actuel » (Villalba, 2022 : 4). À cet égard, la nécessité d'inclusion des personnes avec TSA est soulignée dans deux des cinq axes de travail du quatrième plan national autisme 2017-2022 à travers « l'inclusion scolaire des enfants et jeunes avec autisme, au travers de l'accès aux apprentissages, de la maternelle à l'enseignement

supérieur, ainsi qu'à la formation professionnelle » et « l'inclusion sociale et le plein exercice de la citoyenneté des adultes avec autisme (incluant l'accès à l'emploi et au logement) »¹⁵. L'inclusion est donc une perspective souhaitée pour les personnes avec TSA au niveau politique.

Pour penser un monde inclusif pour les personnes avec TSA, nous nous intéresserons maintenant aux disability studies. En 1965, Nagi part du concept de « disability », d'incapacité, pour traduire la position dans laquelle les personnes, dont l'état de santé est altéré, se trouvent : en voyant leur rôle social impacté par leur condition (cf. Nagi, 1965). En 1988, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), avance la notion de « désavantage social » par le modèle individuel du handicap, où les personnes expérimentent la vie sociale de façon négative par leurs « attributs personnels » qui se trouvent être insuffisants (Ravaud, 1999 : 67). En réaction à cela, les disability studies partent du modèle social du handicap, en partie conceptualisé par Oliver : ce sont les barrières physiques et socioculturelles, donc l'environnement de la personne, qui l'empêche d'atteindre une pleine jouissance de sa vie sociale et de sa citoyenneté (cf. Oliver, 1990). Le handicap serait donc une « pathologie sociale » :

« L'accent est mis sur l'environnement politique, social et physique, le handicap doit être alors envisagé en terme d'interaction entre individu et société et l'intégration d'une personne handicapée est un problème public. L'unité d'analyse est la structure sociale et la cible des interventions l'environnement et le système économique et social. » (Ravaud, 1999 : 69).

Dans cette approche, l'environnement peut donc agir comme un facilitateur au regard du handicap pour « permettre en toute situation à une personne de décider pour elle-même et d'être placée en capacité de faire » (d'Arripe et al., 2015 : 3). Cette conception de l'environnement handicapant sera la base de la confection de l'hétérotopie désignée au CRA.

En conservant l'intention inclusive de l'utopie pratique de Ricoeur dans cet écrit, le terme d'hétérotopie désignée sera désormais utilisé pour traiter de l'espace inclusif au regard du TSA. D'une part, l'hétérotopie « subie » que constitue le CRA (§1.2) est selon nous un bagage important à prendre en compte dans la conception d'un espace pour les personnes avec TSA. De plus, la définition d'« espace autre » auquel renvoie l'hétérotopie nous semble davantage pertinente par le pragmatisme de ce terme, comparé au terme d'« utopie » (§1.3.1.1). D'autre part, le terme « désignée » est la contraction des termes « dessins et « dessein »¹⁶ : designer signifie concevoir à partir d'une ambition, d'un plan, d'une intention. Le terme d'hétérotopie désignée sera davantage explicité par la suite (§1.3.2.2).

1.3.1.3 Designer une hétérotopie au regard du Trouble du Spectre de l'Autisme

Afin de designer cette hétérotopie, il est nécessaire de partir de la définition du TSA (§1.1) pour ainsi la rendre concrète. Dans cette recherche-projet, les caractéristiques générales des TSA seront prises en compte, toutefois, il est important de garder en tête que le TSA s'inscrit dans un spectre : il se manifeste de manière différente d'une personne à une autre (cf. Kaye, 2008).

Les aspects principaux du TSA spécifiés dans le DSM-5 (§1.1) doivent être détaillés en intégrant les caractéristiques essentielles à retenir pour la conception de notre espace. En effet, l'environnement dans lequel se trouve une personne avec TSA joue sur sa santé et son bien-être (cf. Brand et al., 2010). Dans un premier temps, le rapport aux sens, traduit par de l'hyper-sensibilité, de l'hypo-sensibilité ou un trait

¹⁵ cf. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement> (consulté le 14/07/2023).

¹⁶ cf. l'article de Jaurès C., dans son article « La modernité du XVIIIème siècle » dans le journal *La Croix* datant du 05/01/2015, page 21. L'article situe la naissance du terme « design » en 1712 par le comte de Shaftesbury par la contraction des termes « dessein » et le « dessin », à savoir « la conception et la mise en forme de l'œuvre ».

tement monosensoriel¹⁷ est importante à prendre en compte dans l'adaptation de l'environnement au regard du TSA. Cette sensibilité concerne les systèmes sensoriels suivants : le système tactile, le système visuel, le système auditif, le système olfactif, le système gustatif, le système vestibulaire, et le système proprioceptif¹⁸. Les stimulations sont donc à minimiser pour éviter une surcharge sensorielle : l'une des caractéristiques des TSA étant un déficit de cohérence centrale, les personnes avec TSA ont

« tendance à s'attacher aux détails et à ne pas tenir compte de l'ensemble des informations [...] Cela les empêche de donner rapidement du sens à leur environnement, et leur donne l'impression de se trouver dans un monde chaotique [avec le] sentiment fréquent de stress et d'insécurité, notamment dans les situations nouvelles »¹⁹.

Il est donc important de structurer l'environnement en allant à l'essentiel : proposer des repères spatio-temporels par l'utilisation de couleurs, de matériaux ou encore d'une signalétique claire à hauteur des yeux pour faciliter la compréhension des espaces et des usages y prenant place. Cela permet de comprendre l'environnement et d'ainsi réduire l'anxiété des personnes avec TSA tout en favorisant leur autonomie²⁰. Plus spécifiquement, les tons à privilégier doivent être « neutres, clairs, doux, pâles, ou pastel »²¹. Les matériaux naturels sont préférés car « le milieu naturel [serait] l'environnement le plus favorable au développement et à la stimulation des sens chez la personne avec TSA. »²². Les lignes courbes et les formes organiques, informelles, sont également plus sécuritaires²³. Dans cette continuité, les éclairages naturels et/ou atténués sont également à privilégier (cf. Brand et al. 2010). La qualité acoustique est également un facteur architectural primordial à prendre en compte pour penser un environnement adapté aux besoins sensoriels liés au TSA²⁴. Un environnement peu familier, comme le CRA, doit donc prendre en compte ces aspects, pour diminuer le stress des patients (cf. Arsenault, 2014).

Pour penser un espace hétérotopique au regard des TSA, s'ajoutent aux aspects sensoriels les spécificités liées à la communication pour favoriser l'intégralité de l'expérience vécue au CRA. Les personnes avec TSA sont souvent qualifiées de « penseurs visuels », le langage oral est, en effet, moins approprié : « les mots restent abstraits » (Allal, 2015 : 2). Le langage réceptif, et donc les explications orales, sont généralement moins bien assimilées par les personnes avec TSA : « La parole est souvent perçue comme un long flux de sons dont il est difficile d'extraire l'information pertinente. Ils comprennent mieux avec des supports visuels [...] qui permettent à la personne d'appréhender l'information à son rythme »²⁵. Les personnes avec TSA « restent attachées au niveau de la perception » : les éléments de communication doivent être clairs et concrets avec des indices visuels (Allal, 2015 : 2) « pour comprendre le monde qui les entoure »²⁶.

¹⁷ cf. la page 17 du document intitulé « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace. » écrit par Bellusso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C. et Massias-Zeder, A. datant de 2017.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ cf. la page 13 du document « Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères » de Granit, V., Comte, E., Yianni-Coudurier, C., & Boy, C. datant de 2022.

²⁰ cf. le document intitulé « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace. » écrit par Bellusso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C. et Massias-Zeder, A. datant de 2017.

²¹ Ibid. : 50.

²² Ibid. : 38.

²³ Ibid.

²⁴ Ibid.

²⁵ cf. la page 13 du document « Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères » de Granit, V., Comte, E., Yianni-Coudurier, C., & Boy, C. datant de 2022.

²⁶ Ibid. : 8.

Par exemple, la communication par la méthode PECS²⁷ (cf. fig. 1) est couramment utilisée par les enfants, mais également les adultes avec TSA. Ces derniers utilisent des pictogrammes ou des photos faisant référence à des objets, des actions ou des personnes, accompagnés de mots, pour échanger (cf. Allal, 2015). Allal, par son étude, s'intéresse aux modes de communication des personnes avec TSA pour ainsi générer des constats qui pourraient être utilisés conjointement par les personnes neuroatypiques et les personnes neurotypiques dans les espaces mêmes (cf. Zinna, 2022), « pour aller vers quelque chose qui est autre et qui peut rétablir un tant soit peu la communication entre le monde extérieur et le monde de l'autiste » (Allal, 2015 : 10) (§1.3.2.3).

Pour faire reconnaître le TSA et dans le but d'adapter l'environnement aux personnes avec TSA, le projet de la Maison de l'Autisme²⁸ (cf. fig. 2 et fig. 3) que nous pouvons qualifier d'hétérotopie designée a été inauguré en avril 2023 à Aubervilliers. En effet, l'espace élargi a été développé par une méthode agile²⁹ : de la salle hyposensorielle aux documents écrits en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) utilisant des pictogrammes, en passant par une signalétique facilement repérable. Ce lieu a été conçu avec l'expertise de professionnels, de personnes avec TSA et de proches. La Maison de l'Autisme est un lieu regroupant de multiples usages : s'informer, échanger, développer des projets, se restaurer, se cultiver, etc. Différents services sont installés dans ce lieu : le Groupement National des Centres de Ressources Autisme (GNCRA)³⁰, le CRA Île-de-France ainsi qu'Autisme Info Service.



Fig. 1

Classeur d'activité PECS de PECS France.

Source : <https://pecs-france.fr/shop/classeur-dactivites/#-tab-description>

²⁷ La méthode PECS, Picture Exchange Communication System, est un système de communication à base d'échange d'images.

²⁸ cf. <https://maisondelautisme.gouv.fr/> (consulté le 03/05/2023).

²⁹ La méthode agile s'intéresse « aux individus et leurs interactions plutôt qu'aux processus et aux outils », « à un logiciel fonctionnel plutôt qu'à une documentation exhaustive », « à la collaboration avec les clients plutôt qu'à la négociation contractuelle » et « à l'adaptation au changement plutôt qu'à l'exécution d'un plan » dans la création de logiciels selon le Manifeste pour le développement agile de logiciels rédigé en 2001 par l'Agile Alliance. cf. <https://www.agilealliance.org/the-alliance/> (consulté le 25/04/2023).

³⁰ « Le Groupement National des Centres Ressources Autisme (GNCRA) est la tête du réseau nationale des Centres Ressources Autisme (CRA) et a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA mais aussi de diffuser les connaissances sur l'autisme auprès des publics. Il a été créé en 2017, dans le cadre du 3e Plan Autisme. » cf. <https://gncra.fr/gncra/quest-ce-que-le-gncra/> (consulté le 23/04/2023).



Fig. 2

Maison de l'Autisme

Source : <https://www.seine-et-marne.fr/fr/actualites/visite-de-la-maison-nationale-de-lautisme-un-projet-soutenu-par-le-fszi>



Fig. 3

Centre de documentation de la Maison de l'Autisme

Source : <https://handicap.gouv.fr/la-maison-de-lautisme-ouvert-ses-portes>

1.3.1.4 Designer une hétérotopie au sein de l'institution

Une hétérotopie designée contestataire pour une société inclusive basée sur le modèle social du handicap tel que le CRA, doit, selon les propos de Negri et Hardt repris par Roman, se penser dans « le système » : « Le discours porté [doit] être en mesure d'ébranler le système » (Roman, 2015 : 11). Les hétérotopies constituent un lieu en « lien avec tous les autres emplacements » (Roman, 2015 : 6). Ils sont un espace central pour repenser les rapports entre individus. La psychiatrie est ici considérée comme faisant partie du « système » : porteuse des représentations autour des TSA, cet espace est également un levier de changement du regard sur le handicap. L'espace psychiatrique est une « institution » au sein du « système », terme employé par Nal lorsqu'il traite des espaces hétérotopiques designés. Nal qualifie les institutions comme étant des lieux qui peuvent « formaliser elles-mêmes des espaces autres » (Nal, 2015 : 155). Il cite par exemple « l'espace familial en hôpital » (Nal, 2015 : 155). À partir de ces espaces autres, l'expérience vécue par les usagers dans l'institution change. Cette dernière est perçue autrement grâce au contraste qu'ils créent.

Le projet « Hôpital familial » (cf. fig. 4) développé en 2016 par l'agence de design de services Étrange Ordinaire au sein du CHU de Marseille est né de ce constat. Leur problématique « Comment construire au sein d'un environnement médical et technique, un cocon familial et confortable ? » met en avant la volonté de créer un espace autre au sein de l'institution qu'est l'hôpital. Ils présentent le projet de la façon suivante :

« Les attentes des usagers ont considérablement évolué quant à la place des familles à l'hôpital. De nouvelles pratiques et d'autres aspirations sont apparues. L'hôpital n'est plus une parenthèse isolée dans la vie du patient mais souvent un maillon d'une chaîne de soins qui dure parfois tout au long de la vie. Dans cette approche globale, l'entourage du patient, en particulier la famille, est partenaire de soins à part entière. Aussi, l'importance du maintien des liens familiaux et amicaux est désormais admise comme une nécessité par tous et comme un droit fondamental pour l'enfant. C'est pourquoi l'aménagement des espaces hospitaliers doit évoluer profondément et faire toute sa place à la famille et aux accompagnants des patients. »³¹

Les espaces de l'hôpital évoluent avec les aspirations vers lesquelles la société tend, pour accompagner les nouvelles perceptions et les nouveaux usages de ces espaces. Grâce à leur tangibilité, les espaces hétérotopiques créent des « utilisateurs » plutôt que des « lecteurs » d'utopie, pour reprendre les termes de Foucault (Defert, 2009 : 61). De ce point de vue, les initiatives hétérotopiques sont moins contestataires que précurseuses (cf. Roman, 2015), bien qu'elles apparaissent comme des ruptures.

³¹ cf. <http://etrangeordinaire.fr/nos-projets/hopital-familier/> (consulté le 12/04/2023).



Fig. 4

Le projet « Hôpital familial »

Source : <http://etrangeordinaire.fr/nos-projets/hopital-familier/>

L'enjeu politique que revêt l'hétérotopie designée rend légitime et souhaitable son existence au sein de l'institution : « Par cette hétérotopie peut s'exprimer et s'entretenir une autre vision du monde, par laquelle l'individu cultive aussi ce qu'il porte de propre et se donne la possibilité de penser autrement » (Nal, 2015 : 159). Selon Sabot, « l'hétérotopie, par conséquent [...] définit, au sens fort de ce terme, une expérience, c'est-à-dire la trajectoire d'un devenir individuel ou collectif en tant qu'elle s'articule à un déplacement topologique. » (Sabot, 2012 : 16). Elle permet à chaque usager de s'enrichir et de concevoir une perception du « monde social » différent (Sabot, 2012 : 16).

De l'individu au collectif, ces innovations hétérotopiques permettent, au sein de l'institution, de donner de la visibilité à la cause défendue : « L'hétérotopie s'enseignerait [...] silencieusement : l'instituer ne serait pas tant l'imposer que, déjà, faire signe à l'autre pour qu'il conçoive les siennes, et apprenne de lui-même, au détour d'un séjour hétérotopique. Sa conceptualisation en est un guide pratique. » (Nal, 2015 : 161). Pour reprendre les termes de Ricoeur, « la pensée utopique veut changer la réalité. La revendication de l'utopie rationaliste est ce que nous avons appelé la « réaction en chaîne » du changement. » (Ricoeur, 1997 : 380).

Connaut et Doat rendent compte des travaux de Sabel sur des expériences en termes d'apprentissages et de pédagogies menées pour adapter le système scolaire finlandais en fonction des besoins individuels des élèves. Ces expériences locales ont eu un impact direct sur l'ensemble du système scolaire du pays et ont permis de nourrir l'enquête PISA³² (cf. Cobbaut & Doat, 2016).

Dans l'ouvrage *Design et pensée du care, pour un design des microluttes et des singularités*, Barbara Bay et Anne-laure Desflaches, designers au sein de la Fabrique de l'Hospitalité³³, rendent compte des questions que pose le passage à l'échelle pour les initiatives innovantes, et plus précisément les projets de design. Mettant de côté la généralisation des projets, n'étant pas souhaitable pour répondre aux besoins indi-

³² Le Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) est une évaluation créée par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), qui vise à tester les compétences des élèves de 15 ans en lecture, sciences et mathématiques. cf. <https://education.gouv.fr/pisa-programme-international-pour-le-suivi-des-acquis-des-eleves-41558> (consulté le 14/04/2023).

³³ La fabrique de l'hospitalité est le laboratoire d'innovation des Hôpitaux de Strasbourg. cf. <https://www.lafabriquedelhospitalite.org/> (consulté le 14/04/2023).

viduels des usagers et des populations, le partage d'expérience est lui valorisé pour faire connaître ces initiatives (cf. Dautrey, 2019). Cette « évolution des pratiques par capillarité au niveau global » (Dautrey, 2019 : 86) permet à la fois de s'interroger sur le développement de projets d'innovation sociale mais également sur l'implication des populations concernées dans la conception des hétérotopies.

1.3.2 Le Centre de Ressources Autisme, une hétérotopie designée

1.3.2.1 Le design d'innovation sociale pour co-concevoir une hétérotopie

À partir du point de vue de Ricoeur, le design d'innovation sociale paraît particulièrement intéressant pour créer des hétérotopies designées. En effet, selon Manzini, le design d'innovation sociale comprend « tout ce que le design peut faire pour activer, soutenir et orienter les processus de changement social vers la durabilité » (Manzini, 2015 : 62). D'un point de vue général, le design d'innovation sociale est centré-humain (cf. Tromp et al. 2011), son but étant de soutenir des problématiques sociales et ainsi aller au-delà des usages singuliers et contextualisés liés au projet (cf. Catoir-Brisson et al. 2016).

Au terme design social utilisé au niveau international, nous préférons le terme de design d'innovation sociale dont le but est de « modifier des relations sociales, de transformer un cadre d'action ou de proposer de nouvelles orientations culturelles » (Bouchard, 2011 : 7). Le design d'innovation sociale, est appréhendé en tant que « facteur de démocratisation » (Catoir-Brisson et al., 2016 : 5).

Comme les utopies pratiques, le design d'innovation sociale s'inscrit dans un contexte socio-politique (cf. Catoir-Brisson et al., 2016 ; Villalba, 2022). Dans l'idée de concevoir une hétérotopie inclusive pour le TSA, l'innovation sociale « comprend une dimension sociopolitique par la reconnaissance du pouvoir de concevoir et d'agir des individus et des communautés » (Gauthier et al., 2015 : 121). Les livrables et la méthodologie participative de l'innovation sociale servent ces problématiques sociales en impliquant les personnes concernées : « La finalité commune est de redonner la possibilité au citoyen de comprendre, questionner et construire le monde » (Catoir-Brisson & Royer, 2017 : 75). De façon plus détaillée, Catoir-Brisson et Royer mettent en avant la plus-value du design d'innovation sociale selon 5 principes :

« Pratiquer l'observation et l'immersion dans l'expérience des usagers, favoriser les méthodes participatives, aborder le problème à partir d'une vision systémique, pratiquer l'idéation et la concertation, expérimenter les idées dans des ateliers de co-conception en s'appuyant sur des prototypes » (Catoir-Brisson & Royer, 2017 : 69).

Par sa méthodologie, le design d'innovation sociale est qualifié de « micro pouvoir », en « intervenant sur les rouages les plus fins des situations et en donnant aux personnes concernées les moyens d'identifier ces champs de forces locaux attachés aux dispositifs matériels qui structurent leurs milieux de vie et leurs comportements. » (Dautrey, 2019 : 21). Dans cette optique, dans son ouvrage *Philosophy applied to design : A design research teaching method*, Vial présente le design comme étant une discipline qui concrétise des « idealects », ce qu'il définit comme étant des idéaux réalisables, soit des utopies pratiques. Une analogie au principe de Ricoeur est retranscrite : selon Vial, les projets de design ont « the form of both a desirable ideal and the strength of an operational concept. » (Vial, 2015 : 64) (§1.3.1.1). Les communautés et les personnes concernées réalisent elles-mêmes leurs hétérotopies avec une « portée émancipatrice » (cf. Catoir-Brisson & Royer, 2017 ; Villalba, 2022 : 7). En corrélation avec la portée attendue d'une hétérotopie designée, par le design, un futur souhaitable est projeté et réalisé (cf. Koskinen et al., 2012).

1.3.2.2 Le rôle du designer dans la conception d'une hétérotopie

Pour mener à bien les projets de design d'innovation sociale en vue « d'accroître ou du moins de préserver l'habitabilité du monde » (Findeli, 2015 : 51), la posture du designer a son importance. Dans la projection d'un futur souhaitable, Manzini souligne le rôle de « design activists » porté par les designers grâce au co-design (Manzini, 2014 : 66) qui tient en la « maîtrise d'outils créatifs de représentation et d'expérimentation de type dessins ou maquettes, [au] développement de modèles favorisant la conceptualisation et la mise en œuvre de solutions pour la création de services et artefacts » (Le Bœuf, 2015 : 89). Bien que la co-conception ait un impact important sur le projet, le designer présente des propositions qui ne sont pas neutres, et ce, à chaque étape du projet. La responsabilité qu'il porte est d'autant plus importante au vu des sujets traités, notamment sociaux, environnementaux ou encore économiques (cf. Martin, 2022). Le designer doit alors assumer cette « responsabilité écologique et sociale » (Papanek, 1971 : 393).

De façon plus large, au sein d'un projet, le designer est un médiateur par les 5 rôles qu'il incarne : « Le rôle de communication, de coordinateur, de « connecteur de compétences » (cf. Deni, 2014), « de facilitateur de prise de parole et de traducteur des expériences des usagers » (Catoir-Brisson & Royer, 2017 : 74). Ce rôle de médiateur permet de créer les « conditions favorables au travail collaboratif afin d'amener au changement social. » (Catoir-Brisson & Royer, 2017 : 74). Ces rôles, et les compétences qu'ils induisent, sont indispensables à l'appropriation d'un projet hétérotopique. La présence d'un médiateur est souhaitable pour s'acculturer à ce nouvel espace « afin de passer d'un mode de représentation de la société à un autre, plus innovant » (Villalba, 2022 : 6). Les changements induits par l'innovation peuvent être dérangeants, les différents rôles de médiateur du designer peuvent donc être bénéfiques par la co-conception d'une hétérotopie et ainsi amener une transition souhaitable.

Le designer semble endosser les différentes fonctions du processus conduisant à la création d'un monde utopique décrites par Ricoeur en reprenant Saint-Simon, à savoir « l'invention », « la réflexion », et « la réalisation » (Ricoeur, 1997 : 388).

1.3.2.3 Exalter l'hospitalité au Centre de Ressources Autisme par le design pour favoriser l'expérience patient

Hormis la portée revendicatrice, concevoir une hétérotopie au sein d'un CRA permet aux familles et aux patients de se sentir en confiance au sein de cet espace pouvant être une hétérotopie subie, autrement dit hostile (§1.2). Cette hostilité ressentie est le fruit d'un « environnement [qui] renvoie le visiteur à son statut d'étranger au monde dans lequel il pénètre » (Delanoë-Vieux et al., 2019b : 141). Hormis le stress de l'évaluation diagnostique, l'environnement peut également renvoyer le patient à son statut d'étranger, avec le sentiment de ne pas être à sa place (§1.2.1.1) (cf. Delanoë-Vieux et al., 2019b). Le rôle du designer est donc de diminuer ce sentiment d'angoisse lié à l'environnement pour les usagers, en développant l'hospitalité dans l'espace (cf. Delanoë-Vieux et al., 2019b). L'hospitalité part du principe que l'hôte, la personne qui accueille, est chez elle, et que la personne accueillie est étrangère à l'espace dans lequel elle pénètre. En développant l'hospitalité, l'objectif est de diminuer cette inégalité :

« La vraie hospitalité essaiera d'effacer, autant que possible, l'inégalité de départ [...] Au départ, un grand fossé sépare le soignant et le soigné, le médecin et le malade [...] On peut [...] essayer de le combler pour établir, sinon une pleine égalité, du moins une véritable réciprocité entre soignant et soigné. » (Verspieren, 2006 : 39).

Verspieren met en exergue les inégalités qui opèrent auprès de certaines catégories de population : elles sont « en danger d'être oubliées, et privées d'une hospitalité dont elles auraient pourtant grand besoin » (Verspieren, 2006 : 48). Les personnes avec un potentiel TSA qui se rendent au CRA en ont particulièrement besoin, par les spécificités liées au trouble (§1.3.1.3). En effet, les situations non-familiales poussent les personnes avec TSA à développer des stratégies d'adaptation ou de faux-semblants pour reprendre les termes de Goffman (cf. Arsenault, 2014 ; Goffman, 1963), notamment pour les adultes n'ayant pas encore été diagnostiqués, étant sans accompagnement spécifique (cf. Sonié et al., 2011). Prendre en compte les besoins des personnes avec TSA permet de ménager la personne accueillie. Selon Heidegger, « le véritable ménagement est quelque chose de positif, il a lieu quand nous laissons dès le début quelque chose dans son être, quand nous ramenons quelque chose à son être et l'y mettons en sûreté » (Heidegger, 1958 : 175). L'hospitalité tient donc en grande partie au ménagement. Ce ménagement permettrait aux personnes avec TSA de ne pas avoir à adopter de stratégie d'adaptation. Ce ménagement est central dans la conception d'une hétérotopie, dans l'idée de concevoir un espace qui envisage un ailleurs, sans « détruire l'institué mais [en contestant] l'exhaustivité » (Nal, 2015 : 152), la majorité des espaces étant conçus pour les personnes ayant un développement typique.

Favoriser l'hospitalité au sein du CRA permettrait donc de proposer une expérience patient favorable dans le parcours diagnostique. En effet, une telle expérience patient est en partie liée à la qualité des interactions avec les interlocuteurs de l'établissement d'accueil, mais également avec les environnements, les lieux et les équipements, les supports d'information et de communication (cf. Delanoë-Vieux et al., 2019b). Une expérience patient favorable tient donc à un accueil global bienveillant : à la fois à des « aspects cliniques, relationnels et environnementaux » (Côté et al., 2017 : 57). Les projets de design permettent donc d'exalter l'hospitalité, cette dernière étant en majeure partie portée par les soignants, en structurant en grande partie l'expérience des patients, d'un point de vue clinique et relationnel (cf. Dautrey, 2019).

1.3.2.4 Créer une esthétique hospitalière par les sens

Pour proposer une expérience patient satisfaisante, l'hospitalité doit donc être portée par les différents pans du parcours. L'environnement, et donc l'espace, doit retranscrire les valeurs d'hospitalité portées par le projet d'établissement (cf. Dautrey, 2019). La charte des CRA et du GNCRA met en avant les principes de : « Non-discrimination, respect de la dignité et des droits fondamentaux, accueil individualisé et écoute, confidentialité et bienveillance, information éclairée, participation des usagers, de leurs familles ou représentants ainsi que le respect de l'égalité des droits et des chances. »³⁴. Pour retranscrire ces valeurs et grâce au travail de terrain mené par le designer, ce dernier peut « interroger l'esthétique hospitalière globale » de manière sensible pour favoriser l'hospitalité afin qu'elle concorde avec la posture des professionnels (Dautrey, 2019 : 22). En effet, à l'origine, l'esthétique est « ce qui s'appréhende avec les sens »³⁵ (Dautrey, 2019 : 23). Pour favoriser l'hospitalité pour les usagers, notamment les personnes avec TSA, les sens ont en effet un rôle central (§1.3.1.3).

De ce fait, penser l'esthétique hospitalière au regard des caractéristiques du TSA permet de mettre en avant et de mettre en valeur la singularité des personnes qui en sont porteuses en la matérialisant. Ces capacités spécifiques peuvent être une source de richesse pour tous. Par l'attention portée à l'esthétique hospitalière, le designer peut donc valoriser ces capacités et permettre « d'inventer en réalité de nouvelles sensorialités pour tous » (Dautrey, 2019 : 23). D'un point de vue individuel, cela permet de mettre le

³⁴ cf. https://gncra.fr/wp-content/uploads/2020/09/CHARTRE_GNCRA_VF.pdf (consulté le 30/04/2023).

³⁵ Du grecque ancien « qui a la faculté de sentir ; sensible, perceptible ».

corps des individus au centre de l'espace en se réappropriant « la dimension utopique du corps propre » (Sabot, 2012 : 17). D'un point de vue global, cela permet de se représenter l'espace social vécu, « sa distribution hiérarchisée » (Sabot, 2012 : 7). En concevant une esthétique hospitalière au regard du TSA, l'un des enjeux est donc de « vivre consciemment l'expérience de l'altérité » pour les personnes avec un développement atypique traversant un espace conçu comme tel (Fournier et al., 2021 : 69).

Le projet « Scuola Futuro Lavoro »³⁶ (cf. fig. 5 et fig. 6) basé à Milan comprend ces deux aspects : à la fois concevoir un espace pour permettre aux étudiants de se sentir sereins dans un environnement de travail conçu au regard des spécificités du TSA, mais également de réaliser un travail pédagogique auprès des professeurs et des entreprises afin qu'elles adaptent leurs pratiques aux besoins des étudiants avec TSA. Cette hétérotopie a été conçue en 2019 par la fondation un futuro per l'Asperger. L'objectif de cette école est de permettre aux étudiants de devenir autonome et de jouir d'un parcours scolaire adapté. Le projet a pour but de favoriser la collaboration, la cohésion sociale et la perméabilité. Les espaces sont pensés pour réduire les sources de stress par la délimitation des espaces selon leurs usages et par l'utilisation de matériaux naturels. Également, le confort acoustique est pensé pour être optimal.



Fig. 5

Le projet « Scuola Futuro Lavoro », accueil
Source : <https://scuolafuturo lavoro.it/la-scuola/>



Fig. 6

Le projet « Scuola Futuro Lavoro », salle
Source : <https://scuolafuturo lavoro.it/la-scuola/>

Conclusion, chapitre 1

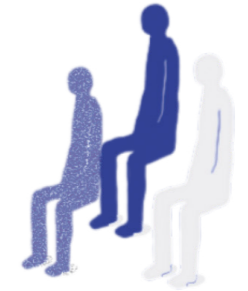
L'espace du CRA constitue une hétérotopie qui se trouve en grande partie subie (§1.2). Cela est à la fois dû à l'image à laquelle renvoie la psychiatrie, dont les représentations sont notamment véhiculées par l'architecture (§1.1.1), mais également par l'identité narrative liée au TSA (§1.2.1.2) en construction dans un lieu en liminalité, qui place les personnes s'y rendant dans une incertitude (§1.2.1.1). Au commencement du parcours diagnostique, cette hétérotopie subie peut se métamorphoser pour donner une valeur autre à l'hétérotopie. Le caractère hétérochronique de cette hétérotopie permet aux familles de se réapproprier cet espace par le récit de leur vécu (§1.2.2). Cette réappropriation de l'hétérotopie peut également être intentionnelle (§1.3). Le design d'innovation sociale semble détenir les outils pour transformer cette hétérotopie subie en hétérotopie désignée inclusive pour les personnes avec TSA (§1.3.2.2), au regard des disability studies (§1.3.1.2). Designer un espace autre au regard du TSA donne à voir des expériences individuelles et collectives nouvelles (§1.3.2.3). En reprenant le principe d'utopie pratique de Ricoeur, l'hétérotopie désignée vise à repenser les rapports sociaux de façon concrètement réalisable dans l'institution (§1.3.1.1). Cette capacité du design d'innovation sociale à concevoir des hétérotopies tient à la réalisation d'espaces hospitaliers (§1.3.2.3), en rendant l'expérience patient adaptée aux personnes avec TSA, mais également en rendant cet espace agréable pour chacune des personnes pénétrant au sein du CRA (§1.3.2.2).

En partant de ces constats, notre question de recherche sera la suivante : *Designer un espace hétérotopique au sein d'un CRA permet-il une meilleure inclusion des personnes avec TSA ?*

Pour tenter de concevoir une hétérotopie au sein d'un CRA grâce au design d'innovation sociale, il est indispensable de s'attarder sur la méthodologie employée pour réaliser le projet sur lequel cette recherche-projet se base.

Notre question de projet est la suivante : *Comment designer une hétérotopie favorisant le sentiment d'hospitalité des familles et des patients lors de leur parcours diagnostique au CRA-LR ?*

³⁶ cf. <https://scuolafuturo lavoro.it/> (consulté le 30/04/2023).



Chapitre 2

Concevoir une hétérotopie au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon en s'appuyant sur un cadre méthodologique issu du design

2.1 Un projet situé au cœur du service

2.1.1 Un projet intégré au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon

Le projet a débuté par un premier temps d'intégration au sein du CRA-LR, avec un appui des professionnels de la Mission Innovation Organisationnelle et Expérience Patient (MIOEP). La naissance de la MIOEP au sein du CHU de Montpellier en janvier 2021 a donné une impulsion aux projets de design au sein de l'établissement.

