



VOYAGE
ANATOCOSMIQUE

AGATHE & SUZANNE
TABEAUD HUSSON



VOYAGE
ANATOCOSMIQUE

MÉMOIRE DE RECHERCHE
EN DESIGN

2017
DSAA IN SITU LAB

AGATHE & SUZANNE
TABEAUD HUSSON

Le corps. Utile, fonctionnel, ergonomique, efficace, obéissant. Enfant, voilà comment je considérais le corps dont j'avais été pourvue.

En fait, non, je ne le considérais pas. Le plus possible au service de mes volontés et de mes actions, il répondait simplement à son rôle pratique. Marcher, jouer, courir, manger, sauter, danser, nager, grimper, se balancer. Presque comme une partie détachée de moi. Tout à coup, à l'adolescence, celui qui me semblait être seulement un outil, devenait quelque chose d'étrange, de singulier. Pas si docile et vaillant que ça, il ne se révélait pas tous les jours aussi énergique et discipliné que je le voulais. La maladresse de certains gestes trahissait parfois mon manque d'attention. Une mécanique qui, paradoxalement, s'avérait de plus en plus en adéquation avec le fourmillement de mes pensées et de mes états d'esprit.

Un sentiment de curiosité qui ne venait pas de nulle part. Mon orientation professionnelle y était pour quelque chose. Au fil des années, me dirigeant vers les arts appliqués, quelques questionnements autour des représentations du corps s'imposaient déjà à moi lorsque je me retrouvais, crayon en main, face à des corps ou des visages que je devais représenter.

Une frontière se dessinait entre moi et la sphère médicale-savante (dont faisait partie ma mère, pharmacienne, et pour qui le fonctionnement du corps humain semblait apparaître d'une logique mathématique quand le médicament s'avérait pour elle source de solution à bien des problèmes).

Que se passait-il à l'intérieur de cet espace clos ? Et qu'en était-il de celui qui défaillait ? La machine qui le compose, la forme de ses organes, son agencement, ses connexions ? Mais honnêtement, pendant mes premiers cours de sciences naturelles, je dois admettre que la réalité scientifique m'ennuyait plus qu'autre chose.

Je suis dans mon corps, cela ne fait aucun doute pour moi, c'est bien en lui que je vis. Être vivant, c'est en effet avoir un corps à soi, capable de se mouvoir et d'accomplir certaines fonctions vitales : que le coeur batte, que le cerveau soit irrigué, que l'assimilation des aliments s'opère. Et sentir, mais aussi agir, parler, ou penser, supposent d'avoir son propre corps à disposition. Aussi « ceux qui méprisent le corps », écrit Nietzsche, n'ont-ils qu'à s'en « défaire », « ce qui les rendra muets ». Mais cette évidence silencieuse du corps, que l'on ne songe guère à interroger tant que l'on est bien-portant, se voile d'opacité et d'étrangeté dès qu'on veut l'approcher.

Extrait de *Le corps*, Éva Lévine & Patricia Touboul

S'évader de l'étroite réalité par l'infini de l'imaginaire. Le pragmatisme n'est pas pour moi. J'aime pouvoir penser le corps comme un monde parallèle abritant de multiples secrets. C'est là tout l'enjeu de mes questionnements : comment poésie et réalisme pourraient-ils être compatibles ? La fiction prenant part au réel, la métaphore réveillant la frigidité de la science ? Le design serait-il un outil pour rendre ce réel un peu plus envoûtant ?

Suzanne

Sous notre épiderme protecteur, une toute autre vie, infiniment petite, s'anime. Le cœur pompe pour maintenir la circulation du sang, les reins filtrent les impuretés et les poumons se rétractent pour mieux se gorger d'air à chaque inspiration. L'orchestration du corps est harmonieuse, chaque organe enclenche un processus qui se propage à un autre, dans un tissu d'interactions formidablement complexes et synchronisées.

Je me raconte l'histoire des organes, le comportement et le langage des cellules, leur impact sur notre corps et comment nous le ressentons. La narration et la mise en scène me permettent de visualiser les connexions et communications entre organes qui constituent notre réseau interne, et ainsi tenter de saisir l'intangible.

J'aime apprendre, saisir le moindre détail ; les sciences m'émerveillent. Le plaisir de comprendre le pourquoi du comment. C'est comme apprendre une langue étrangère, qui nous guide à travers l'exploration du corps humain.

Cette appétence m'a alors menée jusqu'à ce projet de médiation du corps et de la maladie : transmettre cet émerveillement dans un cadre thérapeutique, pour favoriser la construction de son identité en cohabitant avec la maladie.

À ceux qui transgressent les normes établies. Il n'y a rien à guérir en vous, rien à changer. Votre rôle n'est pas de rentrer dans un moule, mais plutôt d'aider les autres - tous les autres

- à en sortir. Vous n'êtes pas là pour suivre une voie préétablie mais, à l'inverse, pour emprunter votre propre chemin. En vous réconciliant avec votre singularité, vous avez le pouvoir de faire voler en éclats ce carcan normatif qui nous étouffe et nous empêche de vivre ensemble dans le respect et la tolérance. Votre différence ne fait pas partie du problème mais de la solution. C'est un remède à notre société, malade de la normalité.

Carole Tardiff

Parce que notre vie est normée, formatée par des injonctions extérieures, des standards qui rassurent, où la maladie est une divergence, je me demande comment favoriser un regard plus singulier, tolérant sur chacun de nous. Comment apprendre le corps pour se construire sa propre normalité singulière ? La narration et l'imaginaire, en suscitant le désir d'apprendre, ne pourraient-elles pas guider la construction de l'identité du patient à travers la maladie ?

Agathe

Itinéraire
à suivre

GENÈSE
11

PROLOGUE
FAIRE SES
VALISES
17

CHAPITRE I
PREMIERS
REGARDS
25

CHAPITRE II
LE CORPS
SCIENTISÉ
35

CHAPITRE III
S'ÉMANCIPER
PAR
L'APPRENTISSAGE
47

PÉRIPÉTIES
59

CHAPITRE IV
L'IMAGINAIRE,
MÉTHODE DOUCE
POUR APPRENDRE
67

CHAPITRE V
QUELLE
DESTINATION ?
91

CHAPITRE VI
SUR LE
DÉPART
119

ÉPILOGUE
VUE D'EN
HAUT
135

DÉNOUEMENT
&
PERSPECTIVES
143

GENÈSE

Juin 2016.

S : Avant même de déterminer précisément mon sujet de diplôme, j'avais choisi d'intégrer le Labo Santé qui annonçait clairement la couleur. Je souhaitais m'engager dans un design plus social. Être utile, tout simplement. Mon penchant vers le labo renommé Design + Soins était prévisible. Sans en oublier mon attachement particulier au graphisme, c'était l'occasion de lui donner une autre ampleur.

A : Depuis quelques temps le design appliqué au domaine médical m'interpellait. J'avais envie de m'essayer au design dans un milieu inhabituel, nécessitant une posture engagée : car le design est le médium par lequel je peux exprimer mon avis. Je trouve le milieu médical parfois déshumanisé tant dans les pratiques que dans les objets ; aborder cette question par le design, c'est m'accorder la liberté de fabuler pleins de possibles et prendre de la distance avec l'austère réalité de la médecine.

Août 2016.

A & S : Tout a commencé par un voyage. Alors que 5869,92 km d'eau et de terre nous séparaient toutes les deux de Strasbourg, sans le savoir encore, nous étions au plus près des enjeux de notre futur projet en discutant avec Alexandre Berkesse⁰¹ dans un café montréalais. Porteur du projet du Patient-Partenaire, il allait être une sorte d'introduction à notre réflexion sur la position centrale de l'utilisateur dans le soin, à savoir le patient.

⁰¹ Alexandre BERKESSE, consultant et chercheur en management à l'Université de Montréal, contribue à la réflexion sur le *partenariat de soins et de services* et sur le rôle du patient dans le système de santé actuel, grâce au programme de formation de patient-partenaire. L'objectif de leur unité implantée dans le système universitaire de Montréal est de réformer le programme de la médecine. Ce projet est né en 2011 grâce à l'initiative de Vincent Dumez, rapidement rejoint par Alexandre Berkesse. Ces patients peuvent être amenés à agir dans trois domaines différents : l'enseignement, la recherche et le soin. Ils amènent un savoir expérientiel de la maladie, complémentaire du savoir théorique et universitaire des médecins.

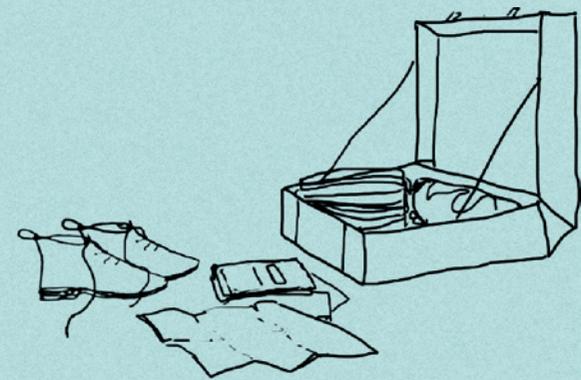
Octobre 2016.

S : Agathe, mon binôme de voyage, était devenue ma partenaire de travail, coéquipière d'une année. Je crois que c'est cette envie de penser le design comme utile et serviable qui nous a rassemblés, avec la volonté de concevoir un projet collectif, à la croisée entre design graphique et design produit.

A : Nos intentions de projet étaient toujours hésitantes. Parce que je fais du design, non pour moi-même, mais pour les autres ; je crois que j'avais besoin d'entendre une phrase, un mot, de quelqu'un d'autre que moi. Le premier rendez-vous avec l'équipe du projet de tiers-lieu à l'hôpital de Haute-pierre nous a permis de capter quelques phrases qui ont fait sens. En étant confrontées à la réalité, notre sujet d'étude s'est dessiné plus clairement. La médiation de la maladie en éducation thérapeutique ? La question de la didactique, par l'image et l'objet, nous inspirait Suzanne et moi ; c'est ainsi que notre aventure a commencé.

PROLOGUE

FAIRE SES
VALISES



Ébauche des contours

Le sujet que nous traitons à travers ce mémoire nécessite un apport important d'informations médicales, afin de bien comprendre nos choix de projet. C'est pourquoi nous souhaitons définir dans un premier temps le contexte dans lequel évolue nos réflexions et recherches.

Les professionnels de santé prennent de plus en plus conscience que les personnes atteintes de maladie chronique, c'est-à-dire, avec un traitement tout au long de leur vie, doivent apprendre à être le principal acteur de leur santé. Par exemple, détecter ses premiers signes de malaises, décider et agir pour les éviter, s'organiser au quotidien avec ses traitements. L'éducation thérapeutique permet d'apprendre à vivre au mieux avec une maladie chronique. Elle vise à aider les patients et leurs proches à vivre au mieux leur vie professionnelle, sociale, personnelle. Un programme personnalisé, assimilable à un parcours, peut prendre la forme de séances individuelles et d'ateliers collectifs.

L'éducation thérapeutique peut être renouvelée à chaque étape de la vie du patient lorsque sa maladie évolue ou lorsqu'il subit un changement dans sa vie. C'est pour cela qu'il est important d'adapter les outils éducatifs et le discours en fonction de l'âge du patient.

En parlant d'âge, dans le choix du public ciblé pour nos recherches, nous étions plus sensibles encore au patient-enfant, car l'éducation thérapeutique d'un enfant prend une dimension pédagogique et de découverte importante, au-delà du simple apprentissage de la maladie. Quand elle est le moyen de se re-construire afin de faire face au déni pour l'adulte, l'éducation est la clé de la construction identitaire et de la prise de confiance en soi pour l'enfant, malgré la maladie. Sa portée est d'autant plus grande qu'elle exerce une influence sur tout le reste de sa vie. Parce que c'est l'âge de la socialisation, d'une ouverture au dialogue et d'une grande soif de savoirs, la fourchette des 8-10 ans nous semblait être le public le plus réceptif à ce que nous avons envie de construire. L'adolescence aurait été une phase plus complexe à aborder, avec bien d'autres enjeux.

Design de projet

En bref, le diabète de type 1 s'est avéré être un choix judicieux pour notre projet car il allait pouvoir nous fournir facilement du contenu et il est par ailleurs en plein dans la *tendance* des maladies chroniques actuelles.

Ainsi, considérons le comme une étude de cas qui nous permettra de concrétiser nos intentions de projet à partir d'éléments avérés.

Le diabète, cette maladie dont on connaît tous quelqu'un qui en est atteint ou dont on a au moins tous déjà entendu parlé, est très souvent le premier exemple de maladie chronique donné lorsque l'on parle éducation thérapeutique. Effectivement, on s'est vite aperçues que les informations sur le sujet coulaient à flots, sur internet et ailleurs.

Nous nous sommes alors plus précisément penchées sur le diabète de type 1, souvent déclaré chez les jeunes enfants. En quelques mots, le diabète de type 1, contrairement au type 2, est une maladie auto-immune : elle résulte d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui s'attaque aux constituants normaux de l'organisme. Il se caractérise par une hyperglycémie chronique, c'est-à-dire un excès de sucre dans le sang et donc un taux de glucose (glycémie) trop élevé. De plus, c'est une maladie qui ne cesse d'augmenter, au rythme de 3 à 4 % par an depuis une vingtaine d'années. Et son apparition est de plus en plus précoce, avec une augmentation importante de la prévalence chez les enfants de moins de 5 ans. Les raisons de ces évolutions sont encore mal connues.

L'éducation thérapeutique est l'instant charnière où le patient se motive à changer et apprend à vivre avec sa maladie. Impulser le désir d'apprendre nous semble alors essentiel tout au long du parcours de soin. Nous questionnons la force de l'imaginaire et de la narration dans un contexte médical.

— Comment le design peut-il faire médiation dans un cadre thérapeutique grâce à sa manipulation, son usage, sa pratique ? Comment amener l'enfant à singulariser son apprentissage de la maladie, percevoir et comprendre son corps de manière non normative ?

Le design, pour sa capacité à formaliser, peut alors stimuler cet univers et l'ancrer dans la réalité, pour favoriser l'échange et faire acte de médiation dans une relation de soin basée sur le dialogue. Interroger la médiation et la didactique par l'objet ouvre de nouveaux possibles pédagogiques : il s'agit de créer des contextes et outils pour amener l'enfant à découvrir par l'expérience, la manipulation, la création, pour se construire une identité. Le design, outil qui ouvre de nouveaux possibles dans l'approche d'un parcours de soin, dessine de nouveaux scénarios ; il est possible de se détacher de l'univers médical austère et sérieux, en y insufflant de la douceur, de la joie, de la ludicité dans l'apprentissage de la maladie, pour laisser place au rêve et à l'imaginaire.

En découle un travail sur l'image et l'objet, comme moyen de rendre perceptible l'imaginaire par sa représentation et incarnation dans le réel.

L'aller-retour entre imaginaire et fiction est infini : l'imaginaire génère la fiction, et inversement, la fiction stimule elle-même l'imaginaire. Il ne s'agit pas de dissocier les notions d'imaginaire et de corps, mais au contraire d'entendre une corrélation entre ces dernières.

Le choix du public ciblé, les enfants, légitimise la question de la représentation visuelle, d'autant plus qu'ils emploient un vocabulaire parlé et écrit en développement.

À l'heure actuelle voilà comment nous imaginons le projet, avec nos objectifs et nos intentions, qui continueront sûrement d'évoluer dans les prochains mois.

Mais s'il y a une chose sur laquelle nous sommes fixées depuis un moment, c'est l'objectif général : faire comprendre la maladie aux enfants malades en les accompagnant dans leur parcours de soin (...). Notre « stratégie de designers » est de créer un univers onirique autour de la métaphore du voyage pour conforter l'enfant dans des conditions d'acceptation et de compréhension tout en douceur.

D'une part, nous concevons différents objets de médiation et d'expérience sur les phénomènes du corps. Ces outils seraient disponibles dans une structure-contenant (...). Elle serait le moyen de déployer un univers imaginaire, qui s'échappe de l'univers hospitalier. L'image du cabinet de curiosité nous inspire, nous pensons qu'il est propice à l'envie de découverte et d'exploration. Ah oui, nous oublions là une précision importante : nous l'imaginons en séance d'éducation thérapeutique, servant de support aux discours du médecin.

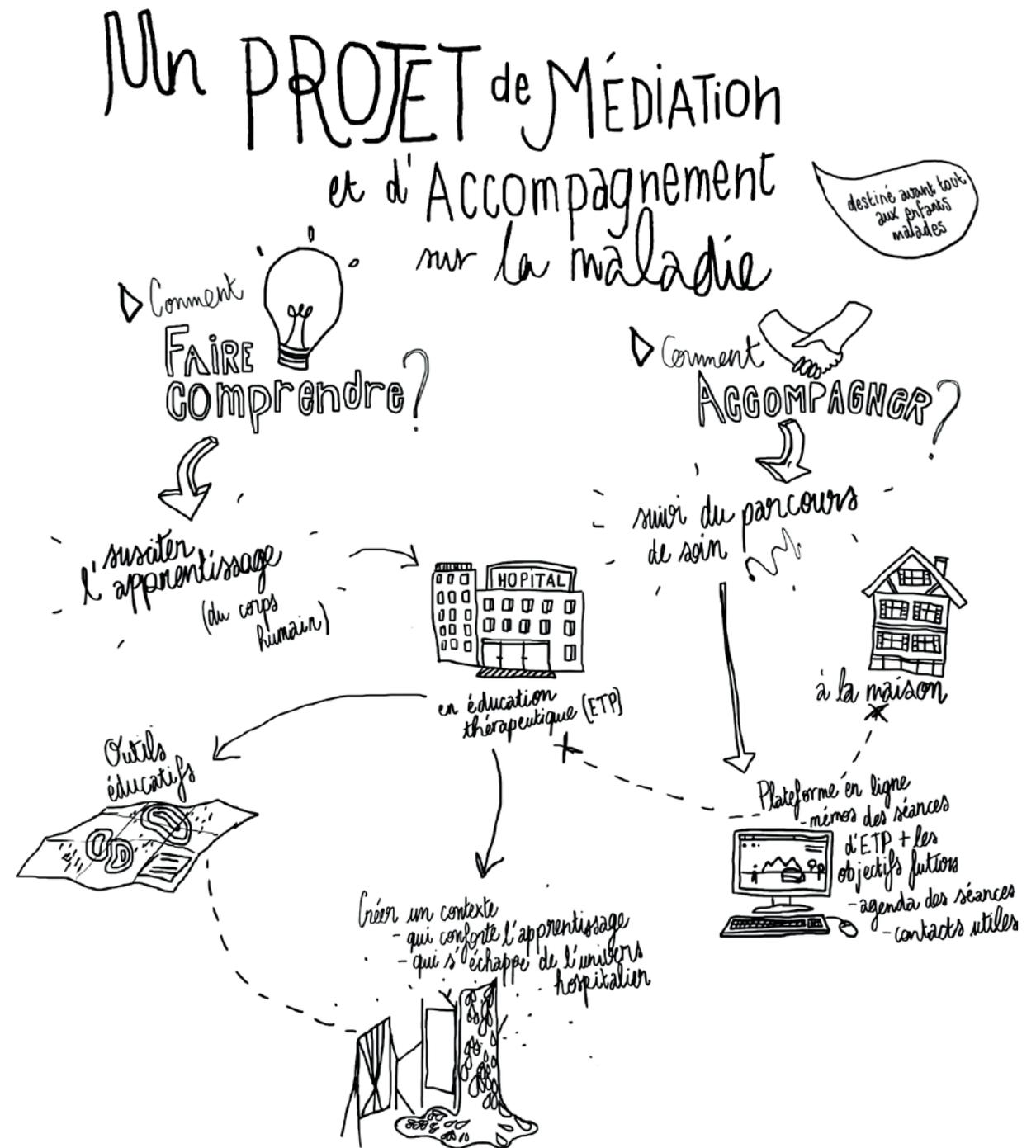
D'autre part, nous nous questionnons sur le suivi du parcours de soin (question que nous avons pu soulever lors de nos ateliers du labo

Design+Soin). Vous vous en doutez, lorsqu'un enfant est malade, il est important qu'il soit accompagné, de ses parents ou autres adultes responsables. C'est pourquoi nous imaginons une plateforme numérique à partir de laquelle le parent, avec l'enfant, pourrait suivre l'évolution du parcours de soin en comprenant les objectifs de chaque séance d'éducation thérapeutique qui jalonnent le parcours.

Les soignants, eux, auraient une position d'administrateur pour pouvoir gérer le parcours de chaque patient en l'adaptant à son évolution, ses angoisses et ses difficultés, en espaçant les séances s'ils estiment que le patient a besoin de plus de temps par exemple (...).

— Extrait de l'article Arrêt sur image, du 14 janvier 2017 sur notre carnet de bord en ligne⁰¹

⁰¹ < www.rendezvousenglycemie.wordpress.com/ >



CHAPITRE I

P R E M I E R S
R E G A R D S



Représentation :
Action de rendre
sensible quelque chose
au moyen d'une figure,
d'un symbole, d'un
signe. L'écriture est
la représentation de
la langue parlée par
des signes graphiques.
Image, figure, symbole,
signe qui représente
un phénomène,
une idée.

Avant toute chose, portons un regard d'ensemble sur les représentations du corps humain à travers différents temps. Depuis que l'humain détient cette faculté de représentation, autrement dit depuis la préhistoire (on parle déjà d'art préhistorique), l'association imaginaire et représentations du corps est récurrente. Plus précisément, l'Aurignacien⁰¹ marque la première manifestation de l'art figuratif. Il est alors très diversifié dans ses thématiques, ses techniques et ses supports. Il inclut des représentations figuratives animales, des représentations anthropomorphes souvent schématiques, ainsi que de nombreux signes. L'anthropomorphisme est l'attribution de caractéristiques du comportement ou de la morphologie humaine à d'autres entités comme des dieux, des animaux, des objets, des phénomènes, voire des idées. Des exemples incluent notamment les animaux et les plantes, ainsi que des forces de la nature comme le vent, la pluie ou le Soleil sont décrits comme des phénomènes à motivations humaines, ou comme possédant la capacité de comprendre et réfléchir.

Les représentations préhistoriques étaient déjà un prémice de la conjugaison entre dimension corporelle et dimension culturelle. Dans l'histoire de l'iconographie, les représentations du corps humain montrent que le corps anatomique s'inscrit toujours à l'intérieur de formes et de modèles qui renvoient à un imaginaire culturel plus large.

⁰¹ L'Aurignacien est une culture du début du Paléolithique supérieur, datant d'environ 39 à 28 000 ans avant le présent. En Europe centrale et occidentale, il semble correspondre à l'arrivée des hommes anatomiquement modernes.

Quelques exemples de représentations du corps humain

Au Moyen-Âge, l'image du corps humain rend compte d'une vision globaliste et poreuse du monde naturel. Elle contribue à façonner une vision chimérique du corps à une époque où le monde est perçu comme un organisme dans lequel chaque partie peut communiquer avec toutes les autres, comme un ensemble continu où microcosme, le corps humain, et macrocosme, les planètes, sont en relation étroite. Inspiré de l'astrologie et issu des sciences antiques, l'Homme zodiacal associe chaque partie du corps à l'un des douze signes du zodiac.



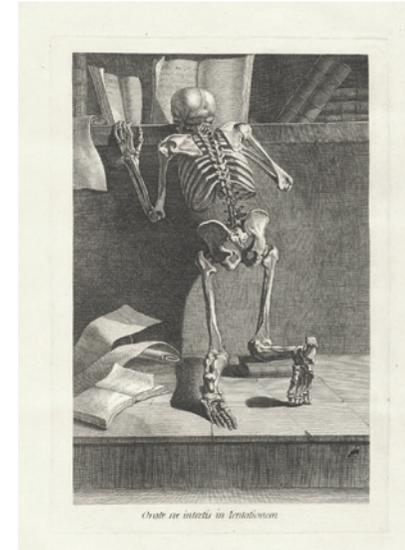
L'Homme zodiacal
Les Frères de Limbourg
1416
Enluminure

Le corps par des métamorphoses étranges, évoquant une surréalité qui bannit la frontière du monde extérieur et du monde intérieur, est chez Magritte, peintre surréaliste, une constante.

Le corps, et plus précisément le corps féminin, qui hante l'imaginaire surréaliste, se prête ici à la transformation subtile de la pierre inanimée en être vivant. Sur un porche dont des portions géométriques s'envolent dans le ciel d'été, parvient la transsubstantiation de la statue en femme, qui se dresse devant l'azur du paysage. Inanimé et animé se mêlent à plusieurs niveaux de l'image où tout n'est que passage et transformation.



