

Du corps_ à l'ouvrage

Elín Ármannsdóttir

Maëva Tobalagba

2016_

2017

Du corps_ à l'ouvrage

Comment amener un patient
à fabriquer ses propres
objets de soin

Triste.
Ce genre de témoignages me rendrait presque hypocondriaque.
Avant je ne me rendais pas compte.
La maladie est vraiment difficile.
Difficile à comprendre.
Difficile à assumer.
Difficile à expliquer.
Elle fatigue.
Elle fait peur.
Elle change le corps.
Le détériore.
Un corps avec lequel on appréciait toucher les objets.
Toucher les autres.
Bouger dans l'espace.
S'habiller.
Un corps qui est l'image de ce qu'on est à l'intérieur.
Qui est encore accepté par les autres.
Par moi.
Et d'un coup on ne le reconnaît plus.
Il nous fait mal.
Il nous fait souffrir.
Il nous rend vulnérable.
On se sent trahi.
L'injustice vient nous marquer jusque dans notre chair.
Nos articulations.
Nos muscles.
Nos os.
Et alors on ose plus se regarder en face.
On est enfermé dans un corps qui n'est plus le nôtre.
Qui ne dit plus qui on est.
À part un malade.
On doit le subir.
Subir le regard des autres.
Subir son propre regard.
Comment se réconcilier avec ce corps ?
Comment l'accepter ?
Comment lui pardonner ?
Les autres, eux, ne nous pardonnent pas la différence.
On rentre chez soi.
On se sent incapable.
Défaillant.
Obsolète.
Des choses simples de la vie quotidienne deviennent des montagnes.
On est assistés.
Par des objets.
Par des gens qui ont pitié.
On ne se sent plus chez soi.
On casse les objets qu'on aime.
Par haine.
Par maladresse.
Par incapacité à en prendre soin.
On les remplace alors par des objets pour malades.

Qui sont plus solides.
Plus optimisés.
Plus pratiques.
Plus moches.
Plus stigmatisants.
Plus froids.
Plus impersonnels.
Plus malades.
Comme moi.

[Maëva]

LED, quelle évolution?

□ par [lyloul](#) • Mer 19 Fév 2014 09:02

Bonjour, je suis nouvelle sur ce forum et comme beaucoup je suppose perdue, en errance face au diagnostic tombé récemment...Après 4 ans de souffrances, je viens d'être hospitalisée et on m'a appris que je souffrais d'un lupus LED et d'un Syndrome de Goujerot-Sjögren... Et maintenant? quelle sera ma vie? comment vivre avec et quelle conséquences en découle? insti en maternelle, en classe multi-âges, effectif de 35, ma journée de travail est un combat acharné contre...moi, c'est horrible. J'aime mon travail, je ne me reconnais plus dans ce corps qui me détruit, je me bats, et je voudrai savoir quelles sont les aides qui peuvent m'être accessibles?
Merci beaucoup de m'avoir lu et de me répondre

Clear ↗

lyloul

Messages: 3

Enregistré le: Mer 19 Fév 2014 08:53



Triste.
Ce genre de témoignages me rend
hypocondriaque.
Avant je ne me rendais pas comp
La maladie est vraiment difficil
Difficile à comprendre.
Difficile à assumer.
Difficile à expliquer.
Elle fatigue.
Elle fait peur.
Elle change le corps.
Le détériore.
Un corps avec lequel on apprécie
les objets.
Toucher les autres.
Bouger dans l'espace.
S'habiller.
Un corps qui est l'image de ce
à l'intérieur.
Qui est encore accepté par les
Par moi.
Et d'un coup on ne le reconnaît
Il nous fait mal.
Il nous fait souffrir.
Il nous rend vulnérable.
On se sent trahi.
L'injustice vient nous marquer
dans notre chair.
Nos articulations.
Nos muscles.
Nos os.
Et alors on ose plus se regarde
On est enfermé dans un corps qu
le nôtre.
Qui ne dit plus qui on est.
À part un malade.
On doit le subir.
Subir le regard des autres.
Subir son propre regard.
Comment se réconcilier avec ce
Comment l'accepter ?
Comment lui pardonner ?
Les autres, eux, ne nous pardor
pas la différence.
On rentre chez soi.
On se sent incapable.
Défaillant.
Obsolète.
Des choses simples de la vie qu
deviennent des montagnes.
On est assistés.
Par des objets.
Par des gens qui ont pitié.
On ne se sent plus chez soi.
On casse les objets qu'on aime.
Par haine.
Par maladresse.
Par incapacité à en prendre soin.
On les remplace alors par des objets
pour malades.

C'est une capture d'écran que j'ai prise le 25
décembre 2016 à 19h55 et 39 secondes précises.
C'est assez étrange que ce soit le jour
de Noël, mais pourtant c'est vrai, l'ordinateur
ne ment pas, un jour de fête je cherchais
des témoignages sur les maladies chroniques.
Celui-ci est parfaitement adéquat, il instaure
le contexte, explique le problème,
pose les bonnes questions et surtout donne
une expérience personnelle qui provoque
de l'empathie. C'est ce que j'essaie de faire
naître chez vous, lecteurs. Sans empathie
vous ne comprendrez pas Lyllou ni ce projet.
L'enjeu est là pendant quatre mois maintenant
nous avons essayé de se mettre à la place
de quelqu'un qui souffre en sachant que jamais
nous n'y arriverons, sans le vouloir non plus.
Chercher des témoignages innocents de personnes
déseparées qui s'expriment publiquement
sur des forums publics, n'est encore
qu'un moyen de se mettre à la place de l'autre.
Un corps, un individu, une personne
que nous ne pouvons laisser de côté.
Sans prendre la douleur de son prochain,
sans devenir des martyres qui acceptent
de souffrir pour sauver ses semblables,
nous ne croyons pas en cela,nous voulons agir.
Vous et moi, nous ne restons pas insensibles
face à la détresse, quelle qu'elle soit,
d'un être vivant. C'est pourquoi vous me lisez,
c'est pourquoi ce projet est né.

[Elin]

// ours du projet

/ le Labo design + soin

Le labo Design + Soins s'ancre au coeur de l'hôpital et permet de préfigurer le projet d'un tiers-lieu dans un espace hospitalier. Les six étudiantes¹ Aurélie Roure, Mathilde Richard, Elin Ármannsdóttir, Suzanne Husson, Agathe Tabeaud et Maëva Tobalagba, testent les modèles possibles, tant en terme d'espaces, de besoins en ressources, de rayonnement vers l'extérieur, à partir de leurs projets de diplôme orientés vers un design du soin. Des images des usages possibles se dessinent au fur et à mesure lors d'immersions et d'ateliers. Ces expériences participent à l'écriture d'un projet institutionnel à développer.

Sous la direction des professeurs référents Nicolas Couturier, Cécilia Gurisik et Jean Obrecht.

/ les Hôpitaux universitaires de Strasbourg [HUS]

/ La Fabrique de l'Hospitalité

La Fabrique de l'hospitalité est un service de la direction générale du CHU de Strasbourg qui a pour objet de favoriser la co-création des agents hospitaliers et des usagers afin d'améliorer la prise en soin des patients et de leurs proches avec des outils issus des sciences humaines, de la création en général et du design en particulier. Elle est une plateforme de collaboration entre les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg [HUS] et de nombreux partenaires autour des mêmes objectifs d'amélioration des espaces et du temps vécu à l'hôpital.

/L'équipe du service rhumatologie à HautePierre [HUS]

> Christelle Sordet :

Rhumatologue et initiatrice du service d'éducation thérapeutique à Strasbourg. Confrontée comme beaucoup de ses collègues à l'explosion des maladies chroniques, il lui semble important de mettre le patient au coeur du dispositif de soin afin de lui donner les meilleurs outils pour qu'il se prenne en main. Convaincue que la formation des médecins est insuffisante dans la gestion au quotidien des maladies chroniques,

1_ Voir photo ci-contre.

elle démarre avec des collègues un travail pour mettre en place un enseignement spécifique.

> Marie-Odile Wagner :

Ergothérapeute en rhumatologie et plasticienne, elle anime des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique, ateliers cuisine, etc. Elle organise chaque année une exposition artistique avec des patients artistes.

> Renate Roussel :

Infirmière en rhumatologie.

/L'AV-LAB

Laboratoire de fabrication équipé en machines à commande numérique, l'AvLab, le FabLab du Shadok, est un lieu ouvert à tous, aussi bien au chef d'entreprise, à quiconque souhaite réaliser un projet ou au simple bricoleur du dimanche.



// ours du projet

/ le Labo design + soin

Le labo Design + Soins s'ancre au cœur de l'hôpital et permet de préfigurer d'un tiers-lieu dans un espace hospitalier. Les six étudiantes¹ Aurélie Roure, Richard, Elin Ármannsdóttir, Suzane Agathe Tabeaud et Maéva Tobalagba ont exploré les modèles possibles, tant en termes de besoins en ressources, de rayonnement à l'extérieur, à partir de leurs pratiques de diplôme orienté vers un design social. Des images des usages possibles sont apparues au fur et à mesure lors d'immersions et d'ateliers. Ces expériences ont conduit à l'écriture d'un projet institué pour être développé.

Sous la direction des professeurs Nicolas Couturier, Cécilia Gurisik et Jean Obrecht.

/ les Hôpitaux universitaires de Strasbourg [HUS]

/ La Fabrique de l'Hospitalité

La Fabrique de l'hospitalité est une structure de la direction générale du CHU de Strasbourg qui a pour objet de favoriser la collaboration entre les agents hospitaliers et des usagers afin d'améliorer la prise en soin des patients et de leurs proches avec des outils issus des sciences humaines, de la création en général et du design en particulier. Elle est une plateforme de collaboration entre les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et de nombreux partenaires autour d'objectifs d'amélioration des espaces et du temps vécu à l'hôpital.

/L'équipe du service de rhumatologie à Haute-pierre

> Christelle

Rhumatologue et initiatrice du service d'éducation thérapeutique à Strasbourg. Confrontée comme beaucoup de ses collègues à l'explosion des maladies chroniques, il lui semble important de mettre le patient au cœur du dispositif de soins afin de lui donner les meilleurs outils pour qu'il se prenne en main. Convaincue que la formation des médecins est insuffisante dans la gestion au quotidien des maladies chroniques,

¹ Voir photo ci-contre.

```
> Plan
// préambule
// ours du projet
// introduction
1/ tu étais, tu es et tu seras patient_ 16
  / les maladies chroniques_ 16
    > effets quotidiens
  / l'ETP_ 17
    > le terme éducation
    > enseignement
    > thérapeutique du patient
    > la classe
    > dans le gymnase
    > le médecin professeur
    > « se mettre à table »
    > le son de la cloche
    > infantilisation
    > de l'adulte apprenant
    > les devoirs à la maison
    > la réunion Tupperware ?
  / les aides techniques_ 21
    > généralités
    > étude du marché
    > des aides techniques
    > acheter à l'étranger
2/ ce dans quoi on s'inscrit_ 22
  / le monde médical et le design_ 22
    > un lieu de soin aigu
    > un hôpital militaire
    > des freins budgétaires
    > une ouverture
    > sur la ville
    > la possibilité
    > d'un tiers lieu
    > notre place
  / l'hôpital de Hautepierre [annexe]
  / le cas de La Fabrique
  de l'Hospitalité_ 26
3/ les objets de soin qui stigmatisent_ 26
  / [le statut ?] patient_ 26
  / le stigmat_ 29
    > qu'est-ce
    > que le stigmat ?
    > le stigmat
    > dans la maladie
    > étude de cas :
    > Ruth Duckworth
    > et Lucy McRae
  / en quoi l'esthétique médicale
  est stigmatisante ?_ 29
    > le courant hygiéniste
    > les aides techniques
    > la forme opposée
    > à la fonction ?
  / soigner son apparence_ 36
    > seuls les objets
    > moches sont remboursés
    > le camouflage
    > le simulacre
```

```
> étude de cas : « Man
gets 3D-printed face »
> l'exposition
4/ résilience : adapter son environnement,
ou la contrainte de la créativité_ 41
  / la résilience_ 41
    > étude de cas : Atelier
    > du 15 décembre 2016
5/ les objets qui parlent_ 47
  / didactique visuelle_ 47
    > qu'est-ce que la didac-
    > tique visuelle ?
    > étude de cas : projets
    > d'étudiants de la HEAR
    > en didactique visuelle
  / l'objet émotionnel_ 47
    > en quoi un objet
    > possède une dimension
    > émotionnelle ?
    > étude de cas : Jinsop Lee
    > L'objet narratif :
    > l'attachement sentimental
    > aux objets
    > Sémantique : quand
    > un objet fait sens
    > prendre soin de l'objet
    > qui prend soin
    > Étude de cas :
    > La Fabrique des coeurs,
    > Roxane Andrès.
  / matière à croire_ 54
    > l'objet
    > comme porte-bonheur
    > L'objet
    > qui porte malheur
    > Étude de cas :
    > Matière à croire
  / l'objet ultra-personnel,
  adapté au corps et à l'individu_ 54
    > qu'est-ce
    > qu'on entend par
    > personnalisation
    > de la personnalisation
    > à l'individualisation
6/ la thérapie par la fabrication_ 57
  /l'Homo faber : l'animal qui fabrique
  /fabriquer soi-même_ 57
    > do it yourself
    > [ou do it together]
    > La fabrication
    > comme une thérapie :
    > se reconstruire
    > en construisant
    > Zoom sur Victor D'Amico
    > Quand le DIY
    > rencontre la médecine
    > étude de cas: Open
    > Surgery, Franck Kolman
    > créer quand
    > on en a pas l'habitude
```

```
/les fablabs_ 61
  > Qu'est-ce
  > qu'un FabLab ?
  > étude de cas :
  > le Waag Institute
  > le Fablab, peut-il être
  > auto-suffisant ?
  / créer sur mesure_ 71
    > l'anthropométrie
    > étude de cas : portraits
    > étude de cas : Le reflet
    > une production
    > non-industrielle :
    > à l'échelle d'un individu
  / révolution industrielle digitale_ 75
    > création personnalisée,
    > rapide et facile :
    > l'imprimante 3D
// ouverture_ 75
  / les normes d'hygiène_ 75
  / les droits d'auteur_ 75
  / partage et Open source_ 76
// annexes_ 77
// bibliographie_ 79
// remerciements_ 81
```

// introduction

Les objets aidants sont appelés « aides techniques », ils sont adaptés à l'altérité corporelle de la personne en situation de handicap. Des aides pour assister le patient dans son quotidien en optimisant la position du corps, en diminuant les forces employées et en améliorant la préhension.

Mais tout comme leur nom, les aides techniques sont froides, elles rappellent l'hôpital et surtout elles identifient l'utilisateur comme malade. Or il est pour nous primordial que l'hôpital n'entre pas dans la maison.

L'idéal serait alors de créer des objets aidants qui lui correspondent, tout en respectant les contraintes liées à sa préhension particulière. Des objets de la vie de tous les jours parfaitement adaptés à un individu.

C'est dans ce cadre que nous imaginons un lieu qui rassemble patients experts de leur quotidien, professionnels de santé et designers pour réaliser, non plus des aides techniques mais des objets ultra-individualisés.

C'est en impliquant l'usager dès le début du processus de création que nous déclenchons cette démarche d'individualisation pour réaliser des objets qui sont à la fois adaptés et à la fois auxquels il tient.

Des objets qui prendraient soin de lui comme il prendrait soin d'eux.

Pour mener à bien nos recherches nous avons la chance de travailler avec la Fabrique de l'Hospitalité et les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg qui nous permettent de mener nos recherches au sein du service de rhumatologie de Haute-pierre. Nous pouvons ainsi expérimenter avec les patients et professionnels de santé, au plus près des futurs acteurs du projet.

Ce mémoire rassemble nos réflexions, actions et immersions du lundi 3 octobre 2016 au mardi 14 mars 2017, pour développer le projet « Du corps_ à l'ouvrage ».

Cet ouvrage fait état de six mois de recherches.

1// tu étais, tu es et tu seras patient

/ les maladies chroniques

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS], on parle de « maladie chronique » dans le cas d'une affection de longue durée qui évolue avec le temps. En France, on considère que 15 millions de personnes [environ 20% de la population] seraient atteintes d'une maladie chronique. Plus ou moins grave et invalidante selon les cas, il peut s'agir de diabète, de cardiopathies, de cancer, d'AVC, d'hypertension artérielle, de polyarthrite, de sclérose en plaques, de la maladie de Crohn, d'Alzheimer ou de Parkinson, etc. C'est toute une armada de maladies nouvelles et anciennes qui se cache derrière cet adjectif « chronique ».

En plus d'être variées elles touchent un nombre grandissant de personnes occidentales. L'équation est simple : nous vieillissons, notre confort de vie moderne et notre médecine mécanique¹ nous permet de sauter quelques milliers d'années d'évolution, de repousser les limites de la nature pour nous maintenir en vie. Contrairement à notre environnement fabriqué, le corps organique ne peut évoluer aussi rapidement, la maladie chronique est une sorte de réponse à la vie artificielle que nous nous créons. Nous vivons plus longtemps mais avec des capacités qui s'altèrent au fil du temps et que la science ne peut encore réparer.

> effets quotidiens

Une personne atteinte par une maladie chronique n'est pas toujours reconnaissable. Il n'y a pas de signes visuels apparents si ce n'est la présence du soin dans le quotidien de la personne. Ce sont des proches ou des objets qui assistent, un traitement régulier à prendre ou des symptômes fulgurants. La plupart du temps, il s'agit d'une souffrance latente qui n'est pas toujours évidente aux yeux de la famille et des amis.

1_ L'hôpital est un lieu de soin aigu qui répare les corps à la chaîne presque comme on répare une machine avant de passer à un autre. Cela est d'autant plus vrai avec l'arrivée de l'ambulatoire où on sort de l'hôpital juste après une opération sans véritable accompagnement ou suivi de soin.

Le malade chronique est en fait gêné quotidiennement dans ses gestes et de manière imprévisible par sa maladie. Notre rencontre avec l'ergothérapeute Marie-Odile Wagner nous a permis de définir plus précisément ces problèmes physiques.

> témoignages² :

_ Le corps est globalement très douloureux lorsqu'il est trop sollicité, lorsque les muscles et en particulier les os et les articulations sont dans une position extrême. Par exemple se baisser pour ramasser quelque chose au sol demande des efforts aux muscles et aux os et sollicite surtout les articulations en profondeur. Ce sont ces grands mouvements, notamment s'ils sont réalisés rapidement, qui peuvent conduire à une douleur forte et immédiate. Pour les personnes « valides » ces positions bancales ne posent pas de problème, elles sont certes désagréables mais n'occasionnent pas de douleurs. C'est ce que nous définirons comme des problèmes de position.

_ Les articulations nécessitent une attention particulière, la plupart des maladies chroniques ont des symptômes qui s'attaquent à la liaison entre nos os. Allant jusqu'à la déformation physique, les patients ne bénéficient pas d'une amplitude de mouvement conventionnel. Propre à chacun, le genou ne peut se plier à plus de 90 degrés, ou le poignet effectuer une rotation sans provoquer encore une fois une forte douleur immédiate. Ce sont donc des problèmes gestuels.

_ Parties du corps comportant le plus d'articulations fines, les mains souffrent beaucoup de ces problèmes de geste. C'est à dire qu'il y a une majorité de patients qui ne peuvent attrapper des objets fins. Ils ne peuvent fermer leur main complètement pour obtenir un poing, ils ont des problèmes de préhension.

_ Si le patient peut se positionner, effectuer son geste pour attrapper un pot de confiture, il ne pourra tout de même pas l'ouvrir car le couvercle va demander une certaine force pour être dévissé. Il existe de nombreux packagings qui demandent de « forcer » pour être ouverts. Le dernier est un problème de force.

2_ Témoignages livrés lors d'une séance d'ergothérapie avec Marie-Odile.

Les gênes causées par ces différents problèmes, pas toujours perceptibles par les autres amènent à un autre problème : celui de la perception des autres sur le malade. En effet ce dernier n'est pas toujours pris au sérieux par son entourage qu'il soit proche ou éloigné. Par exemple lors d'une séance d'ETP un père de famille qui est très vite fatigué nous dit que sa fille ne comprend pas pourquoi après le travail il ne peut pas jouer avec elle. Pour elle, il a l'air « normal » et pense qu'il ne veut tout simplement pas faire l'effort de passer du temps avec elle. Une jeune patiente vit une situation d'incompréhension similaire avec le lycée dans lequel elle a passé le bac. Il lui arrive d'être absente parfois pendant deux semaines. Ses professeurs et l'administration de son lycée interprètent ses absences prolongées comme de la mauvaise volonté. Quand elle est là elle va bien, ils ne comprennent donc pas pourquoi elle serait absente autant de temps. Cette incompréhension de la part de l'entourage est une conséquence de la maladie.

Il s'agit d'abord de comprendre sa maladie et de parvenir à en parler à son entourage. Ensuite, le patient doit apprendre à s'autogérer, en étant capable de se diagnostiquer et de se prendre en main en l'absence du soignant. Il sera souvent nécessaire pour lui de s'organiser en fonction de sa maladie sans pour autant la laisser prendre le contrôle sur sa vie. Les malades sont amenés à trouver un sens à leur pathologie : on parle d'un réel enseignement puisqu'ils doivent apprendre à composer avec elle. Il faut admettre qu'on n'est pas en bonne santé mais continuer à vivre le plus normalement possible afin de ne pas altérer « son goût pour la vie »³. Au sein de la famille et des amis, il faudra oser montrer sa maladie et l'affirmer. L'entourage proche joue un rôle clé dans l'acceptation de la maladie et dans la façon dont le patient va se percevoir lui-même : elle doit vraiment participer au traitement de la maladie chronique. La douleur, la fatigue ou la prise fréquente de médicaments peut être un facteur de gêne pour le patient qui refuse souvent d'être vu comme « malade ». En plus de devoir concilier vie professionnelle avec un traitement ou de la rééducation, le malade doit parfois

3_ CHALMEL Loïc, Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation ?, Conférence, Faculté de Médecine de Strasbourg, 6 octobre 2016.

subir des regards condescendants de la part de ses collègues et doit parfois composer avec une pression quotidienne venant de sa hiérarchie. Dans tous les cas, il est conseillé d'avoir le plus de transparence possible : la communication est décisive.

/ l'ETP

ETP est l'acronyme pour « éducation thérapeutique du patient », ce sont des journées où le patient atteint de maladie chronique apprend à prendre soin de lui. À Haute-pierre l'ETP se fait déjà depuis quelques temps en rhumatologie. Ce sont uniquement des pathologies dont les symptômes provoquent des gênes ou handicaps physiques. Peu importe le nom des maladies, les patients souffrent généralement de fatigues chroniques, de douleurs articulaires, d'un manque de force ou de préhension fine. Sur deux journées « offertes », l'ETP n'est ni obligatoire ni payante, les patients suivent des « cours » pour mieux comprendre leur corps altéré et les changements de vie qu'il implique. Ce sont des adultes volontaires qui font un premier pas vers leur maladie.

> le terme éducation

« L'éducation consiste à nous donner des idées, et la bonne éducation à les mettre en proportion. »⁴

Une éducation rassemble l'ensemble des connaissances d'un individu, que ce soit les écoles, l'enseignement qui lui a été prodigué mais aussi les voyages, son milieu de vie, etc. Car l'éducation c'est aussi la manière de se comporter en société. Quand nous disons d'une personne qu'elle a « une bonne éducation » c'est généralement que son attitude publique correspond aux attentes sociétales. C'est aujourd'hui quelqu'un de poli, galant [notre société est encore assez machiste], qui se présente bien physiquement et possède de vastes connaissances. L'école a pour but d'éduquer les enfants, elle leur donne une base de connaissances utiles pour leur futur et surtout elle apprend le vivre ensemble, le respect, la politesse, et autres conventions sociales. Quelqu'un de bien éduqué va facilement pouvoir s'insérer dans la société, c'est la finalité de l'enseignement qu'il a reçu. L'ETP définit ainsi serait

4_ Charles de Secondat, baron de La Brède et de Montesquieu [château de La Brède, près de Bordeaux, 1689-Paris 1755].

alors un enseignement du bien savoir-vivre, comment être un bon patient. Heureusement ce n'est pas le cas, l'ETP n'éduque pas des personnes atteintes de maladie chronique à bien se comporter en public, avec le médecin ou ses pairs. L'ETP est plus un enseignement qu'une éducation, les patients le comprennent dans ce sens.

> enseignement
thérapeutique
du patient

L'enseignement implique généralement un enseignant et un ou plusieurs élèves. Le premier détient un savoir qu'il doit inculquer à ses élèves, ces derniers doivent comprendre le savoir, l'utiliser et le retenir. Les élèves sont curieux, ils veulent comprendre. Pour cela l'enseignant est un guide. Les patients viennent en ETP non parce qu'ils veulent apprendre mais parce qu'ils veulent comprendre ce qui leur arrive et ce qu'ils doivent faire maintenant que leur corps à changé. L'apprentissage de ce nouveau corps ils le font seuls, c'est un savoir par l'expérience. Il n'y a qu'en testant, en essayant que le patient refait connaissance avec son enveloppe. Les professionnels de l'ETP le répètent « ce qui fonctionne pour l'un ne fonctionnera peut-être pas pour l'autre ». Le savoir est individuel et le médecin est là pour fournir des informations et des outils, des idées qui vont permettre de développer cette connaissance de soi. Cet enseignement autonome a beaucoup été développé et prôné encore aujourd'hui par des pédagogues en particulier Céline Alvarez⁵. Le meilleur enseignement selon elle est celui où les élèves viennent eux-mêmes chercher le savoir, ils sont curieux de comprendre le monde, tout comme les patients viennent d'eux-mêmes en ETP. Elle prône un enseignement individualisé, qui correspond au rythme personnel de l'enfant. Il n'est pas obligé de commencer à apprendre à compter s'il préfère commencer par apprendre à lire. C'est un cas par cas que l'on retrouve en ETP. Céline Alvarez [ce sont des propos que l'on retrouve aussi dans les écrits

5_ Céline Alvarez est linguiste, chercheuse en sciences cognitives et professeur des écoles. Elle prône une éducation alternative qui privilégie davantage la collaboration que la compétition.

de Boris Cyrulnik⁶] explique aussi que pour apprendre dans de bonnes conditions il faut un environnement sécurisant et chaleureux⁷. La séance d'ETP a un caractère très intimiste. Peu nombreux, les patients apprennent à se connaître et tissent des liens entre eux. C'est un moment vrai où chacun se sent à l'aise et peut se livrer en toute confiance.

Le savoir est donc individuel, mais est-ce vraiment un savoir ? Trouver l'astuce, la solution pour soulager le corps altéré ne peut être enseigné, puisqu'elle est personnelle. L'ETP peut prodiguer les outils pour trouver cette solution, mais ne peut délivrer la solution, c'est au patient de la trouver. Ce pour quoi il lui faut être imaginatif, pouvons-nous le pousser à la créativité ?

> la classe
dans le gymnase

L'ETP n'a pas clairement été mise en place, les professionnels de santé en comprennent le but mais ne savent pas toujours comment procéder. Comme a pu nous le dire Christelle Sordet [directrice de l'ETP aux HUS de Strasbourg] depuis la création de ce service ils expérimentent. Les médecins se sont naturellement tournés vers ce qu'ils connaissent, le lieu où eux-mêmes ils ont acquis un savoir : l'école. Lors de nos observations nous retrouvons de nombreuses similitudes entre le fonctionnement de l'ETP et celui de l'école, à commencer par l'utilisation de l'espace. Le gymnase est une grande salle divisée en son milieu par un rideau articulé. D'un côté se trouve une série d'objets pour l'entraînement physique des patients, et de l'autre se trouve un espace vide meublé de chaises, tables, tableau et autres objets que l'on retrouve dans une salle de classe. La première partie de la salle est souvent utilisée pour disposer la collation des pauses. C'est le lieu de « récréation » pour se changer les idées avant de recommencer. La majorité du temps les patients sont assis autour d'une table dans la seconde partie de la salle. En demi-cercle comme dans un amphithéâtre ils font face

6_ Boris Cyrulnik [1937] est un psychiatre et psychanalyste français. Il est connu pour avoir vulgarisé le concept de résilience qui consiste à « renaitre de sa souffrance ».