Le projet s'est concentré sur trois unités liées au CRA-LR, à savoir l'Unité d'Évaluation Régionale des Troubles du NeuroDéveloppement (UERTND), l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte (UDSAA) et le CRA-LR lui-même. Ces unités, différenciées administrativement, ont des fonctionnements et liens très étroits qui s'entremêlent (cf. fig. 7). Le CRA-LR et l'UERTND sont particulièrement liés, étant constitués de professionnels travaillant, pour la plupart, dans les deux unités dont les bureaux se trouvent dans un seul et même couloir au sein du bâtiment de Peyre Plantade dans l'hôpital de la Colombière. Leurs missions initiales, sont entre autres (§4.2.4), pour le CRA-LR, d'accueillir des patients de tout âge pour d'intervenir comme appui au diagnostic pour les cas complexes résidant en Occitanie Est. L'UERTND réalise des bilans diagnostiques pour les patients de moins de 18 ans résidant autour de Montpellier. L'UDSAA, quant à lui, se trouve sur un autre pavillon au sein de l'hôpital de la Colombière et réalise des bilans diagnostiques pour les personnes de plus de 18 ans. La principale différence dans leur organisation réside dans l'accompagnement post-diagnostic. L'UDSAA propose une prise en soins et un suivi spécifique aux TSA suite au diagnostic, tandis que l'UERTND, via le CRA-LR, propose un accompagnement pour coordonner les différents professionnels qui vont accompagner l'enfant, le DIAD (§1.2.2.3).

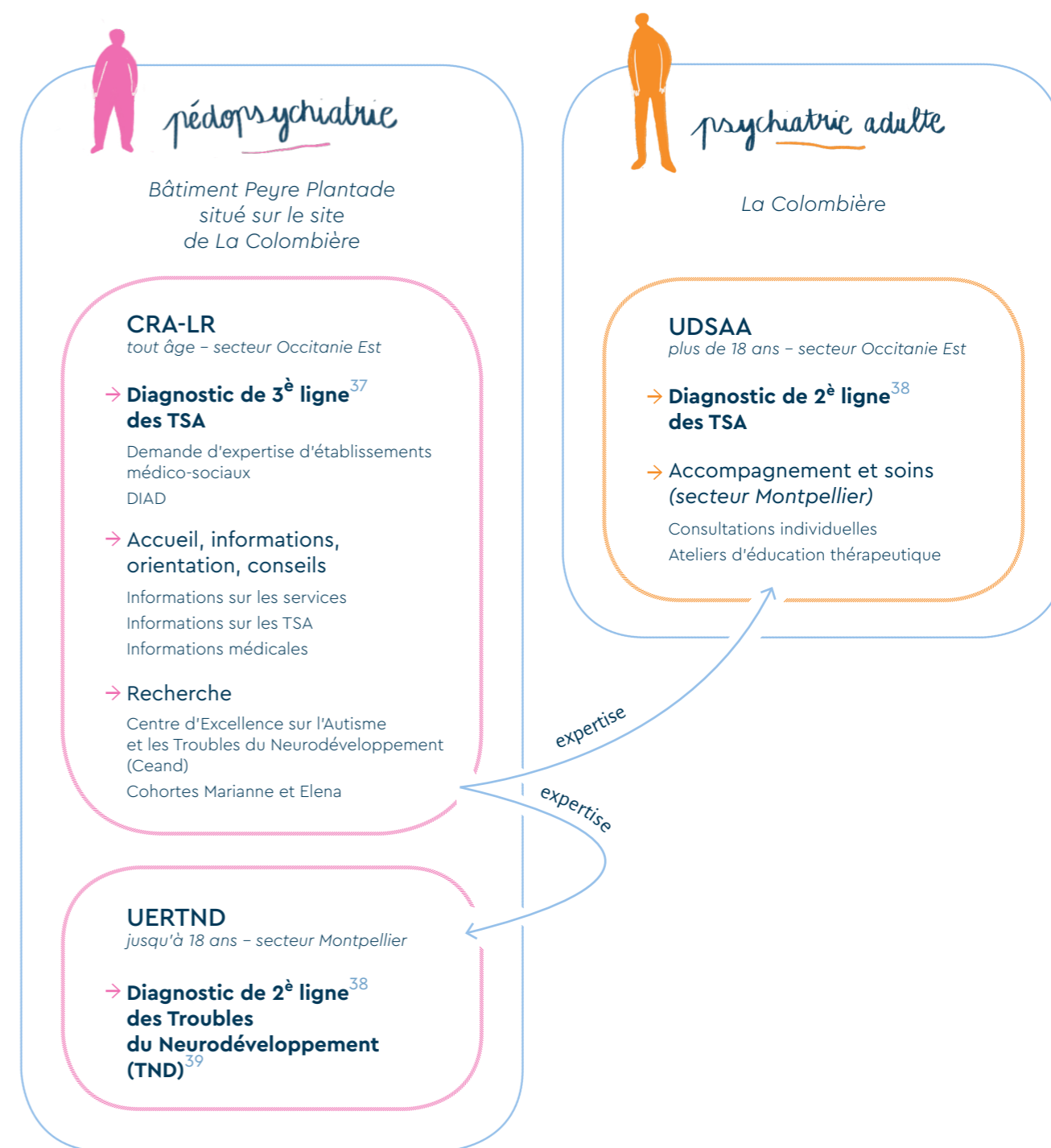


Fig. 7
Schéma simplifié du rôle et du fonctionnement
des services liés aux TSA au sein du site de la Colombière
du CHU de Montpellier
Source : Laurine Moniez (2023)

³⁷ Les diagnostics de 3^e ligne concernent les situations complexes telles qu'un diagnostic difficile à établir, la présence de troubles associés multiples, un désaccord sur le diagnostic ou toute autre situation particulière. cf. le document intitulé « Trouble du spectre de l'autisme. Diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent » de la Haute Autorité de Santé datant de 2018.

³⁸ Les diagnostics de 2^e ligne relèvent d'équipes pluridisciplinaires. Les équipes de 2^e et 3^e lignes sont les seules habilitées à réaliser des diagnostics de TSA (Ibid.).

³⁹ Les troubles du neuro-développement (TND) comprennent le TSA, les troubles du développement intellectuel, les troubles dys, ou encore le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH). cf. [\(https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement#:~:text=On%20oparle%20des%20troubles%20du,ou%20sans%20hyperactivit%C3%A9%20\(TDAH\)\)](https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement#:~:text=On%20oparle%20des%20troubles%20du,ou%20sans%20hyperactivit%C3%A9%20(TDAH)) (consulté le 18/08/2023).

En se concentrant sur ces unités, la problématique du projet et le but du stage se sont affinés pour contribuer à améliorer le parcours diagnostique des patients et familles adressés au CRA-LR. Lorsque nous parlerons du CRA-LR sans distinguer le service en question, cela englobe l'UERTND et l'UDSAA.

2.1.2 La recherche-projet en design pour appréhender le parcours diagnostique

Ce projet s'inscrit dans le cadre d'une recherche-projet. Cette dernière est proche de la recherche-action, sa différence réside dans la façon de considérer « le monde comme projet humain à construire ou à préserver. » (Findeli, 2005 : 12). Cette conception du monde comme projet renvoie directement à l'aspect temporel dans lequel s'inscrit la démarche de design, en étant tournée vers le futur (cf. Vial, 2014). Le projet est intrinsèque à la discipline du design, son objectif étant de tendre vers un monde plus habitable. Il tend à rendre concrète la façon dont « une communauté habite ou souhaite habiter le monde. » (Findeli et al., 2008 : 74). Dans l'idée de construire une société plus inclusive, notamment pour les personnes avec TSA, notre recherche-projet peut également être considérée comme une « enquête-projet » (Watkin & Catoir-Brisson, 2021 : 15). En effet, cette appellation permet de considérer le projet comme n'étant pas une fin en soi, mais comme étant un élément, « un petit pas » (Royer, 2020b : 146), alimentant une recherche plus vaste, « pour nourrir la compréhension d'un phénomène social en l'interrogeant de manière constructive et expérimentale » (Watkin & Catoir-Brisson, 2021 : 16).

La recherche-projet permet de réaliser des allers-retours entre terrain et théorie (cf. Findeli, 2005). Dans son ouvrage *L'idéologie et l'utopie*, Ricoeur mobilise le concept de *praxis* de Marx couplé au concept de la pensée : selon lui, « rien ne peut apparaître dans la sphère intellectuelle qui n'ait pas déjà été enraciné dans la *praxis*, dans la vie pratique » (Ricoeur, 1997 : 96). Marx envisage ces deux concepts comme étant entremêlés, la pensée s'appuyant sur le réel (cf. Ricoeur, 1997). Nous pouvons facilement faire une analogie avec la « recherche par le design » par laquelle nous nous appuyons sur le projet qui est « ancré, situé » (Findeli, 2005 : 9).

La recherche-projet est très proche de la recherche-action, notamment dans la méthodologie employée :

« La [recherche-action] est un processus ; c'est une démarche de recherche visant à résoudre des problèmes concrets en situation ; elle est mise en œuvre par une collaboration entre les chercheurs et les acteurs du [terrain] [...] Son objectif est de produire des connaissances scientifiques sur les situations étudiées. » (Jouison-Laffitte, 2009 : 4).

Dans ce type de recherche, chercheur et usagers s'enrichissent mutuellement à condition de développer une relation de confiance par la reconnaissance de la valeur ajoutée de l'autre, condition indispensable pour mener à bien le projet. Afin de conduire cette recherche, le designer doit s'immerger sur le terrain pour ainsi comprendre le vécu des usagers (cf. Coenen, 2001).

2.1.3 La posture du designer observateur participant au sein du service

Pour développer notre recherche-projet et dans le but de nous immerger dans l'institution, nous avons pu pleinement prendre part à la vie du CRA-LR pendant les premiers mois de notre stage. L'absence d'une troisième secrétaire nous a donné l'opportunité de nous installer dans le secrétariat de janvier à avril. Étant un lieu de discussion privilégié entre professionnels et un lieu de renseignements pour les patients et les familles au CRA-LR, ces échanges ont nourri nos observations et constats. Nous nous sommes donc placés en tant qu'observateur participant auprès des professionnels du CRA-LR en début de projet.

L'observation participante est définie comme méthode propre à la recherche qualitative. Le chercheur est présent de façon constante dans l'environnement faisant l'objet de ses recherches, et entre en interaction avec ses usagers. Le but est d'expérimenter l'environnement en question en s'immergeant dans le quotidien des personnes concernées. Cela permet au chercheur de collecter des données sur la façon dont l'organisation fonctionne, de saisir le vocabulaire utilisé ou encore de comprendre les problématiques rencontrées dans notre cas (cf. Bogdan & Taylor, 1975). Dans l'article « L'observation participante », Lapassade détaille la posture du chercheur : « L'observateur participant, tout en prenant part à la vie collective de ceux qu'il observe, s'occupe essentiellement de regarder, d'écouter et de converser avec les gens, de collecter et de réunir des informations. Il se laisse porter par la situation. » (Lapassade, 2002 : 375).

Parmi les formes d'observations participantes catégorisées par Ray Gold, nous avons pris le rôle « d'observateur participant ». Pour les professionnels du CRA-LR, notre statut était celui de designer, notre posture d'observateur n'étant pas cachée. Cela nous a permis d'acquérir plus facilement des données enrichissantes pour notre projet (cf. Gold, 1958). Par exemple, nous avons pu assister à un appel téléphonique d'une des secrétaires avec un parent : « non, on ne pourra pas suivre l'enfant après, on est une unité de diagnostic »⁴⁰. La récurrence de ce type d'appels nous a permis de nous rendre compte de l'importance de cette problématique. Le secrétariat est un endroit propice aux échanges informels entre nous et les secrétaires et entre les secrétaires et les autres professionnels. Le 26 janvier, l'une des secrétaires traitait les nouvelles demandes et nous dit « Là tu vois, il manque une signature d'un des parents. Pourtant c'est écrit, il faut la signature des deux parents, sinon on ne peut pas traiter la demande en staff. Ça retarde encore les bilans, de plusieurs semaines des fois. Mais ça, ils ne s'en rendent pas compte. »⁴¹. Les secrétaires commentaient leurs actions pour nous aider à comprendre la procédure d'évaluation.

Notre intégration au cœur du service nous a permis d'avoir une vision d'ensemble du fonctionnement de la structure en nous immergeant pleinement dans l'organisation. Cela a permis de saisir en détails les problématiques rencontrées par les usagers. Cette place nous a permis de nous inscrire dans une « dynamique dialogique » (Royer, 2020a : 7) en nous appuyant sur le terrain pour baser et articuler ce projet. En effet, la prédominance de l'observation directe sur le terrain a permis d'ancrer le projet dans une démarche inductive (cf. Arborio, 2007).

Cette présence constante au sein du CRA-LR nous a permis de nous faire connaître des différents professionnels en facilitant les allers-retours avec ces derniers dans le cadre du projet. Cette proximité a permis d'amoindrir l'impact de la rigidité des processus décisionnels de l'hôpital public sur notre démarche (cf. Djellal & Gallouj, 2012) nécessaire à la coordination du service et de l'établissement (cf. Crozier et al., 1982). Cela nous a permis un accès facilité aux patients et aux familles qui se trouvaient dans les locaux, avec la possibilité de s'adapter rapidement aux disponibilités des professionnels, et aux contre-temps. Nous avons également assisté à diverses réunions de service, notamment une réunion d'admissions des demandes, une réunion de synthèse, une réunion sur les problématiques propres au CRA ou encore une réunion ayant pour but de réduire les délais d'attente pour les patients.

Ce questionnement quant à la façon d'améliorer la prise en charge des demandes rend compte de l'environnement favorable qu'est le CRA-LR pour le développement d'un projet de design. Comme le définit Manzini, l'une des caractéristiques d'un environnement favorable réside dans la tolérance aux nouveautés, ainsi qu'à la capacité à s'ouvrir. Il ajoute également « Finally, the third characterizing aspect is that they foster learning capacity. A favorable environment is one in which the experiences, both good and bad, of those who live there are not lost » (Manzini, 2015 : 161). Par notre posture d'observateur participant, nous avons pu déceler une volonté de tester et d'améliorer les processus au sein de l'organisation selon les besoins des patients et des professionnels.

⁴⁰ Une secrétaire, 16/02/2023.

⁴¹ Une secrétaire, 26/01/2023.

2.1.4 L'observation participante du parcours diagnostique

Pour observer le parcours diagnostique, l'un des aspects de notre phase d'observation consistait à être présent lors des bilans. Nous avons pour cela observé deux rendez-vous de restitution de diagnostic et deux bilans d'évaluation (bilan orthophonique et ADOS). Au près des patients, notre rôle était moins défini. Nous avons été présentés comme étant "stagiaire" et étions vêtus d'une blouse blanche, artefact significatif du professionnel de santé (cf. Haberey-Knuessi & Obertelli, 2017). Ce genre de rôle qui consiste à observer par nature permet de perturber le moins possible la situation pour l'utilisateur, le stagiaire étant généralement présent pour apprendre et non pour analyser la situation (cf. Arborio, 2007).

Nous avons également observé les usages de la salle d'attente pour déceler les besoins. Nous avons alors opté pour le rôle de participant complet (cf. Gold, 1958). Les personnes observées ne connaissaient pas notre rôle, nous nous sommes comportés comme un patient qui attendrait un rendez-vous afin de minimiser le sentiment d'être observé pour les familles.

Dans le cadre d'un projet de design d'innovation sociale, la place d'observant participant adoptée est une plus-value pour "s'immerger pleinement dans la vie sociale" des usagers pour "atteindre la compréhension de l'autre dans le partage d'une condition commune" (cf. Royer, 2020a).

Cette observation participante a été retranscrite par une prise de notes, la réalisation de croquis et de photos lorsque la situation le permettait. Coupler les croquis et la photographie permet de tirer les avantages de deux pratiques. Tout comme le dessin, la photographie est subjective. Cependant, cette dernière, en tant que signe indiciel⁴², est une « trace directe du réel » (Le Mouël & Maugez, 2018 : 260) et comprend une vertu documentaire contrairement au dessin (cf. Piette, 2007). En effet, ce médium présuppose des preuves du réel. Pour le récepteur, la photographie comprend donc un aspect de vérité. Le dessin, quant à lui, présuppose une subjectivité plus frappante. Lors d'enquêtes anthropologiques, sa plus-value réside dans sa qualité « sensible » (cf. Kuschner, 2016), ce que nous recherchons à travers notre projet, aussi bien dans la méthodologie que dans les livrables (§1.3.2.3). À travers l'aspect sensible du dessin, l'observateur appréhende un environnement étranger en profondeur en s'intéressant aux détails qu'il s'approprie par les choix faits dans la conception du croquis (cf. Le Mouël & Maugez, 2018). Hormis cela, le dessin peut être exploité de différentes façons : « Un substitut du discours narré, comme résultat d'étude et une forme de les présenter, comme un apport stylistique » (Le Mouël & Maugez, 2018 : 257). Ces capacités que permet le dessin seront exploitées durant le projet (§2.2.1; §2.2.2).

2.2 Affiner et percevoir les problématiques des usagers

Comme nous l'avons vu, l'approche du design d'innovation sociale est centrée sur la participation des usagers en démarche de co-conception (§1.3.2.2). Ce facteur est indispensable à la conception d'un espace hétérotopique inclusif. L'adaptation des outils aux spécificités des personnes avec TSA durant le projet est aussi importante que la finalité du projet, pour penser une société inclusive (cf. Fournier et al., 2021). Pour reprendre les termes de Royer, durant la phase d'enquête, le designer « sillonne » (Royer, 2020b : 141) : il s'immerge sur le terrain tout en y laissant une trace. L'existence même du projet, en tant qu'enquête-projet (§2.1.2) laisse donc entrevoir la conception d'une société inclusive.

2.2.1 Les entretiens principaux outillés et autres échanges avec les professionnels, les patients et les familles

En parallèle de nos observations, nous avons débuté notre immersion par des entretiens exploratoires non directifs et des entretiens principaux semi-directifs (cf. annexe 1) durant 1 mois, avec des professionnels du CRA-LR ainsi qu'avec des parents de l'UERTND et des patients de l'UDSAA :

- 16 entretiens avec des professionnels (de 15 minutes à 2 heures) : psychiatres, secrétaires, éducateurs, infirmières coordinatrices, psychologues, cadre de santé, documentalistes, agents d'accueil, orthophonistes, psychomotriciens ;
- 8 parents interrogés selon deux temporalités (de 10 minutes à 1 heure 30) : lors de leur venue en parallèle des bilans réalisés par l'enfant et à la suite de leur participation à des ateliers d'éducation thérapeutique ;
- 4 patients adultes selon deux temporalités (de 5 minutes à 20 minutes) : avant ou après la passation de bilans et à la suite de leur venue pour une consultation.

L'objectif de ces entretiens était d'enrichir les données recueillies lors de l'observation, et ainsi avoir une vision globale du parcours patient :

« L'entretien individuel, plus que tout autre dispositif, permet de saisir, au travers de l'interaction entre un chercheur et un sujet, le point de vue des individus, leur compréhension d'une expérience particulière, leur vision du monde, en vue de les rendre explicites, de les comprendre en profondeur ou encore d'en apprendre davantage sur un objet donné. » (Baribeau & Royer, 2012 : 26).

Par ces entretiens, nous souhaitons comprendre de manière qualitative l'expérience vécue par les familles et les patients lors de leur parcours diagnostique au CRA-LR. Selon Imbert, pour mener des entretiens semi-directifs, il est important de porter une « attention particulière » aux personnes en situation de handicap ou vulnérables (Imbert, 2010 : 25). Dans notre cas, avec les patients et les familles, nous avons présenté le cadre de l'entretien, et avons spécifié la possibilité de ne pas répondre aux questions si les personnes le souhaitent ou encore de la possibilité de sortir à tout moment. Cela avait été pensé pour les patients, pour ainsi mettre au clair les règles qui régissent l'entretien en prenant en compte des potentielles difficultés caractéristiques du TSA concernant le langage réceptif (§1.3.1.3) et ainsi se sentir libre de partir à tout moment. Nous avons également préparé nos phrases en amont afin d'être clairs dans nos explications pour répondre au besoin de clarté dans les consignes et informations données (§1.3.1.3). Nous avons par exemple évité les tournures de phrases comprenant des expressions type « quel élément vous parle le plus ? ». Ces conditions d'entretien nous ont semblé être favorables pour tous, nous n'avons donc pas établi de distinction entre les personnes en situation de handicap et celles ne présentant pas de handicap.

Pour appuyer les entretiens, le designer conçoit sur mesure des outils d'enquêtes : « La capacité du design à créer ses propres outils d'enquête est une richesse pour les approches de terrain » (Scherer, 2015 : 360). Un outil permettant de détailler le parcours a été utilisé lors des entretiens : cela a à la fois permis de retracer le parcours type, mais également de mettre en avant les problématiques rencontrées à chaque étape (cf. annexe 2). Au cours de ces entretiens, les photos prises lors de l'observation ainsi que des plans des lieux ont été présentés aux parents et aux patients pour permettre de se projeter plus facilement dans l'espace et ainsi faciliter la discussion, comme outil de médiation (§2.1.4). Ces supports visuels clarifient le thème de l'entretien (cf. Papinot, 2007) pour permettre aux patients de se sentir plus à l'aise dans la discussion. Ces facteurs sont autant de critères permettant aux personnes avec TSA de se sentir plus à l'aise d'échanger sur leur ressenti lors du parcours : grâce à des enjeux clairement définis et des supports visuels (§1.3.1.3). Par ces derniers, l'utilisateur participe concrètement à l'entretien, « la relation se transforme en une dynamique de co-construction des savoirs » (Catoir-Brisson & Jankeviciute, 2014 : 122).

De la même manière, une carte des émotions (cf. annexe 3) a été utilisée pour qualifier les étapes du parcours, mais également pour faire part du ressenti dans l'espace, en les couplant aux plans et aux photos. Cette carte comprenait des mots et des visages représentant certaines émotions. Ces représentations visuelles ont également permis d'identifier plus facilement les émotions des patients, en n'obligeant pas à

⁴² Les signes indiciels sont des traces sensibles d'un phénomène, une expression directe de la chose manifestée (cf. Peirce, 1978).

qualifier ces ressentis par un mot précis (cf. Allal, 2015).

Cette introspection sur les émotions des familles et des patients a, dans certains cas, amené les personnes interviewées à se confier « par rapport aux difficultés, complications, contraintes, obstacles et défis, vécus » (Grosjean et al., 2019 : 75). Retracer son parcours, allant des étapes factuelles au partage des émotions vécues, a permis à certains parents de se confier : « S'engager dans une entrevue, c'est déjà faire preuve d'ouverture et d'engagement, mais dans cette capacité à parler si profondément et si fort de soi, il y a un bonheur d'avoir à dire, de pouvoir dire, et de dire bien, qui pousse à dire toujours plus » (Grosjean et al., 2019 : 75) selon les termes de Kaufmann repris par Grosjean. Un parent nous a par exemple confié : « Au début j'étais effondrée, je voulais en finir avec mon fils »⁴³. La relation de confiance qui s'est installée par l'intimité induite par le sujet a permis d'avoir des échanges et donc des informations riches pour notre projet (cf. Imbert, 2010). Par leurs « savoirs expérientiels » (Grosjean et al., 2019 : 67), les familles nous ont permis de comprendre les obstacles rencontrés dans le parcours diagnostique au regard du TSA : cette « connaissance de la vie quotidienne » (Grosjean et al., 2019 : 76) a été dévoilée au cours de ces échanges. En parlant de sa venue avec son enfant, un parent nous a par exemple dit : « On a été à la cafet avant de venir, pour être tranquilles. Dans notre quotidien, on essaie de faire en sorte qu'elle se sente le mieux possible, pour ne pas la mettre en situation de stress. On respecte son temps à elle. »⁴⁴.

Pour mener ces entretiens, lors des consultations, les professionnels proposaient aux patients d'échanger avec nous sur leur parcours. Certains d'entre eux, qui ne se sentent pas à l'aise dans les interactions sociales, ont refusé. Notre enquête s'est donc principalement concentrée sur les parents ou patients venant pour une consultation, étant familiers avec l'environnement et donc les plus à même de nous répondre. Cela « renforce l'absence des usagers « silencieux », et porte préjudice à l'appropriation collective de la valeur des projets par tous les bénéficiaires » (Catoir-Brisson, 2018 : 14). Pour tenter de pallier cette problématique et dans l'idée de participer aux missions des professionnels (cf. Royer, 2020b), les entretiens réalisés avec les patients ont parfois été placés dans le contexte de soin. Dans certains cas, les professionnels se joignaient à nous pour prolonger le travail d'accompagnement en ajoutant une personne inconnue, nous, à la consultation ou en travaillant *a posteriori* sur l'entretien réalisé. Par exemple, une infirmière de l'UDSAA nous a proposé d'échanger avec une patiente avant sa consultation pour ainsi travailler sur son anxiété. Les outils utilisés ont permis une approche en douceur : « Avec les visuels, ça lui permettra de s'appuyer sur quelque chose, ça l'aidera »⁴⁵.

Avec l'objectif de permettre aux patients de s'exprimer de la manière qui leur était la plus accessible, nous avons également eu des échanges par e-mail avec 2 d'entre eux.

En parallèle des entretiens principaux, des questionnaires (cf. annexe 4) ont été déposés dans les espaces d'attente pour proposer une forme de communication autre. Ces questionnaires sont inspirés de la méthode FALC⁴⁶. L'une des difficultés principales résidait dans le recueil du retour des parents et des patients se rendant seulement au CRA-LR, la salle d'attente principale étant partagée entre les différents services de pédopsychiatrie. Certains professionnels nous ont dit voir plusieurs personnes y répondre, mais nous n'avons recueilli qu'un seul questionnaire. En effet, malgré la mise à disposition de boîtes, les parents repartaient avec les questionnaires ou ces derniers étaient utilisés par les enfants qui attendaient.

2.2.2 Rendre visibles les constats soulevés

À partir de ces données, la problématique initiale a évolué. Celle-ci visait initialement à adapter le CRA-LR aux différents usagers s'y rendant. Nous avons présenté l'évolution du projet le 14/02/2023 lors d'une réunion d'équipe. Par l'observation et les échanges avec les usagers, « le design peut se faire révélateur de la perception, des envies et des idées [...] en travaillant au plus proche des situations réelles » (Dautrey, 2018 : 91). Pour cela, deux fresques reprenant le parcours usager général ont été exposées (cf. fig. 8) : une sur le parcours chronologique (cf. fig. 9) et une sur le parcours physique (cf. fig. 10). Ces dernières ont été mises en lien avec les constats recueillis lors de l'immersion. Cela comprenait des photos, des croquis, et des verbatims (§2.1.4). Cette exposition est donc un condensé des constats recueillis lors de l'observation participante (cf. Royer, 2020a) : « Un dispositif résultant d'un agencement de choses dans un espace avec l'intention (constitutive) de rendre celles-ci accessibles à des sujets sociaux » (Davallon, 2011 : 11). À travers les objets exposés, elle permet de rendre compte d'une réalité devenue parfois invisible pour les professionnels (cf. Le Mouël & Maugez, 2018).



Fig. 8

Présentation du parcours aux professionnels du CRA-LR
Source : Caroline Tricaud (2023)

⁴³ Un parent, 02/02/2023.

⁴⁴ Un parent, 09/02/2023.

⁴⁵ Une infirmière, 01/06/2023.

⁴⁶ Selon la définition du Ministère de la Culture, « Le facile à lire et à comprendre (FALC) est une méthode qui a pour but de traduire un langage classique en un langage simplifié. Le FALC permet de rendre l'information plus simple et plus claire et est ainsi utile à tout le monde, notamment aux personnes en situation de handicap, dyslexiques, âgées, ou encore maîtrisant mal la langue française. ». cf. <https://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Facile-a-lire-et-a-comprendre-FALC-une-methode-utile> (consulté le 13/05/2023).



Fig. 9

Exposition du parcours chronologique
Source : Laurine Moniez (2023)



Fig. 10

Exposition du parcours physique
Source : Laurine Moniez (2023)

Cette exposition a permis de rendre tangible le projet de design lors de la phase d'enquête : « Ces expositions montrent en effet le travail en cours, et ce faisant, dévoilent la démarche de projet, outils privilégiés de recherche pour le designer. » (Royer, 2020a : 4). Lors de son entrée dans l'espace d'exposition, un médecin nous a dit : « Ah, on voit enfin le design social »⁴⁷. La semaine précédant cette exposition, une présentation succincte du design d'innovation sociale a été réalisée, permettant ainsi aux équipes de mieux comprendre notre démarche :

« Les projets mieux encadrés avec un écosystème construit en amont [...] permettaient une approche plus intégrée aux pratiques médicales et donc plus approfondie des problématiques. En effet, celle-ci facilite le changement de posture des professionnels de santé vis-à-vis du design vécu [...] comme un outil facilitateur de leurs propres pratiques. Ils considèrent différemment l'ensemble des dispositifs, incluant patients et accompagnants, les comprenant comme autant d'opportunités de favoriser un renouvellement de pratiques au service d'une approche efficiente et bienfaisante. » (Guilloux & Le Bœuf, 2017 : 35).

Cette première présentation a donc permis aux professionnels de mieux comprendre l'apport du design vis-à-vis de leurs pratiques. L'exposition, couplée d'un temps de présentation, a également permis d'affiner les axes sur lesquels le projet se concentrait en partant des constats vers les thématiques dégagées grâce aux retours des équipes. Auziol rend compte de l'exposition du travail de terrain comme première étape du travail de recherche. La méthodologie employée est exposée pour rendre compte des immersions et sert à la fois aux usagers visiteurs, pour voir l'avancée du projet. Elle permet également au designer de synthétiser ses données (Auziol, 2019) (cf. annexe 5). En effet, un travail sur les informations recueillies est nécessaire pour mener aux constats généraux exposés.

Souhaitant « faire participer les visiteurs » (Royer, 2020a : 7), l'affichage du parcours devait permettre aux professionnels se rendant dans la salle de réunion d'ajouter leurs remarques en autonomie. Cependant, les retours que nous avons obtenus étaient principalement oraux, à la suite de la réunion, puis les jours suivants. En effet, la culture de l'oralité est très présente dans le secteur psychiatrique (cf. de Saint-Jacob, 2013).

2.3 Diffuser la démarche de design, entre idéation et expérimentation

2.3.1 La participation active par le biais d'ateliers prospectifs

Suite au choix des axes du projet, 4 ateliers participatifs ont été mis en place, 2 avec les professionnels de l'UERTND et du CRA-LR et 2 avec les professionnels de l'UDSAA. Ces ateliers étaient thématiques selon les axes prioritaires :

- un atelier sur la communication en amont du parcours au CRA-LR et à l'UERTND ;
- un atelier sur le lien entre le CRA-LR et les associations après l'annonce diagnostique⁴⁸ ;
- un atelier sur la communication autour du parcours à l'UDSAA ;
- un atelier sur l'aménagement de l'espace à l'UDSAA.

Pour reprendre les formes d'ateliers théorisées par Watkin et Catoir-Brisson, les ateliers menés avaient une visée « prospective » : ils invitaient les participants à proposer et concevoir leurs propres solutions (Watkin & Catoir-Brisson, 2021 : 10). Ces dernières ont été développées par la mise à disposition d'outils permettant leur formalisation tels que des dessins préconçus, des formes libres, des crayons etc. (cf. Catoir-Brisson, 2018) : elles « offrent la possibilité aux participants de s'exprimer à partir de plusieurs matériaux qu'ils peuvent mobiliser de manière libre » (Catoir-Brisson & Jankeviciute, 2013 : 125). Toujours dans l'idée d'acculturer les usagers au design d'innovation sociale, ces types d'ateliers permettent aux participants d'être réellement acteurs du projet, tout en le faisant avancer concrètement. La mobilisation des professionnels fut relativement simple, bien que nous aurions souhaité faire participer des patients et familles : les contraintes propres au domaine médico-social ne l'ont pas permis, le CRA-LR étant un lieu de passage (§1.1.1). Les familles et patients ont pu participer à la mise en place de propositions par d'autres moyens (§2.2.1, §2.3.2).

⁴⁷ Un psychiatre, 14/02/2023.

⁴⁸ Par manque de temps, cet axe n'a pas pu être développé. Il sera pris en main par l'équipe du CRA-LR ultérieurement.

2.3.2 La concrétisation d'objets intermédiaires vecteurs d'échanges

Les ateliers furent bénéfiques pour fédérer autour du projet, mais l'organisation de temps individuels était davantage adaptée aux emplois du temps des professionnels et permettait de faire participer les patients et familles au maximum. Ces temps individuels ont été réalisés avec 9 professionnels de l'UERTND, 4 familles de l'UERTND, 8 professionnels de l'UDSAA et 2 patients de l'UDSAA sur la thématique de la signalétique (cf. fig. 11). Ils ont été menés grâce à des « objets intermédiaires de représentation » (Martin, 2022 : 191) qui permettent la visualisation des propositions faites comme supports de réaction. Ce sont des « solutions sous la forme d'objets tangibles pour soutenir l'appropriation du projet et des solutions » (Martin, 2022 : 191). En étant concrétisées par des dessins et des montages photo, ces idées mises en forme ont permis aux professionnels, aux patients et aux familles de se projeter et ainsi s'inscrire dans une logique d'amélioration continue en actualisant ces outils de représentation selon les retours recueillis, « en développant la conception des objets finaux de manière itérative, en circulant entre tous les acteurs impliqués » (Catoir-Brisson, 2018 : 9). Cela permet également de tester les propositions à petite échelle avant de mettre en place des prototypes plus conséquents, « pour réduire l'incertitude et mesurer l'efficacité et les conséquences des actions développées » (Royer, 2020b : 46) mais également pour « surmonter les réticences et permettre l'expérimentation » (Dautrey, 2018 : 91). Certains prototypes ont été réalisés à la main pour être présentés aux équipes, notamment l'outil de médiation du parcours à l'UDSAA (§3.1.3) (cf. fig. 12). Ces prototypes permettent de se concentrer davantage sur le contenu dans un premier temps et ainsi de recueillir des retours plus pertinents pour construire un livrable adapté aux besoins des usagers. Cela permet également d'encapaciter les individus en suggérant la non-finalité du prototype, autrement dit, la possibilité d'intervenir sur le support proposé (cf. Baccino, 2009).