Les Marches de l'été
René Magritte
1938
Huile sur toile



Le Nouveau recueil d'ostéologie et de myologie
Jacques Gamelin
1779
Gravures

Au XVIII^e siècle, on se détache progressivement de l'astrologie et de la chimie pure pour se concentrer vraiment sur le corps. L'anatomie, notamment l'anatomie microscopique, est en plein progrès. À cette époque, Jacques Gamelin, professeur de peinture à Toulouse, est un précurseur des représentations anatomiques à partir de dissections. Pourtant, malgré une volonté de réalisme et de sobriété, on relève un choix de composition original, voire insolite. Les squelettes sont dessinés dans des mises-en-scènes étonnantes et les accessoires (ils jouent du violon par exemple) renforcent l'attitude théâtrale des personnages. Aujourd'hui ces scénarisations du personnage-squelette donnerait presque une vision ironique de la mort (le squelette est symbole de la mort), hors au XVIII^e siècle ces dessins étaient de véritables outils de transmission de savoirs.

Croyances autour du corps et du soin

Dans l'histoire de la médecine, le soin passe souvent par le rêve et les croyances. Déjà les hommes de la Grèce antique entremêlaient le soin aux croyances dans leurs représentations de la médecine, sur des vases antiques notamment.

Cette aryballe attique réalisée par le Peintre de la Clinique vers le V^e siècle avant J.-C. montre une consultation médicale à l'époque hippocratique. Cette médecine basée sur la raison, l'observation des symptômes et l'interrogation du patient, démontre un système de soin organisé et institutionnalisé. La partie supérieure de l'aryballe est ornée de figures divines qui surplombent la scène. À l'époque, même si la médecine devient une pratique de plus en plus instituée - Hippocrate a fondé une école de médecine vers l'an 420 avant J.-C. - elle reste gouvernée par les croyances du peuple, notamment envers Asclépios le dieu grec de la médecine.



Aryballe à figures rouges
Peintre de la Clinique
vers 480 avant J.-C.
Céramique



Le Dioscoride de Vienne
Dioscoride
512
Manuscrit

D'autres œuvres plus récentes témoignent de cette complémentarité entre croyances et médecine, comme la théorie des Signatures qui suppose qu'une plante possède une forme représentative de sa vertu médicinale. La nature elle-même prendrait une forme significative pour indiquer à l'homme comment se guérir, en prenant une forme plus humaine. La gravure issue de Phytognomonica représente une hybridation où la plante pulmonaire présente des feuilles ornementées rappelant les lobes du poumon. La réalité est déformée pour rendre la ressemblance évidente et les quelques cas qui ont fonctionné ont suffi à convaincre de sa faculté thérapeutique.

Le peu de connaissances
en médecine de
l'époque semble laisser
beaucoup de place à
l'interprétation des
signes, aux croyances
et à l'imagination, par
rapport à notre époque
contemporaine qui se
base sur la rationalité
des sciences.

Charcot⁰¹, neurologue français, écrit dans une lettre à son fils, également devenu médecin :
Mon cher fils, je t'engage à continuer les croquis. C'est une bonne façon d'occuper ses loisirs : la science et l'art sont alliés, deux enfants d'Apollon.

⁰¹ Jean-Martin CHARCOT (1825-1893) est un neurologue français, professeur d'anatomie pathologique et académicien. Découvreur de la sclérose latérale amyotrophique, une maladie neurodégénérative à laquelle son nom a été donné dans la littérature médicale francophone.

CHAPITRE II

LE CORPS
SCIENTISÉ



Les discours biomédicaux

Si notre perception du corps se construit en corrélation avec les époques historiques, une mise au point sur notre vision actuelle du corps humain, ainsi que les lectures politiques et sociales que l'on peut faire de la maladie, éclaireraient en partie la pratique de la médecine dont nous avons héritée.

La quête moderne de la santé est une pratique d'individualisme possessif. Ivan Illich⁰¹ soutient cette idée dans *La Némésis Médicale*, L'expropriation de la santé : alors que les philosophes grecs percevaient la santé comme un ordre équilibré, une harmonie ; les hommes au XVII^e siècle veulent maîtriser la nature, en encourageant une conception de la condition humaine dont on peut régir tous les paramètres⁰².

Depuis les années 60, la découverte de l'ADN en 1953 par Watson et Crick⁰³, engendre également une nouvelle vision du corps humain, où les nouveaux clichés photographiques le représentent à l'échelle de l'infiniment petit. Aucun élément macroscopique du corps n'est identifiable, il génère des images abstraites et décontextualisées. Cette dénaturalisation du corps est également accentuée par une évolution du vocabulaire biomédical qui se développe autour du corps humain. Celui-ci n'induit pas une naissance de l'homme mais une fabrication mécanique : les cellules reproductrices, la reproduction, embryons, la division cellulaire, etc.

⁰¹ Ivan ILLICH (1926-2002) est une figure importante de la critique de la société industrielle ; il a également développé une critique sur les institutions publiques, notamment celles dédiées à la santé.

⁰² Ivan ILLICH, *Némésis médicale*, Seuil, 1975.

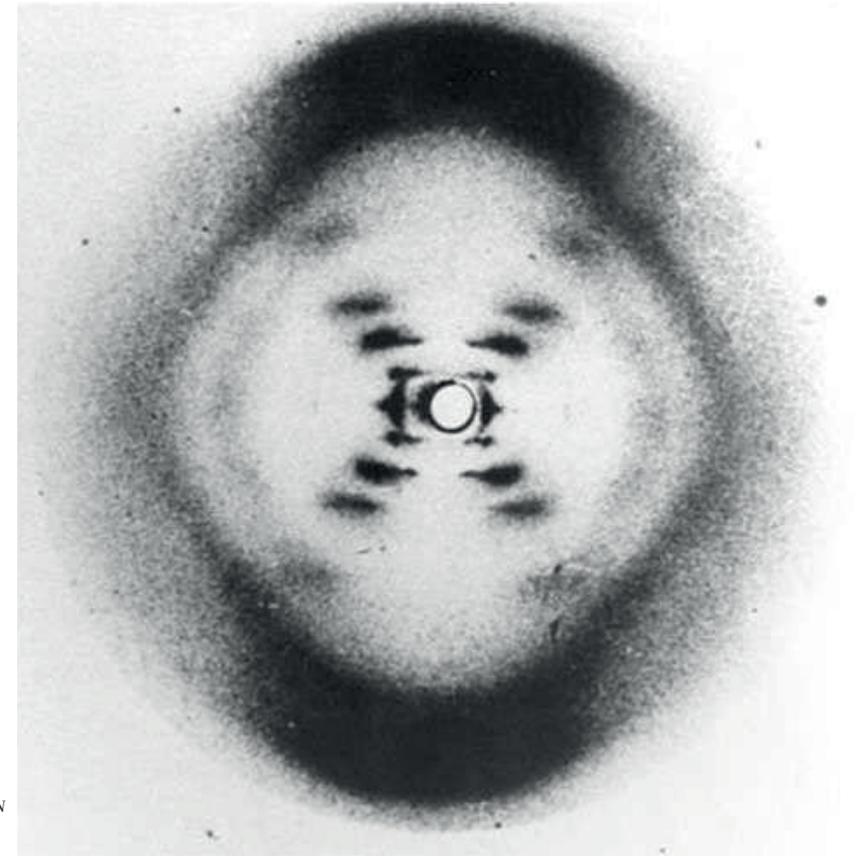
⁰³ James WATSON (1928) est un chercheur américain en génétique et Francis CRICK (1916-2004) un chercheur britannique en biologie moléculaire. Ensemble, ils ont participé à la découverte de l'ADN et de sa structure hélicoïdale, récompensé par un prix Nobel de physiologie ou médecine.

Donna Haraway⁰¹ procède ainsi à une description du corps humain à l'ère postindustrielle, dans son livre *Des singes, des cyborgs et des femmes*⁰², *Toute description du corps biomédical et biotechnique se doit de partir des multiples interfaces entre système génétique, nerveux, endocrinien et immunitaire. La biologie est une affaire de reconnaissance et de fausse reconnaissance, d'erreurs de codages, de pratiques de lectures du corps (les mutations par décalage du code, par exemple) ; elle est également impliquée dans les projets, chiffrés en milliards de dollars, de séquençage du génome humain qui, à terme, devrait être publié et conservé dans une « bibliothèque » génétique nationale. L'auteure emprunte des termes issus de l'informatique, de la communication virtuelle et décontextualisée. Le corps humain est comme un ordinateur, où le code génétique peut désormais tout expliquer de manière rationnelle, chiffrée, quantifiée, organisée. Le discours biomédical définit ainsi une sorte de norme pour l'homme à travers le génome humain.*

Cette quantification du corps humain se retrouve aujourd'hui dans de nombreux dispositifs de santé qui accumulent toutes sortes de données concernant son corps, comme les applications numériques de santé. Ces données transforment alors le corps en profils, évaluations, dans l'objectif de toujours mieux gérer son organisme. C'est un culte de la performance qui est alors entamé, vers un état de bonne santé absolue.

⁰¹ Donna HARAWAY (1944) est une philosophe américaine, auteur de plusieurs livres sur la biologie et le féminisme.

⁰² Donna HARAWAY, *Des singes, des cyborgs et des femmes, La réinvention de la nature, Biopolitique des corps post modernes*, trad. Oristelle Bonis, Éditions Jacqueline Chambon. 2009, p. 368



Premier cliché de l'ADN
Watson et Crick
1953

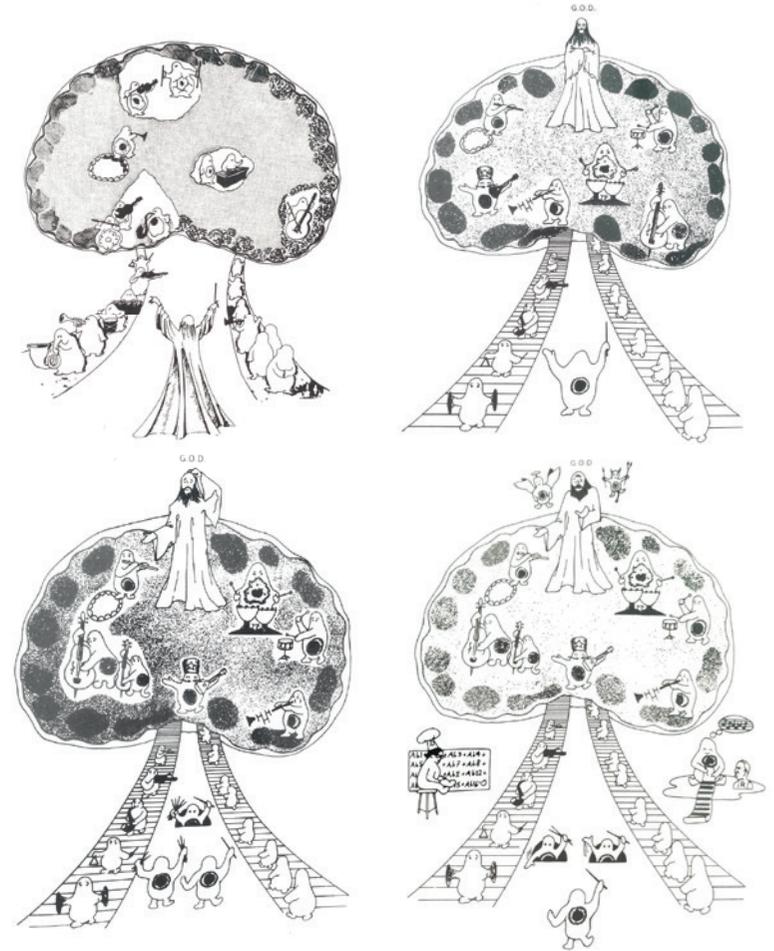
La science inspire l'imagination

La perception techniciste du corps véhiculée par la science moderne génère tout de même une forme d'imaginaire et de fiction faisant appel à l'univers de l'aventure et de la quête.

Donna Haraway⁰¹ développe cette idée en s'appuyant sur des références comme Star Trek, où les personnages s'aventurent là où personne ne s'étaient rendu auparavant ; la science est une grande source d'inspiration de la littérature de voyage et d'aventure. La fiction et la narration sont d'ailleurs des moyens didactiques nécessaires pour expliquer des phénomènes complexes du corps humain.

L'Orchestre immunologique de Richard Gershon est une analogie du système immunitaire par l'orchestre symphonique, qui présente l'ADN comme le chef d'orchestre (Grand Ordonnateur de la Diversité - G.O.D.) et les macrophages, lymphocytes B et T comme des musiciens suivant leur partition. Les deux premières images matérialisent ainsi une hiérarchie des cellules dans le fonctionnements du corps. Le G.O.D. est ensuite destitué de son poste dominant, pour laisser place à un système complexe, non linéaire. Sur la dernière image, chaque protagoniste suggère sa propre interprétation qui laisse imaginer une musique immunitaire dissonante. Les cellules forment alors un réseau d'éléments interdépendants ; la narration mise en place fait appel au champ lexical du conflit et suggère des rapports de force entre les composants du corps humain.

⁰¹ Donna HARAWAY, Op. Cit.



Orchestre immunologique
Richard Gershon
1968, 1974, 1977 et 1982
Illustrations

Galacidalacidesoxyribonucleicacid de Salvador Dali représente sur sa droite les quatre nucléotides qui composent le code génétique par une répétition de cubes formés de quatre hommes en joue, suggérant la mort. Ce tableau fait état d'un questionnement et d'une fascination pour le corps humain⁰¹. L'ADN par sa perfection était la seule structure qui lie l'homme à Dieu selon l'artiste. Salvador Dali cherche à représenter l'invisible et mystifier le corps en faisant appel à des codes relevant de la violence et du combat.

⁰¹ Le tableau est un hommage à WATSON et CRICK pour leur découverte de l'ADN en 1953.

Galacidalacidesoxyribonucleicacid
Salvador Dali
1963
Huile sur toile



Répercussions dans la pratique de la médecine

La médecine techniciste tend à normaliser les corps et entraîne une objectivation du patient dans les pratiques médicales. Elle s'attèle à réparer les corps, comme un mécanicien remettrait en état les rouages d'une machine.

Le patient est à replacer dans son contexte social, il faut considérer les symptômes dans un ensemble, comme une constellation d'éléments qui s'influencent et interagissent.

- Alexandre Berkesse

Le médecin traite des organes, mettant de côté une vision systémique qui engloberait le patient dans toute sa singularité. Il soigne la maladie et non pas le malade ; l'homme est objet du soin et non pas le sujet.

À plus d'un titre, l'exemple du fichier patient décrit par Hans-Georg Gadamer⁰¹ dans *Philosophie de la Santé* illustre avec pertinence la dissolution de la personne humaine à cause d'un processus d'objectivation. La personne est démantelée en une série de données rangées dans un dossier qui sera ressorti à la prochaine consultation, pour recomposer la personne à partir de ces valeurs. Gadamer affirme la nécessité d'un savoir global pour restaurer une dimension humaine à la pratique médicale.

Cette pratique systémique de la médecine est fortement encouragée par Alexandre Berkesse⁰², un des fondateurs du programme de Patient-Partenaire à l'UdeM - l'Université de Montréal. Il faut davantage prendre en compte l'expérience du patient et son contexte de vie. Cette objectivation du patient est également liée aux préoccupations déphasées entre le soignant et le soigné. André Giordan⁰³ précise la nature de ce décalage dans le dialogue patient-médecin. Ils n'ont généralement pas le même langage, ni les mêmes références et ne produisent pas du sens de la même façon.

Quand il s'agit de maladie chronique, le patient s'enquiert de sa qualité de vie, tandis que le médecin essaye de faire passer un message de prévention des complications. La lueur d'espoir que recherche le patient chez son médecin, est éteinte par un discours préventif, souvent moralisateur et effrayant.

⁰¹ Hans-Georg GADAMER, *Philosophie de la santé, L'expérience du corps et la possibilité de son objectivation*, Paris, Grasset, 1998, p. 81-94

⁰² Alexandre BERKESSE, consultant et chercheur en management à l'Université de Montréal

⁰³ André GIORDAN (1946) est un épistémologue français.

*Il a suffi que j'ouvre
un de mes vieux bouquins
du collège que j'avais
encore à disposition - celui de
SVT - pour constater que
la science est souvent
présentée comme imperméable
à l'imaginaire, notamment
dans son apprentissage.*

*En traversant les pages,
je me suis retrouvée cernée*

*de manifestations objectivées,
de phénomènes théorisés,
de lois épurées,
de formalismes étriés
dans le dogme de
l'exactitude et de
la rigueur ...*

*Sans y entrevoir une once des
états d'âme ou des pensées
rêveuses de ceux qui font
la science.*

CHAPITRE III

S'ÉMANCIPER
PAR
L'APPRENTISSAGE



Le malade chronique, s'il peut comme tout le monde attraper un rhume et s'en libérer en deux semaines, ne pourra pas pour autant se débarrasser de la chronicité de l'affection qui l'a fait choisir, d'une certaine façon, définitivement. C'est tout le paradoxe de ce rapport singulier à la normativité de santé, qui fait la richesse et la complexité de l'expérience de la chronicité. Le patient chronique est « anormal », devant se soigner pour être apparemment « normal » (...). L'usage courant qui confond « santé » et « bonne santé » montre à l'évidence que le mot « santé » est normatif, c'est-à-dire porte en lui-même un jugement de valeur⁰¹.

- Philippe Barrier

⁰¹ Philippe BARRIER, *La blessure et la force*, Paris, Presses Universitaires de France, Science, histoire et société, 2010, 214 pages. Philippe BARRIER est un docteur en sciences de l'éducation, auteur du livre *La blessure et la force*. Atteint d'un diabète de type 1, il allie théorie et savoirs expérientiels pour analyser le processus d'acceptation de la maladie et la relation de soin entre patient et soignant dans le parcours de soin d'une maladie chronique.

La maladie chronique nécessite un apprentissage

Cette perception de la santé, comme étant relative, remet en cause la définition donnée en 1946 par l'OMS : la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Cela implique que la santé est obligatoirement un état où l'individu n'est pas malade. Il faut alors redéfinir la nature du soin comme une pratique quotidienne qui ne permet pas de guérir mais de maintenir un équilibre relatif de santé, au-delà de la simple prise d'un traitement. Cette définition du soin, qui va au delà d'un geste purement techniciste, est appelée le *care*⁰¹. L'éducation thérapeutique des patients - couramment appelée ETP - va dans le sens du *care* et accompagne le patient dans l'apprentissage de la vie avec la maladie et des soins au quotidien.

⁰¹ Le *care* est un mot anglais qui a fait ses premières apparitions dans des études anglo-saxonnes et qui se traduit en français par *soin mutuel*, *prendre soin de* ou encore *sollicitude*. Aujourd'hui, le *care* est devenu un projet de société : celui du rôle du soin dans la société. Le *care* prend plusieurs sens : *caring about* (se soucier de), *taking care of* (prendre en charge), *care giving* (prendre soin) et *care receiving* (recevoir le soin). Le *care*, c'est aussi la dimension humaine du soin qui se concentre sur autrui plutôt que sur le soin lui-même. Alors que la société libéraliste vise la performance et l'efficacité, le *care* donne place à la vulnérabilité dans le lien social et à l'interdépendance entre celui qui donne le soin et celui qui le reçoit. L'enjeu éthique du *care* est un processus de libération et d'individuation ; la fin d'une situation de dépendance des patients, pour leur permettre l'autonomie. L'Etat dans la santé publique à un rôle à tenir, mais lequel ? En effet, le *care* est une véritable vertu morale, un

lien de sollicitude entre les individus qui ne passent pas par un service institutionnalisé. Cette vertu engendre une solidarité de proximité, au sein d'une famille ou d'un voisinage par exemple. L'auteur attire sur la nécessité de corréler ces actions aux institutions publiques pour les structurer ; car à l'heure actuelle la politique du *care* est un état d'esprit et n'a pas de solution concrète. Elle a en revanche le mérite d'attirer l'attention sur de nouveaux défis sociaux.

En quoi est-ce une forme de soin ?

L'éducation thérapeutique est un accompagnement pour la personne qui recherche un compromis pour coexister avec la maladie. L'apprentissage du corps consiste à comprendre les causes de la maladie, être à l'écoute des symptômes, pour gérer et intégrer la maladie à son système normatif⁰¹.

J'invite chacun à détourner son regard, ses pensées, de la poursuite de la santé, et à cultiver l'art de vivre.

- Ivan Illich

Cet apprentissage permet également à l'individu de se libérer, non pas de la maladie elle-même, mais de sa fatalité. C'est pourquoi une posture active du patient doit être favorisée. L'éducation thérapeutique ne constitue pas une suite de consignes à appliquer mécaniquement, elle ne s'utilise pas comme l'entend Bernard Stiegler⁰² par exemple, mais se pratique dans le sens où la pratique induit l'individuation. Le patient singularise son rapport à la maladie ; il comprend, interprète, jauge, adapte son traitement pour réguler son équilibre de santé en se créant sa propre norme de santé.

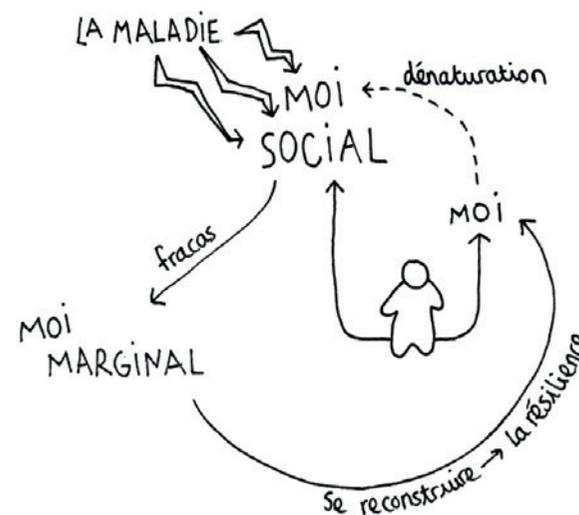
C'est ce que Philippe Barrier⁰³ appelle l'appropriation de la maladie. Alors que le terme accepter la maladie signifie la recevoir passivement, l'appropriation sous-entend le deuil de son ancienne vie, l'intégration de la maladie dans un nouveau système de valeurs, une adaptation active la maladie à soi, afin de coexister avec elle. Cette appropriation de la maladie par un apprentissage singulier à chaque patient, favorise l'observance du traitement et limite les éventuelles complications des maladies chroniques.

⁰¹ Philippe BARRIER, *Point de vue du philosophe : le temps et la maladie chronique*, conférence lors de la 4^e rencontre d'éducation thérapeutique, Lyon, 2014

⁰² Bernard STIEGLER, *Du design comme sculpture sociale, Nouvelle association dans les desseins du design, Actes du colloque : « Le design en question(s) »*, Centre Pompidou, novembre 2005

⁰³ Philippe BARRIER, Op. Cit.

S'affranchir du culte de la performance, pour se construire une norme qui nous est propre, revient à une valorisation du Moi par rapport au Moi-Social, concept développé par Loïc Chalmel⁰⁴. Cela revient à se libérer de l'incapacité à atteindre l'objectif de bonne santé absolue, incompatible avec la condition humaine.



On s'interroge aussi sur le terme « observance » du traitement qui sous-entend beaucoup « obéissance » du patient.

⁰⁴ Loïc CHALMEL, *Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation ?*, Conférence, Faculté de Médecine de Strasbourg, 6 octobre 2016. Loïc CHALMEL est Directeur du laboratoire Interuniversitaires des sciences de l'éducation et de la communication, Université de Haute-Alsace et université de Lorraine - Strasbourg. Il puise du côté des sciences de l'éducation pour réinjecter des méthodes d'apprentissage dans un contexte thérapeutique. Il prône un apprentissage non normatif, pour favoriser le développement d'un potentiel chez chaque individu car selon lui toute entreprise d'éducation est une entreprise de dénaturation, c'est-à-dire que l'on passe d'homme à citoyen, du Moi au Moi-social - ou plutôt le Moi-social prend le dessus au détriment du Moi. Pour rappel, le Moi contient les aspirations profondes de chacun, le Moi-social (ou Sur-moi) concerne la conformité de l'individu à la règle, une norme qu'impose la société. Le Moi-social provoque ainsi de l'exclusion, car si un événement survient comme la maladie, nous sommes fracassés - divergents de la norme. Suite à une première réaction de déni, il faut ensuite faire preuve de créativité pour faire le deuil de son ancienne vie et se mettre en projet afin de rentrer en résilience.