7_ Propos extrait de la conférence donnée par Céline Alvarez à Strasbourg le 5 novembre 2016 à l'Aubette.

au médecin professeur. La seule « sortie scolaire » est l'ergothérapie, les patients doivent alors déambuler dans l'hôpital pour accéder à « l'appartement » de Marie-Odile. C'est l'espace dans lequel elle travaille. Il reconstitue les différentes pièces d'un appartement pour que les patients puissent s'entraîner à adopter des postures en fonction des moments de la journée : prendre sa douche, préparer à manger, se coucher, etc.

> le médecin professeur

Ce dernier se place de trois manières différentes. Il est debout face à ses élèves, il parle, écrit sur le tableau les mots complexes et montre des schémas explicatifs. C'est la position la plus similaire à celle de l'école. Les médecins qui prennent cette position infantilisent souvent les patients, en reprenant les méthodes éducatives de l'école. Ils font répéter les mots compliqués, débute des phrases, demandent aux patients de les finir et enfin posent des questions pour vérifier que tout le monde a bien compris et retenu. Personne ne s'étonne ou ne s'offusque car c'est finalement la méthode d'apprentissage que tout le monde connaît. C'est peut-être ce à quoi les patients s'attendent en arrivant en éducation thérapeutique. Les autres professionnels de santé se placent d'égal à égal, ils s'assoient avec les patients et ferment le cercle. Disposés ainsi ils discutent tous ensemble avec un temps de parole équitable. Ces temps-là sont généralement réservés au cas par cas. Chacun parle de son expérience et partage avec les autres son savoir. Il n'y a pas de professeurs et d'élèves, la position en cercle symbolise bien cette transmission continue de connaissances. L'ergothérapeute est un professeur un peu particulier, il s'assoit avec les patients mais pour peu de temps, il se déplace sans-cesse. Agissant un peu comme un vendeur de téléachat il va chercher les produits merveilleux aux quatre coins de la pièce, montre comment les utiliser mais aussi les différentes postures que le patient peut adopter et les ramène sur la table pour que chacun puisse essayer. Le professeur fait participer le patient, il ne lui délivre pas un savoir oral, mais une façon d'agir.

> « se mettre à table »

La table est un objet rempli de sens en ETP. C'est le centre du savoir, autour de la table, sur la table, il est délivré et partagé. C'est l'endroit où les patients parlent

et s'expriment. C'est aussi un lieu de réunion, tous les patients et médecins se retrouvent à table pour partager leurs expertises. Il n'y a pas d'indications, ni de mode d'emploi, tout le monde s'installe instinctivement sur les chaises et la table vide afin de commencer à discuter.

> le son de la cloche

Lors de notre première observation nous avons pu remarquer que la journée est rythmée. Les interventions durent toutes le même temps : environ 45 minutes. Cela correspond au temps scolaire au collège ou au lycée, après toutes les deux 45 minutes il y a une pause de 10 à 15 minutes que l'on retrouve aussi en ETP. La pause est un moment attendu par les patients, lorsqu'elle est annoncée ils répondent par de grand « aaaaaah » satisfaits. Les informations ou les thèmes abordés lors des discussions doivent être pesants ou demander un effort de concentration assez fort, la pause permet de se relâcher, ou peut-être alors de se détacher. C'est vraiment un moment informel, un inter-cours, où les patients se retrouvent entre eux. À ce moment-là, ils peuvent aussi poser des questions plus timides au médecin professeur. Une collation leur est offerte [madeleines, café ou thé] et elle est souvent consommée le matin, à midi il n'y a plus de madeleines. Les patients peuvent aussi sortir dehors, se sont généralement les fumeurs. Ce temps mesuré peut parfois limiter, il y a des cours qui ne sont pas finis, ou raccourcis car l'heure de fin approche. Le médecin professeur doit apprendre à gérer son temps, trop de fois il n'a pas eu le temps de finir, ou alors il avait trop de temps. La répartition des minutes est peut-être à repenser. Lors d'une de nos observations, l'ergothérapeute Marie-Odile n'a pas eu assez de temps, elle aurait aimé poursuivre sa présentation mais comme elle est programmée juste avant le déjeuner, les patients sont partis vite. Or l'après-midi une session de discussion libre s'est finie plus tôt que prévu, ce temps aurait pu être ajouté au moment d'ergothérapie. Le système des 45/50 minutes n'est pas juste, le temps donné aux interventions devrait se faire en fonction du contenu.

> infantilisation
de l'adulte apprenant

Tout au long de la journée le patient voit défiler une ribambelle de médecins qui vont lui transmettre un savoir important

qu'il lui faudra retenir. Il faut apprendre au patient à être autonome, à se débrouiller tout seul, comme un grand ? Quand nous pensons éducation nous pensons école, le lieu et ses règles sont liés à la notion d'apprentissage. Seulement ici l'éducation se fait à l'hôpital avec des adultes qui ont la plupart du temps fini leurs études. Les médecins ne sachant pas forcément comment faire ont tendance à traiter le patient comme un enfant. Nous l'avons vu, ils reprennent les méthodes et mimiques d'un professeur des écoles, probablement en piochant dans leurs propres souvenirs l'attitude de leurs professeurs. Cela peut avoir comme effet de bloquer le patient, le médecin emploie souvent des euphémismes pour parler de sujets tabous « quand vous allez faire pipi », « les personnes qui veulent se faire du mal ». Comme si le patient ne pouvait entendre la dure vérité comme un enfant de cinq ans. C'est peut-être aussi parce que ce sont des personnes malades, notre attitude a tendance à changer lorsque nous nous adressons à une personne porteuse d'un stigmate. Nous nous mettons à parler plus fort face à une personne en situation de handicap, comme si elle était sourde alors qu'elle est aveugle. Les personnes que nous pensons fragiles, nous les prenons pour des enfants. Face à un adulte qui pleure, nous allons parler tout doucement avec une voix mielleuse en employant des mots et des phrases qui appartiennent à l'enfance. La fragilité d'une personne nous rappelle que nous sommes forts et pour ne pas l'effrayer, pour être plus accessible nous nous mettons à niveau en employant ce langage. Pourtant ce n'est pas forcément aider la personne que de l'infantiliser.

Un exemple très parlant et qui nous a surprises est celui du jeu qui clôt les séances d'ETP. Les patients étaient invités à former des équipes, chaque équipe tire une carte avec une question, l'équipe qui répond juste a la question remporte un os en plastique. « Si vous gagnez vous remporterez un nonosse », ce sont les termes utilisés par le médecin qui animait la séance. Peut-être pire que l'infantilisation, les patients durant ce jeu sont assimilés à un chien qui gagne une récompense lorsqu'il a réussi son tour. Les patients ne semblaient pas offusqués de cette comparaison, mais ils ne se sont pas non plus attardés sur le jeu et ont arrêté dès qu'ils ont pu. Ce n'est pas dans une mauvaise intention que ce jeu a été créé mais il participe peut-être au fait que les patients ne soient pas toujours très réceptifs à l'ETP qui a pourtant pour but d'améliorer considérablement leur vie.

Le patient est censé devenir autonome et ce n'est pas en le prenant pour un enfant qu'il va le devenir. Il pourrait plutôt être apparenté à un adolescent qui va s'installer seul. Comme l'infantilisation de l'ado énerve, nous pensions que peut-être des patients se seraient révoltés face à cette façon de faire. Peut-être par politesse ils ne l'ont pas fait, néanmoins ces paroles nous ont froissées. Le patient lui n'a pas pris l'attitude d'un enfant ou d'un élève. Il ne s'est pas adapté aux autres, ce sont les autres qui essaient de s'adapter à lui.

> les devoirs
à la maison

Malgré le flot d'informations transmises, très peu de patients prennent de notes écrites ou autres moyens d'enregistrer ce qu'ils ont vu et entendu. Sauf l'ergothérapeute, aucun médecin ne donne des outils pour garder traces de la journée. Pourtant tout ce qui est dit lors de ces deux journées est à rapporter et appliquer à la maison. Même si l'apprentissage est personnel, il n'y a rien qui lui rappelle le fait de tester et d'expérimenter ce qu'il a vu ces jours-là. Comme souvent il n'y a rien qui fait lien entre l'hôpital et la maison, ce sont encore deux lieux bien différents qui ne peuvent se mêler même lorsque c'est nécessaire. Ces patients ont déjà un peu d'hôpital chez eux, des traitements, des objets, mais rien qui communique entre les deux. L'hôpital reste un lieu fermé, il ne s'ouvre pas aux patients qui y font des aller-retours, il est toujours froid et distant.

> la réunion
Tupperware ?

Nous avons pu voir que le public présent en ETP est en grande majorité féminin. Lors de notre première intervention, les patients étaient quatre et il n'y avait que des femmes. Pour la seconde, étaient présents quatre femmes et deux hommes. Puis au cours de la troisième et la quatrième il n'y avait toujours que cinq et quatre femmes. Est-ce que cela signifie que les femmes ont plus l'habitude d'accepter l'aide de quelqu'un ? Que ce serait une faiblesse pour un homme, une faille dans sa virilité d'accepter une assistance ? Il pourrait être pertinent pour nous de questionner des patients hommes ainsi que les différents professionnels de santé sur cette observation. La forme intimiste de l'ETP avec un public essentiellement féminin nous fait penser aux réunions

Tupperware où principalement des femmes viennent assister à la présentation d'objets du quotidien avec les « trucs & astuces » qui vont avec. Cela ressort principalement lors de la séance en ergothérapie où Marie-Odile montre une ribambelle d'objets aidants et explique comment ils fonctionnent et où les trouver. Pendant une séance, elle dit « parfois j'ai l'impression d'être un vendeur de foire ». Il est vrai que, d'un regard extérieur, nous avons cette impression. Elle démontre l'utilisation d'un grand nombre d'objets qui pour certains ont l'apparence de gadgets. Elle les expose dans le but de les « vendre » auprès des patients, de leur en montrer l'intérêt. Cela ajouté au fait qu'il n'y a que des femmes assises autour d'une table qui réagissent, testent, commentent les objets pour ensuite donner leur avis sur leur pertinence. Nous sommes face à un schéma qui nous renvoie à la fameuse réunion Tupperware, une sorte d'entre-soi complice où les protagonistes osent se livrer et échanger sur leur quotidien et leurs problèmes.

/ les aides techniques

Les aides techniques sont des objets aidants qui ont pour objectif de faciliter le quotidien des personnes atteintes de pathologies chroniques, elles compensent des problèmes de postures, de préhensions et de forces. Ce sont des objets adaptés pour optimiser ces derniers. Ils vont servir pour les tâches quotidiennes : préparer à manger, cuisiner, faire sa toilette, s'asseoir, travailler, dormir, etc. Nous avons découvert ces aides techniques lors de la séance de Marie-Odile, en ergothérapie. Elle présente aux patients un grand nombre d'objets en fonction des besoins qu'ils font remonter. Ces ustensiles ont un réel intérêt pour les patients puisqu'ils vont les aider dans leur quotidien.

> généralités

Les aides techniques sont très variées, de la canne de marche artisanale aux prothèses faisant appel à des technologies de pointe, elles concernent des milliers de produits. Leur acquisition est elle aussi variable, certaines sont librement achetées dans le commerce tandis que d'autres sont uniquement délivrées sur prescription médicale. Elles sont définies par la norme ISO 9999 : « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou d'un désavantage

social, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Les aides techniques les plus utilisées sont celles qui concernent les problèmes de mobilité, communication, continence, et celles liées au traitement des maladies longue durée [qui nous intéressent particulièrement]. Les aides les plus sophistiquées, notamment celles faisant appel aux nouvelles technologies sont les plus rares. Elles concerneraient entre 23,1 millions de personnes⁸ qui déclarent avoir au moins une déficience, et 12 millions qui ont un handicap reconnu par l'état en 2015. Selon l'enquête HID, 5,40 millions de personnes déclarent utiliser des aides techniques dont : 400 000 personnes en institution et 5 millions de personnes à domicile. Le nombre de personnes déclarant être appareillées d'une prothèse s'élevait à 1,20 millions en 2005.

> étude du marché
des aides techniques

L'aide technique est spécifique. Elle correspond à une altérité du corps, un produit en particulier ne va correspondre qu'à une partie des 23,1 millions de personnes, parfois même juste une centaine de personnes pour les maladies rares. Le marché est alors très limité. Il implique des secteurs d'activité très différents où les sociétés sont de tailles diverses et les organismes professionnels multiples, tenu par une industrie spécialisée et souvent artisanale. Les fabricants français sont peu nombreux et de petites tailles et agissent sur un marché de niche en proposant un produit ou un service particulier. La concurrence est moins forte et les entreprises ont un potentiel de marges plus élevées, mais bien sûr les ventes sont alors plus faibles et limitées. Le marché est en fait considéré comme trop petit et n'attire pas d'investisseurs. De plus, la solvabilité relative des personnes handicapées n'encourage pas le développement et l'organisation du marché. Si les besoins en aides techniques pour la mobilité ou les maladies de longue durée semblent être couverts, ils ne le sont pas pour les aides au transfert à domicile et les aides à la manipulation [VPH manuels ou motorisés, appareils de soutien, déambulateurs, sièges adaptés, matériel de transfert lit-fauteuil, etc]. L'essentiel des aides techniques concerne

8_ Selon une enquête HID [Handicaps-incapacités-dépendance] menée en 2005.

les petites aides : 30% des aides utilisées à domicile concernent les cannes, viennent ensuite tous les produits d'hygiène et de soins corporels. Parmi les aides les plus prescrites par les équipes labellisées :

- _ 22,9% concernent les fauteuils roulants électriques.
- _ 20,80% concernent les fauteuils roulants manuels.
- _ 10,80% concernent les lits médicalisés

Dans ce secteur les prix sont très élevés comparés aux coûts de fabrication, les usagers ne peuvent se permettre d'acheter toutes les aides techniques dont ils ont besoin pour leur confort, la sécurité sociale et les associations ne remboursent que le stricte minimum.

> acheter à l'étranger

Par l'accès développé à internet de plus en plus d'usagers et professionnels achètent les aides techniques sur des sites spécialisés. Il se trouve que certains produits sont beaucoup moins chers dans d'autres pays et ces entreprises n'hésitent pas à vendre à toute l'Europe par le biais d'internet.

2// ce dans quoi on s'inscrit

/ le monde médical et le design

Avant même de connaître notre terrain d'action nous nous étions déjà confrontées au domaine médical à travers notre participation aux conférences ETP-rhumato⁹ et aux ateliers du Hacking Health¹⁰ Camp 2016. Nous avons pu constater la dynamique commerciale que reproche André Grimaldi¹¹ à la médecine actuelle Française. Tout d'abord il faut savoir que les directeurs d'hôpitaux n'ont pas fait médecine, ils sortent tout droit d'écoles de management avec une spécialité

9_ 5^{ème} journée ETP Rhumato Grand Est du 6 au 7 octobre 2016 à la fac de médecine à Strasbourg.

10_ Hacking health camp du 17 au 20 mars 2016, porté par Sébastien Letélie et Alsace Digital : <http://hackinghealth.ca/fr/event/hacking-health-camp-fr/>

11_ Professeur d'Endocrinologie à la Pitié-Salpêtrière, il est connu pour son engagement contre la réforme actuelle de l'hôpital ; il est l'instigateur de l'appel du 18 juin 2008 pour sauver l'hôpital public [www.appel-sauver-hopital.fr]. Diabétologue, il travaille sur les complications du diabète et sur l'éducation thérapeutique du patient.

santé. Ils n'ont jamais eu comme motivation de sauver des vies mais de diriger de gros organismes. Il est tout à fait normal que lors de la présentation d'un innovant outil numérique de suivi du patient pour le service de chirurgie ambulatoire le directeur de la communication n'est eu pour seule et unique réponse « Comment mon client sait que j'ai ce produit dans mon hôpital ? » Pour un premier pas dans le milieu médical ce fût la douche froide. Les décideurs considèrent les patients comme des clients et les soins comme des produits. Ils ne se le cachent même pas. Pour eux c'est une vérité générale, l'hôpital est une entreprise qui doit faire un maximum de profit pour reprendre les termes de Grimaldi. Pour ce faire, il est nécessaire d'y faire régner une discipline de fer.

> un lieu de soin aigu

Lieu de soins aigus, l'hôpital est d'abord un réparateur de corps. La personne qui y entre a un problème physique, une manifestation extérieure de la panne intérieure du corps. Le symptôme, est suffisamment gênant ou dangereux pour nécessiter un rendez-vous urgent ou non dans ce garage à corps. Car oui, personne ne veut aller à l'hôpital, c'est un dernier recours lorsque les symptômes dépassent les connaissances du futur patient et de son médecin généraliste.

> un hôpital militaire

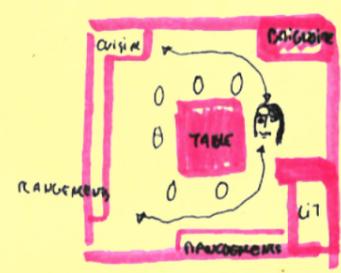
L'hôpital est dirigé comme une caserne. Dès le commencement de leurs études les médecins sont semblables à de petits soldats. Ils commencent tous au même niveau. Sortant du bac ils ne savent rien mais sont déjà sélectionnés. Cette sélection a pour but d'éliminer les plus indécis et ceux qui ne peuvent se plier aux règles. C'est à ce moment que la jeune recrue endosse un esprit de compétition qui le suivra tout le long de sa carrière. Il ne doit pas se contenter d'être bon, il doit être le meilleur. Et c'est ainsi qu'il commence son parcours. Plus les années d'études et les succès aux différentes épreuves s'accroissent [cela en survivant à ses camarades], plus son grade sera élevé. Le médecin de cette manière est supérieur aux autres. Il a rassemblé assez de savoirs et d'expériences pour gagner respect et obéissance. Il n'est jamais contredit. À l'hôpital celui qui a un grade supérieur a toujours raison, les fantassins doivent se conformer à ses décisions.



christelle s'assoit avec les patient



Explique, bouge et montre pas des gestes... Explique les termes des ordonnances et amène le patient à analyser



Marie-Odile se déplace partout. Agit va chercher.

avec les Patients et le Public [CEPPP] basé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il accompagne depuis plus de 7 ans des hauts dirigeants d'organisations publiques et privées à mener des transformations organisationnelles et culturelles d'envergure. Il contribue depuis 2011 aux côtés de Vincent Dumez au déploiement de la vision et des pratiques du partenariat avec les patients à la fois dans les milieux de soins, de recherche et d'enseignement au Canada.

13_ Source Wikipédia

les petites aides : 30% des aides à domicile concernent les cannes, ensuite tous les produits d'hygiène corporels. Parmi les aides les plus par les équipes labellisées :
_ 22,9% concernent les fauteuils roulants électriques.
_ 20,80% concernent les fauteuils roulants manuels.
_ 10,80% concernent les lits médicaux.
Dans ce secteur les prix sont très comparés aux coûts de fabrication ne peuvent se permettre d'acheter les aides techniques dont ils ont pour leur confort, la sécurité sociale et les associations ne remboursent que le strict minimum.

> acheter à :

Par l'accès développé à internet en plus d'utilisateurs et professionnels les aides techniques sur des sites. Il se trouve que certains produits sont beaucoup moins chers dans d'autres pays et ces entreprises n'hésitent pas à toute l'Europe par le biais d'importateurs.

2// ce dans quoi on s'inscrit

/ le monde médical et l

Avant même de connaître notre terrain d'action nous nous étions déjà confrontés au domaine médical à travers notre participation aux conférences ETP et aux ateliers du Hacking Health. Nous avons pu constater la dynamique commerciale que reproche André Grunberg à la médecine actuelle Française. Il faut savoir que les directeurs n'ont pas fait médecine, ils sortent d'écoles de management avec une

1_ 5^{ème} journée ETP Rhumato Grand octobre 2016 à la fac de médecine

2_ Hacking health camp du 17 au 20 septembre 2016 porté par Sébastien Letélieu et Alsace Digital : <http://hackinghealth.ca/fr/event/hacking-health-camp-fr/>

3_ Professeur d'Endocrinologie à la Pitié-Salpêtrière, il est connu pour son engagement contre la réforme actuelle de l'hôpital ; il est l'instigateur de l'appel du 18 juin 2008 pour sauver l'hôpital public [www.appel-sauver-hopital.fr]. Diabétologue, il travaille sur les complications du diabète et sur l'éducation thérapeutique du patient.

son parcours. Plus les années d'études et les succès aux différentes épreuves s'accumulent [cela en survivant à ses camarades], plus son grade sera élevé. Le médecin de cette manière est supérieur aux autres. Il a rassemblé assez de savoirs et d'expériences pour gagner respect et obéissance. Il n'est jamais contredit. À l'hôpital celui qui a un grade supérieur a toujours raison, les fantassins doivent se conformer à ses décisions.

Pour les directeurs d'hôpitaux c'est la même histoire que pour les dirigeants des armées, ils sont nommés directement par l'état sans même avoir mis un pied sur un champ de bataille. Mais peu importe ils ne voient jamais les premières lignes.

Pour obtenir la considération de leur pairs les médecins décrochent des diplômes, papiers et autres publications qu'il leur faut brandir. Prenons l'exemple d'Alexandre Berkesse⁴ et de la façon dont il a été accepté par les médecins. Connu pour sa participation active à la mise en place du patient partenaire, Berkesse n'a cependant pas fait de prestigieuses études de médecine, ce qui, il le dit lui-même, aurait pu le bloquer dans son projet. Il a finalement pu approcher les patients, médecins et maintenant intégrer un hôpital grâce à son master de physique. C'est un des domaines de la science, Berkesse est un scientifique, il peut donc intégrer l'hôpital avec ses cousins médecins. Il est aujourd'hui consultant et chercheur en management à l'Université de Montréal, rien à voir avec la physique.

Comment pouvons nous alors nous insérer dans un tel milieu sans qualifications médicales, ni même scientifique ? Comment valoriser nos compétences au sein de l'hôpital ?

Le nouveau service que propose l'éducation thérapeutique du patient est très nouveau et différent de ce que connaît l'hôpital. Ce n'est pas un soin aigu, l'ETP fonctionne sur du long terme et demande plus que des connaissances médicales. Le médecin n'est plus dans une position de directeur qui donne des préconisations à son patient. Il est invité à l'écouter et à prendre en considération ce qu'il dit. Ils sont presque au même niveau car chacun apporte son savoir.

4_ Alexandre Berkesse est consultant, enseignant et chercheur en management. Il dirige l'École du partenariat en santé du Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public [CEPPP] basé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il accompagne depuis plus de 7 ans des hauts dirigeants d'organisations publiques et privées à mener des transformations organisationnelles et culturelles d'envergure. Il contribue depuis 2011 aux côtés de Vincent Dumez au déploiement de la vision et des pratiques du partenariat avec les patients à la fois dans les milieux de soins, de recherche et d'enseignement au Canada.

C'est une sorte de brèche pour nous, l'éducation thérapeutique du patient ne concerne pas uniquement un savoir médical, plusieurs domaines de compétence se rencontrent ici, peut-être pouvons nous nous glisser parmi eux.

> des freins budgétaires

Les objectifs de la direction étant majoritairement économiques, nous nous trouvons actuellement face à de nombreuses restrictions budgétaires, parfois au détriment des soins apportés aux patients et du bon fonctionnement des services. Cela ne va pas en s'arrangeant puisque pour 2017 le ministère de la Santé prévoit une économie de trois milliards d'euros dans le secteur hospitalier. De nombreux hôpitaux sont déjà en crise, c'est par exemple le cas pour celui de Clermont-Ferrand où les patients qui ont besoins de soins urgents ne sont plus pris en charge suite à de nombreuses grèves du personnel soignant.

Les dépenses hospitalières augmentent naturellement chaque année en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des pathologies chroniques.

Tout cela nous amène à nous poser la question de comment mettre en place notre service dans un milieu où il manque déjà de financements pour les soins aigus. Le design dans le soin, qui est très peu compris et accepté par les dirigeants hospitalier n'est pas pour eux une priorité. Quel modèle économique allons nous pourvoir mettre en place pour parvenir à s'insérer dans ce milieu sans effrayer le porte monnaie de l'ARS [Agence Régionale de Santé] ?

Certaines références économiques nous paraissent intéressantes à aborder telles que « l'innovation frugale » qui est une démarche consistant à répondre à un besoin de la manière la plus simple et efficace possible en utilisant un minimum de moyens⁵. Elle est souvent résumée par le fait de fournir des solutions de qualité à bas coût ou d'innover mieux avec moins. Il est donc nécessaire de mettre en place un système viable et peu coûteux pour l'hôpital, en accompagnant les patients de manière à ce qu'ils soient bien pris en soin et rencontrent moins le besoin de revenir à l'hôpital.

Et pourquoi pas en faire un hôpital éditeur

5_ Source Wikipédia

qui pourrait vendre certains objets ou plans issus du service que nous voulons mettre en place et ainsi s'autofinancer et peut-être même réaliser un profit qui sera ensuite ré-investi dans l'hôpital ? Les HUS possèdent déjà un « service » qui fonctionne de la sorte et qui n'est rien d'autre que la cave historique. De nombreuses dégustations y sont proposées et des bouteilles de vin y sont vendues. Les bénéfices profitent ensuite à l'hôpital. Il est intéressant de voir qu'un secteur qui n'a rien à voir avec la santé est implanté dans l'hôpital et lui rapporte de l'argent. Cependant la présence de ce service particulier au sein de l'hôpital ne ravit pas tout le monde. Certains médecins sont contre : « À quoi ça sert de soigner des cirrhoses d'un côté si c'est pour en créer de l'autre ? »

> une ouverture
sur la ville

Aujourd'hui l'hôpital tend à s'ouvrir de plus en plus sur la ville. Les maladies se développent tandis que les soins s'adaptent progressivement à nos nouveaux modes de vie. Le temps passé à l'hôpital est de plus en plus court, la chirurgie ambulatoire est considérée comme l'avenir. Le soin à l'hôpital se spécialise et devient de plus en plus aigu, le corps se répare vite mais ne retrouve pas immédiatement toutes ses capacités. La maison redevient alors un lieu de soin. Un patient se fait opérer dans la journée, il rentre chez lui le soir avec des précautions et médications à respecter jusqu'à son rétablissement total. Il y a cependant un gouffre entre l'hôpital et la maison. L'éducation thérapeutique du patient est une première action pour faire un pont.

/ l'hôpital de Hautepierre
[annexe]

/ le cas de La Fabrique
de l'hospitalité

Un exemple innovant qui se veut humain et empathique et encore une fois celui de la Fabrique de l'hospitalité. Ce service intégré à l'hôpital fait preuve d'innovation sociale dans sa façon de repenser les services hospitaliers en collaboration avec les usagers de ces services. Elles unissent sciences sociales et design pour repenser les parcours patients et co-crée avec les soignants et patients les services de demain dans une logique du prendre soin. C'est quelque chose de nouveau,

ce sont les seules en France à pratiquer cette démarche en tant que employées administratives de l'hôpital. Par leur biais, médecins, designers et patients travaillent ensemble pour améliorer la prise en charge de ces derniers. Elles font se rencontrer des experts de disciplines différentes pour les combiner et faire naître un projet riche et innovant.

