

CORPS, ALTÉRITÉ & DESIGN

Chloé Turbian

QUESTION DE L'EXCLUSION SOCIALE

Au début de mes recherches pour mon mémoire de troisième année en DN MADE Design Innovation Sociale, je me suis interrogée sur le handicap social généré par le refus de la différence physique. J'ai alors souhaité travailler sur l'accompagnement des personnes atteintes du Vitiligo, une maladie qui a pour effet d'exclure socialement les personnes qui en sont porteuses.

LE VITILIGO

Le Vitiligo est une maladie bénigne qui provoque une dépigmentation de la peau, se manifestant par l'apparition de taches sur le corps. Au vu de leur différence physique, les personnes atteintes de cette maladie subissent quotidiennement des regards insistants, des moqueries, pouvant aller jusqu'au harcèlement dans les espaces scolaires et professionnels. Ce rejet de l'autre entraîne un rejet de soi-même et une perte de la confiance en soi. En conséquence, les personnes porteuses de cette maladie s'isolent, renonçant à mener une vie normale. Trouver un emploi, avoir une stabilité financière, faire des rencontres, avoir des relations intimes et/ou amoureuses, mener des activités sportives, qui sont à l'origine des situations ordinaires, devient alors problématique. Les risques de dépression voire de suicide dû à cette maladie sont élevés.

ESPACES D'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNELS

Pour lutter contre ce handicap social et ses répercussions psychologiques, le soignant et/ou l'aidant travaille sur la revalorisation du rapport au corps, de la personne porteuse d'une différence physique. Ces interventions ont pour objectif de soigner la perception de soi, de contribuer à une prise de confiance en soi et d'apporter un soutien psychologique pour améliorer la qualité de vie.

ADOLESCENCE

Au cours de mes recherches, je me suis rendu compte qu'on retrouvait ces questions autour de la différence et de l'exclusion, aussi bien auprès de personnes atteintes d'une maladie dermatologique, qu'auprès d'adolescents en train de construire le rapport à leur corps. J'ai donc choisi d'élargir mes recherches.

QUESTIONNEMENT DESIGN

En tant que designeuse, je souhaite accompagner les soignants et les accompagnants professionnels dans leur travail de revalorisation du rapport au corps. Mon questionnement s'élargit également à l'accompagnement des aidants comme les parents, la famille et les amis. Comment pourrais-je les outiller pour faciliter les échanges ? Pour soigner la perception de la différence ? Pour revaloriser le rapport au corps ?

Plus précisément, je souhaite réfléchir à la question suivante :

Comment un designer peut accompagner les adolescents, les personnes en situation de handicap et/ou atteintes d'une maladie dermatologique, par le prisme du soignant et/ou de l'aidant ?

Ma question de recherche a donc pris la forme de trois pistes :

Le design et l'altérité, d'un point de vue général. La différence physique due à une maladie et le design. Enfin, le rapport au corps de l'adolescent et le design.

DESIGN & ALTÉRITÉ

Qu'est-ce que l'altérité ? Selon le dictionnaire Larousse, la définition de l'altérité est « État, qualité de ce qui est autre, distinct. » L'ethnologue et l'anthropologue Philippe Labbé¹ apporte des précisions à cette définition dans son écrit *Réflexion sur le concept d'altérité appliqué en mission locale*...². Selon lui, l'altérité est l'acceptation de l'autre dans sa différence. Il s'agit donc de traiter également les différences entre les générations, les classes sociales, les cultures, les ethnies et les apparences. Il explique que la différence est le facteur principal de l'exclusion, montrant l'importance de l'acceptation de l'altérité. Selon l'ethnologue, l'altérité est un enjeu majeur pour la construction d'une société solidaire, qu'il essaye de transmettre à la jeunesse des missions locales. Cette réflexion de Philippe Labbé¹ m'a apporté une définition de la notion principale de ma question de recherche-projet, et m'a ainsi permis d'identifier les contextes dans lesquels la différence est problématique. Cela a fait émerger les notions d'apprentissage et de transmission, exploitables pour un designer social.

L'association Belgĭk MojaĭK³ sensibilise à ces deux notions pour soigner la perception de la différence physique lors d'interventions en milieu scolaire et socio-culturel. Elle aborde les questions du rapport au corps, des normes et stéréotypes corporels, ainsi que des discriminations liées à l'apparence avec des adultes. Elle propose pour cela des animations, des formations, mais surtout des guides d'animation et des outils

téléchargeables gratuitement sur le site en ligne. Le kit «Décortiquons-nous ! Modes corporelles d'ici et d'ailleurs»⁴ est composé d'une panoptique pour guider le déroulement des animations, un guide utilisateur précisant les trois animations principales, un jeu de quinze cartes sur les émotions, un jeu de quinze cartes sur les origines, et cinq cartes à jouer sur les sphères de diffusions des stigmates corporels. Ce kit d'animation a été réfléchi et conçu par l'association, afin d'outiller des représentants et animateurs d'espaces socio-culturels et professionnels, pour aborder les questions des normes corporelles et des discriminations physiques, avec des adultes. Il permet d'expliquer de façon pédagogique l'évolution des normes de beauté, de questionner le lien entre l'apparence et la communication, le lien entre l'apparence et l'appartenance à un groupe social, et enfin d'aborder les stéréotypes corporels. «Décortiquons-nous ! Modes corporelles d'ici et d'ailleurs»⁴ est un ensemble de jeux facilement accessibles, simples de compréhension, qui crée des échanges et du débat. L'objectif de l'association est de changer la perception de la différence physique par la sensibilisation.

J'ai trouvé alors intéressant, de réfléchir pour mon projet, à un outil permettant à un professionnel d'animer des échanges, et de provoquer des débats sur les questions du corps. Le kit de Belgĭk MojaĭK³ devient un objet de soin, qui par l'animateur, permet de changer une perception du corps. Je souhaiterais appliquer ce concept

1. Philippe Labbé était ethnologue, docteur en sociologie et travailleur en mission locale.

2. Philippe Labbé, *Réflexion sur le concept d'altérité appliqué en mission locale*, août 2007.p.3.

3. Belgĭk MojaĭK est une association qui propose des animations et des formations pour aborder le sujet des cultures du corps. Elle est implantée en Belgique et intervient en d'espace scolaire, socio-culturel et professionnel.

4. Voir annexe : Étude de cas.

à mon projet. Je trouve également intéressants les aspects participatifs et pédagogiques de ce kit, qui selon moi, contribuent à marquer les esprits. De plus, il comporte de la documentation sur l'histoire de l'évolution des normes de beauté. Par ce biais, il montre que les normes corporelles sont propres à une époque, et déconstruit alors la vision stigmatisée de la beauté actuelle. Cela montre que l'information est nécessaire à la sensibilisation. Ainsi, la documentation peut être un support ajouté à mon projet.

Dans le but d'approfondir cette idée, j'ai cherché un projet design existant qui implique ce rapport au corps et à la différence. J'ai découvert «The Mass Make-up»⁵, une performance participative du studio de The Rodina⁶. Durant la prestation, Tereza, une designer de The Rodina⁶, et des participants ont révélé l'importance des normes de beauté sud-coréennes. Sur un panneau magnétique était imprimé son visage, couvert de taches de rousseur. Quatre zones ont été prédéfinies, celles où le maquillage et/ou la chirurgie esthétique interviennent le plus fréquemment. Les participants posaient alors des ronds magnétiques aux endroits du visage qu'ils jugeaient à modifier. Ces collages ont permis une quantification des interventions superficielles sur un visage naturel. «The Mass Make-up»⁵ est une intervention équipée d'outils de design, qui révèle les normes sociales sur l'apparence, en poussant à prendre conscience de notre désappropriation physique. Il s'agit d'un projet de sensibilisation qui pousse le spectateur à se remettre en question. Cependant, l'aspect performatif rend éphémère le projet.

En tant que designeuse en innovation sociale, je souhaiterais que mon projet s'inscrive dans le quotidien. Aussi je ne veux pas me contenter de sensibiliser, mais d'outiller en permettant à des soignants et des professionnels de travailler sur l'acceptation de soi auprès de leur public. L'avantage de l'outil «The Mass Make-up»⁵ est qu'il est malléable, ludique et interactif, contribuant à marquer l'esprit. Ce qui m'intéresse pour mon projet, est l'émulation du groupe qui permet de générer du débat, ce qui me conforte à inscrire mon projet dans une démarche pédagogique et participative.

Je me suis alors inspirée des mécanismes de ce type de campagne pour réaliser mon outil brise-glacé⁷, qui a permis de délier la parole d'adolescents sur la question du rapport au corps. Après l'avoir présenté auprès du planning familial de Strasbourg, du CAMPA de Strasbourg (Centre d'Accueil Médico-Psychologique pour Adolescents), et du centre culturel d'Illkirch-Graffenstaden, les professionnelles de ces lieux m'ont fait part d'un réel intérêt et d'un besoin d'accompagnement outillé, pour la prise de parole des adolescents sur leur rapport au corps.

ALTÉRITÉ, MALADIE & DESIGN

Selon une étude réalisée par la CRÉDOC, pour la Fondation de France⁸, l'altérité physique générée par une

maladie est la principale cause de harcèlement et d'exclusion sociale. En effet, le taux de harcèlement en 2018 s'élève à 32 % pour les personnes malades ou en situation de handicap, contre 18% pour le reste de la population. Six personnes sur dix concernées par la différence physique admettent subir les conséquences du refus de l'altérité sur leur vie sociale.

Comment les designers et les artisans se sont-ils intéressés à cette difficile question de l'acceptation de la différence et notamment de la différence physique ? Amy Jandrisevits⁹, une ancienne assistante sociale à l'unité d'oncologie pédiatrique d'un hôpital de Californie, fabrique manuellement des poupées inclusives en tissu, pour enfants malades et/ou porteurs d'une différence physique. L'idée lui a été insufflée par une patiente, lui demandant de lui offrir une poupée qui lui ressemble. N'en trouvant pas sur le marché, elle décida d'en fabriquer elle-même. Amy Jandrisevits⁹ en a réalisé plus de quatre cent depuis 2015, et les retours sur les effets des poupées sont positifs. Elles sont personnalisées, uniques, et ressemblent aux enfants qui les reçoivent. L'enfant porteur d'une différence physique peut donc s'identifier à son jouet et non à un jouet normé, lui montrant qu'il mérite également d'être représenté. L'objectif de ces poupées est de ne pas accroître le sentiment de différence de l'enfant, mais plutôt de contribuer à l'acceptation de sa différence, par lui-même et par les autres enfants. Car ils pourront aussi jouer avec sa poupée. Ce travail d'inclusivité consiste à prendre une norme, qui est la poupée, et à inscrire la différence de l'enfant dedans. En tant que designer, l'intérêt de ces poupées

est qu'elles sont personnalisables et représentent l'enfant en tant que tel. Il s'agit d'une imitation corporelle qui s'inscrit dans le quotidien. Elles peuvent transmettre un vécu ou représenter le quotidien d'un enfant porteur d'une différence physique.

La poupée et/ou la marionnette peuvent être des outils donnés aux enfants pour extérioriser des situations qui les entourent, projeter leur vision d'eux-mêmes et des autres. Cela peut être intéressant pour des professionnels de pouvoir observer ces jeux, et ce qui en ressort. Quels professionnels vont pouvoir utiliser ça ? Comment le designer met-il au service du professionnel, des poupées pour aborder la question du corps et peut-être d'autres problématiques ?

Cependant, dans l'article "*Doll #135 with vitiligo*": *Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ?*¹⁰, Syed Fazal Hussein Shah¹¹ apporte un regard négatif sur les poupées inclusives. Dans une analyse sur la nouvelle collection de poupées inclusives «Fashionistas Barbie»¹², l'auteur explique que selon différentes études, ces poupées inclusives stigmatisent la différence. De plus, la représentation hyper féminisée de la poupée efface tout message d'inclusivité.

En tant que designer, il est donc important de prêter attention à la forme corporelle du jouet, afin de ne prendre parti pour aucun corps. La poupée ne doit pas être porteuse de stigmates, que ce soit ceux de la maladie ou de l'hyper sexualisation du corps féminin. Il est alors intéressant de réfléchir à un objet neutre et rassurant, afin de favoriser la prise de parole.

5. Voir annexe : Étude de cas design.

6. The Rodina est un studio de design critique implanté à Amsterdam. Il est composé des designers Tereza et Vit Ruller.

7. Voir annexe : Outil brise glace

8. CRÉDOC, pour la Fondation de France, *Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine*, décembre 2018. p.96.

9. Amy Jandrisevits est une ancienne assistante sociale à l'unité d'oncologie pédiatrique d'un hôpital de Californie. Elle fabrique depuis 2015 des poupées inclusives en tissu, pour enfants malades et/ou porteurs d'une différence physique.

10. Syed Fazal Hussein Shah, *Doll #135 with vitiligo*: *Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ?*, 2020.p.31. Voir annexe : Compte rendu de lecture.

11. Syed Fazal Hussein Shah travaille à la faculté de médecine à Cambridge en Angleterre.

12. Collection de poupées Barbies inclusives, de la marque Mattel, créée en 2016.

LE RAPPORT AU CORPS DE L'ADOLESCENT ET LE DESIGN

Dans *Sur les cultures adolescentes*¹³, l'anthropologue et sociologue David Le Breton¹⁴ explique l'ambivalence de l'adolescence entre la quête de l'identité, et la quête de la reconnaissance sociale. L'apparence est le premier terrain d'expression de l'adolescent, qui lui permet de s'affirmer, mais aussi de montrer son appartenance à un groupe social. Le psychologue Patrick Conrath¹⁵ montre dans son article *Langages et corps à l'adolescence*¹⁶ l'impact des normes sociales du corps sur l'estime de soi des adolescents. Les troubles alimentaires ou comportementaux sont souvent la réponse à un problème d'identification aux normes sociales. Par exemple la scarification, qui est la réponse à un sentiment d'exclusion.

Je me suis alors demandée comment le designer intervenait dans le rapport au corps de l'adolescent. J'ai découvert le projet «Puzzle de corps»¹⁷ du designer et créateur d'outils pédagogiques Thomas Huard¹⁸. Ce jeu permet à des enfants et des adolescents de déconstruire les clichés physiques, et ainsi construire leur propre modèle corporel. Il provoque l'imaginaire et donne donc la possibilité de créer des corps

auxquels nous ne sommes pas habitués. Cela permet de montrer aux enfants et adolescents un panel de formes de corps possibles, de créer de nouveaux modèles corporels collectivement, et d'échanger en groupe. Par ce biais, ce puzzle laisse exister les corps différents. Aussi, «Puzzle de corps»¹⁷ met des images sur la nudité qu'il représente et dédramatise afin d'apporter de façon factuelle et respectueuse, des réponses aux questions des enfants.

On retrouve à nouveau l'aspect participatif qui facilite la prise de parole et les échanges, afin d'encourager les enfants et adolescents à construire leur rapport au corps, mais aussi à mieux comprendre celui des autres. L'outil reprend les codes du puzzle afin de donner envie de le manipuler. Ce projet n'est pas un outil de sensibilisation, mais un outil brise-glace, qui amorce une prise de parole. L'usage de cette dernière est différent en fonction du contexte d'utilisation de l'outil, qu'il soit médical, scolaire, socioculturel, familial etc...

Ce qui m'intéresse en tant que designer, est le fait de déconstruire les normes corporelles représentées par la société, pour éduquer à l'altérité et favoriser l'acceptation de la différence. En manipulant d'autres corps que le sien où ceux représentés dans les médias sociaux, l'adolescent interroge son propre corps. Le designer donne alors les outils aux médiateurs pour animer un débat, lui permettant d'échanger et d'aborder les questions du corps avec sa cible.

13. David Le Breton, *Sur les cultures adolescentes*, Le journal des psychologues, 2011, p.31.

14. David Le Breton est un professeur de l'Université de Strasbourg ainsi qu'un membre de l'Institut universitaire de France et chercheur au laboratoire Dynamiques Européennes. Anthropologue et sociologue français, il est spécialiste des représentations et des mises en jeu du corps

15. Patrick Conrath est le rédacteur en chef du Journal des psychologues.

16. Patrick Conrath, *Langages et corps à l'adolescence*, Le journal des psychologues, 2011/10, (n°293), p.24.

17. Voir annexe : Étude de cas design.

18. Thomas Huard est un designer et illustrateur spécialisé dans la création d'outils pédagogiques, utilisés au sein de structures médico-sociales.

PROBLÉMATIQUE

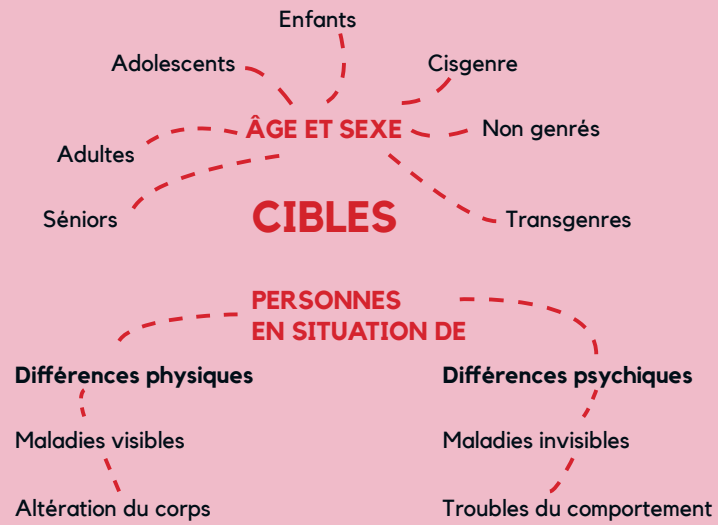
Ces recherches m'ont permis de définir la problématique suivante :

Comment le designer peut-il accompagner des soignants, ou des professionnels de la santé confrontés aux difficultés que les adolescents rencontrent avec leur corps ?

INTENSIONS DE PROJET

Suite à mes recherches, je décide pour mon projet de travailler sur la représentation de la diversité des corps, afin de favoriser l'acceptation de soi des adolescents. Je pense que leur permettre de s'identifier à d'autres typologies de corps que les normes actuelles, pourrait participer à la construction individuelle d'un adolescent. L'idée de mon projet est de s'inscrire dans une lutte contre les

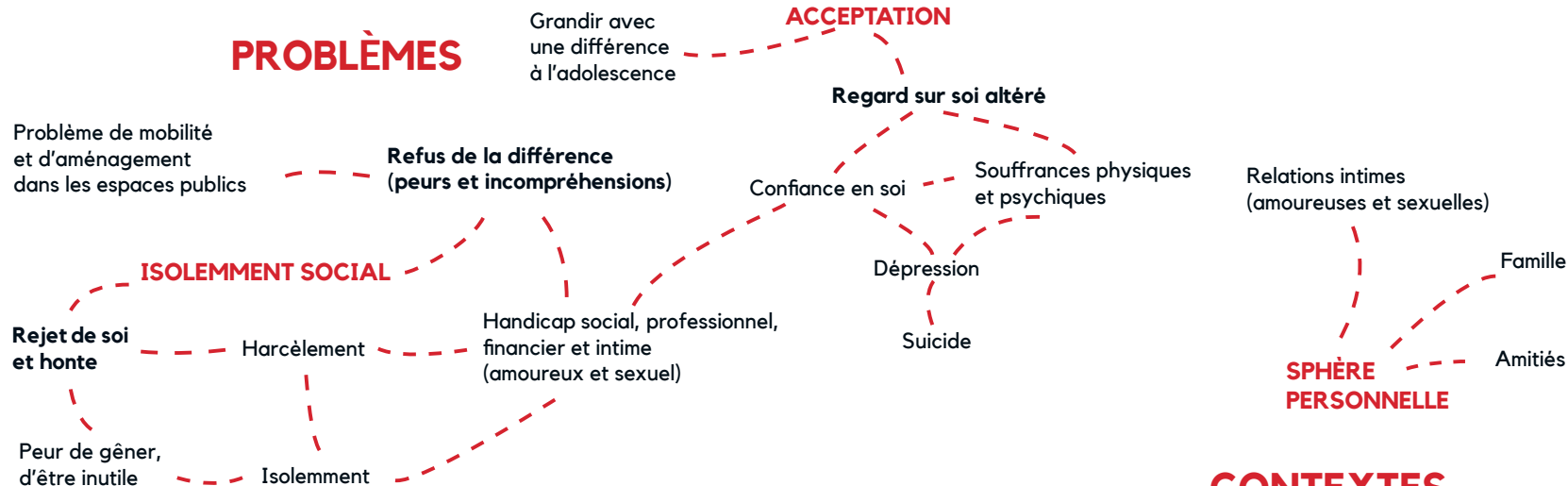
stéréotypes, et favoriser l'acceptation de soi. Outiller une prise de parole pour parler du rapport au corps, récolter et retranscrire des témoignages sous formes d'histoire, sont des possibilités de projets pertinentes. Le contexte dans lequel peut s'inscrire ce projet peut être thérapeutique ou scolaire. J'ai pensé à des espaces comme les plannings familiaux, la Maison Des Adolescents à Strasbourg, le Centre d'Accueil Médico-Psychologique des Adolescents à Strasbourg, voir les centres culturels d'Alsace.