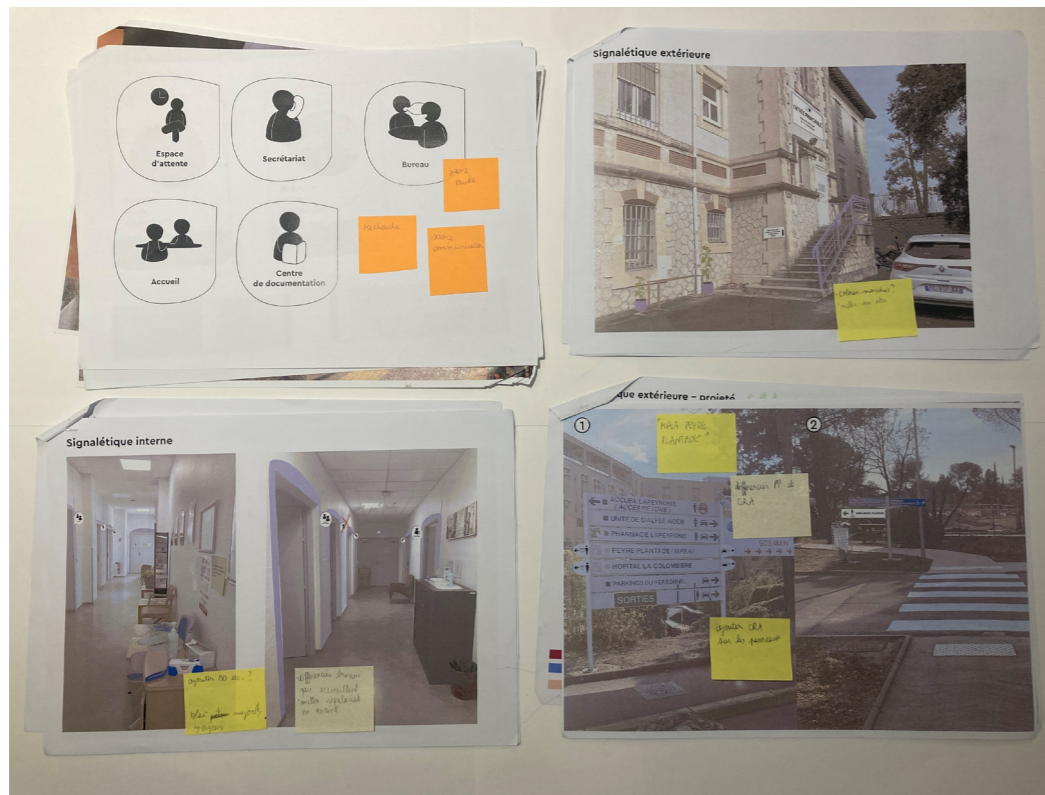


Fig. 11

Dossier de la signalétique (2^e version)
Source : Laurine Moniez (2023)

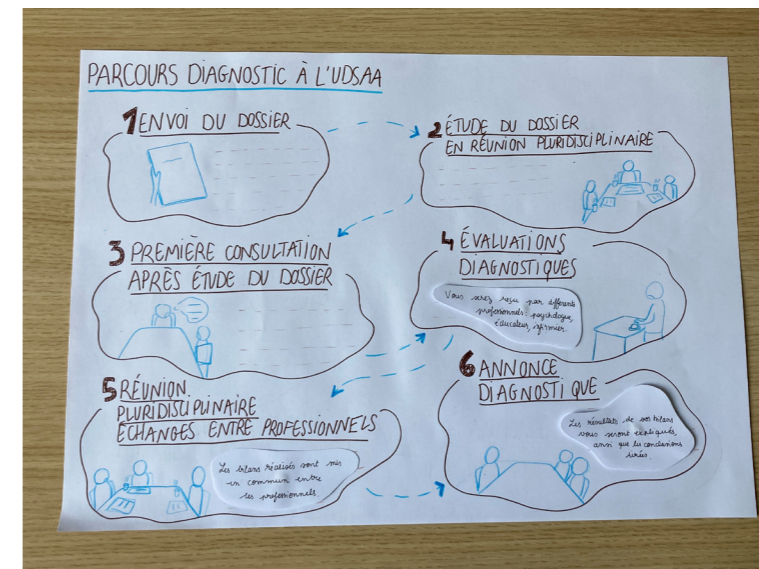
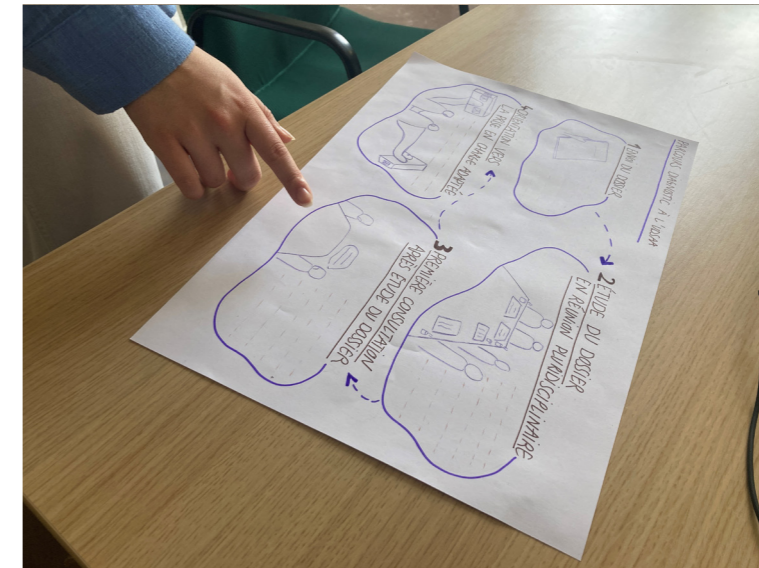


Fig. 12

1^{ers} prototypes de l'outil de médiation
du parcours à l'UDSAA
Source : Laurine Moniez (2023)

2.4 Évaluer les prototypes

2.4.1 Les entretiens de contrôle outillés et autres échanges avec les professionnels, les patients et les familles

Pour évaluer les versions plus avancées des prototypes, les outils utilisés étaient basés sur les mêmes principes que ceux des entretiens principaux (§2.2.1) : nous avons développé des supports visuels (cf. annexe 6) pour détailler les différents aspects des livrables en fonction des objectifs visés en les couplant avec des entretiens de contrôle semi-directifs (cf. annexe 7). Deux des prototypes nécessitaient des entretiens de contrôle pour recueillir un retour qualitatif de la part des professionnels et patients : le livret d'accueil a été challengé avec 6 professionnels et 3 familles de l'UERTND, couplé avec des échanges d'e-mail avec 5 autres professionnels ; la signalétique a été challengée avec 5 professionnels et 3 familles

de l'UERTND et 4 professionnels et 5 patients de l'UDSAA.

L'entretien semi-directif nous a à nouveau paru pertinent, étant inscrit dans des approches qualitatives. En effet, une approche qualitative permet « la compréhension du phénomène de manière progressive ; récursive, invitant à réitérer les étapes de la recherche si nécessaire. [...] Cette récursivité de l'entretien doit conduire à la formulation de nouvelles questions et à la reformulation d'anciennes questions » (Imbert, 2010 : 25). L'évaluation de l'impact des prototypes par le biais d'entretiens de contrôle a permis d'affiner davantage le recueil des besoins des usagers (cf. Guilloux & Le Bœuf, 2017).

2.4.2 L'exposition de prototypes

La tentative d'exposition a été réalisée à nouveau auprès des professionnels lors de la concrétisation des prototypes (cf. fig. 13 et fig. 14). À cette exposition autonome, étaient ajoutés des questionnements quant aux différents aspects que nous souhaitions évaluer (§2.4.1). Le prototype était accompagné d'une grille d'évaluation reprenant ces différents aspects à remplir par les professionnels en libre accès. Cela permettait de recueillir des retours lorsque ces derniers passaient devant les dossiers des patients en quelques minutes. Les prototypes ont été actualisés en fonction des retours sur trois itérations. Une évaluation continue qui prend en compte les retours des professionnels permet de fédérer autour du projet (cf. Pellerin & Coirié, 2017). Ceux qui le souhaitent pouvaient également ajouter des commentaires sur des post-it pour affiner leur retour. En effet, malgré l'engouement pour le projet de design, le temps des professionnels est compté (cf. Kletz & Marcellin, 2019). Un dispositif autonome était donc davantage approprié. Les entretiens ont été menés lorsque les prototypes le nécessitaient, notamment ceux relevant d'usages plus complexes à appréhender comme la signalétique et le livret d'accueil (§2.4.1). En effet, les premiers retours sur le dessous de main étaient centrés sur la compréhension du parcours, et moins sur l'usage. Cela pouvait donc s'établir par échanges interposés.

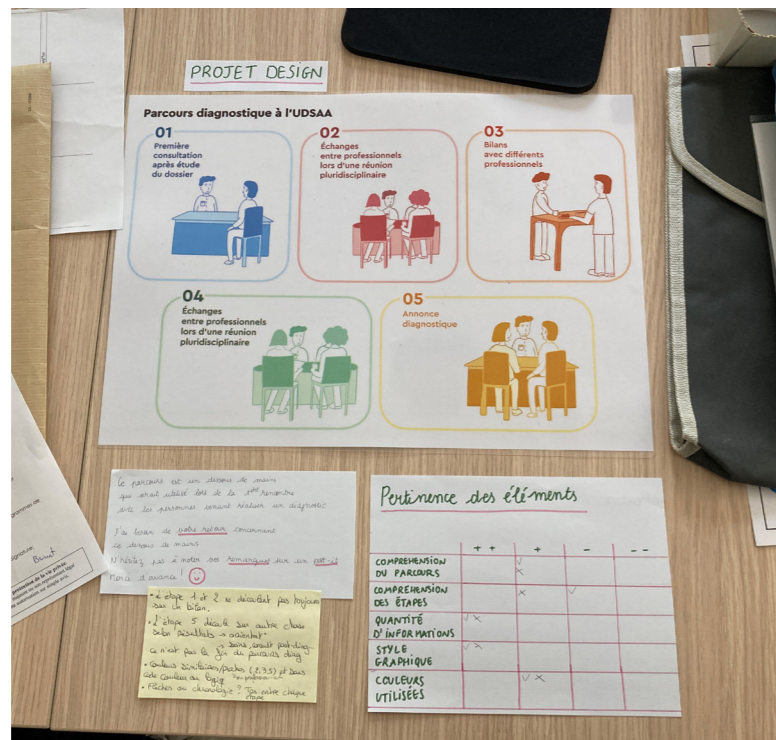


Fig. 13
Exposition de l'outil de médiation
du parcours de l'UDSAA (1^{ère} version)
Source : Laurine Moniez (2023)

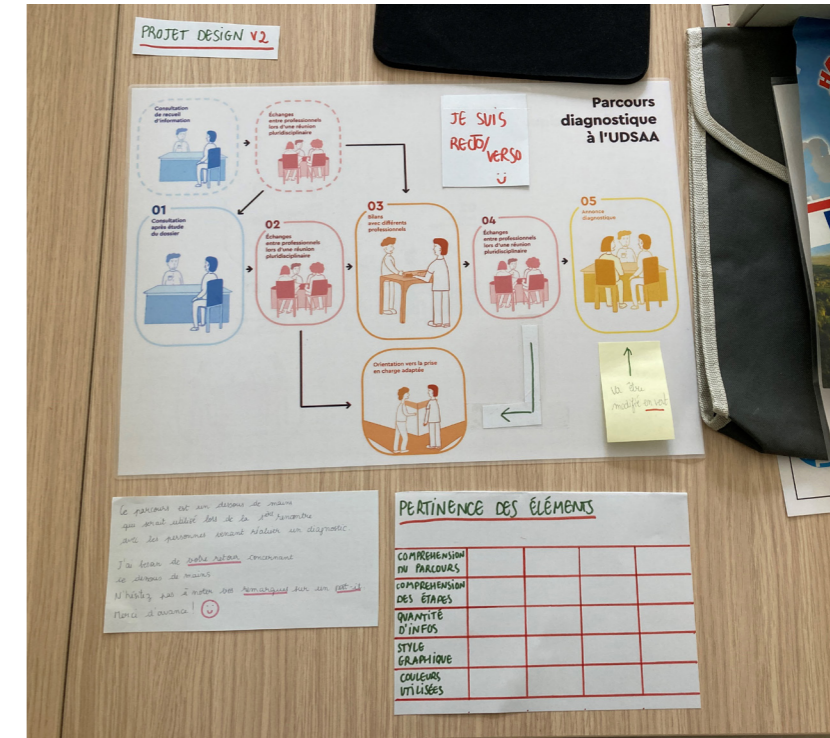
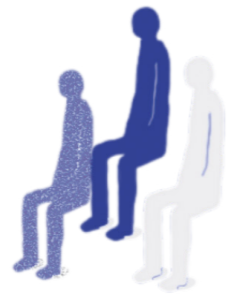


Fig. 14
Exposition de l'outil de médiation
du parcours de l'UDSAA (2^{ème} version)
Source : Laurine Moniez (2023)

Conclusion, chapitre 2

Le projet d'hétérotopie designée au CRA-LR s'inscrit dans une recherche-projet, mais également comme enquête-projet entre *praxis* et théorie (§2.1.2). Par le design d'innovation sociale, le designer engage sa pratique pour viser l'inclusivité, cela passe par une démarche participative basée sur le terrain (§2.1.3). En effet, par sa méthodologie, de l'observation participante (§2.1.4) aux objets de médiation (§2.3.2) en passant par des ateliers de co-conception, le design permet aux usagers de s'approprier le projet (§2.3.1). Cette appropriation du projet concerne d'une part les patients et les familles en tant qu'experts de leur vécu (§2.2.1) et d'une autre part les professionnels experts en psychiatrie, ayant une approche médico-sociale des TSA, également experts de leur propre vécu (cf. Guilloux & Le Bœuf, 2017). Par l'adaptation de la méthodologie de design d'innovation sociale selon le contexte dans lequel s'inscrit le projet (§2.2.1), ici au sein d'un CRA, cela permet d'élargir le concept d'hétérotopie designée à la simple réception des livrables. L'hétérotopie designée au regard des TSA comprend la création d'outils méthodologiques adaptés pour favoriser la participation des patients et par extension aux autres usagers. La prochaine partie, dédiée aux livrables, complétera la proposition d'hétérotopie designée portée par cette recherche-projet.



Chapitre 3

Développer un projet de design pour favoriser l'hospitalité concrétisant l'hétérotopie

Cette partie détaille les livrables qui traduisent l'espace hétérotopique tout au long du parcours diagnostique au CRA-LR (cf. annexe 8), en relatant les différents constats qui nous ont permis de les développer, à partir de la méthodologie décrite ci-dessus. La notion d'espace est ici à concevoir au sens large, comme entendue par Foucault vis-à-vis des hétérotopies (§1.1.2). Nous nous intéresserons dans un premier temps aux supports qui traduisent l'hospitalité informationnelle, et dans un second temps, nous nous pencherons sur les livrables favorisant l'hospitalité spatiale. L'ensemble de ces livrables ont été conçus à partir des recommandations pour les personnes avec TSA (§1.3.1.3), dont les caractéristiques spécifiques seront détaillées et mobilisées dans cette partie.

3.1 L'hospitalité informationnelle

3.1.1 L'infographie en amont du parcours diagnostique

Afin de faciliter les démarches des familles, le squelette d'une infographie a été réalisé (cf. fig. 15). Son but est de synthétiser les démarches en fonction de différents critères d'accès au diagnostic. À l'origine, les participants de l'atelier visant à faciliter la communication en amont du parcours (§2.3.1) ont pensé cette infographie pour les médecins de ville, les Centre Médico-Psychologiques (CMP) ou encore les universités en tant qu'interlocuteurs privilégiés afin de transmettre les informations aux familles. Cependant, pour faciliter l'accès à l'information de façon autonome, nous souhaitons développer une infographie consultable par tous sur le site internet du CHU et du CRA-LR. Une patiente nous a en effet fait part de la complexité de trouver les informations pertinentes sur internet, car ces dernières sont éparpillées. L'objectif de l'infographie est donc de faciliter l'accès aux espaces psychiatriques souvent redoutés par des démarches complexes (§1.1.1) : « L'utilisateur, et particulièrement l'utilisateur le plus vulnérable, peut avoir le tournis et éprouver un sentiment de profonde impuissance » (Boitte & Cobbaut, 2006 : 11). En effet, ces démarches peuvent être complexes, comme en témoigne un patient :

« Si j'avais pas été avec ma copine, je sais pas comment j'aurais fait »⁴⁹.

Trois parcours ont donc été développés en fonction de l'âge de la personne concernée : les enfants de moins de 12 ans ; les adolescents de 13 à 18 ans ; et les adultes de plus de 18 ans. En fonction de l'âge et du lieu de domiciliation, différents parcours sont traduits pour déterminer les professionnels et les services les plus à même de recevoir le patient. Avoir une vue d'ensemble sur les étapes à venir permet de les appréhender sereinement et d'éviter les démarches inutiles. En effet, une patiente nous a confié :

« C'est moins terrible que ce j'avais imaginé, toutes les démarches administratives. J'étais quand même stressée chez moi en y pensant »⁵⁰.

Malgré l'intérêt pour cette infographie, cette dernière n'a pas pu être menée à terme. En effet, le site internet nécessite un travail plus en profondeur avant l'importation de l'infographie.

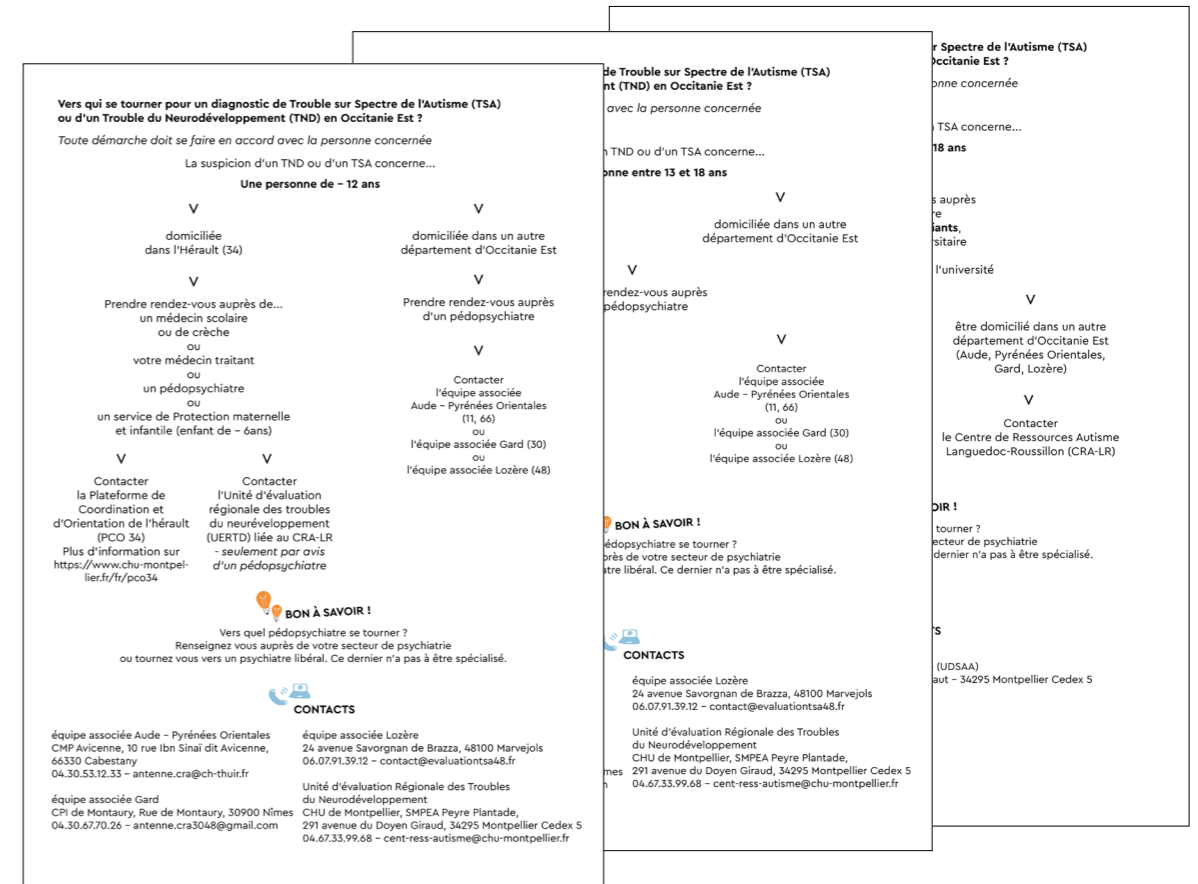


Fig. 15
Squelettes des 3 infographies retraçant les étapes en amont du parcours diagnostique
Source : Laurine Moniez (2023)

3.1.2 Le livret d'accueil à l'Unité d'Évaluation Régionale des Troubles du Neurodéveloppement

Le second livrable prend la forme d'un livret d'accueil (cf. fig. 16). Ce document, déjà existant au sein de l'UERTND, a été repensé. Il semblait nécessaire de l'actualiser, tout d'abord car aucun des parents n'a relevé l'utilité du livret actuellement donné : lors des entretiens principaux, aucune famille ne l'a spontanément mentionné lors des questions traitant les documents reçus. Lorsque nous le mentionnions, les familles ne relevaient pas son utilité, mais soulignaient l'importance de l'appel avec le cadre de santé dans la compréhension du parcours, car plus exhaustif. En effet, après l'envoi du livret d'information au service, les familles reçoivent un document prévisionnel notifiant le semestre durant lequel l'enfant sera reçu pour les bilans. Il est également stipulé que le cadre de santé appellera la famille pour fixer une date un mois avant la date prévisionnelle, et se rendra disponible pour répondre à leurs questions. Durant ce délai de plusieurs mois, les familles détiennent peu d'informations quant aux bilans à venir :

« Avant de venir ici, on veut savoir ce qu'il va se passer pour notre enfant »⁵¹.

En comprenant mieux le parcours, les parents sont plus à même de l'expliquer aux enfants qui ne savent pas lire. Nous avons en effet pu constater que cela posait problème :

⁴⁹ Un patient, 17/02/2023.

⁵⁰ Une patiente, 31/01/2023.

⁵¹ Un parent, 02/02/2023.

« C'est compliqué de comprendre les rôles et de l'expliquer à l'enfant »⁵².

« Je me demandais ce que je devais dire à ma fille, comment amener la chose »⁵³.

La mise en place d'un livret d'accueil synthétisant les informations essentielles auxquelles se référer semblait donc nécessaire : dans le cadre d'un projet de design, les propositions ne comportent pas nécessairement « la conception d'un nouveau produit ou service » mais « l'optimisation de l'existant. » (Deni, 2014 : 134). Le format livret d'accueil restait le moyen le plus simple de transmettre ces informations aux familles. Initialement, le livret d'accueil au format A5 comprenait 4 pages de contenu et 2 pages de notes libres. Le nouveau livret d'accueil, toujours en format A5, comprend lui 2 pages de sommaire et 18 pages de contenu. Il est divisé en 5 parties : « Présentation de l'Unité d'Évaluation Régionale des Troubles du NeuroDéveloppement », « Procédure d'évaluation », « Les professionnels de santé au sein de l'unité », « Se rendre à l'Unité d'Évaluation Régionale des Troubles du NeuroDéveloppement », et « Les informations à savoir » (cf. annexe 9). Nous avons endossé le rôle de « connecteur de compétence » du designer-médiateur (Deni, 2014 : 129) (§1.3.2.1) en mobilisant les équipes pour s'assurer de l'exactitude des informations écrites, notamment celles concernant la procédure d'évaluation et la présentation des professionnels.

La procédure d'évaluation reprend les grandes étapes du parcours général, depuis le courrier envoyé par le psychiatre adresseur jusqu'à l'accompagnement DIAD. Ces explications servent différents enjeux. Tout d'abord, hormis la possibilité d'anticiper les étapes du parcours diagnostique grâce à une vue d'ensemble, ce livret est également un outil que la famille peut mobiliser tout au long du parcours. Le livret est notamment utile lors de la préparation des documents durant les différentes étapes du diagnostic, pour comprendre le vocabulaire ou encore comme repère spatial, éléments sur lesquels nous reviendrons par la suite. Lorsque nous avons questionné la quantité d'informations présentes, les retours ont été les suivants : bien que le livret soit plus volumineux que l'ancien, les informations présentes sont utiles tout au long du parcours. Une professionnelle nous a dit :

« C'est un document sur lequel on peut revenir si besoin »⁵⁴.

Dans cette optique, lors de l'atelier visant à communiquer en amont sur le parcours diagnostique, les professionnels ont proposé la création d'un passeport pour les familles : la conception de supports d'informations attachés aux patients leur permet de les consulter tout au long du parcours (cf. Dautrey, 2018). Cela semble particulièrement adapté au fonctionnement du CRA-LR, en tant que lieu de passage (§1.1.1). Cela permet d'accompagner cet espace de transition (§1.2.2.2). En effet, selon l'Anesm « Les personnes avec autisme et autres TED, étant particulièrement sensibles aux changements, il convient d'accorder une attention importante à toute situation de transition, aussi bien dans leur quotidien, que dans leur parcours de vie »⁵⁵. Cet outil permet d'accompagner cette phase de transition. Ce parcours permet donc de comprendre l'intégralité des étapes, et notamment celles réalisées en interne, comme les réunions pluridisciplinaires, n'impliquant pas la famille. Cette exhaustivité quant aux étapes communiquées est rassurante. Cela permet de pallier le déséquilibre de détention de l'information entre les professionnels et les parents pour favoriser l'hospitalité (§1.3.2.2). L'idéal aurait été d'indiquer des délais entre les étapes pour permettre de rassurer quant à la prise en charge du patient, notamment pour donner des repères temporels aux personnes avec TSA (§1.3.1.3). Cependant, cela n'a

pas été possible car les délais fluctuent en fonction des demandes mais également car, d'après l'expérience des professionnels, et notamment des secrétaires, annoncer des informations précises génère des attentes qui ne seront pas toujours respectées selon le profil des patients. L'un des enjeux de ce parcours détaillé est également de mieux comprendre la place du psychiatre adresseur par rapport à celle du CRA-LR : d'après différents professionnels, beaucoup de familles pensent que le CRA-LR poursuivra l'accompagnement à la suite du diagnostic, ou l'espèrent du moins, ce qui n'est pas le cas (§1.2.2.1). Un psychomotricien nous a par exemple dit :

« Les parents nous le demandent [...] et ils regrettent souvent qu'on ne suive pas leur enfant après, mais c'est pas possible. Il faut baliser les missions. Mais je les comprends, comme c'est les premières fois qu'ils voient leur enfant réussir, ils veulent que ça continue. »⁵⁶.

Le livret d'accueil aborde donc les missions de coordination propres au psychiatre adresseur, qui lui, poursuivra l'accompagnement à la suite du diagnostic. Cela permet aux parents et aux patients de mieux comprendre le rôle de chacun. Pour aider à comprendre le rôle des professionnels et le parcours diagnostique, l'un des enjeux du livret est d'expliquer le vocabulaire des professionnels, notamment les intitulés des bilans. En effet, une infirmière nous a fait savoir que les termes médicaux étaient utilisés avec les familles :

« C'est vrai que, quand on les appelle, on parle comme ça et ils ne doivent pas toujours comprendre. Au moins là, quand on les appellera, ils pourront le retrouver dans le livret »⁵⁷.

Lorsqu'il traite de l'hospitalité, Gouirand souligne que, « pour bien communiquer, il faut parler la même langue, [...] éviter d'employer le jargon professionnel. » (Gouirand, 2011 : 197-199). C'est également une préconisation de la méthode FALC que nous avons suivie pour l'élaboration de ce livret, à savoir expliquer les termes complexes⁵⁸. Pour contribuer à équilibrer la relation entre professionnels de santé et patients, l'explication du vocabulaire est accompagnée d'une présentation des professionnels dans la 3^e partie du livret. Le rôle de chaque professionnel avec qui la famille sera amenée à échanger est synthétisé : psychiatre, psychomotricien, secrétaire médical, cadre de santé ou encore interne et stagiaire. Chaque définition débute par une explication générale du métier, et s'affine en relevant les aspects sur lesquels le professionnel intervient durant le parcours, en notifiant les bilans qu'il réalise. Cela permet de concevoir un bagage informationnel pour les familles, pour anticiper les rencontres à venir tout en contextualisant le rôle de chacun sur l'ensemble du parcours. Cette contextualisation permet de se projeter et ainsi d'appréhender plus sereinement les étapes à venir pour les personnes avec TSA⁵⁹. En complément du graphisme sur lequel nous reviendrons par la suite, cette présentation des professionnels permet également d'humaniser le service, en présentant les évaluations par le biais du professionnel qui réalise le bilan, et non détaché du contexte dans lequel il se déroule. En effet, lors des entretiens, un psychomotricien a mis en avant l'image négative que peut renvoyer l'unité :

« Les familles nous disent qu'ils n'avaient pas la même image avant de venir ici. On utilise des tests normés et standardisés donc dans l'image des usagers ou des autres professionnels de ville, on est des robots, on les met dans des cases. C'est une image très robotisée, sans affect. Certains sont découragés de venir, mais c'est pas comme ça qu'on travaille. »⁶⁰.

La présentation des professionnels favorise donc l'hospitalité en humanisant l'espace du CRA-LR.

⁵² Un parent, 02/02/2023

⁵³ Un parent, 16/02/2023.

⁵⁴ Une infirmière, 31/05/2023.

⁵⁵ cf. la page 22 du document intitulé « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » de l'Anesm, l'agence de nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, datant de 2009.

⁵⁶ Un psychomotricien, 06/02/23.

⁵⁷ Une infirmière, 31/05/2023.

⁵⁸ cf. le document intitulé « L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre » écrit par Inclusion Europe datant de 2009.

⁵⁹ cf. <https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/preparer-rendez> (consulté le 29/07/2023).

⁶⁰ Un psychomotricien, 06/02/2023.

À ces deux parties majeures, s'ajoute la partie « Se rendre à l'unité d'évaluation régionale des troubles du neurodéveloppement ». Cette partie permet aux familles, et notamment aux personnes avec TSA, d'avoir des repères spatiaux. Elle comprend également les documents à présenter lors de la première venue. Également, le plan pour se rendre au sein de l'unité est ajouté au livret et les différents lieux sont illustrés par des photos (§1.3.1.3). Les photos ne sont pas les seuls indices visuels présents puisque le livret est inspiré de la méthode FALC : des pictogrammes sont utilisés pour illustrer les documents demandés, mais également les services proposés au sein de l'hôpital dans la partie « Les informations à savoir ». Il en est de même pour les intitulés des parties, illustrés par des pictogrammes. Ces pictogrammes reprennent l'identité visuelle développée dans la signalétique (§3.2.1), dans un souci de cohérence. De plus, le corps du texte est écrit en police 14 dans une typographie sans empattement. En effet, la forme, comme le fond est important à prendre en compte dans l'élaboration d'un document explicatif pour favoriser l'accès aux informations pour les familles : « Ce que d'aucuns perçoivent comme une tentative d'enjoliver des espaces ou des supports d'information est en fait l'incarnation d'une nouvelle façon de concevoir ces espaces et ces supports et donc de prendre soin. » (Bay & Carrier, 2017 : 31). La mise en page de ce livret traduit cela : une couleur est utilisée par partie, pour ainsi faire joindre une couleur à un type d'information, cela permet de structurer le document et trouver plus facilement l'information (§1.3.1.3). Ce livret comprend également des illustrations dessinées ou des photographies illustratives : les éléments illustrés sont principalement des personnes, pour humaniser le livret et retranscrire l'hospitalité véhiculée par les professionnels (§1.3.2.2). Le graphisme a été qualifié de « rassurant »⁶¹ ou de « réconfortant »⁶² par des parents. Voglaire traduit cela en tenant compte du rôle du designer qui « fait appel aux sens pour rendre désirable, accessible ou surprenant, faire comprendre les usages, faire passer les messages » (Voglaire, 2020 : 183) (§1.3.2.2).