Aucune des trois employées n'a suivi de cursus médical ou scientifique, elles touchent même au domaine de l'art et du design pour changer le processus de soin. L'hôpital est un lieu de soin aigu, il ne peut être ouvert n'importe comment, et c'est dans un premier temps par la culture que les professionnels de santé acceptent de l'ouvrir. Il n'est alors pas rare de voir des oeuvres d'art dans le hall ou les couloirs, l'hôpital devient un lieu d'exposition et de soin. Néanmoins l'art et le design ne sont que décoratifs, ils n'interviennent pas dans les soins, or ce que revendique la Fabrique de l'hospitalité c'est une intervention du design au sein de ceux-ci, avec pour conviction que le design peut améliorer le soin.

L'impact de leurs actions est assez difficile à mesurer, les résultats positifs de leurs projets n'étant pas immédiats et difficilement identifiables. La nouvelle direction ne voit pas toujours l'intérêt d'un tel service, nous revenons à notre caserne menée d'une poigne de fer. Elles sont régulièrement dans une position de justification de leurs actions. Nous sommes dans un environnement politique complexe, avec des freins hiérarchiques assez forts, où tout le monde n'a pas les mêmes intérêts et enjeux. Il y a ceux qui soignent, ceux qui sont soignés, ceux qui veulent améliorer le soin et ceux qui veulent économiser de l'argent. Ces objectifs ne sont pas toujours compatibles et créent parfois des discordances qui retomberont finalement sur les patients et les soignants.

3// les objets de soin qui stigmatisent

/ [le statut ?] patient

Derrière les maladies que nous avons décrites se cachent des individus, ensemble ils forment une masse : « les patients ». Selon la définition, le patient est celui qui reçoit une attention médicale ou à qui est prodigué un soin. Le mot lui-même provient du verbe « pati », signifiant « celui qui endure » ou « celui qui souffre ».

/ étude de cas :
Ruth Duckworth¹ et Lucy McRae²

Cette série de photographies nous montre des corps [Lucy McRae] et des objets [Ruth Duckworth]. Elle fait état d'un traitement spécial du corps et de l'objet, volontairement modifiés. Ils prennent une forme étrange, différente de la représentation que nous en avons habituellement. Que ce soit pour l'un ou pour l'autre, il est ici question de morphologie. Lucy McRae intervient sur le corps pour modifier sa structure naturelle, créant ainsi des difformités extrêmes, tandis que Ruth Duckworth travaille sur l'objet lambda pour lui greffer quelque chose de handicapant, qui vient altérer sa fonction première. Toutes deux questionnent les formes du quotidien et la notion de « normalité ». Il y a ici un décalage avec ce qu'on attend d'un corps ou d'un objet « normal », comme si un stigmate leur avait été ajouté. Le corps et l'objet sont traités comme des sculptures, comme s'ils avaient été amputés de leur fonction pour devenir des sortes d'objets hybrides qui dénotent de leur contexte initial. En supprimant leur efficacité à répondre à des fonctions respectives, ces artistes créent un choc, des représentations alternatives.

En regardant les images et par projection, nous comprenons que les corps et les objets disproportionnés ne fonctionnent pas. L'anormal dégoûte instinctivement, celui qui n'a pas tous les attributs requis pour entrer dans une catégorie est abject. La déformation suggère la maladie, elle est le symptôme qui avertit quand les corps vivants [animaux et végétaux] ne vont pas bien, quand il y a un dysfonctionnement. De cette façon il nous ramène à notre propre mortalité. Nous montrer des corps déformés, c'est comme nous rappeler que nous allons mourir un jour.

L'anormal est beaucoup utilisé pour faire peur, les monstres n'ont pas de bouches, ils ont des cheveux dans les oreilles

1_ Ruth Duckworth [1919-2009],
sculptrice moderniste qui est spécialisée dans la céramique_ source Wikipédia
Voir les deux photos du bas à droite.

2_ Lucy McRae se définit comme « architecte des corps » et explore les frontières de ce dernier, de la médecine et de l'adaptabilité humaine_ source : lucymcrae.net
Voir les deux photos du haut à gauche.

et de toutes petites jambes, peu importe la combinaison elle sera toujours effrayante. En plus d'être rebutant, l'anormal fascine. L'avènement des « Freaks show » aux États-Unis entre le milieu du XIXème et XXème est un exemple de l'attraction pour le bizarre. Dépeint par Tod Browning et David Lynch dans leur film La monstrueuse parade³ et Elephantman⁴, les personnes qui ont un corps altéré sont obligées de devenir des « Freaks », de vivre dans ces cirques, telles des bêtes de foire. Elles ne rentrent pas dans les normes de la société, la majorité ne les accepte pas et sont obligées de vivre hors-normes.

L'action de Lucy McRae en présentant les corps et leurs déformations comme un attribut de mode contribue à démocratiser la différence. Par cette action de montrer et d'exposer ces déformations, elle les incorpore à notre société pour qu'elles deviennent des images quotidiennes, pour contribuer à diminuer la peur et changer la société. Les deux artistes posent la question d'une nouvelle normalité.



3_ La monstrueuse parade, Tod Browning, 1932

4_ Elephantman, David Lynch, 1980

Le patient à l'hôpital est un malade, un individu faible qui a besoin d'assistance, d'où le comportement des « non-malade » qui est naturellement de vouloir aider. Seulement les malades chronique sont des malades à vie et ne veulent pas être vus uniquement à travers le prisme de leur maladie. C'est une question d'autonomie, les patients souhaitent retrouver celle qu'ils ont perdu. L'interaction avec les autres est alors difficile, le patient ne veut pas être vu comme une personne invalide mais en même temps il a besoin d'aide en permanence.

/le stigmate

> qu'est-ce que le stigmate ?

Nous retenons que le stigmate¹⁴ prend place au sein d'une interaction, du rapport d'un individu à un autre. Si l'un des deux individus qui se rencontrent rend compte d'une caractéristique qui le rend différent de ce qui est socialement attendu par l'autre, comme cela peut être le cas pour une personne malade ou handicapée, ce qui le rend différent constitue le stigmate. Il est lié à « la différence avec ce à quoi on s'attend » Cela implique que les personnes dites « normales » considèrent celui qui porte le stigmate comme étant « autre », ce qui dans certains cas peut mener à l'exclusion. Celui qui est stigmatisé, étant lui aussi conditionné par les « critères de la société » reconnaît sa caractéristique spécifique comme étant également un stigmate dont il a honte puisqu'il sait que les autres vont le considérer de la sorte. On pourrait dire qu'il s'auto-stigmatise par anticipation. La honte infligée par le stigmate née d'« une cassure entre soi et ce qu'on exige de soi ». C'est-à-dire le décalage entre l'image qu'on souhaite pour nous même et notre propre réalité. Il en est de même pour le jugement des autres qui naît du décalage entre l'image qu'ils souhaitent pour nous même et notre propre réalité.

> le stigmate dans la maladie¹⁵

Une personne qui présente un signe visible de la maladie, qu'il soit corporel

14_ D'après les écrits de Erving Goffman dans Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Editions de minuit, 1975.

15_ Voir étude de cas ci-contre.

ou lié à l'appareillage médical, apparaît directement comme différente, autre. Il est tout de suite catégorisé dans la case « malade ». Les « normaux », une fois qu'ils ont identifié le signe distinctif chez la personne différente, adaptent alors leur comportement. Ils se comportent comme on se comporte face à un malade. La personne stigmatisée, selon son degré de résilience dans la maladie, adapte aussi son comportement une fois qu'elle se voit découverte. Parfois même, par anticipation, elle est directement dans son rôle de « malade » à chaque nouvelle rencontre. Ainsi le signe du stigmate est difficile à accepter et à assumer car il implique un comportement inhabituel de la part des « normaux ». Il questionne l'identité du patient, sa manière de se montrer aux autres et d'être perçu par eux.

/ en quoi l'esthétique médicale est stigmatisante ?

> le courant hygiéniste

La forme que prend nos lieux publics et plus particulièrement les lieux de soin provient du courant hygiéniste du dix-neuvième siècle. C'est un ensemble de théories politiques et sociales qui s'appuient sur les nouvelles découvertes scientifiques dans la médecine, les micro-organismes et les modes de contagion et contamination. Dans un souci de gérer les masse de population, l'architecture et l'urbanisme sont conçus pour les collectivités afin d'optimiser les coûts sociaux et l'épanouissement de l'individu. Paradoxalement, Cor Wagenaar¹⁶ considère que de nombreux hôpitaux sont des catastrophes, des institutions anonymes et complexes où règne la bureaucratie et totalement inadaptées à la fonction pour laquelle elles ont été créées. Elles ne sont généralement pas fonctionnelles, et au lieu de mettre les patients à l'aise, elles créent du stress et de l'anxiété.

Le mot d'ordre est la propreté, pour ne pas favoriser la transmission des maladies, il faut vivre proprement dans des espaces aérés. Tous les espaces et objets de soin sont conçus pour être facilement nettoyés et pour identifier « illico » la saleté. Les blouses et vêtements hospitaliers en général sont bleus ou verts pâles pour tout simplement contraster avec la couleur du sang et repérer immédiatement si elles ont déjà été

16_ Cor Wagenaar, historien en architecture néerlandais.

utilisées ou si un patient perd du sang de façon anormale. Les couleurs claires, les matériaux neutres et lisses comme les métaux, les céramiques puis les plastiques sont largement utilisés créant ainsi les codes d'une esthétique médicale.

Cependant le potentiel visuel de ces outils n'est absolument pas réfléchi, il n'est pas exploité car les concepteurs valorisent la fonction et la dissocie de la forme. Rien n'est identifiable car tout se ressemble. Les meubles, les objets de soin, les outils de soin et les espaces se confondent car ils utilisent les mêmes matériaux et couleurs, les mêmes codes. Imaginons, un patient qui vient se faire poser une hanche, il est allongé sur un lit d'hôpital métallique, le même métal que le cathéter qu'il a dans le bras et le même métal que sa future prothèse. Bien sûr ils ne sont pas identiques, mais visuellement ils s'apparentent. Le patient à l'hôpital est en permanence confronté à sa maladie et au soin [désagréable] qu'il va subir. Cette uniformité dans l'apparence des éléments matériels de l'hôpital contribue à maintenir le patient dans un état de stress, peut-être le personnel aussi ?

Pour les maladies de longue durée, chroniques ou handicapantes, le patient est accompagné tout au long de sa vie par une multitude d'outils et objets de soin. Imaginés et produits par les mêmes constructeurs que les outils et objets hospitaliers, ils revêtent ainsi les mêmes codes. Le patient apporte littéralement l'hôpital à la maison.

> les aides-techniques

En quoi les aides techniques sont alors stigmatisantes ? Tout d'abord elles renforcent le décalage en renvoyant directement au patient l'image de sa réelle condition. De par leur forme, leur nom, leur couleur, leur texture, la façon dont elles se présentent, elles catégorisent directement ceux qui en sont bénéficiaires dans la case « malade » ou « handicapé ». Elles répondent à une esthétique du médical. L'objet fonctionnel, mécanique, qui n'a d'autre fin que l'usage pour lequel il a été créé, et qui ne renvoie par conséquent à rien d'autre. Leur nom, les « aides techniques » renvoie également à un vocabulaire médical et mécanique. Ce n'est pas un objet appréciable, sensible, avec un caractère mais ancré dans une réalité sans filtre. Même leur nom est évident. Il ne connote lui aussi rien d'autre que ce qu'il définit. C'est la même

chose pour les noms qui sont propres à chaque aide technique. Quand Marie-Odile présente une ceinture lombaire, elle ne l'appelle pas autrement que « ceinture lombaire », une ceinture qui sert à maintenir les lombaires. Il n'y a pas de place pour une autre dimension, plus poétique qui apporte de caractère aux objets, qui raconte une histoire autour de ceux-ci.

Les aides techniques contrastent totalement avec les objets du quotidien et l'esthétique personnelle d'un intérieur, d'une cuisine, d'une salle de bain. Ils sont inesthétiques et pauvres en sens, aussi bien cognitifs que sensoriels. C'est aussi en ça qu'ils sont stigmatisants. Ils créent un décalage entre ce que nous attendons d'un intérieur et leur réalité :

« L'habit ne fait pas le moine » ¹⁷

Cette scie, d'apparence froide et incisive, est un outil de bricolage hors pair. Elle permet de couper de grandes bûches en ménageant la force de celui qui l'utilise grâce à son manche en silicone qui permet une prise en main solide de l'objet, sans contraindre le poignet à exercer une flexion. L'angle permet de garder une position naturelle de la main et du poignet. La force est alors optimisée et nous pouvons facilement scier en réalisant avec le bras un mouvement de va et vient. La forme du manche vient accueillir la main avec justesse et précision, les parties vertes empêchant tout dérapage. Le vert utilisé est assez vif, ne renvoyant à rien de naturel. Il permet de bien différencier le manche de la lame, nous assurant ainsi de travailler en toute sécurité. Aucun risque de confusion. La grande lame d'acier se situe dans la continuité du bras, comme un prolongement de celui-ci. Ses dents sont bien dessinées, aiguisées, presque agressives, comparables à celles d'un requin prêt à déchiqueter sa proie. Parfaitement à sa place dans nos boîtes à outils, cette scie ne dénote en rien par rapport à ses compères bricoleurs. Les matériaux qui la composent se retrouvent dans nos tournevis, nos marteaux, nos pinces coupantes et j'en passe. Ils se ressemblent comme les membres d'une même famille. Performante et de qualité, notre scie n'a de pitié pour aucun morceau de bois. Elle coupe, elle tranche, elle râpe sans aucune vergogne. Sa forme vigoureuse nous renvoie au travail, à la tâche à accomplir à la sueur

17_ Voir image ci-contre



_ Couteau à pain easi-grip_ Tous ergo : <https://www.tousergo.com/couverts->

> La forme opposée à la fonction ?

D'après les concepteurs de nombreuses aides techniques : oui ! Ces dernières sont purement fonctionnelles et se cantonnent à résoudre des problèmes de force et de préhension. Point barre. Elles sont ainsi moches, stigmatisantes [elles sont directement identifiables comme objets médicaux] et dénotent avec l'environnement dans lequel elles évoluent.

18_ Erving Goffman [1922 - 1982], sociologue et linguiste américain.

19_ Citation tirée de l'ouvrage de Erving Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de minuit, 1975.

20_ Voir partie sur la Résilience.

utilisées ou si un patient perd de la façon anormale. Les couleurs et les matériaux neutres et lisses comme les métaux, les céramiques puis les sont largement utilisés créant ainsi d'une esthétique médicale.

Cependant le potentiel visuel de n'est absolument pas réfléchi, il est exploité car les concepteurs valorisent la fonction et la dissocient de la forme. Rien n'est identifiable car tout se confond. Les meubles, les objets de soin, les espaces de soin et les espaces se confondent. Ils utilisent les mêmes matériaux, les mêmes codes. Imaginons, un patient qui vient se faire poser une hanche, il est allongé sur un lit d'hôpital, le même métal que le cathéter qu'on utilise sur le bras et le même métal que sa prothèse. Bien sûr ils ne sont pas identiques mais visuellement ils s'apparentent. Le patient à l'hôpital est en permanence confronté à sa maladie et au soin qu'il va subir. Cette uniformité de l'apparence des éléments matériels contribue à maintenir le patient dans un état de stress, peut-être le personnel

Pour les maladies de longue durée ou handicapantes, le patient est confronté tout au long de sa vie par une multitude d'outils et objets de soin. Imaginons les produits par les mêmes constructeurs que les outils et objets hospitaliers, ils revêtent ainsi les mêmes codes et apporte littéralement l'hôpital à

> les aides-techniques

En quoi les aides techniques sont-elles stigmatisantes ? Tout d'abord elles créent le décalage en renvoyant directement l'image de sa réelle condition. De par leur forme, leur nom, leur texture, la façon dont elles sont présentées, elles catégorisent directement qui en sont bénéficiaires dans la catégorie ou « handicapé ». Elles répondent à une esthétique du médical. L'objet fonctionnel, mécanique, qui n'a d'autre fin que l'usage pour lequel il a été créé, et qui ne renvoie par conséquent à rien d'autre. Leur nom, les « aides techniques » renvoie également à un vocabulaire médical et mécanique. Ce n'est pas un objet appréciable, sensible, avec un caractère mais ancré dans une réalité sans filtre. Même leur nom est évident. Il ne connote lui aussi rien d'autre que ce qu'il définit. C'est la même

Les matériaux qui la composent se retrouvent dans nos tournevis, nos marteaux, nos pinces coupantes et j'en passe. Ils se ressemblent comme les membres d'une même famille. Performante et de qualité, notre scie n'a de pitié pour aucun morceau de bois. Elle coupe, elle tranche, elle râpe sans aucune vergogne. Sa forme vigoureuse nous renvoie au travail, à la tâche à accomplir à la sueur

1_ Voir image ci-contre

du front. On imagine assez bien un bricoleur trimant pendant des heures durant vêtu de son bleu de travail, notre performante scie accrochée à la ceinture. Cela avant de la replacer dans le garage à la fin de la journée.

Cette scie qui d'ailleurs remplit très bien son rôle au sein du paradigme des objets de bricolage, n'est en fait rien d'autre qu'un couteau de cuisine. Une aide technique spécialisée pour les personnes qui vivent avec une maladie chronique qui développe chez eux des problèmes de force et de préhension. Imaginons donc maintenant que ce couteau passe du garage à la cuisine. Rien en lui, que ce soit la forme, les matières et les couleurs choisies, ne renvoie à l'univers de la table, du repas, de la cuisine. Il dénote totalement avec son nouveau décor, on aurait presque envie de le renvoyer croupir au fond de sa boîte à outil. Cela nous mène à la question de l'acceptation de cette aide technique. Qui voudrait d'une scie en guise de couteau dans sa cuisine ? Pour tout ce qu'elle connote, elle ne fait pas sens en tant qu'ustensile de cuisine. On a l'habitude de la cuillère en bois, du fouet finement dessiné en métal, de verre, de céramique, de couleurs chaudes. Avec ce couteau, on voit rapidement notre plan de travail se transformer en établi. Difficile comme contexte pour apprécier s'occuper des aliments, leur saveur, les déguster. Il y a un décalage de sens qui s'opère, un croisement de paradigme qui crée une situation étrange et difficile à accepter, d'autant plus pour des personnes qui doivent déjà entreprendre de modifier leur quotidien en fonction de leur maladie.

Ce couteau possède une apparence qui trompe celui qui la regarde et qui, dans un contexte de la cuisine ou de la table, crée le stigmatisme puisqu'il crée l'attribut qui est différent de ce qui est « normal ». Les gens « normaux » ne possèdent pas de tels couteaux. Ils en possèdent de beaucoup plus esthétiques.

> La forme opposée à la fonction ?

D'après les concepteurs de nombreuses aides techniques : oui ! Ces dernières sont purement fonctionnelles et se cantonnent à résoudre des problèmes de force et de préhension. Point barre. Elles sont ainsi moches, stigmatisantes [elles sont directement identifiables comme objets médicaux] et dénotent avec l'environnement dans lequel elles évoluent.

C'est ainsi qu'un couteau de cuisine prend la forme d'une scie et une poignée pour ouvrir les robinets celle d'une clef à molette. Pas étonnant que les patients rejettent ces objets qui sont pourtant censés les accompagner pour faciliter leur quotidien.

N'est-ce pas parce qu'elles sont des « signes » ou « symboles de stigmatisme » comme l'évoque Goffman² dans son écrit Stigmatisme : les usages sociaux des handicaps [1975] ? Ces derniers touchent à ce qui caractérise un individu. L'auteur parle d'information sociale à propos de celui-ci, à ce qui le caractérise. Ces symboles de stigmatisme sont des « signes dont l'effet spécifique est d'attirer l'attention sur une faille honteuse dans l'identité de ceux qui les portent, et qui détruisent ce qui aurait pu être un tableau d'ensemble cohérent, avec pour conséquence un abaissement de l'appréciation »³. On touche ici au sens identitaire et à l'expression publique de soi véhiculés par les objets utilisés et possédés par cet individu. Nous prendrons alors l'exemple de Fabien Marsaud [Grand corps malade] dans son ouvrage Patients [2012] où il nous raconte son histoire de résilient⁴, quand il devient tétraplégique après une mauvaise chute dans une piscine. Il nous explique son vécu après le choc, son nouveau quotidien à l'hôpital et son nouvel univers. Il aborde à plusieurs reprises la question de l'outillage médical. Dans l'extrait que nous avons choisi de présenter il nous dit : « on m'enfile des bas de contention [des collants blancs ou couleur chair extrêmement moulants qui montent jusqu'en haut des cuisses... un « tue l'amour » imparable] ». Nous comprenons qu'il est sensible à ce que ces objets médicaux disent de lui. Parler de « tue l'amour », c'est parler de séduction et donc du rapport à l'autre. Qui on est pour l'autre, comment il nous perçoit ? Ces bas de contention attirent ainsi clairement l'attention sur une faille honteuse chez cet individu, son handicap. Les produits qui nous entourent ont une réelle valeur identitaire. Pierre Minaire dans

2_ Erving Goffman [1922 - 1982], sociologue et linguiste américain.

3_ Citation tirée de l'ouvrage de Erving Goffman, Stigmatisme. Les usages sociaux des handicaps, Éditions de minuit, 1975.

4_ Voir partie sur la Résilience.

son ouvrage À la recherche d'un monde partagé²¹ nous démontre dans un premier temps que ces objets parlent, par un simple regard nous comprenons ce qu'ils sont et si ce n'est pas le cas, c'est la prise en main qui généralement délie le mystère à quelques exceptions près. En un deuxième temps nos objets veulent dire quelque chose de nous. Sans en avoir vraiment conscience nous les choisissons selon des critères qui nous sont propres, nos goûts, notre culture, nos moyens, etc. Notre intérieur est une vitrine de nous. Même celui qui ne possède rien révèle quelque chose de lui par sa non-possession. Nous nous exprimons à travers ce que nous possédons. Il en va de même pour les aides techniques et autres objets assistants, rien que leur dénomination est un signe distinctif pour celui qui en possède. L'utilisateur est exposé comme une personne « défaillante » car il utilise une « aide ». Dans leur forme [apparence + usage] ces objets indiquent que celui qui les possède n'est pas normal, qu'il suit un traitement.

L'appareillage aidant [fauteuil roulant, prothèses, aides techniques, etc] renforce considérablement le stigmate. L'outil médicalisé est la preuve formelle que la personne stigmatisée possède bien un handicap. On le reconnaît tout de suite puisqu'il appartient à l'esthétique médicale. On retrouve ces formes et matériaux froids, cette dimension fonctionnelle d'objets qui n'ont d'autre visée que la fonction pour laquelle ils ont été créés. Pour le coup la forme suit la fonction. Toujours en nous appuyant sur le texte de Goffman, nous dirons que ces symboles de stigmata attestent de l'appartenance à une catégorie sociale, comme un badge pour un adhérent de club. Si on considère qu'un outil médical peut transmettre une information sociale en tant que symbole, cette information ne fait alors que « confirmer ce que d'autres signes nous révèlent de l'individu en question, complétant ainsi l'image que nous avons de lui de façon banale et redondante »²². On ne peut donc pas se tromper. Si on avait un doute, ces objets porteurs de stigmata viennent bien remettre les choses à leur place et nous certifient d'une marque au fer rouge

21_ MINAIRE Pierre, À la recherche d'un monde partagé, Édition Cité du design & Presses de l'EHESP, 2014.

22_ Citation tirée de l'ouvrage de Erving Goffman, Stigmata. Les usages sociaux des handicaps, Éditions de minuit, 1975.

qu'on est bien face à un infirme.

En réponse Hatchuel²³ explique alors que les objets aussi ont une identité. Ce sont en fait tous les facteurs qui vont permettre de l'identifier et de le catégoriser, un écran entouré d'un cadre noir si c'est une télévision, un long bec en céramique et une anse si c'est une théière. C'est un ensemble de caractéristiques d'usages et d'esthétiques qui vont permettre de juger l'objet. Ainsi nous pourrions regrouper tous les attributs des objets considérés comme « médicaux » pour créer alors un régime de valeurs et un régime de formes, comme un champ lexical du domaine. Tous les designers qui voudraient ainsi concevoir un objet avec une identité médicalisée n'aurait qu'à s'inspirer de ces deux régimes.

En effet les objets possèdent une identité. Nous pourrions même parler d'un caractère qui leur est propre et auquel nous sommes sensibles. Nous réagissons au caractère émotionnel des objets, à ce qu'ils nous renvoient. Ces émotions existent au-delà de la fonction et sont personnelles à chacun selon sa culture, son éducation, ses références personnelles. Comme l'évoque Donald Norman dans Emotional Design²⁴, nous avons un rapport émotionnel avec les objets. Ils disent des chose de nous.

La forme d'un objet a finalement une fonction, souvent identitaire, qui peut vivre en autonomie de la fonction de l'objet même. De nos jours les concepteurs, et ce depuis le fonctionnalisme et le fameux aphorisme de l'architecte Louis Sullivan « form follow the function », ne jurent que par cette notions de « fonction » et dans une volonté de répondre au mieux à cette contrainte, oublie le réel destinataire du produit. Pierre Minaire explique que les aides techniques, par exemple, cherchent uniquement à résoudre le problème physique du handicap, de l'action qui est gênée ou empêchée. Les concepteurs prennent en compte seulement la partie du corps qui est défaillante, ils considèrent le corps en pièces détachées et non l'individu dans son ensemble.

23_ HATCHUEL Armand, Actes du colloque : « Le design en question[s] », Partie 4 : Critique de la dialectique forme/fonction, Centre Pompidou, Novembre 2005.

24_ NORMAN Donald, Design émotionnel, pourquoi aimons nous [ou détestons nous] les objets qui nous entourent, Éditions De Boeck, 2012.

C'est une pensée très mécanique du corps qui est induite par la production industrielle, le but étant de concevoir un produit qui convient à un maximum de personne afin qu'il soit fabriqué en masse. Après-tout une jambe est une jambe, elles fonctionnent toutes de la même manière. Et bien non. Adorno²⁵ l'affirme, si la fonction ignore ce que sont et veulent les Hommes elle se basera uniquement sur le corps, l'aspect mécanique et technique. La fonction ne peut nier les Hommes tels qu'ils sont, mais tout de même un petit peu car nous voulons satisfaire le plus grand nombre. Les méthodes de production induisent une façon de concevoir les choses qui ne correspondent pas forcément à l'humain. La forme et la fonction sont énormément contraintes par la production industrielle. Cette volonté de créer des objets universels a permis la création de « modèles ». L'humain à qui est destiné le produit est généralement idéalisé. Adorno nous donne l'exemple de l'architecte Le Corbusier qui a créé son Homme utopique à partir du nombre d'or : le modular, mais il y en a eu bien d'autres avant comme le très connu Homme de Vitruve. Ainsi une architecture [ou conception] digne de l'Homme pense les Hommes meilleurs qu'ils ne le sont, c'est à dire pas comme ils sont réellement. Et si la création ne fonctionne pas, ce sont ses usagers qui ne la comprennent pas, car le créateur sait mieux que le destinataire de la création. Le concepteur ne conçoit pas l'utilisateur comme adulte, ce dernier ne peut décider pour lui-même, c'est le concepteur qui le prend à charge, cependant les usagers ne peuvent alors s'identifier à ce qui est fait pour eux. Étrangement, c'est le sentiment que nous retrouvons à l'hôpital, notamment pour les objets aidants. En accord avec Pierre Minaire, Adorno avance qu'il faut prendre en compte les besoins et volontés de chacun, pas d'un Homme généralisé. Si la fonction pense uniquement à répondre au besoin de manière objective, elle répond alors à la « volonté générale » [basée sur des données chiffrées : statistiques] contre la « volonté de tous » [pas ce dont les Hommes ont besoin, mais ce qu'ils désirent].