CARTE HEURISTIQUE

Chloé Turbian

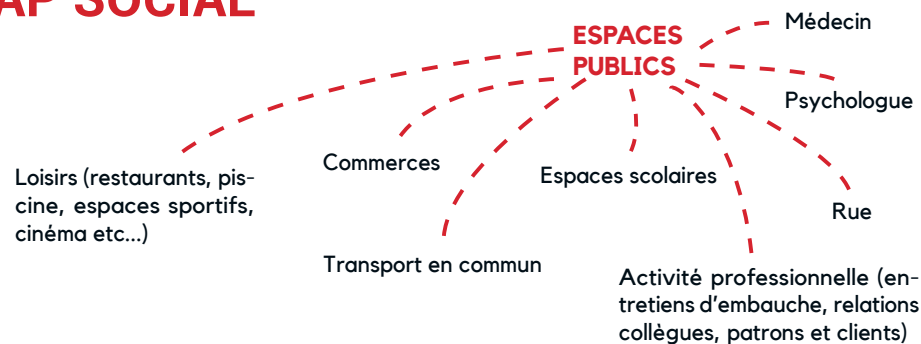
PROBLÈMES



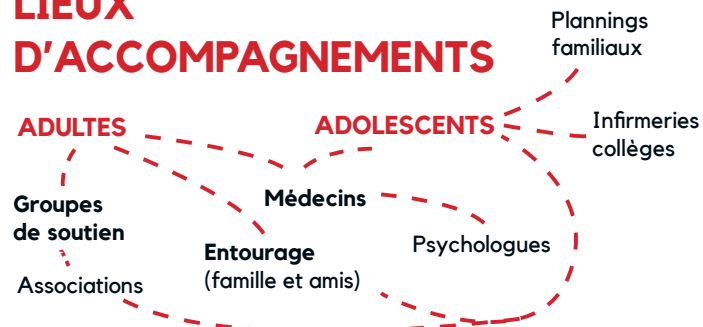
DIFFÉRENCES PHYSIQUES & HANDICAP SOCIAL

CONTEXTES PROBLÉMATIQUES

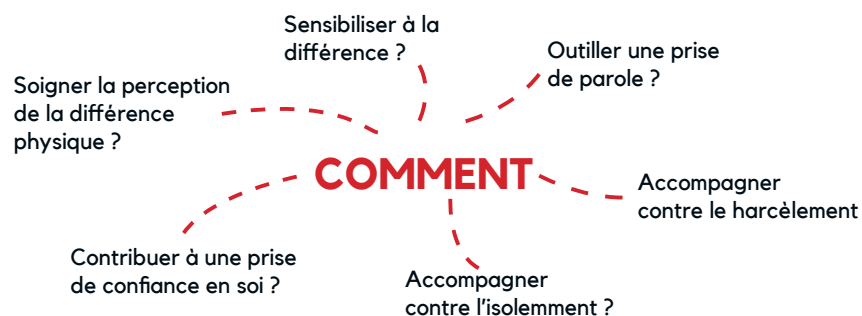
DÉSIRS DE PROJETS



LIEUX D'ACCOMPAGNEMENTS



COMMENT



BIBLIOGRAPHIE & COMPTES- RENDUS DE LECTURE

Chloé Turbian

La bibliographie commentée est la documentation qui établit l'état de l'art. À partir d'articles périodiques, de documents d'entretiens, de restitution d'étude, de musiques, d'ouvrages collectifs, de podcasts et de thèse, elle permet d'approfondir la question de recherche, de faire émerger des pistes et d'apporter des connaissances.

Ayant décidé de travailler sur l'handicap social, généré par le refus de la différence physique, j'ai orienté mes recherches sur des lectures abordant les questions du corps, de la différence physique, de la maladie et de l'adolescence.

ARTICLES PÉRIODIQUES

ANDRIEUX Luc, «Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps», *Recherche en soins infirmiers*, 2018/2. Vol. N° 123, n° 4, pp. 8-18. DOI <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm>.

Cet article aborde la question de l'exclusion sociale et de la perte de confiance en soi dus à une maladie ou à un handicap. Il explique le stigmate véhiculé par les professionnels de la santé mais aussi les proches. Cela se manifeste par un vocabulaire non adapté et des humiliations déguisées par de l'humour. Le sentiment de la perte de l'identité est amplifié par l'emprise de l'entourage qui infantilise le malade. De plus les espaces publics non aménagés aux personnes handicapées, renforcent le refus de la différence. Une personne malade doit imposer ses propres normes corporelles, pour s'affirmer.

CONRATH Patrick, «Langages et corps à l'adolescence», *Le journal des psychologues*, 2011/10 (n°293), pp.24. DOI <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-24.htm?contenu=article>.

Cet article est intéressant pour moi car il traite du rapport au corps et à son individualité à l'adolescence. Il montre la difficulté à s'identifier au travers du regard des autres et aux travers des normes sociales de beauté. Il parle également des troubles du comportements parfois violent, comme la scarification. Il explique que l'adolescent utilise son corps comme un outil de parole pour exprimer son positionnement social, mais aussi ses émotions. C'est aussi à l'adolescence que le corps subit d'importants changements physiques qui marquent la découverte de la sexualité.

GUILLOUX Gaël, LE BOEUF Jocelyne, «*Design et territoires de pratiques en santé : enjeux pour la recherche et la formation*, *Sciences du Design*, 2017/2 (n° 6), pp. 26-39. DOI <https://www.cairn.info/revue-sciences-du-design-2017-2-page-26.htm>.

Cet article est intéressant car il explique les méthodologies de projet design employées dans le milieu de la santé, prenant en compte les différents acteurs, les tenants, les aboutissants et les échecs. Il retrace des travaux menés au Design lab Care avec des étudiants en master, des équipes de chercheurs et des enseignants. À partir d'outils de design innovation sociale, comme la cartographie, les interviews, les enquêtes sociologiques et les immersions expérimentales, les étudiants ont mené des projets visant à accompagner les prises en charges médicales (par exemple les parcours déambulatoires au sein d'un hôpital, les instants d'attente entre deux traitements.) L'objectif étant de faciliter l'autonomie des patients et leurs échanges avec le personnel médical. À l'origine, les professionnels de la santé étaient réticents pour donner une place au design dans les espaces médicaux. Ces projets ont permis de créer de l'intérêt de la part du per-

sonnel médical pour le design, en montrant que ce dernier peut accompagner à la fois les patients et les professionnels. Cet article est intéressant pour mon projet, car il donne des exemples de projets et de méthodologies concrètes dans le design du care. Il analyse les réussites et les échecs de ces projets d'étudiants en master, et montre ce que le design peut apporter au domaine de la santé, en outillant les patients et les professionnels.

LE BRETON David, «*Sur les cultures adolescentes*», *Le journal des psychologues*, 2011/10 (n°293), pp. 26-31. DOI <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-26.htm>.

Cet article est intéressant pour mon sujet sur la différence physique car il explique les origines de la désappropriation physique à l'adolescence. L'omniprésence des marques et des médias, l'encouragement à la consommation, le dictat des canons de beauté dans les publicités, forment des pressions sociales qui poussent l'adolescent à vouloir correspondre à une image attendue par la société. Il explique la difficulté à vouloir se différencier tout en étant accepté par les autres. L'article parle également de la stigmatisation et de l'hy-

persexualisation du corps féminin, et des jeunes filles qui cherchent à correspondre à leur idole.

PASQUIET Dominique, «*Pratiques d'internet et pouvoir des apparences*», *Le journal des psychologues*, 2011/10 (n°293), pp. 32-35. DOI <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-32.htm>.

Cet article m'a intéressé, car il aborde le sujet du poids des apparences sur les réseaux sociaux, et l'impact que cela provoque sur les adolescents. Il explique son ambivalence entre le besoin d'exprimer son individualité, et celui de s'apparenter à ses pairs.

SOLAL Jean-François, «*Honte narcissique à l'adolescence*», *Enfances & Psy*, 2018/2 (n°78), pp. 59-69. DOI https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-2-page-59.htm?ID_.

L'auteur explique la posture narcissique de l'adolescent et de son lien entre la honte et son corps. Au travers de témoignages et de lectures, Jean-François Solal réalise une

psychanalyse du comportement adolescent face à son vécu, en abordant la maladie le Vitiligo. Cet article montre les répercussions physiques d'une honte familiale sur le corps, mais aussi la façon dont est présentée la différence pour affirmer une identité. Le corps traduit les hontes, les pulsions, la sexualité, l'apparence matérielle, le vécu et les traumatismes de l'adolescence. Une analyse intéressante, qui au travers d'exemples concrets apporte des raisons à une maladie physiquement visible comme le Vitiligo.

Syed Fazal Hussein Shah, «*Doll #135 with vitiligo*": *Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ?* », *Pediatr Dermatol.*, 2020;37:996–999., 2020, pp. 26-31. DOI <https://doi.org/10.1111/pde.14294>.

Cet article est une critique de la collection de poupées inclusives «Barbie Fashionistas» de Mattel. L'auteur explique que les effets positifs de ces jouets ne sont pas avérés, et qu'au contraire, ils stigmatisent la différence. Les enfants atteints de dermatoses comme un Vitiligo, préfèrent jouer avec des poupées normées. De plus, l'hyper-féminisation de ces poupées efface toute tentative de message inclusif.

VIALET-BINE Geneviève, «Corps et langage, quand la parole prend corps...», *La clinique lacanienne*, 2012/2 (n° 22), pp. 107-122. DOI <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm>.

Cette analyse m'a permis de comprendre les processus psychologiques qui conduisent à la manifestation d'une maladie de la peau. Cela m'a permis de faire un lien avec mes premières recherches autour du Vitiligo. J'ai donc pu comprendre le rôle joué par l'environnement familial, culturel et social sur la santé. Cette psychanalyse montre que le corps expose les souffrances psychiques, qu'il est le miroir des émotions et du vécu.

ÉTUDE

CREDOC, «Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine», *la Fondation de France*, Décembre 2018, pp.1-96. DOI https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/credoc_2018_solitudes_handicap_maladie_5_decembre_2018.

Cette étude démontre à partir de statistiques, l'impact d'une maladie ou d'un handicap sur une vie sociale. Six personnes sur dix atteintes d'une maladie ou d'un handicap, déclarent en subir les conséquences sur leur vie sociale, professionnelle et amoureuse. Le risque de dépression est élevé, et le taux de harcèlement s'élève à 32% contre 18% pour le reste de la population en 2018. Les risques d'isolement et de précarité sont amplifiés.

MUSIQUE

Krizz Kaliko – Vitiligo, [sans date]. [en ligne]. [Consulté le 2 juin 2020]. DOI : <https://genius.com/Krizz-kaliko-vitiligo-lyrics>

Dans cette musique, Krizz Kaliko raconte son harcèlement du à sa maladie le Vitiligo. Il exprime son sentiment de solitude, en évoquant les violences physiques et psychologiques subies durant son enfance. Pour finir, il s'adresse à ces harceleurs, prônant fièrement sa réussite d'aujourd'hui.

OUVRAGE COLLECTIF

ANCET Pierre, NUSS Marcel, *Dialogue sur le handicap et l'altérité, Ressemblances dans la différence*, Dunod, 2012, pp. 256., (Santé Sociale), DOI [https://www.cairn.info/dialogue-sur-le-handicap-et-l-alterite--9782100573929](https://www.cairn.info/dialogue-sur-le-handicap-et-l-alterite--9782100573929.tm?contenu=presentation).

Dans ce livre est entendue la voix de l'un des deux écrivains, Pierre Ancet. Ce dernier vit avec un handicap, celui de la paralysie. Cet ouvrage est un dialogue entre deux amis qui aborde les tabous autour du handicap, comme les relations amoureuses ou encore la sexualité. Ils évoquent également la question du genre et le poids des mots utilisés pour s'adresser à une personne malade ou en situation de handicap. Marcel raconte être impressionné par la volonté de Pierre d'exister et de vivre au travers de ses écrits, qui le rendent presque palpable malgré son handicap. Pierre explique que c'est dans le regard des autres que nous nous trouvons. Un message d'espoir, qui se montre porte-parole des alternatives à l'handicap, promouvant une vie libre.

PODCASTS

VIDARD Mathieu, [2017]. *Zoom sur le vitiligo - La tête au carré* (France Inter) [en ligne]. [Consulté le 19 mai 2020]. DOI : https://www.youtube.com/watch?v=m33XaGUb_8sA

Ce podcast est intéressant car il aborde le sujet de la maladie le Vitiligo, d'un point de vue médical et sociologique avec des professionnels. Cet audio traite d'un point de vue général les problèmes d'exclusion et de handicap social générés par la maladie. Il présente les activistes et accompagnants, comme l'association l'AFV c'est-à-dire l'Association Française du Vitiligo. Cette association est présente physiquement seulement à Paris. Aussi l'auteure Emilie François prend la parole dans ce podcast pour présenter son livre "Blanc comme...", qui permet de sensibiliser des enfants à la maladie le Vitiligo. Cette audio m'a permis de découvrir le manque d'informations à ce sujet, et le travail de sensibilisation autour. Cela m'a aussi fait réaliser que le Vitiligo et son activisme sont peu connus et entendus.

Le gras est politique, [novembre 2017]. ARTE Radio [en ligne]. [Consulté le 16 juin 2020]. Disponible à l'adresse : http://www.arteradio.com/son/61659398/le_gras_est_politique_3

Ce podcast m'a intéressée car il parle de la grossophobie en France, et notamment de la pression sociale exercée sur le corps féminin. Le mal-être des femmes en surpoids provient davantage de l'entourage, que d'elles-mêmes. Des témoignages qui montrent la pression sociale quotidienne, sur les corps différents des normes.

THÈSE

LABBÉ Philippe, Réflexion sur le concept d'altérité appliqué en mission locale, août 2007.

Cette thèse est une définition globale de l'altérité. En effet l'auteur la définit comme le concept majeur de l'ethnologie et de l'anthropologie. L'altérité serait alors le fait de considérer et traiter également les différences entre les générations, les classes sociales, les cultures, les ethnies etc... L'altérité est donc l'encouragement à la mobilité spatiale pour s'enrichir de la différence.

Les comptes-rendus de lecture visent à approfondir l'analyse d'un écrit, afin d'en faire émerger les notions clefs. Ici j'ai décidé d'analyser trois articles. Le premier traite du Vitiligo et de l'adolescence d'un point de vue psychanalyste. Le deuxième explique le rapport entre le corps et l'esprit et le lien avec les dermathoses. Enfin, le dernier est une critique de la collection de poupées inclusives «Barbie Fashionistas» de Mattel. Je trouvais intéressant d'approfondir mes connaissances sur l'aspect psychologique de la maladie, du rapport à soi et à la différence. Il était aussi important pour mon projet d'en apprendre davantage sur le jouet inclusif.

COMPTE- RENDU DE LECTURE 1

Psychiatre SOLAL Jean-François, «Honte narcissique à l'adolescence», *Enfances & Psy*, 2018/2 (n°78), pp. 59-69. DOI https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-2-page-59.htm?ID_.

Cet article explique la posture narcissique de l'adolescent et de son lien entre la honte et le corps. À partir d'exemples tirés de témoignages et de lectures, Jean-François Solal réalise une psychanalyse du comportement adolescent face à son vécu, en abordant la maladie le Vitiligo. Avec des explications sur le rapport entre le physique et le psychique, entre les émotions et le corps, entre le vécu et la maladie, cette lecture a enrichi ma réflexion sur la différence physique, la maladie et l'adolescence. Pour ce compte-rendu de lecture, j'analyserai dans un premier temps la notion du narcissisme avec les questions de la honte et de la pulsion à l'adolescence. Dans un second temps, la question du corps sera abordée en faisant lien avec le sentiment de honte et la maladie.

Dans Honte narcissique à l'adolescence¹, Jean François Solal explique le processus psychologique narcissique de l'adolescent, qui lui permet d'assurer sa différence face au regard de l'autre.

Comme l'exprime le titre, le narcissisme est une réaction pour compenser un sentiment de honte. Avec *«Tout adolescent est aux limites du statut qui lui est octroyé. Il se revendique transfrontalier, se tient toujours aux limites, aux frontières : celles du sexuel et du narcissique, de l'enfance et de la maturité, de l'engagement et du retrait, et parfois en hésitation entre névrose et psychose»* (111-14.p.61), Jean François Solal exprime l'instabilité narcissique permanente de l'adolescent. De plus, celui-ci n'étant pas encore un adulte, mais plus un enfant, est exposé au contrôle social, familial et scolaire. Ce regard permanent influence son rapport à lui-même, confrontant l'adolescent à un sentiment de honte. Cette dernière est également générée par la découverte d'une nouvelle génitalité, impliquant l'arrivée de la pudeur. Une nouvelle tension psychologique entre le désir de plaire et celui de protéger sa nouvelle physionomie. Pour citer Freud, il y aurait à distinguer deux types de hontes, l'une sexuelle, liée à l'intimité physique, et l'autre narcissique, liée à l'intimité psychique. Avec « on sait que

l'adolescent cherche à la fois l'uniformité du groupe et à s'en distinguer.» (18-13.p.63), le psychiatre Jean François Solal explique l'exhibition du narcissisme comme le reflet d'une honte transformée en fierté. Il s'agit d'une opposition à la pression sociale exercée sur l'adolescent, en exprimant une apparence ou un comportement parfois provocateur. Un positionnement temporaire, qui n'est pas représentatif de la réelle identité de l'adolescent. Cet article présente le narcissisme de l'adolescence comme un acte d'auto-protection, visant à utiliser une différence physique pour affronter un sentiment de honte. Il aborde ainsi la question des « symboles du réel pubertaires » c'est-à-dire les codes de rébellions de l'adolescence.