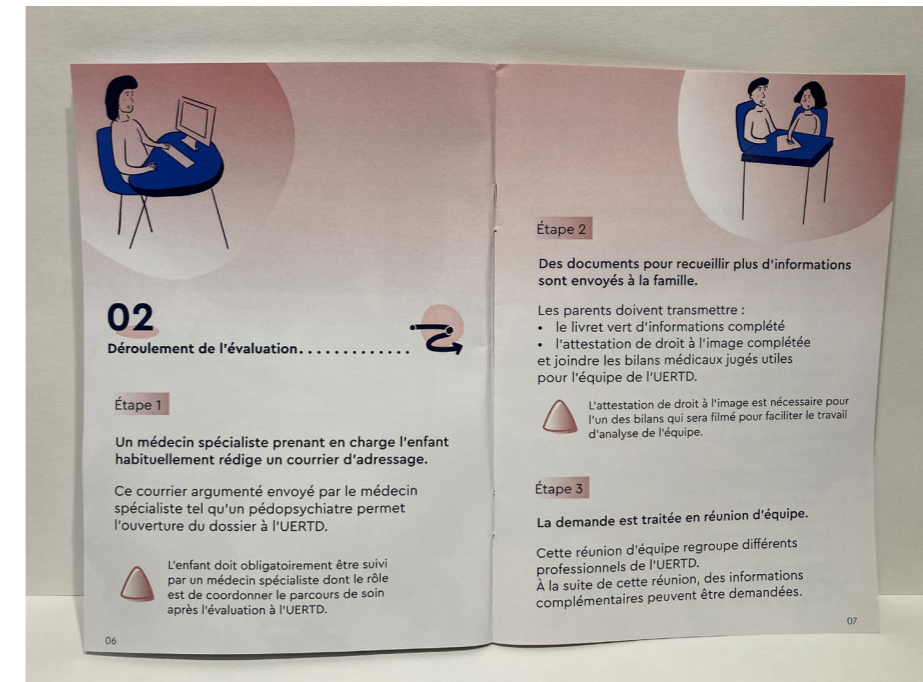
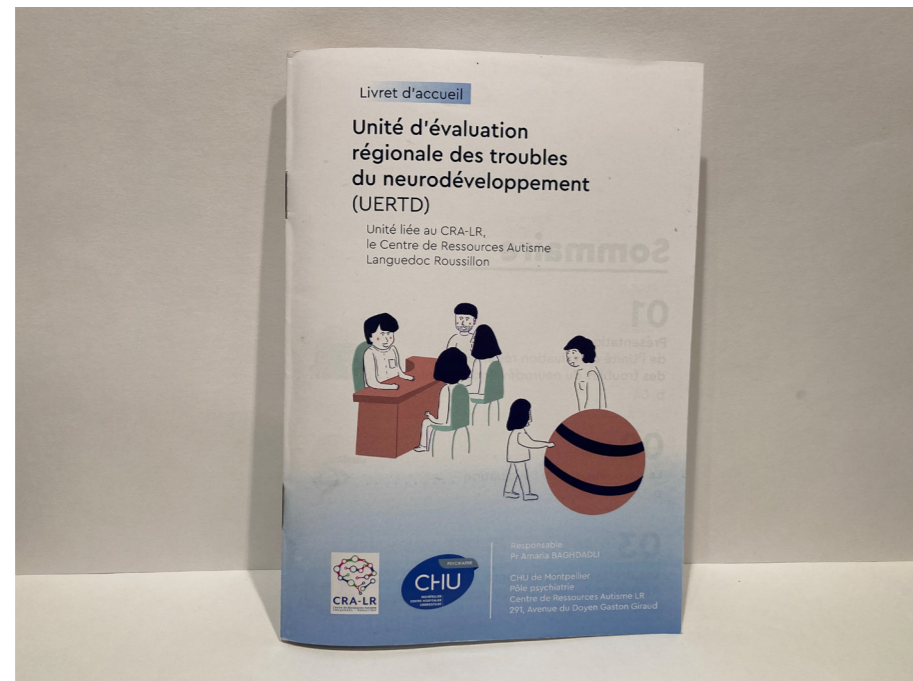


Fig. 16
Livret d'accueil (1^{ère} version imprimée)
Source : Laurine Moniez (2023)

3.1.3 L'outil de médiation du parcours à l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte

La nécessité de mieux comprendre le parcours a également été constatée au sein de l'UDSAA. En effet, lors de nos échanges, nous avons pu constater une difficulté pour certains patients de situer l'étape dans laquelle il se trouvait au sein du parcours diagnostique : certains ne savaient pas la raison de leur venue. Il a donc semblé nécessaire de réaliser un outil permettant de comprendre le parcours. Le psychiatre de l'UDSAA

⁶¹ Un parent, 25/05/2023.

⁶² Un parent, 30/05/2023.

souhaitait développer un outil à avoir à portée de main pour expliquer le parcours aux patients lors des premiers rendez-vous. La forme de cet outil, pris en main par le professionnel, permet donc d'avoir un support auquel se fier, synthétisant les étapes générales développées à l'oral par le professionnel. Cet équilibre entre informations orales et support visuel est plus facilement compréhensible pour les personnes avec TSA (§1.3.1.3) :

« Je préfère avoir des informations à l'oral que plein de papiers, mais c'est parfois compliqué à suivre. »⁶³.

L'enjeu était donc de proposer un support comprenant les informations essentielles. Il est important de noter la nécessité d'avoir un support de communication de ce type à l'UDSAA. En effet, le nombre de personnes se tournant vers l'UDSAA pour un diagnostic de TSA augmente depuis quelques années, en lien avec l'attrait grandissant pour ce trouble (§1.2.1.2). La communication autour du parcours diagnostique est donc très peu développée, pour ne pas engendrer des attentes quant aux bilans à venir pour les personnes qui seraient éloignées de ce diagnostic au premier rendez-vous. L'idée d'un dessous de clavier (cf. fig. 17) a donc été développée lors de l'atelier pour améliorer la communication sur le parcours (§2.3.1). Le premier prototype proposait deux versions alternatives selon le profil du patient : l'un reprenait le parcours d'un patient qui ne semblait pas porteur d'un TSA et qui serait réorienté, et l'autre reprenait le parcours d'un patient qui semblait porteur d'un TSA. Cependant, cette vision binaire n'était pas adaptée à la réalité des parcours et, selon le retour d'une infirmière, n'était pas en accord avec la position de l'UDSAA. En effet, selon cette professionnelle, cette approche cachait des éléments du parcours à certains patients, et n'assumait pas le rôle d'expertise que porte l'UDSAA sur le TSA. Il semblait donc important d'annoncer les différentes étapes du parcours, notamment les réunions pluridisciplinaires, pour faire apparaître les expertises conjointes qui mènent au diagnostic. Annoncer toutes les étapes, notamment en interne, et les finalités auxquelles elles mènent permet d'appuyer les raisons pour lesquelles un diagnostic est posé ou n'est pas posé. De ce fait, les prototypes suivants comprennent, en un seul support, les différents parcours alternatifs. Le parcours s'écrit en fonction des informations recueillies par les professionnels au cours des différentes étapes. Ces professionnels ne peuvent donc pas communiquer sur l'entièreté des étapes à venir, ne les sachant pas eux-mêmes. Montrer les différentes alternatives permet donc aux patients de se projeter sans annoncer des étapes déterminées. Le verso de l'outil comprend les étapes intervenant à la suite de l'annonce diagnostique. Ce verso est présenté lors de l'annonce diagnostique pour expliquer la suite de l'accompagnement. Au niveau de la forme, les étapes sont numérotées et positionnées selon leur ordre d'arrivée dans le parcours. Les étapes entourées par des pointillés sont optionnelles, selon le profil du patient. Pour structurer le document (§1.3.1.3), sur le recto du dessous de main, deux couleurs se distinguent : en bleu les étapes durant lesquelles le patient est présent, et en rose celles où il n'est pas présent. Au verso, le bleu représente les étapes inscrites dans le parcours diagnostique, et en rose les étapes inscrites dans le parcours de soin. Les étapes comprennent un titre et une illustration, pour les visualiser plus facilement. Le contenu est peu détaillé pour se concentrer sur le parcours dans son entièreté et ne pas perdre le patient entre le discours oral et écrit. Cet outil de médiation a été proposé en version flyer pour être donné aux patients (cf. fig. 18).

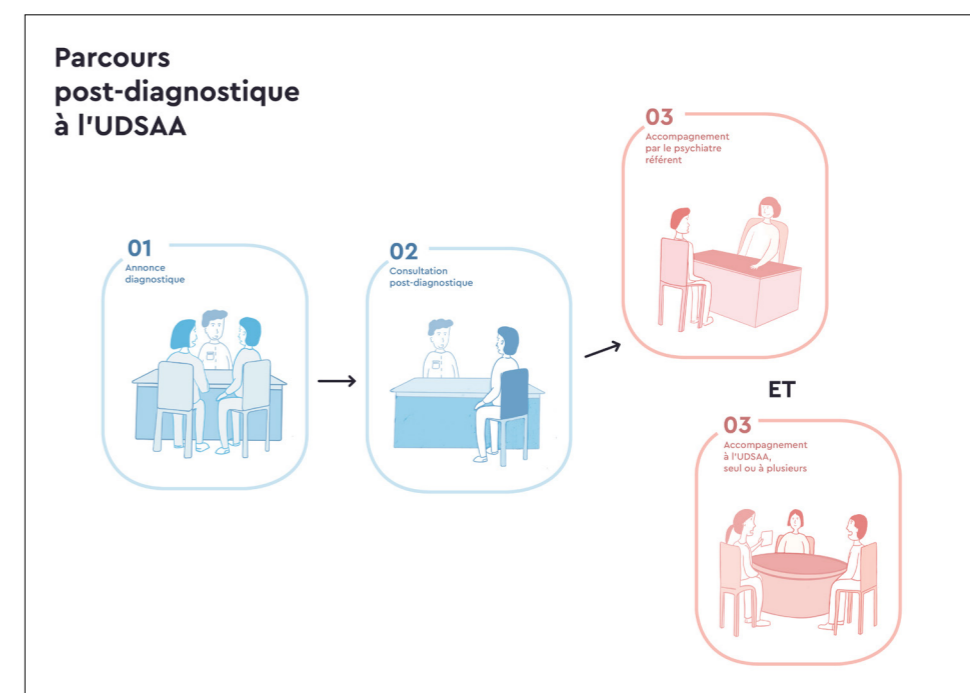
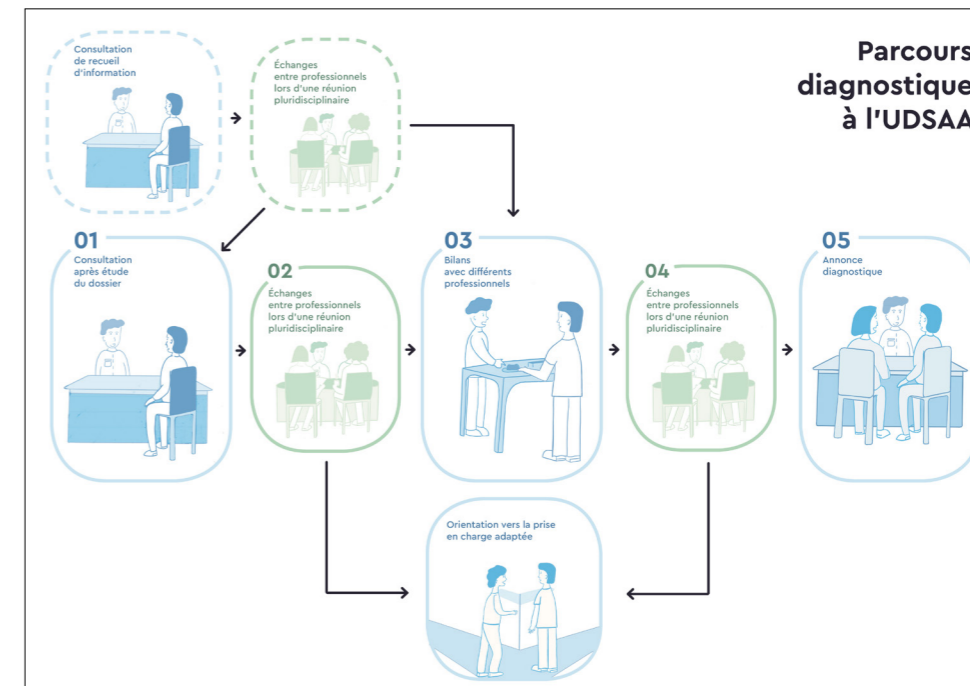


Fig. 17
Outil de médiation de l'UDSAA (3^e version)
Source : Laurine Moniez (2023)

⁶³ Un patient, 17/02/2023.

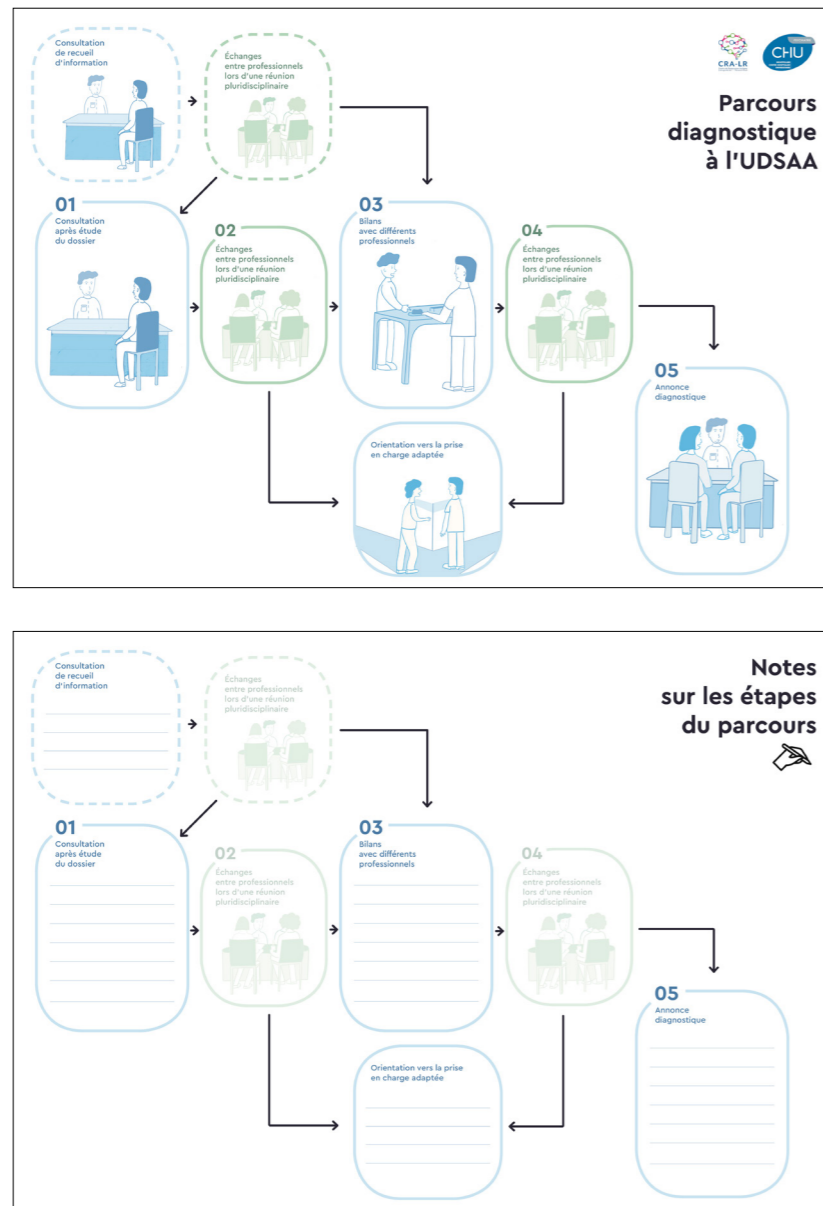
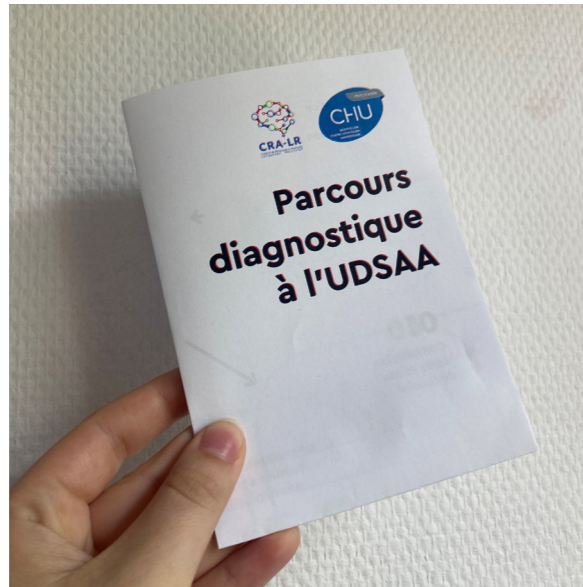


Fig. 18

L'outil de médiation de l'UDSAA en version flyer
Source : Laurine Moniez (2023)

3.2 L'hospitalité spatiale

L'un des projets principaux fut le développement de la signalétique intérieure et extérieure dans le bâtiment regroupant l'UERTND et le CRA-LR ainsi que dans l'UDSAA, accompagnée de plans et de balises. La signalétique est considérée comme un « accueil matériel » en tant qu'aménagement réalisé pour accueillir le nouvel arrivant. Elle permet d'humaniser un lieu et ainsi de le rendre moins hostile, en l'appréhendant avec plus de sérénité (cf. Gouirand, 2011). L'inverse, l'absence de signalétique « est perçue comme la volonté de s'isoler, de repousser l'étranger, de ne recevoir personne » (Gouirand, 2011 : 188). Ce constat a en effet été soulevé lors d'échanges :

« On dirait que c'est caché, on sait pas que c'est ici. Il y a pas de panneau, c'est comme s'ils voulaient pas trop le montrer. »⁶⁴

Le manque de signalétique peut accentuer la stigmatisation des personnes avec TSA, et ainsi jouer sur l'appréhension de se rendre en psychiatrie dans une identité en construction (§1.2.1 ; §1.2.2), « comme s'il fallait le cacher » a ajouté ce même parent. D'autres témoignages rendent compte de cela :

« On est déjà stressé pour venir, alors quand on trouve pas ça complique encore les choses... »⁶⁵

« Toute seule, c'est compliqué de trouver [...] au bout d'un moment j'ai plus eu envie de venir »⁶⁶

3.2.1 La signalétique extérieure

La signalétique extérieure (cf. fig. 19) était donc un enjeu majeur pour se repérer jusqu'à l'entrée des deux bâtiments. Une patiente de l'UDSAA nous a dit :

« Quand je suis arrivée, il y avait un panneau qui disait que c'était là, mais j'ai hésité à rentrer. C'est une petite porte au bout d'un escalier, comme si c'était un escalier de secours. On se demande vraiment si c'est le chemin principal pour y aller. »⁶⁷

Vers le bâtiment de pédopsychiatrie où se trouve le CRA-LR, des panneaux de signalétique extérieurs ont donc été ajoutés à partir du parcours physique emprunté par les familles : en partant généralement d'un des deux parkings de l'hôpital de Lapeyronie, elles se dirigent vers le bureau des entrées, dans le bâtiment principal pour ensuite se rendre vers le CRA-LR. Faisant partie de l'hôpital de La Colomnière, le CRA-LR est principalement indiqué par l'entrée de cet hôpital. Cependant, pour diminuer l'appréhension de se rendre en pédopsychiatrie, les familles empruntent le bureau des entrées principal et non celui de la psychiatrie. Les panneaux existants vers Lapeyronie indiquaient le « Service de Médecine Psychiatrique pour Enfants et Adolescents (SMPEA) Peyre Plantade » et non le CRA-LR. Cependant, ce service n'est pas identifié par les familles comme étant dans le même bâtiment. L'indication « Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon » a donc été ajoutée aux panneaux existants. Aux endroits clés auxquels les parents étaient perdus, des panneaux supplémentaires ont également été ajoutés.

Au niveau de l'UDSAA, des panneaux ont également été ajoutés aux emplacements clés, où les patients se perdent. Deux entrées sont possibles pour s'y rendre : une pour les Personnes à Mobilité Réduite (PMR) et une pour les personnes valides. La première est davantage visible et est donc parfois empruntée par les

⁶⁴ Un parent, 18/04/2023.

⁶⁵ Un parent, 09/02/2023.

⁶⁶ Un parent, 02/02/2023.

⁶⁷ Une patiente, 31/01/2023.

patients valides. Cependant, cette entrée doit être empruntée de manière occasionnelle, faisant passer les patients par un autre service. Des panneaux ont donc été ajoutés à proximité, qui à terme, lors de la mise en place de la signalétique définitive comprendront la mention « entrée principale » et non « personnes valides » comme c'est le cas actuellement. Pour éviter toute ambiguïté en accord avec les caractéristiques des TSA (§1.3.1.3), les intitulés des panneaux ont donc été simplifiés pour ainsi rassurer quant au chemin à emprunter. Pour finaliser la signalétique extérieure, de grands panneaux « entrée principale » ont été ajoutés devant le CRA-LR et l'UDSAA, mentionnant l'intitulé des services. Cela confirme aux patients et familles la certitude d'être au bon endroit :

« Quand on voit ce panneau, on sait qu'on est au bon endroit, ça rassure. »⁶⁸

Ce type de panneau « qui exprime le plaisir de recevoir est un acte d'accueil » (Gouirand, 2011 : 187). C'est un don d'information « immédiat » qui favorise l'hospitalité (Raffestin, 1997 : 173).

Pour favoriser les repères dans l'espace, lors de l'élaboration du dossier de signalétique, la distance en mètres pour aller jusqu'au CRA-LR et jusqu'à l'UDSAA avait été ajoutée sur les panneaux. Cependant, lors de sa mise en place, ces informations ont dû être retirées par soucis d'uniformisation avec les panneaux des autres pôles et services.

Dans la construction d'une hétérotopie désignée au CRA-LR, l'existence de repères fiables pour se rendre au sein des services permet aux patients d'être moins anxieux. Cela permet de structurer clairement l'environnement et ainsi « s'assurer que [...] la personne présentant de l'autisme d'avoir des points de repère pour mieux se situer [...] et en conséquence, d'être moins angoissée et d'augmenter son autonomie »⁶⁹ (§1.3.1.3). La fiabilité et la cohérence des informations indiquées sur ces panneaux permettent de structurer l'espace et ainsi de mieux se situer.



Fig. 19
Exemple de panneaux de la signalétique extérieure
(1^{ers} prototypes)
Source : Laurine Moniez (2023)

⁶⁸ Un patient, 07/06/2023.

⁶⁹ cf. la page 24 du document intitulé « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace. » écrit par Bellusso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C. et Massias-Zeder, A. datant de 2017.

3.2.2 Les plans pour se rendre dans les différents services

Afin de faciliter la venue des familles et des patients au CRA-LR et à l'UDSAA, les plans envoyés avec les consultations ont également été retravaillés (cf. fig. 20). Certains parents nous avaient dit avoir mis de côté les anciens, trop complexes, exacerbant l'appréhension de la venue au sein des services. Les nouveaux plans permettent d'appréhender plus sereinement la venue des patients et des familles. Ces plans reprennent les trajets indiqués par les panneaux de signalétique, à partir de l'entrée des véhicules, des piétons et des transports en commun de Lapeyronie et de la Colombière. Le chemin des véhicules et celui des piétons est différencié selon un code couleur, et mène dans un premier temps au bureau des entrées, la première étape à laquelle doivent se rendre les patients lors de leur venue. Dans un second temps, le chemin mène au service en question. Les plans comprennent les services annexes, ainsi que leur dénomination, pour se repérer plus facilement dans l'espace. Cela reprend l'usage des professionnels qui donnent pour référence des points de repère aux patients lorsque ces derniers se perdent. Pour permettre aux patients de se repérer dans l'espace, notamment avant la pose des nouveaux panneaux, il a été spécifié sur le plan du CRA-LR de suivre les indications « Centre de Ressources Autisme » ou « Peyre Plantade ». Cela permet de compenser le manque de cohérence dans les informations mises à disposition du patient. Hormis par voie postale ou par e-mail, ces plans sont également mis à disposition à l'accueil de Lapeyronie pour celui du CRA-LR et à l'accueil de la Colombière pour le plan de l'UDSAA, qui se trouvent à côté des bureaux des entrées. Cela permet aux familles et aux patients de s'en procurer un. L'idée d'origine était de les mettre à disposition aux bureaux des entrées, afin qu'ils soient proposés spontanément par les agents d'accueil, cependant, cela n'a pas été possible. Cela aurait permis aux patients d'accéder aux informations simplement, sans avoir à se présenter à un nouvel interlocuteur et ainsi diminuer les potentielles situations de stress dans un environnement inconnu, en lien avec les difficultés de communication qui caractérisent le TSA (§1.3.1.3).

Ces plans ont été complétés par deux autres, l'un pour se rendre du CRA-LR à l'UDSAA et inversement. Ils sont le fruit d'un constat émis lors de l'atelier sur la compréhension du parcours à l'UDSAA : les patients initialement diagnostiqués dans l'un des deux services sont souvent amenés à se rendre dans l'autre service pour la poursuite des soins. Malgré l'indication sur la convocation et par la cadre de santé, certains se rendent dans le mauvais service. Les professionnels doivent alors leur expliquer à partir d'un plan général, ou à partir du plan menant au service, qui ne comprend pas de chemin pour se rendre jusqu'à l'autre service. Pour certains patients en situation de stress, les indications orales ne suffisent pas (§1.3.1.3), les professionnels les accompagnent donc parfois. Avoir un plan comprenant toutes les informations permet alors d'avoir un support visuel auquel se fier, pour s'y rendre en autonomie. Les plans retracent un chemin unique qui s'intègre dans le trajet officiel, balisé par les panneaux extérieurs, dans un souci de cohérence. Il comprend également les photos de points de repères utilisés par les professionnels pour indiquer le chemin, en complément du tracé, pour repérer plus facilement les éléments clés de l'environnement assurant au patient qu'il se trouve sur le bon chemin : « Ce sont des indices visuels stables et concrets »⁷⁰.

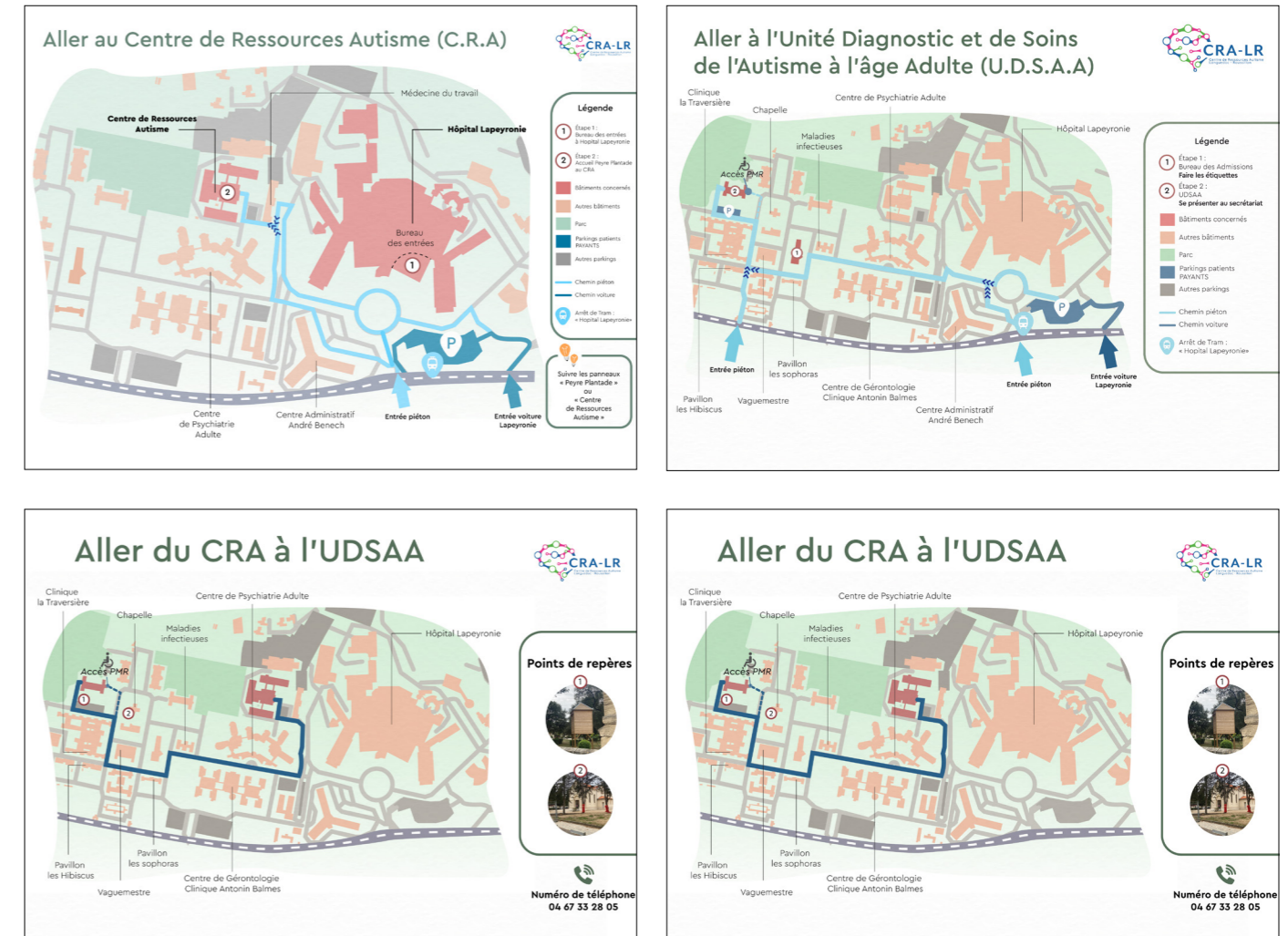


Fig. 20
Plans pour se rendre au CRA-LR et à l'UDSAA
Source : Mélissa Chayla et Laurine Moniez (2023)

3.2.3 Baliser le chemin entre le Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon et l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte

Ces plans sont accompagnés de repères tout au long du chemin (cf. fig. 21), ce dernier étant balisé par des marques bleues autour des lampadaires du CRA-LR à l'UDSAA. Ces balises permettent également d'avoir des indices visuels. Seulement deux repères sont indiqués sur le plan en direction de l'UDSAA, aux endroits où les patients se perdent le plus, pour ne pas surcharger en informations. De plus, les deux services étant éloignés l'un de l'autre, il n'est pas possible d'ajouter des panneaux indiquant l'UDSAA depuis le CRA-LR et inversement. Les balises bleues sont donc indiquées pour constituer des repères tout au long du chemin.

⁷⁰ cf. la page 23 du document intitulé « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace. » écrit par Bellusso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C. et Massias-Zeder, A. datant de 2017.



Fig. 21
Balises entre le CRA-LR et l'UDSAA
Source : Laurine Moniez (2023)

3.2.4 La signalétique intérieure

Dans l'optique de faciliter les repères et l'autonomie au sein des services, la signalétique intérieure a également été développée au CRA-LR et à l'UDSAA. Bien que les familles et les patients soient accompagnés par les professionnels entre la salle d'attente et les lieux de consultations et de bilans, l'ajout de panneaux de signalétique intérieurs permet d'anticiper le déroulé de l'évaluation⁷¹. C'est à nouveau un « don d'information immédiat » (Raffestin, 1997 : 173) qui permet de mieux comprendre le parcours diagnostique⁷² par l'indication claire des activités qui se déroulent dans l'espace en question (§1.3.1.3). Au CRA-LR, différents types de panneaux ont été créés :

- un panneau de bienvenue à l'entrée du CRA-LR à l'intérieur du bâtiment de pédopsychiatrie, déclinant les 3 services : le CRA-LR, l'UERTND et le Centre d'excellence sur l'Autisme et les Troubles du Neurodéveloppement (CeAnd) (cf. fig. 22) ;

Cela permet de situer le contexte dans lequel se trouve les patients et familles. C'est également bénéfique pour les autres publics se rendant au CeAnd par exemple.

- divers panneaux fléchant le centre de documentation, le secrétariat, les toilettes, l'accueil, les espaces de consultations, les espaces de bilans et la sortie (cf. fig. 23) ;

Les espaces de consultations et de bilans étant nombreux et souvent changeants, dû au manque d'espace disponible, il n'est pas utile de spécifier l'usage de chacun des bureaux. Les indications essentielles sont privilégiées pour éviter une surcharge d'information (§1.3.1.3). Pour permettre de repérer ces portes, des

formes circulaires comprenant le numéro de la salle, moins encombrantes, ont été ajoutées aux coins des portes, ces dernières étant peu visibles (cf. fig. 24). En effet, les bureaux se situent dans un long couloir et beaucoup de ces portes sont dans un renforcement, ce qui les cache. Mettre en avant les numéros de portes permet d'autonomiser les familles et patients en leur permettant d'y accéder plus facilement, notamment pour les parents qui partent en parallèle du bilan.

- des panneaux perpendiculaires aux espaces d'attente, au secrétariat et au centre de documentation ; Cela permet aux parents attendant pendant les bilans et consultations de les identifier et ainsi de s'y rendre en autonomie.

- des panneaux perpendiculaires aux portes des bureaux de recherche liés au CeAnd, pour les différencier du reste des bureaux, à savoir les espaces de consultation et de bilans du CRA-LR et de l'UERTND ;

- un panneau de sortie sur la porte en question pour finaliser le fléchage du parcours.



Fig. 22
Prototypes de panneaux de bienvenue au CRA-LR
(1^{er} prototype à gauche, 2^e prototype à droite)
Source : Laurine Moniez (2023)

⁷¹ cf. le document intitulé « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace. » écrit par Bellusso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C. et Massias-Zeder, A. datant de 2017.

⁷² Ibid.



Fig. 23

Exemples de panneaux fléchant différents espaces au CRA-LR (1^{er} prototype à gauche, 2^e prototype à droite)
Source : Laurine Moniez (2023)

À l'UDSAA, les panneaux ajoutés sont les suivants :

- un panneau fléchant le secrétariat dès l'arrivée (cf. fig. 25);

Cela permet de mettre en avant l'espace qui est recherché lors de l'arrivée dans le service pour se présenter.