L'importance de la relation humaine

Pour éviter la responsabilisation des patients lors de l'éducation thérapeutique⁰¹, celle-ci doit être un accompagnement humain ; la relation de soin est une impulsion pour le patient, lui donnant le désir de se soigner.

Si l'émancipation du patient passe par l'acquisitions de connaissances, nous souhaitons insister sur l'importance du dialogue entre équipe médicale et patients. Le dialogue permet aux deux interlocuteurs de s'impliquer de manière égale et interdépendante dans le discours, ainsi qu'apprendre l'un de l'autre ; les savoirs scientifiques du soignant se complètent aux savoirs expérientiels du soigné. Pour s'approprier un savoir thérapeutique, la personne doit rompre avec ses conceptions préalables et s'en construire de nouvelles. Pour cela l'expression du patient est importante, pour ensuite partir de ses acquis⁰².

En éducation thérapeutique on peut dire que l'échange parlé s'apparente à une thérapie analytique, c'est-à-dire une thérapie par la parole qui permet au patient de réfléchir, d'élaborer, de se remettre en question. Le soignant se livre aussi à un exercice d'interprétation sans jamais influencer le patient ou lui imposer sa propre lecture. La thérapie analytique permet de diminuer les angoisses qui surviendraient à l'annonce de la maladie et encourager la construction identitaire malgré la maladie. Ce type de soin par la parole dépend de l'approche du soignant. Il peut s'appuyer sur des méthodes et moyens très variés comme la pratique du dessin, très courant avec un jeune public, ou encore la mise en place de petits jeux de rôles.

Par ailleurs, il est intéressant de se pencher sur la légitimité du terme éducation thérapeutique. Le terme éduquer semble désigner une démarche, une volonté normative externe, c'est-à-dire un choix préétabli de valeurs⁰³, le rappelle Philippe Barrier dans son livre *La blessure et la force*. L'éducation signifie un transfert de connaissances, déléguer un savoir et une responsabilité, contrairement à l'apprentissage qui doit être singulier

à chaque patient. C'est pourquoi nous préférons le terme d'auto-normativité à la dénomination autonomie. Lorsque l'on parle d'autonomie, le patient est livré à lui-même ; l'auto-normativité suggère l'intégration progressive de la maladie à son propre système normatif, grâce à l'apprentissage.

Tandis que la notion d'autonomie du patient vise l'observance du traitement ; l'autonormativité, elle, soutient l'apprentissage de la liberté .

⁰¹ CASTEL R et A., *D'où vient la psychologisation des rapports sociaux ?*, Sociologies pratiques, 2008, n° 17, p. 15-27. Il faut savoir que l'éducation thérapeutique telle qu'elle se pratique aujourd'hui, s'est institutionnalisée dans un contexte social de valorisation de l'individu et de son autonomie, au détriment de la prise en compte des structures médicales. Depuis les années 50-60, l'émergence du développement personnel de l'individu, de moins en moins soumis à sa position sociale, entraîne la responsabilisation de l'individu qui possède désormais les moyens de se réaliser. Ainsi, il ne faut donc pas que l'éducation thérapeutique, en donnant les outils pour se soigner aux malades, soit l'occasion de déléguer la responsabilité de santé au patient, qui devient fautif en cas d'échec de son traitement.

⁰² André GIORDAN, *Du corps objet au corps auteur*. In A. Giordan, J.-L. Martinand & D. Raichvarg (Éds.). Actes des XXVI^e Journées Internationales de l'Éducation Scientifique, Chamonix, 2004, France.

⁰³ Philippe BARRIER, *La blessure et la force*, Paris, Presses Universitaires de France, « Science, histoire et société », 2010, 214 pages

Impulser le désir d'apprendre

*L*e design peut s'intégrer à un processus thérapeutique en améliorant le dialogue ainsi que la compréhension d'un corps composite en tentant la reconstruction d'un tout corporel. Le soin se doit aussi d'être accompagné par une volonté, ce qui n'est pas nécessairement mis en avant par la médecine actuelle.

- Roxane Andrès⁰¹

L'apprentissage du corps pour mieux se connaître, de la maladie pour se soigner et vivre en harmonie avec elle au quotidien, peut émanciper le patient à condition que cet apprentissage tienne compte de ses ressentis. Cette appropriation de la maladie est une acceptation active de la maladie par le patient qui souhaite se soigner. L'émancipation par l'apprentissage nous semble alors effective lorsqu'elle est désirée par le patient. En réfléchissant à notre posture de projet, je crois qu'il est pertinent de se positionner au début du processus de soin, dès l'annonce de la maladie, pour impulser le désir d'apprentissage et aider à l'appropriation de la maladie par le patient. Créer des contextes, outils et objets favorables à la mise en place d'une relation de soin basée sur le dialogue. Il s'agit d'influencer les usages du praticien de santé, ce qui aura ensuite des répercussions - positives - sur sa relation avec le patient.

⁰¹ < <http://www.roxaneandres.comsoinreve/> >

Le design ne remplace pas la relation de soin, il l'accompagne. Il crée des facteurs déclenchant la motivation du patient pour modifier ses conceptions personnelles et changer son comportement.

P É R I P É T I E S

Novembre 2016.

Nos visites sur le terrain de l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg cadençaient nos recherches. Guidées par notre partenaire de Labo la Fabrique de l'Hospitalité, nous sentions que l'insertion dans un lieu aussi institutionnel et hiérarchisé qu'est l'hôpital allait être difficile. En temps que structure non-médicale au sein du monde hospitalier, les membres de la Fabrique mènent un combat permanent pour revendiquer leur importance et s'assurer d'une bonne continuité de leurs initiatives.

Nous prenions aussi conscience de l'appellation : marché de la santé. Ce terme laisse penser que la santé se vend, s'achète et se possède. Les activités du marché de la santé se concentrent davantage sur des produits appartenant à des marchés porteurs comme les médicaments par exemple. De manière générale, le débat public sur la santé porte principalement sur des considérations économiques, liées aux remboursements des prestations de santé. Le débat qui a suivi la diffusion de l'avant première du film La Sociale de Gilles Perret va dans ce sens. Pas un seul moment, des sujets tels que la qualité des soins ou la pratique de la médecine n'ont été abordés. Pourtant ces problèmes de fond ont des répercussions économiques sur le système de santé. Cela nous confortait dans notre direction de projet qui souhaite revaloriser la relation de soin.

Décembre 2016. (PART. 1)

Le 1^{er} nous partions pour notre premier atelier sur notre terrain d'expérimentation, le Tiers-Lieu, l'espace dédié à l'éducation thérapeutique à l'hôpital de Hautepierre à Strasbourg. Avec le labo Design + Soins, nous avons choisi de nous attacher à la documentation de la séance d'etp, car les patients gardent rarement une trace de leur séance. La cellule éditoriale que nous avons alors mis en place qui consistait à de l'observation active. Nous produisions des éléments sensibles, écrits, dessinés, fabriqués, selon ce que nous entendions de la séance et nous les exposions dans le couloir de l'hôpital en même temps. L'exposition a été génératrice d'échanges avec les patients et véritable jonction entre notre pratique et celle des médecins. Nous avons constaté que notre public semblait plus sceptique devant des formes plus abstraites, tandis que les représentations figuratives ou les mots écrits leur permettaient de se raccrocher à quelque chose de plus concret et de mieux comprendre la production graphique.

Décembre 2016. (1)

Le 15, nous partions pour notre second atelier sur ce même lieu. Cette fois, nous avons la possibilité d'intervenir durant la séance. Nous voulions alors solliciter les patients (différents du 1^{er}) sur leurs ressentis physiques et émotionnels en passant par la représentation visuelle. Un échec. (Une patiente a souhaité *faire une objection* pour nous faire part de son impression d'être assimilée à un cobaye). Leur refus de participation était inéluctable. Demandez à quelqu'un qui ne vous connaît pas et que vous ne connaissez pas de vous parler de sa maladie, vous risqueriez de vous prendre une claque vous aussi. Mais nous en avons tiré des enseignements essentiels : tenter une approche plus égalitaire est primordial pour créer un climat de confiance. La légitimité de notre présence en temps que designer a aussi été remise en question. (*J'ai pas envie de raconter ma vie à des médecins, alors encore moins à des étudiants en arts*, verbatim de la patiente citée précédemment). Encore une fois, ne pas avoir le statut de médecin et porter l'étiquette - méconnue pour beaucoup de personnes - du designer, nécessite de la médiation bien sûr, mais aussi beaucoup de persévérance.

Février 2016. (11)

Le 7, la Journée des Rencontres du DSAA In Situ Lab réunissait le labo Design + Soins ainsi que divers acteurs ou experts que nous avons croisés pendant nos enquêtes de terrain, afin d'échanger sur nos recherches et enrichir nos réflexions de mémoire. Cinq mois après avoir rencontré l'initiateur du *Patient-Partenaire*, nous soulignons à l'occasion de cette journée, l'importance de reconsidérer la place du patient. Nous précisons qu'il détenait alors une place centrale dans les projets du labo Design + Soins. Le *Patient-Partenaire*, c'est donner une place au patient comme co-concepteur des parcours de soins, grâce à son expérience et son savoir personnel. C'est une illustration du bousculement des codes établis depuis toujours en médecine dans lesquels le médecin demeure au siège du pouvoir et du savoir.

CHAPITRE IV

L'IMAGINAIRE,
MÉTHODE DOUCE
POUR APPRENDRE



L'imagination, au fait c'est quoi ?

Nous avons évoqué les représentations du corps, et notamment les représentations imagées. Linguistiquement parlant, le mot *image* est une modification de la forme *imagine*.

Selon l'essayiste et philosophe contemporain Olivier Boulnois, l'image est le langage commun de l'humanité. Des millénaires la séparent de l'écriture, projection abstraite de la pensée. Elle est lecture instantanée et présence immédiate du monde. À travers elle l'homme se reconnaît ; pourtant sa richesse est ambiguë et son pouvoir d'aliénation extrême. L'image sert de vérité. La mythologie moderne consacre le règne de l'image. Pour mieux imposer ses fables et ses slogans, elle révoque l'esprit qui anime la lettre. Les images et les représentations, mais aussi les récits et les mythes, plus ou moins détachés de ce qu'il est d'usage de définir comme la réalité, sont le produit de l'imaginaire. L'imagination est donc une fonction qui crée ces images, c'est la faculté de se représenter les objets par la pensée. Le mot *imaginaire*, lorsqu'il est pris non comme substantif, mais comme adjectif (*un malade imaginaire...*), renvoie toujours à la fausseté, à l'irréalité, aux chimères, aux illusions, bref à toutes ces choses que la science se voue justement à combattre.⁰¹

⁰¹ Etienne KLEIN, *Science et imaginaire*, juillet 2013, <http://iphilo.fr>

— Ce qui nous amène
à une question clé
de notre étude :
l'imaginaire s'oppose-t-
il pour autant au réel ?
Ne pourrait-il pas
au contraire aider à
appréhender le réel ?

Charles Baudelaire, dans *La Reine des facultés*, texte extrait de son ouvrage *Curiosités esthétiques*, fait l'éloge de l'imagination.

C'est l'imagination qui a enseigné à l'homme *le sens moral de la couleur, du contour, du son et du parfum*. Par son imagination, l'homme trouve une signification à ce qui l'entoure et, par l'intermédiaire de ses sens, l'imagination lui permet d'estimer et d'apprécier la nature. L'imagination est la plus grande qualité de celui qui en est pourvu. Elle offre la liberté car elle donne la capacité de façonner l'analogie et la métaphore, c'est-à-dire de créer des images à partir de choses virtuelles qui présentent la difficulté d'être projetées dans la réalité. En apparentant l'imagination à l'infini, Baudelaire l'associe également à l'ambition, à l'espoir (à travers l'exemple du soldat qui, sans imagination, ne fera jamais de conquête). En fait, c'est le nombre de possibilités que l'imaginaire présente qui est sans limites. *Le possible est l'une des manifestations du vrai* pour Baudelaire : encore inexistant car non réalisé, le futur peut être deviné par l'imagination.

Mais il faut se méfier de l'imagination.

Le philosophe Blaise Pascal émet une critique de l'imagination, comme faculté de l'imaginaire opposée à la faculté du réel qu'est la raison. Dans son essai *Pensées*, le passage sur l'imagination⁰¹ montre que l'imagination a un pouvoir d'emprise sur l'homme, qu'elle est l'un des principes d'erreur, maîtresse d'erreur et de fausseté, et qu'elle est *l'ennemie de la raison et perturbatrice de la raison*, de l'intelligence. Selon lui, l'imagination est source d'erreur et de fausseté car en mêlant le vrai du faux, elle provoque l'illusion et accorde une place trop importante à l'apparence.

⁰¹ Chapitre 15, *Fragment Vanité*, n° 31/38

Le plus grand philosophe du monde sur une planche plus large qu'il ne faut, s'il y a au-dessous un précipice, quoique sa raison le convainque de sa sûreté, son imagination prévaudra. Cette citation est un exemple à travers lequel l'imagination suggère une appréciation faussée de la taille de la planche. Il met en avant ici la dangerosité de l'imagination aux vues de la situation.

Par ailleurs, en parallèle à ce que défend Baudelaire sur le sens que produit l'imagination, Pascal relève que l'imagination donne à regarder dans la nature ce qui ne suscite aucun intérêt et est paradoxalement regardé avec admiration dans une image. L'imagination fait ainsi paraître digne d'intérêt ce qui en réalité ne l'est pas.

Dans le chapitre *La religion statique* de l'ouvrage *Les Deux Sources de la morale et de la religion*, Henri Bergson désigne l'imagination comme la *fonction fabulatrice*. La *fabulation*, ou encore appelée *fiction*, est à l'origine de la croyance aux esprits, de la mythologie et plus actuel, du roman. L'imagination est créatrice de la *religion statique* selon Bergson, c'est-à-dire *la réaction défensive de la nature contre ce qu'il pourrait y avoir de déprimant pour l'individu, et de dissolvant pour la société, dans l'exercice de l'intelligence* : elle donne la capacité à se défendre et à se détacher de la réalité dans une juste mesure, par la création de personnages dont nous nous racontons à nous-mêmes *l'histoire*. Conscient des risques de la vie dont la finalité est la mort, l'intelligence nourrit l'homme d'angoisse au sujet de son avenir. L'intérêt de se détacher de la réalité est de remédier aux effets de l'intelligence grâce au pouvoir dissolvant des représentations imaginaires.

L'imaginaire n'est donc pas le réel bien sûr, mais ce ne n'est pas pour autant un domaine totalement déconnecté de celui-ci. Il peut se concevoir comme une sorte de territoire intime et propre à chaque individu, dans lequel celui-ci exerce sa faculté d'imagination, sans les barrières et les contraintes de la réalité. Il s'agit d'un caractère individuel, privé et donc, d'un pouvoir de la pensée, une force spécifique à l'esprit humain. À condition d'être associée à la raison, l'imagination est créatrice d'espoir et de liberté psychique.

Michel Gondry, réalisateur français, donne à voir le parallèle entre imagination et réalité au sujet de la maladie dans son film adapté du roman de Boris Vian, *L'écume des jours*. Intéressant pour toute la métaphore qu'il propose, le film met des images sur la vision subjective de Colin, chamboulé par l'annonce de la maladie de sa femme Chloé. C'est à travers l'univers végétal que s'incarne la maladie - celle-ci n'est jamais clairement nommée, c'est un *nénuphar* qui grandit dans ses poumons - une façon de porter un regard à la fois plus insolite et plus poétique sur la maladie. Au plus près de la nature et des fleurs, Chloé semble vivre une convalescence des plus sereines, malgré la fatalité qui la mènera à la mort.

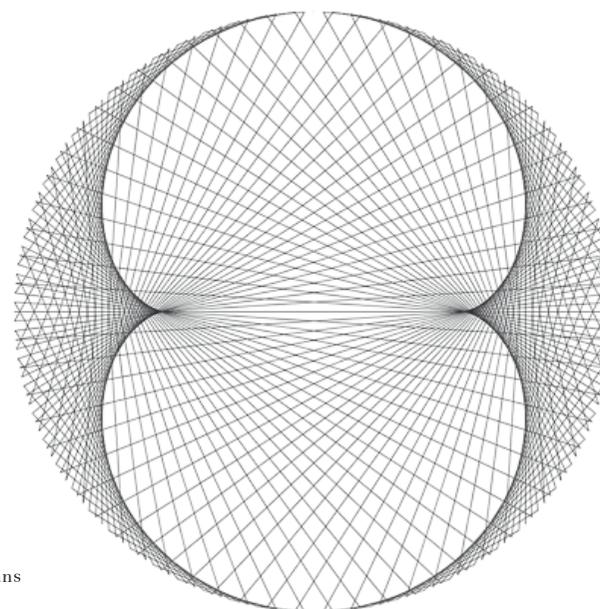
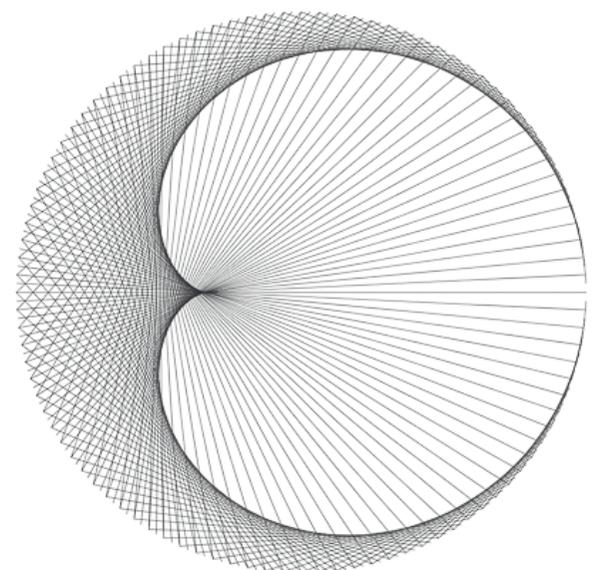
L'espace environnant les personnages est le miroir de leur personnalité. C'est une illustration de la nuisibilité possible de l'imagination : au-fur-et-à-mesure de l'avancée de la maladie, Colin voit son appartement se dégrader, et au rythme du *nénuphar* qui grandit, l'appartement s'enracine progressivement, comme un retour à la terre.



L'écume des jours
Michel Gondry
2013
Film

Jacques Nimier⁰¹, ancien professeur de mathématiques dans un lycée, n'hésitait pas à parler de l'imaginaire des mathématiques à ses élèves. Pour lui, les mathématiques sont investies par un imaginaire personnel et social, ce qui entraîne diverses représentations des mathématiques chez les élèves, les enseignants et les chercheurs en mathématiques. *La présence constante de cet imaginaire aura bien des conséquences dans des domaines comme le choix d'une profession (enseignant de maths, chercheur en mathématiques, ingénieur...), les difficultés rencontrées par les élèves dans cette discipline, l'évaluation et la sélection dans les écoles. Il est donc important pour un professeur de prendre conscience de cette dimension dans son enseignement, dans sa compréhension des échecs et dans la rééducation de cette discipline.*

⁰¹ Jacques NIMIER (1929-2014) est un psychologue et enseignant français. Après avoir enseigné pendant dix-huit ans les mathématiques en lycée, Jacques Nimier est devenu professeur à l'université de Reims où il occupait la chaire de psychologie clinique ; il était également directeur adjoint de l'IUFM de Reims et a créé et animé un site pour diffuser des articles sur la psychopédagogie. Il s'est consacré à la formation des enseignants et les encourageait à prendre davantage en compte la personnalité et l'imaginaire de leurs élèves.



Tables de multiplication de 2 et 3 représentées dans un système modulaire

L'imaginaire nécessaire au développement de l'enfant

Instinctivement l'enfant est d'une grande curiosité pour son environnement physique immédiat. Il touche, il sent, il observe, il manipule. Et surtout, il imagine. Sans cette part d'imagination le réel resterait muet et inappropriable.

Jean Piaget⁰¹ aborde l'imaginaire enfantin comme la première étape de la pensée symbolique. L'univers mental des histoires correspond à ce stade de l'intelligence qu'il appelle la pensée magique et qui précède l'accès à la pensée rationnelle. Le psychologue se trompe néanmoins sur un point important : il déclare que si l'enfant n'est pas troublé de voir des animaux qui parlent ou des humains qui volent, c'est qu'il vit dans un monde animiste où objets et animaux sont dotés des mêmes compétences que les humains. Or les recherches ultérieures montrent que les enfants ont parfaitement conscience que dans le monde réel, les chiens ne parlent pas et les humains ne volent pas. Ils font une différence entre le réel et le surréel. S'il aiment tant les histoires, c'est parce qu'elles s'accordent spontanément avec la structure narrative de l'esprit humain qui conçoit la réalité sous forme de séquences d'éléments successifs. Les psychologues ont presque tous défendu que les activités imaginaires de l'enfant, ont pour fonction de compenser la difficulté à admettre ce que la réalité impose. On interprète alors les jeux ou les dessins des enfants comme des facteurs utiles à une fonction cathartique⁰².

Paul Harris, psychologue spécialisé dans le développement de l'enfant, envisage l'imaginaire enfantin comme un outil d'apprentissage. Il voit dans l'imagination non seulement une activité noble et majeure de la vie mentale mais aussi un moteur du développement de l'enfant, qui découvre alors qu'il peut inventer des lieux, des personnages, des situations imaginaires. Seul ou en groupe, il va créer des histoires alimentées des images qui l'entourent. Lorsque l'enfant se raconte à lui-même des histoires qu'il invente, il permet également les échanges avec un adulte et surtout avec ses égaux, qui sont dans le cas de l'éducation thérapeutique, les autres patients.

⁰¹ Jean PIAGET (1896-1980) est un psychologue suisse spécialisé dans la psychologie du développement. L'éclairage qu'il apporte sur l'intelligence, comprise comme une forme spécifique de l'adaptation du vivant à son milieu, sur les stades d'évolution de celle-ci chez l'enfant et sa théorie de l'apprentissage exerceront une influence notable sur la pédagogie et les méthodes éducatives.

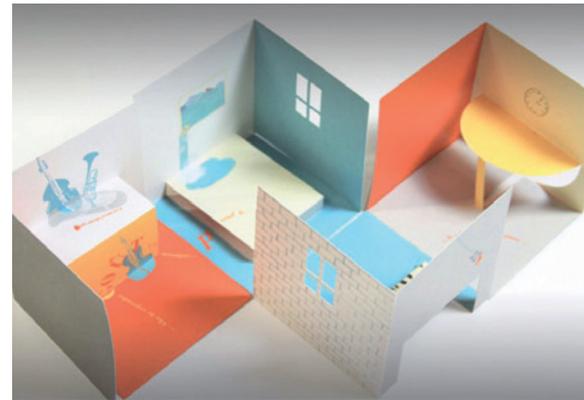
⁰² La méthode cathartique est une méthode psychothérapeutique reposant sur la recherche de la catharsis chez le patient, pratiquée par Freud avant la mise au point de la méthode psychanalytique proprement dite. La catharsis est tout autant une remémoration affective qu'une libération de la parole, elle peut mener à la sublimation des pulsions. En ce sens, elle est l'une des explications données au rapport d'un public à un spectacle, en particulier au théâtre.

L'imaginaire n'est pas qu'un jeu gratuit, une fuite hors du réel, mais une façon d'expérimenter en pensée des scénarios de vie. Les expériences de pensée imaginaire consistent à tester, à travers des scènes parfois fantaisistes, des situations humaines fondamentales : comprendre pourquoi il est important de connaître son corps lorsqu'on est atteint de diabète en est un exemple.

Julie Stephen-Chheng, récemment diplômée de la Haute École des arts du Rhin à Strasbourg a créé *Poèmes en pièces*, un livre-jeu dans une boîte qui propose d'associer le livre à la construction d'espaces. À l'intérieur de la boîte, on trouve des cartes à déplier, il y a toutes les pièces d'un appartement, le salon avec une table ronde, la salle de bain avec la baignoire ou la chambre à coucher avec un lit rouge. Une fois les pièces construites, une multitude de combinaisons sont possibles. Sur le sol, des parties de phrase propres à chaque pièce se combinent elles aussi et une fois posées, racontent une aventure. Ainsi, au fil des pièces, l'histoire se lit, des fantômes entrent par les fenêtres de l'entrée, pendant qu'un monstre sort du lavabo...