L'auteur cite le philosophe Freud pour expliquer que le primat sexuel est à l'origine de l'arrivée du narcissisme à l'adolescence. Cette notion est indirectement liée à « la pulsion d'autoconservation » (l.6 p60) qui introduit la volonté de possession matérielle avec la volonté d'assouvir les désirs sexuels. Le fait de posséder, réaffirme la position de l'adolescent dans son environnement, une façon de prouver une appartenance à un groupe social. L'article raconte donc que la vie sociale et sexuelle sont les principales transformations de

l'adolescence. Dans la société de consommation actuelle, l'exhibition du capital matériel est un facteur de lien social. Ce qui explique les pulsions dépensières et matérielles d'un adolescent, un être en quête d'identité sociale. La sexualité, propulsée par la puberté, est également un facteur de pulsion. Cette dernière va faire l'objet d'une découverte et d'une exploration, permettant à l'adolescent d'approfondir son émancipation personnelle, et donc son narcissisme. Ce terme m'a parfois dérangé, qui selon moi, faisait plutôt référence à « l'assurance » et « la connaissance de soi ». Le narcissisme est donc une tension entre le développement sexuel et matériel, personnel et social d'un adolescent. Jean François Solal exprime cette interrelation, qu'il qualifie de « libido de l'objet » et de « libido de moi » (l.17p.60), comme une incertitude identitaire, due à l'investissement de l'adolescent face à l'apprentissage de ses pulsions. Plus il explorera l'une de ces libidos, plus il délaissera l'autre. Selon l'auteur cette ambivalence de la quête de soi, peut provoquer un déluge émotionnel et pulsionnel, entraînant des conséquences sur le narcissisme (selon moi la confiance en soi).

À partir de trois témoignages, Jean François Solal montre les répercussions physiques d'une honte familiale, sur

le corps d'un individu. La question du rapport au corps est étroitement liée à celle du regard de l'autre, notamment celui porté par notre entourage le plus proche, et la façon dont nous avons grandi avec. Le sentiment de saleté est celui le plus propice à la honte, qu'elle soit symbolique ou au sens propre. Alban raconte au psychiatre Jean François Solal que son sentiment de saleté vient d'abord d'une impression d'illégitimité. Né d'une jeune maman, Alban a été éduqué par ses grands-parents, qui lui ont présenté sa mère comme une grande sœur. Son sentiment de honte fut le plus important lorsque ces derniers lui imposaient de les appeler « papa et maman » publiquement. Étant peu exigeants sur la propreté, ils ont peu à peu éloigné Alban de sa mère. De plus, son père les a abandonnés. La crainte d'émaner des odeurs dérangeantes persiste aujourd'hui dans la vie d'Alban. Son narcissisme a été impacté dès son plus jeune âge par le sentiment d'illégitimité, l'impression de porter une histoire qui n'est pas de sa responsabilité. Cette crainte d'être repoussant, que ce soit par l'odeur ou par ce qu'il représente, l'handicape encore dans ses prises de parole publique. Les témoignages de Benjamin et José évoquent des mal-être similaires, cette fois-ci représentés au travers d'un

Vitiligo. Benjamin raconte être un enfant de l'après-guerre, ayant grandi dans une famille juive. Contrairement à son père et à ses frères, il n'a jamais été circoncis par souci de protection. Un sentiment de honte de l'histoire et de l'identité religieuse, qui s'est manifesté en un Vitiligo, présent sur sa verge. N'ayant jamais subi de remarques de la part de ses maîtresses, Benjamin se dénigre seul tout de même au travers de l'humour. Des remarques personnelles, présentées sous forme d'autodérision, afin d'assumer les marques de son corps, représentatives d'une honte. Enfin, José, lui, raconte avoir vécu une enfance clandestine, issue d'une union illégitime. Ses parents ont mené une union à l'insu de la famille de son père, qui s'est lancé à la recherche de José et son frère, pour faire disparaître les enfants illégitimes de la famille. Une vie de fuite et de secrets, amplifiant la honte. L'apparition de son Vitiligo est la répercussion d'un sentiment superstitieux de saleté, une image symbolique, qui s'est manifestée par l'apparition de taches sur le corps. Jean François Solal présente le Vitiligo et le sentiment de gêne qui lui est attribué, comme une désappropriation de l'identité, face à un sentiment d'illégitimité. La maladie s'inscrit dans le réel du corps et rend publiquement visible la honte.

Certains le vivent comme une digression physique. Pour finir, Jean François Solal donne comme dernier exemple, le fait de rougir, comme l'expression de l'intérieur qui se manifeste par l'extérieur. La peau est donc le miroir de l'âme, la passerelle du langage verbal et non verbal. Cet article est intéressant, car il présente des exemples qui démontrent les liens entre le corps et l'esprit, le vécu et le Vitiligo.

Le corps est donc l'expression de l'esprit, le lien entre le langage verbal et non verbal, l'historique des émotions. Cette verbalisation corporelle est d'autant plus importante à l'adolescence puisque ce dernier voit son identité physique changer. En pleine mutation psychologique et sociale, ce dernier utilise son apparence comme principal support de communication.

Le corps traduit les hontes, les pulsions, la sexualité, l'apparence matérielle, le vécu et les traumatismes de l'adolescence. Cet article m'a enrichi par son aspect psychanalytique, et ses exemples concrets. J'ai trouvé intéressant de voir les rapports de la psychologie d'un adolescent avec les sentiments de honte, de narcissisme, et la façon dont parfois est utilisée la différence pour affirmer son identité. Cette lecture m'a confortée dans ma démarche pour mon mémoire et surtout

m'a enrichie sur les questions du Vitiligo et du rapport au corps à l'adolescence.

COMPTE-RENDU DE LECTURE 2

Psychanalyste
VIALET-BINE Geneviève,
«Corps et langage, quand la parole prend corps...»,
La clinique lacanienne,
2012/2 (n° 22), pp. 107-122.
DOI <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm>.

Cet article de Geneviève Vialet-Bine est intéressant car il traite de l'étroite relation entre le corps et le langage. En abordant les questions sociales, culturelles et psychologiques, l'auteure présente une psychanalyse de l'expression de la souffrance psychique due à l'environnement. Il s'agit d'un point de vue médical, et d'une réflexion argumentée par l'expérience et les échanges avec de réels patients. Cette question de l'interrelation entre l'intérieur et l'extérieur du corps est intéressante pour mon mémoire, puisque j'aborde les thématiques de la

différence, de la maladie et du rapport au corps. Alors qu'est-ce que le corps a à nous dire ? Je présenterai dans un premier temps l'analyse du lien entre le corps et le langage, puis dans un second temps le rapport au corps et aux maladies de la peau.

Geneviève Vialet-Bine explique le rapport au corps et au langage c'est-à-dire l'impact du poids des mots sur la souffrance physique. Après s'être rendue à un one man show, elle explique avoir subi une douleur corporelle suite aux mots employés par l'artiste. Des mots qui traversent le corps pour s'inscrire dans nos organes et notre chair. Un exemple personnel pour appuyer l'idée que les violences verbales et le harcèlement peuvent impacter le corps au-delà de l'esprit. Ainsi, selon la psychanalyste, les douleurs psychiques se transmettent et s'inscrivent au corps. En s'appuyant sur l'opinion freudienne, elle raconte ensuite la condition psychologique d'une personne hystérique. Cette dés-emprise physique serait conduite par un débordement pulsionnel dû à la sexualité. C'est ainsi qu'elle introduit la notion de « corps symbolique » et de « corps imaginaire ». L'hystérique fabrique des images fictives de son propre corps. Cette anatomie imaginaire s'empare ensuite de son esprit, puis de son corps. Les simulis anodins

du quotidien comme un effleurement et le bruit du vent peuvent être alors considérés pour des stimulations sexuelles. La personne atteinte d'hystérie est emprise dans un corps pulsionnel imaginaire, auquel elle n'a plus le contrôle, car n'étant pas le sien, n'étant pas réel. Geneviève Vialet-Bine revient ensuite sur la notion de « corps symbolique ». Elle définit cette dernière comme l'image présente dans l'inconscient collectif du corps, c'est-à-dire celle d'un objet de désir. L'auteur évoque ainsi l'influence de la société phallocentrée, sur notre façon d'appréhender notre corps. Plus précisément il doit être sexué et désirable. Ces stigmatisations introduisent des idées collectives façonnant nos relations à nous-mêmes et aux autres. Une emprise psychologique extérieure qui intervient sur le lien personnel entre le corps et le langage. C'est ainsi que le corps devient un outil de parole, pour exprimer un positionnement social et/ou un état psychologique. Au travers de cette argumentation, Geneviève Vialet-Bine montre que le corps est un support au langage, qui peut être brisé par ce dernier. L'auteur explique que les mots, ceux de la société, ou ceux portés par nous-mêmes, impactent indéniablement le corps. Les changements visibles de l'anatomie impliquent la perte de repères identitaires, relatant une ambivalence entre le

psychisme et le physique.

Le corps est le premier sujet exposé à la maladie. Geneviève Vialet-Bine raconte son expérience avec certains de ses patients atteints de maladies somatiques. Il s'agit de la transmission d'un trouble psychologique en symptômes physiques. Ces maladies, comme du psoriasis ou de l'eczéma, reprennent la notion du « corps imaginaire », c'est-à-dire le fait de rendre une pathologie ou un problème physique inexistant, visible. Cette réaction est souvent issue d'un événement traumatique, qui peut être une désappropriation sociale ou familiale. Par exemple la perte d'une figure paternelle, maternelle, ou d'un emploi. Ces schémas s'inscrivent dans la réflexion de la précédente étude de cas de Jean François Solal, qui disait que l'expression de la peau est intimement liée au traumatisme et au sentiment de honte. La maladie est alors la conséquence d'un passé ou d'une idée véhiculée par l'entourage, et non par la personne elle-même. Les périodes transitoires, comme le passage de fils à père, sont également les sources de développement de pathologies physiques. Cela entraîne une perte de repères identitaires qui provoque ou amplifie la visibilité de la maladie. De plus cette désappropriation physique fait l'objet d'un deuil,

de ce qui était et n'est plus physiquement. Un engrenage complexe du dialogue entre les émotions et le physique. Ce partage d'expériences de la part de la psychanalyste Geneviève Vialet-Bine, montre le lien évident entre corps, peau et psychisme. La peau est donc le transfert d'un mal-être à ne pas négliger. Elle garde trace d'une émotion, d'un passé, d'une souffrance et rend visible l'invisible.

Pour conclure, cet article m'enrichit sur l'aspect psychologique du rapport au corps et à l'esprit. J'ai trouvé cette lecture compliquée à comprendre, cependant très intéressante puisqu'elle fait le lien entre le corps et l'esprit, la société et la maladie. Cette analyse m'a permis de comprendre les processus psychologiques, et l'impact de l'environnement, qui conduisent à la manifestation d'une maladie de la peau. Ce qui m'a permis de faire un lien avec mes premières recherches autour du Vitiligo. J'ai donc pu en découvrir davantage sur le rôle joué par le patrimoine familial, culturel et sociétal sur la santé. J'ai constaté que la notion de l'identité, que je retrouve dans plusieurs de mes lectures, est en fonction des cas, souvent remise en cause. Cette psychanalyse a démontré que le corps expose le mal-être de l'invisible, et l'invisible matérialise son mal-être par le corps. Un échange

intéressant à connaître pour mon mémoire dans le design du care, qui aborde les questions du corps, du rapport à soi, et à la différence dues à une maladie. Cette lecture a donc fait le lien entre les différentes notions de mon sujet, du point de vue d'une psychanalyste. Ce qui est intéressant, étant donné que je souhaiterais inscrire mon projet dans une démarche thérapeutique.

COMPTE-RENDU DE LECTURE 3

Syed Fazal Hussein Shah, travaille à la faculté de médecine à Cambridge en Angleterre, « Doll #135 with vitiligo”: Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ? », *Pediatr Dermatol.*, 2020;37:996–999., 2020, pp. 26-31. DOI <https://doi.org/10.1111/pde.14294>

Cet article a été rédigé par Syed Fazal Hussein Shah, un étudiant d'une faculté de médecine de Cambridge. Ces professionnels travaillent dans un centre pédiatrique spécialisé en dermatologie. Ils présentent ici leur étude sur une collection

de poupées inclusives pour enfants, représentatives des maladies le Vitiligo et l'Areata. Cet article est donc une analyse psychologique et sociale de la collection «Barbie Fashionistas» de la marque Mattel. Au vu de mes envies de projet, il était nécessaire que je me renseigne sur la pertinence et les aboutissants des jouets inclusifs. Pour ce compte-rendu de lecture, je présenterai dans un premier temps le rapport à la maladie, à l'enfance et à l'adolescence, et pourquoi il a semblé nécessaire de fabriquer cette collection de Barbies inclusives. Puis dans un second temps, j'expliquerai la critique positive et négative des «Barbies Fashionistas».

Selon cet article, l'arrivée de la nouvelle collection «Barbie Fashionistas» a largement été encouragée et approuvée par les médias et les dermatologues. Ces derniers enthousiasmés par cette nouveauté l'ont rapidement recommandé à leurs jeunes patients souffrants de dermatoses similaires. L'idée étant de favoriser l'estime de soi et de contribuer à une prise de confiance en soi. En effet, les conséquences psychologiques des maladies dermatologiques sur l'enfant peuvent entraîner l'apparition de séquelles psychologiques, se perpétuant en grandissant. Des études ont démontré que le taux de la comorbidité psychiatrique est plus élevé pour les enfants

atteints d'Alopécie Areata, que pour les enfants non malades. Cela signifie que ces enfants sont davantage exposés à un risque d'accumulation de maladies, souvent étant des pathologies affectives ou des troubles psychologiques. Cette maladie, qui se manifeste par une précipitation de la chute des cheveux, impacte alors la santé psychologique, et donc directement la qualité de vie. Il en est de même pour les enfants atteints d'un Vitiligo, dont 40 % témoignent de harcèlement qui se manifeste par la présence quotidienne de moqueries et de regards insistants. Plusieurs adultes atteints de Vitiligo ont également fait part de leurs expériences négatives, notamment sociales à l'enfance. La perception de soi étant erronée et envahie par un sentiment de honte, entraîne dans la plupart des cas une situation d'exclusion, voire d'isolement, qui continue à l'âge adulte. Ainsi cet article explique les conséquences psychosociales de l'enfant à l'adulte de ces deux dermatoses. Ce qui explique l'intérêt des professionnels dermatologiques et pédiatriques pour les jouets inclusifs.

L'auteur utilise l'exemple de l'expérience de Kenneth et Mamie Clark, qui ont montré en 1947 que les enfants noirs attribuaient plus de caractères positifs à une poupée blanche qu'à une poupée noire. Une

façon de prouver l'influence des stigmates sociaux, sur l'estime de soi d'un enfant. À l'occurrence, il s'agissait d'ici des répercussions de la ségrégation raciale. Cette étude a conduit à demander la représentation des diversités raciales sur le plan éducatif et ludique pour les enfants. Les nouvelles politiques culturelles émergentes ont demandé cette inclusion de l'interculturalité dans les espaces scolaires au travers du jouet. C'est ainsi qu'est arrivé le jouet inclusif. Leurs résultats ont été favorables, montrant une meilleure estime de soi de la part des enfants représentés par ces jouets. Cela a contribué aussi à éduquer et à pousser à l'acceptation du multiculturalisme, auprès des enfants non représentés. Sont données pour exemple les poupées « Persona Doll » de Kaufen, utilisées pour discuter avec des enfants des groupes sociaux et culturels isolés. L'idée est d'accroître l'empathie envers les populations marginalisées. L'inclusivité par le jouet est donc une méthode avérée par le domaine psychosocial pédiatrique, pour aborder la question de l'interculturalité. Qu'en est-il pour la question de l'altérité physique due à une maladie ?

Concernant l'inclusivité du Vitiligo et de l'Alopécie Areata à l'enfance, l'article désapprouve l'usage du

jouet inclusif. Il dénonce une survalorisation médiatique de la collection « Barbie Fashionistas » infondée, et appuyée par des études sur l'inclusion du multiculturalisme. Les effets positifs sur l'estime de soi, et sur l'acceptation de l'autre de ces poupées inclusives n'ont pas encore été prouvés. Cet article est un regroupement d'études médicales, psychologiques et sociales expliquant que les effets de ces jouets seraient davantage néfastes que positifs, en appuyant le sentiment de stigmatisation.

Une analyse de Carl Bergner sur l'étude de Kenneth et Mamie Clark a montré qu'il n'y avait pas de lien entre le choix de la poupée et l'estime de soi. Selon Bergner, les réponses relataient de la préférence personnelle de l'enfant. Il explique que peut importe la couleur de peau, chaque enfant a une estime de soi, qui ne devrait pas être remise en cause en fonction du choix d'un jouet. L'article évoque ensuite une seconde étude sur l'usage des poupées multiculturelles, auprès d'un public d'enfants taiwanais. La préférence majoritaire fut pour les poupées non asiatiques. SFH Shah explique qu'il ne s'agirait pas alors de la relation à soi, mais uniquement de la préférence et du choix personnel. Pour en revenir à la question de la maladie, selon l'auteur de cet article, les poupées Barbie portant le Vitiligo ou l'Alopécie,

appuient sur la notion de loisir et non celle de l'atténuation de la stigmatisation. Cela implique donc l'éventualité d'une réception inquiétante d'un enfant non malade, de la vision de la dermatose. À défaut de favoriser l'acceptation de l'altérité, la collection « Barbie Fashionistas » pourrait devenir un support de stigmatisation, poussant à marginaliser davantage la vision de la maladie. Ce qui pourrait contribuer par la suite à de l'exclusion sociale et du harcèlement dans la vraie vie. Aussi, les enfants atteints de dermatoses sont parfois les premiers à rejeter ces jouets inclusifs. L'étude originale de Kenneth et Mamie Clark montrent que les enfants appartenant aux groupes culturels et/ou sociaux isolés, favorisaient la poupée représentative de l'autre groupe social. Il a également été démontré que les enfants atteints de dermatoses, refusaient de choisir les Barbies Vitiligo et Alopécie de la collection « Barbie Fashionistas », car n'étant pas protégées contre le harcèlement scolaire. Cette représentation matérialisée de la maladie peut imposer à l'enfant une vision nuisible et menaçante de sa propre maladie. Enfin, l'article explique que l'Alopécie progresse rarement sur la totalité du crâne d'un enfant, et quant au Vitiligo, les résultats des

traitements se montrent de plus en plus positifs. L'usage de ces poupées inclusives ne serait donc pas un remède, mais une représentation menaçante et presque fatidique d'une altération physique.

Après avoir longtemps été attaquée sur sa représentation stigmatisante de la féminité, Mattel a décidé de réaliser la collection « Barbie Fashionistas » à l'aide d'un dermatologue. Elle comprend donc quatre types de corps, 34 tons de peau et 94 coiffures, y compris les dermatoses le Vitiligo et l'Alopécie. La collection représente ainsi des corps représentatifs de la réalité. Cependant, l'influence de la Barbie originelle sur les petites filles transparaît au travers des poupées inclusives. Avec de longues jambes fines, une taille étriquée, des seins volumineux, et des bras allant jusqu'à la moitié de ses cuisses, cette poupée a longtemps été le facteur de troubles comportementaux sur les jeunes filles. Étant devenue l'icône de l'attractivité féminine, et la poupée la plus vendue mondialement, Barbie fut à l'origine de nombreuses insatisfactions corporelles, de l'internalisation de la minceur et de troubles alimentaires. Au vu de ces conséquences psychologiques nuisibles sur les petites filles, les experts avaient alors appelé Barbie à diversifier ses attraits

physiques. C'est pourquoi est arrivée la collection inclusive « Barbie Fashionistas ». Malgré cette avancée considérable sur la vision de la femme projetée aux enfants, les chercheurs ont découvert que la Barbie originelle restait celle la plus choyée. Lors d'une étude, les poupées de la nouvelle collection étaient présentées par les petites filles comme « pas jolies » « n'ayant pas d'amis » « grosses » ou « joufflues ». Ces remarques incluaient également les poupées noires et trisomiques. D'autres ont dénigré les cheveux d'une poupée, qui étaient cependant les mêmes que sur la Barbie originelle. On peut donc dire que ce qui était désapprouvé n'était pas la chevelure, mais la poupée au corps non normé. Cet exemple montre l'internalisation de la stigmatisation du corps féminin qui influe sur le jugement de l'enfant et donc son estime de soi. De plus, les chercheurs ont expliqué que la stigmatisation du corps féminin présent chez Barbie impactait davantage les petites filles atteintes de dermatose que les autres. Ces enfants étant exposés quotidiennement au sentiment de différence, cherche dans leur jouet la représentation d'un corps « normalisé » afin de fuir l'image de la stigmatisation. Les petites filles malades sont donc celles qui s'identifient le plus à la Barbie originelle, et qui en conséquence subissent

une deuxième stigmatisation, celle de la femme. Ces études montrent que finalement, les Barbies inclusives n'auraient pas les effets souhaités sur les enfants, et qu'au contraire, elles amplifieraient le sentiment d'altérité.