- un panneau plat délimitant l'espace d'attente (cf. fig. 26) ;
- divers panneaux perpendiculaires : les toilettes ; l'espace d'attente ; le secrétariat ; la salle collective ; la salle de bilans et d'ateliers ; la salle de consultation ; le bureau du médecin ; le bureau de l'interne ; le bureau des psychiatres ; le bureau des soignants ; le bureau de la cadre de santé (cf. fig. 27) ;

Le service étant structuré en T, et comprenant moins de salles que le CRA-LR, ces panneaux perpendiculaires permettent d'identifier rapidement chaque espace.



Fig. 24

Numérotation des portes
et panneaux « occupé/disponible » au CRA-LR
Source : Laurine Moniez (2023)



Fig. 25

Panneau du secrétariat de l'UDSAA
(1^{er} prototype à gauche, 2^{ème} prototype à droite)
Source : Laurine Moniez (2023)



Fig. 26
 Panneau de l'espace d'attente de l'UDSAA
 (1^{er} prototype à gauche, 2^{ème} prototype à droite)
 Source : Laurine Moniez (2023)



Fig. 27
 Panneaux perpendiculaires à l'UDSAA (1^{ers} prototypes)
 Source : Laurine Moniez (2023)

Le même graphisme a été utilisé entre le CRA-LR et l'UDSAA, pour créer une cohérence dans le parcours physique entre les deux services. En effet, certains patients sont amenés à se rendre dans les deux services. Cela permet de retrouver des indices visuels familiers pour rassurer : « Il est [...] important de maintenir un graphisme constant [pour faciliter] la compréhension »⁷³. En effet, une signalétique efficace permet aux hôtes de « se sentir un peu chez eux », en étant « véritablement un moyen d'accueil » (Gouirand, 2011 : 189), en retrouvant une signalétique familière entre les deux espaces.

Pour chacun des espaces, un pictogramme et un intitulé a été déterminé. Les indices visuels sont fortement recommandés pour réaliser une signalétique à destination de personnes avec TSA⁷⁴ (§1.3.1.3). En parlant des pictogrammes, un parent nous a dit :

« C'est super bien expliqué. Moi j'en utilise avec mes enfants et je trouve que c'est super pour les enfants d'en avoir ici »⁷⁵.

Cela permet d'avoir un mode de communication familier et/ou facilement compréhensible⁷⁶.

Conformément aux recommandations d'aménagement de l'espace en lien avec les TSA, les panneaux et les pictogrammes ont été réalisés avec des lignes courbes (§1.3.1.3). Dans nos premières recherches plastiques, les indices visuels étaient inspirés des pictogrammes recommandés pour les personnes avec TSA⁷⁷ (cf. fig. 28), comme ceux utilisés avec la méthode PECS (§1.3.1.3). Ces pictogrammes étant davantage adaptés à une communication dans la vie quotidienne, des détails sont présents pour permettre une communication plus subtile⁷⁸. Nous avons pu observer que ces détails pouvaient parasiter la compréhension de la signalétique, en lien avec le déficit de cohérence centrale (§1.3.1.3). En effet, la signalétique doit être facilement compréhensible, d'assez loin pour repérer facilement l'espace indiqué. Les recherches plastiques suivantes ont donc été réalisées à partir de formes plus simplistes.

Les pictogrammes ont ensuite évolué grâce aux retours des patients (§2.4.1) :

Le pictogramme de l'accueil au CRA-LR et celui du secrétariat à l'UDSAA ont évolué pour représenter une personne devant un bureau derrière un écran d'ordinateur (cf. fig. 29). À l'origine, celui de l'accueil représentait une personne derrière un guichet en face d'une autre personne. Cependant, lorsque nous avons évalué le retour sur la signalétique, nous avons montré les pictogrammes sans intitulé aux patients, et plusieurs d'entre eux nous ont dit ne pas voir la différence entre le pictogramme représentant les bureaux de consultations et de bilans et celui-ci. Ces patients préféraient un pictogramme qui représente la situation réelle, qui permet de se projeter et de se dire « si j'entre, c'est ça que je vois »⁷⁹. Le secrétariat de l'UDSAA faisant office d'accueil, le pictogramme de l'accueil du CRA-LR a également été utilisé pour le représenter. Dans ces deux espaces, la personne qui accueille se trouve être derrière un ordinateur.

⁷³ cf. la page 60 du document « Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères » de Granit, V., Comte, E., Yianni-Coudurier, C., & Boy, C. datant de 2022.

⁷⁴ Ibid.

⁷⁵ Un patient, 06/06/2023.

⁷⁶ cf. la page 60 du document « Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères » de Granit, V., Comte, E., Yianni-Coudurier, C., & Boy, C. datant de 2022.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Ibid.

⁷⁹ Un patient, 14/06/2023.

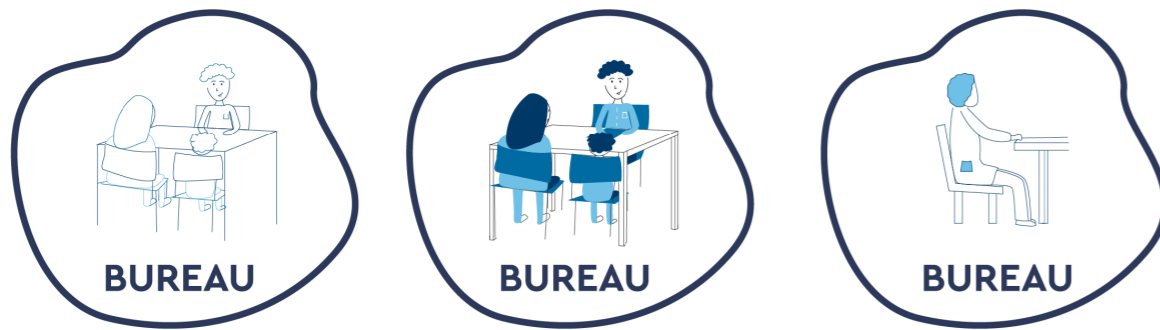


Fig. 28
1^{ères} recherches plastiques
Source : Laurine Moniez (2023)



Fig. 29
Pictogrammes du secrétariat de l'UDSAA et de l'accueil
du CRA-LR (1^{ère} version à gauche, 2^e version à droite)
Source : Laurine Moniez (2023)

À l'origine, le pictogramme du secrétariat de l'UDSAA était semblable à celui du CRA-LR. Ce dernier représente une personne au téléphone (cf. fig. 30). En effet, au CRA-LR, les secrétaires sont les interlocutrices principales lors d'appels. Ce pictogramme renvoie donc à l'une de leur fonction reconnue par les patients et familles, mais également dans les codes sociaux : « Les pictogrammes iconiques reflètent des normes culturelles acquises, ce qui nous permet un accès direct à leur sens suscité par leur vue »⁸⁰.



Fig. 30
Pictogramme du secrétariat du CRA-LR
Source : Laurine Moniez (2023)

⁸⁰ cf. la page 60 du document « Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères » de Granit, V., Comte, E., Gianni-Coudurier, C., & Boy, C. datant de 2022.

Dans cette continuité, le pictogramme des toilettes a été modifié (cf. fig. 31). À l'origine, ce dernier représentait un « toilette » en tant que signe indiciel. Cependant, les professionnels, travaillant sur les habilités sociales avec les patients lors d'ateliers d'éducation thérapeutique, ont recommandé l'utilisation des mêmes représentations dans la signalétique, pour ainsi avoir une référence unique pour les patients, communément utilisée dans les espaces publics. Le pictogramme des toilettes a donc évolué pour représenter une femme, un homme et une personne dans un fauteuil roulant, en tant que signe symbolique.



Fig. 31
Pictogrammes des toilettes
(1^{ère} version à gauche, 2^e version à droite)
Source : Laurine Moniez (2023)

Le pictogramme du centre de documentation du CRA-LR est resté inchangé, représentant une personne et un livre (cf. fig. 32). Cela fait référence à l'activité principalement réalisée dans cet espace, à savoir lire et se documenter.



Fig. 32
Pictogramme du centre de documentation du CRA-LR
Source : Laurine Moniez (2023)

Le pictogramme des bureaux de consultations et de bilans a évolué pour être moins encombré, avec deux personnes ayant la bouche ouverte pour signifier une discussion, un échange entre patient et professionnel (cf. fig. 33). À l'UDSAA, d'autres espaces, ayant le même usage avec des professionnels définis, sont représentés par le même pictogramme : l'espace d'ateliers et de bilans ; le bureau des psychologues ; le bureau du médecin ou encore le bureau de l'interne.



Fig. 33
Pictogramme des bureaux de consultations et de bilans
Source : Laurine Moniez (2023)

En revanche, les bureaux qui ne sont pas destinés aux temps d'échanges sont représentés par une personne unique, notamment le bureau de la cadre de santé et le bureau des soignants à l'UDSAA (cf. fig. 34). Ce sont des bureaux accessibles aux patients en cas de besoin mais qui n'ont pas pour fonction d'accueillir les patients pour des consultations ou bilans.

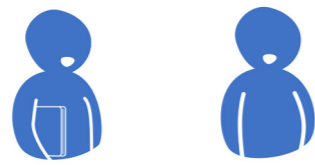


Fig. 34

Alternatives du pictogramme des bureaux individuels de l'UDSAA
Source : Laurine Moniez (2023)

La salle collective de l'UDSAA, dans un premier temps appelée « salle de réunion », est représentée par un pictogramme composé de plusieurs personnes autour d'une table ronde (cf. fig. 35). Cet espace a pour fonction d'accueillir des professionnels pour des réunions, mais également les ateliers d'éducation thérapeutique. Ce sont donc des temps à plusieurs, comme le suggèrent le pictogramme et l'intitulé.



Fig. 35

Pictogramme de la salle collective de l'UDSAA
Source : Laurine Moniez (2023)

Pour compléter ces panneaux, les cartels des portes ont été mis à jour en cohérence avec la charte graphique et les dénominations présentes sur les panneaux perpendiculaires. Pour permettre d'identifier facilement les professionnels, l'un des médecins a proposé de faire figurer une photographie de son visage sur les cartels des portes. Cela permet de rassurer les patients en se projetant plus facilement en tant que support visuel⁸¹. À cette signalétique a été ajouté un plan de l'UDSAA à l'entrée dans le service d'après les retours de patients (cf. fig. 36) :

« Ça serait bien d'avoir un plan devant l'entrée pour savoir ce qu'il y a à l'intérieur avant de rentrer »⁸².

« Pour savoir à quoi ça ressemble, il faudrait un plan avec vue du dessus »⁸³.

Cela permet d'appréhender plus sereinement l'espace dans lequel les patients pénètrent, de façon plus autonome (§1.3.1.3).

⁸¹ le document « Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères » de Granit, V., Comte, E., Yianni-Coudurier, C., & Boy, C. datant de 2022.

⁸² Un patient, 01/06/2023.

⁸³ Un patient, 07/06/2023.



Fig. 36

Plan de l'UDSAA à l'entrée du service (1^{ère} version)
Source : Laurine Moniez (2023)

Les couleurs utilisées, notamment le bleu, sont douces, « apaisantes »⁸⁴ et donc non-agressives. Cela permet de trouver l'information si le patient la cherche, sans qu'elle soit une surcharge sensorielle⁸⁵, en étant à disposition des personnes en ayant besoin (cf. Gouirand, 2011). Cependant, selon certains patients, la couleur n'était pas assez visible, car trop douce :

« Ça ne saute pas aux yeux. Je remarque moins car j'ai tendance à louper les infos »⁸⁶.

« Il faudrait ajouter un contour sur les panneaux, il faut que ça ressorte de l'environnement »⁸⁷.

Le bleu a donc été légèrement foncé pour se distinguer du blanc et du gris présents dans le service. Un liseré bleu a également été ajouté autour du panneau dans la même optique.

Au sein de l'UDSAA, les panneaux indiquant le secrétariat contrastent davantage avec le blanc des panneaux et des murs, pour le mettre en avant.

Au sein des deux services, certaines couleurs utilisées se détachent pour faciliter la différenciation des différents espaces et leur fonction. Dans l'espace du CRA-LR, les bureaux du CeAnd sont en violet foncé, en cohérence avec la couleur de sa charte graphique, pour ainsi différencier les services. Cela permet de structurer l'environnement selon les différentes fonctions des espaces (§1.3.1.3).

⁸⁴ Un patient, 31/05/2023.

⁸⁵ cf. le document intitulé « Autisme & sensorialité. Guide pédagogique et technique pour l'aménagement de l'espace. » écrit par Bellusso, P., Haegelé, M., Harnist, K., Kathrein, C. et Massias-Zeder, A. datant de 2017.

⁸⁶ Un patient, 01/06/2023.

⁸⁷ Un patient, 07/06/2023.

Pour respecter les règles de la méthode FALC et ainsi faciliter la lecture, les panneaux de signalétique ont une police de caractère sans empattement et sombre sur un fond blanc⁸⁸.

La signalétique intérieure, en proposant des panneaux et outils simples et facilement visibles, permet une meilleure compréhension de l'environnement. Cela participe à l'élaboration d'une hétérotopie désignée pour les personnes avec TSA, en appréhendant plus sereinement la venue dans un espace inconnu.

3.2.5 L'aménagement d'un espace d'attente extérieur à l'Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte

Lors de l'atelier sur l'aménagement de l'espace de l'UDSAA (§1.2.3.1), l'espace d'attente a été présenté comme étant la problématique la plus importante à traiter. En effet, l'espace d'attente actuel est aménagé dans un couloir avec des chaises, des tables et des supports d'information et de sensibilisation. De ce fait, certains patients se rendent aux toilettes lorsqu'ils arrivent en avance à leur rendez-vous. D'après les retours des professionnels et patients, cet espace plus reclus leur permet d'être moins stimulés sensoriellement (§1.3.1.3). D'autres préfèrent attendre dehors :

« Pour l'attente, je préfère rester dehors. J'arrive 10 minutes en avance et je reste dehors à attendre. Je fais des allers-retours pour sonner et rentrer directement »⁸⁹.

L'espace d'attente du CRA-LR a été préféré par un autre patient par la vue qu'il offre sur l'espace extérieur. Lors de l'atelier, les participants ont donc mis en avant la nécessité d'avoir un espace ouvert, avec la possibilité pour les patients d'être avec leurs proches, et d'accéder à la nature pour que le moment d'attente ne soit pas une source d'anxiété, comme préconisé pour les personnes avec TSA (§1.3.1.3). Pour pallier le manque de salle, un espace d'attente extérieur a été testé. Cela permet d'avoir un espace de transition avant de sonner et d'entrer, espace contribuant à l'hospitalité : « [la transition] nous permet de contourner l'écueil de créer cet espace comme un sanctuaire dans lequel nous concentrerions toutes les vertus de l'hospitalité en dépit et sans attention à ce qui l'entoure. La transition, c'est créer des relations de mouvement et de relais dans le temps, dans l'espace et dans les usages. » (Delanoë-Vieux et al., 2019a : 22). Cela permet de désacraliser l'espace psychiatrique, et donc d'y pénétrer de façon graduelle. Le prototype de cet espace d'attente était constitué d'un banc de chaises abrité d'arbres et d'un écriteau indiquant l'espace d'attente, en libre accès pour ceux qui le souhaitent (cf. fig. 37). Il a été qualifié de rassurant lors de l'évaluation. La proposition finale de cet espace extérieur comprend un abri ouvert en bois, en acier ainsi qu'un toit laissant entrer la lumière ; des chaises individuelles et d'autres groupées pour permettre de s'isoler ou d'être à plusieurs ; de la lecture ainsi qu'une corbeille (cf. fig. 38). Un panneau indiquant la possibilité de se rendre dans cet espace a été positionné à côté de la porte d'entrée. Cela permet donc aux patients d'être plus autonomes lors de leur venue à l'UDSAA, en choisissant l'espace d'attente qui leur convient selon leurs besoins.



Fig. 37
Prototype de l'espace d'attente extérieur de l'UDSAA
Source : Laurine Moniez (2023)

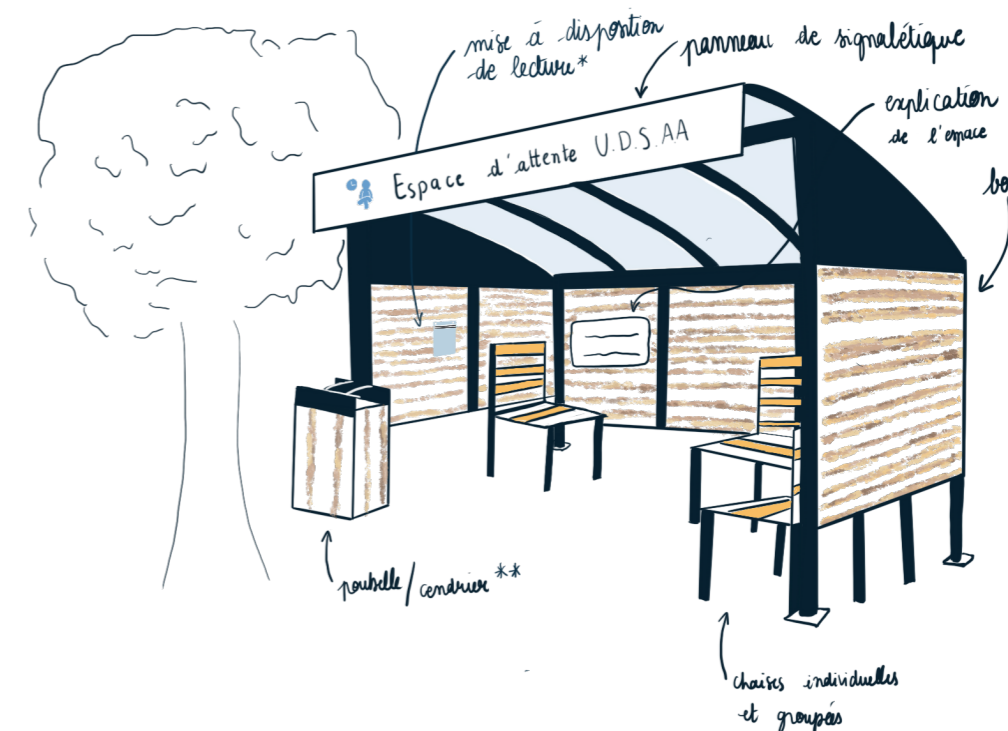


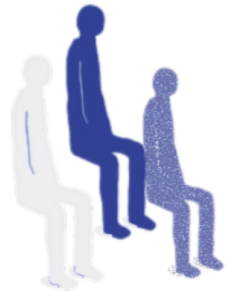
Fig. 38
Projection de l'espace d'attente extérieur de l'UDSAA
Source : Laurine Moniez (2023)

⁸⁸ cf. le document intitulé « L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre » écrit par Inclusion Europe datant de 2009.

⁸⁹ Un patient, 17/02/2023.

Conclusion, chapitre 3

Ces différents livrables, constituant l'hétérotopie designée au CRA-LR, favorisent la compréhension et l'appréhension du parcours diagnostique en cristallisant l'hospitalité informationnelle et spatiale au regard des caractéristiques des TSA (§1.3.1.3). En amont du parcours, l'infographie (§3.1.1) facilite la visualisation des premières étapes afin d'être mis en contact avec le CRA-LR, et donc aux espaces psychiatriques redoutés. Tout au long du parcours, le livret d'accueil de l'UERTND (§3.1.2) et l'outil de médiation de l'UDSAA (§3.1.3) permettent aux familles et aux patients de visualiser le parcours à venir, jusqu'à l'annonce diagnostique. Ces outils permettent de pallier, en partie, le déséquilibre d'informations détenues par les professionnels vis-à-vis des familles (§1.3.2). La signalétique extérieure, quant à elle, est un don d'informations stables, grâce à l'unification des intitulés qui donnent au patient la certitude d'être au bon endroit, et donc rassurent (§3.2.1). Cette signalétique est complétée par des plans (§3.2.2) et des balises entre le CRA-LR et l'UDSAA (§3.2.3) en tant que repères afin de faciliter le trajet en autonomie. La signalétique intérieure (§3.2.4) est basée sur des indices visuels, notamment des pictogrammes aux formes simples, et des intitulés facilitant l'appréhension de l'espace, en anticipant ce qui se trouve au sein de cet espace, en représentant les activités réalisées dans cet espace ou, plus rarement, en reprenant des normes culturelles communes. L'espace d'attente extérieur (§3.2.5), quant à lui, permet aux patients d'appréhender plus sereinement l'entrée à l'UDSAA, avec la possibilité de rester à l'extérieur, en tant que lieu de transition. Ces livrables sont élaborés à partir des recommandations FALC (§3.1 ; §3.2) afin de faciliter la compréhension du parcours par le fond et la forme. La concordance entre le fond et la forme permet d'humaniser les espaces du CRA-LR, en illustrant et expliquant de manière détaillée le déroulé des bilans, en donnant à voir le contexte dans lequel s'inscrit ces bilans grâce aux plans ou par la présentation des professionnels par exemple. Il semblait intéressant de développer l'ensemble des livrables réalisés au regard des caractéristiques des TSA, même ceux n'étant pas, en premier lieu, destinés aux patients, comme le livret d'accueil de l'UERTND par exemple. En élargissant nos perspectives et en pensant l'ensemble des livrables développés au regard de ces caractéristiques du TSA, cela retranscrivant un parti-pris : celui de les penser de manière inclusive, pour diffuser cette intention. Cette portée inclusive de l'hétérotopie designée sera questionnée dans la prochaine partie.



Chapitre 4

Questionner le vecteur inclusif d'une hétérotopie designée au regard du Trouble du Spectre de l'Autisme

Comme nous l'avons présenté, l'hétérotopie designée au sein du CRA-LR s'inscrit dans une enquête-projet (§2.1.2). En reprenant Darwey, Villalba met en avant la fonction principale de l'hétérotopie, à savoir questionner notre rapport au monde :

« Dewey propose une approche philosophique basée sur la compréhension de la transformation : saisir les conditions de l'évolution des choses (ce qu'il nomme le principe de transition) plutôt que de leur assigner avant tout un sens (Zask, 2015). Ainsi, l'espace social est perçu à travers ses capacités d'évolution, de réajustement des relations, de redéfinition des cadres communs, etc. » (Villalba, 2022 : 3).

L'hétérotopie vise à soulever des questionnements dans une perspective transformatrice constante. Cette conception des hétérotopies s'inscrit également dans la perspective du critical design. Nova le définit comme naissant à partir d'éléments qui suscitent un débat, qu'il soit d'ordre social, culturel ou politique :

« The critical design exhibitions or books which are the results of the research become in turn artifacts upon which further dissemination of research can be lead, further problematics can be elaborated, further social and cultural contexts of observation can be constructed. » (Nova, 2014 : 25).

Il est important de souligner la nécessité de rendre concrètes les propositions de design, en les inscrivant dans une perspective d'usage et non seulement comme objet d'exhibition dans le cadre des projets hétérotopiques (§1.3.1.1). Ces expériences locales servent une question plus large. En effet, au même titre que notre projet, notre question de recherche s'inscrit dans un contexte plus large : Designer un espace hétérotopique au sein d'un CRA permet-il une meilleure inclusion des personnes avec TSA ? Ce questionnement peut être considéré comme un wicked problem. Les wicked problems sont des problèmes difficilement identifiables, qui impliquent différents enjeux interreliés, sans réponse fixe adaptée : « Un problème qui change à chaque occurrence, et dont les méthodes de résolution changent également, non seulement en fonction de ce contexte mais aussi en fonction des praticiens » (Gaudillière-Jami, 2022 : 3) (§1.3.2.1). Pour mettre en perspective cette recherche-projet au CRA-LR, nous nous proposons de questionner les notions d'inclusion et de handicap comme wicked problem, étant elles-mêmes interreliées et à la base de notre réflexion.

4.1 D'une conception de l'inclusion excluante à la prise en compte de l'hétérogénéité des individus

4.1.1 Une conception de l'inclusion excluante

La définition de l'inclusion que nous avons empruntée (§1.3.1.2) s'inscrit dans notre réflexion globale, à savoir penser le monde social pour tous. Cependant, l'inclusion peut être perçue de manière différente : « La notion d'inclusion est en effet suffisamment ambiguë dans les usages qu'en font les textes pour en questionner la mise en œuvre effective. » (de Saint-Martin, 2014 : 14). Comme le souligne Gaudillière-Ja-

mi, le designer, lorsqu'il conçoit un projet, souhaite saisir et prendre en compte le contexte dans lequel il s'inscrit (cf. Gaudillière-Jami, 2022). Pour déceler un wicked problem, le designer doit donc prendre en compte la multiplicité des interprétations assignées aux concepts qu'il mobilise. Si nous reprenons comme exemple les axes du quatrième plan national autisme 2017-2022 qui visent notamment l'inclusion scolaire et l'inclusion sociale (§1.3.1.2), il est intéressant de se pencher sur les points d'étapes qui mènent à la concrétisation de ces axes de travail. La délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement a réalisé un point par année, le plus récent datant de 2022. Les problématiques inclusives étant majeures en contexte éducatif, il est intéressant de se pencher sur le contexte scolaire (Bouquet, 2015 ; Plaisance, 2009 ; Vienneau, 2002). Nous pouvons prendre comme exemple l'un des dispositifs pour mettre en perspective la diversité des interprétations de la notion d'inclusion :

« Le professeur ressources intervient dans les établissements scolaires, auprès des équipes pédagogiques et des enseignants qui accueillent dans leurs classes des enfants autistes, pour les aider à mieux comprendre les besoins des élèves concernés, les conseiller, leur indiquer des outils et leur suggérer des adaptations pédagogiques »⁹⁰.

En souhaitant favoriser la participation des enfants avec TSA, cette façon de concevoir l'inclusion révèle plusieurs paradoxes. Tout d'abord, cela pointe le caractère individuel assigné à l'inclusion du handicap : les stratégies mises en place sont proposées en fonction des individus, ici « les élèves concernés ». Il n'y aurait donc pas de réelle politique inclusive, mais des propositions démantelées. Cela tend à individualiser le handicap et donc à assigner à une personne cette caractéristique en considérant les individus seulement au regard des TSA (§4.1.3). Dans un second temps, l'« adaptation pédagogique » induit que l'élément en question, ici une pédagogie spécifique liée aux TSA, est comparée à une pédagogie qui serait plus classique, considérée comme étant la norme à atteindre (§4.1.2). Saint-Martin insiste également sur les résultats normatifs attendus dans le milieu scolaire (cf. de Saint-Martin, 2014). Cela signifie que les personnes sont intégrées à partir de normes préétablies dans l'environnement en question. Cette conception de l'inclusion se retrouve dans d'autres domaines de la vie courante (cf. de Saint-Martin, 2014). D'après cette perspective, inclure une personne avec un handicap ou un trouble signifie adapter individuellement l'environnement, scolaire par exemple, au regard de ce handicap, et non de penser le système de façon à accueillir pleinement chaque personne, en prenant en compte l'hétérogénéité des individus. Dans cette dernière partie, nous nous proposons donc de développer les notions de stigmatisme, de normativité et d'hétérogénéité à travers la théorie crip et le design des milieux pour tenter de démanteler le concept d'inclusion afin de positionner l'hétérotopie designée au CRA-LR.

4.1.2 Une conception de l'inclusion stigmatisante au regard de la normativité validiste

La conception de l'inclusion que nous venons de dépeindre tend à stigmatiser les personnes ayant un handicap ou un trouble. Dans cette partie dédiée à la discussion, il convient d'expliquer plus amplement le terme de « stigmatisme » préalablement abordé en début de mémoire (§1.2.1.2). Selon Goffman, le stigmatisme se manifeste comme étant « la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société. » (Goffman, 1963 : 7). Ces stigmates naissent de la confrontation de catégories d'individus auxquelles chacun s'identifie. Le stigmatisme est un attribut qui ressort de la norme qui minimise les autres attributs qui forment l'identité de la personne concernée. Ce stigmatisme naît dans les interactions

⁹⁰ cf. la page 12 du document intitulé « Point d'étape. La mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement en faits et chiffres. » écrit par la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement datant de 2022.

sociales, dans un contact mixte (Goffman, 1963 : 23) « entre un individu ordinaire et un individu porteur d'un stigmaté » (de Saint-Martin, 2014 : 28). Ce contact mixte pouvant prendre place dans des interactions interindividuelles se retrouve à une échelle plus grande : « Le normal et le stigmatisé ne sont pas des personnes mais des points de vue » (Goffman, 1963 : 159). Cela prend notamment sens dans la mise en place de politiques publiques concernant le handicap : « L'insertion des personnes handicapées, revendiquée par les politiques, n'est jamais réelle. » (de Saint-Martin, 2014 : 48). Le handicap est caractérisé par rapport à une norme validiste dominante, conduite par les représentations sociales, et non comme une différence laissant place à l'altérité (cf. de Saint-Martin, 2014). Cette façon d'identifier les individus selon leur handicap mène à une binarité, critiquée à travers la notion de désidentification : « Utilisé pour défaire le binarisme de genre, il peut être repris pour penser la destruction des identifiés figées de « personne handicapée » et « personne valide » en proposant l'idée d'un continuum entre ces deux points. » (cf. Aulombard-Arnaud & Puisieux, s. d.). Sans nier le handicap, la désidentification vise à prendre en compte la façon dont la personne le vit, selon la temporalité dans laquelle le handicap s'inscrit ou encore la visibilité de ce dernier. Ce facteur est important à intégrer à notre réflexion vis-à-vis des personnes avec TSA, étant considéré comme un handicap non-visible (cf. Goffman, 1963).

4.1.3 Mobiliser la théorie crip pour concevoir les identités individuelles sur un continuum

La théorie crip⁹¹ se base en partie sur cette désidentification. Celle-ci s'intéresse au croisement des identités opprimées, qu'elles soient liées au handicap, au genre, à la race ou encore à l'orientation sexuelle (cf. Puisieux, s.d.). Elle met en exergue l'expérience de chaque individu, qui s'auto-désigne par rapport à ces critères identitaires, sur le continuum :

« Chaque individu-e serait lui/elle-même sa propre définition du handicap et de la validité. De multiples identités sont alors créées, avec chacune leur propre quantité de handicap et de validité, et pouvant se faire et se défaire dans une mouvance perpétuelle. Le handicap peut alors se détacher de la description statique de ce qu'est ou a l'individu-e qu'il désigne, et sa construction actuelle apparaît comme contingente aux normes qui excluent de la viabilité, aux normes qui présentent dans l'imaginaire culturel les corps handicapés comme ne pouvant être capables. » (Aulombard-Arnaud & Puisieux, s. d. : §2).

Cette conception de l'identité et du handicap qui seraient propres à chacun permettrait de se le réapproprier et ainsi définir le spectre du handicap non plus par rapport à une norme validiste, mais en admettant l'hétérogénéité des identités. Le handicap, la différence ou le trouble n'est pas nié⁹², mais met en avant le vécu individuel et le corps (cf. Aulombard-Arnaud & Puisieux, s. d.). Les critical disability studies sont intéressantes à mobiliser, étant proches de la théorie crip, car elles définissent le handicap comme n'étant pas intrinsèquement négatif et contestent le validisme comme étant une norme à atteindre (cf. Probst et al., 2016). La modification des espaces au regard du TSA permettrait aux individus concernés de ne plus se focaliser sur la dissimulation de

⁹¹ À l'origine utilisé comme insulte, ce mot s'est vu être réapproprié par les personnes concernées : « Le terme « crip » provient de l'adjectif anglais « crippled » et du nom « cripple » qui réfèrent à une personne dont la mobilité est réduite et sont utilisés comme termes dérogatoires pour désigner toute personne handicapée. » (Escuret, 2022 : §34).

⁹² La personne concernée peut s'auto-désigner porteuse d'un trouble, d'un handicap d'une différence selon sa propre expérience. Selon Baron-Cohen, l'utilisation du terme de trouble serait pertinente « when there is nothing positive about the condition, or when despite trying different environmental modifications, the person is still unable to function » (Baron-Cohen, 2017 : 746), le terme d'handicap « when the person falls below an average level of functioning in one or more psychological or physical functions, and where the individual needs support or intervention » et le terme de différence « when the person is simply atypical, for biological reasons, relative to a population norm, but where this difference does not necessarily affect functioning or well-being » (Baron-Cohen, 2017 : 746).

ce stigmaté et de ne plus s'adapter aux normes validistes. Cette modification interviendrait dans l'optique de permettre aux personnes avec TSA de s'épanouir et d'exprimer leur pleine identité (cf. Escuret, 2022).

4.2 L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon hors des normes validistes

Ces constats nous invitent à déplacer notre question de recherche et à nous poser la question suivante : Une hétérotopie designée au regard des TSA au sein d'un CRA permet-elle de questionner le concept d'inclusion au regard des normes validistes ? À partir des concepts développés dans cette partie, nous nous intéresserons aux rapports qu'entretient l'espace du CRA-LR aux normes validistes, par le projet de design, mais également par la posture des professionnels impliqués.