Si Freud n'a pas écrit directement sur les contes d'enfants, sa théorie de l'imaginaire, fondée sur l'expression de fantasmes et angoisses inconscients, pouvait facilement être transposée à l'analyse des contes. Bruno Bettelheim, dans sa *Psychanalyse des contes de fée* (1976), introduit la dimension initiatique dans l'analyse : l'histoire des *Trois Petits Cochons* ou de *Blanche-Neige* aide à faire grandir en transposant sous forme imaginaire, via des figures de loup, de l'ogre ou de la sorcière, les angoisses du jeune enfant.

Poèmes en pièces
Les Éditions Volumiques
Julie Stephen-Chheng
2012
Livre



Quel imaginaire dans le projet ?

On a un besoin de voyage imaginaire, mais encore faut-il que le miroir d'Alice au pays des merveilles se laisse traverser. Dans quelle mesure peut-on encore aujourd'hui traverser le miroir ?

La modernité a développé à la fois une fascination dont Jules Verne est le meilleur exemple, et en même temps une défiance et un soupçon, comme si l'imaginaire rabattait ce qu'il peut y avoir d'égarement dans le voyage. Le blockbuster, qui est une énorme machine à imaginaire, de même que la possibilité du voyage, ont peut-être changé notre rapport à l'ailleurs. Il n'y a jamais eu autant d'imaginaire, et aussi peu d'ailleurs.

- Mathieu Potte-Bonneville

Nous avons découvert il y a peu les travaux de Mathieu Potte-Bonneville, philosophe et chroniqueur régulier sur France Culture, spécialiste de l'oeuvre de Michel Foucault⁰¹, et qui parle du voyage imaginaire comme nécessaire dans notre société moderne avec des objets qui suscitent l'attente, et une forme d'émerveillement anticipé, et qui de ce fait ne peuvent manquer de fabriquer un peu de déception.

Epopia par exemple, est un jeu épistolaire à travers lequel l'enfant vit une aventure par courrier dont il est le héros. Au départ, il choisit l'une des deux aventures proposées : Mon royaume, où l'enfant devient roi ou reine d'une lointaine contrée qu'il devra digérer entre énigmes, magie et diplomatie, ou Ma réserve naturelle, où il prend les commandes d'une gigantesque réserve naturelle et découvrira toute la richesse de la faune et la flore dont il assure la protection. Une façon de rendre l'exercice de l'écriture plaisant et de se projeter dans un univers imaginaire. De plus, l'enfant se place dans la position d'auteur principal de l'histoire, car il répond à des questions qui lui sont envoyées.

⁰¹ Paul-Michel FOUCAULT (1926-1984) est un philosophe français dont le travail porte sur les rapports entre pouvoir et savoir. Puisant dans Nietzsche et Kant, l'ensemble de son œuvre est une critique des normes sociales et des mécanismes de pouvoir qui s'exercent au travers d'institutions en apparence neutres (la médecine, la justice, les rapports familiaux ou sexuels...) et pose des problématiques, à partir de l'étude d'identités individuelles et collectives en mouvement, des processus toujours reconduits de *subjectivation* (libération et création de soi).

La Carte de Tendre est la carte d'un pays imaginaire imaginé au XVII^e siècle et inspiré par Clélie, histoire romaine écrit par Madeleine de Scudéry de 1654 à 1660. Intéressante pour la dimension imaginaire et narrative qu'elle allie avec le voyage, cet objet propose une représentation cartographique de la conception de la relation amoureuse. On retrouve tracées, sous forme de villages et de chemins, dans cette représentation topographique et allégorique, les différentes étapes de la vie amoureuse selon les Précieux⁰¹ de l'époque.

Tendre est le nom du pays ainsi que de ses trois villes capitales. Tendre a un fleuve en inclination, rejoint à son embouchure par deux rivières. Les trois villes de Tendre, Tendre-sur-Inclination, Tendre-sur-Estime et Tendre-sur-Reconnaissance sont situées sur ces trois cours d'eau différents. Pour aller de Nouvelle-Amitié à Tendre-sur-Estime, il faut passer par le lieu de Grand-Esprit auquel succèdent les agréables villages de Jolis-vers, Billet-galant et Billet-doux. Dans cette sorte de géographie amoureuse, le fleuve Inclination coule tranquillement car il est domestiqué tandis que la Mer est dangereuse car elle représente les passions. La seule Passion positive est celle qui est la source de nobles sentiments que l'homme peut éprouver. Le lac d'Indifférence représente l'ennui. Plus précisément, cette carte indique les trois sentiments qui mènent, chacun, de la rencontre à la tendresse pour quelqu'un, mais si cela se passe mal, à l'indifférence ou à l'hostilité.

⁰¹ La Préciosité est un mouvement et une mode littéraire française du XVII^e siècle qui visait à embellir la grammaire française de l'époque. Les précieux sont surtout connus pour leurs inventions lexicales à prétention pudique.



Carte du Tendre
François Chauveau
XVII^e siècle
Gravure

L'idée du voyage nous est vite apparu d'une évidence car le parcours de soin d'un patient rassemble en lui-même les codes du voyage.

Le terme parcours de soin très souvent utilisé par le corps médical connote déjà cette idée de déplacement, d'évolution. L'annonce de la maladie constitue le point d'entrée et les séances d'éducation thérapeutique, mais aussi l'ensemble des expériences en lien avec la maladie, s'apparentent aux étapes du voyage qui jalonnent le parcours. On peut plus particulièrement parler de voyage initiatique : un voyage dans lequel une personne se trouve confrontée à des épreuves, aux nouvelles expériences qui lui permettent l'évolution. Ce qui distingue le voyage initiatique d'un autre voyage, c'est l'ouverture aux rencontres et aux imprévus qui vont permettre une découverte intérieure, un éveil, une meilleure connaissance de soi.

En parallèle à nos recherches théoriques, nous commençons à fabuler un univers de projet inspiré du lien entre espace intérieur du corps et espace extérieur environnant le corps. Au moment où nous avons découvert le principe de l'Homme zodiacal fondé au Moyen-Âge, nous réalisons que la mise en relation entre l'univers (au sens du cosmos) et l'intérieur du corps humain était chose fréquente.



Dans le cas précis de Rendez-vous en Glycémie, l'imaginaire pourrait alors être une matière première à façonner pour accompagner le patient tout au long de son parcours de soin. Emmener les patients vers un imaginaire qui les distancie de la réalité pour aborder la maladie sous un autre point de vue. Pour cela, il nous faut ancrer cet imaginaire dans la réalité pour donner à voir la maladie comme une planète inconnue à explorer, une expérience riche en savoirs et à valoriser.

Il s'agit aussi de donner envie d'embarquer à bord du vaisseau qui emmène découvrir cette planète inconnue⁰¹. La destination est la compréhension et l'acceptation de la maladie, le voyage le moyen d'acquérir des connaissances expérientielles, singulières et sensibles, nécessaire à cette acceptation.

⁰¹ Cf. Annexe : Entretien avec Valérie Pihet. L'appellation *planète inconnue* fait écho à l'expression employée par la cofondatrice du collectif Dingdingdong lors de notre entretien téléphonique.

L'imaginaire dans un processus de soin

La complémentarité entre soin et croyances, qui génèrent un imaginaire fort, se détachant de la réalité ; cela permet de réinterpréter la maladie en l'expliquant autrement qu'avec des outils scientifiques.

Cet imaginaire apparaît alors comme une matière riche à investir dans le cadre d'accompagnement du patient ou de projets thérapeutiques, car il permet de créer de la distance avec la maladie.

Les Tableaux radiographiques conçus par Isabelle Daëron sont des vues IRM du cerveau, destinés à un service d'imagerie médicale. Un univers végétal s'entremêle aux méandres organiques du cerveau, comme si l'interprétation des IRM à travers les plantes rendait la radiographie plus intelligible. Les formes simplifiées rendent la radio plus acceptable à regarder, moins effrayantes : elles contribuent à offrir un autre contexte de soin en signifiant que le lieu se veut accueillant et communicant envers ses visiteurs.

La chanteuse Klô Pelgag procède ainsi dans sa chanson *La fièvre des fleurs*⁰¹, qui aborde un thème grave et noir comme la chimiothérapie à travers une musique joyeuse et rythmée, permettant d'apaiser ce thème anxiogène et de nous distancer de l'univers médical. Chacun peut alors interpréter ce morceau comme il l'entend ; l'absence d'image figées permet d'inventer ses propres histoires et représentations, et de rendre plus floue la barrière entre réel et imaginaire.

⁰¹ Klô PELGAG, *La fièvre des fleurs*, *L'Alchimie des Monstres*, 2013



Les Tableaux Radiographiques
Isabelle Daëron
2015

Si l'imaginaire possède une valeur didactique et pédagogique dans l'apprentissage de la maladie lorsqu'il est représenté visuellement, nous nous questionnons alors sur ces formes de représentation des savoirs. Tandis que la fiction, le rêve et l'imaginaire permettent de s'échapper de la réalité, leur incarnation dans le réel ne conduirait-elle pas paradoxalement à les brider ? Comment incarner cet univers imaginaire, sans figer les conceptions et les représentations individuelles de chacun ?

Cette limite est un formidable terrain de jeu pour le Collectif Dingdingdong, l'Institut de co-production de savoirs sur la maladie d'Huntington. Émilie Hermant, une des fondatrices du collectif, se présente souvent sous le nom d'Alice Rivières⁰¹ - un personnage fictif à travers lequel elle a entamé un travail réflexif sur sa maladie par l'écriture. Dingdingdong va même au-delà et se sert de l'imaginaire et de la fiction pour produire des savoirs expérientiels sur la maladie, à travers divers médiums comme la danse avec les portraits chorégraphiques d'Anne Collod⁰². L'imaginaire est une échappée pour se réinventer une identité à travers la maladie et se distancier de la réalité. La frontière floue entre l'imaginaire et le réel permet - dans le cas d'Émilie Hermant - de transformer une histoire fabulée en une forme de vérité. Plus précisément, il s'agit de sa vérité qui tend à devenir un fait incontesté.

⁰¹ Lors d'un entretien téléphonique le lundi 6 février 2017, Valérie PIHET, une des co-fondatrices de Dingdingdong, nous a parlé du travail d'écriture d'Alice RIVIÈRES. À la suite de cela, nous avons été saisis d'un doute sur l'existence ou non d'Alice RIVIÈRES ; la jeune femme se présente toujours sous ce patronyme y compris lorsqu'elle passe à la télévision. Après quelques recherches - et si nous avons bien compris -, Alice est bien un personnage fictif.

⁰² Anne COLLOD est une chorégraphe qui a collaboré avec Dingdingdong pour réaliser des portraits chorégraphiques de patients, en rapport avec un des symptômes de la maladie d'Huntington longtemps appelés la choré. Elle a également participé à la réalisation du spectacle *Bons baisers de Huntingtonland*.

Bons baisers de Huntingtonland met à l'œuvre et à l'épreuve, avec humour et subversion, des formes de réponses à ces questions vertigineuses, comme autant de contrepoisons performatifs au tragique. Articulant théâtre, danse et vidéo, Bons baisers de Huntingtonland offre au public un accès en mouvement, sensible, à cette co-fabrication de savoirs et d'espoirs qu'est Dingdingdong. Il y a deux autres membres du Collectif, la comédienne Aurore DÉON, le performer Olivier MARBŒUF, et la vidéo de Fabrizio TERRANOVA. Ces prises renvoient chacune à leur manière à l'imaginaire lié à la maladie, vécue comme une planète lointaine, qu'il s'agit d'explorer. Le spectacle est soutenu par un texte d'Émilie HERMANT qui met en scène un personnage de fiction : Alice RIVIÈRES, ainsi qu'un reportage vidéo, tout aussi fictif, où l'on voit un médecin mis en mouvement par le regard d'une patiente, qui fait le pas de côté que l'on aimerait voir faire la médecine par rapport à cette maladie. C'est-à-dire comment on accompagne cette mutation sans pour autant écraser l'être, mais en allant chercher ensemble la meilleure façon de vivre. - Propos de Anne COLLOD.

CHAPITRE V

QUELLE
DESTINATION ?



Nous on croit beaucoup à la puissance de la fiction, pas la fiction dans le sens de l'imaginaire, mais dans le sens de l'imagination et de l'invention, une fiction ancrée dans le réel. À partir de cette matière, on essaye de repérer ce qu'on souhaiterait possible et on l'amplifie par des moyens fictionnels, comme l'écriture, mais aussi des vidéos. [...] Donc en soi, Dingdingdong est une fiction, on a en trois jours, cherché un logo, fait un site web, des départements, fabulé un institut qui n'existait pas, puisque nous n'avions pas encore commencé à travailler. Donc on a fait le pari de le fictionnaliser, pour le créer de toutes pièces. C'est à la fois pour nous une façon de s'engager et de se forcer à avancer, mais aussi de nous faire exister par rapport à nos interlocuteurs qui étaient étonnés. C'était un coup de bluff d'une certaine manière, et ça a permis de faire exister ce qu'on voulait faire exister. C'est ça la narration spéculative, c'est décoller légèrement du réel pour arriver à le bousculer et qu'il se transforme. Et cela a eu un effet auprès des interlocuteurs qui nous ont pris au sérieux.

- Valérie Pihet, co-fondatrice de Dingdingdong, lors d'un entretien téléphonique le 6 février 2017.

ÉTUDE DE CAS
MICROGRAPHIE BLEUE,
de Laure Albin Guillot

On dirait un dessin. D'un bleu intense, la monochromie détache le trait du papier blanc.

Des lignes courbes, des formes circulaires. C'est dans la répétition de ces formes qu'une certaine rigueur se crée.

Rigueur dans la minutie également, les détails sont d'une finesse fragile.

La simplicité des formes ne donne pas à comprendre clairement l'objet qui y est figuré.

Mais justement, l'abstraction suggère l'imaginaire.

Il s'agit d'une des pages du livre intitulé *Micrographie décorative*, de Laure Albin Guillot, photographe française du XX^e siècle. Sorte de recueil photographiques d'éléments végétaux, je le comprends comme une collection précieuse d'échantillons témoignant d'une forme de vie.

Ces micrographies ancrent le travail de la photographe dans le domaine scientifique tout en révélant la valeur esthétique du sujet observé. L'image propose une expérience scientifique de l'invisible.

Rapprochez-vous. N'avez-vous pas cette impression d'immensité dans un objet que l'on imagine pourtant minuscule ? Je perds la notion d'échelle et je bascule dans un autre univers. Un parallèle se fait

entre cette minuscule sphère et un espace habité.

Un des mots-clés associé à la photographie est *Biomorphisme*.

Bio : préfixe exprimant l'idée de vie, qui sert entre autres à composer des termes scientifiques.

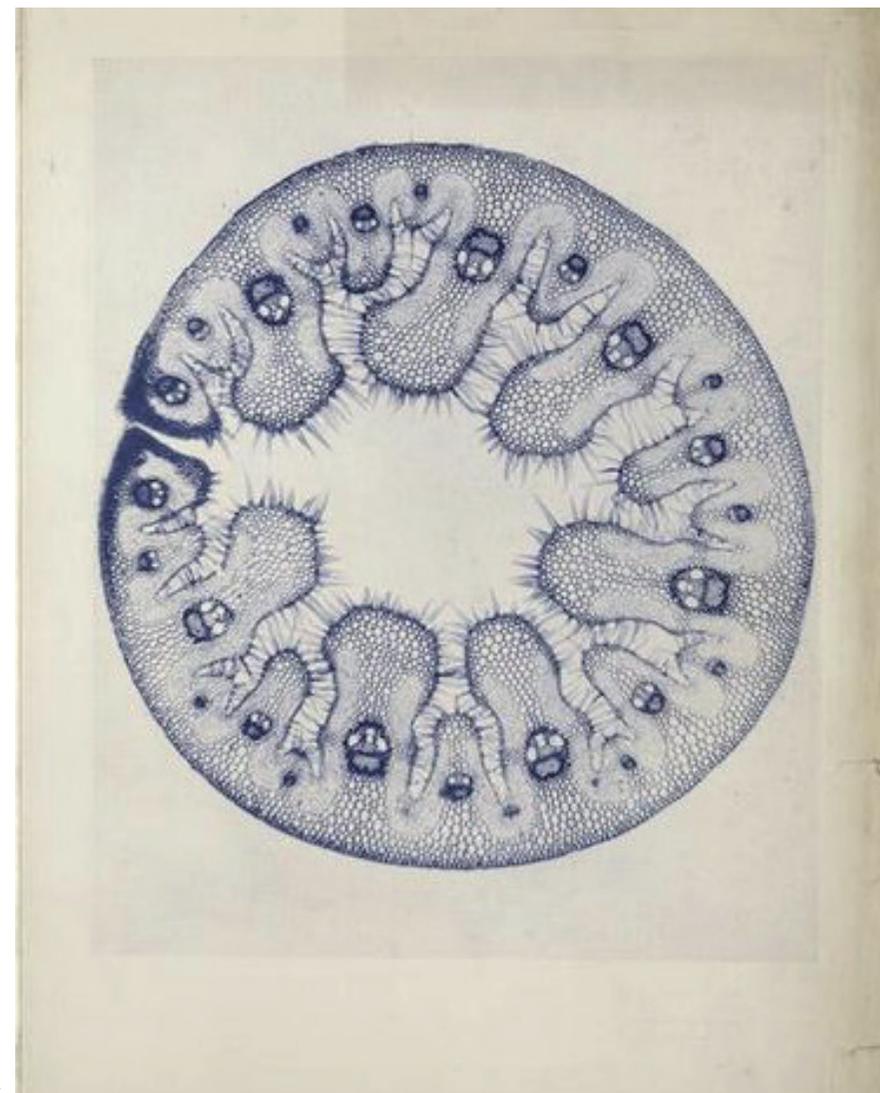
Encore plus près. Ne voyez-vous pas les ramifications intérieures qui se mettent à vaciller ?

Ça s'agite. Ça respire.

Malgré l'immobilité de l'image, je perçois une multitude de fourmillements intérieurs.

Morphisme : en mathématiques, cela désigne une notion fondamentale permettant de comparer et de relier des objets mathématiques entre eux. En algèbre générale, c'est une application entre deux structures algébriques de même espèce, c'est-à-dire des ensembles munis de lois de composition interne ou externe, qui respecte certaines propriétés en passant d'une structure à l'autre.

Les éléments forment une unité mais semblent fonctionner indépendamment. Comme si chaque cercle signifiait un élément vivant et pouvait à tout moment s'échapper de l'ensemble.



Micrographie bleue,
Laure Albin Guillot

Les supports pédagogiques que nous souhaitons développer s'adressent au patient-enfant, parent-accompagnant autant qu'aux professionnels de santé qui doivent aussi pouvoir les adapter aux notions qu'ils souhaitent transmettre. Comment le patient peut-il s'immerger dans un imaginaire, une fiction pour appréhender différemment la maladie ?

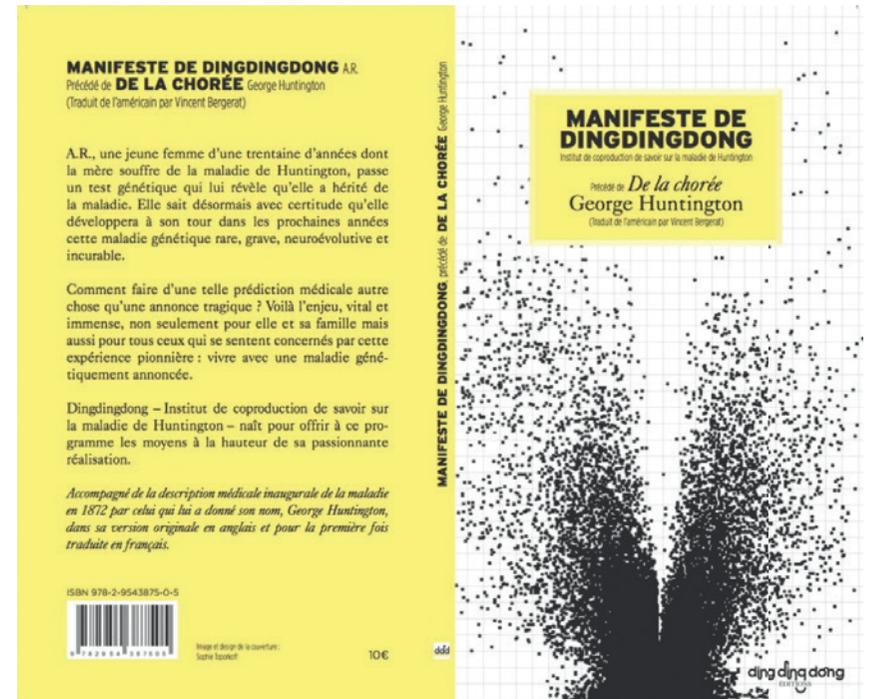
Il s'agit dans un premier temps de pérenniser cet univers fictif dans la réalité, comme un intermédiaire entre deux mondes.

Par exemple, le collectif Dingdingdong - l'institut de coproduction de savoirs sur la maladie d'Huntington - joue constamment entre cette frontière réalité-fiction pour modifier le réel. Ils se servent de la formalisation comme un site internet ou encore l'édition d'un manifeste, pour asseoir une forme de réalité auprès de leurs interlocuteurs.

Capture d'écran du site internet de DingDingDong



Première et quatrième de couverture du Manifeste de DingDingDong



Visualisation et didactique

Nous sommes tous d'accord pour dire que lorsque nous survolons une revue, nous commençons très souvent par regarder les images. C'est ce qui attire en premier le regard parce que l'image a la capacité de montrer plusieurs choses en même temps. C'est le pouvoir de synthèse.

Les formes et les visuels permettent de renforcer le discours du médecin et de faciliter la compréhension. Les outils permettent aussi de donner à voir et à comprendre des processus invisibles ou inaccessibles à la base, comme l'infiniment petit, ou plus généralement l'intérieur du corps humain. De nombreux supports visuels, issus du milieu culturel, vulgarisent des propos scientifiques comme l'émission *C'est pas sorcier* diffusée par France 3. Ils utilisent la maquette et la schématisation animée pour faire comprendre des idées complexes. La série *Tu mourras moins bête*, par Arte, préfère la narration d'une histoire pour mettre en scène les cellules du corps humain. Le discours n'est pas moralisateur, en préconisant des gestes préservant ou non la santé, mais explique factuellement et avec humour certains mécanismes du corps⁰¹. Le discours en voix-off conserve la terminologie exacte des éléments scientifiques, et ne cherche pas à infantiliser ; en revanche les images s'enchaînent rapidement, ce qui rend la compréhension du discours plus difficile. Mais si les épisodes se faisaient plus précis, leur dynamique serait moins

⁰¹ Marion MONTAIGNE, Amandine FREDON, *Tu mourras moins bête*, France, Ex Nihilo, Folimage Studio, Arte, 2015, Animation. Le slogan qui accompagne le titre de l'émission *Tu mourras moins bête* s'intitule *mais tu mourras quand même*. L'émission vulgarise un contenu scientifique, de manière imagée et scénarisée, mais surtout pas naïvement. L'univers généré par la série aide à comprendre, permet de prendre de la distance avec la réalité, sans la perdre de vue.



Tu mourras moins bête
Marion Montaigne et
Amandine Fredon
2015
Vidéo d'animation

— Abstraction / Figuration

Il est vrai par exemple que, même si l'image sans texte est rarement explicite, il faut des mots et des mots, des phrases et des phrases pour décrire le rictus de rage du gangster qui vient d'être arrêté, les yeux émerveillés du petit enfant devant son cadeau de Noël ou les larmes de joie du vainqueur de l'épreuve olympique, alors que l'image va permettre de saisir ces situations, ces traits, ces émotions d'un seul regard. Il est également indéniable qu'une carte bien faite, un schéma ou un graphique intelligemment conçu, permettent de saisir une situation mieux que ne le ferait un texte fastidieux.

— Extrait de l'article *Les différentes fonctions de l'image dans la presse écrite*, du Centre de ressources en éducation des médias⁰¹

entraînante et amusante ; l'objectif est surtout de donner l'envie de s'intéresser aux divers sujets scientifiques traités par la série, comme une première impulsion à de futurs apprentissages. Cette approche est intéressante dans un cadre thérapeutique, pour susciter le désir d'apprendre et de se soigner auprès du patient.