Aussi, l'hypersexualisation de ces jouets entrave à l'appréciation de la dermatose. Pour donner du sens à ce propos, voici cet exemple. La représentation des métiers dit « masculin » chez Barbie, n'accroît pas l'attraction des petites filles sur ces métiers. Malgré sa blouse blanche, Barbie en médecin porte un jean moulant et un t-shirt rose à paillettes. Cette tenue entretient l'image hyper féminisée, montrant une orientation de ses centres d'intérêt sexuels. Cette problématique s'applique à la représentation du Vitiligo et de l'Alopécie. La poupée est systématiquement sexualisée et féminisée au travers d'un maquillage épais, et de vêtements à la mode, étouffant la lisibilité de la maladie. Cela provoque un contraste entre la volonté d'inclusion, et celle de stigmatiser le genre féminin. La maladie est effacée sous une apparence superficielle, annulant la sémantique de l'inclusion.

Pour conclure, cet article m'a extrêmement intéressé, car il apporte une analyse critique du jouet inclusif,

qui est mon premier désir de projet. Au travers d'une comparaison sur la situation sociale et psychologique des enfants face aux stigmates corporels et à la dermatose, cette lecture m'a montré que le jouet inclusif pouvait autant nuire, qu'être bénéfique. Selon l'auteur SFH Shah, l'usage de jouets inclusifs pour aborder la question de multiculturalisme est bénéfique. Cependant, dans le contexte de la dermatose, la poupée inclusive devient problématique. À mon sens, l'exemple de poupées issues de Barbie, n'est pas le plus pertinent. En effet ces jouets s'inscrivent dans une représentation hyper féminisée et sexuée de l'apparence, détournant l'attention de la notion d'inclusion. Il aurait été éventuellement intéressant de mener une étude sur des poupées non représentatives de normes sociales, comme celles d'Amy Jandrisevits, ou de Clare Tawell. Cette lecture m'a permis de comprendre les effets positifs et négatifs du jeu inclusif dans un contexte de divertissement. Cela m'intéresse à présent de me questionner sur l'usage du jouet inclusif dans un contexte thérapeutique. Pour autant, cet article m'a appris les différents enjeux du jouet inclusif, ce qui m'a permis d'approfondir mes connaissances pour mon éventuel projet.

BIBLIOGRAPHIE & COMPTES- RENDUS DE LECTURE

Chloé Turbian

La bibliographie commentée est la documentation qui établit l'état de l'art. À partir d'articles périodiques, de documents d'entretiens, de restitution d'étude, de musiques, d'ouvrages collectifs, de podcasts et de thèse, elle permet d'approfondir la question de recherche, de faire émerger des pistes et d'apporter des connaissances.

Ayant décidé de travailler sur l'handicap social, généré par le refus de la différence physique, j'ai orienté mes recherches sur des lectures abordant les questions du corps, de la différence physique, de la maladie et de l'adolescence.

ARTICLES PÉRIODIQUES

ANDRIEUX Luc, «Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps», *Recherche en soins infirmiers*, 2018/2. Vol. N° 123, n° 4, pp. 8-18. DOI <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm>.

Cet article aborde la question de l'exclusion sociale et de la perte de confiance en soi dus à une maladie ou à un handicap. Il explique le stigmate véhiculé par les professionnels de la santé mais aussi les proches. Cela se manifeste par un vocabulaire non adapté et des humiliations déguisées par de l'humour. Le sentiment de la perte de l'identité est amplifié par l'emprise de l'entourage qui infantilise le malade. De plus les espaces publics non aménagés aux personnes handicapées, renforcent le refus de la différence. Une personne malade doit imposer ses propres normes corporelles, pour s'affirmer.

CONRATH Patrick, «Langages et corps à l'adolescence», *Le journal des psychologues*, 2011/10 (n°293), pp.24. DOI <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-24.htm?contenu=article>.

Cet article est intéressant pour moi car il traite du rapport au corps et à son individualité à l'adolescence. Il montre la difficulté à s'identifier au travers du regard des autres et aux travers des normes sociales de beauté. Il parle également des troubles du comportements parfois violent, comme la scarification. Il explique que l'adolescent utilise son corps comme un outil de parole pour exprimer son positionnement social, mais aussi ses émotions. C'est aussi à l'adolescence que le corps subit d'importants changements physiques qui marquent la découverte de la sexualité.

GUILLOUX Gaël, LE BOEUF Jocelyne, «*Design et territoires de pratiques en santé : enjeux pour la recherche et la formation*, *Sciences du Design*, 2017/2 (n° 6), pp. 26-39. DOI <https://www.cairn.info/revue-sciences-du-design-2017-2-page-26.htm>.

Cet article est intéressant car il explique les méthodologies de projet design employées dans le milieu de la santé, prenant en compte les différents acteurs, les tenants, les aboutissants et les échecs. Il retrace des travaux menés au Design lab Care avec des étudiants en master, des équipes de chercheurs et des enseignants. À partir d'outils de design innovation sociale, comme la cartographie, les interviews, les enquêtes sociologiques et les immersions expérimentales, les étudiants ont mené des projets visant à accompagner les prises en charges médicales (par exemple les parcours déambulatoires au sein d'un hôpital, les instants d'attente entre deux traitements.) L'objectif étant de faciliter l'autonomie des patients et leurs échanges avec le personnel médical. À l'origine, les professionnels de la santé étaient réticents pour donner une place au design dans les espaces médicaux. Ces projets ont permis de créer de l'intérêt de la part du per-

sonnel médical pour le design, en montrant que ce dernier peut accompagner à la fois les patients et les professionnels. Cet article est intéressant pour mon projet, car il donne des exemples de projets et de méthodologies concrètes dans le design du care. Il analyse les réussites et les échecs de ces projets d'étudiants en master, et montre ce que le design peut apporter au domaine de la santé, en outillant les patients et les professionnels.

LE BRETON David, «*Sur les cultures adolescentes*», *Le journal des psychologues*, 2011/10 (n°293), pp. 26-31. DOI <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-26.htm>.

Cet article est intéressant pour mon sujet sur la différence physique car il explique les origines de la désappropriation physique à l'adolescence. L'omniprésence des marques et des médias, l'encouragement à la consommation, le dictat des canons de beauté dans les publicités, forment des pressions sociales qui poussent l'adolescent à vouloir correspondre à une image attendue par la société. Il explique la difficulté à vouloir se différencier tout en étant accepté par les autres. L'article parle également de la stigmatisation et de l'hy-

persexualisation du corps féminin, et des jeunes filles qui cherchent à correspondre à leur idole.

PASQUIET Dominique, «*Pratiques d'internet et pouvoir des apparences*», *Le journal des psychologues*, 2011/10 (n°293), pp. 32-35. DOI <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2011-10-page-32.htm>.

Cet article m'a intéressé, car il aborde le sujet du poids des apparences sur les réseaux sociaux, et l'impact que cela provoque sur les adolescents. Il explique son ambivalence entre le besoin d'exprimer son individualité, et celui de s'apparenter à ses pairs.

SOLAL Jean-François, «*Honte narcissique à l'adolescence*», *Enfances & Psy*, 2018/2 (n°78), pp. 59-69. DOI https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-2-page-59.htm?ID_.

L'auteur explique la posture narcissique de l'adolescent et de son lien entre la honte et son corps. Au travers de témoignages et de lectures, Jean-François Solal réalise une

psychanalyse du comportement adolescent face à son vécu, en abordant la maladie le Vitiligo. Cet article montre les répercussions physiques d'une honte familiale sur le corps, mais aussi la façon dont est présentée la différence pour affirmer une identité. Le corps traduit les hontes, les pulsions, la sexualité, l'apparence matérielle, le vécu et les traumatismes de l'adolescence. Une analyse intéressante, qui au travers d'exemples concrets apporte des raisons à une maladie physiquement visible comme le Vitiligo.

Syed Fazal Hussein Shah, «*Doll #135 with vitiligo*": *Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ?* », *Pediatr Dermatol.*, 2020;37:996–999., 2020, pp. 26-31. DOI <https://doi.org/10.1111/pde.14294>.

Cet article est une critique de la collection de poupées inclusives «Barbie Fashionistas» de Mattel. L'auteur explique que les effets positifs de ces jouets ne sont pas avérés, et qu'au contraire, ils stigmatisent la différence. Les enfants atteints de dermatoses comme un Vitiligo, préfèrent jouer avec des poupées normées. De plus, l'hyper-féminisation de ces poupées efface toute tentative de message inclusif.

VIALET-BINE Geneviève, «Corps et langage, quand la parole prend corps...», *La clinique lacanienne*, 2012/2 (n° 22), pp. 107-122. DOI <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm>.

Cette analyse m'a permis de comprendre les processus psychologiques qui conduisent à la manifestation d'une maladie de la peau. Cela m'a permis de faire un lien avec mes premières recherches autour du Vitiligo. J'ai donc pu comprendre le rôle joué par l'environnement familial, culturel et social sur la santé. Cette psychanalyse montre que le corps expose les souffrances psychiques, qu'il est le miroir des émotions et du vécu.

ÉTUDE

CREDOC, «Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine», *la Fondation de France*, Décembre 2018, pp.1-96. DOI https://www.fondationdefrance.org/sites/default/files/atoms/files/credoc_2018_solitudes_handicap_maladie_5_decembre_2018.

Cette étude démontre à partir de statistiques, l'impact d'une maladie ou d'un handicap sur une vie sociale. Six personnes sur dix atteintes d'une maladie ou d'un handicap, déclarent en subir les conséquences sur leur vie sociale, professionnelle et amoureuse. Le risque de dépression est élevé, et le taux de harcèlement s'élève à 32% contre 18% pour le reste de la population en 2018. Les risques d'isolement et de précarité sont amplifiés.

MUSIQUE

Krizz Kaliko – Vitiligo, [sans date]. [en ligne]. [Consulté le 2 juin 2020]. DOI : <https://genius.com/Krizz-kaliko-vitiligo-lyrics>

Dans cette musique, Krizz Kaliko raconte son harcèlement du à sa maladie le Vitiligo. Il exprime son sentiment de solitude, en évoquant les violences physiques et psychologiques subies durant son enfance. Pour finir, il s'adresse à ces harceleurs, prônant fièrement sa réussite d'aujourd'hui.

OUVRAGE COLLECTIF

ANCET Pierre, NUSS Marcel, *Dialogue sur le handicap et l'altérité, Ressemblances dans la différence*, Dunod, 2012, pp. 256., (Santé Sociale), DOI [https://www.cairn.info/dialogue-sur-le-handicap-et-l-alterite--9782100573929](https://www.cairn.info/dialogue-sur-le-handicap-et-l-alterite--9782100573929.tm?contenu=presentation).

Dans ce livre est entendue la voix de l'un des deux écrivains, Pierre Ancet. Ce dernier vit avec un handicap, celui de la paralysie. Cet ouvrage est un dialogue entre deux amis qui aborde les tabous autour du handicap, comme les relations amoureuses ou encore la sexualité. Ils évoquent également la question du genre et le poids des mots utilisés pour s'adresser à une personne malade ou en situation de handicap. Marcel raconte être impressionné par la volonté de Pierre d'exister et de vivre au travers de ses écrits, qui le rendent presque palpable malgré son handicap. Pierre explique que c'est dans le regard des autres que nous nous trouvons. Un message d'espoir, qui se montre porte-parole des alternatives à l'handicap, promouvant une vie libre.

PODCASTS

VIDARD Mathieu, [2017]. *Zoom sur le vitiligo - La tête au carré* (France Inter) [en ligne]. [Consulté le 19 mai 2020]. DOI : https://www.youtube.com/watch?v=m33XaGUb_8sA

Ce podcast est intéressant car il aborde le sujet de la maladie le Vitiligo, d'un point de vue médical et sociologique avec des professionnels. Cet audio traite d'un point de vue général les problèmes d'exclusion et de handicap social générés par la maladie. Il présente les activistes et accompagnants, comme l'association l'AFV c'est-à-dire l'Association Française du Vitiligo. Cette association est présente physiquement seulement à Paris. Aussi l'auteure Emilie François prend la parole dans ce podcast pour présenter son livre "Blanc comme...", qui permet de sensibiliser des enfants à la maladie le Vitiligo. Cette audio m'a permis de découvrir le manque d'informations à ce sujet, et le travail de sensibilisation autour. Cela m'a aussi fait réaliser que le Vitiligo et son activisme sont peu connus et entendus.

Le gras est politique, [novembre 2017]. ARTE Radio [en ligne]. [Consulté le 16 juin 2020]. Disponible à l'adresse : http://www.arteradio.com/son/61659398/le_gras_est_politique_3

Ce podcast m'a intéressée car il parle de la grossophobie en France, et notamment de la pression sociale exercée sur le corps féminin. Le mal-être des femmes en surpoids provient davantage de l'entourage, que d'elles-mêmes. Des témoignages qui montrent la pression sociale quotidienne, sur les corps différents des normes.

THÈSE

LABBÉ Philippe, Réflexion sur le concept d'altérité appliqué en mission locale, août 2007.

Cette thèse est une définition globale de l'altérité. En effet l'auteur la définit comme le concept majeur de l'ethnologie et de l'anthropologie. L'altérité serait alors le fait de considérer et traiter également les différences entre les générations, les classes sociales, les cultures, les ethnies etc... L'altérité est donc l'encouragement à la mobilité spatiale pour s'enrichir de la différence.

Les comptes-rendus de lecture visent à approfondir l'analyse d'un écrit, afin d'en faire émerger les notions clefs. Ici j'ai décidé d'analyser trois articles. Le premier traite du Vitiligo et de l'adolescence d'un point de vue psychanalyste. Le deuxième explique le rapport entre le corps et l'esprit et le lien avec les dermathoses. Enfin, le dernier est une critique de la collection de poupées inclusives «Barbie Fashionistas» de Mattel. Je trouvais intéressant d'approfondir mes connaissances sur l'aspect psychologique de la maladie, du rapport à soi et à la différence. Il était aussi important pour mon projet d'en apprendre davantage sur le jouet inclusif.

COMPTE- RENDU DE LECTURE 1

Psychiatre SOLAL Jean-François, «Honte narcissique à l'adolescence», *Enfances & Psy*, 2018/2 (n°78), pp. 59-69. DOI https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2018-2-page-59.htm?ID_.

Cet article explique la posture narcissique de l'adolescent et de son lien entre la honte et le corps. À partir d'exemples tirés de témoignages et de lectures, Jean-François Solal réalise une psychanalyse du comportement adolescent face à son vécu, en abordant la maladie le Vitiligo. Avec des explications sur le rapport entre le physique et le psychique, entre les émotions et le corps, entre le vécu et la maladie, cette lecture a enrichi ma réflexion sur la différence physique, la maladie et l'adolescence. Pour ce compte-rendu de lecture, j'analyserai dans un premier temps la notion du narcissisme avec les questions de la honte et de la pulsion à l'adolescence. Dans un second temps, la question du corps sera abordée en faisant lien avec le sentiment de honte et la maladie.

Dans Honte narcissique à l'adolescence¹, Jean François Solal explique le processus psychologique narcissique de l'adolescent, qui lui permet d'assurer sa différence face au regard de l'autre.

Comme l'exprime le titre, le narcissisme est une réaction pour compenser un sentiment de honte. Avec *«Tout adolescent est aux limites du statut qui lui est octroyé. Il se revendique transfrontalier, se tient toujours aux limites, aux frontières : celles du sexuel et du narcissique, de l'enfance et de la maturité, de l'engagement et du retrait, et parfois en hésitation entre névrose et psychose»* (111-14.p.61), Jean François Solal exprime l'instabilité narcissique permanente de l'adolescent. De plus, celui-ci n'étant pas encore un adulte, mais plus un enfant, est exposé au contrôle social, familial et scolaire. Ce regard permanent influence son rapport à lui-même, confrontant l'adolescent à un sentiment de honte. Cette dernière est également générée par la découverte d'une nouvelle génitalité, impliquant l'arrivée de la pudeur. Une nouvelle tension psychologique entre le désir de plaire et celui de protéger sa nouvelle physionomie. Pour citer Freud, il y aurait à distinguer deux types de hontes, l'une sexuelle, liée à l'intimité physique, et l'autre narcissique, liée à l'intimité psychique. Avec « on sait que

l'adolescent cherche à la fois l'uniformité du groupe et à s'en distinguer.» (18-13.p.63), le psychiatre Jean François Solal explique l'exhibition du narcissisme comme le reflet d'une honte transformée en fierté. Il s'agit d'une opposition à la pression sociale exercée sur l'adolescent, en exprimant une apparence ou un comportement parfois provocateur. Un positionnement temporaire, qui n'est pas représentatif de la réelle identité de l'adolescent. Cet article présente le narcissisme de l'adolescence comme un acte d'auto-protection, visant à utiliser une différence physique pour affronter un sentiment de honte. Il aborde ainsi la question des « symboles du réel pubertaires » c'est-à-dire les codes de rébellions de l'adolescence.

L'auteur cite le philosophe Freud pour expliquer que le primat sexuel est à l'origine de l'arrivée du narcissisme à l'adolescence. Cette notion est indirectement liée à « la pulsion d'autoconservation » (l.6 p60) qui introduit la volonté de possession matérielle avec la volonté d'assouvir les désirs sexuels. Le fait de posséder, réaffirme la position de l'adolescent dans son environnement, une façon de prouver une appartenance à un groupe social. L'article raconte donc que la vie sociale et sexuelle sont les principales transformations de

l'adolescence. Dans la société de consommation actuelle, l'exhibition du capital matériel est un facteur de lien social. Ce qui explique les pulsions dépensières et matérielles d'un adolescent, un être en quête d'identité sociale. La sexualité, propulsée par la puberté, est également un facteur de pulsion. Cette dernière va faire l'objet d'une découverte et d'une exploration, permettant à l'adolescent d'approfondir son émancipation personnelle, et donc son narcissisme. Ce terme m'a parfois dérangé, qui selon moi, faisait plutôt référence à « l'assurance » et « la connaissance de soi ». Le narcissisme est donc une tension entre le développement sexuel et matériel, personnel et social d'un adolescent. Jean François Solal exprime cette interrelation, qu'il qualifie de « libido de l'objet » et de « libido de moi » (l.17p.60), comme une incertitude identitaire, due à l'investissement de l'adolescent face à l'apprentissage de ses pulsions. Plus il explorera l'une de ces libidos, plus il délaissera l'autre. Selon l'auteur cette ambivalence de la quête de soi, peut provoquer un déluge émotionnel et pulsionnel, entraînant des conséquences sur le narcissisme (selon moi la confiance en soi).