Petit à petit nous découvrons qu'il n'est pas nécessaire qu'il y ait un lien entre la forme et la fonction puisque la forme fait partie de la fonction, et que cette fonction peut

25_ ADORNO Theodor, Rencontres internationales de Genève, L'art et les arts : Le fonctionnalisme d'aujourd'hui, 1967.

prendre plusieurs formes. Comme le constate Hatchuel, le même besoin peut amener à des solutions très diverses. Si nous voulons aller d'un point A à un point B nous pouvons prendre notre vélo, le bus, le tramway, la voiture, l'avion etc. Évidemment il y aura une solution idéale qui sera définie selon des facteurs personnels [comme nous l'avons vu avec Pierre Minaire, Adorno et Donald Norman], prenant en compte les notions de formes et de fonctions et qui participent de façon inégale au choix final. En fait les notions de formes et de fonction ne correspondent pas au fondement véritable du point de vue de la conception. La « fonction » se référerait uniquement aux aspects d'usages et s'opposerait aux aspects esthétiques que définit la forme comme nous l'avons posée dans notre problématique. Nous avons aussi vu qu'il y a forcément une fonction esthétique, énormément liée à un aspect identitaire, encore plus flagrant lorsque ces aspects imposent des contraintes techniques qui relèveraient alors de la fonction. La forme et la fonction ne sont pas opposées puisqu'elles sont l'une dans l'autre. Hatchuel définit alors les « régimes de valeurs » qui regroupent les différents principes techniques distincts pour répondre à un besoin et les « régimes formels » qui seraient alors relatifs aux structures physiques et aux langages mobilisés pour la conception. Le travail du designer consiste finalement « à sélectionner des régimes formels comme paramètres de conception et à tenter de s'en servir pour atteindre les régimes de valeurs souhaités ».

Pour conclure, nous dirons que les objets aidants que nous donnons au patient définissent son identité. Si ces objets sont stigmatisants et connotent directement la maladie, le patient sera directement perçu comme un malade. Ce dernier le rejettera alors car la forme, qui « suit la fonction », évoque donc le fait de soigner, puisque c'est leur fonction. Ne faut-il pas, au contraire, trouver des formes qui font sens pour le patient dans son quotidien, au delà de sa maladie ? Des formes qui leur procurent des émotions positives et qui les encouragent ainsi à s'approprier ces objets aidants et à avancer avec volonté dans la maladie ? Il s'agit non pas de réaliser des objets pour un Homme idéal qui n'existe pas dans la réalité et qui ne sont donc presque jamais adaptés, mais pour des individus avec lesquels il est possible de créer au cas par cas, dans une logique non pas de standard, mais d'ultra-personnalisation.

Vouloir répondre aux besoins de tous, c'est ne répondre aux besoins de personne. Le designer est alors amené à choisir entre plusieurs régimes de valeurs et plusieurs régimes formels, qu'il a imaginés à partir d'un besoin, et non plus entre la forme et la fonction.

/ soigner son apparence

Il ne suffit pas de soigner la maladie. L'apparence de l'objet aidant est d'une importance capitale, elle est également à « soigner », tout simplement pour l'image de soi que les autres nous renvoient, pour l'estime personnelle et la santé mentale. Il faut soigner son apparence pour ne pas être « abaissé » au rang de malade et par conséquent sans cesse stigmatisé.

> seuls les objets moches sont remboursés

Dès qu'ils possèdent une plus value esthétique, même s'ils ne valent pas plus chers, ils ne sont pas pris en charge par la sécurité social alors que ce sont aussi des objets de soin. L'adaptation de l'environnement du patient coûte vite très cher, la maison du handicap [MDPH] rembourse la prestation de compensation minimum, c'est à dire ce qui coûte le moins cher. L'ergothérapeute établit un bilan avec le patient, une feuille sur laquelle elle écrit des références d'aides techniques qu'elle juge nécessaire pour le patient. Tout est remboursé tant que la somme de tous les objets et aménagements ne dépasse pas 10 000 euros [somme accordée pour cinq ans, qui peut difficilement être renouvelable] et que ce qui est proposé reste le moins cher, elle peut faire plusieurs propositions mais uniquement la moins chère sera remboursée. Cependant l'esthétique d'un objet est souvent un argument de vente, le même fauteuil roulant coûtera 1 000 euros plus cher parce qu'il est rouge au lieu du traditionnel bleu clair et tube métallique. La MDPH vérifie selon l'argumentaire de l'ergothérapeute si cela concorde et si c'est bien le minimum, ensuite elle décide de rembourser la totalité ou une partie du bilan. Pour le reste à charge, il peut y avoir, selon les revenus, une recherche de subventions supplémentaires. La mutuelle n'intervient pas car l'aménagement n'est pas remboursé par la sécurité social, la mutuelle intervient uniquement sur un pourcentage de ce que rembourse la sécurité social. Finalement c'est uniquement si un tiers est responsable dans l'accident qui a causé le handicap que l'assurance du tiers

va couvrir toutes les dépenses, pas besoin de faire appel à la MDPH. Mais là encore il faut justifier avec un argumentaire en béton, ce n'est plus la prestation de compensation minimum la plus confortable. Donc un dossier à constituer beaucoup plus compliqué, puisqu'ici le patient a le choix. Nous ne pouvons attendre du système social de dépenser plus pour des questions de goûts, il est bien normal que la MDPH donne de l'argent uniquement pour ce qui est nécessaire et non appréciable. Ainsi qu'il est tout aussi normal que les entreprises vendent plus cher un objets qui aura nécessité une plus grande attention, réflexion ou fabrication.

Les aides-techniques sont alors forcément froides et moches²⁶.

La solution envisageable à long terme est finalement celle de l'histoire des lunettes de vue. Ces objets accessoires de mode indispensables aujourd'hui, sont en fait des aides-techniques pour des personnes déficientes visuellement. Le besoin grandissant des ces objets et leur universalité [tout le monde a besoin de lunettes de soleil] a permis tout d'abord de créer une grande diversité dans la forme, puis la mode s'est emparé de l'objet et en a fait quelque chose de désirable. Un phénomène tellement énorme que la sécurité sociale et les mutuelles ont, assez récemment finalement, cédé et accordent un remboursement fixe [55% du prix] valable sur tous les types de lunettes quelque soit leur prix et style. Les lunettes de vue sont devenues un objet du quotidien et ne stigmatisent plus celui qui les porte.

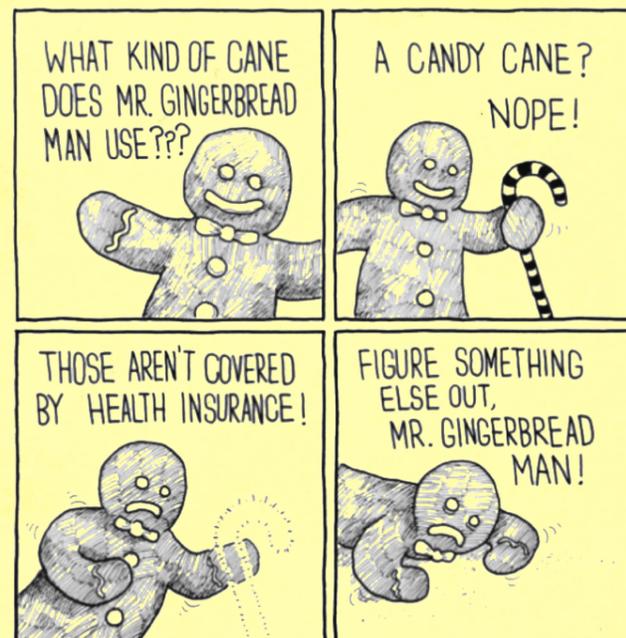
Les fabricants d'aide-techniques et de prothèses se basent sur trois principes pour le design de leur produit : le camouflage, le simulacre et l'exposition.

> le camouflage

Les objets de camouflage ressemblent aux outils des « normaux »²⁷, ces aides-techniques prennent et utilisent les même codes. Leur particularité est cachée, si bien que nous découvrons que c'est une aide-technique lorsque nous utilisons l'objet. Encore une fois le toucher et l'usage démystifie l'objet. Le camouflage est une solution pour se fondre dans la masse, pour réintégrer la société sans attirer

²⁶ Voir photo ci-contre.

²⁷ Voir partie sur le stigmaté.



_ Jake likes onions, Holidays are over and the cookies are getting old !, décembre 2016

Vouloir répondre aux besoins de t
c'est ne répondre aux besoins de
Le designer est alors amené à cho
plusieurs régimes de valeurs et p
régimes formels, qu'il a imaginés
d'un besoin, et non plus entre la
et la fonction.

/ soigner son apparence

Il ne suffit pas de soigner la mal
L'apparence de l'objet aidant est
d'une importance capitale, elle e
à « soigner », tout simplement po
de soi que les autres nous renvoi
pour l'estime personnelle et la s
Il faut soigner son apparence pou
« abaissé » au rang de malade et
sans cesse stigmatisé.

> seuls les c
moches son

Dès qu'ils possèdent une plus val
même s'ils ne valent pas plus che
sont pas pris en charge par la sé
alors que ce sont aussi des objet
L'adaptation de l'environnement c
coûte vite très cher, la maison c
[MDPH] rembourse la prestation de
minimum, c'est à dire ce qui coût
cher. L'ergothérapeute établit ur
le patient, une feuille sur laque
des références d'aides techniques
nécessaire pour le patient. Tout
tant que la somme de tous les obj
et aménagements ne dépasse pas 16
[somme accordée pour cinq ans, qu
difficilement être renouvelable] e
ce qui est proposé reste le moins
elle peut faire plusieurs proposi
mais uniquement la moins chère se
Cependant l'esthétique d'un objet
un argument de vente, le même fau
coûtera 1 000 euros plus cher par
rouge au lieu du traditionnel ble
et tube métallique. La MDPH vérif
l'argumentaire de l'ergothérapeut
concorde et si c'est bien le mini
elle décide de rembourser la totalité
ou une partie du bilan. Pour le reste à charge,
il peut y avoir, selon les revenus,
une recherche de subventions supplémentaires.
La mutuelle n'intervient pas car l'aménagement
n'est pas remboursé par la sécurité social,
la mutuelle intervient uniquement sur un pour-
centage de ce que rembourse la sécurité social.
Finalement c'est uniquement si un tiers
est responsable dans l'accident qui a causé
le handicap que l'assurance du tiers

les même codes. Leur particularité est cachée,
si bien que nous découvrons que c'est
une aide-technique lorsque nous utilisons
l'objet. Encore une fois le toucher
et l'usage démystifie l'objet. Le camouflage
est une solution pour se fondre dans la masse,
pour réintégrer la société sans attirer

1_ Voir photo ci-contre.

2_ Voir partie sur le stigmaté.

/ étude de cas :
« Man gets 3D-printed face »

Ce n'est pas le titre d'un film, ni d'une nouvelle de science-fiction, Éric Moger¹ est un homme bionique. La moitié de son visage est un artifice, une reconstitution non-organique de quelque chose qui n'est plus. Sa pose est sournoisement choquante, d'un rapide coup d'oeil l'image est un portrait comme un autre, mais plus nous nous attardons et plus le regard d'Éric est perturbant.

Très vite nous comprenons qu'il tient une partie de son visage dans sa main gauche, ce qui est anormal. Notre corps est fait d'une seule pièce, nous ne pouvons en enlever une partie, ce qu'il tient en main est factice. En posant de cette manière il montre explicitement le but de l'objet. La prothèse va à la fois cacher sa difformité et remplacer la partie manquante de son corps. À travers cette photo il nous partage un secret, il « fait tomber le masque ». Le factice complète le réel en créant un doux mensonge qui permet à Éric de retrouver son identité, le symbole de soi-même : son visage. La technologie développée avec l'imprimante

3D est souvent utilisée pour la reproduction. Les techniques artisanales sont alors dédiées à la création originale et les industrielles à la fabrication de produits en masse. La conception assistée par ordinateur peut également créer des produits originaux, mais nous sommes fascinés à l'idée que la machine puisse reproduire à l'identique quelque chose qui existe ou qui a existé. Ainsi la NASA a accordé un budget de 125 000 \$ pour le développement d'une imprimante 3D à pizzas.

Si cela peut paraître ridicule il peut s'avérer bien utile, en particulier pour la conservation. Selon sa temporalité, toute chose est périssable, une fleur vit quelques jours, un immeuble quelques siècles et une espèce quelques millénaires. L'équipe de techniciens, artistes et conservateurs de Factum Arte² dédient leur travail à la reproduction

1_ « 3D Printing Helps Man Get a New Face » :
<https://www.youtube.com/watch?v=qwpyzIZQdHo>

2_ Artistes, techniciens et conservateurs qui dédient leur pratique à la médiation digitale autant dans la production de travail pour les artistes contemporains que dans la production de facsimiles, comme faisant partie d'une approche cohérente de préservation et de diffusion.

à l'identique de différentes œuvres grâce aux nouvelles technologies, notamment l'imprimante 3D. Sous formes de codes numériques ils « scannent » n'importe quels objets inertes, d'un manuscrit du XII^{ème} siècle jusqu'au tombeau de Toutânkhamon. Ces plans virtuels peuvent être accumulés et conservés pendant un temps infini sans prendre de place. Factum Arte va même plus loin en proposant de reproduire à l'identique tout ce qu'ils sont capables de scanner, vous pouvez alors vous promener dans le tombeau tout neuf du onzième pharaon d'Égypte. Ils contribuent à booster l'innovation dans ces technologies puisqu'ils développent aussi leurs propres machines.

Pour le domaine médical cette incroyable capacité de reproduction qu'ont les imprimantes 3D vont dans un premier temps permettre aux patients de cacher et pallier à leur handicap. Imaginons que les matières premières soient organiques et nous pourrions alors reconstituer tout un corps humain. Le futur tend à considérer notre corps comme une vulgaire machine organique que nous pouvons augmenter, nous nous permettons déjà de le modifier chirurgicalement pour des raisons esthétiques, est-il possible que l'imprimante 3D médicale soit détournée pour des raisons de luxure ? Les nouvelles technologies dépassent ce que nous pouvons imaginer, mais finalement seules les motivations de leur utilisation comptent. L'imprimante 3D peut réellement apporter aux corps [meurtris], elle adoucit le fracas psychologique subi en prenant compte finalement de l'individu. Leur réel pouvoir c'est finalement d'avoir la capacité de fabriquer en tenant compte de l'existant.



le regard sur ce que le patient considère comme un stigmate. C'est une solution pour les patients qui n'acceptent pas leur handicap et qui ressentent une honte à ce propos. L'idée est alors assez simple, nous pouvons modifier discrètement un objet du quotidien du patient. Un objet qui a déjà intégré son quotidien et qui possède une dimension affective pour lui.

> le simulacre²⁸

Le simulacre ou fac-similé consiste à reproduire à l'identique une chose identifiable, parfois au point qu'on ne puisse plus différencier la reproduction de l'originale. On est dans la simulation : faire passer quelque chose pour autre chose, faire illusion. Certaines prothèses reproduisent par exemple à l'identique une partie du corps qui aurait été abîmée, déformée, amputée et viennent la remplacer. Cela permet de faire illusion auprès des autres et de ne plus être identifié comme malade ou handicapé. On cache le signe du stigmate avec une prothèse qui donne l'illusion de la normalité.

> l'exposition

Parfois la différence du corps ne peut être parfaitement cachée et/ou le patient assume sa présence. La différence de naissance ou celle qui arrive plus tard dans la vie peut faire partie de l'identité de la personne. Cette altérité permet à certaines personnes de faire ressortir leur individualité et de se construire. Ce « handicap » ou plutôt cette « originalité » fait partie de leur identité. Dans ce cas, l'objet aidant s'expose, elle est un objet aimé et porteur de caractère. Ici nous introduisons la notion de choix en fonction d'aspects affectifs. Le patient va choisir l'aide-technique en fonction de ses goûts personnels, si l'objet dégage quelque chose qu'il aime, si il correspond à la somme de son environnement et son histoire passé.

Nous pouvons reprendre l'exemple des lunettes de vue. C'est une prothèse extérieure qui aide les personnes malvoyantes, mais c'est aussi un accessoire de mode, à tel point qu'il existe de fausses lunettes de vue, sans verres correcteurs, juste « pour le style ». Tout comme les autres objets, c'est finalement en développant une variété de produits que les lunettes ont perdu leur aspect stigmatisant. Après tout pour répondre

28_ Voir étude de cas ci-contre.

à une fonction l'objet peut prendre plusieurs formes. Des plus discrètes au plus exubérantes, chacun peut trouver lunette à son nez.

En restant ancré dans la réalité d'aujourd'hui, nous ne pouvons reproduire l'exemple des lunettes en un temps si court. Nous choisissons de travailler ces trois aspects que sont le camouflage, le simulacre et l'exposition, en laissant choisir le patient. C'est sur l'affection que nous portons à nos objets que notre projet se base. En ajustant la fonction des objets que le patient aime déjà ou en créant une histoire avec l'objet que fabrique le patient.

/ les aidants :
l'acceptation de l'aide [annexe]

4// résilience : adapter son environnement, ou la contrainte de la créativité

/ la résilience

La résilience s'inscrit au moment du retour à la maison, qui n'est plus adaptée aux patients. Elle se situe dans cette phase de transition hôpital/maison. Loïc Chalmel²⁹ explique les différents états du patient de l'annonce de la maladie chronique à l'acceptation de celle-ci. Lors de l'annonce, le patient subit un « fracas », c'est le moment où il demande à être guéri [retrouver toutes ses capacités] plutôt que d'être soigné [travailler pour accepter et optimiser les capacités altérées]. Ce que l'on nomme la « résilience » est cette période qui va de l'annonce à l'acceptation. Pour en arriver à l'acceptation le patient sera obligé d'être créatif pour se reconstruire un scénario de vie pour le futur. C'est cette période d'inventivité forcée et indispensable qui nous intéresse ; précieuse, elle est force de production, nous souhaitons donc l'approfondir et la valoriser. Nos recherches prennent forme dans cet état de résilience et cette obligation de créativité.

« Le vétérinaire handicapé doit être formé à utiliser l'ensemble de ses facultés. Pour que ses énergies enfouies puissent être libérées dans une orientation contemporaine, il doit surmonter ses habitudes, ses idées et ses jugements d'autrefois qui ne sont plus applicables à notre époque.

29_ CHALMEL Loïc, Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation ?, Conférence, Faculté de Médecine de Strasbourg, 6 octobre 2016.

Le travail créatif et un développement personnel conscient peuvent aider à surmonter l'inadaptation ou les sentiments d'insécurité [...] et peuvent laisser place à des activités libres, efficaces et satisfaisantes ».

Moholy-Nagy³⁰

C'est Boris Cyrulnik³¹ qui, dans plusieurs de ses ouvrages tels que Les vilains petits canards³², pose les bases de la résilience. Il définit cette dernière comme étant la phase où, suite à un traumatisme, un changement brutal, un fracas, le sujet passe de l'état de mort à vivant. Il parle même de « mort-vivant », terme plutôt extrême dont la représentation que nous en avons est assez imagée et effrayante, pour décrire cet état léthargique dans lequel se trouvent les « victimes » d'une mauvaise expérience. Il part du principe qu'il ne suffit pas qu'un malheureux événement soit passé pour se reconstruire immédiatement. Il y a l'après. Comment se reconstruire un quotidien, retrouver sa dignité perdue ? C'est ce qu'il se passe quand un patient apprend qu'il a une maladie chronique qui va modifier profondément sa manière de vivre et son rapport aux autres.

Lors des journées en éducation thérapeutique, nous avons pu observer des patients qui sont à des stades complètement différents de cette résilience. Il y en a qui acceptent et qui font face à la maladie en prenant leur vie et l'adaptation de leur quotidien en main. Ces derniers viennent chercher des outils et informations qui vont les aider dans cette démarche. Ils sont volontaires et force de proposition. Il y en a d'autres qui commencent tout juste à accepter et qui, même s'ils sont encore fragiles et hésitants font un pas vers la résilience. Puis il y en a qui au contraire rejettent totalement la maladie, tout ce qui tourne autour de celle-ci et par conséquent toutes aides apportées par les professionnels de santé ou accompagnants. Ils font toutefois

30_ Moholy-Nagy [1895-1946], peintre, photographe et théoricien de la photographie hongrois. Il dispense des cours au Bauhaus dans les années 20.

31_ Boris Cyrulnik [1937], psychiatre et psychanalyste français qui a travaillé sur la question de la résilience.

32_ CYRULNIK Boris, Les vilains petits canards, Éditions Odile Jacob, 2001

une entrée vers la résilience en s'inscrivant aux journées ETP. L'acceptation de la maladie varie énormément d'un patient à l'autre et n'est pas forcément directement liée à la durée depuis laquelle ils ont eu connaissance de celle-ci. Une phase de résilience peut aussi bien durer six mois que dix ou vingt ans. Cela dépend du vécu de chacun, de son cadre de vie, de son entourage, de sa culture ou de son caractère. Par exemple lors de nos premières observations, nous avons rencontré une patiente en rhumatologie qui avait découvert sa maladie il y a moins d'un an et qui l'avait déjà acceptée. Elle développait de nombreuses astuces et réalisait de petits objets pour faciliter son quotidien. Au contraire lors de notre dernier atelier commun effectué le 15 décembre, une patiente avait connaissance de sa maladie, un lupus, depuis six ans et ne l'avait encore pas du tout acceptée. Elle n'était pas très à l'aise avec son corps et parlait assez doucement. Elle n'a d'ailleurs pas voulu participer à l'atelier qui les invitait à nous donner des informations sur leurs symptômes et leur vie quotidienne avec leur maladie. Il fallait dans un premier temps redessiner la silhouette de son corps sur un grand papier miroir et venir y apposer les sensations liées à leur pathologie. Nous avons prévu un répertoire de formes [clous, fourmis, plume, thermomètre, etc] pour symboliser les ressentis liés aux symptômes. Dans un second temps le patient était invité à un jeu de rôle où il venait expliquer à quelqu'un qui ne connaît pas du tout la maladie, en quoi elle consiste et comment vivre avec. Un dernier atelier était proposé où le patient pouvait, à l'aide de petites cartes, reconstituer le scénario d'une journée dans son quotidien afin de cibler où et pourquoi la pathologie pose problème et ce qui peut être mis en oeuvre pour le résoudre. Cette patiente qui connaît sa maladie depuis six ans ne s'est pas sentie à l'aise avec ce que nous proposons et avait l'impression que nous étions trop intrusif. Ce n'était pas la seule à être réticente à l'atelier. Notre façon de nous présenter a donné aux patientes « le sentiment d'être un cobaye »³³.

33_ Voir étude de cas ci-contre

/ étude de cas :
Atelier du 15 décembre 2016,
ETP, hôpital de Haute-pierre

Nous arrivons ce jeudi à 12h30 dans le gymnase de l'hôpital de Haute-pierre pour y mener un atelier de quarante-cinq minutes avec quatre patientes atteintes de lupus, une maladie rare qui se manifeste de diverses manières (problèmes de peau, troubles cognitifs, douleurs articulaires et musculaires, gonflements, fatigue, etc). Notre intervention était annoncée sur le programme ETP de la journée. Nous sommes sept : les six membres du Labo Design + Soins et Nicolas Couturier (notre prof de labo). Nous arrivons en avance pour installer la salle, accrocher les miroirs en grand format, finir de découper quelques images. Les patientes ne sont pas encore là. C'est le premier atelier où nous ne sommes pas seulement observateurs, mais où nous allons interagir avec les patientes.

Vers 13h15, pendant que nous finissons les préparatifs, elles commencent à arriver au compte goutte. En nous voyant, l'une d'entre elles nous regarde d'une façon que nous avons du mal à interpréter, nous dit bonjour et va s'asseoir autour de la table. Le docteur Sordet arrive, puis peu après Barbara Bay de la Fabrique de l'hospitalité et une psychologue qui viennent assister à la séance en tant qu'observatrice. Tout le monde se dirige dans la seconde partie de la salle pour commencer la séance. Les quatre patientes ainsi que le docteur Sordet sont assises autour de la table centrale, Barbara et la psychologue sont assises juste en face, à une petite table blanche. Nous nous tenons debout toutes les six prêtes à nous présenter. Nicolas est lui aussi debout un peu plus loin, il nous introduit rapidement. Nous commençons à nous présenter très succinctement et à parler des ateliers que nous aimerions mener avec les patientes sans les détailler pour le moment. Nicolas prévient qu'il prendra quelques photos pour documenter l'atelier, mais qu'il prendrait soin de ne pas photographier leurs visages.

Nous nous préparons à enchaîner sur l'explication des ateliers quand une patiente intervient de façon assez soudaine et vive, en levant la main pour prendre la parole. Elle nous dit « attendez moi j'ai une objection ! ». C'est alors qu'elle nous explique que cette situation la met très mal à l'aise, qu'elle ne se sent pas forcément bien avec sa maladie et qu'elle n'a pas envie d'en parler à des « inconnus ».

Elle comprend que nous sommes étudiantes et nous dit que ça n'est pas contre nous, mais qu'elle ne voit pas ce que nous pouvons apporter dans le sens où nous ne sommes pas des « expertes » dans le domaine de la santé.

Entre temps Barbara intervient pour expliquer qui nous sommes, pourquoi nous sommes là, que nous avons déjà réalisé des observations en ETP et que nous nous sommes basées sur les informations données par les patients des ateliers menés précédemment pour proposer celui d'aujourd'hui. Elle explique aussi le but de notre formation et pourquoi nous travaillons dans le contexte hospitalier. Avec du recul, nous nous rendons évidemment compte que c'est ce que nous aurions dû dire dès le début et que notre présentation était beaucoup trop faible, c'est un point que nous n'avons pas travaillé en amont. La patiente répond qu'elle comprend mais qu'elle n'est toujours pas d'accord, qu'elle se sent observée et envahie par le nombre de personnes.

Elles ne sont que quatre patientes assises autour d'une table avec le docteur Sordet. Barbara et la psychologue sont assises en face d'elles sur une table blanche pour deux personnes qui ressort beaucoup par rapport à la table centrale et qui donne l'impression d'être face à un jury. Nous sommes nous-même tous les sept, debout, formant presque un arc de cercle qui vient les cerner¹. Il y a les grands formats de miroirs accrochés aux murs, nos affaires un peu partout. En fait, nous prenons toute la place. Nous cassons complètement le climat intimiste, d'échange et de confiance instauré par le contexte de l'éducation thérapeutique. Les quatre patientes assises autour de la table se retrouvent encerclées par dix personnes qui les regardent et leurs demandent en plus de s'investir corporellement et personnellement pour une cause qu'elles ne comprennent pas puisque nous ne l'avons pas expliquée comme il faut dès le début. La patiente nous dit, à juste titre, se sentir « mise à nue » et même « violente ». Ce sont des mots forts qui ne correspondent pas du tout à notre intention de départ mais qui décrivent pourtant ce qu'elle ressent.

Ce décalage entre ce que nous pensions faire en menant cet atelier et ce que ça a déclenché chez les patientes nous pose fortement question et il est pour nous évident de remettre en question la posture que nous adoptons ainsi que notre discours.

1_ Voir image ci-contre



Une autre patiente (qui connaît sa maladie depuis six ans) est d'accord avec elle, elle ressent la même chose et ne veut pas non plus participer. Les deux autres ne voient pas vraiment l'intérêt de notre démarche mais acceptent de collaborer, plus par empathie que par intérêt, car nous sommes étudiantes et que « maintenant qu'on est là et qu'on a tout préparé » elles acceptent de jouer le jeu des ateliers que nous proposons. Cela se déroule plutôt bien, nous nous divisons et retrouvons ce côté un peu plus intimiste.

Avec les deux patientes, l'atmosphère est détendue et il y a place à la rigolade. Les deux autres patientes restent autour de la table et discutent avec tout le monde de la raison pour laquelle elles ressentent cela. Il s'avère finalement qu'elles ont eu la sensation d'être prises pour des cobayes. Cette sensation ne naît pas de nulle part. En effet le lupus est une maladie rare. Quand elle s'est déclarée chez ces deux patientes, elles sont devenues des « cobayes ». Les médecins s'appelaient entre eux parce qu'il fallait que tout le monde vienne voir les symptômes, chacun se permettait de venir les observer, de prendre en photo leur corps déformé, d'en parler entre eux comme si elles n'étaient pas là, d'où le sentiment de se sentir mises à nue. Elle font peut-être le parallèle entre nous et la horde de médecins qui sont venues voir la maladie rare, sans se préoccuper ni de ce qu'elles pouvaient ressentir ni de leur intimité, comme si elles étaient des « bêtes de foire ».