4.2.1 L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon basée sur l'hétérogénéité

Cela nous amène à questionner la position du projet vis-à-vis de l'hétérogénéité, et non plus d'une portée inclusive validiste. Le CRA-LR comme lieu de liminalité (§1.2.1.1) ne réalise pas de bilans pour des personnes ayant un diagnostic de TSA. Certaines des personnes interrogées étaient, en effet, diagnostiquées TSA et d'autres non. Il est donc intéressant de mettre en perspective cette information au regard du cadre méthodologique employé : les patients impliqués dans la conception de cette hétérotopie ne sont pas porte-parole des TSA, mais sont porte-parole de leur propre identité et sensibilité, en tant qu'usagers d'un lieu, au même titre que les parents. L'hétérotopie designée s'ancre donc dans la neurodiversité à partir de laquelle certains chercheurs conçoivent les TSA, comme une partie de l'identité de l'individu, comme « spécificité humaine [...] qui doit être respectée de manière égale » au même titre que son genre, son orientation sexuelle, etc. (Ortega, 2009 : 425). Ce terme, faisant débat, est ici utilisé dans la mise en perspective du stigmaté qui peut-être véhiculé vis-à-vis du TSA : la conception du TSA comme neurodiversité a une portée majoritairement activiste prônée par certaines personnes avec TSA « plutôt qu'un réel champ d'étude scientifique dépassant les sciences sociales » (Rebecchi, 2023 : 27). Dans notre cas, les livrables développés s'inscrivent dans une perspective considérant la neurodiversité dans un lieu en liminalité, en intégrant l'usage de ces livrables aussi bien par les parents que par les patients potentiellement porteur ou non d'un TSA.

4.2.2 Les relations interpersonnelles au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon basées sur des normes non validistes

La prise en compte de l'hétérogénéité et non des normes validistes est tout d'abord retranscrite dans la considération de la personne au sein des relations interindividuelles entre professionnels et familles. En effet, au sein du CRA-LR, cette remise en cause des normes validistes est déjà présente dans la pratique des professionnels. Ces derniers véhiculent l'hospitalité en prenant en compte les patients et familles dans leur intégralité afin que les bilans se déroulent de façon agréable pour tous. Dans leurs pratiques, les professionnels questionnent les familles quant aux conditions de communication idéales par exemple. Plusieurs patients ont souligné le soulagement d'avoir eu la possibilité d'être contactés par e-mail. À l'UDSAA, la cadre de santé témoigne :

« Souvent, on est en relation avec les parents, mais il nous faut une autorisation de la personne. On lui demande juste de nous faire un mail, elle est pas obligée d'appeler. »⁹³.

Lors des bilans au CRA-LR, le psychomotricien nous a dit :

« Pour délivrer les consignes, chaque mot choisi a le moins d'interprétation possible »⁹⁴.

Cette façon de communiquer est ici une norme, qui augmente les chances pour chacun des enfants de comprendre ce qui est demandé, qu'il soit diagnostiqué TSA ou non par la suite. Lors de l'annonce diagnostique, la psychiatre que nous avons suivi a présenté les TSA à partir d'une carte mentale reprenant les caractéristiques propres aux patients reçus, sans faire de généralité. Cela permet à chacun de s'approprier ce diagnostic, pour comprendre son fonctionnement, et non comme étiquette (§1.2.1.1). Hormis les conditions de communication, les besoins sensoriels sont également respectés. Les professionnels organisent l'environnement pour qu'il soit le moins stimulant possible pour « éliminer la compétition visuelle »⁹⁵. Lorsque le patient manifeste le besoin de sortir d'un espace trop stimulant, les professionnels organisent fréquemment des bilans ou des consultations en extérieur. Dans leur pratique, les professionnels du CRA-LR ne prennent pas comme norme des conditions de communication ou sensorielles validistes, mais proposent les conditions d'expression hétérogènes. Cela permet aux personnes de se sentir considérées en tant qu'individus (cf. Gouirand, 2011).

4.2.3 L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon comme proposition à partir du design des milieux

Le projet de design vient donc prolonger ces intentions (§1.3.2.2) en les mettant en accord avec les conditions matérielles. En prenant comme base les recommandations liées aux TSA, la méthodologie (§2) et le projet (§3) de l'hétérotopie designée au CRA-LR tentent de s'affranchir des normes validistes en souhaitant accueillir l'hétérogénéité. Par exemple, l'espace d'attente extérieur est proposé en complément de l'espace d'attente intérieur, comme alternatif aux individus le souhaitant (§3.2.5). En termes de repères extérieurs (§3.2.1 ; 3.2.1.2 ; §3.2.3) et intérieurs (§3.2.4), différentes possibilités s'offrent aux familles et aux patients, sans toutefois s'imposer. Le cadre méthodologique, comme les livrables développés, sont donc basés sur les recommandations liées aux TSA, mais servent l'ensemble des usagers, comme en témoigne un psychologue lors d'un entretien :

« Il y a pas une définition unanime de ce que pourrait être un environnement favorable pour personnes autistes. Je ne pense pas qu'aujourd'hui, notre infrastructure soit pensée pour eux, vraiment. Ou alors, on dit qu'il faut qu'ils s'habituent à tout parce que la vraie vie c'est ça, mais est-ce qu'on peut pas se dire que ça mériterait pas d'être travaillé ? On accueille pas que des personnes autistes, mais est-ce ça permettrait pas aussi d'en faire bénéficier les autres ? »⁹⁶.

En effet, en proposant des éléments de visualisation du parcours diagnostique, des documents en FALC, de la signalétique comprenant des pictogrammes et du texte, ou encore des repères spatiaux, cela permet à chacun de s'emparer des éléments qui lui conviennent pour créer ses propres conditions d'accueil. En effet, un lieu hospitalier permet à chacun de se sentir chez soi (cf. Gouirand, 2011). Nous pouvons prendre l'exemple du livret d'accueil écrit en FALC qui facilite sa lecture au plus grand nombre, comme les personnes avec TSA, mais également les personnes dyslexiques, les personnes âgées ou encore les personnes ne par-

lant pas ou peu français (§2.2.2.1). Il en est de même pour la conception des entretiens et outils d'évaluation facilitant la communication avec les différents usagers interrogés (§2.2.1). Cette multiplicité de récepteurs et d'usages des livrables a été soulignée lorsque nous avons évalué la signalétique notamment. En effet, certains patients diagnostiqués TSA nous disaient ne pas avoir besoin des pictogrammes pour se repérer au sein de l'UDSAA, alors que d'autres ont souligné leur apport notamment pour comprendre ce qu'il se passe dans chaque espace. Certains parents ont souligné la distinction que permettent les pictogrammes vis-à-vis du rôle des professionnels, notamment « entre l'accueil et le secrétariat »⁹⁷ du CRA-LR, ou encore la possibilité de pouvoir « repérer les toilettes dès qu'on arrive »⁹⁸. Elise Planhard dans son projet « Allothi(s) » installé au Musée d'Art Moderne et Contemporain de Strasbourg propose aux visiteurs de concevoir leur propre espace hétérotopique à partir de formes représentant des piscines à s'approprier (cf. fig. 39).



Fig. 39

Le projet « Allothi(s) », Installation. Série de 5 céramiques (porcelaine, émaux, argiles, verre) d'Élise Planhard datant de 2018
Source : Laurine Moniez (2023)

Cette façon de concevoir une hétérotopie fait écho au design des milieux. Ce dernier « considère le système dans son ensemble » (Petit, 2015 : 37) en portant son attention aux milieux et aux relations, et non aux individus seulement. Le design des milieux a pour intention de repenser « les normes et les dispositifs matériels dans lesquels ces relations s'incarnent » (Dautrey, 2019 : 16). Il vise à « intervenir sur les rouages les plus fins des situations et donner aux personnes concernées les moyens d'identifier ces champs de forces locaux attachés aux dispositifs matériels qui structurent leurs milieux de vie et leurs comportements » (Dautrey, 2019 : 16). En tentant de modifier les relations entre individus, le design des milieux intervient sur les normes. Ces normes stigmatisantes s'inscrivent dans les relations au naturel, au technique et au social (Petit, 2015 : 33) véhiculées par le milieu psychiatrique et par la société (§1.2.1). L'hétérotopie designée au CRA-LR tente donc de modifier les relations stigmatisantes en s'émancipant des normes validistes pour accueillir l'hétérogénéité. Cette hétérotopie designée offre donc des propositions aux individus. Les

⁹³ Une cadre de santé, 13/03/2023.

⁹⁴ Un psychomotricien, 06/02/2023.

⁹⁵ Un psychomotricien, 06/02/2023.

⁹⁶ Un psychologue, 31/01/2023.

⁹⁷ Un parent, 25/05/2023.

⁹⁸ Un parent, 30/05/2023.

limites de cette recherche-projet comme wicked problem résident dans la prise en compte d'une réalité qui reste restreinte, à considérer comme outil de critical design et non comme réponse suffisante et exclusive.

4.2.4 L'hétérotopie designée au Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon comme espace de représentation du Trouble du Spectre de l'Autisme

L'un des aspects de l'inclusion basée sur les normes validistes est l'invisibilisation du trouble, en concevant des solutions liées aux spécificités des personnes avec TSA par exemple, afin que ces dernières deviennent valides par des solutions compensatrices (cf. Probst et al., 2016). L'hétérotopie designée au CRA-LR, en créant des propositions au regard du TSA qui soient profitables pour tous, ne neutralise pas ou ne dissimule pas le TSA. Le concept de liminalité est intéressant à mobiliser à nouveau dans la prise en compte du handicap « sans cesse exprimé entre normalité et différence » (Bournat et al., 2014 : 284). En effet, la conception du handicap que nous avons présenté à travers la théorie crip, les critical disability studies (§4.1.3) ou encore la neurodiversité (§4.2.1) ne doit pas être confondue avec une volonté d'écarter les TSA du handicap. Cette conception des TSA hors du champ du handicap grandissante est déplorée par les associations et familles. Cela serait dû à la mise en avant récente du syndrome Asperger, qui tend à donner une image des personnes avec TSA comme ayant un développement cognitif atypique avec des « capacités singulières » (Chamak, 2018 : 64). Cependant, selon les familles, cela tend à mettre de côté les personnes avec TSA ayant une déficience intellectuelle, historiquement stigmatisées (cf. Chamak, 2018), alors que « l'autisme s'associe à un retard mental dans 75 % des cas » (Kaye, 2008 : 63).

Les hétérotopies designées non validistes basées sur le design des milieux portent une attention particulière à la « singularité des communautés [...] car on ne peut pas faire un design du milieu sans écouter les vivants qui habitent ce milieu » (Petit, 2015 : 38). L'hétérotopie designée au CRA-LR a donc une portée spécifique pour la reconnaissance du TSA en tant que lieu d'expertise. En effet, hormis les missions de diagnostic, le CRA-LR « participe au développement d'études et de projets de recherche dans le domaine des TSA », prend part « à l'animation d'un réseau régional d'acteurs intervenant dans le soin ou l'accompagnement », ou encore, a pour mission l'« expertise et conseil auprès des instances nationales et internationales »⁹⁹. Il porte la représentation des personnes avec TSA, pour les usagers et les acteurs multiples étant en lien avec ce service (§1.2.1.1). L'hospitalité véhiculée par le CRA-LR en termes de TSA lui donne une portée représentative. Ce besoin de reconnaissance et de représentation a été souligné vis-à-vis du projet lors des entretiens principaux et des entretiens de contrôle. Tout d'abord, l'utilisation de la couleur bleue, identifiée comme « couleur de l'autisme »¹⁰⁰ a régulièrement été reconnue par les parents et professionnels du secteur comme symbole de représentation :

« Et la couleur bleue, c'est fait exprès ? Pour l'autisme ? Moi je trouve ça bien, ça donne de la reconnaissance. »¹⁰¹.

« Ah oui, ça du bleu, je valide ! C'est la couleur de l'autisme, je sais pas si vous le saviez ? »¹⁰².

Ce genre de remarque faisait référence aux pictogrammes de la signalétique ou à la couverture du livret d'accueil de l'UERTND. Les dispositifs en eux-mêmes ont également permis à certains parents de se sen-

tir considérés en tant qu'aidants.

« Avec le handicap de nos enfants, rien n'est fait pour nous accompagner. Enfin, nous on a pas à se plaindre, mais c'est ce genre de petites choses qui nous prend par la main, c'est clair, ça aide. »¹⁰³.

a témoigné un parent concernant le livret d'accueil de l'UERTND. En tant que lieu d'expertise du TSA, le CRA-LR va donc influencer la considération du TSA en le prenant en compte dans les espaces. Avant la mise en place de la signalétique, selon l'un des psychologues, cette mission n'était pas véhiculée dans les dispositifs matériels :

« On dit d'utiliser des pictogrammes mais même nous on le fait pas »¹⁰⁴.

L'un des enjeux spécifique de l'hétérotopie designée au CRA-LR est la représentation du TSA pour les personnes concernées afin de modifier le regard sur ce stigmaté, comme revendication d'une différence : comme « spatialisation de l'altérité » (cf. Viennet, 2016).

Conclusion, chapitre 4

La « fonction perturbatrice » (§1.3.1.1) des hétérotopies designées nous invite à travers cette dernière partie à considérer ce projet comme objet de critical design, en démantelant notre question de recherche comme wicked problem. À travers l'exemple du milieu scolaire (§4.1.1), en mobilisant les concepts de stigmaté (§4.1.2), la théorie crip et les critical disability studies (§4.1.3), nous avons questionné la notion d'inclusion comme étant source d'exclusion. Nous avons conclu que cette dernière ne prend pas en compte les personnes dans leur individualité et se base sur les normes validistes (§4.1). À partir de ce constat, le profil dressé de l'hétérotopie designée du CRA-LR semble prendre en considération l'hétérogénéité des individus à travers le concept de neurodiversité, dans les pratiques des professionnels (§4.2.2) et les dispositions matérielles du projet (§4.2.3), dans la philosophie du design des milieux. Le CRA-LR, comme lieu d'expertise, semble être un espace stratégique pour la représentation du TSA pour les personnes concernées, mais également pour les acteurs du milieu et les instances nationales et internationales (§4.2.4). Les wicked problem nous invitent à questionner le contexte dans lequel s'inscrivent les enjeux de l'inclusion, ici le CRA-LR. L'hétérotopie designée aurait une portée revendicatrice qui invite à questionner les « espaces dominés » (§1.3.1.1). Par les constats émis lors de ce mémoire, le CRA semble être un lieu propice au développement d'une hétérotopie designée au regard des TSA. Cependant, l'hétérotopie qu'est le CRA à la base (§1) questionne selon nous son potentiel déstabilisant face à « un ordre établi » validiste (§1.3.1.1) notamment par « l'accès ouvert/fermé » qu'il revêt (§1.1.1). L'accessibilité y reste en effet restreinte (§1.1). Cet espace, qui ne se base pas sur des normes validistes reste « une autre manière fantasmagorique de regarder le monde » (cf. Viennet, 2016).

⁹⁹ cf. la page 1 du livret d'accueil du CRA-LR datant de 2021.

¹⁰⁰ cf. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/journee-mondiale-de-sensibilisation-lautisme-que-se-passe-t-il-en-2023#:~:text=Choisie%20pour%20sa%20connotation%20douce,l'autisme%20parle%20%C2%BB> (consulté le 14/08/2023).

¹⁰¹ Un parent, 14/06/2023.

¹⁰² Un parent, 14/06/2023.

¹⁰³ Un parent, 14/06/2023.

¹⁰⁴ Un psychologue, 31/01/2023.

Conclusion

L'hétérotopie designée au CRA-LR, en s'appuyant sur les recommandations les liées au TSA, vise à favoriser l'hospitalité au sein du service en ménageant les patients. Cette hospitalité est véhiculée à travers les supports d'information et de médiation, ainsi qu'avec les outils de repères spatiaux permettant d'équilibrer davantage la relation entre professionnels et usagers. En modifiant l'environnement afin de ménager les patients potentiellement porteurs de TSA, l'hétérotopie designée se basait sur le modèle social des disability studies afin de permettre à ces derniers de jouir de leurs droits en tant que citoyens. En questionnant notre problématique de recherche comme wicked problem, et notamment la notion d'inclusion, nous avons dressé le profil de l'hétérotopie designée au CRA-LR comme étant un espace accueillant l'hétérogénéité des individus. Nous nous sommes attachés à prendre en compte les usagers dans leur intégralité, en prônant la neurodiversité sans pour autant nier le vécu lié au TSA.

Nos questionnements de départ étaient les suivantes :

Question de projet : *Comment designer une hétérotopie favorisant le sentiment d'hospitalité des familles et des patients lors de leur parcours diagnostique au CRA-LR ?*

Question de recherche : *Designer un espace hétérotopique au sein d'un CRA permet-il une meilleure inclusion des personnes avec TSA ?*

Nous avons soulevé les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : *L'hospitalité véhiculée par l'hétérotopie designée au regard du TSA a un impact sur la réappropriation du stigmatisme par les familles au sein d'un service de psychiatrie, et permet également d'accompagner les pratiques des professionnels dans différents aspects du parcours diagnostique.*

Hypothèse 2 : *Dans la conception d'un projet de design d'innovation sociale, la méthodologie employée fait partie intégrante de l'hétérotopie designée dans une visée inclusive.*

Hypothèse 3 : *L'enjeu d'une hétérotopie designée réside dans les discussions qu'elle génère, en ouvrant le débat sur l'inclusion présupposée portée par les livrables.*

En ce qui concerne la première hypothèse, et notamment la première partie, la « réappropriation du stigmatisme » est un enjeu à évaluer sur le long terme. Nous pouvons noter que, de manière symbolique, les livrables développés, comme la mention « autisme » sur la signalétique ou encore l'utilisation de la couleur bleue permet de le faire exister dans l'espace. Cela permet de rendre visible et donc de reconnaître une spécificité humaine (cf. Ortega, 2009) invisible voire invisibilisée (cf. Gaulot, 2018). Comme nous l'avons vu, en tant que lieu de reconnaissance du TSA mais également comme lieu accueillant l'hétérogénéité, le CRA-LR semble détenir les conditions permettant aux individus de se réapproprier ce stigmatisme. La deuxième partie de cette hypothèse, qui s'intéresse à l'accompagnement des pratiques des professionnels est également validée par la cohérence que permet l'hétérotopie designée vis-à-vis de la posture des professionnels. Également, de façon concrète, les livrables permettent aux professionnels de réaliser les bilans dans des conditions adéquates. Par exemple, l'un des bilans consistant à demander aux patients de se diriger vers le secrétariat pour demander un renseigne-

ment ne pouvait pas être réellement mis en exécution avant la mise en place de la signalétique. Cela plaçait le patient dans une posture d'échec, puisque le professionnel l'accompagnait jusqu'au secrétariat. En proposant un environnement vecteur d'hospitalité, l'hétérotopie designée propose des conditions favorables à la passation des bilans. Cela encapacite les individus et joue sur l'auto-stigmatisation de leur condition (cf. Goffman, 1963). La deuxième hypothèse quant à elle a selon nous été validée tout au long du mémoire. Pour créer une hétérotopie designée, le design d'innovation sociale et notamment la philosophie du design des milieux (cf. Petit, 2015), par sa méthodologie, rend indispensable l'attention au contexte dans lequel elle est pensée et développée. En effet, le design d'innovation sociale développe des outils d'enquête sur mesure en fonction de ce contexte (cf. Scherer, 2015). De ce fait, l'adaptation des outils au terrain et aux usagers est aussi importante que la finalité du projet pour penser une société inclusive en engageant la posture du designer (Fournier et al. 2021 ; Papanek, 1971). La méthodologie du design d'innovation sociale fait en effet partie intégrante de l'hétérotopie designée, elle en est même un critère indispensable. Enfin, la troisième hypothèse a, selon nous, été validée dans la discussion du dernier chapitre. Cette discussion, ayant pris place au sein de notre dernière partie, se prolonge également auprès des professionnels du CRA-LR. L'hétérotopie designée peut également ouvrir le débat grâce aux liens qu'entretient ce service avec des instances décisionnelles et des acteurs du milieu du handicap. Cette supposition ne peut cependant pas être confirmée.

Pour conclure, il convient de répondre à notre question de projet. Afin de designer une hétérotopie favorisant le sentiment d'hospitalité des familles et des patients lors de leur parcours diagnostique au CRA-LR, ce projet vise à éclairer les usagers quant au parcours diagnostique à venir. Cela permet de modifier la perception de ces derniers vis-à-vis de l'espace psychiatrique stigmatisé et stigmatisant (cf. Herrera et al., 2019). Pour cela, les livrables vecteurs d'hospitalité informationnelle et spatiale accompagnent les usagers tout au long du parcours chronologique et physique. Cela permet de ménager les patients, afin de limiter l'adaptation à l'environnement. Les livrables retranscrivant l'humanité du service permettent d'appréhender plus sereinement la venue en son sein. En ayant à disposition des informations claires et détaillées en amont, lors de leur venue, les familles ne se sentent plus « étrangères » dans un service hostile (Delanoë-Vieux et al., 2019b). En accueillant l'hétérogénéité des individus, l'hétérotopie designée favorise l'hospitalité en permettant à chacun, individuellement, de se sentir accueilli (cf. Gouirand, 2011). Nous avons établi certains constats relatifs à la fin du parcours qui oriente les patients vers les spécialistes qui les prendront en charge. Cependant, cet axe n'a pas pu être travaillé sur le temps du projet. L'implication des familles dans la conception d'une hétérotopie designée au regard des TSA a été considérée comme allant de soi au sein de ce mémoire, et a été prise en compte au même titre que les patients, étant des acteurs de première ligne dans le parcours diagnostique des enfants. Toutefois, cet aspect gagnerait à être approfondi en les considérant comme usagers du service à part entière, en questionnant notamment leur place vis-à-vis de la conception d'une hétérotopie comme celle-ci.

Bibliographie

Allal, S. (2015). Impact de l'utilisation d'un support image dans la relation communicative chez les enfants avec autisme. *Corela*, 13(2). <https://doi.org/10.4000/corela.4079>

Arborio, A. (2007). L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, 90, 26-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.090.0026>

Archer E. & Baron Laforet S. (2000). La loi du 18 janvier 1994. L'évolution du soin en prison. *Forensic*, spécial, 47-55.

Arsenault, M. (2014). *Perceptions d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : Transition vers la vie adulte*. [Thèse de doctorat soutenue en 09/2014, Université du Québec à Montréal].

Article L3221-3 du code de la santé publique modifié par Ordonnance n°2021-583 du 12 mai 2021.

Aulombard-Arnaud, N. & Puisseux, C. (s.d). *Handicap et validité, entre binarisme et continuum. Les apports des théories Crip*. <https://charlottepousseux.weebly.com/handicap-et-validiteacute-entre-binarisme-et-continuum-les-apports-des-theacuteories-crip.html#:~:text=S'inspirant%20alors%20du%20concept,individu%2De%2Ds%20handicap%C3%A9%2De%2Ds> [Consulté le 07/08/2023]

Auziol, B., (2019) *Exposer le design : Formes et intentions*. [Thèse de doctorat soutenue le 27/11/2019, Avignon Université]

Baccino, T. (2009). Prototypage. *Document numérique*, 12, 133-144. <https://www.cairn.info/revue-document-numerique-2009-2-page-133.htm>

Baghdadli, A. (2020). Préface. Dans : Fallourd, N. & Madieu, E. (dir.), *Animer des groupes d'entraînement aux habiletés sociales*, 3-5, Dunod. <https://www.cairn.info/animer-des-groupes-d-entrainement-aux-habiletés--9782100808229-p-3.htm>

Baribeau, C., & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : Usages et modes de présentation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23-45. <https://doi.org/10.7202/1016748ar>

Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective : Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58, 744-747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>

Bay, B. & Carrier, C., (2017). L'aménagement de l'espace dans les établissements de santé : Une expérience d'innovation sociale hospitalière. *Annales des Mines. Réalités industrielles*, 2017(2), 28-32. <https://doi.org/10.3917/rindu1.172.0028>

Bellahsen, M. (2014). *La santé mentale. Vers un bonheur sous contrôle*. La Fabrique.

Berthgues, S., Ortega, M., Crosnier, R., & Gonnier, V. (2021). Nous ne sommes pas seuls face à l'autisme de Léo. *Santé Mentale*, 261, 15-18.

Bogdan, R. & Taylor, S.J. (1975) *Introduction to qualitative research methods : a Phenomenological Approach to the Social Sciences*. Wiley-Interscience.

Bouchard, M. J. (2011). *L'économie sociale, vecteur d'innovation. L'expérience du Québec*. Presses Universitaire du Québec.

Bouquet, B. (2015). L'inclusion : Approche sociosémantique. *Vie sociale*, 11(3), 15-25.

Bourg, D. Chapelle, G. Chapoutot, J. Desbrosses, P. Lanata & W. R. Swaton, S. (2020). *Retour sur Terre : 35 propositions*. Presses Universitaires de France.

Bournat, L., Daireaux, C., Jorand, S., Schlachter, A. & Stanislawski, L. (2014). L'autisme, une approche de l'a-normalité. *Spécificités*, 6, 275-291. <https://doi.org/10.3917/spec.006.0275>

Brand, A. (2010). *Living in the Community Housing Design for Adults with Autism*. https://www.researchgate.net/publication/228448997_Living_in_the_Community_Housing_Design_for_Adults_with_Autism

Cahn, J.-M. (2002). Pourquoi tant de réticence à entrer dans le soin psy ? Pourquoi tant de difficultés à en sortir ? Les « dispositifs soignants » sont-ils vraiment au service d'un soin ? Dans : Sassolas, M. (dir.), *Les portes du soin en psychiatrie*, 39-51, Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.sasso.2002.01.0039>

Catoir-Brisson, M.-J. (2018). L'innovation en santé : apports et limites des méthodes créatives dans une recherche-projet sur le sommeil. *Pré-Actes du XXI^e Congrès de la SFSIC*, 2, 316-329.

Catoir-Brisson, M.-J., & Jankeviciute, L. (2014). Entretien et méthodes visuelles : Une démarche de recherche créative en sciences de l'information et de la communication. *Sciences de la société*, 92, 111-127. <https://doi.org/10.4000/sds.1130>

Catoir-Brisson, M.-J., & Royer, M. (2017). L'innovation sociale par le design en santé. *Sciences du Design*, 6(2), 65-79. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0065>

Catoir-Brisson, M.-J., Vial, S., Deni, M., & Watkin, T. (2016). From the specificity of the project in design to social innovation by design : a contribution. Dans : Lloyd, P. & Bohemia, E. (dir.), *Future-Focused Thinking*. Proceeding Design Research Society : Brighton, United Kingdom, 2287-2300. <https://doi.org/10.21606/drs.2016.143>

Cobbaut, J.-P., & Doat, D. (2016). Chapitre 4. Care, capacité et handicap : Quelle éthique pour une société inclusive ? *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(3), 69-80. <https://doi.org/10.3917/jib.273.0069>

Coenen, H. (2001). Recherche-action : Rapports entre chercheurs et acteurs. *Revue internationale de psychosociologie*, VII, 19-32. <https://doi.org/10.3917/rips.016.0019>

Côté, V., Bélanger, L., & Gagnon, C. (2017). Le design au service de l'expérience patient. *Sciences du Design*, 6(2), 54-64. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0054>

Crozier, M., Normann, R. & Tardy, G. (1982), *L'innovation dans les services, Mission à l'innovation*, 8.

Chamak, B. (2018). Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept « autism-friendly ». *Enfances & Psy*, 80(4), 63-73. <https://doi.org/10.3917/ep.080.0063>

Damville, E., Rousselot-Pailley, B., Velasquez, P., Clouet, A.-M., Nombret, K., Golse, B., Falissard, B., & Robel, L. (2017). L'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme : Analyse de récits de parents par la théorisation ancrée. *La psychiatrie de l'enfant*, 60(2), 305-328.

d'Arripe, A., Routier, C., Cobbaut, J-P, Tremblay, M. et Lydie Lenne L., (2015) Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie, *Sciences et actions sociales*, 1, 73-91. <http://journals.openedition.org/sas/1900>

Daumerie, N., & Caria, A. (2009). De l'hôpital psychiatrique aux soins intégrés dans la cité : Vers de nouvelles pratiques pour les psychologues cliniciens ? *Le Journal des psychologues*, 271(8), 22-25. <https://doi.org/10.3917/jdp.271.0022>

Davallon, J., (1999). *L'exposition à l'œuvre. Stratégies de communication et médiation symbolique*. L'Harmattan.

de Bucy, G. (2018). *Syndrome d'Asperger : Un diagnostic désirable ? À propos de quelques demandes diagnostiques formulées par des adultes au CRA d'Amiens*. [Thèse de doctorat soutenue le 05/09/2018, Université de Picardie.]

de Castelbajac, T. (2019) *Épistémologie de la destruction des espaces intermédiaires en psychiatrie contemporaine*. [Thèse de doctorat soutenue le 12/07/2019, Université de Tours.]

Defert, D. (2009). Hétérotopie : tribulations d'un concept entre Venise, Berlin et Los Angeles. Dans : Foucault, M. (dir.), *Le Corps Utopique*, les hétérotopies, 37-61, Nouvelles Editions Lignes.

Delanoë-Vieux, C., Bouhallier, G., Boiteux, C., Thomas, L., Bertrand, E., Fontaine, C., Coirié, M., Sintic, J., Lefèvre-Utile, J., & Na Soontorn, S. (2019a). *Séminaire Art et Design Entre hostilité et hospitalité dans les lieux de soins. Programme 6 Violence et contrainte en psychiatrie, que peut le design ?* <https://www.ghu-paris.fr/fr/actualites/art-design-entre-hostiliteet-hospitalite-dans-les-lieux-de-soin>

Delanoë-Vieux, C., Coirié, M., Coubard-Millot, J., & Figuerola, X. (2019b). L'expérience du patient en design, une ressource pour la conception d'un parcours d'hospitalité dans un hôpital neuf. *Ocula*, 20, 135-155. <https://doi.org/10.12977/ocula2019-12>

Deni, M. (2014). Le design de services : Projeter le bien-être. *Communication et organisation*, 46, 129-142. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.4760>

de Saint-Jacob, P. (2013). Éditorial. *Cliniques*, 6(2), 9-12. <https://doi.org/10.3917/clini.006.0008>

de Saint-Martin, C. (2014). *Que disent les élèves de CLIS 1 de leur(s) places(s) dans l'école ? Un empan liminal* [Thèse de doctorat soutenue le 26/11/2014, Université de Cergy-Pontoise]. <https://www.theses.fr/2014CERG0702>

Desmettre, S. (2009). La prise en charge des troubles psychiatriques. *Regards croisés sur l'économie*, 5(1), 168-170. <https://doi.org/10.3917/rce.005.0168>

Dionne C., & Rousseau N. (2006), *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec.

Djellal, F. & Gallouj, F. (2012). Innovation sociale et innovation de service : première ébauche d'un dialogue nécessaire. *Innovations*, 38, 37-66. <https://doi.org/10.3917/inno.038.0037>

Dormoy, L. (2020). Chapitre 2. Évaluation clinique de troubles du spectre autistique. *L'évaluation diagnostique de l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme*, 33-106, Dunod. <https://www.cairn.info/l-evaluation-diagnostique-de-l-enfant-avec-trouble--9782100810543-p-33.htm>

Dautrey, J. (2019). *Design et pensée du care. Pour un design des microluttes et des singularités*. Presses du Réel.

Ellouze, N. (2019) *Design social et design d'évènement dans le Sud-Est tunisien : l'hétérotopie de l'espace ksourien. Une recherche-projet*. [Thèse de doctorat soutenue le 31/01/2019, Université de Nîmes, Université de Tunis]

Escuret, M. (2022). Disability studies et géographie du handicap : Oppositions, rapprochements et enjeux épistémologiques croisés. *L'Espace Politique*, 45. <https://doi.org/10.4000/espacepolitique.10403>

Findeli, A. (2005). La recherche-projet : Une méthode pour la recherche en design. Dans : Michel E. (dir.), *Erstes Design forschungs-symposium*, 40-51, Swiss Design Network.

Findeli, A., Brouillet, D., Martin, S., Moineau, C., & Tarrago, R. (2008). Research through design and trans-disciplinarity : A tentative contribution to the methodology of design research. Dans : Minder, B. (dir.) *Focused. Current design research projects and methods*, 67-94, Swiss Design Network.

Findeli, A. (2015). La recherche-projet en design et la question de la question de recherche : Essai de clarification conceptuelle. *Sciences du Design*, 1(1), 45-57.

Foucault, M. (1961), *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*. Plon.

Foucault, M. (1966a). *Des espaces autres. Conférence présentée au cercle d'études architecturales*. <https://www.youtube.com/watch?v=lxOruDUO4p8>

Foucault, M. (1966b). *Les mots et les choses*. Gallimard.

Foucault, M. (1984). Des espace autres utopie et hétérotopie. *Architecture, Mouvement, Continuité*, 5, 46-49, Dans : Dits et Ecrits, 1571-1581.

Foucault, M. (2004). Des espaces autres. *Empan*, 54, 12-19. <https://doi.org/10.3917/empan.054.0012>

Fournier, P., Ménard, M., & Wrembel, É. (2021). Expérimenter la recherche-projet en doctorat : Applications dans les champs de la santé et du handicap. *Études de communication*, 56(1), 55-76.

Galinowski, A. (2011). L'annonce du diagnostic en psychiatrie. *Laennec*, 59(3), 44-58.

Gaulot, C. (2018). *Inclusion et handicap à dominante visible ou invisible au collège*. [Thèse de doctorat soutenue le 22/11/2018, Université de Bordeaux]

Gauthier, P., Proulx, S., & Vial, S. (2015). Manifeste pour le renouveau social et critique du design. Dans : Vial, S., *Le design*, 120-122. Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/le-design--9782130620433-p-120.htm>

Goffman, E. (1963). *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. A. Kihm (trad.). Les éditions de minuit

Gold, R.L. (1958). Roles in sociological field observations. *Social Forces*, 36(3), 217-133.