À partir de trois témoignages, Jean François Solal montre les répercussions physiques d'une honte familiale, sur

le corps d'un individu. La question du rapport au corps est étroitement liée à celle du regard de l'autre, notamment celui porté par notre entourage le plus proche, et la façon dont nous avons grandi avec. Le sentiment de saleté est celui le plus propice à la honte, qu'elle soit symbolique ou au sens propre. Alban raconte au psychiatre Jean François Solal que son sentiment de saleté vient d'abord d'une impression d'illégitimité. Né d'une jeune maman, Alban a été éduqué par ses grands-parents, qui lui ont présenté sa mère comme une grande sœur. Son sentiment de honte fut le plus important lorsque ces derniers lui imposaient de les appeler « papa et maman » publiquement. Étant peu exigeants sur la propreté, ils ont peu à peu éloigné Alban de sa mère. De plus, son père les a abandonnés. La crainte d'émaner des odeurs dérangeantes persiste aujourd'hui dans la vie d'Alban. Son narcissisme a été impacté dès son plus jeune âge par le sentiment d'illégitimité, l'impression de porter une histoire qui n'est pas de sa responsabilité. Cette crainte d'être repoussant, que ce soit par l'odeur ou par ce qu'il représente, l'handicape encore dans ses prises de parole publique. Les témoignages de Benjamin et José évoquent des mal-être similaires, cette fois-ci représentés au travers d'un

Vitiligo. Benjamin raconte être un enfant de l'après-guerre, ayant grandi dans une famille juive. Contrairement à son père et à ses frères, il n'a jamais été circoncis par souci de protection. Un sentiment de honte de l'histoire et de l'identité religieuse, qui s'est manifesté en un Vitiligo, présent sur sa verge. N'ayant jamais subi de remarques de la part de ses maîtresses, Benjamin se dénigre seul tout de même au travers de l'humour. Des remarques personnelles, présentées sous forme d'autodérision, afin d'assumer les marques de son corps, représentatives d'une honte. Enfin, José, lui, raconte avoir vécu une enfance clandestine, issue d'une union illégitime. Ses parents ont mené une union à l'insu de la famille de son père, qui s'est lancé à la recherche de José et son frère, pour faire disparaître les enfants illégitimes de la famille. Une vie de fuite et de secrets, amplifiant la honte. L'apparition de son Vitiligo est la répercussion d'un sentiment superstitieux de saleté, une image symbolique, qui s'est manifestée par l'apparition de taches sur le corps. Jean François Solal présente le Vitiligo et le sentiment de gêne qui lui est attribué, comme une désappropriation de l'identité, face à un sentiment d'illégitimité. La maladie s'inscrit dans le réel du corps et rend publiquement visible la honte.

Certains le vivent comme une digression physique. Pour finir, Jean François Solal donne comme dernier exemple, le fait de rougir, comme l'expression de l'intérieur qui se manifeste par l'extérieur. La peau est donc le miroir de l'âme, la passerelle du langage verbal et non verbal. Cet article est intéressant, car il présente des exemples qui démontrent les liens entre le corps et l'esprit, le vécu et le Vitiligo.

Le corps est donc l'expression de l'esprit, le lien entre le langage verbal et non verbal, l'historique des émotions. Cette verbalisation corporelle est d'autant plus importante à l'adolescence puisque ce dernier voit son identité physique changer. En pleine mutation psychologique et sociale, ce dernier utilise son apparence comme principal support de communication.

Le corps traduit les hontes, les pulsions, la sexualité, l'apparence matérielle, le vécu et les traumatismes de l'adolescence. Cet article m'a enrichi par son aspect psychanalytique, et ses exemples concrets. J'ai trouvé intéressant de voir les rapports de la psychologie d'un adolescent avec les sentiments de honte, de narcissisme, et la façon dont parfois est utilisée la différence pour affirmer son identité. Cette lecture m'a confortée dans ma démarche pour mon mémoire et surtout

m'a enrichie sur les questions du Vitiligo et du rapport au corps à l'adolescence.

COMPTE-RENDU DE LECTURE 2

Psychanalyste
VIALET-BINE Geneviève,
«Corps et langage, quand la parole prend corps...»,
La clinique lacanienne,
2012/2 (n° 22), pp. 107-122.
DOI <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-4-page-8.htm>.

Cet article de Geneviève Vialet-Bine est intéressant car il traite de l'étroite relation entre le corps et le langage. En abordant les questions sociales, culturelles et psychologiques, l'auteure présente une psychanalyse de l'expression de la souffrance psychique due à l'environnement. Il s'agit d'un point de vue médical, et d'une réflexion argumentée par l'expérience et les échanges avec de réels patients. Cette question de l'interrelation entre l'intérieur et l'extérieur du corps est intéressante pour mon mémoire, puisque j'aborde les thématiques de la

différence, de la maladie et du rapport au corps. Alors qu'est-ce que le corps a à nous dire ? Je présenterai dans un premier temps l'analyse du lien entre le corps et le langage, puis dans un second temps le rapport au corps et aux maladies de la peau.

Geneviève Vialet-Bine explique le rapport au corps et au langage c'est-à-dire l'impact du poids des mots sur la souffrance physique. Après s'être rendue à un one man show, elle explique avoir subi une douleur corporelle suite aux mots employés par l'artiste. Des mots qui traversent le corps pour s'inscrire dans nos organes et notre chair. Un exemple personnel pour appuyer l'idée que les violences verbales et le harcèlement peuvent impacter le corps au-delà de l'esprit. Ainsi, selon la psychanalyste, les douleurs psychiques se transmettent et s'inscrivent au corps. En s'appuyant sur l'opinion freudienne, elle raconte ensuite la condition psychologique d'une personne hystérique. Cette dés-emprise physique serait conduite par un débordement pulsionnel dû à la sexualité. C'est ainsi qu'elle introduit la notion de « corps symbolique » et de « corps imaginaire ». L'hystérique fabrique des images fictives de son propre corps. Cette anatomie imaginaire s'empare ensuite de son esprit, puis de son corps. Les simulis anodins

du quotidien comme un effleurement et le bruit du vent peuvent être alors considérés pour des stimulations sexuelles. La personne atteinte d'hystérie est emprise dans un corps pulsionnel imaginaire, auquel elle n'a plus le contrôle, car n'étant pas le sien, n'étant pas réel. Geneviève Vialet-Bine revient ensuite sur la notion de « corps symbolique ». Elle définit cette dernière comme l'image présente dans l'inconscient collectif du corps, c'est-à-dire celle d'un objet de désir. L'auteur évoque ainsi l'influence de la société phallocentrée, sur notre façon d'appréhender notre corps. Plus précisément il doit être sexué et désirable. Ces stigmatisations introduisent des idées collectives façonnant nos relations à nous-mêmes et aux autres. Une emprise psychologique extérieure qui intervient sur le lien personnel entre le corps et le langage. C'est ainsi que le corps devient un outil de parole, pour exprimer un positionnement social et/ou un état psychologique. Au travers de cette argumentation, Geneviève Vialet-Bine montre que le corps est un support au langage, qui peut être brisé par ce dernier. L'auteur explique que les mots, ceux de la société, ou ceux portés par nous-mêmes, impactent indéniablement le corps. Les changements visibles de l'anatomie impliquent la perte de repères identitaires, relatant une ambivalence entre le

psychisme et le physique.

Le corps est le premier sujet exposé à la maladie. Geneviève Vialet-Bine raconte son expérience avec certains de ses patients atteints de maladies somatiques. Il s'agit de la transmission d'un trouble psychologique en symptômes physiques. Ces maladies, comme du psoriasis ou de l'eczéma, reprennent la notion du « corps imaginaire », c'est-à-dire le fait de rendre une pathologie ou un problème physique inexistant, visible. Cette réaction est souvent issue d'un événement traumatique, qui peut être une désappropriation sociale ou familiale. Par exemple la perte d'une figure paternelle, maternelle, ou d'un emploi. Ces schémas s'inscrivent dans la réflexion de la précédente étude de cas de Jean François Solal, qui disait que l'expression de la peau est intimement liée au traumatisme et au sentiment de honte. La maladie est alors la conséquence d'un passé ou d'une idée véhiculée par l'entourage, et non par la personne elle-même. Les périodes transitoires, comme le passage de fils à père, sont également les sources de développement de pathologies physiques. Cela entraîne une perte de repères identitaires qui provoque ou amplifie la visibilité de la maladie. De plus cette désappropriation physique fait l'objet d'un deuil,

de ce qui était et n'est plus physiquement. Un engrenage complexe du dialogue entre les émotions et le physique. Ce partage d'expériences de la part de la psychanalyste Geneviève Vialet-Bine, montre le lien évident entre corps, peau et psychisme. La peau est donc le transfert d'un mal-être à ne pas négliger. Elle garde trace d'une émotion, d'un passé, d'une souffrance et rend visible l'invisible.

Pour conclure, cet article m'enrichit sur l'aspect psychologique du rapport au corps et à l'esprit. J'ai trouvé cette lecture compliquée à comprendre, cependant très intéressante puisqu'elle fait le lien entre le corps et l'esprit, la société et la maladie. Cette analyse m'a permis de comprendre les processus psychologiques, et l'impact de l'environnement, qui conduisent à la manifestation d'une maladie de la peau. Ce qui m'a permis de faire un lien avec mes premières recherches autour du Vitiligo. J'ai donc pu en découvrir davantage sur le rôle joué par le patrimoine familial, culturel et sociétal sur la santé. J'ai constaté que la notion de l'identité, que je retrouve dans plusieurs de mes lectures, est en fonction des cas, souvent remise en cause. Cette psychanalyse a démontré que le corps expose le mal-être de l'invisible, et l'invisible matérialise son mal-être par le corps. Un échange

intéressant à connaître pour mon mémoire dans le design du care, qui aborde les questions du corps, du rapport à soi, et à la différence dues à une maladie. Cette lecture a donc fait le lien entre les différentes notions de mon sujet, du point de vue d'une psychanalyste. Ce qui est intéressant, étant donné que je souhaiterais inscrire mon projet dans une démarche thérapeutique.

COMPTE-RENDU DE LECTURE 3

Syed Fazal Hussein Shah, travaille à la faculté de médecine à Cambridge en Angleterre, « Doll #135 with vitiligo”: Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ? », *Pediatr Dermatol.*, 2020;37:996–999., 2020, pp. 26-31. DOI <https://doi.org/10.1111/pde.14294>

Cet article a été rédigé par Syed Fazal Hussein Shah, un étudiant d'une faculté de médecine de Cambridge. Ces professionnels travaillent dans un centre pédiatrique spécialisé en dermatologie. Ils présentent ici leur étude sur une collection

de poupées inclusives pour enfants, représentatives des maladies le Vitiligo et l'Areata. Cet article est donc une analyse psychologique et sociale de la collection «Barbie Fashionistas» de la marque Mattel. Au vu de mes envies de projet, il était nécessaire que je me renseigne sur la pertinence et les aboutissants des jouets inclusifs. Pour ce compte-rendu de lecture, je présenterai dans un premier temps le rapport à la maladie, à l'enfance et à l'adolescence, et pourquoi il a semblé nécessaire de fabriquer cette collection de Barbies inclusives. Puis dans un second temps, j'expliquerai la critique positive et négative des «Barbies Fashionistas».

Selon cet article, l'arrivée de la nouvelle collection «Barbie Fashionistas» a largement été encouragée et approuvée par les médias et les dermatologues. Ces derniers enthousiasmés par cette nouveauté l'ont rapidement recommandé à leurs jeunes patients souffrants de dermatoses similaires. L'idée étant de favoriser l'estime de soi et de contribuer à une prise de confiance en soi. En effet, les conséquences psychologiques des maladies dermatologiques sur l'enfant peuvent entraîner l'apparition de séquelles psychologiques, se perpétuant en grandissant. Des études ont démontré que le taux de la comorbidité psychiatrique est plus élevé pour les enfants

atteints d'Alopécie Areata, que pour les enfants non malades. Cela signifie que ces enfants sont davantage exposés à un risque d'accumulation de maladies, souvent étant des pathologies affectives ou des troubles psychologiques. Cette maladie, qui se manifeste par une précipitation de la chute des cheveux, impacte alors la santé psychologique, et donc directement la qualité de vie. Il en est de même pour les enfants atteints d'un Vitiligo, dont 40 % témoignent de harcèlement qui se manifeste par la présence quotidienne de moqueries et de regards insistants. Plusieurs adultes atteints de Vitiligo ont également fait part de leurs expériences négatives, notamment sociales à l'enfance. La perception de soi étant erronée et envahie par un sentiment de honte, entraîne dans la plupart des cas une situation d'exclusion, voire d'isolement, qui continue à l'âge adulte. Ainsi cet article explique les conséquences psychosociales de l'enfant à l'adulte de ces deux dermatoses. Ce qui explique l'intérêt des professionnels dermatologiques et pédiatriques pour les jouets inclusifs.

L'auteur utilise l'exemple de l'expérience de Kenneth et Mamie Clark, qui ont montré en 1947 que les enfants noirs attribuaient plus de caractères positifs à une poupée blanche qu'à une poupée noire. Une

façon de prouver l'influence des stigmates sociaux, sur l'estime de soi d'un enfant. À l'occurrence, il s'agissait d'ici des répercussions de la ségrégation raciale. Cette étude a conduit à demander la représentation des diversités raciales sur le plan éducatif et ludique pour les enfants. Les nouvelles politiques culturelles émergentes ont demandé cette inclusion de l'interculturalité dans les espaces scolaires au travers du jouet. C'est ainsi qu'est arrivé le jouet inclusif. Leurs résultats ont été favorables, montrant une meilleure estime de soi de la part des enfants représentés par ces jouets. Cela a contribué aussi à éduquer et à pousser à l'acceptation du multiculturalisme, auprès des enfants non représentés. Sont données pour exemple les poupées « Persona Doll » de Kaufen, utilisées pour discuter avec des enfants des groupes sociaux et culturels isolés. L'idée est d'accroître l'empathie envers les populations marginalisées. L'inclusivité par le jouet est donc une méthode avérée par le domaine psychosocial pédiatrique, pour aborder la question de l'interculturalité. Qu'en est-il pour la question de l'altérité physique due à une maladie ?

Concernant l'inclusivité du Vitiligo et de l'Alopécie Areata à l'enfance, l'article désapprouve l'usage du

jouet inclusif. Il dénonce une survalorisation médiatique de la collection « Barbie Fashionistas » infondée, et appuyée par des études sur l'inclusion du multiculturalisme. Les effets positifs sur l'estime de soi, et sur l'acceptation de l'autre de ces poupées inclusives n'ont pas encore été prouvés. Cet article est un regroupement d'études médicales, psychologiques et sociales expliquant que les effets de ces jouets seraient davantage néfastes que positifs, en appuyant le sentiment de stigmatisation.

Une analyse de Carl Bergner sur l'étude de Kenneth et Mamie Clark a montré qu'il n'y avait pas de lien entre le choix de la poupée et l'estime de soi. Selon Bergner, les réponses relataient de la préférence personnelle de l'enfant. Il explique que peut importe la couleur de peau, chaque enfant a une estime de soi, qui ne devrait pas être remise en cause en fonction du choix d'un jouet. L'article évoque ensuite une seconde étude sur l'usage des poupées multiculturelles, auprès d'un public d'enfants taiwanais. La préférence majoritaire fut pour les poupées non asiatiques. SFH Shah explique qu'il ne s'agirait pas alors de la relation à soi, mais uniquement de la préférence et du choix personnel. Pour en revenir à la question de la maladie, selon l'auteur de cet article, les poupées Barbie portant le Vitiligo ou l'Alopécie,

appuient sur la notion de loisir et non celle de l'atténuation de la stigmatisation. Cela implique donc l'éventualité d'une réception inquiétante d'un enfant non malade, de la vision de la dermatose. À défaut de favoriser l'acceptation de l'altérité, la collection « Barbie Fashionistas » pourrait devenir un support de stigmatisation, poussant à marginaliser davantage la vision de la maladie. Ce qui pourrait contribuer par la suite à de l'exclusion sociale et du harcèlement dans la vraie vie. Aussi, les enfants atteints de dermatoses sont parfois les premiers à rejeter ces jouets inclusifs. L'étude originale de Kenneth et Mamie Clark montrent que les enfants appartenant aux groupes culturels et/ou sociaux isolés, favorisaient la poupée représentative de l'autre groupe social. Il a également été démontré que les enfants atteints de dermatoses, refusaient de choisir les Barbies Vitiligo et Alopécie de la collection « Barbie Fashionistas », car n'étant pas protégées contre le harcèlement scolaire. Cette représentation matérialisée de la maladie peut imposer à l'enfant une vision nuisible et menaçante de sa propre maladie. Enfin, l'article explique que l'Alopécie progresse rarement sur la totalité du crâne d'un enfant, et quant au Vitiligo, les résultats des

traitements se montrent de plus en plus positifs. L'usage de ces poupées inclusives ne serait donc pas un remède, mais une représentation menaçante et presque fatidique d'une altération physique.

Après avoir longtemps été attaquée sur sa représentation stigmatisante de la féminité, Mattel a décidé de réaliser la collection « Barbie Fashionistas » à l'aide d'un dermatologue. Elle comprend donc quatre types de corps, 34 tons de peau et 94 coiffures, y compris les dermatoses le Vitiligo et l'Alopécie. La collection représente ainsi des corps représentatifs de la réalité. Cependant, l'influence de la Barbie originelle sur les petites filles transparaît au travers des poupées inclusives. Avec de longues jambes fines, une taille étriquée, des seins volumineux, et des bras allant jusqu'à la moitié de ses cuisses, cette poupée a longtemps été le facteur de troubles comportementaux sur les jeunes filles. Étant devenue l'icône de l'attractivité féminine, et la poupée la plus vendue mondialement, Barbie fut à l'origine de nombreuses insatisfactions corporelles, de l'internalisation de la minceur et de troubles alimentaires. Au vu de ces conséquences psychologiques nuisibles sur les petites filles, les experts avaient alors appelé Barbie à diversifier ses attraits

physiques. C'est pourquoi est arrivée la collection inclusive « Barbie Fashionistas ». Malgré cette avancée considérable sur la vision de la femme projetée aux enfants, les chercheurs ont découvert que la Barbie originelle restait celle la plus choyée. Lors d'une étude, les poupées de la nouvelle collection étaient présentées par les petites filles comme « pas jolies » « n'ayant pas d'amis » « grosses » ou « joufflues ». Ces remarques incluaient également les poupées noires et trisomiques. D'autres ont dénigré les cheveux d'une poupée, qui étaient cependant les mêmes que sur la Barbie originelle. On peut donc dire que ce qui était désapprouvé n'était pas la chevelure, mais la poupée au corps non normé. Cet exemple montre l'internalisation de la stigmatisation du corps féminin qui influe sur le jugement de l'enfant et donc son estime de soi. De plus, les chercheurs ont expliqué que la stigmatisation du corps féminin présent chez Barbie impactait davantage les petites filles atteintes de dermatose que les autres. Ces enfants étant exposés quotidiennement au sentiment de différence, cherche dans leur jouet la représentation d'un corps « normalisé » afin de fuir l'image de la stigmatisation. Les petites filles malades sont donc celles qui s'identifient le plus à la Barbie originelle, et qui en conséquence subissent

une deuxième stigmatisation, celle de la femme. Ces études montrent que finalement, les Barbies inclusives n'auraient pas les effets souhaités sur les enfants, et qu'au contraire, elles amplifieraient le sentiment d'altérité.