Il est intéressant de relever que c'est pile au moment où Nicolas a parlé de les photographier pour la documentation de l'atelier que la patiente a émis son objection. Le fait que quelqu'un qu'elle ne connaisse pas souhaite la prendre en photos a peut être fait écho avec cette période où les médecins la prenaient en photo sans lui demander son avis.

Nous pensons que notre manière de nous présenter, notre disposition dans l'espace, l'appareil photo, le fait que nous leur demandions quelque chose de personnel alors qu'elles ne nous connaissent pas, que nous soyons debout en grand nombre, face à elles assises, sont autant de facteurs qui leur ont fait revivre cette période de leur vie à laquelle elles nous ont assimilées.

Il est donc important, pour les prochains échanges et ateliers, de penser la posture

qu'on adopte et l'image de nous même que l'on renvoie. Qui sommes nous et qu'est ce que nous connotons pour les gens qui sont en face de nous ?

Ce qui est différent entre cet atelier et les autres, c'est que pour la première fois nous entrons dans l'espace des patients et nous leur demandons une participation sans retour direct. Avant, toutes nos interventions étaient passives, nous étions observatrices. Pour les premières interventions en ETP, nous étions toutes les deux, assises sur des chaises en marge pour prendre des notes. Les patients ne nous voyaient même pas nous ne prenions pas de place et n'intervenions pas. Le premier décembre nous avons mené un atelier toutes les six avec Nicolas, mais là encore nous n'interagissions que très peu avec les patients et nous étions dans la deuxième partie de la salle où ils ne nous voyaient et ne nous entendaient presque pas. Nous nous contentions de retranscrire graphiquement ce qui se passait ou se disait pendant les séances. Tout s'est très bien passé et aucun patient ne s'est manifesté en nous disant que nous étions trop intrusifs. Cela questionne la différence et la limite entre l'observation et l'interaction et nous prenons consciences que ce sont deux postures bien différentes. Il est important de travailler notre approche en terme d'interaction pour rencontrer les patients.

En terme de résilience et d'acceptation, nous nous demandons si le comportement des professionnels de santé n'influe pas sur la façon dont le patient va se reconstruire. Est-ce que si les deux patientes qui ont montré une objection n'avaient pas vécu une période où on les traitait comme des « cobayes » elles seraient aujourd'hui mieux dans leur peau ? Peut-être que cela a été un frein à leur progression dans la résilience ? Peut-être auraient-elles accepté de participer aux ateliers que nous proposons s'ils ne les avaient pas renvoyé à cette période de leur vie ? Les professionnels de santé ont donc un rôle important à jouer dans leur façon de procéder, de traiter les patients, de s'adresser à eux, de se préoccuper de leur consentement, de l'image qu'ils renvoient au patient de lui-même ? Si on me traite comme un cobaye, alors je pense que je suis un cobaye, une espèce rare qui doit être observée et faire avancer la science. Il n'est dans cet exemple pas question de « prendre soin » mais de médecine mécanique, désintéressée de la personne et de son quotidien.

/ étude de cas : projets d'étudiants de la HEAR¹ en didactique visuelle

Les étudiants de la section « Didactique visuelle » à la HEAR réalisent des projets qui visent à expliciter des notions complexes en donnant à voir des formes et des discours qui rendent tangible ce qui est à la base difficilement intelligible. C'est ainsi qu'un de leur sujet consistait à donner à comprendre la notion d'hypermnésie, liée à une défaillance de la mémoire. Les étudiants ont répondu par plusieurs biais différents, qui soulèvent chacun une vision de cette maladie :

> hypermnésie :
kit d'approche
et d'appréhension²

« Une collection de sept micro-éditions illustrant des expériences personnelles d'hypermnésiques. C'est une tentative d'approche et de compréhension de cette pathologie connue mais peu commune afin de faire découvrir et de comprendre ses symptômes, conséquences, bénéfiques, etc. Chaque expérience est retranscrite au travers d'une manipulation ou d'une découverte tactile. L'ensemble est traité à l'aide d'illustrations abstraites et typographiques. Des citations rythment chaque édition, elles sont les fils conducteurs. Que l'on gratte, déplace, ouvre, feuillette ou arrache, l'essentiel est de découvrir cette pathologie de manière subjective, personnelle et tactile »³.

Par cette série d'ouvrages, on comprend que Claire Martha s'est attachée à faire comprendre cette maladie en mettant celui qui le consulte en situation, en lui faisant vivre une expérience (gratter ou déchirer certaines cases pour découvrir ce qu'il y a en dessous, etc) qui va lui permettre de comprendre les notions complexes liées à l'hypermnésie.

1_ Haute École des Arts du Rhin présente dans les villes de Strasbourg et Mulhouse.

2_ Projet réalisé par Camille Fiore, étudiante à la HEAR, en Mai 2016. Voir le premier groupe de photos à droite.

3_ Extrait tiré du site de la HEAR dans la section « didactique visuelle ».

> petit traité illustré d'une mémoire débridée⁴

« La mémoire est une notion complexe et demeure un objet de recherche très riche pour les scientifiques. L'hypermnésie est une mémoire « hors de contrôle ». J'ai extrait et isolé de mes lectures différentes notions concernant la mémoire et ses pathologies. Chacune de ces informations est illustrée au crayon graphite. Ces compositions surréalistes mettent en lumière une définition en laissant ouverte son interprétation. Dans cette édition, le rapport texte-image est construit à la manière d'un poème, l'image répond au texte et les mots répondent aux traits »⁵.

> pourquoi oublie-t-on ?⁶

« « Le cerveau est l'un des objets les plus complexes de tout l'Univers et cet organe est capable de prouesses extraordinaires, mais personnellement je suis incapable de me rappeler de ce que je faisais le 9 août 2006. Ma mémoire des prénoms n'est pas terrible et j'oublie régulièrement tout un tas de choses... Mais pourquoi ? ». Dans cette vidéo⁷ didactique pensée pour le format Internet, le spectateur est entraîné dans un flot d'idées dynamiques, de réflexions, d'explications et de perspectives sur la mémoire humaine. Les mécanismes de la mémorisation et de l'oubli sont décrits avec un ton léger pour ouvrir à un public candide de multiples perspectives sur ce qui compose fondamentalement ses propres souvenirs »⁸.

Dans cette vidéo didactique Martial Obry se met en situation. Il se filme et adopte une attitude, une posture et une manière de parler proche de certains documentalistes,

4_ Projet réalisé par Claire Martha, étudiante à la HEAR, en mai 2016. Voir le deuxième groupe de photos à droite.

5_ Extrait tiré du site de la HEAR dans la section « didactique visuelle ».

6_ Projet vidéo réalisé par Martial Obry, étudiant à la HEAR, en mai 2016. Voir le troisième groupe de photos à droite.

7_ <http://www.hear.fr/sites/didactiquevisuelle/pourquoi-oublie-t-on/>

8_ Extrait tiré du site de la HEAR dans la section « didactique visuelle ».



un peu à la manière de Fred et Jamy dans « C'est pas sorcier¹ », avec parfois l'apparition de certaines images ou schémas explicatifs qui viennent appuyer ou illustrer le discours. On comprend dès lors que nous devons nous concentrer pour recevoir des informations complexes, comme on peut le faire face à un documentaire.

/l'Hypermnésia²

« Un système graphique synesthésique. Création d'un système typographique nommé Hypermnésia basé sur l'expérience synesthésique des lettres, mots et chiffres de Solomon Veniaminovitch, célèbre hypermnésique, pour qui ceux-ci sont codés en images visuelles. Réalisation d'une typographie, de deux posters explicatifs mais aussi d'un programme permettant de traduire les caractères latins en caractères issus de l'Hypermnésia afin de montrer à un public divers que les personnes atteintes d'hypermnésie ont une expérience tout à fait unique et différente lors de l'écoute d'un discours ou de la lecture d'un texte.

Pour Véniamin, « [a] c'est blanc et long ; [i] s'éloigne, on ne peut pas le dessiner ; [ille] est plus aigu ; [iou] est pointu, plus effilé que [e] ; [ia] est grand, on peut rouler dessus ; [o] vient de la poitrine, il est large et le son va vers le bas ; [hé] s'en va de côté ».

L'interprétation iconographique et sonore des signes que développe Véniamin fait écho à la création d'un nouveau système de communication. Ce nouvel alphabet imaginaire et hybride, transpose les graphèmes et les lettres en signes. Ainsi, le système typographique est à la fois alphabétique et syllabique. Il prend place au sein d'un programme, Hypermnésia, qui invite l'utilisateur à expérimenter la nouvelle écriture. Celui-ci peut taper le texte de son choix et le traduire instantanément. L'idée est de permettre à un public divers de découvrir un exemple de ce que pourrait être l'expérience de la lecture et de l'audition d'un texte par un hypermnésique, de révéler la richesse des images mentales des personnes atteintes de cette pathologie. Pour ce projet, je me suis beaucoup référée au livre L'homme dont la mémoire volait en éclats, dans lequel

le psychologue Alexandre Luria décrit le cas de Véniaminovitch et la forme que prennent les lettres pour lui. J'ai également étudié les systèmes graphiques anciens tels que l'écriture phénicienne afin de saisir au mieux les enjeux formels et symboliques dans la création typographique »³.

Par la mise en place de cette typographie sensible, Armelle Exposito traduit la manière dont les choses se passent dans le cerveau d'un hypermnésique, ce que représentent pour eux une lettre, une association de lettres ou un son.



Cette série nous montre plusieurs façons de répondre à une problématique par le biais de différents médias et modes d'explication. Ces différents outils de médiation développés par les étudiants de la HEAR apportent chacun une vision de ce qu'est ou peut être l'hypermnésie.

1_ Série TV Documentaire, premier épisode sorti le 13 septembre 1994 sur France 3.

2_ Projet réalisé par Armelle Exposito, étudiante à la HEAR, en mai 2016. Voir photos ci-contre.

3_ Extrait tiré du site de la HEAR dans la section « didactique visuelle ».

5// les objets qui parlent

/ didactique visuelle³⁴

> Qu'est-ce que la didactique visuelle ?

« La didactique visuelle concerne la transmission de savoirs par des moyens visuels. Elle relève donc à la fois de la médiation scientifique, de la médiation culturelle, de la communication visuelle et de la pédagogie. La didactique visuelle traite du lisible et ce faisant, enrichit le visible qui s'imisce au quotidien dans nos vies. Elle procède, au coeur de cette réalité, d'une lecture vigilante du monde des signes visuels qui nous entourent et des processus rhétoriques qui le sous-tendent. Dans l'exigence plastique qui est la sienne et par sa volonté de partager de manière sensible le savoir comme par son attention au rapport lecteur/usager, elle s'inscrit de manière transversale entre art et science, au coeur de la création contemporaine »³⁵.

La didactique ne représente-t-elle pas une discipline intéressante à appliquer aux objets dans notre volonté de transmettre à la fois comment utiliser l'objet de façon intuitive, et à la fois pour qu'il renvoie à ce qu'est la personne qui le possède. Sa culture, son éducation, ses goûts ? Nous pensons que cette discipline doit intervenir dans les objets qui vont être réalisés. Pour qu'un objet parle à une personne, que celle-ci se l'approprie et le comprenne, il faut analyser et reprendre les codes qui existent dans sa culture, son éducation, son vécu, pour construire quelque chose de compréhensible pour cette personne en particulier. La didactique est pour nous un vecteur qui va permettre de créer un objet individualisé qui s'adresse à un individu. Peut-on créer des objets évocateurs d'un univers, porteur d'histoires et de savoirs ?

La didactique visuelle va nous être utile également pour tous les outils qui tournent autour de la fabrication des objets. Par exemple pour les notices d'utilisation des machines, le fonctionnement du FabLab,

34_ Voir étude de cas ci-contre.

35_ Définition tirée de Wikipédia : https://fr.wikipedia.org/wiki/Didactique_visuelle

comment partager ses créations, comment utiliser certains objets, des outils qui vont permettre au patient d'expliquer ses problèmes et ses besoins, etc.

La didactique visuelle représente pour nous un outil intéressant dans le sens où elle va nous permettre de donner à voir qui sont les individus qui possèdent tel ou tel objet, de retranscrire leur personnalité à travers les objets qu'ils fabriquent. Elle va également nous permettre de faire comprendre, par un code établi comme un répertoire de forme, de donner à voir de manière sensible la façon de saisir un objet particulier et qui va induire un certain mode de préhension ou une certaine posture qui n'est pas intuitive pour les patients mais qui leur permettrait pourtant d'économiser leur force et de limiter les douleurs.

/l'objet émotionnel

> en quoi un objet possède une dimension émotionnelle

D'après les écrits du professeur en sciences cognitives Donald Norman dans son ouvrage Design émotionnel, pourquoi aimons nous [ou détestons nous] les objets qui nous entourent³⁶, les émotions et les cognitions sont indissociables. En plus d'être des êtres rationnels, nous sommes des êtres sensibles. De très nombreux objets [au sens large] renferment une dimension affective et émotionnelle qui nous amène à adhérer ou au contraire rejeter un objet. Norman dépeint trois niveaux d'appréciation d'un objet :

_ Le niveau viscéral : c'est la première impression qui nous habite quand on est face à un objet ou événement. Cette première impression est déjà émotionnelle. C'est là où on réagit aux apparences de façon immédiate et « biologiquement déterminée ». Nous jugeons extrêmement rapidement du caractère plaisant ou déplaisant de l'objet, s'il est bon ou mauvais pour nous, dangereux ou non.

_ Le niveau comportemental : c'est le moment où on évalue l'usage de l'objet que nous utilisons. Est-ce qu'il est fonctionnel, efficace, compréhensible, simple d'utilisation, quelles sensations il procure. Cela s'opère souvent à un niveau non conscient à partir de « routines qui se sont installées avec

36_ NORMAN Donald, Design émotionnel, pourquoi aimons nous [ou détestons nous] les objets qui nous entourent, Éditions De Boeck, 2012.

l'expérience ». Ces réactions comportementales génèrent des mouvements affectifs [plaisir, sentiment de contrôle, énervement, frustration, etc]. Ces émotions impactent les processus cognitifs et l'activité d'usage. Les produits attractifs fonctionnent mieux : si le produit est attractif, je serai dans un état positif qui me rendra plus ouvert pour trouver comment me l'approprier, et si son usage est complexe à comprendre, je trouverai des solutions alternatives plus rapidement. Si par contre je suis énervé, je vais comprendre encore moins et me borner davantage.

Ainsi on voit l'importance et l'intérêt de l'attachement émotionnel dans l'objet de soin. Si on fournissait des outils attractifs et non stigmatisants pour un patient, il sera plus apte à se l'approprier et en fera une meilleure expérience d'usage, ce qui est important dans un processus de guérison ou de résilience.

_ Le niveau réflexif : il y a davantage d'intellectualisation, une conscience qui supervise en intégrant le passé et l'avenir. Cela dépend de l'éducation et de la culture de l'individu en question. Par exemple nous prenons garde à l'image de soi que les objets que nous possédons véhiculent de nous. On touche ici au sens identitaire et à l'expression publique de soi véhiculés par les objets utilisés et possédés. D'où la célèbre phrase utilisée dans les stratégies marketing pour cibler les différents types de consommateurs : « Dis moi ce que tu possèdes, je te dirai qui tu es ». Avant internet et l'avancée technologique, les commerciaux fouillaient les poubelles des individus pour voir quels types de produits ils consommaient ou possédaient et ainsi voir quel profil de client ils constituaient pour mieux les cibler et leur proposer des offres personnalisées par la suite.

Ainsi les objets médicaux que l'on préconise au patient définissent son identité. Si ces objets sont stigmatisants et connotent directement la maladie, le patient sera directement perçu comme un malade. C'est de là que naît l'importance et l'urgence de créer des objets qui disent autre chose de lui que sa maladie. À part un malade, qui est cet individu ?

> Jinsop Lee :
le design des cinq sens³⁷

Jinsop Lee prouve avec des statistiques scientifiques son idée que plus les sens de l'utilisateur sont stimulés plus son expérience d'utilisation sera heureuse. Partant de ce principe tout concepteur se doit de satisfaire les cinq sens lorsqu'il crée un produit, que ce soit un objet ou un service. La vue, le toucher, l'ouïe, l'odorat et le goût doivent être pensés lors du choix des formes, matières et couleurs. La conception et fabrication d'un bon projet se résume alors à une association judicieuse des sens. Chaque stimulation sensorielle est associée à une émotion. Dans un premier temps intuitive, l'odeur du feu nous indique instinctivement un danger, et dans un second temps culturelle ou sociétale, le rose est considéré comme une couleur féminine alors qu'au moyen-âge elle servait à habiller les petits garçons. Les associations de formes, matières et couleurs qui sont agréables pour un pays ne fonctionnent pas forcément ailleurs.

Il serait alors intéressant pour nous de connaître quelles émotions les patients attribuent à telle forme, matière ou couleur. Cela nous permettrait de mieux comprendre leur schéma de pensée mais peut-être aussi d'établir une liste des matériaux et futures machines que l'ouvrage médical pourrait contenir.

> L'objet narratif :
l'attachement sentimental
aux objets

Les objets sont des témoins matériels de l'impalpable que nous revendiquons. Il y a des objets qui nous plaisent, qui correspondent à nos goûts personnels et des objets sentimentaux auxquels de fortes émotions sont liées. Nous avons tous un objet dont nous n'apprécions pas spécialement la forme, ni l'usage mais dont nous ne pouvons nous séparer car à lui seul il représente quelque chose ou quelqu'un que nous aimons. C'est le fondement même du souvenir rapporté de vacances. Une bricole qui a un fort pouvoir de représentation. L'objet est alors une interface entre le souvenir d'un moment passé et la personne

[37_ Article basé sur la conférence du designer Jinsop Lee et sa théorie du design des cinq sens. Lien vidéo : https://www.ted.com/talks/jinsop_lee_design_for_all_5_senses/transcript?language=fr](https://www.ted.com/talks/jinsop_lee_design_for_all_5_senses/transcript?language=fr)

/ étude cas : des objets
emblématiques

> la cocotte en fonte

« C'est dans les vieux pots qu'on fait la meilleure soupe »

Cette expression ne sort pas de nulle part. En effet cette grosse marmite qui brave les générations n'est pas sans histoire. Outil indispensable de la cuisine française, elle est rondelette et bedonnante. Cette vieille branche est symbole d'authenticité. Une bonne popote traditionnelle ne se fait pas sans sa cocotte. Qui mangerait un pot-au-feu concocté dans nos fragiles, petites et pratiques casseroles recouvertes d'une pellicule anti-adhésives ? Surement pas nos mères et encore moins nos grand-mères ! Cette sacrée cocotte conditionne le goût des aliments, ou tout du moins notre façon de l'apprécier. On salive rien qu'au bruit de la cuiller en bois qui vient taper contre ses parois inébranlables. Il vient sonner le gong qui annonce la qualité du prochain repas. Son imposante carrure et le métal qui la compose lui procurent un statut d'objet pérenne, incassable, inoxydable. Elle brave le temps et les générations, on se la transmet de mère en fille. On ne fait pas bon ménage sans sa cocotte. Elle est l'outil indispensable de la bonne épouse, puis de la bonne mère. Dans une cocotte, on fait de la cuisine de mijotage, qui cuit longtemps. Une telle cuisine ne peut qu'être réalisée par les femmes. Elles ne travaillent pas et ont le temps de concocter de bons petits plats pour leurs maris qui se tuent à la tâche. Pour plus de qualité, ces derniers, grands seigneurs, leur achètent notre petite poule préférée avec les deniers qu'ils ont durement gagnés. Les femmes peuvent ensuite, à l'aide de leur nouvelle meilleure amie et alliée, à leur tour satisfaire leurs papilles à tous les repas.

Encombrante qu'elle est et pesant son poids, la cocotte a sa place dans nos placards. Sa lourdeur, quand elle est pleine, est un gage de qualité. Elle nous garantit qu'on va déguster un bon gros plat qui tient au corps. Elle nous renvoie directement à l'image de notre panse pesante et remplie après avoir dégusté le festin qu'elle nous mijote. Parlons de son nom si affectueux. La cocotte, ce nom mignonnet, familial, attachant, sympathique, qui incite à prendre soin. Ce mot est « tout bonnement dérivé de « coquille », contenant ancestral en terre

cuite à l'intérieur duquel ça mijote, ça bouillonne, ça cuit. De là, la joyeuse désignation attribuée aux filles de joie du 19^{ème} siècle, mais notre cocotte à nous est d'humeur bien plus chaste¹».

La cocotte prend son temps et nous délivre à chaque soulèvement de couvercle le délicieux parfum des saveurs qu'elle détient en son ventre. Il n'y a plus qu'à attendre, elle nous ferait presque languir cette allumeuse de cocotte !



C'est cela dit une amie de confiance. On lui donne tous les ingrédients, on la ferme et elle s'occupe du reste, presque comme par magie, tel un bébé qui grossit dans le ventre de sa mère et qu'on découvrira au moment de l'accouchement seulement. Elle est porteuse du mystère du changement de la matière, garante du passage d'un état à un autre. C'est en ça que la cocotte a quelque chose de mystérieux et d'insaisissable.

La cocotte renvoie au lien familial, la grande famille, où tout le monde est réuni autour de la table. Elle permet, de par sa grande contenance, de faire manger tout le monde. Même un voisin qui passerait par là en rentrant du travail. « Quand il y en a pour trois il y en a pour quatre ! ». On est pas dans l'élaboration de plats uniques avec une portion par personne. La cocotte renferme plus de nourriture que nécessaire pour le nombre de personnes à table. Elle suggère l'abondance de nourriture, tout le monde mange à sa fin.

Cette grosse marmite se transmet de génération en génération, et plus précisément de mère en fille notamment au moment de l'emménagement ou du mariage. Sa robustesse n'y est évidemment pas pour rien puisqu'elle brave les années sans une égratignure. Outre cet évidence, notre cocotte est le vecteur de transmission d'un savoir faire. « En matière de cuisine bien sûr, de la chimie aussi, de l'histoire, la psychanalyse, mais aussi du détournement ou du souvenir. Autant de témoignages que de façons d'aborder une marmite à vocation aussi utilitaire que sociale »².

Quoi qu'il en soit, cette fameuse « super cocotte » n'a pas fini de faire parler d'elle.

[1_ Définition extraite du podcast « minute cocotte » du 12/01/2012 sur France Culture.](#)

[2_ Extrait tiré du podcast « minute cocotte » du 12/01/2012 sur France Culture.](#)

> l'Opinel

« une fine lame toujours à l'affût ¹ »

Le couteau d'Opinel, ou par antonomase l'Opinel, ou encore « le couteau savoyard », porte le nom de son père. Il est « toujours à l'affût » et permet à son propriétaire de couper tout ce qu'il souhaite ou tout ce qui est une entrave sur son chemin. Fidèle ami, il accompagne aussi bien les repas, le travail, que les expéditions de la vie quotidienne. Il coupe l'épais morceau de Saint-Nectaire et la corde un peu trop longue. L'Opinel sert à tout.

« Il cueille les champignons ou les pissenlits, il taille les arcs et les flèches en noisetier des petits, il coupe la viande et dénude les fils électriques. ² »

Toujours dans la poche, il ne quitte jamais son propriétaire qui est souvent un homme. Un homme ne sors jamais sans son couteau. Ce petit compagnon l'accompagne dans toutes ses péripéties. Il est l'extension parfaite du corps, voire un membre à part entière. D'ailleurs ce n'est pas un couteau qui passe de main en main. Il appartient à celui qui l'achète ou à qui on l'offre, c'est son couteau, il ne se prête pas. Si un propriétaire oublie son Opinel, la journée est compromise. L'Opinel possède une grande dimension affective. Plus qu'un outil c'est un grigri. On l'a toujours avec soi. Si par malheur on le perd, on se sent dépossédé, fébrile, vulnérable. L'homme connaît son couteau par coeur, comment l'utiliser, le manier. Avec un autre couteau ce ne serait pas pareil. C'est « le couteau qui va bien » !

Symbole d'authenticité l'Opinel se trouve surtout dans les milieux ruraux.

Là où on a besoin d'un outil qui nous permette à la fois de bricoler, travailler dans les champs ou casser la croûte.

Tout ça sans avoir besoin de le nettoyer. Il suffit de l'essuyer un coup dans son mouchoir en tissu ou sur le pantalon avant de se couper un bout de saucisson. Cela en buvant un bon canon de rouge dans un verre Duralex, sur la nappe à carreaux rouges et blancs bien sur.

1_ Slogan de l'Opinel.

2_ Citation tirée du site de La région

Auvergne-Rhône-Alpes, article sur « l'Opinel, le couteau savoyard ».

Lien : <http://www.rhonealpes.fr/453-opinel-couteau-savoyard.htm>

L'Opinel n'est pas un couteau de table, mais un outil nomade qui n'a pas peur du froid de l'extérieur. Il s'ennuierait à mourir enfermé dans un tiroir entre les fourchettes et les cuillères. Il préfère vagabonder en se laissant porter par la poche - parfois différente et pourtant toujours la même - de son maître.

En plus d'être pratique, il est robuste et solide. S'il est bien entretenu, un Opinel durera longtemps. Il suffit d'aiguiser sa lame de temps en temps et il retrouve toutes ses capacités. On entretient un Opinel, on ne le remplace pas. Il accompagne l'homme tout au long de sa vie, ou du moins une bonne partie.

Sa qualité est grandement due à la noblesse de ses matériaux. Une lame en acier de qualité minutieusement aiguisée, maintenue par un manche sculpté dans du bois de hêtre, d'une résistance époustouflante. Une bague de sécurité qui lie les deux parties entre elles et permet de bloquer la lame en position ouverte.

L'Opinel est un élément du patrimoine culturel français. Exporté à l'étranger, il possède une renommée internationale. C'est le couteau de qualité par excellence. Inventé par Joseph Opinel en 1890, il est devenu objet de notre quotidien, aujourd'hui élevé au rang d'icône du design mondial. Il a connu un engouement immédiat et participe aujourd'hui à l'art de vivre à la française. Sa construction simple et ingénieuse, qui est restée quasiment inchangée depuis plus d'un siècle, a transformé l'Opinel en un objet classique du design.

> conclusion

Il est ainsi important de prendre en compte l'attachement des patients à des objets qui sont lourds de sens. Si la seule fonction suffisait il n'y aurait pas autant de fourchettes différentes, la solution ayant déjà été trouvée en par les Egyptiens dans l'antiquité. On en trouve pourtant à toutes les sauces, presque identiques et si différentes à la fois afin de satisfaire tous les goûts et les usages.



/ étude de cas :

La Fabrique de coeurs_ Roxane Andrès¹

C'est un projet que l'artiste réalise en partenariat avec Emmaüs. La Fabrique de coeurs est un processus de création qui consiste à transformer des objets récupérés en des coeurs atomiques. Les différentes étapes du projet se composent de la récupération de peluches, de la dissection et du ré-assemblage grâce à la pratique de la greffe. Elle forme ainsi une série de cent soixante-dix pièces. La première étape de récupération se déroule dans les entrepôts d'Emmaüs, dont la communauté s'est fortement impliquée avec une préoccupation pour l'objet et sa réhabilitation.