Gouirand, P. (2011). *L'accueil, théorie, histoire et pratique*. L'Harmattan.

Grosjean, S., Bonneville, L., & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : Design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, 9(1), 65-83. <https://doi.org/10.3917/sdd.009.0065>

Guilloux, G., & Le Bœuf, J. (2017). Design et territoires de pratiques en santé : Enjeux pour la recherche et la formation. *Sciences du Design*, 6(2), 26-39. <https://doi.org/10.3917/sdd.006.0026>

Haberey-Knuessi, V. & Obertelli, P. (2017). La relation soignant-malade face au risque de la confiance. *Sociologies pratiques*, 35, 107-117. <https://doi.org/10.3917/sopr.035.0107>

Heidegger M. (1958), *Essais et conférences*. Préau A. (trad.). Gallimard.

Herrera, F., Quintin, J., & Conus, P. (2019). L'hôpital psychiatrique : Bienfaits et limites d'un territoire de discontinuité. *Ethica*, 23(1), 135-159.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Jabouri, O. A., Leroux, P., & Smith, P. (2022). La stigmatisation des personnes souffrant d'un problème de santé mentale et le rôle des professionnels de la santé : *Une scoping review internationale*. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 8(3), 100280. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2022.100280>

Janody, P. (2007). Où va l'hôpital psychiatrique ? *Essaim*, 19(2), 169-182. <https://doi.org/10.3917/ess.019.0169>

Jouison-Laffitte, E. (2009). La recherche action : Oubliée de la recherche dans le domaine de l'entrepreneuriat. *Revue de l'Entrepreneuriat*, 8(1), 1-35. <https://doi.org/10.3917/entre.081.0002>

Kaye, K. (2008). L'apport clinique des données objectives obtenues à l'aide d'outils d'évaluation dans le diagnostic et le suivi thérapeutique d'enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Cahiers de PréAut*, 5(1), 63-79. <https://doi.org/10.3917/capre.005.0063>

Kientz, M. A., & Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(7), 530-537. <https://doi.org/10.5014/ajot.51.7.530>

Koskinen, I., Zimmerman, J., Binder, T., Redström, J., & Wensveen, S. (2012). *Design Research Through Practice : From the Lab, Field, and Showroom*. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2010-0-65896-2>

Kuschnir, K. (2016). A antropologia pelo desenho : Experiências visuais e etnográficas. *Cadernos de Arte e Antropologia*, 5(2). <https://doi.org/10.4000/cadernosaa.1095>

Lainé, T. (2018). *Le défi de la folie : Psychiatrie et politique (1966-1992)*. Lignes.

Lapassade, G. (2002). Observation participante. Dans : Barus-Michel, J. (dir.), *Vocabulaire de psychosociologie*, 375-390. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.barus.2002.01.0375>

Laplanche J., & Pontalis J.-B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France.

Leblé, N., Cosquer, M., Mezghiche, L., Cazard, F., & Jousset, C. (2021). Le vécu parental du parcours diagnostique dans l'autisme : Discussion autour d'une étude qualitative. *La psychiatrie de l'enfant*, 64(2), 149-167. <https://doi.org/10.3917/psye.642.0149>

Le Bœuf, J. (2015). Design et innovation sociale. *Sciences du Design*, 2(2), 88-90. <https://doi.org/10.3917/sdd.002.0088>

Ledebur, S. (2013). The space of psychiatric policlinic: Uncovering clinical signs. di Frenna, C., Darley, M. & Lancelevée, C. (trad.). *Cultures & Conflits*, 90, 39-58. <https://doi.org/10.4000/conflits.18712>

Lemant, C., & Boukhalfa, N. (2012). Les parents au cœur d'un dispositif de soins précoces dans les pathologies autistiques. Dans : Sarfaty, J. (dir.), *Autisme et secteur de psychiatrie infanto-juvénile*, 97-109, Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.sarf.2012.01.0097>

Le Mouël, C., & Maugez, L. (2018). Le croquis ethnographique, du regard au trait sur le papier. *Revue d'Allemagne et des pays de langue allemande*, 50(2), 255-266. <https://doi.org/10.4000/allemande.856>

Manzini, E. (2014). Making Things Happen : Social Innovation and Design. *Design Issues*, 30(1), 57-66

Manzini, E. (2015). *Design, When Everybody Designs: An Introduction to Design for Social Innovation*. MIT Press.

Martin, A. (2022). *Design en collectivité : La collaboration au cœur de la fabrique des politiques publiques à la Région Occitanie*. [Thèse de doctorat soutenue le 23/05/2022, Université de Nîmes]

Michel, J. (2003). Narrativité, narration, narratologie : Du concept ricœurrien d'identité narrative aux sciences sociales. *Revue européenne des sciences sociales*, XLI(125), 125-142. <https://doi.org/10.4000/ress.562>

Nagi, S-Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. Dans : *Sussman, M-B. Sociology and Rehabilitation*, 100-113, American Sociological Association.

Nal, E. (2015). Les hétérotopies, enjeux et rôles des espaces autres pour l'éducation et la formation. *Recherches & éducations*, 14, 147-161. <https://doi.org/10.4000/rechercheseducations.2446>

Nova, N. (2014). *Beyond Design ethnography. How designers practice ethnographic research*. SHS Publishing.

Oliver, M. (1990) *The politics of disablement*. The Macmillan Press.

Onnis, L. (2002). Franco Basaglia : 25 ans après, encore précurseur ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 29, 257-263. <https://doi.org/10.3917/ctf.029.0257>

Orève, M. (2018). Évaluation et annonce diagnostique : le modèle systémique pour un espace-temps thérapeutique. *Le Journal des psychologues*, 353, 14-18. <https://doi.org/10.3917/jdp.353.0014>

Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445. <https://doi.org/10.1017/S1745855209990287>

Ouss, L. (2010). Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. *Enfances & Psy*, 46, 60-69. <https://doi.org/10.3917/ep.046.0060>

Papanek, V. J. (1971). *Design for the real world. Human ecology and social change*. Mercure de France.

Papinot, C. (2007). Le « malentendu productif ». Réflexion sur la photographie comme support d'entretien. *Ethnologie française*, 37(1), 79-86. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0079>

Peirce, Ch. S. (1978), *Écrits sur le signe*. Deledalle G. (trad.). Seuil.

Petit, V. (2015). L'éco-design : design de l'environnement ou design du milieu ? *Sciences du Design*, 2, 31-39. <https://doi.org/10.3917/sdd.002.0031>

Piette, A. (2007). Fondements épistémologiques de la photographie. *Ethnologie française*, 37, 23-28. <https://doi.org/10.3917/ethn.071.0023>

Plaisance, É. (2009). *Autrement capables : École, emploi, sociétés*. Autrement.

Probst, I., Tabin, J.-P., Piecek-Riondel, M., & Perrin, C. (2016). L'invalidité : Une position dominée. *Revue française des affaires sociales*, 4, 89-105. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0089>

Puiseux, C. (s.d). *Introduction à la théorie crip*. <https://charlottepuiseux.weebly.com/introcrip.html> [Consulté le 07/08/2023]

Raffestin, C. (1997). Réinventer l'hospitalité. *Communications*, 65(1), 165-177. <https://doi.org/10.3406/comm.1997.1997>

Ravaud, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : La question du sujet. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 81, 64-75.

Rebecchi, K. (2023). Neurodiversité et autisme : Entre handicap et différence, science et idéologie. *Revue de la Neurodiversité*, 1(1), 25-51.

Ricœur, P. (1983), *Temps et récit*. Seuil.

Ricœur, P. (1997), *L'idéologie et l'utopie*. Seuil.

Riou, G., & Le Roux, F. (2017). L'hospitalisation en psychiatrie : De la privation occupationnelle au soin. *VST - Vie sociale et traitements*, 135(3), 104-110. <https://doi.org/10.3917/vst.135.0104>

Roelandt, J.-L. (2004). Psychiatrie citoyenne et promotion de la santé mentale. *Revue française des affaires sociales*, 1, 205-213. <https://doi.org/10.3917/rfas.041.0205>

Roman, S. (2015). Hétérotopie et utopie pratique : comparaison entre Foucault et Ricœur. *Le Philosophoire*, 44,(2), 69-86. <https://doi.org/10.3917/phoir.044.0069>

Roman, S. (2022). Paul Ricœur et l'utopie. *Revue Projet*, 386, 68-71. <https://doi.org/10.3917/pro.386.0068>

Royer, M. (2020a). Concevoir en portant attention aux milieux. Étude sur les modalités d'exposition du design de la participation. Dans : Chomarat-Ruiz, C. (dir.), *L'Exposition de design*, *Revue Design Arts Medias*. <https://journal.dampress.org/issues/lexposition-de-design/concevoir-en-portant-attention-aux-milieux-etude-sur-les-modalites-dexposition-du-design-de-la-participation>

Royer, M. (2020b). Design social. Éléments constitutifs d'un projet sur le maintien à domicile des personnes âgées et en situation de handicap. *Ocula*, 21(24), 134-151. <https://doi.org/10.12977/ocula2020-46>

Sabot, P. (2012) Langage, société, corps. Utopies et hétérotopies chez Michel Foucault. *Materiali Foucaultiani*, 1(1), 17-35.

Scherer, P. (2015). *Chantiers ouverts au public*. La Documentation française.

Seidel, F. (2019). De l'antipsychiatre à la post-psychiatrie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(5), 456-458. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.03.010>

Sonié, S., Kassai, B., Pirat, E., Masson, S., Bain, P., Robinson, J., Reboul, A., Wicker, B., Chevallier, C., Beaudé-Chervet, V., Deleage, M.-H., Charvet, D., Barthélémy, C., Rochet, T., Tatou, M., Arnaud, V., & Manificat, S. (2011). Version française des questionnaires de dépistage de l'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger chez l'adolescent : Quotient du spectre de l'autisme, Quotient d'empathie, et Quotient de systématisation. Protocole et traduction des questionnaires. *La Presse Médicale*, 40(4), 181-188. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2010.07.016>

Tromp N., Hekkert P., Verbeek P-P. (2011), Design for Socially Responsible Behavior : A Classification of Influence Based on Intended User Experience. *Design Issues*, 27(3), 3-19.

Van Gennep, A. (1909), *Les rites de passage : étude systématique des rites : de la porte et du seuil, de l'hospitalité [...]*. Picard.

Verspieren, P. (2006). L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin. *Laennec*, 54(4), 33-49. <https://doi.org/10.3917/lae.064.0033>

Vial, S. (2014). De la spécificité du projet en design : Une démonstration. *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, 46, 17-32. <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.4699>

Vial, S. (2015). Philosophy applied to design : A design research teaching method. *Design Studies*, 37, 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2014.12.006>

Vienneau, R. (2002). Pédagogie de l'inclusion : Fondements, définition, défis et perspectives. *Éducation et francophonie*, 30(2), 257-286. <https://doi.org/10.7202/1079534ar>

Viennet, D. (2016). Des lendemains autres. *Le Portique*, 37-38. <http://journals.openedition.org/leportique/2866>

Villalba, B. (2022). Utopie, pragmatopie et hétérotopie. À propos de quelques limites politiques des expérimentations de transition écologique. *Développement durable et territoires. Économie, géographie, politique, droit, sociologie*, 13(2). <https://doi.org/10.4000/developpementdurable.21501>

Villalba, B., & Melin, H. (2022). Expérimentations de transition écologique. *Développement durable et territoires. Économie, géographie, politique, droit, sociologie*, 13(1). <https://doi.org/10.4000/developpementdurable.20590>

Voglaire, Y. (2020). Quand c'est un designer. *Ocula*, 21(24), 173-186.

Watkin, T., & Catoir-Brisson, M.-J. (2021). Quand le design social renouvelle les méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. Retour réflexif sur deux recherches-projets en santé et habitat. Dans : Agbessin, E. (dir.), 149-164, *Art et innovation sociale. Définitions citoyennes et territoriales*, L'Harmattan.

Zinna, A. (2022), *Une archéologie des espaces de la ville*. [Vidéo]. https://www.youtube.com/watch?v=vi_TjwzvzQI

Table des figures

Figure 1. Classeur d'activité PECS de PECS France Source : https://pecs-france.fr/shop/classeur-dactivites/#tab-description	27	Figure 20. Plans pour se rendre au CRA-LR et à l'UDSAA Source : Mélissa Chayla et Laurine Moniez (2023)	67
Figure 2. Maison de l'Autisme Source : https://www.seine-et-marne.fr/fr/actualites/visite-de-la-maison-nationale-de-lautisme-un-projet-soutenu-par-le-fszi	28	Figure 21. Balises entre le CRA-LR et l'UDSAA Source : Laurine Moniez (2023)	68
Figure 3. Centre de documentation de la Maison de l'Autisme Source : https://handicap.gouv.fr/la-maison-de-lautisme-ouvert-ses-portes	28	Figure 22. Prototypes de panneaux de bienvenue au CRA-LR (1 ^{er} prototype à gauche, 2 ^e prototype à droite) Source : Laurine Moniez (2023)	69
Figure 4. Le projet « Hôpital familial » Source : http://etrangeordinaire.fr/nos-projets/hopital-familier/	30	Figure 23. Exemples de panneaux fléchant différents espaces au CRA-LR (1 ^{er} prototype à gauche, 2 ^e prototype à droite) Source : Laurine Moniez (2023)	70
Figure 5. Le projet « Scuola Futuro Lavoro », accueil Source : https://scuolafuturo lavoro.it/la-scuola/	34	Figure 24. Numérotation des portes et panneaux « occupé/disponible » au CRA-LR Source : Laurine Moniez (2023)	70
Figure 6. Le projet « Scuola Futuro Lavoro », salle Source : https://scuolafuturo lavoro.it/la-scuola/	35	Figure 25. Panneau du secrétariat de l'UDSAA (1 ^{er} prototype à gauche, 2 ^{ème} prototype à droite) Source : Laurine Moniez (2023)	71
Figure 7. Schéma simplifié du rôle et du fonctionnement des services liés aux TSA au sein du site de la Colombière du CHU de Montpellier Source : Laurine Moniez (2023)	39	Figure 26. Panneau de l'espace d'attente de l'UDSAA (1 ^{er} prototype à gauche, 2 ^{ème} prototype à droite) Source : Laurine Moniez (2023)	72
Figure 8. Présentation du parcours aux professionnels du CRA-LR Source : Caroline Tricaud (2023)	45	Figure 27. Panneaux perpendiculaires à l'UDSAA (1 ^{ers} prototypes) Source : Laurine Moniez (2023)	72
Figure 9. Exposition du parcours chronologique Source : Laurine Moniez (2023)	46	Figure 28. 1 ^{ères} recherches plastiques Source : Laurine Moniez (2023)	74
Figure 10. Exposition du parcours physique Source : Laurine Moniez (2023)	46	Figure 29. Pictogrammes du secrétariat de l'UDSAA et de l'accueil du CRA-LR (1 ^{ère} version à gauche, 2 ^e version à droite) Source : Laurine Moniez (2023)	74
Figure 11. Dossier de la signalétique (2 ^e version) Source : Laurine Moniez (2023)	48	Figure 30. Pictogramme du secrétariat du CRA-LR Source : Laurine Moniez (2023)	74
Figure 12. 1 ^{ers} prototypes de l'outil de médiation du parcours à l'UDSAA Source : Laurine Moniez (2023)	49	Figure 31. Pictogrammes des toilettes (1 ^{ère} version à gauche, 2 ^e version à droite) Source : Laurine Moniez (2023)	75
Figure 13. Exposition de l'outil de médiation du parcours de l'UDSAA (1 ^{ère} version) Source : Laurine Moniez (2023)	50	Figure 32. Pictogramme du centre de documentation du CRA-LR Source : Laurine Moniez (2023)	75
Figure 14. Exposition de l'outil de médiation du parcours de l'UDSAA (2 ^e version) Source : Laurine Moniez (2023)	51	Figure 33. Pictogramme des bureaux de consultations et de bilans Source : Laurine Moniez (2023)	75
Figure 15. Squelettes des 3 infographies retraçant les étapes en amont du parcours diagnostique Source : Laurine Moniez (2023)	55	Figure 34. Alternatives du pictogramme des bureaux individuels de l'UDSAA Source : Laurine Moniez (2023)	76
Figure 16. Livret d'accueil (1 ^{ère} version imprimée) Source : Laurine Moniez (2023)	58	Figure 35. Pictogramme de la salle collective de l'UDSAA Source : Laurine Moniez (2023)	76
Figure 17. Outil de médiation de l'UDSAA (3 ^e version) Source : Laurine Moniez (2023)	61	Figure 36. Plan de l'UDSAA à l'entrée du service (1 ^{ère} version) Source : Laurine Moniez (2023)	77
Figure 18. L'outil de médiation de l'UDSAA en version flyer Source : Laurine Moniez (2023)	62	Figure 37. Prototype de l'espace d'attente extérieur de l'UDSAA Source : Laurine Moniez (2023)	79
Figure 19. Exemple de panneaux de la signalétique extérieure (1 ^{ers} prototypes) Source : Laurine Moniez (2023)	67	Figure 38. Projection de l'espace d'attente extérieur de l'UDSAA Source : Laurine Moniez (2023)	79
		Figure 39. Le projet « allothi(s) », Installation. Série de 5 céramiques (porcelaine, émaux, argiles, verre) d'Élise Planhard datant de 2018 Source : Laurine Moniez (2023)	89

Annexes

1. Guides d'entretiens principaux

Guide d'entretien des patients et parents

Ce guide d'entretien est commun aux patients et aux parents. Dans le guide d'entretien, « ce service » fait référence à l'UDSAA ou au CRA-LR selon lieu d'entretien.

Prénom :

Travail/études :

Âge :

Sexe :

Rapport général à l'UDSAA et au CRA

1. Comment avez-vous connu le service ? *Avez-vous déjà été au CRA (ou UDSAA) ? Si oui, comment l'avez-vous connu ?*
2. Combien de fois êtes-vous venu dans le service ?
3. Quelle est la raison de votre venue aujourd'hui ?

Échanges avec le service

4. Quand avez-vous pris contact avec le service pour la première fois ? Comment s'est passé ce premier contact ? *Par quel moyen ?*
5. Avez-vous échangé des documents avec le service ? Comment se sont passés les échanges de documents ? *Comment qualifieriez-vous ces échanges ?*
6. Comment avez-vous été informé de ce en quoi consiste le service ? Comment avez-vous été informé du déroulé du diagnostic ?

Vécu et ressentis au cours du parcours diagnostique

7. Pour comprendre un peu mieux votre parcours à l'UDSAA (ou au CRA), on va faire comme si j'étais une personne qui ne connaît pas du tout l'UDSAA (ou le CRA), et j'aimerais faire un diagnostic : expliquez moi les étapes jusqu'au diagnostic.
Maintenant, si il y a des choses auxquelles je dois faire attention, qui vous ne vous ont pas plus, expliquez les moi pour que je puisse être au courant.
Montrez moi sur le plan où je devrais aller pour chaque étape.
8. Comment vous êtes-vous senti de façon générale concernant :
 - la communication avec les personnes ?
 - les informations transmises ?
 - votre trajet ?
 - vos déplacements dans le bâtiment ?
 - l'ambiance ? *Des couleurs, des bruits, des lumières qui vous ont perturbé ou que vous avez bien aimé ?*
 - les délais ?
 - autre chose ?

9. Au niveau des espaces et de leurs aménagements, vous sentiez-vous à l'aise lorsque vous attendiez ? Et dans les espaces de consultation ?
10. Dans votre parcours, pourriez-vous citer des points positifs et des points qui pourraient être améliorés ?

Guide d'entretien des professionnels

Ce guide d'entretien comprend les questions communes aux professionnels de santé. Selon les missions des professionnels, certaines questions ont été supprimées ou ajoutées. Pour les agents d'accueil par exemple, des questions concernant l'espace d'attente ont été ajoutées.

Missions

1. Quelles sont vos missions ?
2. Depuis combien de temps travaillez-vous ici ? Avez-vous déjà travaillé dans un établissement similaire avant ?
3. Pourriez-vous m'expliquer une journée type ?
4. Avec qui interagissez-vous principalement ?

Le parcours diagnostique

5. Quelles sont les étapes clés du parcours des patients selon vous ?
6. À quelles étapes êtes-vous le plus sollicité lors du parcours diagnostique ? Quels sont vos liens avec eux ?
7. Les étapes du diagnostic sont-elles similaires pour tous les patients ?

Échanges avec les patients

8. Rencontrez-vous des difficultés dans la coordination des différents acteurs qui entrent dans le parcours des patients ? Rencontrez-vous des difficultés à être en lien avec les personnes accueillies ou les soignants parfois ? Quelles types de difficultés ? Quelles sont les raisons selon vous ?
9. Avec qui les patients interagissent le plus lors de leurs venues selon vous ?
10. Du premier contact à la fin de la prise en charge des personnes accueillies, quels sont les documents concernant les patients que vous avez ? Lesquels sont en transit ?
11. Comment les patients sont-ils tenus au courant du parcours diagnostique, y'a-t'il une vue d'ensemble ?
12. Les parents ou patients reviennent-ils vers vous en cas de questions ? Si oui, quels sont les cas de figure ?

Autre

13. Quels seraient les indicateurs de réussite de l'amélioration du parcours diagnostique selon vous ?

2. Outil autour du parcours diagnostique utilisé en complément des entretiens

VOTRE PARCOURS

ÉTAPE	ÉTAPE	ÉTAPE	ÉTAPE	ÉTAPE	ÉTAPE	ÉTAPE	ÉTAPE
COMMENT ?	COMMENT ?	COMMENT ?	COMMENT ?	COMMENT ?	COMMENT ?	COMMENT ?	COMMENT ?
OÙ ?	OÙ ?	OÙ ?	OÙ ?	OÙ ?	OÙ ?	OÙ ?	OÙ ?
DURÉE	DURÉE	DURÉE	DURÉE	DURÉE	DURÉE	DURÉE	DURÉE
DÉLAI	DÉLAI	DÉLAI	DÉLAI	DÉLAI	DÉLAI	DÉLAI	DÉLAI
QUI ?	QUI ?	QUI ?	QUI ?	QUI ?	QUI ?	QUI ?	QUI ?
DOCUMENTS	DOCUMENTS	DOCUMENTS	DOCUMENTS	DOCUMENTS	DOCUMENTS	DOCUMENTS	DOCUMENTS
DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS	DIFFICULTÉS
BESOINS	BESOINS	BESOINS	BESOINS	BESOINS	BESOINS	BESOINS	BESOINS

3. Carte des émotions

Lors des entretiens avec les patients et les parents, cette carte était utilisée pour appuyer la question 8 du guide d'entretien (cf. annexe 1). Les personnes pouvaient choisir un mot ou un personnage qui représentait leur ressenti.

The card displays six emotion categories, each with a stick figure icon and a list of related words:

- JOIE** (Happy face): satisfait, épaulé, à l'aise, gaieté, bonheur, rassuré, ravi, heureux, enthousiaste, fier, amusé, plaisir, appaisé, serein, léger.
- NEUTRE** (Neutral face): ternes, perplexes, quelconques, indifférents, partagé, sans émotion, fatigué, ternes, confus, gêné, confus, troublé.
- COLÈRE** (Angry face): enragé, furieux, impatient, énervé, jaloux, contrarié, mécontent, frustré, en colère, irrité.
- DÉGOÛT** (Disgusted face): lassé, saoulé, répugné, dégoûté, ennui, blasé, saturé, écoeuré, avoir la nausée.
- TRISTESSE** (Sad face): démoralisé, déprimé, peiné, triste, découragé, malheureux, épuisé, désespéré, impuissant.
- PEUR** (Scared face): intimidé, mal à l'aise, paniqué, effrayé, troublé, apeuré, agité, inquiet, craintif, terrorisé, nerveux, anxieux, angoissé.

4. Questionnaires

Questionnaire à destination des patients de l'UDSAA

MERCI POUR VOS RÉPONSES ouvrez moi

QUESTIONNAIRE PATIENT
VOTRE PARCOURS AU SEIN DE L'UDSAA

Sexe Âge

Comment avez-vous connu l'UDSAA

un psychiatre un proche
 un médecin généraliste recherches personnelles
 hôpital de jour consultation
 autre

Nombre de venues à l'UDSAA

1ère 2ème 3ème
 4ème 5ème + de 5

Raison de votre venue

consultation avant bilan
 bilan
 annonce de diagnostic
 consultation post-diagnostic
 participation à un groupe d'éducation thérapeutique
 demande d'informations
 autre

Quels ont été vos parcours de diagnostic ?

Cochez les étapes de votre parcours et le smiley qui correspond à votre ressenti lors de cette étape.

Étape 1 consultation avant bilan

Étape 2 bilans

Étape 3 annonce de diagnostic

Étape 4 consultation post-diagnostic

Étape 5 groupe d'éducation thérapeutique

Étape 6 bilans

Quels sont les éléments qui ont bloqué lors de votre parcours à l'UDSAA ?

Cochez les éléments dérangeants.

l'ambiance (couleurs, bruits, lumière, odeurs...)
 les délais (temps d'attente entre les rendez-vous, pour venir en voiture, en transports en commun, dans les locaux...)
 les déplacements (pour venir en voiture, en transports en commun, dans les locaux...)
 la communication (en face, par téléphone, e-mail...)
 les déplacements (pour venir en voiture, en transports en commun, dans les locaux...)

Les réponses à ce questionnaire serviront exclusivement à comprendre et à améliorer le parcours des personnes au sein de la filière sur l'autisme et les TND. Pour toute question et/ou si vous souhaitez participer aux prochaines étapes du projet : laurine.moniez@chu-montpellier.fr

Questionnaire à destination des accompagnants de l'UDSAA

MERCI POUR VOS RÉPONSES ouvrez moi

QUESTIONNAIRE ACCOMPAGNANT
VOTRE PARCOURS À L'UDSAA

Sexe Âge

Qui accompagnez-vous ?

lien
 âge

Comment avez-vous connu l'UDSAA ?

un psychiatre un proche
 un médecin généraliste recherches personnelles
 hôpital de jour consultation
 autre

Nombre de venues à l'UDSAA

1ère 2ème 3ème
 4ème 5ème + de 5

Raison de votre venue

consultation avant évaluation
 bilan
 annonce diagnostique
 consultation post-diagnostic
 groupe d'ETP
 demande d'informations
 autre

Quels sont les difficultés que vous avez rencontrées lors de votre parcours ?

Cochez les difficultés rencontrées et le smiley qui correspond à vos ressentis.

Étape 1 la communication

Étape 2 la venue jusqu'à l'UDSAA

Étape 3 l'ambiance

Étape 4 les délais

Étape 5 des éléments extérieurs ou autres

Étape 6 la venue jusqu'à l'UDSAA

Étape 7 des éléments extérieurs ou autres

Les réponses à ce questionnaire serviront exclusivement à comprendre et à améliorer le parcours des personnes au sein de la filière sur l'autisme et les Troubles du Neurodéveloppement. Pour toute question et/ou si vous souhaitez participer aux prochaines étapes du projet : laurine.moniez@chu-montpellier.fr

Ce projet vise à repenser le parcours de diagnostic des patients et accompagnants au sein de la filière sur l'autisme et les Troubles du Neurodéveloppement.

Depuis votre 1er contact avec l'UDSAA à aujourd'hui, comment vous-êtes vous senti ?

Listez les étapes de votre parcours et associez les émotions qui correspondent à vos ressentis.

Exemple :
 Étape 1 premier contact au téléphone
 Ressentis : perdu puis rassuré

Étape 2
 Ressentis : mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, impatient, frustré, confus, troublé, reconnaissant, étonné, ambigu, intimidé, désespéré etc.

Étape 3
 Ressentis : Rassuré, épanoui, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, troublé, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 4
 Ressentis : Rasseurant, épanoui, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, troublé, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 5
 Ressentis : Rasseurant, épanoui, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, troublé, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 6
 Ressentis : Rasseurant, épanoui, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, troublé, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 7
 Ressentis : Rasseurant, épanoui, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, troublé, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.



Questionnaire à destination des patients du CRA-LR

MERCI POUR VOS RÉPONSES ouvrez moi

QUESTIONNAIRE PATIENT
 VOTRE PARCOURS AU SEIN DE LA FILIÈRE SUR L'AUTISME ET LES TND

Sexe Âge

Comment avez-vous connu le CRA ?

un psychiatre un proche
 un médecin généraliste recherches personnelles
 hôpital de jour consultation
 autre

Raison de votre venue

consultation avant bilan
 bilan (psychomotricien, orthophoniste, ou autre)
 annonce diagnostique
 demande d'informations
 autre

Nombre de venues au CRA

1ère 2ème 3ème
 4ème 5ème + de 5

Les réponses à ce questionnaire serviront exclusivement à comprendre et à améliorer le parcours des personnes au sein de la filière sur l'autisme et les TND. Pour toute question et/ou si vous souhaitez participer aux prochaines étapes du projet : laurine.moniez@chu-montpellier.fr

Ce projet vise à repenser le parcours de diagnostic des patients et accompagnants au sein de la filière sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement.

EXEMPLE
 Étape 1 premier contact au téléphone
 Ressentis perdu puis rassuré

Étape 2
 Ressentis
 Lisez les étapes de votre parcours et associez les émotions qui correspondent à vos ressentis.

Étape 3
 Ressentis

Étape 4
 Ressentis
 Rassuré, épaulé, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, trouble, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 5
 Ressentis
 l'ambiance

Étape 6
 Ressentis
 les délais

Étape 7
 Ressentis
 des éléments extérieurs

les dépassements (pour venir en voiture, en transports en commun, à pied... ou les déplacements dans les locaux)
 la communication (en face, par téléphone, e-mail...)
 les délais (trop d'attente entre les rendez-vous, no dans la salle d'attente...)
 l'ambiance (couleurs, bruits, lumière, odeurs...)
 des éléments extérieurs ou autres

Depuis votre 1er contact avec le CRA à aujourd'hui, comment vous-êtes-vous senti ?

Ressentis

Étape 1

Ressentis

Étape 2

Ressentis

Étape 3

Ressentis

Étape 4

Ressentis

Étape 5

Ressentis

Étape 6

Ressentis

Étape 7

Ressentis

EXEMPLE
 Étape 1 premier contact au téléphone
 Ressentis perdu puis rassuré

Étape 2
 Ressentis
 Lisez les étapes de votre parcours et associez les émotions qui correspondent à vos ressentis.

Étape 3
 Ressentis

Étape 4
 Ressentis
 Rassuré, épaulé, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, trouble, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 5
 Ressentis
 l'ambiance

Étape 6
 Ressentis
 les délais

Étape 7
 Ressentis
 des éléments extérieurs

la communication
 la venue jusqu'au CRA
 l'ambiance
 les délais
 des éléments extérieurs ou autres

Questionnaire à destination des accompagnants du CRA-LR

MERCI POUR VOS RÉPONSES ouvrez moi

QUESTIONNAIRE ACCOMPAGNANT
 VOTRE PARCOURS AU SEIN DE LA FILIÈRE SUR L'AUTISME ET LES TND

Sexe Âge

Qui accompagnez-vous ?

lien
 âge

Nombre de venues au CRA

1ère 2ème 3ème
 4ème 5ème + de 5

Raison de votre venue

consultation avant évaluation
 bilan (psychomotricien, orthophoniste, ou autre)
 annonce diagnostique
 demande d'informations
 autre

Comment avez-vous connu le CRA ?

un psychiatre un proche
 un médecin généraliste recherches personnelles
 hôpital de jour consultation
 autre

Les réponses à ce questionnaire serviront exclusivement à comprendre et à améliorer le parcours des personnes au sein de la filière sur l'autisme et les TND. Pour toute question et/ou si vous souhaitez participer aux prochaines étapes du projet : laurine.moniez@chu-montpellier.fr

Ce projet vise à repenser le parcours de diagnostic des patients et accompagnants au sein de la filière sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement.

EXEMPLE
 Étape 1 premier contact au téléphone
 Ressentis perdu puis rassuré

Étape 2
 Ressentis
 Lisez les étapes de votre parcours et associez les émotions qui correspondent à vos ressentis.

Étape 3
 Ressentis

Étape 4
 Ressentis
 Rassuré, épaulé, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, trouble, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 5
 Ressentis
 l'ambiance

Étape 6
 Ressentis
 les délais

Étape 7
 Ressentis
 des éléments extérieurs

la communication
 la venue jusqu'au CRA
 l'ambiance
 les délais
 des éléments extérieurs ou autres

Et pour la personne venant réaliser un diagnostic selon votre parcours au CRA ?

Ressentis

Étape 1

Ressentis

Étape 2

Ressentis

Étape 3

Ressentis

Étape 4

Ressentis

Étape 5

Ressentis

Étape 6

Ressentis

Étape 7

Ressentis

EXEMPLE
 Étape 1 premier contact au téléphone
 Ressentis perdu puis rassuré

Étape 2
 Ressentis
 Lisez les étapes de votre parcours et associez les émotions qui correspondent à vos ressentis.