Aussi, l'hypersexualisation de ces jouets entrave à l'appréciation de la dermatose. Pour donner du sens à ce propos, voici cet exemple. La représentation des métiers dit « masculin » chez Barbie, n'accroît pas l'attraction des petites filles sur ces métiers. Malgré sa blouse blanche, Barbie en médecin porte un jean moulant et un t-shirt rose à paillettes. Cette tenue entretient l'image hyper féminisée, montrant une orientation de ses centres d'intérêt sexués. Cette problématique s'applique à la représentation du Vitiligo et de l'Alopécie. La poupée est systématiquement sexualisée et féminisée au travers d'un maquillage épais, et de vêtements à la mode, étouffant la lisibilité de la maladie. Cela provoque un contraste entre la volonté d'inclusion, et celle de stigmatiser le genre féminin. La maladie est effacée sous une apparence superficielle, annulant la sémantique de l'inclusion.

Pour conclure, cet article m'a extrêmement intéressé, car il apporte une analyse critique du jouet inclusif,

qui est mon premier désir de projet. Au travers d'une comparaison sur la situation sociale et psychologique des enfants face aux stigmates corporels et à la dermatose, cette lecture m'a montré que le jouet inclusif pouvait autant nuire, qu'être bénéfique. Selon l'auteur SFH Shah, l'usage de jouets inclusifs pour aborder la question de multiculturalisme est bénéfique. Cependant, dans le contexte de la dermatose, la poupée inclusive devient problématique. À mon sens, l'exemple de poupées issues de Barbie, n'est pas le plus pertinent. En effet ces jouets s'inscrivent dans une représentation hyper féminisée et sexuée de l'apparence, détournant l'attention de la notion d'inclusion. Il aurait été éventuellement intéressant de mener une étude sur des poupées non représentatives de normes sociales, comme celles d'Amy Jandrisevits, ou de Clare Tawell. Cette lecture m'a permis de comprendre les effets positifs et négatifs du jeu inclusif dans un contexte de divertissement. Cela m'intéresse à présent de me questionner sur l'usage du jouet inclusif dans un contexte thérapeutique. Pour autant, cet article m'a appris les différents enjeux du jouet inclusif, ce qui m'a permis d'approfondir mes connaissances pour mon éventuel projet.

**ENQUÊTE
SOCIOLOGIQUE**

Chloé Turbian

Les entretiens sociologiques sont l'étape principale et certainement la plus importante de l'enquête sociologique. Cela consiste à échanger avec des personnes concernées par ma question de recherche projet. Cela afin d'approfondir mon projet et d'orienter mon questionnement. Je me suis alors entretenue avec les six personnes suivantes : Agathe De Benedittis, une étudiante porteuse d'un Vitiligo, Martine Carré, la vice présidente de l'AFV (Association Française du Vitiligo), Paul Tarnaud, un adolescent de quatorze ans, Léa Lemeteyer, une adolescente de treize ans, Thomas Huard, un designer et créateur d'outils pédagogiques et enfin Guillaume Lacoudree, un artiste qui valorise la différence physique par la retouche photographique. Suite à ces interviews, trois de ces échanges m'ont paru particulièrement éclairantes et intéressantes à traiter. J'ai donc choisi de présenter et d'analyser ici les entretiens avec Agathe De Benedittis, Martine Carré et Léa Lemeteyer.

Dans un premier temps je présenterai l'analyse des entretiens. Dans un second temps je montrerai l'analyse transversale de ces échanges. Enfin pour finir, j'exposerai les guides d'entretiens.

ENTRETIEN AVEC AGATHE DE BENEDITTIS, ÉTUDIANTE DE 23 ANS ATTEINTE D'UN VITILIGO, DURÉE 1H, EN VISIO-CONFÉRENCE SUR INSTAGRAM.

Enquêteur : A quel moment s'est manifestée la maladie ? Comment l'avez vous appris ?

Agathe De Benedittis : Ça a commencé à mes 8 ans, par une petite tache au visage. Ma mère s'est inquiétée et a fait des recherches sur internet. Elle m'a ensuite amené chez le dermatologue qui nous a rassuré en expliquant que c'était une maladie bénigne. Depuis je ne lui donne pas d'importance car je sais que ce n'est pas grave. Elle évolue, de nouvelles taches apparaissent au fil des années et en fonction de mon exposition au soleil, mais je n'y fais pas attention.

E : Comment avez-vous reçu cette nouvelle ?

A : Je ne m'en rendais pas compte car j'étais jeune. Pour moi c'était juste une tache sur le nez. Ça ne m'a pas empêché de continuer à jouer, à courir alors je n'y ai pas donné d'importance. D'autant plus que mon grand frère est atteint de l'Acromégalie. C'est une maladie qui se manifeste par la surproduction d'hormones de

croissance. Ses membres sont trop grands et lui provoquent de graves problèmes aux os et aux articulations. Le Vitiligo n'est rien à côté de l'Acromégalie. C'est juste visible mais ça ne m'empêche pas de vivre.

E : Comment trouvez-vous votre corps avant et après la maladie ? Avez-vous senti un changement sur votre perception de vous-même ?

A : Non je n'en avais jamais entendu parler avant. C'est arrivé subitement, à cause d'un choc émotionnel. Je suis une personne de nature très stressée qui fait régulièrement des crises d'angoisse et des insomnies. Le stress propage le Vitiligo. Lorsque je me sens bien ma peau re-pigmente, et quand je fais à nouveau des angoisses ma peau dépigmente. Scientifiquement ce sont les globules rouges qui mangent la mélanine et donc la couleur de la peau. On peut se guérir soi-même, car tout est psychologique. Je pense qu'avec beaucoup de volonté une personne peut se guérir elle-même du Vitiligo. Mais je n'ai pas envie de m'en guérir car je ne me vois pas

sans. J'ai grandi avec, et quand je m'imagine avant mes 8 ans, je me vois avec le Vitiligo. Le seul inconvénient est que je dois faire attention à ma peau et à son exposition au soleil, car sinon elle brûle. Les personnes atteintes du Vitiligo sont plus aptes à attraper des coups de soleil et des maladies de la peau. Sinon je vis le Vitiligo comme une fierté car c'est grâce à lui que je suis la personne que je suis aujourd'hui. Il m'a forgé un caractère, appris à me faire confiance et à ne pas donner d'importance à l'avis des autres.

E : Avez-vous vu des changements sur votre vie sociale ?

A : Aujourd'hui non car je l'ai accepté et je ne donne pas d'importance au regard des autres. Mais à l'école primaire c'était très compliqué. On se moquait de moi, on m'insultait et mes amis m'ont tourné le dos. Même les maîtresses me mettaient à l'écart. Elles me demandaient de rester dans la classe pendant les récréations car je provoquais trop de perturbations. Je n'y apportais pas d'importance car je savais que le soir j'allais retrouver mes frères et mon chien. Je ne me sentais pas isolée mais ça aurait certainement été difficile si j'avais été une enfant unique. Finalement j'arrivais déjà à prendre du recul. Le harcèlement s'est arrêté le jour où j'ai décidé de l'assumer et de ne plus me positionner en victime.

Le collège s'est bizarrement bien passé car je m'assumais et je répondais à ceux qui me faisaient des remarques.

Aujourd'hui il y a toujours des regards insistants dans le tram et la rue. Cet été j'ai travaillé à Boulanger. Une femme âgée de 40 ans environs est venue me parler de son Vitiligo sur les mains. Elle m'a dit « Oh ma pauvre vous avez vraiment pas de chance que ce soit au visage, moi au moins je peux le cacher ! ». J'ai trouvé cette remarque violente car je n'avais rien demandé. Je ne subis pas mon Vitiligo au visage, pourquoi veut-on que ce soit le cas ? Certaines personnes pensent que le Vitiligo est contagieux et ne veulent pas me toucher. D'autres refusent d'échanger avec moi sur mon lieu de travail. Souvent je ne comprends pas tout de suite pourquoi les gens me fixent, car j'oublie mon Vitiligo. Il n'est pas un frein dans ma vie sociale, sentimentale ou sexuelle. Mon copain me trouve magnifique avec mes tâches, il ne me verrait pas sans non plus. Je n'ai jamais reçu de remarques de la part des gens qui m'entourent, je vis une vie parfaitement normale.

E : Si vous deviez donner un conseil à une personne qui vient d'apprendre qu'elle a Le Vitiligo, lequel serait-ce ?

A : Je lui dirais de continuer à vivre normalement et de ne pas donner d'importance au regard des autres. Le Vitiligo

c'est rien, ça n'impacte pas la santé, ce qui est une chance, ça n'handicape pas pour vivre. C'est juste physiquement visible, et ça donne du charme.

E : Aviez vous déjà été informé de cette maladie avant ?

A : Non pas du tout, c'est le type de maladie rare dont personne ne parle. Et d'ailleurs c'est ce manque d'informations qui crée le harcèlement. Car l'inconnu fait peur et la peur attire la méfiance et la méchanceté. On ne peut même pas en vouloir à ceux qui harcèlent car ils sont juste mal informés.

E : Qu'est-ce qui aurait pu avoir été mis en place avant l'arrivée de la maladie, qui vous aurait permis de l'accepter différemment ?

A : Rien car je n'ai pas eu de problème d'acceptation. Ce qui serait intéressant ce serait d'informer pour lutter contre le harcèlement scolaire ou dans le milieu professionnel. Car l'acceptation et la tolérance sont compliqués en France, pas seulement pour le Vitiligo mais pour le respect des femmes, des origines, des cultures, des styles vestimentaires etc... Se cultiver c'est apprendre pour les autres. Je pense qu'il faut travailler sur l'éducation et la manière dont on communique aux jeunes sur les maladies.

E : Avez-vous mis en place des rituels du quotidien nouveaux

depuis la déclaration de la maladie ?

A : Pas du tout, car c'est apparu quand j'étais petite et je n'étais pas préoccupée par mon apparence. J'ai grandi avec et ça a toujours fait partie de moi. J'ai jamais mis en place de rituels car je ne suis pas complexée, je m'aime comme ça. Quand je pense à avant mes 8 ans, je m'imagine quand même avec. J'ai des piercings et des cheveux bleus donc j'accorde vraiment peu d'importance à ce que pensent les autres. Je pense même que si les autres me regardent avec insistance, c'est peut-être plus par rapport à mon style qu'à mon Vitiligo.

LA THÉMATIQUE DE L'ENTRETIEN

Pour cette enquête sociologique, je souhaitais m'entretenir avec une personne atteinte d'un Vitiligo, pour écouter l'avis d'une personne quotidiennement confrontée aux stigmates du corps. Au travers de son expérience, Agathe De Benedittis m'a confié sa vision sur son corps, et son rapport avec le regard des autres.

L'ANALYSE DE L'ENTRETIEN

Une maladie acceptée et assumée

Cet entretien est l'exemple d'une exception, qui montre que le Vitiligo n'est pas obligatoirement un frein à la vie sociale. Selon Agathe, tout est psychologique, que ce soit l'intensité de la dépigmentation, que l'impact de la maladie sur la vie sociale. Le Vitiligo reflète un mal-être intérieur, qui peut être de l'anxiété, un choc émotionnel, voire un traumatisme. Agathe De Benedittis pense que contrôler son psychique et ses émotions permet de soigner un Vitiligo. Concernant la perte de confiance en soi et l'exclusion sociale, tout dépend de la personnalité de l'individu. Dans le cas d'Agathe, la maladie n'est pas un frein dans sa vie puisqu'elle l'assume. Elle dégage de l'assurance, ce qui

pousse son environnement social à l'accepter aussi. Que ce soit elle, ses amis, ou son petit ami, personne ne l'a vu sans son Vitiligo. Ce témoignage montre l'influence de l'auto-acceptation sur l'acceptation sociale. Sa maladie lui a donné la force de passer au-dessus des jugements, à affirmer son style vestimentaire et sa personnalité. Elle n'est pas une altération ou une pathologie anormale, son Vitiligo est son atout physique, son charme.

Un rejet en lien avec une méconnaissance : quand "l'inconnu fait peur"

Il n'a pas toujours été facile pour Agathe de vivre avec. Son expérience à l'école primaire est la preuve que la source du manque d'acceptation vient du manque d'informations. En effet, même les institutrices qui sont les seules figures d'autorités la laissaient à l'écart. Ses camarades de classe n'avaient donc aucune limite. Agathe a confié qu'au-delà des moqueries et des insultes, beaucoup ne voulaient pas s'approcher d'elle par peur d'être contaminés. Ce témoignage montre que la désinformation et les idées reçues entraînent une crainte personnelle, qui par réflexe d'auto-protection, donne lieu à de l'agressivité et de l'exclusion. Dans cet échange, je me suis rendue compte que le harcèlement n'était pas obligatoirement un acte de mal-

veillance gratuite, mais parfois un acte d'incompréhension et d'auto-protection.

Le rôle de l'entourage

Ce qui a permis à Agathe De Benedittis d'affronter cette période, a été sa famille. Le soir, elle retrouvait ses frères et ses parents avec qui elle pouvait échanger et jouer de façon normale. Cet entretien m'a fait réaliser l'importance de la stabilité familiale pour accepter l'altérité physique. Car un enfant se construit au travers du regard de son entourage, et des valeurs qui lui sont transmises. Agathe était considérée normalement par ses proches, ce qui a certainement contribué à son assurance d'aujourd'hui. J'en viens donc à me demander si un enfant atteint d'un Vitiligo subissait également du harcèlement dans sa famille; aurait-ce un impact sur sa vie d'adulte ?

Pour conclure cette analyse, selon l'expérience et l'avis d'Agathe De Benedittis, le Vitiligo est avant tout une maladie psychologiquement contrôlable qui impacte le mode de vie en fonction de l'importance qui lui est donnée. L'auto-acceptation favorise l'inclusivité sociale. Plus précisément la confiance en soi est portée par le regard transmis lors de l'enfance par la famille. Finalement, la réelle cause du harcèlement et de l'exclusion

sociale due au Vitiligo, est la désinformation et la crainte de l'inconnu.

LA MISE EN RELATION AVEC MA DOCUMENTATION

Cet entretien fait lien avec l'article *Honte narcissique à l'adolescence*¹ de Jean François Solal. En effet, cet écrit explique l'origine de la maladie qui est psychologique. Le psychiatre raconte que le Vitiligo est la matérialisation d'une honte, d'un traumatisme sur le corps. L'auteur explique que l'adolescent utilise parfois cette honte comme un atout physique pour affirmer son identité et se différencier de ses pairs. Ce cas s'applique à Agathe De Benedittis, qui affirme un style excentrique, et revendique son Vitiligo comme une fierté. De plus sa maladie s'est manifestée suite à un choc émotionnel, ce qui confirme les dires de Jean-François Solal.

1. Jean-François SOLAL, *Honte narcissique à l'adolescence*, *Enfances & Psy*, 2018/2 (n°78), p. 59-69.

ENTRETIEN AVEC MARTINE CARRÉ, VICE-PRÉSIDENTE DE L'AFV (ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO), DURÉE 1H10, AU TÉLÉPHONE.

Enquêteur : Quelle est l'histoire de la fondation ? L'association a-t-elle été fondée pour répondre à une demande ? Pourquoi avoir choisi le Vitiligo ?

Martine Carré : L'AFV a été fondée il y a 30 ans pour contribuer à la recherche du traitement contre le Vitiligo. L'association a également pour objectif d'apporter un soutien psychologique et financier pour répondre à l'exclusion sociale et au harcèlement généré par cette maladie. En effet, L'AFV prend en charge tous les frais médicaux des traitements de ses bénéficiaires. Le fondateur, qui était lui-même atteint d'un Vitiligo, a regroupé une équipe de scientifiques, de sociologues, de psychologues et de médecins, pour créer une mise en commun des recherches et des connaissances. L'idée était de divulguer des informations de sources sûres, pour répondre aux fréquentes arnaques concernant les traitements. Avant les années 1990, peu de professionnels de la santé travaillaient sur

cette maladie, et dans le domaine public peu de personnes connaissaient son existence. L'objectif de l'association est de parler de cette maladie, de rassurer, et aussi et surtout, de rompre l'isolement des personnes atteintes d'un Vitiligo. Aujourd'hui l'association compte plus de 500 adhérents.

E : Quel est le type d'action menée ? Sont-elles là pour un soutien médical ou social et psychologique ?

M : L'association s'engage sur tous les fronts, en apportant son soutien à la recherche, mais aussi aux adhérents, qu'il soit psychologique ou financiers. L'AFV est un lieu de rencontre, créé pour fédérer du lien et des rencontres. Il y a pour cela des séances d'écoute, des séances de maquillage pour apprendre à estomper le Vitiligo, et des «Journées mieux être avec le Vitiligo» présentées sous forme de conférences. L'objectif est de réunir des professionnels et des patients pour instaurer un climat de confiance

et d'échange. Nous avons donc avec nous des esthéticiennes, des médecins, des pharmaciens, des webmasters, des psychologues, des naturopathes et bien-sûr des bénévoles pour organiser et encadrer ces événements. Les ateliers de maquillage existent maintenant depuis plus de 25 ans, et sont ceux qui ont le plus de succès. Nous essayons d'en organiser un une fois par mois. Nos réunions permettent aux adhérents de sortir de leur zone de confort et de retrouver une vie sociale. C'est rassurant pour eux de voir qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation. Cela leur permet de se confier, de partager des expériences, de se conseiller, et de se soutenir. Ils sont pour chacun d'entre eux un miroir de l'autre, et c'est ce qui coupe leur sentiment de solitude. Pour en revenir à l'association, l'AFV essaye d'intervenir sur la scène internationale, en réunissant des associations du monde entier dans des conférences et des événements. L'idée est de mutualiser les connaissances et les vécues, pour toujours faire évoluer la science, mais aussi la qualité de vie de nos adhérents. Ces échanges internationaux réunissent autant de scientifiques que de patients, et c'est cette pluralité qui est enrichissante. Sur le plan national, nous avons prévu pour l'été prochain de réaliser un tour de France. Nous mènerons des conférences sur la maladie

dans 18 villes universitaires, auxquelles des médecins, des pédiatres, des dermatologues et des représentants de CHU seront présents. De façon plus générale, nous préparons actuellement un projet avec un réalisateur de dessin animé, pour parler du Vitiligo avec des adolescents. Nous aimerions associer à cette série une bande dessinée, pour diversifier nos supports de communication auprès des jeunes. Nous avons déjà réalisé auparavant un livre, intitulé «Blanc comme» avec l'auteure Emilie François, pour parler de la maladie avec des enfants. Nous avons trouvé l'expérience enrichissante et pertinente, avec des retours positifs. Nous espérons qu'il en sera de même avec notre futur dessin animé. Si je devais faire un résumé de l'association, je dirais qu'il s'agit d'un ensemble d'actions qui apportent un soutien psychologique, financier, médical et social. Nous essayons en permanence de nous renouveler, d'être actif et de varier nos propositions.

E : Quels sont les retours sur ces actions ? Avez-vous noté des changements, des évolutions et des aboutissements chez certaines personnes ?

M : Les retours sont souvent très positifs, car nos actions permettent à beaucoup de nos adhérents de s'affranchir de leurs angoisses. Cependant ce n'est pas toujours le cas.

Nous avons déjà vécu des situations compliquées comme des suicides ou des personnes qui refusaient de venir, car terrifiées à l'idée de sortir dehors. Le Vitiligo ne tue pas physiquement, mais psychologiquement. Nous apportons à nos adhérents des outils pour s'accepter, et mener une vie sociale normale. Cependant le travail le plus important doit venir d'eux-même, car il s'agit d'un travail psychologique sur l'acceptation. Je suis moi-même atteinte d'un Vitiligo, ce qui me met dans une posture avantageuse pour parler avec eux. J'essaye de leur montrer qu'il est possible de vivre normalement.