« Ce projet met à contribution le vocabulaire médical : dissection, greffe et suture sont des procédés qui permettent d'opérer un glissement à la fois technique et sémantique entre ce qui se passe dans le corps par le biais de la médecine [greffe et transplantation] et la conception de ces objets. Le processus permet donc de questionner le statut de l'organe et de l'objet : l'organe peut-il être un objet comme les autres et inversement l'objet peut-il acquérir le statut vital de l'organe ? »²

Le fait de traiter des objets comme s'ils étaient des organes ou des corps nous parle pour notre projet. On prend soin des objets comme on prend soin d'un corps vivant. Ainsi le patient peut réparer, modifier, adapter un objet et en prendre soin comme s'il s'agissait d'une partie de lui. Il soigne l'objet qui va le soigner en retour en facilitant son quotidien.

Un lien se crée entre le patient et son objet, ils se rendent la pareille et prennent soin l'un de l'autre. Ainsi l'aide technique [ou objet aidant] n'est plus seulement un objet

1_ Roxane Andrès est plasticienne, designer et Docteur en arts plastiques et design, qualifiée maître de conférences. Son atelier est installé à Lyon, elle y développe une démarche créative à la fois théorique et pratique. Elle mêle sculpture, objets en série, prototypes d'objet, installation, travail graphique ou encore scénario permettant simultanément des propositions concrètes et spéculatives. Sa pratique encourage une ouverture des territoires, un design sensible aux porosités et aux transferts tant théoriques que techniques_ biographie tirée de son site.

2_ Citation tirée du site de Roxane Andrès.

tierce qui entre de manière intrusive dans le quotidien du patient, mais, en la concevant soi-même avec une attention et un soin particulier, un attachement se crée. Je prends soin de celui qui prend soin de moi. Ce processus de création favorise la mutation d'une attitude de consommation en une attitude de soin et de revitalisation.



qui l'a vécu. C'est une clef qui permet d'accéder à une émotion liée à une personne, un lieu, un moment. Ce sont des objets « feel good » qui nous permettent de nous sentir bien ou alors d'éprouver de la mélancolie.

Au contraire nous détestons les objets qui nous rappellent de mauvais souvenirs, nous remarquons que ces objets sont invisibles dans notre quotidien excepté s'ils sont vitalement nécessaire, comme les objets de soin.

Ces objets narratifs ont vécu, ils ont une bonne histoire à raconter. C'est ainsi que des objets sont transmis de génération en génération, c'est pour l'histoire qu'ils portent et non leur apparence.

Est-ce que vivre un événement joyeux avec un objet nous lie à lui comme vivre un événement avec un autre individu ?

> Sémantique :
quand un objet fait sens

De nombreux objets possèdent une charge émotionnelle. Selon leur constitution, ils peuvent renvoyer à une culture, une tradition, un symbole, une histoire, une époque ou un contexte précis. Ils possèdent en cela une forte dimension sémantique. Un objet parle, il dit des choses de lui-même. Ses composantes font sens chez celui qui le regarde. Les objets connotent plus de choses que ce à quoi ils servent. Ils ne remplissent pas seulement un usage, ils dégagent une émotion qui est ressentie par celui qui le contemple.

En éducation thérapeutique et notamment pendant la séance d'ergothérapie, nous avons pu nous rendre compte que les patients avaient du mal à accepter certaines aides techniques car il leur est difficile de remplacer des objets qui leur sont chers par des objets vides de représentations. Les aides techniques renvoient sémantiquement à l'univers hospitalier que les patients ne veulent pas faire entrer dans leurs maisons.

Nous comprenons que l'outil est plus ou moins facile à accepter en fonction de la culture et de l'éducation de chacun. Par exemple, en essayant plusieurs types d'économies une patiente dit : « Moi je n'aime pas celui-ci, même s'il serait mieux pour moi, j'ai toujours eu l'habitude d'utiliser plutôt celui-là quand j'étais gamine ». Il est important de prendre en compte le vécu

et le passif du patient dans sa relation avec les objets. Une autre patiente cuisine dans une cocotte minute qui est trop lourde pour elle. Quand Marie-Odile lui en propose une autre beaucoup plus légère elle répond : « Oui mais si je cuisine dans une autre casserole comme celle-ci ce sera moins bon ». La cocotte en fonte, forte en connotations, transmise de génération en génération est un élément de cuisine important pour la patiente qui va influencer sur le goût de ses plats et sa façon d'envisager la cuisine. En acceptant de se séparer de sa cocotte pour la remplacer par l'aide technique proposée par l'ergothérapeute, elle renoncerait également à une pratique de la cuisine qui lui est chère et qui est la sienne. Sûrement transmise par sa mère et sa grand-mère. Ce n'est pas qu'un objet qui est remplacé par un autre, mais une manière de vivre avec tout ce qui en découle socialement. Quel est l'intermédiaire entre l'objet fonctionnel dont elle a besoin et l'objet émotionnel qu'elle veut garder ? Nous savons maintenant que les aides techniques ne sont pas émotionnellement compatibles avec le vécu, la culture, l'éducation du patient et ne renvoient à rien de personnel, rien à quoi il puisse s'identifier, excepté le mauvais souvenir de sa maladie. Comment créer du lien entre l'individu et son objet aidant. L'apparence et l'usage d'un objet ne connotent pas la même chose pour tout le monde. Il nous semble pertinent de travailler au cas par cas dans une logique d'ultra-personnalisation. Il s'agit de trouver le juste milieu entre l'objet fonctionnel adapté et l'objet auquel nous nous attachons, sur lequel projeter des émotions. Comment renvoyer à la lourde cocotte de la grand mère tout en étant dans une préhension adaptée à la pathologie du patient ? Et puis d'ailleurs quelle cocotte ? De quelle grand-mère ? Pour quel patient ? Le travail commence par la compréhension et l'analyse de son vécu, sa culture, son éducation et ses aspirations. C'est à partir de cela que nous pourrions construire avec lui un univers d'objets justes, qui lui parle profondément, qu'il aura plaisir à manipuler et qui seront légitimes.

Certains objets sont emblématiques et très forts en sens et en connotation³⁸.

> prendre soin de l'objet qui prend soin³⁹

38_ Voir étude de cas ci-contre.

39_ Voir étude de cas ci-contre.

> l'objet
comme porte-bonheur

La médecine et plus globalement le corps est quelque chose que nous ne comprenons pas, peu d'entre nous l'ont étudié. Tout comme le hasard nous avons souvent tendance à l'expliquer de manière fantaisiste. Tomber malade n'est plus le fruit du hasard, il était prévisible car nous avons mal agi dans cette vie ou dans l'autre. Les croyances sont beaucoup plus liées au soin que nous le pensons. Dans la maladie le mental est très important, un patient qui croit qu'il va guérir va déjà mieux. Les professionnels de santé le savent, il existe des traitements pour le cancer uniquement proposé aux personnes convaincues de guérir et qui ont l'énergie mentale nécessaire pour espérer guérir. La volonté de guérir est un facteur essentiel du processus de guérison. La guérison inattendue due à cette volonté est alors un miracle.

Le miracle est un fait extraordinaire qui ne peut s'expliquer par la science. Il est attribué à une force supérieure, une divinité ou ses suppôts. Un fait extraordinaire provoqué par un vivant est considéré comme un « prodige ». Dans le Christianisme le miracle se retrouve dans la maladie, le croyant condamné qui guérit est un miraculé. Ils sont souvent en lien avec l'eucharistie et la présence de sang dans l'hostie consacrée, autrement dit avec l'authenticité de la transsubstantiation. C'est à dire que les aliments ingérés, comme le pain et le vin lors de l'eucharistie et l'hostie consacrée se transforme en remède lorsqu'ils sont ingérés par l'acte divin de transsubstantiation. Les reliques thaumaturges sont aussi des objets sacrés qui peuvent être déclencheur de la guérison, des objets de soin spirituels en outre. Ce sont les restes matériels qu'a [ou qu'aurait] laissé derrière elle une personne vénérée mourante : soit des parties de son corps, soit d'autres objets qu'il a ou avait, pour certains croyants, sanctifiés par son contact. Le culte des reliques repose sur le possible transfert de la sacralité du Corps Saint sur le dévot. Particulier encore une fois au christianisme, les objets ou parties du corps ayant appartenu à un saint connu pour ses actes de guérison ont le pouvoir de faire des guérisons miraculeuses. Ces objets précieux donnent lieu à des pèlerinages comme celui, très connu, de Lourdes.

40_ Voir étude de cas ci-contre.

> l'objet
qui porte malheur

À l'inverse des objets qui soignent et qui sauvent, il existe des objets qui blessent et provoquent la maladie. Répandus dans la religion Vaudou les prêtres et prêtresses sont à même de fabriquer des sorts ou des objets porteurs de mal-chance ou bonne fortune. Les Wangas ou Ouangas, souvent confondus avec les grisgris, prennent la forme de paquets ficelés rassemblant à plusieurs ingrédients censés jeter un sort [maladie, échec, rupture amoureuse, etc] à la personne que l'on veut envoûter.

Nous ne pouvons juger de la réalité des pouvoirs de tels objets, cependant le soin peut s'accompagner de rituels et d'objets symboliques qui appuient la croyance et la rendent palpable. Le rôle du « grigri » est ici très important, avec lui la guérison est assurée, il est emplit de forces supérieures et incomprises auxquelles le patient croient et qui l'aident à combattre la maladie.

/ l'objet ultra-personnel,
adapté au corps et à l'individu

> qu'est ce qu'on entend
par personnalisation

Personnaliser un objet de soin, c'est l'adapter à l'individu. Nous agissons à deux niveaux, en reprenant la séparation philosophique du corps et de l'âme. L'objet doit s'adapter au corps et à la représentation physique des symptômes de la maladie, tous deux uniques et propres à une personne. Il doit aussi correspondre à l'âme, les goûts et l'histoire de la personne. C'est l'idée utopique d'un « objet parfait », un objet conçu sur mesure. L'objet ainsi personnalisé ne peut être industrialisable et implique le destinataire dans sa création et fabrication. Les fablabs sont à même de proposer de tels services.

> de la personnalisation
à l'individualisation

Le terme de personnalisation a été repris par le commerce de masse et est aujourd'hui un argument de vente. Il sous-entend généralement que le client peut modifier l'aspect esthétique du produit selon ses goûts. Il peut alors choisir les couleurs ou les matériaux qui vont constituer son objet. C'est ce choix limité qui est appelé « personnalisation », une manière de toucher encore plus de clients

« Lorsque les designers s'intéressent à des objets supports de croyances, ils touchent à l'occulte, la métaphysique, le mystérieux, le psychisme. Ils abordent ce qui ne se maîtrise pas et dont la fonction nous dépasse. Ils expérimentent, cherchent et imaginent des scénariis basés sur de nouveaux territoires d'investigations individuelles. Le designer devient en quelque sorte « guérisseur » de la société. Les projets retenus étudient différentes croyances : mystiques, superstitieuses et thérapeutiques ».

> studio Bold design²

« Le studio Bold design imagine, lors de la biennale de Saint Étienne de 2010, le scénario de Superstition. Le propos correspond à la journée décisive d'un individu un peu superstitieux qui utilise une série d'objets³ pour décider de ce qui va se produire durant sa journée. Choix et décisions sont pris en consultant la série d'objets qu'ils ont imaginée. Ainsi, ils revisitent quelques superstitions populaires : la pièce jetée dans la fontaine reproduite en sucre pour son café du matin, un pile ou face version calepin dont on découvre le résultat en détachant la partie extérieur du feuillet, ou encore le sot-l'y-laisse du poulet dominical, réinventé en chandelle à deux mèches, à savoir laquelle fondra la plus vite.

Ces propositions amusantes, non éditées sont une manière de souligner les objets vers lesquels on se tourne pour se redonner confiance, une chemise fétiche, un porte bonheur, autant d'objets personnels érigés au rang de fétiches ».

1_ Étude entièrement extraite du blog Esprit design : <https://blog-espritdesign.com/artiste-designer/concept/matiere-a-croire-30964>

2_ Agence de design produit, scénographie et laboratoire de recherche créé par William Boujon et Julien Benayoun en 2008. Leur démarche est centrée utilisateur.

3_ Voir photos en haut à droite.

« La série Ritual Objects⁵ de Louie Rigano éditée en 2013, est une invitation à renouer avec une certaine forme de spiritualité par les rituels. Cette série est une collection de vaisselle en terracotta émaillée qui combine différentes formes géométriques. Elle est inspirée par les objets chamaniques Cong. Ces objets chinois en jade de l'époque néolithique, ont le plus souvent été découverts dans un contexte funéraire, ils semblent avoir rempli une fonction rituelle, que l'on ne connaît pas précisément. Leur spécificité réside dans l'imbrication de deux formes, la section externe a une forme différente de la section interne. Chacun des huit objets de Louie Rigano a été conçu avec les mêmes principes géométriques, les formes retenues sont réduites à une série de symboles. Ces objets répondent à différents contrastes de qualité de textures [bruts vs laqués], de couleurs [saturées vs transparentes], de finitions [brillantes vs mates] et d'aspect [naturel vs artificiel]. Chacun a la capacité de remplir plusieurs fonctions : tasse, vase, bol, carafe, bougeoir.

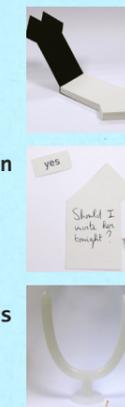
L'ambition de Ritual Objects est de permettre une liberté d'utilisation contextuelle liée à l'ambiguïté fonctionnelle et esthétique de ces objets ».

> conclusion

Les « grigris » peuvent accompagner des personnes qui vivent avec une maladie chronique et intégrer le rituel de soin. À l'image de l'objet religieux que le croyant porte en permanence sur soi et en active l'effet en le touchant lors d'une épreuve difficile, il s'agit de croire en la rémission à travers ces objets, et ainsi favoriser le processus de guérison.

4_ Designer produit américain. Il s'intéresse à ce qu'est le luxe aujourd'hui, à l'usage et aux valeurs culturelles en lien avec un objet.

5_ Voir photos en bas à droite.



sans leur laisser de vrais choix et sans véritablement les intégrer dans le processus de création. Bien trop ancré dans les esprits nous ne pouvons utiliser ce mot pour les objets que nous prévoyons de créer avec les patients. Nous aimerions proposer bien plus qu'un simple choix de couleur et matériaux, de créer pour, avec et par une personne, de la conception à la fabrication de l'objet. Il s'agit d'individualiser un produit pour qu'il corresponde à un individu. Il nous semble donc important d'utiliser les termes « adaptation » et « individualisation ».

6// la thérapie par la fabrication

/ fabriquer soi-même

> do it yourself
[ou do it together⁴¹]

« Do it yourself », derrière ces trois mots anglais se cache un véritable mouvement de création politique, en opposition au monde d'ultra-consommation. Le besoin d'indépendance par rapport à l'industrie et aux grands groupes commerciaux, de retrouver un savoir-faire abandonné pousse à trouver des solutions pour faire le maximum de choses par soi-même, en opposition à la marchandisation dominante, tout en recherchant la gratuité ou les prix faibles. Porté par le catalogue Américain de contre-culture Whole Earth Catalog⁴² le mouvement do it yourself s'est développé et atteint aujourd'hui son apogée grâce à internet et le partage libre de données. Dans cette mouvance d'émancipation et de prise de contrôle sur son mode de consommation, nous envisageons le même avenir pour le soin.

Chaque patient a des besoins spécifiques selon sa pathologie, son quotidien et sa personne. Les personnes en situation de handicap ou souffrant de gênes physiques quotidiennes ne trouvent pas de réponses satisfaisantes à leurs problèmes. Ils sont en quelque sorte obligés d'être inventifs, et de trouver par eux-même des solutions, quitte à parfois les fabriquer eux-même.

Cependant pour créer des objets de soin le patient a besoin d'un savoir médical, il est nécessaire de connaître et comprendre son corps et sa maladie, mais il a aussi besoin

41_ Termes repris de l'étude contre le Do It Yourself réalisée par le collectif g-u-i.

42_ Magazine réalisé par Stewart Brand, première édition en 1968.

d'un savoir technique pour penser et fabriquer les objets. C'est un mélange de savoirs où une association de trois personnes aux capacités différentes. Il faut créer une discussion et une action de création collective. Médecins, designers et patients sont sur un pied d'égalité face à un problème qu'ils doivent résoudre, chacun fait avancer le projet dans son domaine de compétences. Il n'y a plus un malade qui a besoin d'aide et sur qui tout repose, mais un groupe qui construit ensemble pour trouver la solution pour ensuite la partager à toute une communauté qui pourra elle-même la modifier ou la réadapter. En s'appuyant sur L'Étude contre le Do It Yourself⁴³ du collectif g-u-i, on ne parle alors plus de « do it yourself » mais de « do it together ». Ces termes semblent plus appropriés à une démarche de co-conception et de co-fabrication. Le but est de penser et faire ensemble en croisant les compétences de chacun des prodagonistes du groupe. Le croisement des idées issues de chaque compétence les amène à se remettre en question les unes les autres et ainsi à s'augmenter les unes les autres par la même occasion, pour aboutir à une idée ou un produit qui découle de plusieurs expertises et points de vue.

De plus, lors des ateliers que nous menons avec l'AVLab, nous avons pu nous rendre compte qu'il est très difficile de demander à une personne atteinte de handicap de fabriquer elle-même. Au delà de la conception, la fabrication est parfois difficile pour une personne qui ne voit pas bien ou qui a des problèmes de précision au niveau de ses mains. Nous avons donc constaté que, tout en veillant à ne pas fabriquer à la place des patients, il est parfois nécessaire de le faire avec eux.

> la fabrication
comme une thérapie :
se reconstruire
en construisant

Nous apprécions mieux quelque chose que nous fabriquons nous-même. Plus que le résultat, c'est l'acte de création qui compte, le moment durant lequel nous imaginons et fabriquons un objet. Le fait de réaliser soit même permet de développer un attachement. Nous tenons plus à un objet qui a demandé

43_ Étude contre le Do It Yourself réalisée par le collectif g-u-i. Lien de l'étude : <http://etudes-du-milieu.net/etudes/jet/dit>

du temps et de l'attention. Choisir la forme, la matière, l'assemblage, l'usage, demande un investissement récompensé par la fierté que nous procure le résultat final, qui n'est finalement que la preuve de toutes ces actions accomplies. Ainsi construire soi-même son objet de soin peut se révéler être une véritable thérapie en soi. Prendre soin de fabriquer son objet c'est prendre soin de soi. Les différentes étapes par lesquelles nous devons passer lors de la fabrication nous forcent à réfléchir sur notre situation, nous montrent que nous sommes capables de créer quelque chose. Il est important pour une personne en situation de handicap de retrouver le sentiment de se sentir capable. L'objet peut aussi être vu comme une projection de son corps malade sur lequel nous allons passer du temps à améliorer sa condition, pour qu'il soit au final au mieux de ses capacités, à notre image.

> zoom sur Victor D'Amico⁴⁴

À partir des années 30 Victor D'Amico s'intéresse aux enfants et aux anciens vétérans. Il cherche à leur enseigner des techniques de création. Il ouvre en 1941 une galerie d'art pour enfants la « Young People Gallery », où les élèves organisent eux-même des expositions d'art moderne et y présentent leurs propres oeuvres. D'Amico a pour volonté que l'art ne soit pas uniquement « une palette de savoir-faire⁴⁵ » mais plutôt une expérience qui réveille la créativité et l'individualité chez ses élèves. Il rejette les méthodes d'enseignement courantes. Selon lui « l'enseignement endoctrinant étouffe la créativité⁴⁶ ». Il fournit ainsi le matériel que les enfants vont utiliser, mais la direction artistique de leur travail leur appartient. Il envisage l'art comme

44_ Victor D'Amico [1926-2011] est un pionnier de l'éducation artistique pour les enfants.

45_ Expression tirée de l'ouvrage de TURNER Fred, Le cercle démocratique. Le design multimédia de la Seconde Guerre mondiale aux années psychédéliques, chapitre « La démocratisation des enfants et des vétérans », C&F éditions, novembre 2016.

46_ Propos tirés de l'ouvrage de TURNER Fred, Le cercle démocratique. Le design multimédia de la Seconde Guerre mondiale aux années psychédéliques, chapitre « La démocratisation des enfants et des vétérans », C&F éditions, novembre 2016.

un moyen de développement psychologique individuel.

Par la suite en 1944, D'Amico adapte les techniques qu'il développe avec les enfants à un nouveau projet qui vise à aider les vétérans : le « War Veterans Art Center ». Il est ici confronté à des individus qui ont vécu dans un environnement militaire totalitaire, à la différence des enfants qui ont un psychisme assez récemment formé. Pour D'Amico la forme de liberté qu'il encourage dans ses cours avec les enfants est susceptible d'aider les vétérans à se réinsérer dans la vie civile. Les oeuvres d'art, d'après lui constituent un intermédiaire entre les patients qui les réalisent et les experts qui tentent de les aider à retrouver une vie sociale. C'est en quoi une pratique créative peut constituer une forme de thérapie. La fabrication d'objets aidants par un patient va être un pas de plus dans la résilience, l'acceptation de la maladie et la reconstruction du « moi » social.

À partir des années 1920, les docteurs estiment que l'activité créatrice, si elle est menée avec assez d'indépendance et de liberté, révèle l'état intérieur de son auteur et peut alors faciliter le diagnostic. Celle-ci peut également accélérer le processus de guérison en libérant la pression psychologique interne du patient liée au traumatisme vécu. En cela l'art-thérapie va au-delà du simple rétablissement des compétences nécessaires à la vie civile. Il permet à la personnalité de redevenir entière en fusionnant « la pensée et l'action⁴⁷ » en une seule « unité psychosomatique⁴⁸ ».

> quand le DIY rencontre la médecine⁴⁹

47_ Propos tirés de l'ouvrage de TURNER Fred, Le cercle démocratique. Le design multimédia de la Seconde Guerre mondiale aux années psychédéliques, chapitre « La démocratisation des enfants et des vétérans », C&F éditions, novembre 2016.

48_ Propos tirés de l'ouvrage de TURNER Fred, Le cercle démocratique. Le design multimédia de la Seconde Guerre mondiale aux années psychédéliques, chapitre « La démocratisation des enfants et des vétérans », C&F éditions, novembre 2016.

49_ Voir étude de cas ci-contre.

/ étude de cas¹ :
Open Surgery_ Franck Kolman

Franck Kolman, ce designer Hollandais qui a réalisé un robot chirurgical DIY, engage la discussion sur les implications de l'ouverture d'un domaine médical extrêmement régulé.

Le designer crée un robot à faire soi-même capable d'accomplir des actes chirurgicaux. Ce projet qui a pour nom Open Surgery est un projet spéculatif qui questionne largement la question du soin. Peut-on accomplir des actes médicaux soi-même, en dehors de tout cadre institutionnalisé ? Les outils de médecine, dont les médecins ont le monopole, peuvent-ils être délégués aux individus ? Ces derniers ont ils le droit d'être les administrateurs de leur propre soin ?

Jurij Krpan² parle du projet en disant : « Les grands groupes des industries médicales et pharmaceutiques construisent leur richesse sur l'exploitation des gens malades et creusent en réalité le fossé qui sépare ceux qui peuvent se payer des services de santé et ceux qui ne peuvent pas. Open Surgery est un projet spéculatif intelligent qui soulève la question d'une alternative possible à la biopolitique de la gouvernance capitaliste. »

Ce type de projet permet d'envisager la possibilité de sortir du schéma économique actuel du système de santé et d'envisager, de par la preuve de sa faisabilité, des alternatives pour le futur.

Franck Kolkman, quand il parle de son robot avec des chirurgiens, à l'agréable surprise de voir qu'ils ne sont pas du tout fermés à ce genre de pratique alternatives : « Quand on parle d'outils médicaux, d'autorisations, de régulations et de certificats, les chirurgiens ont l'esprit bien plus ouvert que les ingénieurs. Je pense que c'est parce que les chirurgiens sont déjà habitués à assumer les responsabilités directes de leurs patients, alors que les designers, les ingénieurs et même les directeurs d'hôpitaux n'auront au mieux que des responsabilités secondaires. Les chirurgiens seront ainsi plus à même d'accepter des solutions

1_ Lien de la vidéo de présentation du projet : <https://vimeo.com/131449531>

2_ Jurij Krpan est directeur artistique de la galerie Kapelica en Slovénie, spécialisée dans la recherche en matière d'art contemporain.

de fins-qui-justifient-les-moyens si celles-ci peuvent les aider à réaliser leurs objectifs dans des circonstances particulières. »³

Il est intéressant de voir que ce sont les concepteurs et non les utilisateurs de ce type d'appareillages médicaux qui restent fermés et intransigeants face aux normes. On retrouve ce phénomène à différentes échelles. Des ergothérapeutes ne seraient sûrement pas fermés à ce qu'un atelier de fabrication prenne place au sein de l'hôpital pour leur permettre de réaliser des objets pour leurs patients, mais cela effraierait sûrement plus l'administration et directeurs d'hôpitaux. Par exemple il y a avait avant à l'hôpital de Hautepierre des ateliers de fabrication [menuiserie et céramique] à disposition des ergothérapeutes qui a été fermé pour des raisons normatives et budgétaires. C'est au niveau de l'institution que cette décision a été prise au désarroi des ergothérapeutes qui pratiquent sur le terrain directement.

L'Open Surgery représente donc un intérêt pour les chirurgiens puisqu'elle est beaucoup moins chère et nous fait passer de jusqu'à deux millions de dollars à un objectif d'environ cinq mille pour sa réalisation en DIY. Cet écart de prix impressionnant permettrait aux chirurgiens de pouvoir accéder plus facilement à des machines et opérer sur des terrains plus précaires que de simples blocs opératoires et rendre accessible l'acte chirurgical même aux plus démunis.

Avec son robot Franck Kolkman donne naissance à la possibilité de nouveaux scénarios pour le futur où la médecine et le DIY se rencontrent pour parer aux inégalités sociales quant à l'accessibilité des soins par les individus. Montrer que c'est possible permet aussi de montrer que c'est possible de faire mieux, moins cher, et donc d'inciter des « makers » à développer l'idée pour la rendre plausible, crédible, possible.

3_ Propos tenus par Franck Kolkman dans un article publié par Ewen Chardonnet le 4 mars 2016 sur le site « Makery, le média de tous les labs ».



> créer quand
on en a pas l'habitude

Il est important que celui qui a subi un fracas puisse se reconstruire, retrouver un équilibre avec son « nouveau » corps qui va changer ses habitudes et son environnement. Nous voulons proposer aux patients de fabriquer eux-même leurs aides-techniques, or l'acte de création peut s'avérer difficile à appréhender pour un non-initié.

Nous avons pu observer que le patient est souvent passif, il attend que le médecin lui donne la solution car le problème médical le surpasse. Cependant le médecin ne peut que fournir une expertise médical, les habitudes et les usages sont personnels et le patient doit s'en créer de nouveaux, adaptés à son altérité, par lui-même. Il doit user de son imagination et inventivité.

C'est un exercice qui leur apparaît souvent difficile, la création d'objets est alors plus complexe encore. Ne pourrions-nous pas envisager d'accompagner la création ? Notre travail serait alors, en plus de fournir un nouveau service de laboratoire fabricant, de concevoir des outils qui facilitent et promeuvent la créativité d'un initié.

/ les fablabs

> qu'est-ce qu'un FabLab ?