Si la visualisation aide le patient à se représenter les processus de la maladie pour mieux comprendre la gestion du traitement, les aides à penser comme les schémas peuvent parfois brider le savoir et orienter la conception du corps selon un modèle préétabli par quelqu'un d'autre que le patient, d'après André Giordan⁰². En effet, l'objectif de l'éducation thérapeutique n'est pas d'imposer de nouvelles conceptions au patient, mais de l'amener à rompre progressivement avec elles, en partant de ses connaissances préalables et en influençant son comportement, en le responsabilisant, afin qu'il se soigne au quotidien.

Cependant, la vulgarisation scientifique et visualisation du corps humain est souvent développée à vocation culturelle pour le grand public. C'est un point faible dans le monde médical : peu de supports pédagogiques sont commercialisés pour de l'éducation thérapeutique. Des marchés plus porteurs comme la vente de médicaments sont davantage privilégiés par les industriels pharmaceutiques. Les quelques outils pédagogiques développés - généralement sous forme de jeux, puzzles ou bandes dessinées - sont des objets de communication marketing pour ces industries, distribués

aux professionnels de santé, pour les influencer dans la prescription de certains médicaments⁰³. Les solutions sont ainsi plus développées par des associations de patients, qui cernent l'importance de l'apprentissage de la maladie et le besoin en supports pédagogiques variés.

⁰³ Trois principaux segments de marchés clés sont constitutifs du marché du diabète : les médicaments, l'insuline et le matériel (injecté insuline, ou objets connectés). Ce sont les produits qui rapportent le plus grand chiffre d'affaire sur le marché car il concerne la vente de consommables. Par exemple, les stocks d'insuline ont besoin d'être renouvelés régulièrement. On peut distinguer une autre segment de marché, celui des objets d'éducation thérapeutique qui comprend actuellement des jeux (numériques ou classiques), documentation, brochures informatives. C'est lors d'un entretien avec une diabétologue au CHU de Strasbourg que nous avons compris que les outils d'ETP vendus dans les hôpitaux sont estampillés au nom du laboratoire qui les édite ; l'hôpital devient alors un espace publicitaire et marketing. Par ailleurs, lors de cette rencontre, un manque de supports pédagogiques et visuels ont été énoncés. Les professionnels manquent d'outils sur lesquels s'appuyer pour expliquer les traitements, les risques et les nouvelles habitudes de vie quotidienne.

⁰¹ < <http://reseau-crem.lacsq.org/projet/dos12.htm> >

⁰² André GIORDAN, *Op. Cit.*

Quel univers plastique convoqué ?

— Les codes universels

On sait que la symbolique des formes universelles a son importance dans le sens qu'elles génèrent. Elles font entre autre partie du domaine d'étude de la sémiologie, la science des signes, qui s'attache à décrypter le sens de tous les signes non-verbaux. Le code de la route, les enseignes, une signalétique dans un hôpital, sont des systèmes de signes conventionnels et précis, dont l'apprentissage est possible parce qu'il est basé sur le langage des formes et des couleurs.

Les couleurs en particulier possèdent une sémiotique, et sans en être conscients, nous y sommes tous sensibles. D'ailleurs, les expressions *voir la vie en rose* et *broyer du noir* illustrent bien le lien entre bien-être et couleurs. Certaines augmentent notre tension, d'autres peuvent nous aider à dormir ou même nous donner faim... *Lorsque nous voyons une couleur, c'est tout un arsenal sensoriel qui s'active dans notre rétine : l'information visuelle est transformée en signal électrique puis transmise au cerveau.*

Si nous vous demandions de désigner l'univers hospitalier par une couleur, vous nous répondriez probablement le blanc. Paradoxe de cette association, le blanc, selon des chromothérapeutes, aurait des conséquences plutôt négatives sur notre santé⁰¹. Et d'ailleurs, pour la moitié de la planète, en Asie notamment, le blanc est la couleur du deuil. Une étude de l'université d'Ankara en Turquie a même constaté que le taux d'absentéisme et la fatigue des salariés augmentaient dans un environnement professionnel blanc...

S'il existe une science des signes et que leur langage induit une interprétation quasi instinctive, il y a alors une dimension universelle de tous ces codes qui font appel à la sémiotique des formes et couleurs. Les codes universels ne suscitent pas de processus intelligent (parlons plutôt d'un processus instinctif) qui permette à l'enfant de les assimiler. D'autre part, par la pauvreté graphique qu'ils imposent, limitent la possibilité de se référer à d'autres univers qui appartiennent au monde réel. Le problème de l'universalité des codes visuels est donc qu'ils vont à contre-sens d'une appropriation d'un univers imagé. Ils peuvent aussi mener à une ambivalence de leur interprétation. Comment être sûr que le public n'interprète pas de façon négative, ou va à l'opposé de ce que l'on veut transmettre ?

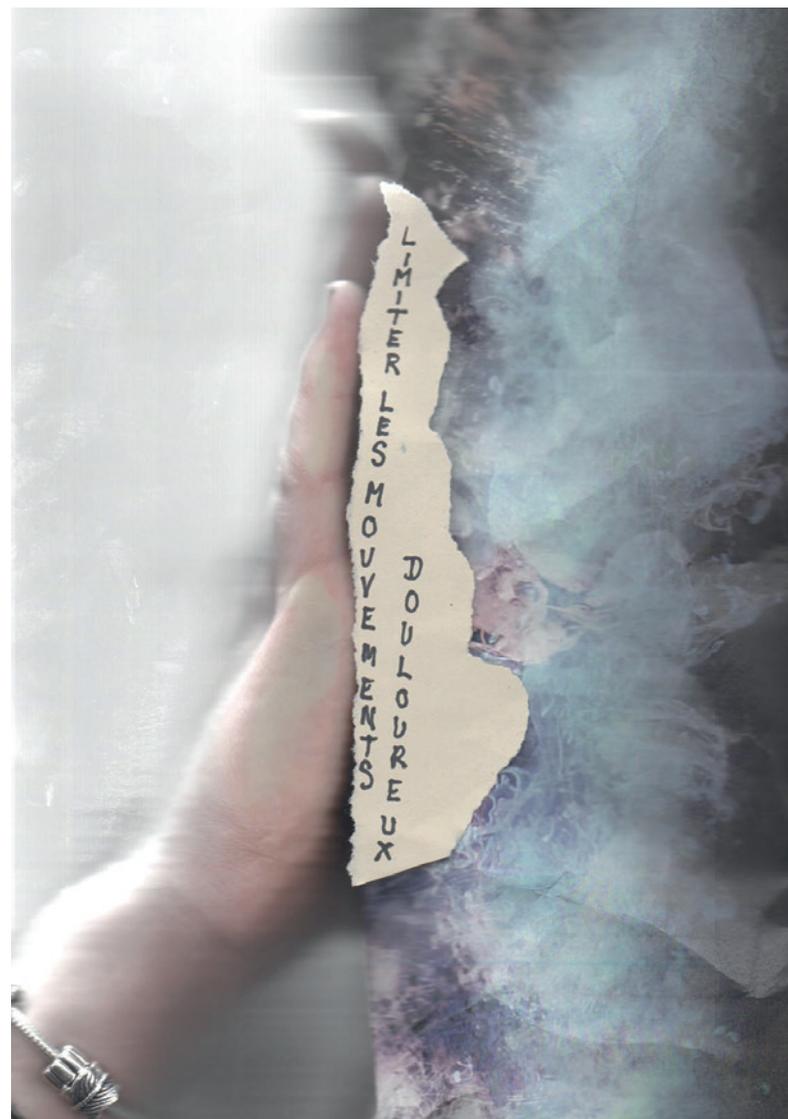
⁰¹ Alors que le bleu a le pouvoir de déstresser et de favoriser le sommeil, le rouge donne de l'énergie et stimule l'esprit, symbole universel de l'urgence. La science a montré que le bleu faisait diminuer notre pression artérielle, notre rythme cardiaque et respiratoire. C'est une couleur étroitement liée au rêve, à la sagesse et à la sérénité. En revanche des études ont montré que le rouge favorisait la mémoire à court terme, augmentait l'attention et exacerbait les émotions. C'est aussi une couleur qui réchauffe : on a remarqué que, dans une pièce peinte en rouge, la température ressentie s'élevait en moyenne de 3 à 4 °C.

L'atelier *Cellule Éditoriale* mené avec le Labo Design + Soins, le 1^{er} décembre 2016, a également validé l'hypothèse qu'il est plus facile de se projeter à travers une image figurative qu'une image abstraite⁰¹. L'abstraction demande plus d'efforts à comprendre et demande une plus grande implication de la part de celui qui la regarde pour parvenir à produire du sens ; les patients restaient alors sceptiques devant les productions graphiques les plus abstraites.

Mais rattachée à des images figuratives, l'abstraction peut générer du sens : l'abstraction permet alors de suggérer des formes et laisser libre cours à l'imagination de celui qui regarde l'image.

⁰¹ Cf. *Péripéties*.

Exemple d'image réalisée lors de l'atelier Cellule Éditoriale, Laboratoire Design + Soins 1^{er} décembre 2016 Hôpital de Hautepierre, Strasbourg



— Réappropriation de l'univers médical par imitation

Il est possible de jouer avec les codes de l'univers médical à différents niveaux. Mathieu Lehanneur, auteur des *Objets Thérapeutiques*⁰¹ s'éloigne des formes habituelles du médicament au point qu'au premier abord, il est difficile de cerner la fonction thérapeutique des médicaments. Ainsi l'antibiotique par strates - à peler chaque jour - présente des couleurs de plus en plus claires, des couches extérieures vers celles intérieures, jusqu'à la dernière pilule blanche du traitement signifiant la guérison. Une symbolique forte, où l'avancée dans le traitement est matérialisée, afin de favoriser la compréhension, l'adhésion au traitement, tout en s'éloignant de l'univers médical dans le rapport à l'objet. Lehanneur fait parfois appel à des symboles : son feutre thérapeutique reprend la forme de la croix rouge pour rappeler la dimension médicale de l'objet. Toutefois, cette référence à l'univers médicale est ponctuelle et discrète, au contraire du *Philips Kitten Scanner*⁰² qui adopte une didactique très frontale pour de la médiation médicale. Ce scanner miniaturisé est une réplique exacte des scanners d'imagerie médicale développés par Philips. Il souhaite aider les enfants à appréhender le moment de l'IRM, et sa miniaturisation est un moyen d'amener le patient à découvrir par lui-même l'objet et dédramatiser l'acte médical. Le scanner reprend ainsi à l'identique les codes de l'univers médical.

⁰¹ Mathieu LEHANNEUR, *Objets thérapeutiques*, projet de diplôme ENSCI, 2001.

⁰² PHILIPS, *Philips Kitten Scanner*, Gina Reimann pour Philips, exposé au Philips Ambient Experience Pavilion, RSNA Medical Fair, Chicago, 2004.



Antibiotique par Strates
Mathieu Lehanneur
2001
Objets thérapeutiques



Feutre thérapeutique
Mathieu Lehanneur
2001
Objets thérapeutiques



Les codes de l'univers médical sont parfois une impulsion créative pour le designer.

Roxane Andrès s'en emparent pour générer un imaginaire fort à travers la *Fabrique des cœurs*⁰¹, un projet qui aborde la transplantation cardiaque des enfants. Elle joue avec des termes propres à la chirurgie comme la suture, la dissection pour confectionner des cœurs humains à partir de peluches récupérées. Pattes et oreilles se transforment en artères et aortes pulmonaires. Roxane Andrès joue sur la diversité des tissus, suggérant des sensations tactiles variées, pour amener de la chaleur dans un contexte médical. Les couleurs sont vives, principalement des couleurs primaires qui renvoient au monde de l'enfance.

⁰¹ Roxane ANDRES, *La Fabrique des cœurs*, design participatif, en partenariat avec Emmaüs, 2008-2010.



Philips Kitten Scanner
Gina Reimann pour Philips
2004



La fabrique des cœurs
Roxane Andrès
2008-2010

— Un nouveau rapport au monde de la médecine

Le monde que Roxane Andrès met en place à travers la *Fabrique des cœurs*, induit un nouveau rapport à l'univers médical. Celui-ci est dédramatisé par la douceur du tissu, permettant de représenter le cœur sous sa forme organique et non pas symbolique. L'utilisation de matériaux souples, standards et de seconde main cassent l'image de l'organe fragile ; il devient un objet sans préciosité, que l'on traîne partout avec soi. Le cœur de tissu peut alors à son tour prétendre au statut de *doudou* auprès de l'enfant. La tension entre l'acte chirurgical, sans émotion, froid, et la peluche, objet d'affection pour l'enfant, fonctionne d'autant plus que la fabrication de ces cœurs est assurée par les enfants eux-mêmes. Mathieu Lehanneur joue sur cet attachement et identification à l'objet médical pour faire accepter la médication. Ainsi, le troisième poumon est un objet vivant qui se gonfle tout seul entre deux prises : l'enfant doit aspirer le produit pour faire revenir l'objet à son état normal. Le médicament dépend de l'enfant qui doit prendre soin de l'objet pour prendre soin de lui-même.

La forme proposée oublie le stéréotype de la peluche - souvent infantilisant - sans pour autant abandonner le lien d'affection et d'identification qui se tisse entre l'objet et l'enfant. Ce rapport émotionnel à l'objet est intéressant dans l'idée que je cherche à susciter le désir d'apprendre à se soigner. Ces objets dédramatisent le milieu médical en jouant sur l'émotion, le désir et en générant un imaginaire fort où les objets s'animent et leur douceur tranche avec le contexte médical aseptisé. Au-delà de la force esthétique, ces objets coexistent avec un dialogue médical essentiel dans la relation de soin. L'objet est alors didactique dans le sens où il peut devenir un intermédiaire entre médecin, patient et accompagnant et faciliter le transfert d'informations, et participer à la transparence du monde médical.

Troisième poumon
Mathieu Lehanneur
2001
Objets thérapeutiques



Rendez-vous en Glycémie, un répertoire formel et modulaire

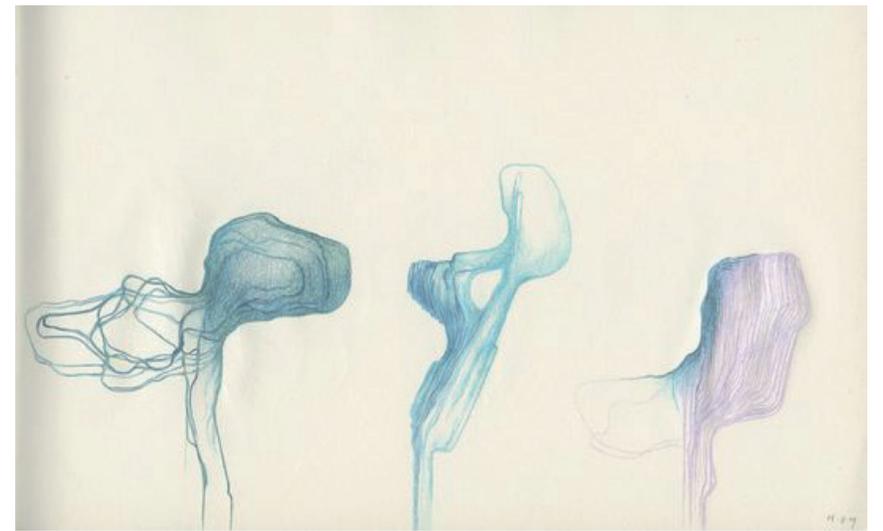
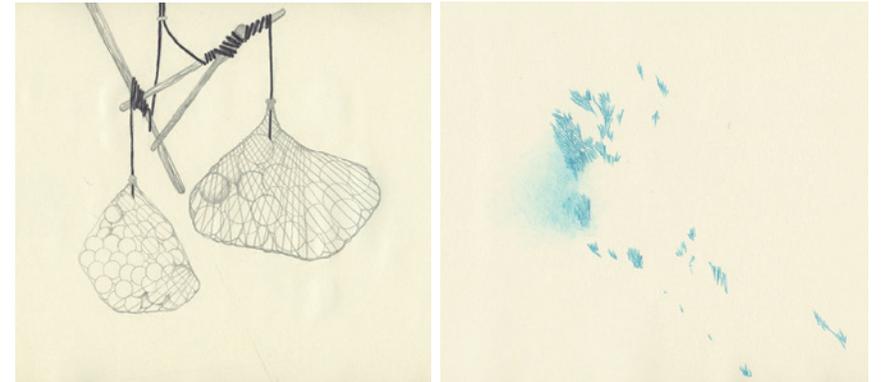
Notre démarche est de donner les moyens aux enfants malades de pouvoir s'approprier cet univers mais dans une dimension d'accompagnement, de guide, et non d'incertitude.

Bruno Bettelheim, dans sa *Psychanalyse des contes de fée* (1976), introduit la dimension initiatique dans l'analyse des formes figuratives que sont les personnages des histoires : l'histoire des *Trois Petits Cochons* ou de *Blanche-Neige* aide à faire grandir en transposant sous forme imaginaire, via des figures de loup, de l'ogre ou de la sorcière, les angoisses du jeune enfant. Carl Jung⁰¹ rajoute l'idée d'archétypes nichés au coeur de l'inconscient collectif (comme la figure du dragon), qui apparaissent dans les mythes, mais aussi dans les rêves. Ils y forment des catégories symboliques structurant les cultures et mentalités, et orientant l'enfant vers son évolution intérieure, nommée individuation dans la psychologie de Jung.

Le dessin est un bon levier pour ancrer dans la réalité l'univers que l'on imagine pour le projet. Par exemple Benjamin Graindorge⁰², designer français, utilise beaucoup la force narrative et plastique de l'image pour générer du projet. Ses dessins ne sont pas descriptifs mais plutôt expressifs, les formes dessinées mais évoquent l'univers, l'ambiance, l'état d'esprit dans lequel l'objet prend forme.

⁰¹ Carl JUNG (1875-1961) est un médecin psychiatre suisse fondateur de la psychologie analytique et penseur influent du XX^e siècle.

⁰² Benjamin GRAINDORGE est un designer français diplômé de l'ENSCI en 2006.



Dessins préparatoires
Benjamin Graindorge

Se réappropriier des codes universels grâce à des images figuratives permet de faire émerger un univers de projet singulier, dans lequel il est possible de se projeter.

Finalement cette intention est apparue spontanément quand nous avons commencé à concevoir notre teaser de projet. Plus la singularité de nos images est grande, plus le regardeur y trouve une forme de privilège, par la relation particulière que le dessin figuratif instaure entre l'image et celui qui la regarde. L'univers que l'on crée, provient au départ de notre imaginaire. Mais puisqu'il vient d'un imaginaire, lorsqu'on le donne à voir, invite le public à s'évader également à travers lui. D'ailleurs l'univers du voyage initiatique est un parti-pris fort, notre approche graphique personnelle renforce donc sa singularité. Le voyage induit une durée, des péripéties que nous avons choisi de raconter au cours du teaser de projet⁰¹. À partir de là, l'utilisation d'images figuratives constituait la formalisation la plus éloquente pour la narration de l'histoire.

Lorsque nous avons commencé à dessiner, colorer et construire un univers pour notre projet, nous avons établi un répertoire de formes représentant les différents éléments de décor que nous souhaitions mettre en place ; des surfaces colorées et texturées pour le sol et les montagnes, ainsi que d'autres plus figuratives comme des arbres, des gouttes d'eau, des fleurs, des rochers, des plantes, ou encore un parapluie. Le décor a pu être ensuite assemblé grâce à la combinaison de ces figures, piochées dans ce répertoire formel, augmenté au fil des différents décors.

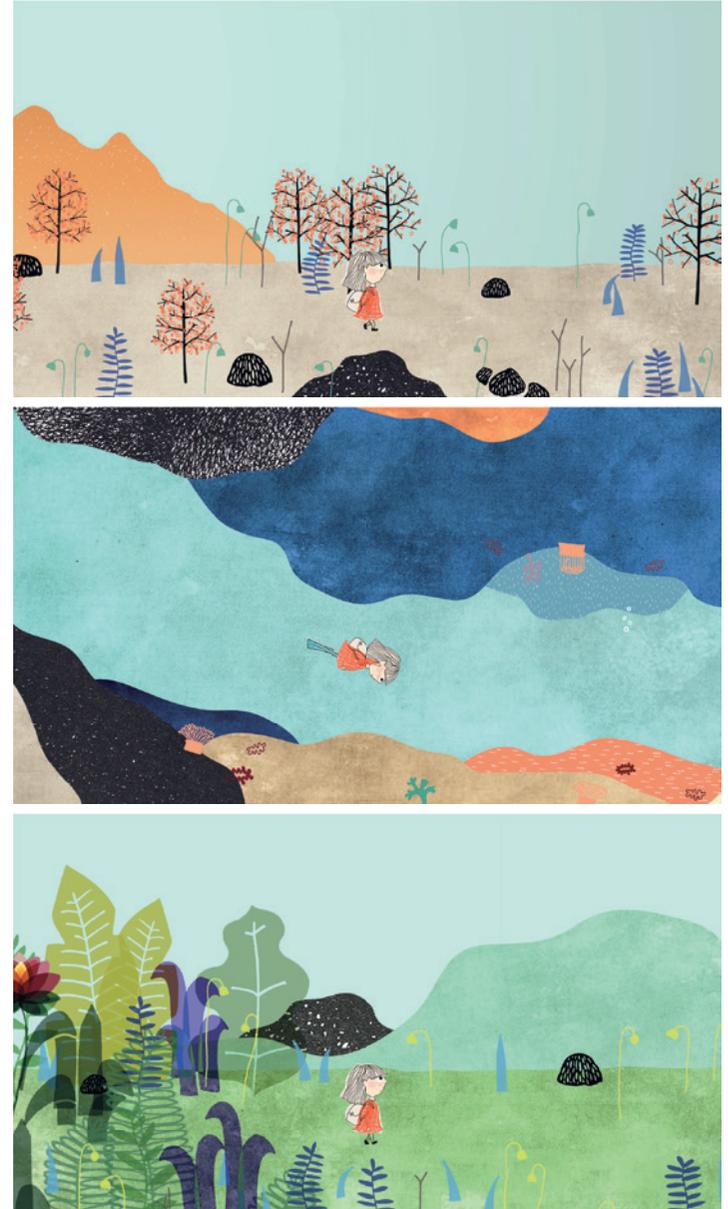
⁰¹ Teaser de Projet de Diplôme, Agathe & Suzanne < <https://www.youtube.com/watch?v=O7ntizycgEk> >

Dessins préparatoires au Teaser de projet



Nous avons ainsi créé une histoire grâce à ce processus de fabrication d'image, qui peut finalement être transposé dans le projet lui-même. La modularité des outils et images proposées pourrait alors être le moyen pour l'enfant de s'approprier l'imaginaire qu'on lui propose et de conserver une liberté créative. S'il y a un risque que des images figuratives et descriptives puissent brider la représentation que l'enfant a de son propre corps en constituant un discours potentiellement normatif, la modularité de l'imaginaire donné à voir peut alors permettre à l'enfant de s'emparer de l'univers singulier véhiculé par notre projet.

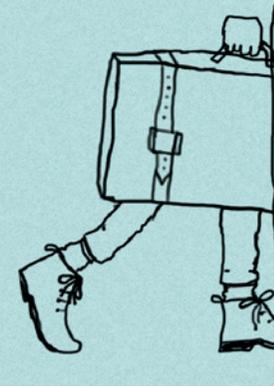
La création d'un répertoire de formes que nous avons ensuite modulées et agencées entre elles a été un mode opératoire de création intuitif. Il est sans aucun doute lié à l'outil utilisé, dans ce cas précis Photoshop. L'outil numérique permet de dupliquer rapidement et à l'infini les formes et images virtuelles. Ce principe de fabrication modulaire, qui permet une liberté dans les usages, pourrait être transposé au modèle économique du projet lui-même. Il serait alors possible de composer des univers, décors, images grâce à un répertoire de formes, d'objets que nous proposons. Par exemple, nous envisageons de matérialiser et pérenniser l'univers de notre projet grâce à la mise en place du structure. Elle comporterait des supports pédagogiques pour le soignant pendant les séances d'éducation thérapeutique et offrirait un cadre d'apprentissage informel, qui éveiller l'imaginaire et l'envie d'apprendre. Il est tout à fait envisageable que l'hôpital puisse acquérir une structure de base, à augmenter selon l'espace disponible, le besoin en terme d'âge, de pathologies concernées, etc. L'idée est de pouvoir adapter les outils pédagogiques le mieux possible aux besoins des patients et des soignants.