E : Selon vous, comment la maladie est perçue par la société ? Quelle est la probabilité de vivre du harcèlement, une perte de confiance en soi et/ou une exclusion sociale pour une personne atteinte du Vitiligo ?

M : La société perçoit très mal la différence physique, surtout en France. Les personnes atteintes d'un Vitiligo subissent constamment la pression des regards et des remarques dans les espaces publics. Il est compliqué de les aider à porter un regard bienveillant sur eux-même, alors que la société les traite comme des intrus. Le réel problème est le manque d'information sur cette maladie, par exemple beaucoup de personnes pensent qu'elle

est contagieuse. Alors les gens se méfient et deviennent agressifs. Des commerçants se voient parfois obligés d'arrêter leur activité, des enfants demandent à leur parents de changer d'école ou de quartier. Il s'agit d'un cercle vicieux dans lequel la vie quotidienne devient une source d'angoisse. Que ce soit dans n'importe quel cas, une exclusion sociale est toujours violente. Pour le Vitiligo, le taux du risque suicidaire est très élevé en France. Je me suis rendue, il y a quelques années, aux jeux paralympiques de Londres, et j'ai été agréablement surprise de voir dans le public une classe de maternelle, accompagnée de leur maître. Les enfants ne se moquaient pas, ils n'étaient pas choqués, ils étaient là pour assister aux performances des sportifs. L'instituteur était présent, et leur expliquait les règles des épreuves. J'ai trouvé l'initiative formidable, ce qui m'a fait réaliser qu'en France nous étions loin de ça. Admettons qu'aujourd'hui je sois belle et riche, si demain il m'arrive un accident, et que malheureusement je sois défigurée, on va me tourner le dos. Car si nous n'avons pas de visage, nous n'avons pas d'existence. Comme je le dis souvent à mes adhérents, l'avantage d'un Vitiligo est que c'est un «filtre à con». Finalement c'est certainement le plus important, la sensibilisation. Car c'est l'ignorance qui amène

le rejet social.

E : Quelles sont les principales raisons de ce besoin d'accompagnement par les personnes atteintes d'un Vitiligo ?

Pourquoi cette maladie est-elle difficilement acceptée ?

Quelles sont les situations qui peuvent générer une gêne, de la honte ou de l'angoisse pour une personne atteinte d'un Vitiligo ?

M : Comme je le disais, la principale raison de ce besoin d'accompagnement est l'exclusion sociale générée par cette maladie. Certains adhérents n'osent pas sortir de chez eux, d'autres n'osent pas aller à la piscine, en vacances, d'autres refusent d'aller plus loin dans une relation amoureuse, à cause de leur Vitiligo. Cette maladie est un handicap du quotidien. J'essaie de transmettre aux adhérents de l'AFV la résilience, c'est-à-dire la capacité à surmonter les épreuves pour reprendre sa vie et ses projets en main. Souvent c'est dans les autres qu'on la trouve, et c'est pourquoi l'association intervient en créant des situations de rencontres et d'échanges.

E : Est-ce que les enfants appréhendent la maladie de la même façon que les adultes ?

M : Un enfant et un adulte ne vont pas avoir la même conscience sur leur corps ou sur le regard des autres.

C'est -à-dire qu'un enfant va avoir un regard ponctuel sur sa maladie, à des instants précis où elle va le déranger. Par exemple dans les vestiaires à l'école. Le reste du temps, il l'oublie. Un adulte va y penser constamment et avoir un regard permanent sur celui des autres. Il sera plus handicapé d'abord psychologiquement, puis socialement, qu'un enfant.

E : En quoi cette maladie peut-elle impacter le développement physique et psychique d'un enfant ?

M : Le Vitiligo impacte un enfant de manière générale, c'est-à-dire qu'il s'introduit dans son développement psychique depuis son plus jeune âge, ce qui va impacter son rapport à lui-même et aux autres. Il connaîtra plus tôt les moqueries à l'école, et donc le harcèlement. J'essaie de les aider à prendre confiance en eux, en leur demandant de dessiner leur corps. Ensuite je leur propose de me montrer les endroits où le Vitiligo les dérange le plus, sous forme de degré. Ces schémas corporels leur permettent de verbaliser leur gêne, et donc de prendre conscience de leurs corps.

E : Qu'est-ce qui manque aujourd'hui, et qui faciliterait l'inclusion sociale selon vous ? Sur le plan de l'éducation ? De la communication ?

M : Ce qui manque le plus est la sensibilisation à cette maladie. De plus en plus de personnes prennent la parole sur les réseaux, comme des artistes ou des influenceurs, mais ce ne sont pas toujours les bonnes méthodes employées. Par exemple, lorsque je parle avec certains adhérents de la mannequin Winnie Harlow, on me dit qu'elle amplifie le sentiment de différence. À vouloir exposer et défendre son Vitiligo, elle est devenue pour beaucoup un objet sur lequel on met l'accent sur la maladie. De plus, son corps est à l'origine très beau, très normal, c'est une mannequin. Elle n'est donc pas représentative de la majorité des personnes atteintes de cette maladie. La même question se pose pour les jouets inclusifs. On m'a souvent dit que le fait d'insister sur la différence, renforce le sentiment de différence et d'exclusion.

LA THÉMATIQUE DE L'ENTRETIEN

Pour cet entretien, je souhaitais connaître le point de vue d'une personne qui côtoie et accompagne la différence physique au quotidien, d'autant plus que Martine Carré est elle-même atteinte d'un Vitiligo. Il était aussi intéressant de découvrir le fonctionnement et les méthodes d'accompagnement et de sensibilisation d'une association comme celle-ci.

L'ANALYSE DE L'ENTRETIEN

Le Vitiligo et les conséquences.

Cet entretien m'a permis de découvrir le fonctionnement de l'association de l'AFV (Association Française du Vitiligo), et comment elle accompagne la maladie. Elle organise des ateliers et des réunions, avec des professionnels (comme des psychologues, des médecins, des naturopathes, et des esthéticiennes) pour sensibiliser et apporter un soutien psychologique et social à des patients.

Le Vitiligo et l'inclusivité : comment en parler ?

Néanmoins, j'ai trouvé surprenant qu'on apprenne à des personnes atteintes d'un Vitiligo, à masquer la dépigmentation, plutôt qu'à l'accepter. J'en suis venue à me demander si ces

techniques d'accompagnement pouvaient réellement contribuer à une prise de confiance en soi profonde, puisque le maquillage est partiel et temporaire. Le discours tenu sur Winnie Harlow et les jouets inclusifs m'a également interloquée, car j'ai sentie un refus de l'expression de la différence. Je n'aurais jamais pensé que montrer la différence et la défendre pouvait provoquer une gêne. C'est pourquoi ce fut intéressant que Martine Carré me fasse part de ce ressenti.

Les actions de l'AFV.

Sur le plan de la sensibilisation, l'AFV agit beaucoup via la pédagogie. Avec des outils comme des livres, des bandes dessinées ou encore des dessins animés, l'association communique et rassure sur la maladie, de façon ludique. De même, par ses régulières conférences, l'AFV intervient sur la scène nationale et mondiale, et fédère du lien entre patients et professionnels de la santé. Ces interventions permettent par la même occasion de faire connaître la maladie à un large public.

Je trouve le travail de l'AFV sur la communication vraiment efficace, autant sur le plan de l'information que sur le plan de la recherche médicale. En terme de soutien et d'accompagnement, les rendez-vous avec un psychologue et les réunions d'échanges sont des ateliers pertinents, qui permettent

l'expression et l'échange. Je remets cependant en doute les séances de maquillage, qui sont un accompagnement sur l'acceptation de soi. Selon moi, cette technique est une façon de repousser le problème, et non de le guérir. Malgré tout, ce sont les ateliers de l'association qui ont le plus de succès.

LA MISE EN RELATION AVEC MA DOCUMENTATION

Cette échange confirme les dires de l'article *"Doll #135 with vitiligo": Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ?* de Syed Fazal Hussein Shah. En effet cette étude raconte la perte de la confiance en soi, et le harcèlement dû à la maladie, notamment durant l'enfance. De plus elle aborde le sujet des jouets inclusifs, et expliquent que leurs effets positifs ne sont pas avérés. Selon cet article, la poupée inclusive stigmatise la maladie et amplifie le sentiment de honte.

1. Syed Fazal Hussein Shah, *"Doll #135 with vitiligo": Are alopecia and vitiligo Barbie worth the hype ?*, 2020, p.31.

ENTRETIEN AVEC LÉA LEMETAYER, COLLÉGIENNE DE 13 ANS, DURÉE 45 MIN, AU TÉLÉPHONE.

Enquêteur : Qu'est-ce qui différencie selon toi un adolescent, d'un enfant et d'un adulte ? Quels sont les changements physiques ?

Léa Lemetayer : Un enfant c'est quelqu'un qui ne grandit pas, alors qu'un adolescent est en train de se développer et de se régler. Une fille à l'adolescence va commencer à avoir de la poitrine, le ventre qui gonfle, les cheveux qui foncent et ses règles vont arriver. Un garçon va plutôt avoir des moustaches et des boutons. Alors qu'un adulte est une personne qui a fini d'évoluer.

E : Aujourd'hui te considères-tu comme un adolescent et pourquoi ?

L : Oui je pense, car je suis en train de changer mais je n'ai pas complètement fini de grandir.

E : Avais-tu été informé quand tu étais petit/te, sur les transformations physiques à l'adolescence ? Si oui, où et avec qui tu en avais parlé ?

L : Oui ma mère m'avait déjà expliqué que j'allais avoir plus d'hormones, des boutons, et

que mes règles arriveraient. Je sais que je peux parler de ça avec mes amies et ma grande cousine. Je suis par contre un peu gênée d'en parler avec des garçons, surtout par rapport aux règles. Au collège il y a rien pour en discuter, mais une intervenante va bientôt venir pour nous parler des relations homme/femme.

E : Penses-tu aujourd'hui tout savoir, ou te poses-tu encore des questions sur les transformations de ton corps ?

L : Non je ne me pose pas trop de questions car je n'y pense pas. Je sais que je vais encore grandir et me former.

E : Te sens-tu beau/belle ? Aimes-tu ton corps ?

L : Non je me trouve affreuse, je comprends pourquoi les garçons ne m'aiment pas.

E : Est-ce que tu trouves que c'est facile de le dire ?

L : Oui je suis moche c'est comme ça, après ça ne fait jamais plaisir de se le dire.

E : Pourquoi est-ce important d'être bien dans sa peau ?

L : C'est important pour avoir des amis, un petit copain et avoir confiance en soi. Quand tu es belle, tout le monde t'aime, même les gens sur les réseaux sociaux. Des fois je me trouve belle et j'ai l'impression d'oser faire plus de choses, de parler et rigoler avec tout le monde. Si je me trouve belle, j'ai moins peur d'être moi-même.

E : Qu'est-ce qui te permet d'avoir confiance en toi, de te sentir beau/belle ?

L : Avoir de beaux habits, une jolie robe par exemple, et le maquillage, j'adore le maquillage, je me sens plus fille comme ça. Le maquillage ça me donne tout de suite plus confiance en moi.

E : Quels sont les vêtements qui te mettent le plus en confiance ? Lesquels ne voudrais-tu jamais porter ?

L : Les longs sweats, les leggings, les vêtements qui cachent mes fesses. Un habit que je pourrais pas porter ce serait les t-shirts où on voit le nombril, les décolletés, ou les jupes trop courtes et moulantes. Je trouve que c'est vulgaire.

E : As-tu des complexes ? Si oui est-ce que tu pourrais me dire lesquels ? Comment sont apparus ces complexes ?

L : Je déteste tout chez moi, je complexe sur mes grains de beauté ignobles et mes vergetures. J'aimerais être plus petite

aussi parce que par rapport aux garçons c'est bizarre d'être grande. La seule chose que j'aime c'est mes yeux bleus/verts. J'ai des complexes parce que je trouve que rien ne va chez moi. Des fois mon frère ou des garçons à l'école me disent que je suis moche. Ils m'appellent «spaghettis» ou «œufs aux plats».

E : Te maquilles-tu ? Pourquoi ? Si oui, qu'est-ce que ça t'apporte ?

L : J'aimerais bien mais je n'ai pas le droit pour aller au collège. Sinon je le fais de temps en temps pour voir mes copines, ma famille ou rester à la maison. Le maquillage ça me rend belle, quand j'en mets je me sens plus grande.

E : As-tu déjà pensé à modifier quelque chose sur ton corps ? Si oui, comment le ferais-tu ?

L : Non je ne veux rien refaire car je préfère le naturel. Mais sinon je referais mon nez, j'enlèverais mes vergetures, je me ferais plus petite, et je me grossirais les seins et les fesses.

E : Connais-tu la chirurgie esthétique ? Qu'en penses-tu ?

L : J'en pense que je préfère le naturel, mais je respecte si ça aide des filles à se sentir belles.

E : Pour toi, quels sont les critères pour être beau ? Est-

ce que c'est important d'être beau ?

L : Pour qu'une fille soit belle il faut qu'elle soit fine, sans vergetures, avec des gros seins et des grosses fesses. Et aussi il faut qu'elle soit drôle, qu'elle ai pas de poils et qu'elle s'habille bien. Un garçon qui est beau est blond aux yeux bleus avec un corps grand et musclé.

E : À quelle personne aimerais-tu ressembler et pourquoi ?

L : À Kylie Jenner, parce qu'elle a un corps parfait avec un ventre plat et des belles formes.

E : Il y a t-il eu des changements de comportements de la part de tes amis, ta famille, ton environnement scolaire, depuis que tu es un(e) adolescent(e) ?

L : Non, juste les garçons sont plus pénibles à l'école. Mais avec mes copines ça n'a rien changé, et ma famille est restée normale.

E : Est-ce que vous parlez de votre physique, avec vos ami(e)s ?

L : Oui je sais que je peux en parler avec elles, mais on ne le fait pas beaucoup.

E : Est-ce que tu t'es déjà comparée à quelqu'un d'autre ?

L : Oui souvent, il y a deux filles au collège qui sont vraiment très belles et à qui j'aimerais ressembler. Elles ont quelque

chose en plus mais je ne sais pas quoi. Sinon je me compare aux filles sur Instagram qui n'ont pas de vergetures.

E : As-tu déjà ressenti du jugement, ou reçu des critiques sur ton physique ? Si oui, y donnes-tu de l'importance ?

L : Oui on m'a déjà dit que j'étais moche, trop maigre, et que je ne savais pas m'habiller. Même si ça me fait du mal, je suis d'accord avec eux, donc je ne dis rien.

E : T'es-tu déjà moqué du physique de quelqu'un ? Pourquoi ?

L : Non jamais mais j'ai déjà critiqué la façon de s'habiller d'une fille de mon collège qui est trop vulgaire. Elle retrousse son t-shirt pour qu'on voit son nombril, elle met des jupes courtes et elle se maquille, j'aime pas du tout. Une fois je m'étais moquée d'une autre fille parce qu'elle avait mis des chaussures de randonnée par dessus un survêtement, c'était un peu bizarre. Mais sinon j'évite de me moquer.

E : Quel est le type de personne mise à l'écart à l'école ?

L : Ce sont les gens différents, ceux qui sont gros ou qui s'habillent mal. Il y a aussi ceux qui sont pot de colle.

E : Pourrais-tu être ami avec l'une de ces personnes ?

L : Oui si je les connaissais, mais ils font leur vie.

E : Es-tu actif(ve) sur les réseaux sociaux ? Sur lesquels ? Qu'est-ce que tu partages ?

L : Non pas, trop mais je regarde beaucoup ce que font les gens du collège. Des fois je poste des selfies de moi ou de mes copines.

E : Qu'est-ce que tu regardes le plus sur les réseaux sociaux ? Quelles sont les personnes que tu suis sur les réseaux sociaux ?

L : Les personnes de mon collège, mes amis, ma famille, et sinon des influenceuses que j'aime bien comme Kylie Jenner, Kelly Sun etc... Sinon je regarde des vidéos des danses sur Tiktok, des vidéos de maquillage, de vêtements et de cuisine sur Instagram.

E : As-tu un modèle sur les réseaux sociaux ? Si oui, lequel et pourquoi ?

L : Mon modèle c'est Kylie Jenner. Parce qu'elle est belle, elle a un corps parfait avec beaucoup de formes, un visage de poupée, des cheveux lisses et un ventre plat.

E : Quel(les) sont les influenceurs(ses) les plus importants sur les réseaux sociaux ? Pourquoi ?

L : Ce sont les influenceuses de beauté, c'est celles qu'on voit le plus. Elles postent des photos de leurs tenues, de leurs maquillages, de leurs vacances. On voit beaucoup leur corps, elles se mettent souvent en petite tenue ou en maillot de bain.

E : Qu'est-ce que t'apporte les réseaux sociaux ? (Par ex de la confiance en soi, une vie sociale, de la notoriété ?)

L : Ça me permet de parler avec mes amies après l'école, sinon c'est juste de la curiosité.

E : Est-ce que tu utilises des filtres pour te prendre en photo ? Pourquoi ?

L : Oui j'utilise des filtres pour rigoler, et pour faire la belle, parce que sans, je me trouve hyper affreuse.

LA THÉMATIQUE DE L'ENTRETIEN

Dans cet échange avec une adolescente, j'ai souhaité faire émerger les problématiques autour des diktats de l'apparence. Cet entretien a permis de discuter du rapport au corps à l'adolescence, le positionnement d'une jeune fille par rapport à la société, et ainsi questionner la différence physique.

L'ANALYSE DE L'ENTRETIEN

L'influence des normes de beauté sur la confiance en soi

Cet entretien a montré les répercussions des influences médiatiques et des normes de beauté sur une adolescente. Tout au long de l'entretien, Léa a montré un regard malveillant envers son apparence, un point de vue assumé et même revendiqué. Elle s'est montrée presque résignée de ne pas correspondre aux normes de beauté actuelle. Selon Léa, il est malgré tout important de se sentir bien dans sa peau.

L'apparence, un vecteur social à l'adolescence

Léa explique indirectement que l'apparence façonne les relations amicales et amoureuses au collège. L'adolescence est un âge de transition physique

et psychique, où l'on souhaite s'intégrer socialement. L'acceptation de l'autre est donc primordiale. Les adolescents veulent plaire, et cela passe par des alternatives comme la tenue vestimentaire, la coiffure, le maquillage, et les bijoux.

L'apparence et le genre : désir de plaire pour être accepter

Léa a associé le fait de se maquiller avec celui d'être une femme. Une remarque qui exprime la volonté de gagner en maturité et en crédibilité sur la scène sociale. Cela montre que les actes de coquetterie répétés quotidiennement par les adultes influencent le futur regard des enfants sur leur genre au travers de leur apparence. Ces normes de beauté généralisées impactent directement leur positionnement dans la société. Le souci de plaire est devenu une préoccupation quotidienne, d'avantage importante pour les adolescents qui sont en pleine quête de leur identité.

Les modèles corporels régit par les réseaux sociaux

Cette quête de la confiance en soi est aussi influencée par les réseaux sociaux. Ces derniers font l'éloge des normes corporelles actuelles. Comme Léa, les corps de Kylie Jenner et Gigi Hadid sont les références de nombreuses jeunes filles. Le problème est que ces exemples ont eu recours à

la chirurgie esthétique et ne sont donc pas représentatifs de la réalité. L'objectif de leur ressembler naturellement est presque inatteignable, ce qui engendrent comparaisons et complexes. Léa a justement évoqué le fait qu'elle n'était pas «assez» petite et pulpeuse. L'adolescente voit son corps se transformer, et cherche alors à s'identifier à ses modèles. Cependant, voyant son corps ne pas correspondre aux critères voulus, Léa ressent un sentiment incompréhension, de frustration et de différence. Finalement les complexes sont portés par les adolescents, mais véhiculés par les images issues de la société.