Le Fabrication Laboratory [FabLab] ou laboratoire de fabrication est un lieu ouvert au public qui met à disposition une variété de machines de conception. Dans un FabLab l'utilisateur revêt multiples facettes, start'up, designer, étudiant ou bricoleur du dimanche, tous animés par la conception et la réalisation d'objets de toutes sortes. Le concept créé aux États-Unis par Neil Gershenfeld suit un principe simple « créer plutôt que consommer ». Le FabLab est généralement orienté vers les nouvelles technologies numériques, ainsi l'imprimante 3D est son emblème. Non seulement il les utilise mais il les crée, ainsi ont pu voir le jour les imprimantes 3D à métal, à céramique voir même pour la construction de bâtiments entiers. Ces types de lieux sont précurseurs et orientés vers l'innovation. Les FabLabs fonctionnent selon deux modes de gestion. Initialement ils fonctionnent sur l'échange de services. Les usagers peuvent venir utiliser gratuitement les machines en échange d'un peu de leur temps ou savoir-faire. Cette coordination permet de créer une vraie

communauté de Makers, des passionnés réunis sous forme d'association. Ce genre de structure est un peu difficile à pénétrer pour les non-initiés et ceux qui veulent essayer sans forcément s'engager. Partiellement financée par des dons, la vie ou survie de ce type d'établissement est difficilement prévisible, d'autant plus que les machines ont généralement un coût élevé. Le concept de FabLab étant très plaisant, de nombreux entrepreneurs s'y sont intéressés et ont créé des ateliers de fabrication privés. Les « laboratoires de prototype privés » ont une philosophie plus proche des TechShops américains, et sont généralement moins accessibles que les FabLabs associatifs. Ils adoptent la plupart du temps un modèle payant [à la carte, ou sous forme d'abonnement], et contrairement aux premiers proposent des services personnalisés de qualité professionnelle : encadrement à l'utilisation des machines à la demande des participants, accompagnement dans le développement des concepts et/ou business model ainsi que formation continue sur-mesure. De plus en plus souvent, les labs sont intégrés à des espaces remplissant d'autres fonctions, comme des espaces de coworking. Pourquoi pas alors des espaces spécialisés comme un hôpital.

Samedi 7 Janvier 2017 nous nous rendons à l'AVlab, le Fablab de Strasbourg pour mieux comprendre le fonctionnement et les enjeux d'un tel établissement. Au premier étage du Shadok à Strasbourg se trouvent plusieurs salles, meublées avec des machines plus ou moins imposantes, le tout dédié au bricolage et au partage. Nous rencontrons Vincent Vanel, fabmanager, pour répondre à nos questions.

Tout d'abord il nous explique le contexte de création d'un Fablab. Inventé par Neil Gershenfeld au MIT à la fin des années 1990, ces tiers-lieux, sont toujours cadrés par l'institut du Massachusetts. Ce mouvement part du constat qu'il y a ceux qui pensent et ceux qui font. Le faire est alors péjoratif. Le but du FabLab est de réconcilier le penser et le faire et de favoriser un échange de savoir-faire. Pour exister, un Fablab doit suivre des principes fondateurs. Sont proposés un inventaire minimal permettant la création des principaux projets fablabs, un ensemble de logiciels et solutions libres et open-sources, les Fab Modules, et une charte de gouvernance, la Fab Charter. Il existe ainsi des « grades », des degrés qui qualifient les Fablabs en fonction du service, machine ou ateliers qu'ils proposent. Les adhérents, de tout âge peuvent venir librement et se servir des machines,

il y a peu de contrôle. Ce que nous imaginons ne peut vraiment se faire dans un hôpital. Il faut néanmoins réserver pour pouvoir utiliser les machines à commande numérique. L'utilisateur demande alors par mail un créneau horaire en prenant connaissance du planning en ligne. C'est une interaction de personne à personne qui va évoluer vers un système automatique. À part pour le plastique de l'imprimante 3D qui est compris dans l'utilisation de la machine, les utilisateurs apportent leur propre matériel, le Fablab n'offre que les outils. À l'hôpital ce serait sûrement différent, les matières premières que nous imaginons sont plus dures à trouver dans le commerce, et il serait préférable qu'elles soient directement accessibles sur place.

Un fait assez surprenant qui nous a interpellé, les particuliers se doivent de partager les plans de leurs créations originales en open source. Il existe pour cela plusieurs plateformes de partage telles que « thinkgivers ». De cette manière d'autres makers pourront eux aussi dans leur Fablab réaliser ce qui a été fait. Nous avons déjà pensé à un système de partage des plans en open-source, en utilisant les plateformes existantes nos plans et réalisations seraient aussi indexés sur Google. Pour le moment le FabLab n'exerce pas de réelle surveillance sur le fait que les gens mettent ou pas leurs fichiers en Open Source, ils comptent plutôt sur la conscience collective et la responsabilité individuelle des gens. Ils envisagent de trouver une solution pour la suite, peut-être en mettant en place un système de cercle vertueux [moins cher si on met en open source].

Comme nous nous y attendions il y a certaines normes de sécurité, une liste qui pourrait s'allonger dans un lieu d'implantation comme l'hôpital. C'est en fait une évaluation des risques potentiels, avec un rapport probabilité/mortalité, par un exemple si une machine comporte un risque important, l'ajout d'un bouton d'arrêt d'urgence fait baisser ce quotient. Comme dans tout atelier il y a des consignes de sécurité à respecter, s'attacher les cheveux, se protéger les yeux, etc.

Enfin il existe un énorme réseau Fablab, à l'échelle régionale, nationale et même mondiale. Les Fablabs communiquent ! Au niveau régional ils échangent, discutent, mutualisent parfois les matières premières, les machines, les formations, etc. Ils favorisent un échange

local. Le lien au niveau national est assuré par « le réseau français des FabLabs ». Ils organisent de grands événements comme le Fablab festival à Toulouse, cela leur permet de pouvoir discuter de manière groupée avec le MIT. L'institut garde un lien avec tous les Fablabs, ils sont une ressource de connaissances et d'expériences immenses s'ils ont suivi le développement de ce qu'ils ont initié.

> le Fablab, peut-il être auto-suffisant ?

Les machines qui composent un Fablab ne permettent pas une production industrielle, elles sont destinées aux particuliers qui veulent produire un objet ou une petite série. Il n'y a pas un besoin en matériaux abondant, presque rien comparé à une usine, cependant ce ne sont pas des matières brutes. Le bois est déjà débité en planche, le métal coulé en plaque et le plastique injecté en fil. Tous ces semi-produits sont réalisés à une cadence industrielle lourde que le Fablab ne peut assumer et n'a pas besoin puisque sa consommation pour ces produits est faible. Est-il possible alors de trouver de la matière brute et de la transformer en semi-produits en fonction de ses besoins ? Fabriquer des objets de manière raisonnée 100% Fablabmade !

Ouvert aux innovations, les machines stars dans les openlabs sont évidemment à commande numérique. Ces procédés sont simples à comprendre et à utiliser, ils concernent généralement des matériaux abordables et faciles à trouver dans le commerce. Le plastique pour l'imprimante 3D est encore le plus cher et le plus difficile à trouver, c'est celui que nous proposons de fabriquer.

Le plastique est partout autour de nous, lorsqu'il n'est plus utile il pose problème car nous ne savons pas quoi en faire, à part peut-être l'envoyer dans l'espace. Nous continuons à en produire une quantité faramineuse alors que nous savons le recycler et même de manière artisanale. La bouteille de lait dans votre frigo est faite de la même matière que le fil plastique que notre laboratoire de création médicale pourrait utiliser ! Le projet « Precious plastic »⁵⁰ de Dave Hakens réalisé en 2013 présente et partage les plans de trois machines à fabriquer soi-même, imaginées par le designer, pour recycler du plastique très facilement.

⁵⁰ Voir image ci-contre.
Lien de la vidéo : <https://youtu.be/76AFNixYJUE>



Injection

Plastic flakes are heated and injected into a mold. It's a relatively quick process which is well suited for creating small objects repeatedly. You can make the molds completely yourself by using CNC mills or lathes, or by simply welding them.

[Build the injection molding machine](#)



Compression

Plastic is heated inside the oven and slowly pressed into a mold with a carjack. Well suited for making large and more solid objects, the oven itself is also a great machine for prototyping and making plastic tests with.

[Build the compressor](#)

de nombreux que la biotechnologie et ceux qui nous intéressent : le soin.

Mais avant-tout Jurje nous explique plus amplement les motivations du Waag dans le domaine de la santé :

1_ Manager de projet et créateur de la branche « Creative Care Lab » au Waag Institute.

2_ Pour découvrir leurs projets :
<http://waag.org/en>

lthy ? »
trouvées,
santé.
mentalement
proclamé
que nous avons
le Modèle].

le,

ités
particulier
lab appuie

ait
des recherches,
participer.
une forme
AB.
recherche cen-
s,
des spéculatives
s et pratiques

de beaucoup
éventuels
mal
et,
par des projets
tuLab.

its
de avancer
et le soin.
on.
développeurs
des futurs
ensuite





Shredding

Plastic waste is shredded into flakes which will be used in the other machines to create new things. You can select the output size of these flakes by changing the sieve inside the machine to create different patterns and processes.

[Build the shredder](#)



Extrusion

Extrusion is a continuous process where plastic flakes are inserted into the hopper and extruded into a line of plastic. These lines can be used to make new raw materials such as 3D printing filament, make granulated plastic, spooled around a mold, or used by you in new and creative ways.

[Build the extrusion machine](#)

_ Dave Hakens, Precious Plastic, 2013

de lait dans votre frigo est faite de la même matière que le fil plastique que notre laboratoire de création médicale pourrait utiliser ! Le projet « Precious plastic »¹ de Dave Hakens réalisé en 2013 présente et partage les plans de trois machines à fabriquer soi-même, imaginées par le designer, pour recycler du plastique très facilement.

1_ Voir image ci-contre.
Lien de la vidéo : <https://youtu.be/76AFNIxYJUE>

C'est dans cet ancien rempart d'Amsterdam que nous rencontrons Jurje Ongering¹ pour nous parler du Creative Care Lab de la Waag Society².

La Waag society est une fondation Néerlandaise active depuis 22 ans. Ses acteurs explorent les nouvelles technologies en donnant une place centrale à l'art et la culture, ils imaginent alors leurs futurs emplois à travers différents « creative research lab » ou laboratoires de recherches. Ils mènent des recherches scientifiques, technologiques et artistiques qui mettent la co-conception au coeur des différents projets. Les acteurs de cet institut se questionnent sur les nouvelles applications et les nouveaux usages de la science et de la technologie, ainsi que sur leur devenir. Ils réalisent également de nombreuses recherches de méthodologies de projet qui visent à intégrer l'utilisateur dans le processus de création afin qu'il y trouve la meilleure place possible. Ils s'interrogent énormément sur la façon de penser un projet et sur la place des acteurs de celui-ci.

L'idée est de réfléchir ensemble pour trouver la bonne application à une nouvelle technologie. Ce qui compte finalement ce ne sont pas les avancées technologiques elles-mêmes mais ce que nous décidons de faire avec, l'application qu'on leur réserve. Il y a ici une question d'éthique.

L'institut possède deux FabLabs, un qui est technologique et un scientifique. Ils sont ouverts à toute personne qui souhaite mener des recherches ou réaliser un projet. Ils travaillent ainsi avec des scientifiques, des designers, des développeurs, des ingénieurs, usagers, etc.

Il y a sept laboratoires de recherches au Waag, dirigés par des chercheurs, designers et développeurs, tous préoccupés par le développement social sur des thèmes comme l'éducation à l'ère du numérique, la biotechnologie ou celui qui nous intéresse : le soin.

Mais avant-tout Jurje nous explique plus amplement les motivations du Waag dans le domaine de la santé :

1_ Manager de projet et créateur de la branche « Creative Care Lab » au Waag Institute.

2_ Pour découvrir leurs projets : <http://waag.org/en>

« What's health, what's being Healthy ? » Selon les différentes définitions trouvées, il est impossible d'être en bonne santé. Biologiquement, physiquement ou mentalement personne ne correspond à l'idéal proclamé par la définition [quelque chose que nous avons déjà constaté physiquement avec le Modèle]. La définition est dogmatique alors que la réalité est empirique. L'état de bonne santé est adaptable, le soin aussi ? C'est sur ce constat et les capacités des nouvelles technologies, en particulier le numérique, que Creative Care Lab appuie ses recherches.

Jurje insiste notamment sur le fait que ceux qui sont concernés par ces recherches, les usagers et acteurs, doivent y participer. Ce pourquoi les laboratoires ont une forme ouverte et s'organisent en OpenLAB. Le laboratoire a une méthode de recherche centrée sur les patients et soignants, afin de développer des alternatives spéculatives et concrètes pour des applications et pratiques communes dans le soin.

Nous retenons que le Waag effectue beaucoup de recherches théoriques et conceptuels pour le moment, ils ont un peu de mal à les transformer en projet concret, ce pourquoi ils sont intéressés par des projets tels que nous les menons à l'InSituLab. Néanmoins, ces réflexions et produits de la réflexion permettent de faire avancer le débat et de booster la santé et le soin. Cela ressemble à une collaboration. Les designers, chercheurs et développeurs révèlent des idées et projettent des futurs dont l'industrie de la santé peut ensuite s'inspirer.



> Frank [1868-1924]
et Lillian [1878-1972]
Gilbreth

Les Gilbreth utilisent une caméra pour filmer les mouvements des travailleurs. Ils ramènent ainsi tous les mouvements de la main en une combinaison de dix-sept mouvements simples. Ils nomment ces mouvements « Therbligs² » : une inversion de « Gilbreth » avec une transposition du « th ».

Les Gilbreth pratiquent maintes autres innovations. Il sont les premiers à suggérer qu'un chirurgien soit servi par une infirmière, qui lui passe les instruments demandés. Lors de la Première Guerre mondiale, les Gilbreth travaillent à trouver des manières plus rapides et efficaces d'assembler et de désassembler de petites armes. Ils développent ainsi des techniques pour monter et démonter rapidement des armes et ce, même à l'aveugle. Ces techniques sont enseignées par plusieurs corps armés à travers le monde.

Leur façon de capturer le mouvement des mains permet de visualiser en une image fixe les déplacements effectués par les travailleurs.

> Eadweard Muybridge :
décomposition du mouvement
[1830-1904]

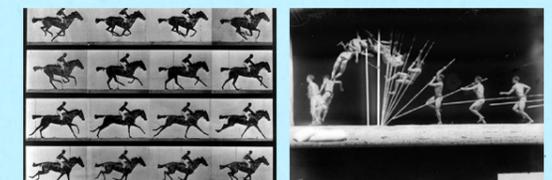
Parmi ses nombreux et riches clients, figure Leland Stanford, passionné par les chevaux de course, éleveur et entraîneur. C'est par ce personnage que Muybridge prend connaissance de la polémique sur le galop du cheval. À l'époque, en 1872, le physiologiste français Étienne-Jules Marey, également pionnier de la chronophotographie, affirme que le cheval au galop n'a jamais les quatre fers en l'air au cours des phases d'extension [ainsi que les artistes le représentent depuis des siècles] une vision vivement repoussée par les savants de l'époque et dont l'énoncé le plus simple est la représentation picturale traditionnelle qui montre des chevaux au galop avec leurs quatre pieds décollés du sol d'un même élan, comme lors d'un saut,

1_ Cette étude de cas est une succession de portraits issus de l'encyclopédie en ligne Wikipédia.

2_ Voir photos en haut à droite.

ainsi que le montre ce tableau de Théodore Géricault. Un prix est offert à qui résoudra le mystère et Muybridge se propose de le gagner en utilisant la photographie. Le 18 juin 1878, devant la presse convoquée, il dispose douze [ou vingt-quatre selon les versions] appareils [des chambres photographiques] le long d'une piste équestre blanchie à la chaux. Le procédé photosensible choisi par Muybridge est le collodion humide, qui permet des temps de pose rapides mais qui doit être préparé quelques minutes avant son utilisation. Chaque appareil photographique est enfermé dans un petit laboratoire photographique où un opérateur se tient prêt à enduire de collodion la plaque de verre et d'en charger la chambre photographique. De minces fils tendus sur le parcours d'un étalon, nommé « Occident », sont heurtés violemment par son poitrail lancé au galop et se détachent après avoir déclenché à distance les chambres photographiques l'une après l'autre. De nombreux essais sont nécessaires, se soldant parfois par la casse des précieuses chambres. Enfin, Muybridge obtient les fameux clichés³ qui confirment la théorie de Marey.

Il s'intéresse dès lors au mouvement, animal et humain. Il met au point le zoopraxiscope, un projecteur qui recompose le mouvement par la vision rapide et successive des phases du mouvement. La machine est réalisée dès 1879, puis présentée au public européen durant deux ans. Ses travaux le posent en précurseur du cinéma. La photographie oscille entre science et art, chose discutée dans les milieux intellectuels de l'époque. Muybridge appartient à cette génération qui utilise la photo comme témoignage scientifique sûr et objectif.



3_ Voir photos ci-dessus.

> Alphonse Bertillon
[1853-1914]

Il réalise des dessins² pour comprendre
les états, gestes, postures.

On comprend avec lui le rôle de l'image
dans le rapport au corps et à la santé.

Il tient une place essentielle dans l'histoire
des savoirs sur le crime durant la période
comprise entre la fin du dix-neuvième
et le début du vingtième siècle.

Influencé par l'anthropologie criminelle,
il contribue tout d'abord à la mise en place,
à Paris, de nouvelles méthodes policières
d'identification¹ au sein de la Préfecture
de police. À partir des années 1880,
il participe également à la promotion
d'un savoir policier spécifique et à sa large
diffusion tant en France qu'à l'étranger.

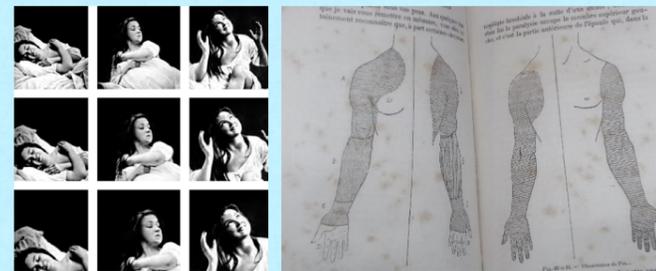
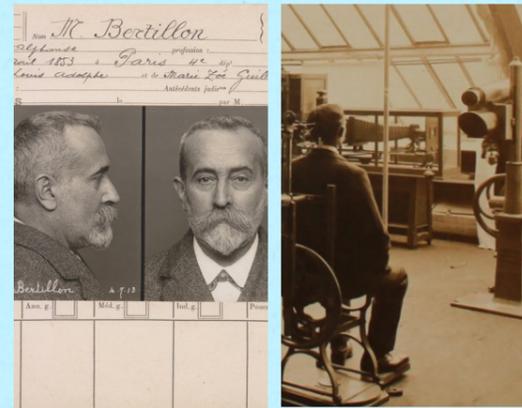
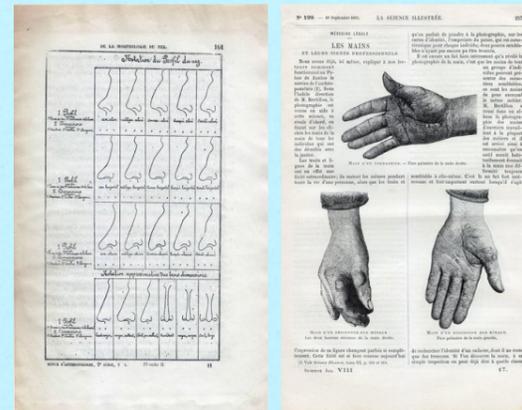
Alphonse Bertillon est unanimement reconnu
comme l'un des fondateurs de la police
scientifique. Dans le même temps,
il participe à l'essor de formes inédites
d'expertises judiciaires et développe
des techniques et des savoirs inédits
dans le champ de l'identification. Sa production
écrite, foisonnante, porte sur un nombre
considérable de sujets, de la photographie
judiciaire à la dactyloscopie, de l'administra-
tion des fichiers à l'analyse des traces.

Considéré tour à tour comme le fondateur
de l'anthropométrie, de la photographie
signalétique, de la dactyloscopie
ou de la criminalistique, Alphonse Bertillon
représente l'une des figures centrales
de l'histoire de la police scientifique.

> Jean-Martin Charcot
[1825-1893]

Jean-Martin Charcot est un neurologue
français, professeur d'anatomie pathologique
et académicien. Découvreur de la sclérose
latérale amyotrophique [SLA], une maladie
neurodégénérative à laquelle son nom a été
donné dans la littérature médicale francophone,
il est le fondateur avec Guillaume Duchenne
de la neurologie moderne et l'un des grands
promoteurs de la médecine clinique, une figure
du positivisme.

Ses travaux sur l'hypnose et l'hystérie,
à l'origine de l'École de la Salpêtrière,
ont inspiré à la fois Pierre Janet dans
ses études de psychopathologie et Sigmund
Freud, qui a été brièvement son élève
et l'un de ses premiers traducteurs
en allemand, en ce qui concerne l'invention
de la psychanalyse.



1_ Voir photos en haut à droite.

2_ Voir photos ci-dessus.

/ étude de cas :
Le reflet : restaurant Nantes.

Le restaurant « Le reflet » à Nantes emploie des personnes trisomiques pour s'occuper de la préparation en cuisine et du service en salle¹. Ce sont des personnes qui mettent du temps à effectuer des actions et qui rencontrent des problèmes de préhensions de certains objets. Le restaurant adapte alors l'espace et les outils pour optimiser les déplacements et gestes effectués par les employés. Ainsi ils réalisent des cartes à remplir par les clients eux-même pour passer leur commande auprès des employés, créent des assiettes sur mesure sur lesquelles la trace des doigts est empreinte pour une meilleure préhension de l'objet.



¹ Lien de la vidéo du reportage Franceinfo : http://mobile.francetvinfo.fr/economie/emploi/carriere/vie-professionnelle/travail-et-handicap/immersion-cuisine-et-independance_1993579.html

Ces simples machines nous autorisent à imaginer un système où l'utilisateur de l'imprimante 3D apporte lui-même sa matière première, la transforme en semi-produit, pour enfin réaliser son objet, le tout quasi-manuellement. Il lui suffit de récupérer des emballages, bouteilles de lait, ketchup, lessive, pot de yaourt, et autres qu'il aura au préalable triés et nettoyés. Au laboratoire il prépare sa matière, trie les couleurs et crée des confettis de plastique qu'il ajoutera à la matériothèque déjà présente. Il choisit alors les confettis en fonction de la couleur de son futur fil et l'extrude avec la machine inventée par Dave Hakens. Enfin, il place sa bobine dans l'imprimante et lance son impression.

Grâce à l'immensité de nos rebuts, et aux machines de recyclage nous pouvons créer des objets à l'infini pour un tout petit budget.

/ créer sur mesure

Ces lieux de partage que sont les Fablabs sortent les machines de fabrication de leurs ateliers privés et les rendent quasiment publiques. N'importe qui peut devenir un « maker » et se fabriquer ses objets du quotidien, pour peu que des personnes, des savoirs et des outils soient à disposition. Finalement l'essor des Fablabs permet un retour à la fabrication sur-mesure, selon les envies mais aussi les morphologies. C'est une fabrication au cas par cas, par et pour le néo-fabricant.

> l'anthropométrie⁵¹

« L'anthropométrie est la technique qui concerne la mesure des particularités dimensionnelles d'un homme. Cette discipline de l'anthropologie physique est particulièrement utilisée en ergonomie ».

Tout au long de nos recherches nous rencontrons une dimension importante qui est celle de la mesure du corps. Nous souhaitons réaliser des objets spécifiques à chaque patient, en prenant en compte leurs goûts et d'autant plus leurs mensurations. Des outils anthropométriques doivent s'intégrer à notre projet.

La préhension étant le point de départ de notre questionnement, c'est la mesure de la main qui nous préoccupe. Il est l'organe préhensile effecteur situé à l'extrémité de l'avant-bras

⁵¹ Voir études de cas ci-contre.

et relié à ce dernier par le poignet. C'est un organe capable notamment de saisir et manipuler des objets. Chez l'Homme, la main est un organe extrêmement développé et important, elle dispose d'une palette d'actions très large. Chaque main possède cinq doigts qui apportent une contribution majeure au sens du toucher. Ces outils anthropométriques mesurent alors la forme de la main mais aussi les mouvements qu'elle peut réaliser. Ce sont des aides à la fabrication qui pourraient intervenir à deux moments du processus, juste avant les plans de l'objet pour en décider les mesures ou au moment de la fabrication personnalisée en reprenant l'idée du 50/50 développée dans un autre article.

La forme de la main est mesurée à un moment figé tandis que le mouvement est en action. Il y a deux choses bien différentes qui vont nécessiter des outils et des techniques de mesures bien distincts. Nous pouvons considérer les outils numériques, la première étude de mouvement du corps fut opérée finalement par Muybridge grâce à l'appareil photo, c'est un travail que nous pouvons reprendre et augmenter. Enfin les scanners 3D nous donnent une mesure très précise d'un corps figé que nous ne pouvons pas ignorer. Les pistes de recherches nous entraînent alors vers le « photomerge » qui permet grâce à une série de photos d'obtenir une forme en 3D, mais aussi à des outils de mesure en volume qui donneraient plus d'informations que la simple règle plates [par exemple un diamètre ou une courbe].

Cependant ces outils vont permettre de créer des objets ultra-personnalisés à une personne. Cela confère un autre statut à ces objets, ils deviennent des objets personnels. Plus intimes que ceux que nous utilisons tous les jours, ils ont un « secret » avec leur utilisateur attiré : dans toute leur constitution ils sont fait uniquement pour cet utilisateur. Ce sont alors des objets qui vont difficilement être partagés.

> une production
non-industrielle :
à l'échelle d'un individu

L'originalité d'un objet est rarement compatible avec un procédé de fabrication industrielle. Ce dernier est optimisé à l'extrême pour être le plus automatisé et rapide possible. Le but étant d'obtenir un maximum de production dans un minimum de temps. C'est ainsi que nous créons

les standards, des objets qui correspondent au plus grand nombre. Les Babyboomers d'après guerre avaient créé une forte demande en produits de consommation, il fallait pour tout le monde une grande variété de produits à bas prix. La production de masse a répondu à une demande de masse. Ces objets normalisés sont utilisés par le plus grand nombre sans vraiment répondre aux besoins de chacun. Le standard vient d'une vieille contrainte de production cadencée et non plus d'un besoin humain.

Nous avons besoin de garder le bas prix des produits industrialisés tout en les adaptant à chaque individu. Apporter au procédé industriel une finition originale, pour que chaque produit soit unique. Le designer Italien Gaetano Pesce⁵² intègre le hasard dans plusieurs de ses réalisations et crée la série des objets diversifiés. Il altère le procédé de fabrication en y ajoutant une étape, par exemple il utilise moins de matière ou ouvre le moule avant que le plastique ait totalement pris. Il conçoit ce qu'il appelle des « matériaux à humeur », leur déformation est totalement aléatoire, selon l'humeur. Il manifeste contre l'uniformisation en hackant la production sérielle : « On ne vit plus dans une époque de copie, on vit dans une époque des originaux⁵³ ».

Cependant l'originalité de l'objet n'est pas contrôlée, la volonté était de personifier l'objet en lui laissant le « choix » de sa déformation. Nous imaginons aussi faire participer l'utilisateur à la fabrication de son objet, que l'individualité vienne d'une personne et non du hasard. Beaucoup de designers laissent un peu de choix à l'utilisateur dans la constitution de son objet. Souvent à la dernière étape de fabrication. Ainsi les designers WA.DE.BE ont imaginé une chaise avec un dossier et une assise en laine, tricotés par l'utilisateur. Ce dernier participe alors activement à la fabrication, sans son action l'objet ne peut fonctionner. C'est aussi une manière de se l'approprier, l'utilisateur s'implique personnellement, il apporte sa personnalisation, il choisit le type de laine, la couleur et le maillage qu'il veut utiliser. Par cette participation à la conception nous supposons qu'un attachement se crée entre l'objet

⁵² Architecte, peintre, designer, sculpteur et philosophe italien contemporain.

⁵³ Citation de Gaetano Pesce.

et son propriétaire. Un objet que l'on aime un peu plus car nous avons mis un peu de nous à l'intérieur. Néanmoins toutes les chaises WA.DE.BE sont les mêmes, c'est une fausse individualisation et un « faux » choix laissé à l'utilisateur. Tous ceux qui ont acheté la chaise ont tricoté en choisissant une couleur et en suivant les instructions. Il y a peu de liberté de création finalement.