Images du Teaser de
Projet de Diplôme
< <https://www.youtube.com/watch?v=O7ntizyegEk> >

CHAPITRE VI

SUR LE DÉPART



La liberté créative

L'appropriation des outils que l'on propose dans le cadre de l'éducation thérapeutique nous semble essentielle car ils accompagnent l'appropriation de la maladie. L'acte de création est alors en adéquation avec ce processus de construction d'identité auquel l'enfant procède le long de son parcours de soin. Lors de sa conférence *Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation*, Loïc Chalmel⁰¹ expose que la démarche pédagogique prend forme dans l'action, que l'apprentissage est de l'ordre de la pratique réelle pour en tirer de la théorie ; le *Faire* est à la source du *Dire*.

En créant, l'enfant peut ainsi expérimenter et s'approprier sa maladie, à travers un imaginaire qui le distancie d'elle. En ce qui concerne les outils qui facilitent le dialogue, la *Fabrique des cœurs* de Roxane Andrès, amène l'enfant à confectionner un cœur à partir de peluches recyclées. Cela pourrait être une façon de s'approprier son nouveau cœur transplanté, en pratiquant une réparation sur son propre corps par le biais de l'objet. L'acte de fabrication et de création permettent de se créer un nouveau cœur à son image ; l'objet est transitionnel et permet d'adopter un autre point de vue sur soi, son corps, et sa maladie. L'objet devient également support de dialogue : les workshops de Roxane Andrès étaient couplés à des discussions sur la greffe. L'activité de fabrication des cœurs créait alors un contexte informel propice à l'échange et au témoignage, parfois sur des sujets sensibles.

Bruno Munari détourne aussi la narration pour créer du dialogue : ses livres confèrent une marge créative à l'enfant comme le livre *Più e meno*⁰² ; il est constitué d'une série de calques aux figures lacunaires, où l'enfant peut recomposer ses propres images. Le livre devient alors un support d'imagination et d'expression grâce auquel l'enfant peut inventer sa propre histoire, il peut ensuite inscrire un discours sur ses images pour relater quelques péripéties.

⁰¹ Loïc CHALMEL, *Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation ?*, Conférence, Faculté de Médecine de Strasbourg, 6 octobre 2016.

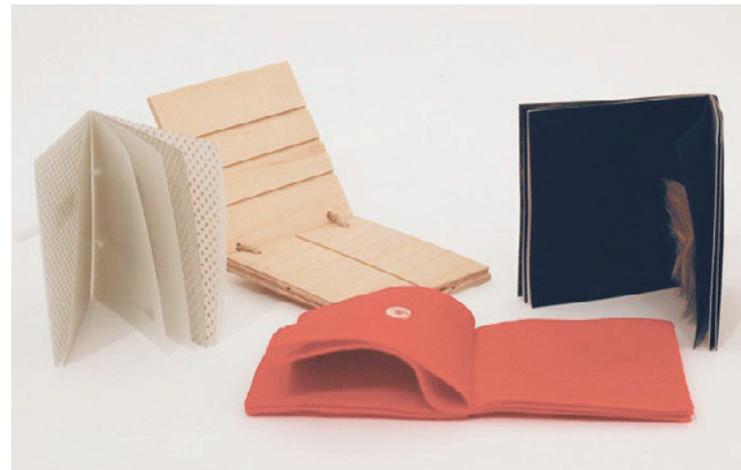
⁰² Bruno MUNARI, *Più e meno*, Editions Danese, 1970.

De manière générale, la réflexion que mène Bruno Munari autour du livre nous intéresse. Il joue avec les dimensions et les matériaux, mettant l'accent sur l'aspect tactile du livre-objet, sans oublier l'aspect ludique et l'humour. La série des *Pré-livres* destinée aux tout-petits, est constituée de douze petits livres carrés publiés par Danese à Milan en 1980. Chacun d'eux diffère par son matériau - papier, carton, plastique - et par sa reliure - spirale, raphia, laine. Visant l'art de tous et non pour tous, Munari crée ces objets-livres dans un but d'appropriation par le lecteur.

Le livre est un bon exemple de support pour fabriquer des imaginaires. Il constitue un intermédiaire entre le monde réel et le monde des idées, c'est l'élément tangible qui permet de s'immerger dans cet autre monde, de le créer, de le façonner. Les mots guident la créativité, ils sont l'ancrage de l'imaginaire dans la réalité, ils le rendent accessible. Écouter un parent lire un livre avant d'aller se coucher est un rituel auquel de nombreux enfants s'attachent. Parce qu'il l'associe à un moment privé et de partage avec le parent, les enfants trouvent une affection particulière au livre. En créant un lien parent-enfant, il est facilement support à la discussion et, selon le sujet qu'il aborde, permet des moments particuliers de transmission de savoir.



Più e meno
Bruno Munari
1970



Les Pré-livres
Bruno Munari
1980

Susciter la curiosité

Expliquer le fonctionnement du corps humain amène à dévoiler les organes, les cellules, les interactions qui prennent place sous l'épiderme, invisible à l'oeil nu.

Cette dualité visible / invisible, micro / macroscopique, nous inspire pour la mise en œuvre de supports didactiques impliquant l'enfant à la découverte de son corps. Nous souhaitons favoriser une posture active où l'enfant cherche par lui-même certaines informations, en jouant par exemple avec des principes de lectures permettant de cacher et révéler des schémas, des mots, des images... *La grande traversée*⁰¹ utilise des filtres colorés qui révèlent des dessins au fil de la lecture. L'enfant est alors dans une posture de recherche, s'implique dans l'apprentissage car la lecture éveille la curiosité.

Le projet *Pitittos*⁰² de Laura Koroma-Le Bras utilise cette même posture de recherche : des parcours de jeux sont photographiés sur des films argentiques expliquer des phénomènes scientifiques à très petite échelle. Un microscope en papier pliable permet de partir à la recherche de personnages égarés dans ces univers minuscules. Chaque jeu est associé à une histoire, se rapportant à un phénomène scientifique.

⁰¹ Vincent GODEAU et Agathe DEMOIS, *La grande traversée*, Seuil Jeunesse, septembre 2014.

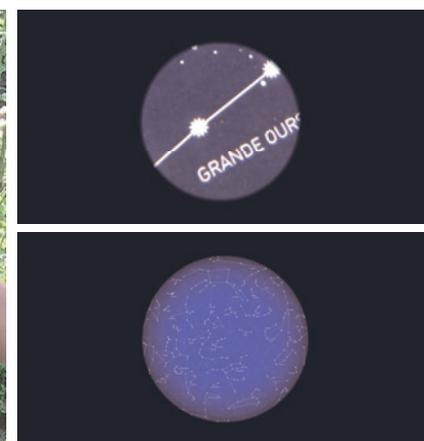
⁰² Laura KOROMAS-LE BRAS, *Pitittos*, workshop à l'ENSCI.



La grande traversée
Vincent Godeau et
Agathe Demois
2014
Livre



Pitittos
Laura Koromas-Le Bras
Jeu en papier pliable



Le jeu

Dans un processus de soin, introduire du jeu c'est accorder au groupe - patients et soignants - un espace de liberté dans l'institution. Les soignants n'abordent plus les patients sous l'angle succinct de leurs symptômes mais sous celui de leur potentiel créatif.

Le jeu pourrait donc être un des moyens qui permettrait d'entrer en contact avec la découverte de la maladie. Il génère un espace hétérotopique⁰¹, qui sépare l'enfant de sa maladie et où il lui est possible de l'explorer et l'expérimenter car le jeu n'a pas de conséquences dans la vie réelle⁰² ; l'échec est alors autorisé et considéré comme une nouvelle source d'apprentissage. Le patient ne reçoit pas uniquement des consignes à appliquer mais il lui est possible de s'impliquer dans son apprentissage en se construisant une expérience, un vécu. Le professeur en sciences de l'éducation Gilles Brougère explique également que le jeu est une construction sociale, ce qui peut permettre de favoriser le statut du patient dans le milieu médical comme un individu social et non pas comme un ensemble rationnel d'organes à soigner⁰³. Par ailleurs, le jeu est *l'artefact d'une vue particulière du monde*⁰⁴. L'utilisation du jeu comme moyen pour s'immerger dans l'imaginaire que nous souhaitons mettre en place dans notre projet est donc cohérent, car nous envisageons déjà l'imaginaire comme un moyen de se distancier de la maladie et elle devient alors un objet avec l'enfant travaille en jouant.

⁰¹ L'hétérotopie (du grec topos, lieu, et hétéro, autre : lieu autre) est un concept forgé par Michel FOUCAULT dans une conférence de 1967 intitulée *Des espaces autres*.

⁰² Christine DELORY-MOMBERGER, G. Brougère. *Jouer/Apprendre, L'orientation scolaire et professionnelle*, 35/3 | 2006, 479-481.

⁰³ Cf. *Le corps humain normalisé par la science rationnelle, Répercussions dans la pratique de la médecine*.

⁰⁴ Christine DELORY-MOMBERGER, *Op. Cit.*

— *Avec le jeu, la maladie devient un objet avec lequel l'enfant travaille en jouant. Il peut jouer avec la maladie comme avec un objet et ne plus la subir. Ceci permet à l'enfant de s'exercer et de « faire comme si », en ne prenant pas de risques pour lui-même. (...) Le jeu est donc un outil adapté, répondant aux conditions d'apprentissage optimales de l'enfant dans le cadre de l'éducation thérapeutique de l'enfant-patient (efficacité du programme, travail en groupe, participation mutuelle, principes pédagogiques).*

Selon une étude de l'INPES⁰⁵, le jeu est considéré comme efficace pour l'apprentissage pendant les séances d'éducation thérapeutique.

L'article précise également qu'il ne s'agit pas de jouer avec la maladie sans but ; le jeu est un support d'apprentissage, pas une fin en soi. Le jeu permet également au soignant de se mettre au même niveau de l'enfant, dans une relation de participation mutuelle, de confiance et d'accompagnement. L'apprentissage du corps est intéressant à faire en groupe ; en revanche les échanges d'ordre psychologique se déroulent mieux en individuel, car les besoins de chaque enfant, varie beaucoup d'une personne à l'autre.

⁰⁵ Jérôme FOUCAUD, Jacques A. BURY, Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE, Chantal EYMARD, *Éducation thérapeutique du patient, Modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis, Inpes éditions, 2010, 412 pages, Santé en action, p. 90-107.

Le *Philips Kitten Scanner* est un support éducatif destiné à un contexte médical. Il utilise le jeu pour créer un espace intermédiaire dans lequel il est possible pour l'enfant d'expérimenter, de jouer pour mieux appréhender l'acte médical. Je m'appuie sur cette référence à titre de contre-exemple car je trouve l'approche didactique trop frontale, proche de la réalité, et ne laisse pas beaucoup de place à l'imaginaire ; le jeu ne crée pas un contexte favorable à l'apprentissage, il veut directement faire apprendre. Ce scanner miniaturisé est une réplique exacte des scanners d'imagerie médicale développés par Philips. L'enfant imite le médecin, mais le jeu s'arrête là. Le projet réduit l'enfant à faire comme les grands. Roland Barthes dans *Mythologies*⁰¹ critique justement cette approche très réductrice du jouet, qui propose aux enfants une vision miniature du monde qui les attend. Les jouets pour enfant doivent les encourager à développer leur créativité et non pas les conditionner à vivre dans un monde préexistant tel qu'il l'est aujourd'hui. Les enfants ne doivent pas utiliser les jouets mais inventer le monde, ne pas en être les propriétaires mais les créateurs.

En opposition à cela, le jeu en bois *Novel hospital toys* d'Hikaru Imamura, reproduit lui aussi des scènes miniatures de l'hôpital. Mais lorsque l'enfant joue, il n'est pas acteur de la scène, mais narrateur. Les pièces sont épurées, s'éloignent du réel, pour laisser une plus grande part d'imaginaire, à cela s'ajoutent des interactions sonores. On remarque que ce projet vient d'un designer qui se penche avec un regard extérieur sur une question médicale, alors que le *Philips Kitten Scanner* est développée par une entreprise industrielle, éloignée des réalités du terrain d'implantation de projet.

⁰¹ Roland BARTHES , *Mythologies*, Éditions du Seuil, Paris, 1957.



Novel hospital toys
Hikaru Imamura

— Focale sur les jeux de rôles

Les jeux de rôles en particulier sont intéressants pour la liberté d'expression qu'elle peut amener. Devenir quelqu'un d'autre en jouant un rôle à travers un personnage peut alors créer un espace d'expression. Des outils simples peuvent être mis en œuvre pour mettre en condition le jeu de rôle, comme les masques de Bruno Munari⁰¹ qui matérialisent des personnages derrière lesquels il est possible de se protéger et ainsi désinhiber la parole. La simplicité des formes et des dessins ne fige pas un personnage précis et identifiable ; les lignes sont suggestives et laissent place à l'imaginaire de l'enfant pour compléter la personnalité et l'expressivité de ces masques, par le jeu de représentation et de mise en scène.

⁰¹ Bruno MUNARI (1907-1998) est un artiste plasticien italien, illustrateur de livres pour enfants. Passionné de pédagogie, il crée des ateliers de découverte destinés à un jeune public, comme par exemple en 1977 à l'École des Beaux-Arts de Milan. *Guardiamoci negli occhi* est un livre regroupant une série de masques, réalisé en 1979.



Guardiamoci negli occhi
Bruno Munari
1979



Atelier pédagogique aux Beaux-Arts de Milan
Bruno Munari
1977

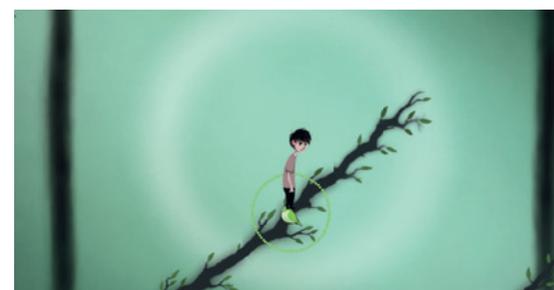
— Les Serious-game ou les nouveaux jeux interactifs

Un *Serious Game* (*Jeu Sérieux*) est un outil utilisant les nouvelles technologies dans l'intention spécifique de faire passer un message de manière attractive. Ce message peut être de d'ordre pédagogique, informatif, publicitaire, communicatif ou d'entraînement, tout en ayant l'aspect ludique tiré du jeu vidéo classique ou utilisant la simulation.

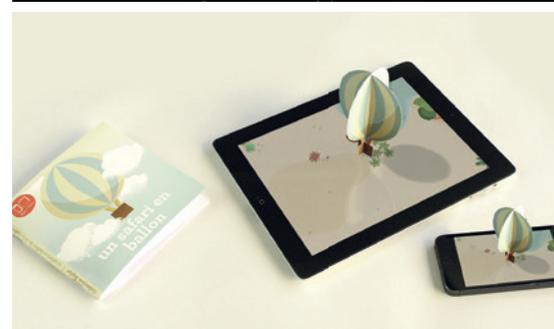
Un *Serious Game* a pour objectif de sensibiliser, d'apprendre, de communiquer, d'informer ou de faire passer un message publicitaire, ou encore d'entraîner mentalement ou physiquement. Il peut par exemple être propice à la simulation d'un voyage dans le cadre de l'exploration anatomique du corps humain. Comme les autres supports matériels évoqués, le serious game est un tremplin à l'échange.

Élude est un jeu en ligne qui est fait pour comprendre les variations des états psychologiques des dépressifs. À travers l'image animée, tout est métaphorique : la forêt représentant l'état normal, le ciel les humeurs euphoriques et les entrailles de la terre les épisodes dépressifs. Cependant, il faut prendre la simulation pour ce qu'elle est, c'est-à-dire, un prototype, un outil de sensibilisation qui doit s'accompagner de conseils, de données et d'échanges avec des proches et des médecins. La métaphore du jeu est bien conçue car elle informe sur une problématique qui touche des millions de personnes. C'est un outil psycho-éducatif qui peut être destiné à un enfant entouré d'un parent atteint de dépression par exemple. Mais il est important qu'il s'accompagne d'un discours constructif.

Les *Éditions Volumiques* ont conçu un nouveau type de jeu utilisant à la fois un livre et une tablette. La collection intitulée *Zéphyr* propose six déclinaisons dont chaque titre est constitué d'un livre illustré et d'un objet en papier à poser sur la tablette. Celui-ci permet d'interagir avec un jeu vidéo. Ainsi l'histoire ne prend pas fin avec la dernière page du livre mais continue sur la tablette. Accessible à partir de quatre ans, le jeu permet à l'enfant de s'immerger dans un univers imagé qui naît entre le bidimensionnel et le tridimensionnel.



Élude
Captures d'écran du jeu vidéo



Zéphyr
Les Éditions Volumiques
Livre numérique

ÉPILOGUE

VUE D'EN
HAUT



Design + Soins ? Le design là où on ne l'attend pas

Cette liberté d'usage que l'on souhaite instaurer dans notre projet - grâce à l'imaginaire et la relation émotionnelle à l'objet - rend la médecine plus accessible, plus humaine.

L'acte de création se corrèle alors parfaitement au processus de construction d'identité auquel le patient procède le long de son parcours de soins. Cette liberté créative est aussi un souffle pour le designer ; par exemple la fiction est une force à exploiter : au-delà de ce qu'elle peut apporter au patient dans son parcours de soins, elle constitue une méthodologie de projet à part entière. L'écriture de récits comme le Voyage Anatocosmique colore l'univers de notre projet, pour lui donner vie, faire comprendre l'état d'esprit dans lequel nous concevons l'apprentissage du corps et de la maladie. Cela nous permet d'embarquer les futurs acteurs dans la construction et l'appropriation du projet⁰¹. Car lorsqu'il s'agit de sortir des sentiers battus en terme de formes et usages des objets de soins, le milieu médical oppose souvent une certaine réticence ; en effet, la plupart des projets présentés dans ce mémoire n'appartiennent pas au monde médical, soit ne sont pas réalisés et commercialisés, ou encore n'ont eu lieu qu'à titre de workshops ponctuels.

⁰¹ Nos rencontres et expérimentations menées sur notre terrain de recherche - les séances d'éducation thérapeutiques du patient à l'hôpital de Hautepierre - nous ont confirmé qu'il n'est pas facile de s'intégrer dans un univers médical à la hiérarchie bien figée.

Comment pérenniser nos projets dans la réalité pour que ceux-ci ne restent pas de l'ordre de la performance artistique, mais soient véritablement effectifs et intégrés aux services de soin ? [...] La Fabrique de l'hospitalité, par son travail en étroite collaboration avec les services hospitaliers, montre que le designer aurait intérêt à être intégré aux structures médicales, pour faciliter la collaboration entre les différents acteurs du parcours et assurer un suivi des projets sur le long terme.

[...] Certains professionnels de santé qui n'avaient pas connaissance de notre travail jusque là, ont été surpris par la façon dont le design pouvait intervenir et questionner leurs pratiques quotidiennes. Cette porosité de la frontière entre design et soin, permet d'entrevoir de nouvelles perspectives et envisager des solutions alternatives. En parallèle, le design dans le soin peut être considéré une innovation en soi, car l'intervention de designers dans le milieu médical se fait encore très rare. [...]

Le design peut ainsi intervenir à diverses échelles. L'esthétique médicale est à questionner lorsqu'elle connote un univers austère et sérieux, stigmatisant le malade. Au-delà des objets, le designer peut également se placer en médiateur

entre les différents usagers des services de soin, qu'il s'agisse des patients, des soignants ou des accompagnants ; et ainsi repenser en co-construction les parcours médicaux, en intégrant le patient comme un véritable acteur de son parcours de soin. Le designer peut alors porter un regard extérieur sur les pratiques médicales et s'affranchir des normes contraignantes du système hospitalier, pour fabriquer de nouveaux scénarios de soin, en puisant dans d'autres champs comme l'art, la sociologie, le design, etc.

[...] Questionner les pratiques de soin, c'est s'engager et prendre conscience des enjeux politiques, sociaux et économiques que peuvent soulever les innovations médicales. [...] Car ces innovations numériques se placent généralement dans une mouvance actuelle qui tend à la privatisation des services de soin, nous nous interrogeons sur les modèle(s) économique(s) dans lesquels nos projets peuvent s'inscrire. Il nous semble pertinent de s'engager dans une posture de projet qui renforce les services publics tout en gardant une indépendance vis à vis du commerce privé de la santé.

— Extrait de l'article Journée des Rencontres, du 14 mars 2017 sur le site du Labo Design+Soin⁰¹.

⁰² < www.lyceecorbusier.eu/design-soin-sante/ >

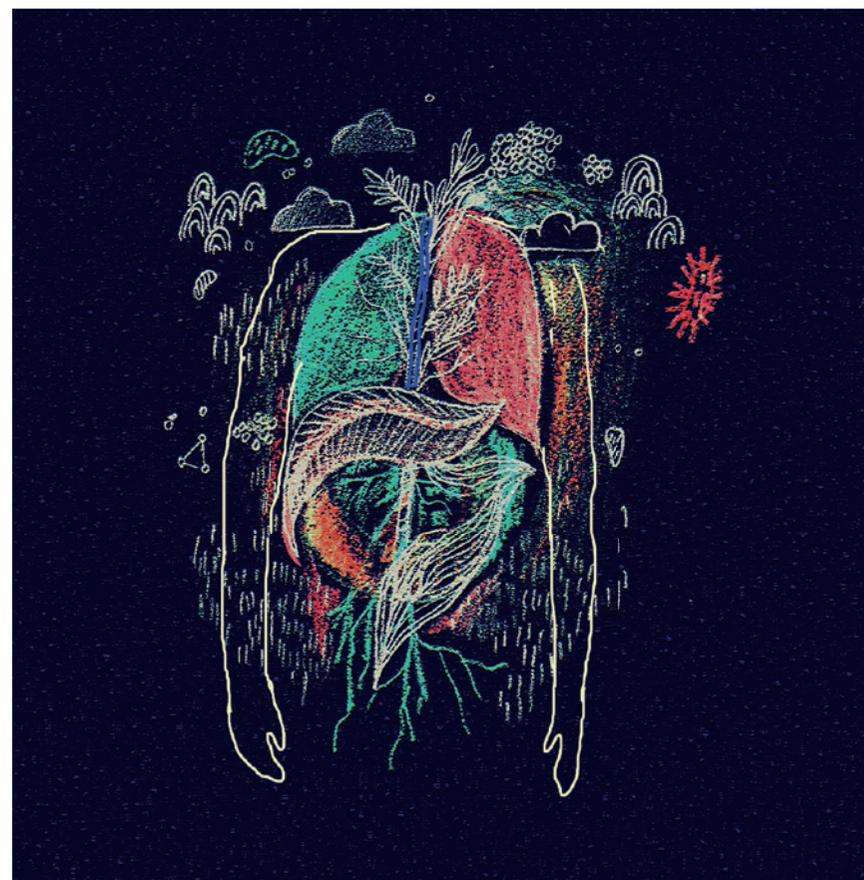


Illustration de projet
12 octobre 2016

— Quelles préconisations futures pour repenser un espace dédié à l'éducation thérapeutique dans un contexte hospitalier ?

La dimension économique d'un projet dans le domaine médical est un des principaux freins à sa concrétisation. Nous n'envisageons pas le soin de manière purement médicale, mais comme l'accompagnement du patient. La mise en place d'un contexte favorable à une bonne appréhension du milieu médical touche la qualité de vie du patient, sa santé psychologique, sa facilitation à l'acceptation, sa bonne compréhension... Malgré ces effets thérapeutiques, cette forme de soin est encore souvent reléguée au second plan quand les budgets de l'hôpital se doivent d'établir des priorités. Pour ne pas minimiser notre rôle et le résumer à des choix formels et esthétiques, imaginer une entité avec un site internet et des témoignages de patients à l'appui officialiserait ainsi notre démarche (à l'image de l'institut Dingdingdong) et permettrait de convaincre les acteurs de la sphère médicale.