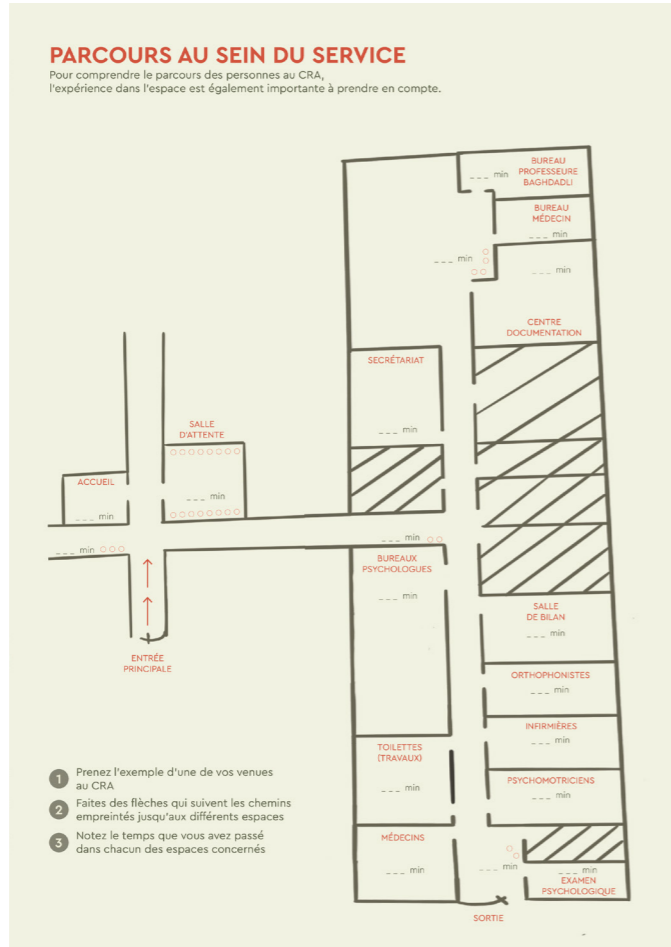
Étape 3
 Ressentis

Étape 4
 Ressentis
 Rassuré, épaulé, serein, léger, reconnaissant, étonné, ambigu, impatient, frustré, confus, trouble, mal à l'aise, stressé, contrarié, craintif, intimidé, désespéré etc.

Étape 5
 Ressentis
 l'ambiance

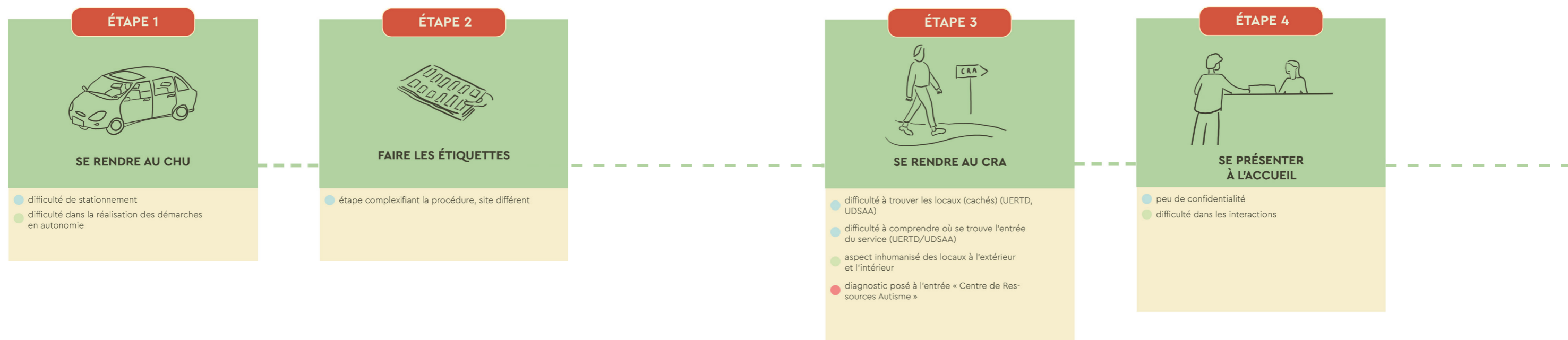
Étape 6
 Ressentis
 les délais

Étape 7
 Ressentis
 des éléments extérieurs



5. Parcours de l'exposition

Parcours physique



Légende

- besoin de comprendre et de donner du sens au parcours
- besoin de fluidifier le parcours
- besoin de se sentir rassuré et guidé
- besoins de réponses adaptées rapidement

ÉTAPE 5



SE RENDRE DANS UN DES ESPACES D'ATTENTE

- bruit (dans la salle et dans le couloir)
- peu de confidentialité, beaucoup de passage
- peu de places pour les familles
- appréhension-stress avant le rdv
- mouvements, inquiétude quant à l'agitation de l'enfant de la part des parents

ÉTAPE 6



LE PROFESSIONNEL VIENT CHERCHER LA FAMILLE ET LE PATIENT



LE PROFESSIONNEL VIENT CHERCHER LA FAMILLE



LE PROFESSIONNEL VIENT CHERCHER LE PATIENT

- peu de repère dans l'espace



LA FAMILLE PATIENTE PENDANT LE RDV DU PATIENT

- ennui, temps d'attente long

ÉTAPE 7



LE PROFESSIONNEL REÇOIT LA FAMILLE ET LE PATIENT

- autres enfants souvent présents pendant la consultation, rendant les parents moins disponibles et plus soucieux
- difficultés de compréhension pour les personnes ne parlant pas français
- manque d'insonorisation et de confidentialité



LE PROFESSIONNEL REÇOIT LA FAMILLE



LE PROFESSIONNEL REÇOIT LE PATIENT

- expérience sensorielle pouvant être inadaptée (lumière, couleurs, étroitesse...)
- bilans ou annonces en extérieur pour s'adapter aux besoins des patients
- fatigue due à la longueur des bilans

ÉTAPE 8

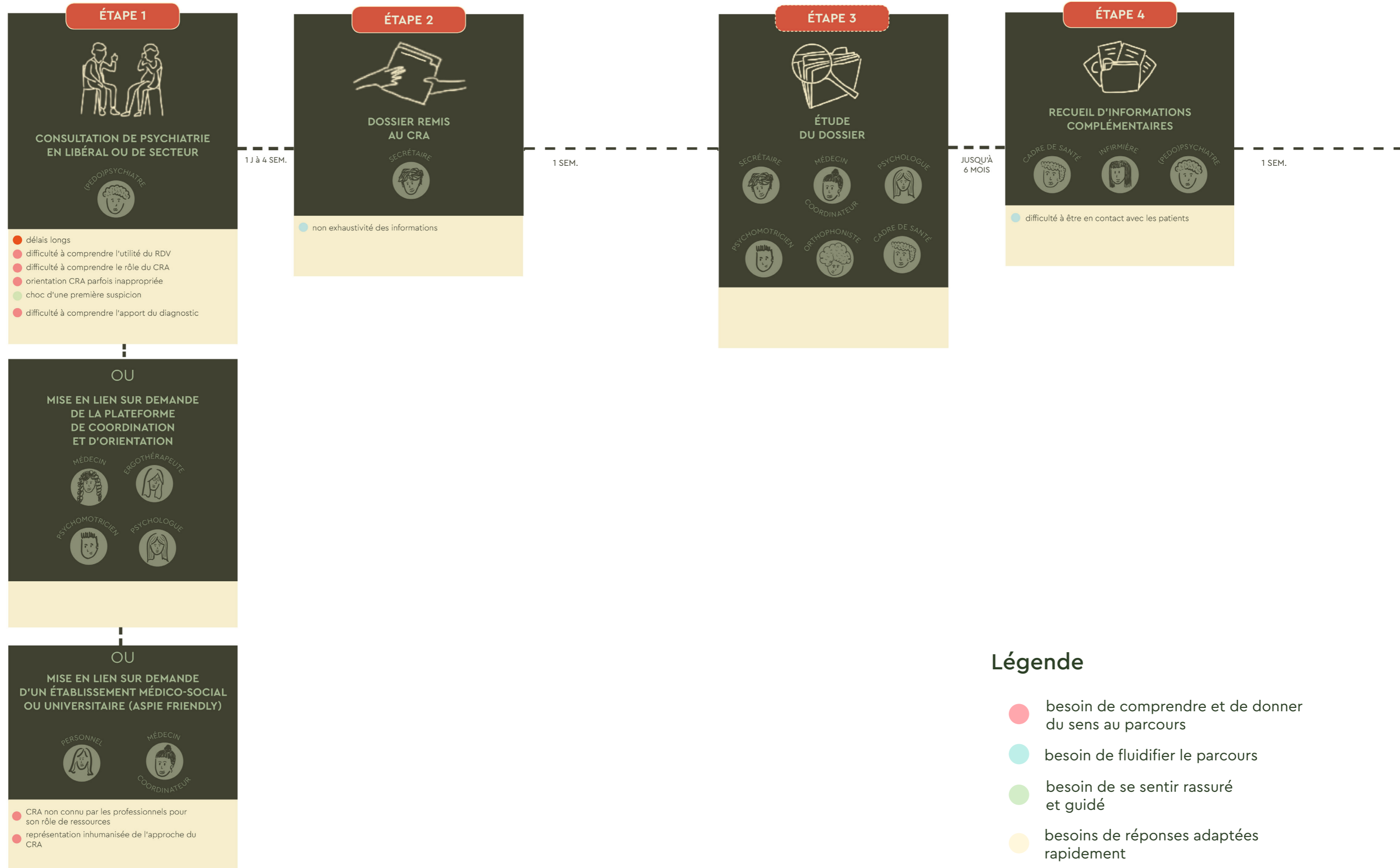


LA FAMILLE ET LE PATIENT PARTENT



LE PATIENT PART

Parcours chronologique



ÉTAPE 5

FLÉCHAGE OU RÉORIENTATION

CADRE DE SANTÉ INFIRMIÈRE
PSYCHOLOGUE MÉDECIN
COORDINATEUR

1 SEM.

● réorientation non acceptée

ÉTAPE 6

ENVOI DE LA CONVOCATION PRÉVISIONNELLE

CADRE DE SANTÉ (PEDO)PSYCHIATRE

5 MOIS

● difficulté de compréhension pour les personnes ne parlant pas français, qui ne se présentent pas aux rdv

ÉTAPE 7

ENVOI DE LA CONVOCATION FINALE

SECRÉTAIRE (PEDO)PSYCHIATRE

1 MOIS

● attente dans le flou entre les deux convocations

ÉTAPE 8

BILANS
2 demi-journées

PSYCHOMOTRICIEN ORTHOPHONISTE PSYCHOLOGUE
INFIRMIÈRE ÉDUCATEUR

1 SEM.

- manque d'éléments précis sur le patient, de lien avec les parents si besoin
- appréhension, manque de compréhension des bilans avant la consultation
- appréhension quant à l'annonce du diagnostic
- difficultés à se repérer, beaucoup d'interlocuteurs différents

ÉTAPE 9

SYNTHÈSE

PSYCHOLOGUE INFIRMIÈRE MÉDECIN
ÉDUCATEUR PSYCHOMOTRICIEN ORTHOPHONISTE
COORDINATEUR

1 SEM.

ÉTAPE 10

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

MÉDECIN DOCUMENTALISTE
COORDINATEUR

15 J.

- rejet du (non) diagnostic
- besoin d'exprimer leurs émotions, ressentis, craintes, de poser des questions
- ressources à disposition non exploitées car difficultés à connaître les besoins dans le futur
- besoin d'échanger avec des personnes dans une situation similaire, échange d'expérience

ÉTAPE 11

DISPOSITIF DIAD
1 année

MÉDECIN INFIRMIÈRE
COORDINATEUR

● difficulté à saisir les limites de l'accompagnement

ÉTAPE 12

PARTICIPATION AUX GROUPES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
5 mois

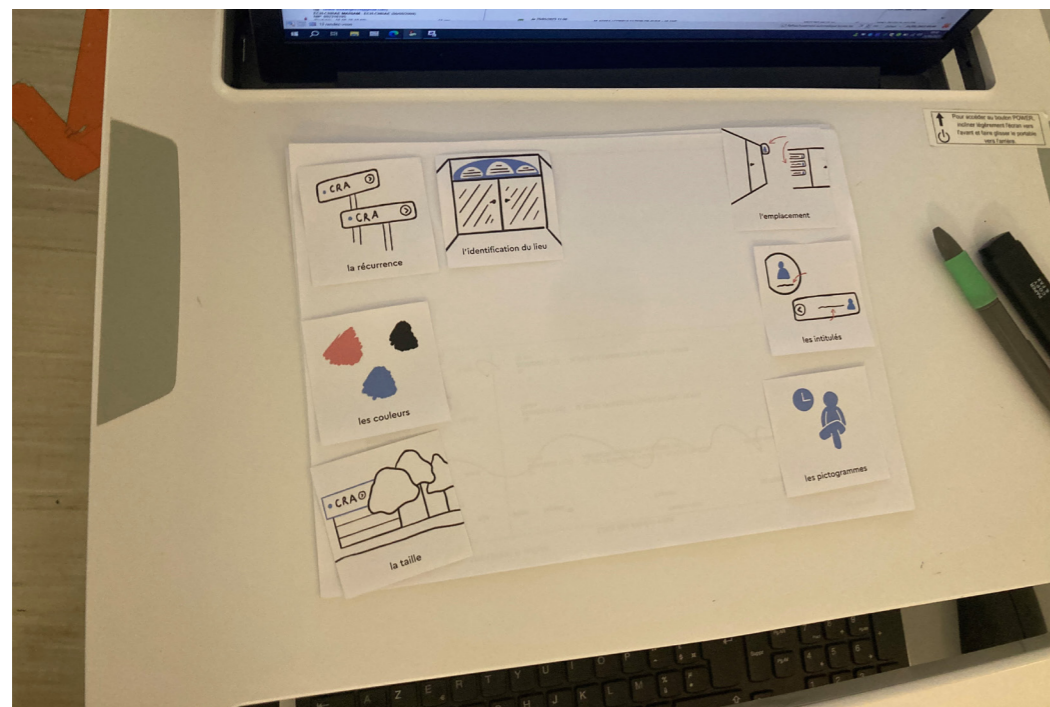
PSYCHOLOGUE INFIRMIÈRE ORTHOPHONISTE
PSYCHOMOTRICIEN ÉDUCATEUR

● préoccupations différentes selon les participants

6. Outils d'évaluation

Ces supports visuels ont été déployés comme outil d'évaluation de l'outil de médiation du parcours diagnostique à l'UDSAA (photo 1) ou encore pour évaluer la signalétique au CRA-LR (photo 2) et à l'UDSAA, mais également pour évaluer le livret d'accueil.

Les personnes interrogées devaient juger la pertinence de l'aspect interrogé, en le plaçant à leur droite (jugé pertinent) ou à gauche (jugé à retravailler) tout en détaillant leur avis.



7. Guides d'entretiens de contrôle

Livret d'accueil (patients et parents)

1. Que pensez-vous du livret ?
2. Avez-vous appris des choses à la lecture du livret ?
3. Comment vous sentez-vous vis-à-vis du diagnostic, des bilans, une fois avoir lu le livret ?
4. Qu'avez-vous pensé de...
 - la quantité d'informations
 - du vocabulaire
 - du style graphique, de l'esthétique
5. Y a-t'il des éléments manquants selon vous ?

Livret d'accueil (professionnels)

1. Que pensez-vous du livret ?
2. Les informations présentes sont-elles pertinentes selon vous ? Répondent-elles aux questions qui vous sont posées ?
3. Qu'avez-vous pensé de...
 - la quantité d'informations
 - du vocabulaire
 - du style graphique, de l'esthétique
4. Y a-t'il des éléments manquants selon vous ?

Signalétique (patients)

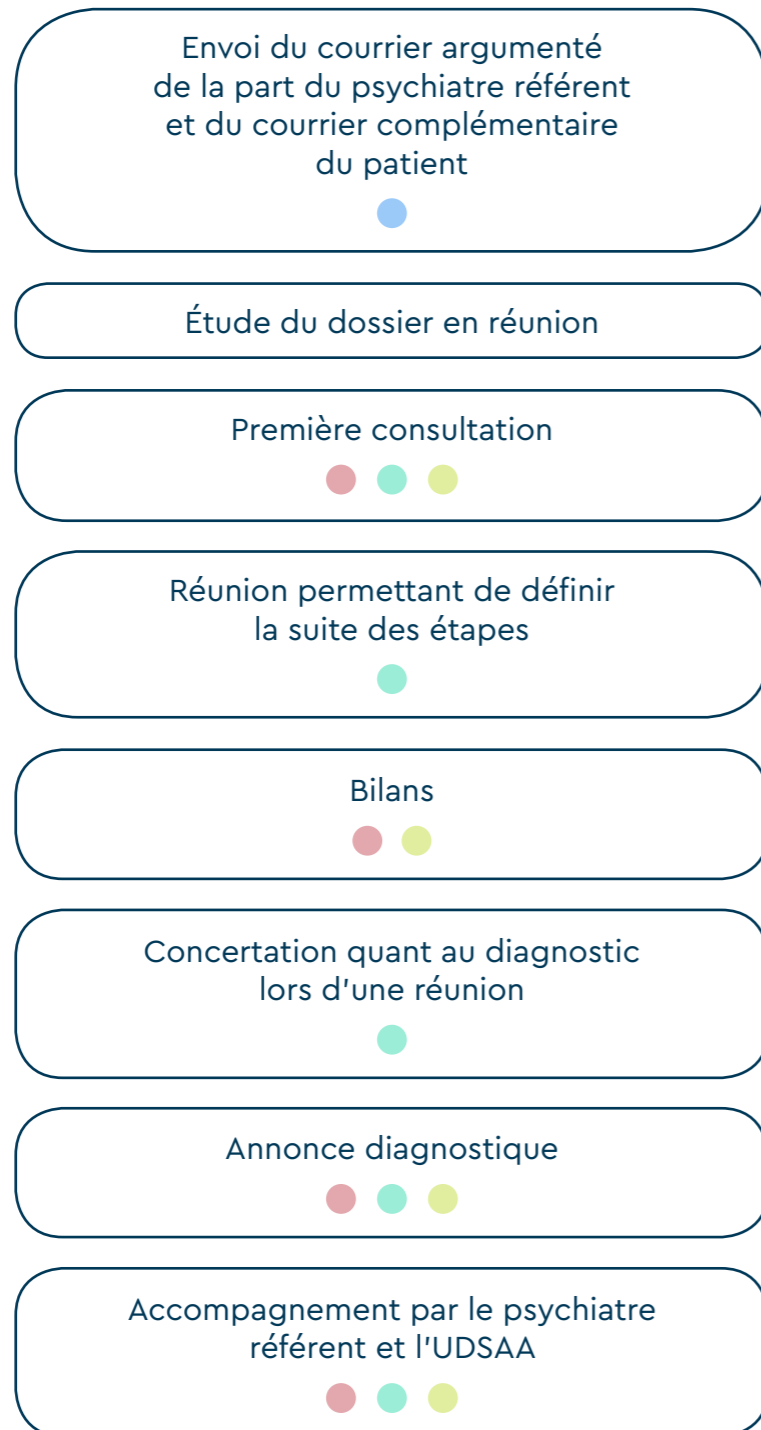
1. Étiez-vous déjà venu dans le service ? Si oui, avez-vous remarqué la signalétique ?
2. Lorsque vous êtes venu, la signalétique extérieure vous-a-t'elle aidé à vous orienter ?
3. À votre arrivée dans le service, la signalétique intérieure vous a-t'elle aidé à vous orienter ?
4. Que pensez-vous de la signalétique extérieure et intérieure ?

Signalétique (professionnels)

1. Que pensez-vous de la signalétique extérieure et intérieure ?
2. Avez-vous remarquer des changements de comportement des familles depuis la mise en place de la signalétique ?
3. La signalétique vous a-t'elle été utile ?

8. Parcours diagnostique simplifié et livrables mobilisés selon les étapes

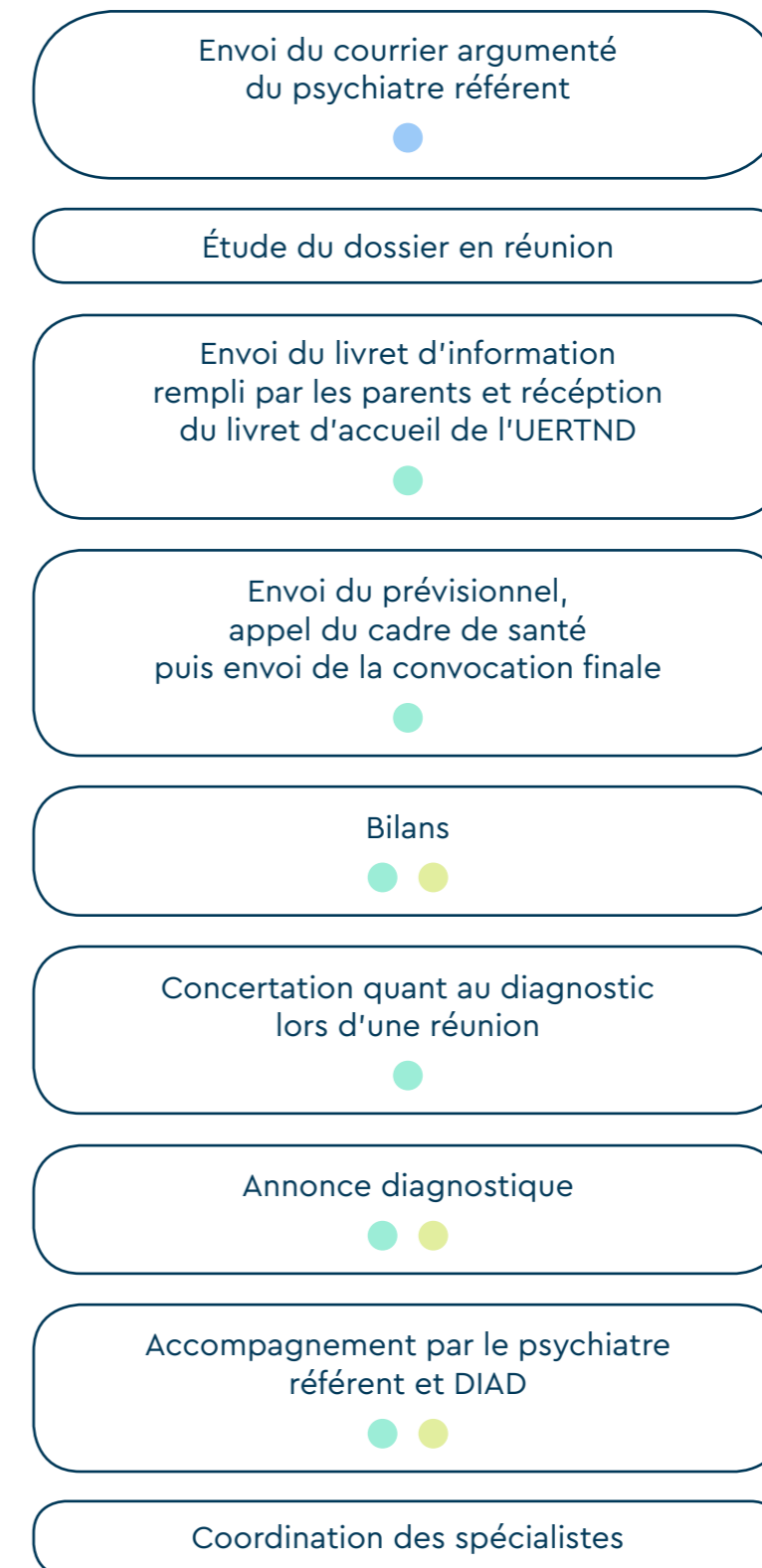
Parcours diagnostique simplifié des patients adultes



Légende

- Infographie
- Signalétique, plans et balises
- Outil de médiation du parcours diagnostique
- Espace d'attente extérieur

Parcours diagnostique simplifié des patients enfants



Légende

- Infographie
- Signalétique, plans et balises
- Livret d'accueil de l'UERTND

9. Livret d'accueil

Nous contacter

- Pour toute information**
Secrétariat
0467339968
- Pour toute demande spécifique**
à votre venue et celle de votre enfant
Cadre de santé
0467339683
- Fax**
0467330832
- Courriel**
cent-ress-autisme@chu-montpellier.fr
- Site internet**
www.autisme-ressources-lr.fr

Adresse postale
Centre de Ressources Autisme Languedoc
Roussillon, CHU de Montpellier,
SMPEA Peyre Plantade, 291 avenue du
Doyen Gaston Giraud, 34295 Montpellier
Cedex 5

**Unité d'Évaluation
Régionale des Troubles
du NeuroDéveloppement
(UERTND)**
Unité rattachée au Centre de Ressources
Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR).

Responsable
Pr Astoria BAGHDADI
CHU de Montpellier
Pôle psychiatrie
Centre de Ressources Autisme LR
291, Avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier Cedex 5

Sommaire

01

Présentation
de l'Unité d'Évaluation Régionale
des Troubles du NeuroDéveloppement
p. 01

02

Procédure d'évaluation
p. 03

03

Les professionnels de santé
au sein de l'unité
p. 09

04

Se rendre
à l'Unité d'Évaluation Régionale
des Troubles du NeuroDéveloppement
p. 15

05

Les informations à savoir
p. 19

01
**Présentation
de l'Unité d'Évaluation Régionale
des Troubles du NeuroDéveloppement
(UERTND)**

L'UERTND est rattachée au Centre de Ressources
Autisme Languedoc-Roussillon (CRA-LR).
L'unité se trouve sur le site SMPEA Peyre Plantade.

L'équipe de l'UERTND regroupe différents
professionnels. Ils reçoivent des enfants et
adolescents domiciliés en Occitanie Est à des fins
diagnostiques et d'évaluation fonctionnelle.

Cette évaluation vise à évaluer les compétences
sociales, comportementales, cognitives, de
communication, de langage et de motricité
dans différents contextes.

02
Procédure d'évaluation

Étape 1
Un médecin pédopsychiatre qui suit l'enfant
rédige un courrier argumenté à l'UERTND.
Ce médecin spécialiste, tel qu'un pédopsychiatre,
coordonne le parcours de soins après l'évaluation
à l'UERTND.

Étape 2
La demande est étudiée en réunion d'équipe.
Cette réunion d'équipe regroupe différents
professionnels de l'UERTND.

Étape 3
À la suite de cette réunion, des documents pour
recueillir plus d'informations sont envoyés à la famille.
Les tuteurs doivent transmettre le livret d'informations
complété et signé par les tuteurs ayant autorité
parentale et joindre les documents jugés utiles
à l'étude de la situation.
L'attestation de droit à l'image est nécessaire pour
l'un des bilans qui sera filmé au service du travail
d'analyse de l'équipe.
Un entretien peut être nécessaire pour recueillir
des informations complémentaires dans le cadre
du Dispositif d'Intervention Autour du Diagnostic (DIAD).

Étape 4
Les dates des bilans sont fixées.
Après réception des documents, un prévisionnel vous
sera envoyé. Vous serez contacté par le cadre de santé
dans le mois précédant l'évaluation pour convenir
des dates des bilans et répondre à vos questions.

Étape 5
Les parents et l'enfant rencontrent différents
professionnels pour réaliser des bilans et évaluations.
Un premier rendez-vous sans l'enfant peut être
organisé :
• un professionnel de l'équipe reçoit au moins
l'un des deux parents pour un entretien détaillé
afin de retracer et décrire le développement de
l'enfant (ADI)
Merci d'emmener le carnet de santé de l'enfant.
Sur indication médicale, l'enfant peut être reçu
sur plusieurs demi-journées d'évaluation
selon l'âge de l'enfant et les bilans réalisés :
• une observation des capacités relationnelles
(ADOS)
• un bilan orthophonique pour estimer le niveau
de langage et la communication
• un entretien concernant le fonctionnement
de l'enfant au quotidien (VINELAND)
• un bilan psychomoteur pour apprécier la motricité
globale et fine
• un bilan psychométrique pour apprécier le
développement intellectuel

Étape 6
Concertation diagnostique entre les professionnels
lors d'une réunion d'équipe.
Les professionnels ayant rencontré l'enfant
se réunissent pour échanger sur les bilans réalisés.

Étape 7
À l'issue des bilans, un médecin psychiatre reçoit
les parents en consultation en présence de l'enfant.
Lors de ce rendez-vous, vous échangerez avec le
psychiatre de l'unité concernant les bilans réalisés.
Cette consultation d'annonce diagnostic est également
posée, ainsi que des premières pistes pour la prise en
soins à venir.
Un document écrit synthétisant les résultats vous
sera transmis par voie postale, ainsi qu'au médecin
référént ayant adressé l'enfant.
À la fin de la consultation, vous pourrez être orienté
vers le centre de documentation afin de vous
proposer des ressources autour du diagnostic.

Étape 8
Mise en place de la prise en charge par le médecin
spécialisé ayant adressé l'enfant.
Le médecin ayant adressé l'enfant a pour rôle
de poursuivre la prise en charge et la coordination
du parcours de l'enfant.

Étape 9
Le dispositif DIAD peut vous contacter à nouveau.
Sur indication médicale, le dispositif DIAD, composé
d'infirmières coordinatrices peut vous contacter
pour vous aider à mettre en place le parcours sans
se substituer à l'équipe de suivi.

03 Les professionnels de santé au sein de l'unité

Les psychiatres

Le psychiatre est un médecin spécialisé en santé mentale.

Au sein de l'unité, le rôle du psychiatre est de déterminer le diagnostic d'un trouble du neurodéveloppement s'il y a lieu à partir des bilans réalisés. Il propose des premières pistes pour accompagner l'enfant dans son développement.

Les psychologues

Le psychologue est un professionnel du comportement humain et du fonctionnement psychique.

Au sein de l'unité, le psychologue réalise des observations cliniques et des bilans (ADI, bilan psychométrique).

Les éducateurs

L'éducateur a pour mission de concevoir, conduire et coordonner des actions éducatives et sociales globales.

Au sein de l'unité, l'éducateur participe à l'observation des comportements et aux bilans (ADOS).

Les infirmières

Les infirmières ont pour mission de faire le lien avec la famille.

Au sein de l'unité, l'infirmière est une interlocutrice privilégiée. Elle favorise la transmission d'informations, la cohérence et la fluidité du parcours de santé et le démarrage rapide de prises en charge. Elle réalise également des bilans (ADOS).

Les psychomotriciens

Les psychomotriciens sont des professionnels de santé qui s'intéressent aux coordinations motrices et globalement à l'utilisation du corps.

Au sein de l'unité, le psychomotricien réalise des bilans pour évaluer la motricité fine et globale et l'utilisation des ressentis sensoriels (vue, toucher...) (bilan psychomoteur).

Les orthophonistes

Les orthophonistes sont des professionnels de santé experts de la parole, du langage, de la communication et de l'apprentissage.

Au sein de l'unité, l'orthophoniste réalise des bilans pour évaluer la communication verbale et non verbale (bilan orthophonique).

Les internes

Les internes en médecine sont sous la responsabilité de leur psychiatre référent.

Au sein du service, l'interne réalise des entretiens médicaux (ADI) et participe aux annonces diagnostiques en présence de son psychiatre référent.

Les autres professionnels avec qui vous serez amenés à échanger

Les secrétaires médicales

Les secrétaires médicales ont pour missions d'informer les usagers et de gérer les dossiers médicaux.

Au sein du service, le secrétaire est un interlocuteur de première ligne. Il fait le lien avec l'équipe pour s'assurer de la bonne transmission des informations. Il se rend disponible pour répondre aux questions tout au long du parcours.

Les documentalistes

Les documentalistes mettent à disposition un fonds documentaire actualisé sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement.

Ils accompagnent les usagers vers les ressources répondant à leur besoin et diffusent l'information par un catalogue en ligne, une lettre d'information, des bibliographies et listes de ressources, et une page Facebook.

Le centre de documentation permet de trouver des stratégies et des activités adaptées d'accompagnement des personnes avec autisme.

Les cadres de santé

Les cadres de santé encadrent l'unité de soins et les activités paramédicales.

Au sein de l'unité, le cadre de santé est un interlocuteur privilégié après l'adressage. Il entre en contact avec la famille pour planifier les rendez-vous et se rend disponible pour s'assurer de la transmission des informations.

Les stagiaires

L'UERTND fait parti d'un Centre Hospitalier Universitaire. Elle a donc pour mission de former les futurs professionnels de santé.

Au sein de l'unité, différents stagiaires sont présents : orthophonistes, psychologues, secrétaires, etc. Superviser par son tuteur, le stagiaire apprend en participant aux missions de l'UERTND selon sa branche professionnelle.

04 Se rendre à l'Unité d'Évaluation Régionale des Troubles du NeuroDéveloppement

Étape 1

Se présenter au bureau des entrées.

Lors de votre 1ère venue, rendez vous au bureau des entrées. Un dossier administratif et des étiquettes seront générés. Ces étiquettes sont à transmettre à l'accueil de l'UERTND.

Hall de l'hôpital Lapeyronie

Venir à l'avance

Documents demandés :

- pièce d'identité ou livret de famille
- attestation de mutuelle à jour
- carte vitale et/ou attestation
- convocation

Étape 2

Se présenter à l'accueil de Peyre Plantade.

Une fois vous être présenté à l'accueil, attendez dans l'un des espaces d'attente. Un professionnel viendra vous chercher.

Entre 12h et 14h, l'accueil peut être fermé. Merci de vous diriger vers la salle d'attente en face de l'accueil.

Plan d'accès à l'UERTD

05 Informations pratiques

Pour le confort de votre enfant ou pour le rassurer, n'hésitez pas à amener :

- un doudou
- un goûter
- un support de communication utilisé à la maison

Sur place, vous trouverez :

- un distributeur de boissons
- une salle de change
- une cafétéria
- un magasin de presse
- un distributeur bancaire