Pour notre projet nous cherchons à individualiser l'objet en l'adaptant à la morphologie et à l'ergonomie de son utilisateur, c'est une originalité alors maîtrisée. Pour ce faire nous imaginons confondre des procédés industriels et manuels, nous pouvons ainsi faire interagir l'individualité à deux moments de la conception. Juste avant la fabrication, quand le plan de l'objet est à dessiner, nous pouvons adapter ce plan au corps du futur usager. Nous pouvons aussi créer une base sur laquelle le futur utilisateur peut projeter son imagination pour créer un objet qui fonctionne et surtout auquel il est attaché.

Waag Institute_ Make Health project⁵⁴

L'image nous montre à la fois une partie du corps humain [main], un objet de mesure [pied à coulisse électronique] et un outil numérique [tablette]. Nous comprenons qu'il y a une complémentarité entre le corps, l'objet physique et l'outil numérique, ce dernier retranscrit les données physiques pour les adapter à la modélisation numérique. Les chiffres affichés sur l'outil qui mesure un doigt se retrouvent alors sur l'écran de la tablette. La modélisation réagit directement au corps, elle s'adapte immédiatement aux informations que l'objet de mesure connecté lui envoie. Nous comprenons que c'est un objet qui s'adapte à la main, c'est au moment de la modélisation que la mesure particulière du corps intervient, il sera imprimé en 3D par la suite. Il y a une circulation logique, la fabrication est faite à partir de la main du destinataire de l'objet final. L'objet bleu n'est pas conçu indépendamment de la partie du corps particulier pour laquelle il est réalisé comme c'est le cas dans la production industrielle en série. Il y a un lien direct. L'objet est fabriqué à partir de cette main, avec cette main, pour cette main. Le rapport à la conception n'est pas le même, il y a une hyper-adaptation. L'objet est réalisé pour un cas précis, pour un corps spécifique,

⁵⁴ Voir image ci-contre.



Waag Institute, Make Health project

s'adapter autant à l'utilisateur qu'à un objet existant en fabricant un complément.

⁵⁵ Le bertillonage, appelé aussi système Bertillon ou anthropométrie judiciaire, est une technique criminalistique mise au point par le Français Alphonse Bertillon en 1879. La technique repose sur l'analyse biométrique [système d'identification à partir de mesures spécifiques] accompagnée de photographies de face et de profil. Définition Wikipédia.

que l'utilisateur, nous pensons identifier avec plaisir. Ils ont beaucoup de procédés de vraies données 3D saines et plus sages créées par l'individualisation puis un matériau basé sur trois modèles peuvent être en plus. Mais nous les imprimantes

montré toutes les étapes de l'impression 3D, comment imaginer un objet ergonomique et hygiénique. Les données sont collectées et analysées pour parler de la santé.

Les données sont collectées, analysées et utilisées pour faire des recommandations personnalisées. Les données sont collectées, analysées et utilisées pour faire des recommandations personnalisées.

Les données sont collectées, analysées et utilisées pour faire des recommandations personnalisées. Les données sont collectées, analysées et utilisées pour faire des recommandations personnalisées.

Les données sont collectées, analysées et utilisées pour faire des recommandations personnalisées. Les données sont collectées, analysées et utilisées pour faire des recommandations personnalisées.

/ les droits d'auteur

Pour notre projet, se pose également la question des droits d'auteur. À qui appartiennent ces derniers dans

les standards, des objets qui cor au plus grand nombre. Les Babybo guerre avaient créé une forte dem en produits de consommation, il f tout le monde une grande variété à bas prix. La production de mass à une demande de masse. Ces objet sont utilisé par le plus grand nc sans vraiment répondre aux besoin de chacun. Le standard vient d'ur contrainte de production cadencée d'un besoin humain.

Nous avons besoin de garder le ba prix des produits industrialisés en les adaptant à chaque individu Apporter au procédé industriel ur originale, pour que chaque produi Le designer Italien Gaetano Pesce le hasard dans plusieurs de ses r et crée la série des objets diver Il altère le procédé de fabricati ajoutant une étape, par exemple i moins de matière ou ouvre le moule que le plastique ai totalement pr Il conçoit ce qu'il appelle des « à humeur », leur déformation est aléatoire, selon l'humeur. Il mar l'uniformisation en hackant la pr sérielle : « On ne vit plus dans de copie, on vit dans une époque des originaux² ».

Cependant l'originalité de l'obje contrôlée, la volonté était de pé l'objet en lui laissant le « choix de sa déformation. Nous imaginons participer l'utilisateur à la fat de son objet, que l'individualité d'une personne et non du hasard. Beaucoup de designers laissent ur à l'utilisateur dans la constitution c Souvent à la dernière étape de fa Ainsi les designers WA.DE.BE ont une chaise avec un dossier et une en laine, tricotés par l'utilisat Ce dernier participe alors active à la fabrication, sans son actior ne peut fonctionner. C'est aussi de se l'approprier, l'utilisateur s'implique personnellement, il apporte sa personnalisation, il choisit le type de laine, la couleur et le maillage qu'il veut utiliser. Par cette participation à la conception nous supposons qu'un attachement se crée entre l'objet

1_ Architecte, peintre, designer, sculpteur et philosophe italien contemporain.

2_ Citation de Gaetano Pesce.

conçu indépendamment de la partie du corps particulier pour laquelle il est réalisé comme c'est le cas dans la production industrielle en série. Il y a un lien direct. L'objet est fabriqué à partir de cette main, avec cette main, pour cette main. Le rapport à la conception n'est pas le même, il y a une hyper-adaptation. L'objet est réalisé pour un cas précis, pour un corps spécifique,

3_ Voir image ci-contre.

qui est différent des autres. C'est cette triangulation entre le corps, l'outil de mesure et l'outil numérique qui permet cette personnalisation qui n'existe pas dans la fabrication industrielle puisque le corps du destinataire particulier est totalement absent et éludé. La mesure du corps est un principe fondateur dans cette personnalisation. La mesure de nos corps nous sont propres, c'est ce qui nous définit et permet de nous identifier. C'est ce qu'Alphonse Bertillon constate lorsqu'il crée le « Bertillonage⁴ ». Il utilise l'anthropométrie pour mettre en place ce système de reconnaissance des criminels. Son protocole de mesure est basé sur trois critères : les dimensions, les masses et les circonférences. Ainsi, la police peut relever et répertorier les caractéristiques physiques propres à un individu ou à un criminel afin de le reconnaître même si ce dernier change de coiffure. La mesure est un élément important à prendre en compte dans la mise en place de notre service. Nous nous devons d'imaginer un système pour mesurer les particularités du patient afin d'adapter au mieux ses objets. Ce projet nous montre un exemple de comment mesurer le corps et envoyer l'information immédiatement à un dispositif numérique par l'intermédiaire d'un outil de mesure augmenté. Les technologies numériques seront présentes au Fablab médical et il nous faudra réaliser nos propres outils de mesure connectés.

/ révolution industrielle digitale

> création personnalisée,
rapide et facile :
l'imprimante 3D

Comment créer des objets personnalisés rapidement et facilement ? L'enjeu du projet, le cadre de l'hôpital et les patients néo-bricoleurs posent ces principales contraintes. Il faut une méthode de fabrication principale qui permettent à des non-initiés de fabriquer de manière personnalisée. L'objet doit s'adapter autant à l'utilisateur qu'à un objet existant en fabricant un complément.

4_ Le bertillonage, appelé aussi système Bertillon ou anthropométrie judiciaire, est une technique criminalistique mise au point par le Français Alphonse Bertillon en 1879. La technique repose sur l'analyse biométrique [système d'identification à partir de mesures spécifiques] accompagnée de photographies de face et de profil. Définition Wikipédia.

Il est aussi important pour nous que l'utilisateur puisse transmettre son originalité, nous pensons qu'il est alors plus facile de s'identifier à l'objet et donc de l'utiliser avec plaisir. Les machines à commande numérique ont beaucoup évolué cette dernière décennie, de procédés de prototypage elles deviennent de vraies méthodes de fabrication. L'imprimante 3D en particulier répond à nos contraintes et plus encore. Simple d'utilisation, l'utilisateur crée une forme sur un logiciel de modélisation puis l'envoie à la machine qui dépose un matériau auto-durcissant en bougeant sa tête sur trois axes. Tellement simple que les Fablabs peuvent facilement en fabriquer eux-mêmes. Les matériaux utilisés sont de plus en plus divers, majoritairement du plastique mais nous pouvons voir naître aujourd'hui des imprimantes céramique, béton et même sable ! Les possibilités semblent infinies et l'imprimante 3D n'a pas encore montré toutes ses facettes. Nous pouvons facilement imaginer une imprimante avec un matériau hygiénique qui peut réaliser des objets médicaux ou de soin, nous entendons même parler de machines qui impriment des organes ou des os ! »

// ouverture

/ les normes d'hygiène

L'hôpital étant un lieu de soins aigus, les normes d'hygiène y sont assez drastiques. Certains matériaux y sont interdits car jugés trop difficiles à nettoyer. On se retrouve assez rapidement dans une ambiance aseptisée qui fait parfois froid dans le dos. Cela nous interroge sur la façon dont nous allons pouvoir intégrer un FabLab dans l'hôpital qui nécessite l'utilisation de nombreux matériaux et machines qui elles mêmes créent des déchets, de la poussière, etc. C'est un point important à prendre en compte sur lequel nous n'avons pas encore beaucoup de détails, nous prévoyons un rendez-vous avec l'hygiéniste de l'hôpital pour voir dans quelle mesure cela est possible. Nous savons toutefois qu'il y avait avant un atelier de céramique et du matériel pour travailler le bois au sein de l'hôpital de Haute-pierre. Ils ont été enlevés pour des raisons budgétaires et non pour des raisons d'hygiène à notre connaissance.

/ les droits d'auteur

Pour notre projet, se pose également la question des droits d'auteur. À qui appartiennent ces derniers dans

un processus de co-création ? Dans le cadre d'une oeuvre collective, l'oeuvre doit présenter une fusion des contributions empêchant l'attribution aux participants de leurs apports particuliers. « La jurisprudence interprète largement cette condition, ce qui est favorable aux employeurs. Elle admet facilement le caractère indiscernable des interventions et elle estime même que l'oeuvre doit être réputée collective et qu'elle appartient à celui qui l'édite, la publie et la divulgue sous son nom. Cette qualification vaut sauf preuve du contraire, ce qui signifie qu'il appartient à ceux qui contestent et revendiquent des droits de faire la preuve que l'oeuvre collective n'est pas constituée. Les décisions de justice de ces dernières années donnent à l'oeuvre collective une place croissante. Outre le journalisme, on la voit désormais s'appliquer plus largement à la photographie, au jeu vidéo, à la création musicale, à la publicité et au dessin⁵⁶ ». Il est difficile pour nous de donner les droits d'auteur à un seul des trois protagonistes [ergothérapeute, designer, patient]. Dans le cadre d'un hôpital éditeur, ne serait-il pas légitime que les droits reviennent à l'hôpital en tant qu'oeuvre collective ? C'est une question que nous avons encore à creuser. Il y a très peu d'informations sur ce sujet-là facilement accessibles. Si on prend l'exemple de Décathlon Création, plateforme de co-création des produits sportifs. Le but est de proposer ses idées et de participer au développement des projets pour remporter des récompenses. Les idées et projets sont développées par la communauté. Chaque contribution fait donc partie d'une oeuvre collective. La participation des membres est ainsi récompensée en points en fonction de la pertinence de leurs actions.

/ partage et Open source

Selon un article Wikipédia : « La désignation open source, ou « code source ouvert », s'applique aux logiciels [et s'étend maintenant aux oeuvres de l'esprit] dont la licence respecte des critères précisément établis par l'Open Source Initiative, c'est-à-dire les possibilités de libre redistribution, d'accès au code source et de création de travaux dérivés. Mis à la disposition du grand public, ce code source est généralement le résultat d'une collaboration entre programmeurs.

⁵⁶ D'après l'article L. 113-2 alinéa 3 du Code de la propriété intellectuelle.

L'open source a déjà investi tous les grands domaines du système d'information des administrations françaises : environnements serveurs, domaines applicatifs, outils d'ingénierie, solutions de réseaux et sécurité. Les solutions open source sont désormais au même rang que les solutions propriétaires dans le paysage des logiciels du secteur public. Les décideurs effectuent d'ailleurs de plus en plus leur choix à partir d'un jugement éclairé, en comparant systématiquement solutions propriétaires et solution libres.⁵⁷»

L'open source est une solution qui se révèle intéressante pour notre projet. En effet les plans et les objets aidants individualisés qui seront réalisés dans le FabLab hospitalier pourraient être une solution pour d'autres personnes également. Le but est de rendre accessibles ceux-ci à d'autres [patients, ergothérapeutes, ou n'importe qui qui le voudrait] en leur laissant le libre arbitre de pouvoir les modifier et les adapter à leurs besoins à eux, de les individualiser. Ce que livre le FabLab est une solution, une base qui peut être ré-appropriée par d'autres personnes. Comment mettre en place un système qui repose sur un principe d'Open Source dans un hôpital qui a besoin de gagner de l'argent ? Comment rendre compatibles le statut d'hôpital éditeur et le principe d'open source ?

⁵⁷ Définition tirée d'un article Wikipédia : https://fr.wikipedia.org/wiki/Open_source

// annexes

/ l'hôpital de HautePierre

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg sont divisés en plusieurs sites. Nos recherches s'ancrent plus précisément sur celui de HautePierre où se déroule l'éducation thérapeutique dirigée par l'équipe du docteur Christelle Sordet en rhumatologie. On y accède par un grand parvis qui mène jusqu'aux grandes portes vitrées automatiques [attention à ne pas se prendre les portes censées s'ouvrir qui sont indifférenciable des baies vitrées qui les entourent].

> la possibilité d'un tiers-lieux

La Fabrique de l'hospitalité accueille à HautePierre le labo Design + Soins. En nous présentant les lieux elles nous montrent une zone de l'hôpital vacante, en attente de reconversion, qui pourrait accueillir leur projet de mettre en place un « tiers-lieux ». Ce tiers-lieu serait un endroit de l'hôpital ouvert à la ville où prendraient place l'éducation thérapeutique, des espaces de travail pour les professionnels sur des temps plus longs avec leurs patients, des ateliers, des activités, etc. L'objectif étant d'offrir un lieu qui n'est pas l'hôpital à proprement parler et qui permettrait la mutualisation d'espaces, de matériels mais aussi de savoirs. Le mode de gouvernance d'un tel principe de fonctionnement reste encore à définir. Cet espace temporaire nous invite à imaginer l'hôpital de demain. L'espace public se mêle à l'espace privé et inversement, le tiers-lieux nous permet d'entrevoir un endroit ouvert à la ville destiné au soins mais pouvant servir à tout à chacun, malade ou non.

> notre place

Notre statut au sein de l'hôpital est un peu particulier. En plus de ne pas être professionnelles de santé, nous sommes étudiantes. Un statut sans trop d'inconvénients ni d'avantages, mais qui nous confère une place d'apprenties et non d'expertes. Lors de nos sessions d'observation en éducation thérapeutique, nous étions présentées et considérées comme telles, c'est à dire en observateur attentif. Marie-Odile Wagner, l'ergothérapeute nous a spécifiquement demandé d'être en retrait, de ne pas se fonder avec le groupe de patient qu'elle encadrerait. Nous avons gardé cette place dans chacune

de nos observations puisque c'est elle qui nous a été attribuée en premier lieu, aucun autre professionnel de santé s'en est étonné. Seulement l'un d'entre eux nous a proposé de nous joindre aux patients, les autres nous ont finalement considérés comme des « étudiants » peu importe la matière étudiée. Facilement nous avons pu pénétrer en éducation thérapeutique. L'affaire s'est un peu plus compliquée lorsque nous avons voulu intervenir directement avec les patients. Notre présence n'a plus été aussi bien acceptée. Pour cette session nous n'avons pas été introduites par un professionnel de santé comme pour les précédentes, nous avons demandé uniquement la participation du patient et nous avons été directement rejetées [voir « le sentiment d'être un cobaye » plus bas]. Les patients nous ont clairement identifié comme « inconnues », ni professionnelles de quoi que ce soit, ni personnes du domaine médical ou scientifique. Nous comprenons que pour intervenir il faut nous définir un statut, une position dans l'hôpital.

/ les aidants : l'acceptation de l'aide

> acceptation de l'aide et du médecin

D'autre part, lors de nos premiers temps d'observation, nous voyons que les patients qui ne sont pas encore dans une réelle démarche d'acceptation sont réticents et rejettent parfois l'aide, que ce soit celle des médecins, celle de l'entourage ou celle des aides techniques. Nous avons pu relever certains comportements de contestation face à l'information apportée par les médecins. Certains haussements de sourcils, parfois quelques rires narquois, quelques soupirs. Cela se passe de façon très ponctuelle. C'est très flagrant quand Marie-Odile présente les différentes aides-techniques pendant sa séance d'ergothérapie. Certains patients rejettent en bloc les astuces qu'elle prodigue, disent que ça ne va pas avant même de les avoir essayées, rient en les voyant, allant parfois jusqu'à décrédibiliser la présentation que Marie-Odile. En parlant avec cette dernière, nous comprenons qu'elle déploie des efforts considérables pour leur en montrer l'intérêt. Dans sa façon de les présenter elle a conscience de leur réticence et utilise donc des formules pour peut-être minimiser la maladie et les aides-techniques. Par exemple au début d'une de ses séances elle utilise beaucoup le mot « petit ». Elle dit dans les deux mêmes

phrases « petite aide technique », « petites astuces », « petits outils d'ergothérapie », « petits ateliers de découverte », « petites solutions ». Comme si elle minimisait son action et les solutions qu'elle propose par crainte que les patients les rejettent.

Le rejet de l'aide touche aussi l'entourage dans certains cas. Une jeune patiente atteinte d'un lupus nous explique que sa maladie s'est déclarée pendant l'année où elle passait son bac. Elle a donc eu de nombreuses absences, des symptômes très dérangeants pour mener à bien son travail. Au début personne ne la prenait au sérieux, l'équipe pédagogique ne comprenait pas pourquoi quand ils la voyaient tout allait bien, puis pourquoi d'un coup elle avait des absences répétées. Ensuite, il lui a été proposé d'aménager ses cours et ses épreuves pour que ce soit plus facile pour elle à gérer avec sa maladie. Elle nous dit avoir refusé cette aide car elle voulait leur prouver qu'elle pouvait y arriver comme tout le monde sans aménagements. Il est difficile de se prononcer sur l'interprétation du refus de l'aide dans ce cas. Nous pourrions dire qu'elle rejette le fait d'être diminuée par sa maladie et souhaite encore être traitée comme si elle ne l'était pas et donc comme si elle ne l'acceptait pas. Cela dit, nous pourrions aussi dire que c'est quelque chose de positif et la preuve qu'elle se bat, même avec sa pathologie, pour atteindre ses objectifs dans les mêmes conditions que ses camarades. Est-ce que refuser une aide signifie forcément ne pas accepter la maladie ? Nous manquons d'informations et d'observations à ce niveau là pour pouvoir se prononcer davantage.

// bibliographie

/ livres

- GOFFMAN Erving, Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Éditions de minuit, 1975

Erving Goffman nous apporte beaucoup sur la question du stigmate en lien avec le handicap. Il le définit et nous fait comprendre ce que ressent un individu stigmatisé et particulièrement son interaction avec ceux qu'il appelle les « normaux ».

- ARKIPOV Vladimir, Home-Made : Contemporary Russian Folk Artifacts, Éditions Fuel, 2006

Vladimir Arkipov recense dans ce livre sa collection d'artefacts russes. Ce sont des objets bidouillés, assemblés, greffés par le bricoleur du dimanche en fonction de ses besoins. Il témoigne ainsi de la capacité de chacun à créer.

- MINAIRE Pierre, À la recherche d'un monde partagé, Édition Cité du design & Presses de l'EHESP, 2014

Dans le cadre des nouvelles normes Handicap et des réaménagements que les villes se doivent d'effectuer, Pierre Minaire explique la situation de la personne en situation de handicap et les moyens actuels et futurs créés pour inclure ces personnes dans la société.

- NORMAN Donald, Emotionnal design, Éditions De Boeck, 2012

Donald Norman rend compte dans cet ouvrage de l'aspect émotionnel des objets. Selon lui, nous réagissons aux produits à trois niveaux : viscéral, comportemental et réflexif. Dans sa nouvelle réflexion, les émotions ont une place capitale dans nos interactions avec les objets qui nous entourent.

- DUDJIC Deyan, Le langage des objets, Éditions Pyramide, 2012

- CYRULNIK Boris, Les vilains petits canards, Éditions Odile Jacob, 2001

La résilience est le grand thème de réflexion de Boris Cyrulnik. Dans cet ouvrage, en plus de définir la résilience, il amplifie ses théories avec de nombreux exemples réels. Il passe par l'analyse de la vie de personnalités et d'événements historiques marquants.

- MARSAUD Fabien [Alias Grand corps malade], Patients, Éditions Don Quichotte, 2012

On a ici un exemple fort de la résilience d'une personne qui a vécu un « fracas » et qui a dû se reconstruire par la créativité. C'est également le témoignage conscient d'une personne qui a vécu la stigmatisation.

- PULLIN Graham, Design Meets Disability, Éditions MIT press, 2011

Graham Pullin démontre que le design à sa place dans la fabrication d'objets médicaux, comme les lunettes de vue qui aujourd'hui deviennent de vrais accessoires de mode. Il explique que ces objets devraient être comme les autres et pourquoi pas des objets de mode.

- TURNER Fred, Le cercle démocratique. Le design multimédia de la Seconde Guerre mondiale aux années psychédélics, chapitre « La démocratisation des enfants et des vétérans », C&F éditions, novembre 2016.

Le chapitre qui concerne la démarche de Victor D'amico représente un intérêt pour notre projet. Il est dans la démarche de réveiller la créativité chez les enfants mais aussi chez les anciens vétérans qui ont souffert du totalitarisme de la guerre et qui ont besoin de se reconstruire socialement. Il aborde la question de l'art-thérapie et participe à une nouvelle approche de celui-ci.

- GRIMALDI André, TABUTEAU Didier, BOURDILLON François, PIERRU Frédéric, LYON-CAEN Olivier, Manifeste pour une santé égalitaire et solidaire, Éditions Odile Jacob, 2011

- CITÉ DU DESIGN, Quand le design conçoit pour tous, Éditions Cité du design, 2015

Cet ouvrage représente un intérêt notamment au niveau des normes et des outils de mesure.

- CARELMAN Jacques, Catalogue d'objets introuvables, Éditions Le cherche midi, 1969

- BERGSON Henri, L'évolution créatrice, Éditions Puf, 1907

- ARENDT Hannah, Condition de l'homme moderne, Éditions Pocket, 1058

- BARTHES Roland, Mythologies, Éditions Points, 1957

- CYRULNIK Boris, Le murmure des fantômes, Éditions Odile Jacob, 2003

- ILLICH Ivan, La convivialité, Éditions Points, 1973

- ILLICH Ivan, Némésis médicale : l'exploration de la santé, Éditions Seuil, 1975

- JADDO, Juste après dresseuse d'ours, Éditions Fleuve, 2011

- NOVA Nicolas, Curious rituals, Self-edition, 2012

- RAVAUD Jean-François, VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle, Introduction à la sociologie du handicap, Editions De Boeck, 2014

- BARBANDERE Luc, Pensée magique, pensée logique : petite philosophie de la créativité, Editions le Pommier, 2008

/ films

- AUDIARD Jacques, De rouille et d'os, Production Why not, 2012

Le personnage principal, Stéphanie, subit un accident grave. Elle est amputée de ces deux jambes. Le film la suit dans sa vie après l'accident et le commencement de sa résilience.

- BROWNING Tod, La monstrueuse parade, Production Metro-Goldwin-Mayer, 1932

- BURTON Tim, Edward aux mains d'argent, Production 20th Century Fox, 1990

- NICCOL Andrew, Bienvenue à Gattaca, Production Columbia Pictures, 1997

- NAKACHE Olivier et TOLEDANO Éric, Intouchables, Production Gaumont, 2011

- LYNCH David, Elephant Man, Production Brookfilms, 1980

/ articles

- MUZELLE Céline, Au-delà du handicap : l'art brut et ses créateurs, Cairn.info, 2007

- PESSEY Alice, Matière à croire, Blog-espritdesign.com, 2015

- POMEY Marie-Pascalie, FLORA Luigi, CARAZIVAN Phillipe, DUMÉZ Vincent, LEBEL Paule, DÉBARGES Béatrice, VANIER Marie-Claude, CLAVEL Nathalie

et JOUET Emmanuelle, Le « Montréal modèle » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Cain.info, 2015

/ podcast

- VIDARD Matthieu, Les aidants : comment aider ses proches sans y laisser sa peau, France inter, 2016

- DEMORANT Nicolas, Emploi et handicap, Le téléphone sonne, 2016

- FRYDMAN René et JOURNO Dany, Hôpital du futur : future médecine, France culture, 2015

- FRYDMAN René et JOURNO Dany, L'image du corps vu par la peinture au fil du temps, France culture, 2015

- FRYDMAN René et JOURNO Dany, La e-santé : avancée ou gadget ?, France culture, 2016

/ sites internet

- Millénaire3, La prospective de la métropole de Lyon : <http://www.millenaire3.com/>

On peut y trouver de nombreux articles liés à des questions de santé et de société.

- Inclusive design toolkit : <http://www.inclusive-design-toolkit.com/betterdesign2/>

- Designingwithpeople.org : <http://designing-withpeople.rca.ac.uk/>

/ conférences

- Loïc Chalmel, Que peuvent nous apporter les sciences de l'éducation, conférence donnée pendant les journées ETP Rhumatho Grand Est, 6 octobre 2016, Faculté de médecine à Strasbourg.

- LEE Jinsop, Design for all 5 senses, Conférence TED, 2013

La théorie de Jinsop explique que la meilleure expérience de l'utilisateur est celle qui stimule positivement les cinq sens.

// remerciements

Ce projet a fait naître de riches et nombreuses rencontres, beaucoup de personnes ont nourri cette étude ; les discussions, mots d'encouragements et accolades de nos famille, amis, collaborateurs et collègues ont participé à l'élaboration de cette ouvrage. Nous souhaitons ici citer leurs noms pour couronner l'aide qu'il nous ont apporté.

/ nos maîtres de mémoire et projet

> Jean Obrecht
> Nicolas Couturier
> Cécilia Gurisik

/ le reste de l'équipe pédagogique

> Carmen Princelle
> Bruno Lavelle
> Nadine Eber
> Mireille Dietschy
> Jean-Claude Gross
> Bruno Danelon
> Michel Volmer
> Éric Menault
> Natacha Mokthari

/ notre laboratoire de recherche Design + Soins

> Suzanne Husson
> Aurélie Roure
> Agathe Tabeaud
> Mathilde Richard

/ nos partenaires

> les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

> la Fabrique de l'Hospitalité :
_ Christelle Carrier
_ Barbara Bay
_ Anne-Laure Desflaches
_ Anne Regnault

> l'équipe d'éducation thérapeutique
_ Marie-Odile Wagner
_ Christelle Sordet

> AVLab
_ Leïla Sajie
_ Diane Philippe
_ Noé Milesi
_ Vincent Vanel
_ Rodrigo Morales

/ les personnes rencontrées grâce à ce projet et qui y ont grandement contribué

> Jean-Sébastien Graillet
> Irina Lamba

/ le Waag Institute à Amsterdam et plus particulièrement Jurre Ongering

/ nos chers amis et camarades de classe de DSAA_2

/ nos chers amis et camarades de classe de DSAA_1

/ nous remercions particulièrement pour leur aide et leur soutien au quotidien

> Morgane Marin
> Sophie Chialva