Tout au long de la construction de notre projet, nous fabriquons un univers imagé singulier, répertorié numériquement. La reproduction, la déclinaison, l'impression, permises par le numérique rend ensuite nos dessins applicable à tous supports. Pour un projet de médiation, nous pensons que des outils faisant recours à des mises en œuvre légères, en papier par exemple, sont une bonne piste tant pour l'objet que pour l'image justement parce qu'ils sont facilement réalisables et multipliables. Supports de narration pour aider à la transmission de savoirs et l'apprentissage de la maladie, ils peuvent s'adapter à la pathologie et à l'âge du patient. La modularité des éléments, c'est d'ailleurs cette faculté qui nous guide également dans la réalisation de la structure en salle d'éducation thérapeutique : un système de modules de paravents pourrait être ce qui se déploie dans un espace tel que le Tiers-Lieu de l'hôpital de Hautepierre. Contrairement aux outils d'éducation thérapeutique qui mettent en place l'univers imagé à petite échelle, les objets qui construisent l'espace

d'apprentissage prennent part à échelle réelle. Ils emploient des moyens plus durables et doivent donc être suffisamment sobres pour s'adapter à la diversité des publics se rendant en éducation thérapeutique. Choisir le nombre et la forme des modules de paravent, les placer, les déplacer, les joindre, les détacher...est ce qui rendra leur appropriation plus facile pour les soignants. Leur usage doit être suggéré mais non imposé. C'est pourquoi dans la conception, nous attribuons des fonctions principales essentielles à chacun des paravents, comme celle d'accrocher ou de ranger. Imaginer le projet de façon transversale, c'est-à-dire penser les outils de médiation sur la maladie en accord avec l'espace de contextualisation de ces outils, permet une cohérence qui, dans son ensemble, créera la clarté nécessaire au patient pour suivre son parcours de soin.

Notre démarche qui vise à donner du pouvoir, et ainsi de l'autonomie, au patient revient de manière plus large, à donner de la liberté à l'individu. Cette question de l'émancipation par l'implication de l'individu, sa participation active à un parcours quel qu'il soit, pourrait tout à fait être transposées à des thématiques comme la citoyenneté, l'accès à l'éducation, à la prise de parole dans l'espace public, etc. Un regard d'ensemble sur les thématiques de recherches abordées cette année parmi les étudiants de l'In Situ Lab, amène à penser que le design au service d'institutions publiques, de l'intérêt général, découle d'une posture engagée de la part du designer sur des questions sociétales.



D É N O U E M E N T
&
P E R S P E C T I V E S

Septembre 2017.

Rendez-vous en Glycémie se concrétise peu à peu. Le service d'accompagnement du patient le long de son parcours de soin - pensé en collaboration avec des équipes médicales - intéresse fortement l'Aide aux Jeunes Diabétiques. Cette association de patient fait autorité en terme d'éducation thérapeutique en diffusant auprès des hôpitaux, les référentiels d'objectifs à atteindre en ETP. Il s'occuperont désormais d'amarrer les hôpitaux intéressés au projet *Rendez-vous en Glycémie*, pour fédérer les patients et médecins autour d'une plateforme commune suivant le parcours de soin. Les deux designers Agathe et Suzanne, quant à elles, développent activement au sein de leur agence la création d'autres planètes.

2027.

Le projet, étendu à d'autres planètes - pathologies, a des répercussions positives sur les parcours de soin des enfants en ETP. Les supports de discussion mis en place se démocratisent dans le système de soin, et s'étendent à un réseau hospitalier plus large. La compréhension du corps, de la santé, de la maladie est l'affaire de tous. N'importe quelle consultation nécessite un dialogue et une compréhension mutuelle entre médecin et patient. Des supports de discussions, des suivis de patients sont désormais assurés en impliquant les patients dans leur parcours de soin.

146

2057.

L'hôpital est désormais un lieu ouvert sur la ville. Il capitalise de nombreuses connaissances sur le corps humain, la santé, les sciences naturelles et a entamé une politique de diffusion de ses savoirs. L'éducation thérapeutique spécifique à une pathologie précise existe toujours, mais des séances d'apprentissage du corps destinées aux scolaires ont régulièrement lieu au sein de l'hôpital. Brasser différents publics dans ce lieu de soin a permis de réduire le clivage entre la maladie et la présumée *normalité*.

147



A N N E X E S

Étude de terrain sociologique

—
Au cours de nos recherches, notre posture a évolué. Les premières rencontres avec des professionnels n'étaient pas ciblées sur notre projet, car celui-ci était encore flou. Nos observations de terrain restent toutefois assez vastes, car il est difficile d'évoluer dans le milieu hospitalier pour mener une recherche. Cette difficulté est compensée par la structure du Labo Design + Soins et la présence de la Fabrique de l'hospitalité.

1 - La fabrique de l'hospitalité

La Fabrique de l'hospitalité est un service chargé de l'action culturelle au sein des hôpitaux universitaires de Strasbourg. La Fabrique dépend de la direction générale, elle n'est donc pas une unité de soins à proprement parler. Formée de Christelle Carrier, Barbara Bay et Anne-Laure Desflaches, la Fabrique repense le fonctionnement et l'aménagement des services hospitaliers afin d'insuffler de nouveaux usages pour le confort des patients et améliorer les conditions de travail des employés. Nos diverses rencontres et observations de terrain, nous montrent que les membres de la Fabrique de l'hospitalité agissent indirectement dans le soin des patients. Elles construisent littéralement des lieux d'hospitalité au sein de cette institution médicale ; c'est une autre forme de soins, moins conventionnelle mais tout aussi essentielle.

— Leur projet d'ETP

Le partenariat entre la Fabrique de l'hospitalité et le Labo Design + Soins, nous amène préfigurer les usages d'un projet de tiers lieu dans l'hôpital de Haute-pierre. Ce tiers-lieu, dédié à l'éducation thérapeutique du patient, est un projet porté par la Fabrique. Nos recherches menées lors d'immersions et d'ateliers vont alors permettre l'écriture d'un projet institutionnel pour la Fabrique de l'hospitalité, à développer sous forme de commande ou d'appel à projet.

2 - Le Terrain d'expérimentation

— L'espace de l'ETP

L'éducation thérapeutique se déroule actuellement dans un gymnase, intégré aux bâtiments de l'hôpital de Haute-pierre. C'est notre terrain d'expérimentation, à différencier du terrain d'implantation de projet qui

peut être différent. Les patients qui nécessitent de l'éducation thérapeutique pour apprendre à vivre au quotidien avec la maladie, sont convoqués à ces journées quelques fois par an et souvent deux jours de suite. Nous pourrions venir observer ou intervenir sur le terrain le jeudi. Nous ne rencontrerons pas les patients plusieurs fois, car ils se rendent de manière ponctuelle en ETP. Nous ne pourrions pas établir un suivi de patients dans nos recherches, et tisser un lien de confiance avec les patients sera plus difficile, car pour les personnes avec qui nous interagissons, il s'agit toujours du premier contact avec nous et notre projet.

3 - Les tensions hiérarchiques à l'hôpital

La hiérarchie est importante dans un lieu comme l'hôpital. C'est le cas à l'intérieur de chaque service, mais aussi entre les différentes structures de l'hôpital. Nous avons pu l'observer depuis la rentrée, en passant plusieurs journées auprès de la Fabrique de l'hospitalité, lors de visites ou conférences. Mais dès notre première rencontre l'année dernière, nous l'avions déjà compris : en temps que structure non-médicale au sein du monde hospitalier, les membres de la Fabrique mènent un combat permanent pour faire valoir leur rôle et revendiquer leur importance. La Fabrique de l'hospitalité constitue une interface essentielle pour le Labo Design + Soins. Leur étiquette *direction générale* facilite et légitime les actions de la Fabrique de l'hospitalité auprès des services hospitaliers.

— L'école d'automne, un exemple marquant

C'est ce que nous avons pu confirmer lors de la journée de l'École d'Automne, le jeudi 10 novembre, au moment de la présentation de la Fabrique de l'Hospitalité. Dans le discours de Christelle Carrier, la volonté de valoriser les bienfaits indispensables de son travail apparaît à plusieurs reprises. Elle cite des patients reconnaissants, elle souligne les bénéfices qu'elle constate dans les échanges patients-soignants. Elle refuse l'aspect marketing de son travail, par exemple en rejetant le nom bar à bébé donné au nouvel espace maternité, que Christelle a dit détester lors de sa conférence. D'autre part, il a fallu que l'organisateur des conférences insiste pour mettre fin au discours de la Fabrique, celui-ci prenant trop de temps sur la séance suivante : cela est aussi révélateur du caractère *indocile* de la Fabrique, en opposition au côté disciplinaire du milieu médical. De manière générale, le travail de

la Fabrique est assimilé à de la décoration - superflue - d'espaces. On comprend donc le ton revendicateur de la Fabrique, qui défend ses projets comme du *design intégré* qui prennent en compte les gestes de soin.

4 - Le design à l'hôpital, entre rejets et demandes

— Une activité méconnue

Comme beaucoup d'institutions avec lesquelles nous avons pu travailler en première année de DSAA, nombreux sont les professionnels de santé qui ne perçoivent pas l'intérêt du design dans leurs espaces de travail. La Fabrique de l'hospitalité parvient tout de même à faire évoluer les pratiques de l'hôpital, grâce à un accompagnement des projets sur plusieurs années. Le design est souvent associé à une activité industrielle. Il ne semble pas forcément le bienvenu dans des institutions comme l'hôpital. Nos méthodologies qui développent des outils de contact pour recueillir des informations auprès d'usagers, complexifient parfois notre discours. En effet, notre présence détonne dans le contexte hospitalier.

— Rencontre en ETP pour enfants diabétiques

Nous avons une expertise médicale, mais nous avons besoin de personnes qui savent mettre de la forme. Magali Bertrand à propos de jeux pour diabétiques de type 1. L'entretien du lundi 5 décembre avec Magali Bertrand, une infirmière assignée à l'ETP pour les enfants diabétiques, nous a permis d'observer que certains soignants portent un regard plus ouvert sur des formes innovantes des objets et outils dont dispose l'hôpital.

L'infirmière nous a montré un exemple de jeu qui est présenté en ETP pour aider les enfants à comprendre leur maladie. Nous l'avions contacté car nous savions qu'elle travaille actuellement sur la recherche d'outils plus adaptés aux enfants diabétiques. C'est pour cette raison qu'elle s'est montrée à l'écoute de notre projet, qui rejoint le sien, et a insisté sur sa recherche de formes innovantes, plus actuelles et plus originales. Actuellement la communication des informations se fait presque exclusivement aux parents et non pas aux enfants, et cela manque d'après notre interlocutrice. Nous comprenons alors que, malgré le sérieux d'un sujet comme la maladie dans le cadre contraignant de l'ETP (il y a des objectifs précis à atteindre pour

chaque patient), les soignants peuvent imaginer des supports alternatifs à une médiation *classique* et *ordinaire* (une brochure explicative par exemple). Mais nous parlons ici d'outils de médiation pour les enfants, et notamment de jeux, ce qui nous amène à penser que le design peut être considéré comme davantage légitime lorsqu'il s'applique à des objets ludiques. En fait, il peut même être vu comme le moyen de rendre ludique et attractif des outils médicaux.

5 - L'innovation médicale

Il existe de nombreux événements dédiés à l'innovation et à la créativité en entreprise comme le Hacking Health Camp, l'école d'Automne en management de la créativité, ou encore de manière plus large les Start-Up Week End impulsées par l'entreprise Google. Ces formes d'innovation que nous avons pu tester au cours de nos recherches nous interpellent, notamment pour notre projet qui s'inscrit également dans une dynamique d'innovation sociale.

— De l'école d'automne...

L'Ecole d'Automne en management de la créativité, à laquelle nous avons participé le jeudi 10 novembre, propose de familiariser les entreprises à des processus créatifs et méthodologies de projet. Les participants sont des chefs d'entreprises, chercheurs, artisans, ingénieurs, managers, développeurs... tous issus de secteurs d'activités variés. La journée à laquelle nous avons assisté s'intitule L'hôpital créatif : design et technologies au service du patient. La journée se déroule à l'IRCAD et s'articule autour de conférences et d'ateliers pratiques. Les ateliers que nous avons mené avec le Labo Design + Soin permettaient aux participants d'expérimenter une manière de générer, scénariser, formaliser du projet, en groupe.

— ... Au Hacking Health

Le Hacking Health est également révélateur de ce que nous appelons *méthodologisation* de l'innovation. Cet événement est un accélérateur de projets numériques, qui permet à des porteurs de projets de développer une idée en un week-end, grâce à une équipe pluridisciplinaire. Les groupes n'ont que 50 heures pour réaliser un prototype de leur projet. Ce laps de temps court provoque une dynamique particulière, encouragée par les

organisateurs et l'origine américaine de ce genre d'événement. L'ambiance y est décontractée et le tutoiement est de rigueur. La vocation finale du Hacking Health Camp est de permettre aux participants lauréats de bénéficier de soutiens financiers ou d'accompagnement personnalisé de la part des sponsors de l'événement, comme Humanis ou Sanofi, pour créer sa propre start up. C'est une forme d'entrepreneuriat de plus en plus courante dans le monde du travail.

Les événements auparavant apprennent donc aux entreprises à être plus créatives et à provoquer l'innovation. Ces innovations ne semblent alors plus être des idées nouvelles qui solutionnent un problème donné, mais plutôt un moyen de rendre les entreprises plus compétitives sur le marché

— Le numérique comme finalité de l'innovation médicale

Parmi ces événements, ainsi qu'aux cours de nos rencontres et recherches, nous avons également perçu une tendance qui tend à dire qu'innovation médicale rime avec nouvelles technologies. Qu'il s'agisse du Hacking Health Camp ou de l'atelier de l'École d'Automne, la dimension numérique est la consigne de base pour ces événements. Cela a d'ailleurs provoqué des réactions étonnantes pendant l'atelier de Suzanne à l'École d'Automne. Les conférences auxquelles on a pu assister pendant l'École d'Automne montrent que le numérique trouve sa place dans la partie technique du soin. Luc Soler, professeur à l'IRCAD, présente ce centre de formation et l'association qui forme et démocratise auprès des médecins à des nouvelles pratiques chirurgicales. Il se base sur des chiffres, des statistiques en parlant du soin qui répare le corps. Pour Luc Soler, l'innovation passe irrémédiablement par les nouvelles technologies. Cependant, certains praticiens sont contre ces nouvelles technologies de chirurgies, car elles remplacent la plus grande partie de leur activité. Luc Soler souligne que l'objectif de ce métier est sauver des vies, et qu'il faut accepter de se mettre en retrait lorsque les machines travaillent avec plus de fiabilité que l'homme. La conférence suivante est dirigée par un des designers de l'équipe Volvo. La médecine n'est pas au programme de cette présentation, mais les nouvelles technologies de pointe développées par l'entreprise y sont exposées. Le conférencier explique les méthodologies centrées usagé qu'ils utilisent. Il a présenté le développement d'applications qui assistent les ouvriers sur un chantier pour améliorer leur sécurité, mais aussi pour un futur plus lointain le développement de machines autonomes, évitant les accidents de travailleurs, car ils n'auraient plus accès au chantier.

Il est intéressant de constater que les deux conférences prônent les nouvelles technologies comme principal facteur d'innovation. Les machines sauvent des vies, chez Luc Soler en réparant les corps et chez Volvo en enlevant le corps du milieu à risque. Est-ce que l'innovation est obligatoirement d'ordre technologique, et a pour but de remplacer l'homme par la machine ?

6 • La santé

— Deux points de vue opposés

À la suite de la diffusion en avant première du film La Sociale, un débat s'est tenu dans le cinéma entre le Secrétaire Régional de la CGT, La directrice de la CPAM du Bas-Rhin, un représentant de l'Union régionale des médecins libéraux et le public. C'est la première fois que nous entendons la notion de *responsabilité* du patient vis-à-vis du système de santé. Cette notion est introduite par le problème de sur-médication en France. Les médicaments que la sécurité sociale rembourse sont achetés en masse, sans être consommés et finalement jetés car les patients n'observent pas leur traitement. Ils reviennent des années plus tard avec des problèmes de santé aggravés par un mauvais suivi du traitement. La sécurité sociale rembourse alors inutilement des médicaments et des consultations qui ne devraient pas avoir lieu. Le médecin libéral appelle à la responsabilité des individus qui doivent être responsables envers le système de santé qui les assure. Alexandre Berkesse soutient un autre point de vue sur l'observance des traitements par les patients : *La moitié de la population canadienne est atteinte d'au moins une maladie chronique et le taux d'inobservance du traitement se situe entre 50 et 80 %. Ces gens ne suivent pas le traitement prescrit par le médecin, ou le suivent mal, ou peu. Très souvent, c'est parce que le médecin n'a pas construit le processus de soins avec le patient en tenant compte de sa vie et d'où il est rendu dans son cheminement.* Selon Alexandre Berkesse, il ne faut pas oublier les facteurs sociaux qui influent sur l'individu et entraînent la non-observance des traitements. Les premières préoccupations du patient ne sont pas toujours les mêmes que celles des médecins. Au lieu de responsabiliser et culpabiliser les gens sur la manière de gérer leur santé, peut-être faudrait-il revoir les pratiques médicales pour qu'elles prennent en compte davantage l'individu et non plus uniquement sa maladie ?

— Des Discours économiques

Nous avons beaucoup entendu de discours sur le soin et la santé, axés sur des questions économiques. Le film *La Sociale*, montre l'évolution de la Sécurité Sociale depuis sa création en 1946-1947. Le projet est à la base social et politique : l'accès égal aux soins pour toute la population quelque soit la classe sociale. Pendant la montée du néolibéralisme, vers 1967, les premières lois restrictives apparaissent et de nouvelles inégalités se creusent entre les bénéficiaires de la Sécurité Sociale. Le système de santé devient un sujet économique, on parle du *Trou de la Sécu*, de remboursements complétés par des mutuelles privées. La population oublie le projet initialement social qui a impulsé la création de la Sécu. Le débat qui suit ce film porte principalement sur des considérations économiques, liées aux remboursements des prestations de santé. Pas un seul moment, des sujets tels que la qualité des soins ou la pratique de la médecine n'ont été abordés. Pourtant ces problèmes de fond ont des répercussions économique sur le système de santé. L'économie de la santé se traduit aussi par les événements du type *Hacking Health*, incubateurs de start up, qui ne dépendent donc pas de politiques publiques mais du domaine privé. C'est ici que nous nous perdons un peu entre institutions publiques, laboratoires, lobbies pharmaceutiques côtés en bourse, mutuelles ou cliniques privées. Ces mots évoqués dans le débat de *La Sociale* ont soulevé beaucoup de questions et de tensions. Une seule chose est sûre : le système de santé est flou pour beaucoup de gens. Tant d'acteurs et de notions intéressantes à creuser, notamment dans le cours d'éco-gestion, pour mieux percevoir où nous voulons que notre projet se situe, face à une apparente marchandisation de la santé.

ENTRETIEN AVEC VALÉRIE PIHET

Entretien téléphonique
du 6 janvier 2017 avec
Valérie Pihet, co-fondatrice
de DingDingDong.

Comment est né le collectif Dingdingdong ?

[...] Alice Rivière a écrit un texte suite à l'annonce de sa maladie, où à la fin de ce texte, elle commence à se dire pourquoi on ne considérerait pas cette maladie comme une planète inconnue qu'il faut explorer ? [...] On s'est posées la question comment bien vivre avec une maladie telle que Huntington ? [...] On va constituer petit à petit, un groupe, une communauté. Pour ça, il ne faut pas se définir comme une association de patients classiques - nous déjà on ne s'est jamais dit qu'on serait une association de représentants, de portes paroles de patient -, nous ce qu'on voulait faire c'est vraiment quelque chose de différent. On ne voulait pas faire de la recherche de financements, c'est très bien, ça existe, mais nous ce n'est pas ce qu'on veut faire ; nous on s'est dit, il faut créer une autre forme de savoir sur cette maladie, pas un savoir médical qui nous écrase, qui nous étouffe et qui nous empêche de voir les possibles de cette situation. On a fait le pari qu'en travaillant avec des patients, des artistes et des chercheurs, en fabriquant un bon milieu pour travailler avec les malades, il faut créer les bonnes conditions de travail, grâce à la participation, pas trop directe, car les patients sont en situation très difficile, arriver et leur demander *Comment ça se passe avec votre maladie ?* ça ne marche pas tout à fait. Il faut qu'il y ait un dispositif pour les accueillir, pour pouvoir travailler avec eux, et faire en sorte que ce soient des co-chercheurs avec nous, et non pas que des patients qui ont une parole, mais qui créent du savoir, surtout un savoir qui puisse faire poids face aux savoirs médicaux.

En quoi la narration permet-elle de créer du savoir expérientiel ?

Le savoir expérientiel est aussi important que le savoir médical, c'est là pour nous qu'intervient la fiction et la narration, c'est qu'on croit beaucoup au pouvoir de la narration, la manière dont on se raconte est très importante, la manière dont on raconte ce qui nous arrive influence aussi ce qui nous arrive. Les mots ont des effets, les histoires ont des effets, la narration a des effets, ce n'est pas anodin, on est pas juste là pour raconter, c'est raconter pour transformer la situation.

La narration pour changer le cours de la situation réelle, mais est-ce que le fait de narrer en soi, n'est-il pas une forme de thérapie ?

Je pense que c'est un peu réducteur de résumer ce travail à un art thérapeutique, on est pas du tout là dedans, l'idée c'est de constituer un véritable savoir, qui soit aussi important qu'un savoir médical ; oui, il y a toujours une dimension thérapeutique, en se racontant différemment et en transformant le rapport à la maladie. L'idée c'est d'ouvrir les possibles, au-delà du thérapeutique - qui devient vite un terme très psychologisant - ce n'est pas suffisant. On cherche même à influencer l'histoire naturelle de la maladie, y compris la définition médicale, qui commence d'ailleurs à bouger. Les médecins commencent à en parler différemment, ils apprennent des patients. [...] Il ne s'agit pas de parler uniquement de ce que les patients ressentent, mais de constituer un savoir expérientiel : qu'est-ce que les gens fabriquent, qu'est-ce que les gens font au quotidien pour vivre avec cette maladie ? On s'est rendu compte que les malades avaient déployé des tonnes de stratégies super intéressantes pour pouvoir vivre avec cette maladie. De choses très concrètes et physiques par exemple, des familles

qui ont construit des équipements de manière totalement artisanale. [...] On construit un savoir expérientiel à partir de ce que fabriquent les patients, ils deviennent donc co-chercheurs. [...] Le rapport de recherche qu'on a produit, est écrit de manière plus romancée qu'un rapport de recherche classique ; à partir de cette matière là, on a pu l'insuffler dans d'autres projets, un projet de danse, de vidéo, où on a mis en scène un médecin qui parle depuis le futur, mais un futur proche, d'ici 2 ou 3 ans, et il explique qu'il a commencé à changer sa pratique ; parce qu'on veut aussi changer les pratiques des médecins [...]. Il faut qu'ils apprennent à annoncer la maladie différemment, à avoir une réaction différente face aux malades.

Comment se passe l'échange avec les équipes médicales ?

On a fait une centaine d'entretiens en tout avec des équipes médicales et paramédicales. On est parti du principe que les savoirs expérientiels ne viennent pas que du côté des malades mais viennent aussi du côté des médecins. [...] Nous on croit beaucoup à la puissance de la fiction, pas la fiction dans le sens de l'imaginaire, mais dans le sens de l'imagination et de l'invention, une fiction pas du tout déconnectée du réel, au contraire une fiction ancrée dans le réel, qui part de la matière qu'on retire de nos entretiens. A partir de cette matière, on essaye de repérer ce qu'on souhaiterait possible et de l'amplifier par des moyens fictionnels, comme l'écriture, mais aussi des vidéos. C'est pour cela qu'on a créé un département de narration spéculative, c'est utiliser les outils de la narration, aller chercher un endroit où l'on veut quelque chose et aller l'amplifier pour voir si ça va marcher. Donc en soi, Dingdingdong est une fiction, on a tout de suite, en trois jours, cherché un logo, fait un site web, des départements, fabulé un institut qui n'existait pas et qui n'existait toujours pas, puisque nous n'avons pas encore commencé à travailler. Donc on a fait le pari de le fictionnaliser,

pour le créer de toutes pièces alors qu'il n'existait pas. C'est à la fois pour nous une façon de s'engager et de se forcer à avancer, mais aussi de nous faire exister par rapport à nos interlocuteurs qui étaient étonnés, c'était un coup de bluff d'une certaine manière, et ça a permis de faire exister ce qu'on voulait faire exister. C'est ça la narration spéculative, c'est faire décoller légèrement du réel pour arriver à le bousculer et qu'il se transforme, et cela a eu un effet, auprès des interlocuteurs qui nous ont pris au sérieux.

Pouvez-vous nous en dire plus sur les portraits chorégraphiques ?

La danse est un bon outil pour redonner la parole au patients. Au départ la démarche de la chorégraphe c'était d'abord explorer la choré avec des personnes choréiques. Elle a commencé à travailler sur des séries de portraits. On est tombées sur une personne qui était fière de sa choré, il était fier de danser. [...] Mais ce travail va au-delà de donner une visibilité sur la maladie, c'est aussi ne plus considérer la choré comme un symptôme mais comme une danse. Quand on dit que l'on danse, cela ne raconte plus la même chose. Cela change la représentation de la maladie, mais cela devient aussi un outil de recherche pour développer un savoir par le mouvement, parce qu'il n'y a pas que la parole pour s'exprimer. Le but de la danse n'est pas de se mettre à la place du malade pour savoir ce que ça fait d'être comme lui, mais, encore une fois, l'idée c'est de comprendre comment le mouvement part, qu'est-ce qu'il fait faire, quelle est sa course, pour co-créer un savoir sur cette maladie.

LE MARCHÉ DE LA SANTÉ EST-IL ÉTHIQUE ?

Le marché de la santé. L'OMS définit la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. D'autre part, un marché en économie-gestion constitue l'ensemble des consommateurs réels et/ou potentiels d'un bien ou d'un service. Dans le secteur de la santé, il s'agit ainsi de la vente de médicaments, matériel médical et services de soins - aide à la personne, services hospitaliers, etc ; dans le but de soigner et améliorer le bien-être des personnes. L'appellation marché de la santé laisse penser que la santé se vend, s'achète et se possède. En ce sens, l'économie de la santé soulève des enjeux comme la privatisation des soins. Le modèle de santé français est-il à remettre en question aujourd'hui ? Le marché de la santé est-il encore représentatif des fondements même du prendre soin ?

Quelques acteurs du système de soin français

Le système public de santé Français englobe d'une part les soins de santé, c'est-à-dire les établissements hospitaliers et soins de ville où les professionnels de santé délivrent des soins aux patients ; et d'autre part la Sécurité sociale. Elle comprend l'Assurance Maladie qui finance près de 75 % des dépenses de santé. En 2009, le montant total des prestations nettes versées s'élève à 138,4 milliards d'euros. Cette assurance est un devoir de l'État selon la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 ; cette déclaration n'a pas de valeur juridique, elle précise les droits fondamentaux de l'Homme.

D'autre part, il existe les mutuelles de santé, sous forme de sociétés à but non lucratif, qui remboursent partiellement les prestations de soin. Les industries pharmaceutiques et fabricants de matériel médical constituent les autres acteurs importants de la chaîne de soin. Ces industries du secteur privé sont parfois cotées en bourse, comme l'entreprise Sanofi qui fait parti du CAC 40 depuis le 31 décembre 1987.

La santé : des motivations économiques

De manière générale, le débat public sur la santé porte principalement sur des considérations économiques, liées aux remboursements des prestations de santé.

Le débat qui a suivi la diffusion de l'avant première du film *La Sociale* de Gilles Perret va dans ce sens. Pas un seul moment, des sujets tels que la qualité des soins ou la pratique de la médecine n'ont été abordés. La capitalisation du système de santé dans le discours politique français est liée à la montée du néolibéralisme dans le monde, qui tend à privatiser les services et biens publics. Ce marché de la santé devient un facteur de décisions dans le traitements de certaines maladies : par exemple, les maladies chroniques sont toujours traitées en hôpital public car elles sont estimées trop peu rentables dans une optique de santé privée. C'est une sorte de marchandisation de la vie, qui était justement le combat premier de la sécurité sociale⁰¹.

La forte concurrence du marché de la santé, notamment celui du diabète provoque une globalisation des offres de soin et la diversification de leur activité. Les leader comme Johnson&Johnson, Sanofi et Lilly développent des solutions intégrées pour se positionner tout au long du parcours de soin (pour le diabète, il s'agit de médicaments, glucomètres, suivi de l'évolution du diabète, etc.). Cette diversification de produits permet aux entreprises de se démarquer et aux patients d'avoir le choix dans les objets de soins et un suivi plus adapté.

La privatisation des offres de santé et les innovations médicales sont-elles toujours profitables au patient et à l'intérêt général ? La présence d'intérêts privés ne va-t-elle pas parfois à l'encontre de l'objectif premier du marché de la santé : soigner et améliorer le bien-être des personnes ?

⁰¹ Gilles PERRET, *La Sociale*, Rouge Productions, 2016, 84 min., Documentaire

L'éducation thérapeutique : un secteur de marche délaissé

Trois principaux segments de marchés clés sont constitutifs du marché du diabète : les médicaments, l'insuline et le matériel (injecté insuline, ou objets connectés). Ce sont les produits qui rapportent le plus grand chiffre d'affaire sur le marché car il concerne la vente de consommables. Par exemple, les stocks d'insuline ont besoin d'être renouvelés régulièrement. On peut distinguer une autre segment de marché, celui des objets d'éducation thérapeutique qui comprend actuellement des jeux (numériques ou classiques), documentation, brochures informatives. C'est lors d'un entretien avec une diabétologue au CHU de Strasbourg que nous avons compris que ces objets estampillés au nom du laboratoire sont distribués dans les hôpitaux dans un objectif publicitaire et marketing. Par ailleurs, lors de cette rencontre, un manque de supports pédagogiques et visuels ont été énoncés⁰². Les professionnels manquent d'outils sur lesquels s'appuyer pour expliquer les traitements, les risques et les nouvelles habitudes de vie quotidienne. Les solutions en éducation thérapeutiques sont ainsi plus développées par des associations de patients, qui cernent l'importance de l'apprentissage de la maladie et le besoin en supports pédagogiques variés. L'engagement par le bénévolat, la donation ont ainsi un impact sur la qualité des soins dans l'éducation thérapeutique.

Les vides des institutions sont remplis par les fabricants de produits médicaux. Les entreprises privées s'immiscent dans le secteur public, comme par exemple, avec la distributions d'outils pour l'éducation thérapeutique, qui véhiculent le nom du groupe pharmaceutique dont il est question. L'hôpital, qui voit défiler des équipes médicales et des patients tous les jours, doit-il être un espace publicitaire ? Influencer l'achat de tel ou tel produit / médicament ?

⁰² Propos recueillis lors d'un entretien le lundi 5 décembre 2016 avec une diabétologue et infirmière en éducation thérapeutique, à l'Hôpital de Haute-pierre.

Quelques exemples d'outils d'etp

— SweatHeart

Ce puzzle est constitué d'un plateau représentant des objets et des situations du quotidien, qui aident à contextualiser et expliquer ce qu'est le diabète aux enfants. Il est également accompagné d'un Emomètre, un *thermomètre des émotions*, de dessins à colorier et un manuel. Sweetheart permet aux enfant de découvrir le diabète de manière ludique. Il est à l'initiative de la mère d'un jeune enfant diabétique, qui souhaitait lui expliquer sa maladie et les contraintes de vie qui lui sont associées. Ce jeu a été financé grâce au laboratoire pharmaceutique Bayer. Il est distribué gratuitement aux écoles, aux hôpitaux, aux parents et aux clubs de sport. Le point fort de ce jeu est de s'adresser à tous les enfants, notamment en classe, pour contribuer à l'intégration sociale de l'enfant diabétique. Ce genre de projet ne peut vivre qu'avec des subventions d'institutions privées, il n'est pas vendu et ne génère pas de chiffre d'affaires à une entreprise.

— Méli-Mélo Glucidique

Ce jeu en ligne, accessible à tous et gratuit, a été développé par l'association les Diablotines. Cette association développe des supports pédagogiques, avec le soutien d'organismes publics comme l'AJD et des laboratoires privés comme Lilly. L'association n'engendre pas de bénéfices grâce à ce jeu et subsiste grâce aux subventions d'autres institutions. Ce jeu existe en français et ne s'est pas développé dans d'autres pays.

— Les séjours de l'AJD

L'AJD, association d'Aide aux Jeunes Diabétiques, organise des séjours pour jeunes diabétiques. Le point fort de ce projet est de proposer un contexte d'apprentissage différent et plus informel, qui encourage le partage de connaissances entre les enfants diabétiques. Les enfants sortent d'un contexte médical. Les jeunes sont encadrés par des professionnels de santé qui animent ponctuellement des séances d'apprentissage plus formels sur la compréhension du corps et gestes à pratiquer au quotidien. D'autres activités physiques et sportives sont aussi proposées. Ces séjours sont remboursés par l'Assurance Maladie.

La principale faiblesse de la concurrence vient des solutions techniques qui ne prennent pas en compte la motivation de base du patient ; ces solutions ne sont pas utiles si les patients n'ont pas accepté leur maladie. Par exemple les projets dédiés à une utilisation à la maison comme les jeux vidéos ou applications Smartphone nécessitent que le patient ait la motivation d'apprendre. Ainsi, peu de projets de médiation de la maladie existent dans le cadre hospitalier. Il est intéressant que notre intervention se concentre sur des outils pédagogiques pour apprendre à vivre avec la maladie, car cela représente un secteur peu développé du marché. Notre stratégie serait alors de se distinguer de la concurrence en apportant une dimension ludique dans l'apprentissage de la maladie. Il nous semble également intéressant de rattacher notre projet à des services publics pour éviter de subir les pressions liées aux tendances et aléas d'un marché privé très concurrentiel. Les entreprises privées, laboratoires pharmaceutiques et fabricants de matériel médical, se penchent davantage sur la question de la médication en elle-même et non pas sur l'aspect psychosocial du soin.

Les objectifs de base des systèmes de soin comme améliorer la santé des personnes, donner l'accès aux soins de manière égalitaire et offrir davantage d'indépendance aux patients se retrouvent parfois altérés par des enjeux économiques comme le besoin de rentabilité et de profit pour les entreprises privées. Je me demande alors si la santé doit faire l'objet d'une quelconque rentabilité ? L'accès égal aux soins pour tous n'est-il pas un droit fondamental, où l'Etat doit s'assurer que tout le monde en bénéficie ? Quel pouvoir reste-t-il d'ailleurs à l'Etat pour protéger les intérêts publics face à des industries pharmaceutiques en pleine puissance économique ?

AUSTÉRITÉ MÉDICALE

Le médicament est moins efficace, si on n'entre pas dans un temps qui laisse une place symbolique à l'accueil du médicament. [...] Si le patient ne sent pas le sens de la vertu thérapeutique du médicament, s'il n'a pas le désir et si on ne lui a pas laissé la place pour qu'il se manifeste et qu'il s'exprime, le médicament est inefficace ou refusé. Parce que l'organisme n'est pas un système clos sur lui-même, mais un système d'interactions très complexes entre biologie, chimie, affectivité, réflexivité qui font, que c'est évidemment à un tout que s'adresse la molécule elle-même.

— Philippe Barrier, Point de vue du philosophe : le temps et la maladie chronique, conférence lors de la 4^e rencontre d'éducation thérapeutique, Lyon, 2014

Tout commence avec un sentiment d'inconfort, des palpitations, démangeaisons, la vue trouble, une soudaine prise de vertiges. La douleur localisée ou diffuse, nous interpelle et nous emmène chez le médecin. À la fin de la consultation, celui-ci griffonne frénétiquement des lettres sur le papier. Une feuille lisse, rectangulaire, de format standard. Le médecin tend alors l'ordonnance au patient. Elle est rédigée dans un jargon qu'il ne peut pas comprendre, tant par les inscriptions illisibles que par la langue qui nous est étrangère. L'ordonnance contient des consignes à respecter et fait rimer observance du traitement avec obéissance. Cette forme de prescription ne laisse pas beaucoup de choix au patient dans son parcours de soin.

Après avoir réglé la consultation, il s'empresse d'aller porter ce papier à un pharmacien. Lui aussi est capable d'interpréter l'ordonnance, car il sait parler la langue des blouses blanches. Le patient devient alors le messenger d'une prescription qu'il ne comprend pas, pour un traitement qu'il ne saisit pas plus. Dans la pharmacie, les rayonnages sont remplis de boîtes rectangulaires et colorées. Un coup d'œil suffit pour reconnaître les plus grandes marques, qui combinent les noms complexes des molécules au nom des maux qu'elles soignent. Princes et génériques s'affrontent sur les étagères, jouant de leur emballages pour paraître comme les remèdes les plus efficaces.

Retour à la maison. L'ordonnance impose le médicament dans l'espace de vie privée du patient. Le patient ne sait toujours pas comment la pilule va agir, ni comment elle va parcourir son corps. Le patient doit faire preuve d'une grande confiance en ingérant son traitement, envers les soignants mais aussi pour les fabricants pharmaceutiques. Après l'ouverture de la boîte cartonnée, il lui faut sortir la plaquette métallique qui enrobe le remède et la notice du médicament. Par ailleurs, ce papier et les détails peu rassurants des effets secondaires, sont généralement

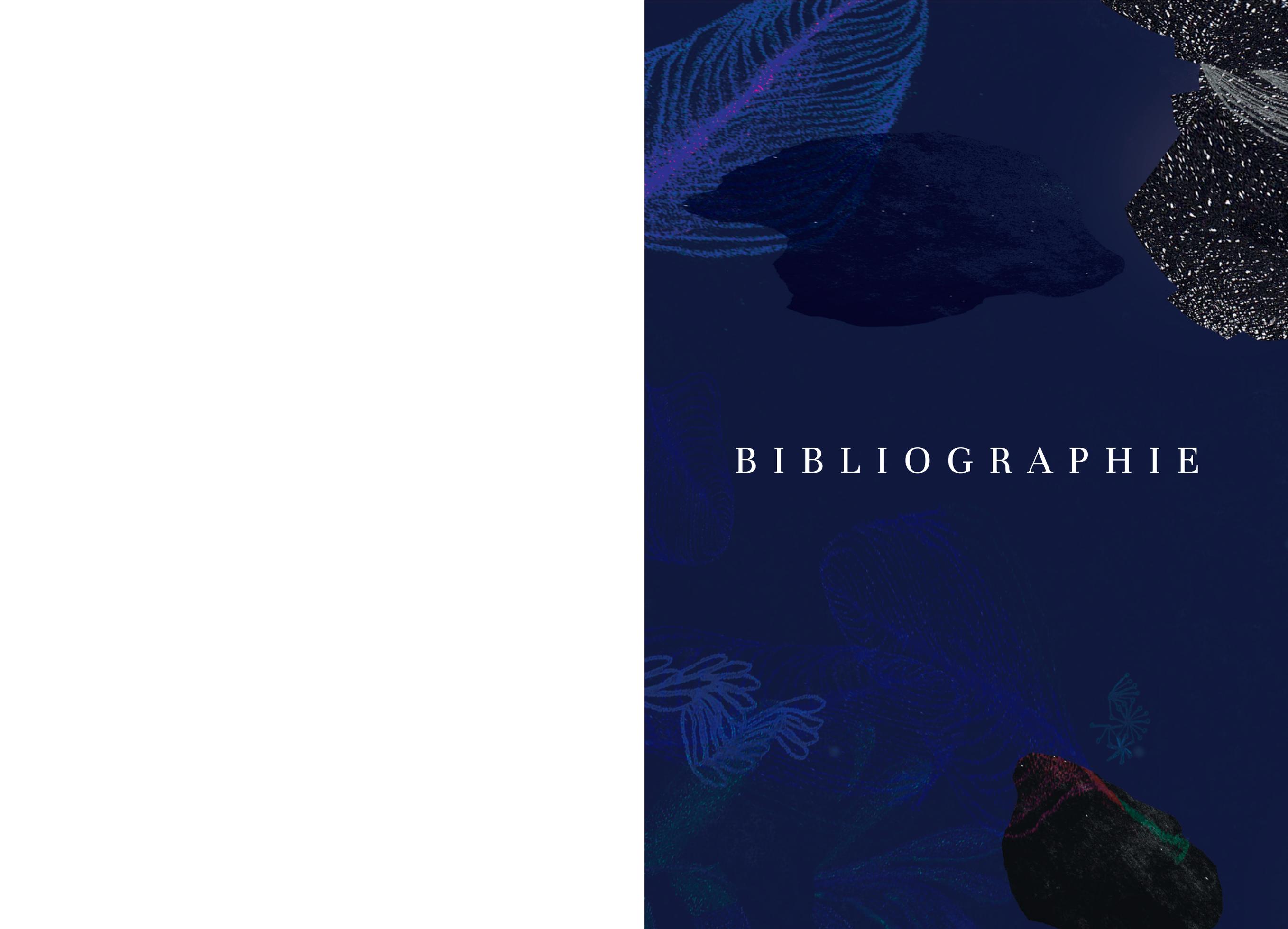
laissés au fond de la boîte. Une légère pression suffit ensuite à rompre la pellicule protectrice du médicament et le libérer de son emballage.

C'est à cet instant que le médicament incarne de la manière la plus tangible qu'il soit, la présence de la maladie et la vulnérabilité du corps. Le patient entame sa relation de dépendance au traitement au moment où celui-ci disparaît à l'intérieur du corps. Le médicament va alors s'infiltrer pour évacuer les substances étrangères qui affectent l'organisme. La souffrance s'apaise peu à peu, jusqu'à la prochaine prise. Une fois, deux fois, trois fois par jour, par semaine, pendant dix jours...

Les médicaments se déclinent en une infinité d'espèces. Généralement de très petite taille, on les trouve à l'état de poudre, parfois compressés sous forme de comprimés, ou de gélules à diluer ou avaler directement. Les disques blancs effervescents frémissent dans les verres, tandis que les pilules glissent à travers l'œsophage. La forme des médicaments ne se rattache à rien de connu dans la nature. Elle peut être éventuellement assimilée à du sable lors que le médicament est en poudre ou de minuscules cailloux lorsqu'il est compressé en pilule. Pour être rompus en deux et faciliter leur prise, certains sont entaillés au milieu comme les carreaux d'une tablette de chocolat.

Le blanc aseptisé des gélules, à l'instar des blouses des médecins, renvoient à la pureté du corps guéri, débarrassé de toute bactérie étrangère. La forme parfaitement symétrique du médicament incarne la formule chimique abstraite à l'origine du médicament. Cette forme géométrique, rationalisée pour une production à grande échelle apparaît comme déconnectée de toute intention de guérison. La compréhension du traitement est grandement opacifiée par l'apparence du médicament en lui-même, ce qui installe une distance entre le patient et son traitement. Il est d'ailleurs intéressant d'observer de plus près le paradoxe entre cette distance et l'intimité patient-médicament que requiert la prise d'un traitement et grâce à laquelle l'observance devient possible.

Le médicament ne parle pas, ne dégage pas de chaleur, ne tisse pas de lien affectif avec son usager. Il répond aux règles strictes des normes médicales et sont minimalistes, dans le sens où elles sont étudiées techniquement pour faciliter leur fabrication en plus grande série. Les contraintes techniques, normes de sécurités l'emportent sur la poésie que le médicament, ou plus largement les objets de soin, pourraient véhiculer grâce à l'imaginaire foisonnant de la médecine



BIBLIOGRAPHIE

Didactique

— MONTAIGNE Marion, FREDON Amandine, *Tu mourras moins bête*, France, Ex Nihilo, Folimage Studio, Arte, 2015, Animation

— GIORDAN André, *Du corps objet au corps auteur*. In A. Giordan, J.-L. Martinand & D. Raichvarg (Éds.). Actes des XXVI^e Journées Internationales de l'Éducation Scientifique, Chamonix, 2004, France.

— < <http://www.andregiordan.com> >

— ENDERS Giulia, *Le charme discret de l'intestin, Tout sur un organe mal aimé*, Actes Sud, Question de Santé, 1 avril 2015

— DRUVERT Hélène, *Anatomie, Découpes et animations pour regarder le corps à la loupe*, Paris, De La Martinière Jeunesse, 2016, Documentaire

— GODEAU Vincent et DEMOIS Agathe, *La grande traversée*, Seuil Jeunesse, septembre 2014.

Jeu

— DELORY-MOMBERGER Christine, « *G. Brougère. Jouer/Apprendre* », L'orientation scolaire et professionnelle, 35/3 | 2006, 479-481.

— BERRY Vincent, « *Jouer pour apprendre: Est-ce bien sérieux ? Analyse des relations entre jeu (vidéo) et apprentissage* », La Revue Canadienne de l'Apprentissage et de la Technologie , Numéro 37(2), 2011

— BARTHES Roland, *Mythologies*, Éditions du Seuil, Paris, 1957

Éducation thérapeutique

— TOURETTE-TURGIS Catherine et THIEVENAZ Joris, *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*, Savoirs, L'Harmattan, 2014, n° 35, pp. 9-48

— FOUCAUD Jérôme, A. BURY Jacques, BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette, EYMARD Chantal, *Éducation thérapeutique du patient, Modèles, pratiques et évaluation*, Saint-Denis, Inpes éditions, 2010, 412 pages, Santé en action, p. 90-107

— CHALMEL Loïc, *Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation ?*, Conférence, Faculté de Médecine de Strasbourg, 6 octobre 2016.

Relation de soin

— GADAMER Hans-Georg, *Philosophie de la santé, L'expérience du corps et la possibilité de son objectivation*, Paris, Grasset, 1998, p. 81-94

— BARRIER Philippe, *La blessure et la force*, Paris, Presses Universitaires de France, « Science, histoire et société », 2010, 214 pages

— BARRIER Philippe, *Point de vue du philosophe : le temps et la maladie chronique*, conférence lors de la 4^e rencontre d'éducation thérapeutique, Lyon, 2014
< <http://www.se-for.com/colloques/rencontres-etp-2014/philosophe/> >

Sciences

— AMEISEN Jean Claude, BROHARD Yvan, *Quand l'art rencontre la science*, Paris, La Martinière, octobre 2007, 143 pages, Hors collection

Imaginaire

— GONDRIY Michel, *L'écume des jours*, France, Studio Canal, 2013, 90 min., Comédie dramatique

— DAVY DE VIRVILLE A., *De l'influence des idées préconçues sur les progrès de la botanique du XV^e au XVIII^e siècle*, Revue d'histoire des sciences et de leurs applications. 1957, Tome 10 n°2. pp. 110-119.

— DORTIER Jean-François, *Psychologie de l'enfant, état des lieux, Pourquoi les enfants aiment les histoires*, Paris, Magazine Sciences Humaines, mai 2014

Philosophie

— LÉVINE Eva, TOUBOUL Patricia, *Le corps*, Paris, Flammarion, novembre 2015, 234 pages, GF corpus

— BAUDELAIRE Charles, *Curiosités esthétiques*, La Reine des facultés, 1868

— BERGSON Henri, *Les Deux Sources de la morale et de la religion*, chap. La religion statique, 1932

— PASCAL Blaise, *Pensées*, chap. Faiblesse de l'homme, 1669

Société

— ILLICH Ivan, *La Convivialité*, Seuil, 1973

— CASTEL R et A., *D'où vient la psychologisation des rapports sociaux ?*, Sociologies pratiques, 2008, n° 17, p. 15-27.

— PERRET Gilles, *La Sociale*, Rouge Productions, 2016, 84 min., Documentaire

— JULLIAND Anne-Dauphine, *Et les mistrals gagnants*, France, février 2017, Documentaire, 79 min.

— HARAWAY Donna, *Des singes, des cyborgs et des femmes, La réinvention de la nature*, Biopolitique des corps post modernes, trad. Oristelle Bonis, Éditions Jacqueline Chambon. 2009, pp. 355-398

— PADIS Marc-Olivier, *La polémique du care, Un débat qui mérite mieux que des caricatures*, Editions Esprit, 2010, 248 pages.

— ILLICH Ivan, *Némésis médicale*, Seuil, 1975

— ZIELINSKI Agata, *L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin*, Études 2010/12 (Tome 413), p. 631-641.

— DACHEZ Julie et Mademoiselle Caroline, *La différence invisible*, Delcourt, 31 août 2016 - 96 pages.

— STIEGLER Bernard, *Du design comme sculpture sociale, Nouvelle association dans les desseins du design*, Actes du colloque : « Le design en question(s) », Centre Pompidou, novembre 2005

À Cécilia Gurisik, Nicolas Couturier,
Michel Volmer et Jean Obrecht, nos
directeurs et lecteurs de mémoire ;

À la Fabrique de l'hospitalité pour
leur soutien et les inspirations de
travail qu'elles impulsent ;

Au labo Design + Soins avec qui nous
avons partagé des temps d'ateliers et
de réflexion ;

À l'In Situ Lab pour nous avoir donné
la possibilité d'explorer un terrain
aussi insolite que l'hôpital et à toute
l'équipe pédagogique pour nous avoir
guidées durant notre escale à l'In
Situ Lab qui marque un tournant
particulier dans nos parcours
respectifs ;

merci.