Stigmates de l'environnement médiatique : appartenance sociale

Cette pression sur l'apparence peut être ressentie à l'école, avec les amis, au sport et parfois même dans le foyer familial. Cela peut se manifester par des moqueries, des regards insistants, de l'exclusion voire du harcèlement. Dans le collège de Léa, les adolescents dits "mal-habillés" ou en surpoids sont rejetés. La vie sociale des adolescents repose sur l'apparence, un phénomène accentué par la propagation des modes corporelles actuelles sur les réseaux sociaux, les médias et les publicités. Ces derniers créent des centres d'intérêts en rapport avec l'apparence, faisant croire qu'il est nécessaire

d'être beau pour exister. Par des vidéos de maquillage, des conseils d'épilation, de musculation, des idées de tenue et des danses sexy, le contenu des réseaux sociaux repose sur l'exposition du corps. Les adolescents sont donc malgré eux confortés dans l'idée de plaire pour être intégrés socialement. L'apparence est devenue un moyen de reconnaissance, un code d'appartenance à un groupe d'amis ou une classe sociale, par exemple. Comme l'a énoncé Léa, il faut plaire pour être aimé.

LA MISE EN RELATION AVEC MA DOCUMENTATION

Cet entretien confirme les dires de l'article *Sur les cultures adolescentes*¹ de David Le Breton. En effet, l'anthropologue et sociologue explique l'ambivalence de l'adolescent, entre le désir de s'intégrer socialement et la quête de soi. Le corps qui est en pleine transition, est le principal support de communication de l'adolescent, lui permettant de s'exprimer, d'affirmer son identité mais aussi de s'apparenter à ses pairs. Cette recherche de soi est bousculée et influencée par l'abondance d'image dans les médias, les publicités et les réseaux sociaux, qui font l'éloge des normes corporelles actuelles. Ainsi l'auteur évoque la pression

sociale que subissent de façon démesurés les adolescents. En effet, ces derniers sont en pleine construction de leur rapport au corps. Il évoque aussi les stigmatisation du genre et l'hypersexualisation du corps féminin, ce qui encouragent les jeunes filles à ressembler à leurs idôles. Ces influences entraînent alors des complexes et un refus de soi. L'entretien avec l'adolescente Léa Lemeteyer est un exemple concret, qui appuie cette réflexion sociologique et anthropologique.

1. David Le Breton, *Sur les cultures adolescentes*, Le journal des psychologues, 2011.p.31.

Pour approfondir l'observation de ces trois entretiens, j'ai décidé de comparer ces derniers dans une analyse transversale. Cette dernière se présentera en deux parties : Être différent : le rapport à soi, et, Être différent : le rapport à l'autre.

ÊTRE DIFFÉRENT : LE RAPPORT À SOI

L'acceptation de soi : un travail psychologique personnel

Le fait de s'accepter ou non est un processus psychologique, en lien avec la relation que nous entretenons avec nous-même. Dans l'entretien avec Agathe De Benedittis, elle explique que l'acceptation de son corps et de la maladie est venue d'un déclic psychologique. Après avoir été harcelée à l'école primaire, Agathe a décidé pour sa rentrée au collège, de ne plus prêter attention aux remarques, et encore moins à son Vitiligo. Son auto-acceptation a contribué à l'acceptation de son environnement social, mettant fin à son exclusion. Depuis, elle mène une vie sociale, professionnelle et amoureuse épanouie. L'étudiante a fait de sa différence une force, un charme ajouté à son apparence, qu'elle assume et revendique. Il s'agit donc d'un rapport sain entre son corps et son esprit. Martine Carré raconte également le lien entre le lien entre l'esprit et la maladie. Elle explique que le sentiment de différence généré par le Vitiligo, devient un handicap à la santé mentale. Elle donne pour exemples des cas de suicides qui ont eu lieu à l'AFV. La dépigmentation provoquée par la maladie, altère l'identité physique. Cette dernière provoque une perte de

repère qui fragilise le rapport au corps. Dans son témoignage, Agathe De Benedittis insiste sur le fait que le Vitiligo est une maladie bénigne. Elle devient destructrice que si on lui en donne psychologiquement la possibilité. La vice-présidente appuie ce point de vue en expliquant que l'association apporte l'accompagnement nécessaire, mais en peut faire la démarche psychologique d'acceptation à la place des adhérents. Ces deux contre-exemples sur le Vitiligo, montrent l'importance du rapport à soi, et l'impact que peut apporter un regard malveillant sur son propre corps. L'étudiante de 23 ans est la preuve que l'acceptation psychique du physique permet de mener une vie normale. Le lien entre l'esprit et le corps est également abordé dans l'entretien avec l'adolescente de 13 ans Léa. En effet, la jeune fille n'a cessé de dénigrer son corps, en assumant ce point de vue. Son idée de la beauté est régie par les dicats de la société, qui l'influencent, et l'empêche de porter un regard bienveillant sur elle-même. Elle raconte souvent se comparer, et avoir pour modèle les influenceuses des réseaux sociaux. Pourtant selon Léa, l'apparence facilite les liens sociaux. L'adolescence est une période de transformation, où l'apparence est le premier support de communication. Pourtant, Léa se refuse à plaire, presque résignée par son corps. Ce rapport négatif à

soi peut porter des répercussions sur le développement psychologique d'un adolescent, puisqu'il s'agit de l'âge de la quête de l'identité. Il s'agit donc d'une période où il est important de s'affirmer, que ce soit individuellement que socialement. Le refus de soi peut influencer à l'avenir les rapports sociaux, professionnels, et amoureux.

La différence et l'identité

La question de l'identité a été évoquée précédemment à plusieurs reprises. En effet ces trois témoignages qui abordent la différence physique, ont fait émerger la notion du rapport au corps et à l'identité. Une relation psychique entre corps et esprit, qui fascone l'individualité au sein de la société. Comme l'a énoncé Agathe De Benedittis, son Vitiligo a contribué à développer sa personnalité et l'a aidé à accepter le regard des autres. Elle assume, et revendique la dépigmentation de sa peau comme un atout, un charme ajouté à son apparence. Aujourd'hui, Agathe s'affirme avec un style original, des cheveux bleus et de nombreux piercings. Agathe explique que son Vitiligo lui a donné la possibilité d'être elle-même. Elle ne se verrait pas vivre sans sa dermatose. Cependant, selon les exemples concrets de Martine Carré, le Vitiligo

ne contribue pas au développement de l'identité mais plutôt à la perte de l'apparence. Elle présente le Vitiligo comme une altération de l'identité physique, qui expose au refus de la société, entraînant le rejet de soi. L'exclusion sociale entraîne un isolement qui brise les repères du quotidien. La vie sociale, professionnelle et amoureuse sont fragilisées, remettant en question l'existence de la personne porteuse d'un Vitiligo. De plus, en fonction de son développement, cette dermatose peut apporter d'importantes transformations esthétiques à la peau, entraînant une nouvelle identité physique. Ce qui fragilise davantage l'acceptation de soi. Lors de notre entretien, l'adolescente Léa m'a confié avoir des complexes, et s'être déjà comparée à d'autres jeunes filles. Ses exemples de beauté sont des influenceuses présentes sur les réseaux sociaux, ayant eu recours à la chirurgie esthétique. Ces corps représentatifs de l'idéal de beauté actuel sont souvent inatteignables de façon naturelle. Cela provoque pour les adolescents de l'incompréhension, de la frustration et des complexes à la puberté. L'expression «pas assez» est régulièrement revenue dans le discours de Léa. «Je ne suis pas assez petite, pas assez pulpeuse etc...» Cependant les adolescents sont en pleine quête de leur identité personnelle et sociale. Le besoin

d'appartenance à un groupe est décuplé. L'idée de plaire devient alors primordiale, et cela passe par le travail de l'identité. Cet entretien avec l'adolescente a des difficultés à s'accepter face aux normes de beauté. La construction de l'identité est donc fragilisée par l'environnement médiatique et commercial d'aujourd'hui. La consommation et les diktats de beauté façonnent le regard des jeunes sur leur propre apparence. Il s'agit certainement du même problème pour les personnes porteuses d'une différence physique et/ou d'une maladie. En effet, les standards du corps excluent les corps non normés.

ÊTRE DIFFÉRENT : LE RAPPORT À L'AUTRE

La désinformation : la source du refus de la différence

Le rapport à la différence face à la société est abordé dans ces trois entretiens. Que ce soit Agathe De Benedittis, Martine Carré ou Léa Lemeteyer, toutes expriment l'exclusion générée par la différence. Dans la plupart du temps, le harcèlement provient d'un manque d'informations, ou de la pression exercée par les normes sociales. Ces codes donnent lieu à une normalisation d'attraits

physiques, qui présentent les autres corps comme des intrus. C'est pourquoi beaucoup de personnes atteintes d'un Vitiligo vivent quotidiennement des situations d'exclusion ou de harcèlement dans les espaces publics. La vice-présidente de l'AFV en a cité plusieurs exemples comme celui d'un commerçant qui fut contraint d'arrêter son activité à cause des remarques de clients. Beaucoup craignaient d'être contaminés. Agathe De Benedittis raconte quant à elle son harcèlement à l'école primaire, durant lequel ses camarades l'insultaient et la bousculaient. Son institutrice lui refusait même le droit à la pause, par peur de créer des perturbations avec les autres élèves. Dans un contexte extérieur à celui de la maladie, l'adolescente Léa Lemeteyer explique que dans la cour du collège, les élèves laissés à l'écart sont les personnes en surpoids ou mal-habillées. Des exemples venus de situations et de vécus différents, qui montrent l'exclusion générée par la différence. Comme évoqué précédemment ces violences sont issues de la désinformation. Que ce soit Agathe De Benedittis, ou Martine Carré, chacune évoquent le manque d'informations autour de la maladie. Ce qui attise alors la méfiance et ainsi la haine. Cette incompréhension face à la différence physique se fait également ressentir dans un

collège. En effet, les adolescents différents des normes subissent pour la plupart du rejet voire du harcèlement. Peu de sensibilisation aux harcèlements et la différence physique a lieu dans les espaces scolaires. C'est pourtant bien la désinformation qui entraîne le refus de l'autre.

L'exclusion : la fin d'une vie normale

Le refus de la différence se manifeste principalement par des remarques désobligeantes, et des regards insistants, pouvant aller jusqu'au harcèlement dans les espaces scolaires et professionnels. Ces situations entraînent un repli sur soi, voire un isolement, qui empêche la personne porteuse d'une maladie ou d'une différence physique de mener une vie normale. Comme l'a énoncé Martine Carré, la vice-présidente de l'AFV, des personnes atteintes d'un Vitiligo se voient renoncer à mener une vie professionnelle, amoureuse, sociale, normale. Il en est de même pour les adolescents exclus dans la cour de récréation. Léa explique que les enfants rejetés sont ceux en surpoids ou alors "mal habillés". Le fait de ne pas rentrer dans les normes corporelles ni dans les modes vestimentaires entraîne un refus de l'autre. Ce rejet empêche alors l'adolescent dit "différent", de mener une vie normale, de faire des rencontres amicale et/ou amoureuse. Selon Léa, plaie

facilite les échanges sociaux. Une personne porteuse d'une différence est donc marginalisée.

La méthodologie de recherche consiste à présenter la démarche de mon enquête sociologique. En présentant les obstacles, les doutes, les remises en question et les rebondissements, cette étape permet de résumer l'évolution de mon questionnement. Pour finir, elle présente les guides d'entretiens.

Au début de mes recherches pour mon mémoire de troisième année en DN MADE Design Innovation Sociale, je me suis interrogée sur le handicap social généré par le refus de la différence physique, du à une maladie. Plus précisément, je souhaitais réfléchir à comment soigner la perception de la différence, et faciliter l'acceptation de soi du malade. Je me suis alors concentrée sur le Vitiligo, une maladie bénigne provoquant une dépigmentation de la peau. Les personnes atteintes de cette maladie subissent quotidiennement des regards insistants, des moqueries, pouvant aller jusqu'au harcèlement dans les espaces scolaires et professionnels. Ce rejet de l'autre entraîne un rejet de soi-même et une perte de la confiance en soi. En conséquence, les personnes porteuses de cette maladie s'isolent socialement, renonçant à mener une vie normale. Je trouvais alors intéressant de comprendre les mécanismes de cette chute psychologique et sociale, en discutant avec des malades et accompagnants. Au cours de mes entretiens sociologiques, je me suis rendue compte, que les questions de l'exclusion et

de la différence physique s'appliquent également aux adolescents, qui construisent leur rapport à leur corps. J'ai donc élargi mes recherches.

Cette enquête sociologique m'a perturbé et remis en question. Selon la personnalité du malade, le Vitiligo peut être une source de fierté, ce qui m'a interrogé sur l'utilité de ma démarche de designeuse. Toutefois, un échange avec l'AFV (Association Française du Vitiligo) m'a incité à continuer mon investigation sur ce sujet. En effet, Martine Carré, la vice-présidente de l'association m'a fait part d'un réel besoin d'accompagnement psychologique des personnes porteuses d'un Vitiligo. Deux entretiens avec des adolescents de treize ans, m'ont aussi montré la difficulté à parler du rapport au corps. Dans certains des cas, l'acceptation du corps est difficile, à cause de la honte générée par la différence physique. Ces entretiens m'ont orienté sur les questions suivantes : Comment faciliter les échanges entre l'accompagnant et l'adolescent et/ou la personne porteuse d'une différence physique ? Comment favoriser l'acceptation de soi ?

GUIDE POUR UNE PERSONNE ATTEINTE DU VITILIGO

AXE I. RETRACER LE PARCOURS DE LA PERSONNE

1. A quel moment s'est manifestée la maladie ? Comment l'avez-vous appris ?
2. Comment avez-vous reçu cette nouvelle ?
3. Comment trouvez-vous votre corps avant et après la maladie ? Avez-vous senti un changement sur votre perception de vous-même ?
4. Avez-vous vu des changements sur votre vie sociale ?
5. Quelle a été la période de votre vie où il a été le plus compliqué de l'accepter ?
6. Comment avez-vous vécu cette maladie à l'adolescence ?
7. Êtes-vous à l'aise dans votre vie sentimentale et/ou sexuelle ?
8. Si vous deviez donner un conseil à une personne qui vient d'apprendre qu'elle a Le Vitiligo, lequel serait-ce ?

9. Qu'est-ce qui aurait pu avoir été mis en place avant l'arrivée de la maladie, qui vous aurait permis de l'accepter différemment ?

10. Aviez-vous déjà été informé de cette maladie avant ?

11. Selon vous, comment est perçue la maladie dans notre société ?

12. Quels sont pour toi les différentes raisons du harcèlement face à l'altérité ?

AXE II. RETRACER LE QUOTIDIEN D'AUJOURD'HUI DE LA PERSONNE

13. Avez-vous mis en place des rituels du quotidien nouveaux depuis la déclaration de la maladie ?

14. Il y a-t-il des contextes, comme des activités sportives ou rendez-vous amoureux, qui vous mettent particulièrement mal à l'aise ?

15. Quelles sont les situations dans lesquelles vous vous sentez à l'aise et pourquoi ?

16. Est-ce que cela a changé quelque chose à votre tenue vestimentaire ? Quels sont les vêtements que vous n'oseriez jamais porter et pourquoi ? Quels sont ceux qui vous mettent en confiance ?

GUIDE POUR UN MEMBRE DE L'AFV (L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO)

AXE I. L'ASSOCIATION

1. Quelle est l'histoire de la fondation ? L'association a-t-elle été fondée pour répondre à une demande ? Pourquoi avoir choisi le Vitiligo ?

2. Quel est le type d'action menée ? Sont-elles là pour un soutien médical ou social et psychologique ?

3. Quels sont les retours sur ces actions ? Avez-vous noté des changements, des évolutions et des aboutissements chez certaines personnes ?

4. Il y a-t-il de la redemande de la part des bénéficiaires de l'association ?

AXE II. LA MALADIE LE VITILIGO

5. Selon vous, comment la maladie est perçue par la société ?

6. Quelles sont les principales raisons de ce besoin d'accompagnement par les personnes atteintes d'un Vitiligo ?

7.1. Pourquoi cette maladie est difficilement acceptée ?

7.2. Quelle est la probabilité de vivre du harcèlement, une perte de confiance en soi et/ou une exclusion sociale pour une personne atteinte du Vitiligo ?

7.3. Quelles sont les situations qui peuvent générer une gêne, de la honte ou de l'anxiété pour une personne atteinte d'un Vitiligo ?

8. Est-ce que les enfants appréhendent la maladie de la même façon que les adultes ?

GUIDE POUR DES ADOLESCENTS

AXE I. LE CORPS À L'ADOLESCENCE

1. Qu'est-ce qui différencie selon toi un adolescent, d'un enfant et d'un adulte ? Quels sont les changements physiques ?

2. Aujourd'hui te considères-tu comme un adolescent et pourquoi ?

3. Avais-tu été informé quand tu étais petit/te, sur les transformations physiques à l'adolescence ? Si oui, où et avec qui tu en avais parlé ?

4. Penses-tu aujourd'hui tout savoir, ou te poses-tu encore des questions sur les transformations de ton corps ?

AXE II. LE RAPPORT AU CORPS À L'ADOLESCENCE

5. Te sens-tu beau/belle ? Aimes-tu ton corps ?

6. Est-ce que tu trouves que c'est facile de le dire ?

7. Pourquoi est-ce important d'être bien dans sa peau ?

8.1. Qu'est-ce qui te permet d'avoir confiance en toi, de te sentir beau/belle ?

8.2. Quels sont les vêtements qui te mettent le plus en confiance ? Lesquels ne voudrais-tu jamais porter ?

9.1. As-tu des complexes ? Si oui est-ce que tu pourrais me dire lesquels ? Comment sont apparus ces complexes ?

9.2. Te maquilles-tu ? Pourquoi ? Si oui, qu'est-ce que ça t'apporte ?

9.3. As-tu déjà penser à modifier quelque chose sur ton corps ? Si oui, comment le ferais-tu ?

9.4. Connais-tu le chirurgie esthétique ? Qu'en penses-tu ?

10. Pour toi, quels sont les critères pour être beau ? Est-ce que c'est important d'être beau ?

11. À quelle personne aimerais-tu ressembler et pourquoi ?

12. Il y a-t-il eu des changements de comportements de la part de tes amis, ta famille, ton environnement scolaire, depuis que tu es un(e) adolescent(e) ?

13. Est-ce que vous parlez de votre physique, avec tes ami(e)s ?

14. Est-ce que tu t'es déjà comparé à quelqu'un d'autre ?

15. As-tu déjà ressenti du jugement, ou reçus des cri-

tiques sur ton physique ? Si oui, y donnes-tu de l'importance ? Est-ce important pour toi de plaire ?

16. Est-ce important pour toi de plaire ?

17. T'es-tu déjà moqué du physique de quelqu'un ? Pourquoi ?

18.1. Quel est le type de personne mise à l'écart à l'école ?

18.2. Pourrais-tu être amis avec l'une de ces personnes ?

19. Es-tu actif(ve) sur les réseaux sociaux ? Sur lesquels ? Qu'est-ce que tu partages ?

20. Qu'est-ce que tu regardes le plus sur les réseaux sociaux ?

21. Quelles sont les personnes que tu suis sur les réseaux sociaux ?

22. As-tu un modèle sur les réseaux sociaux ? Si oui, lequel et pourquoi ?

23. Quel(les) sont les influenceurs(ses) les plus importants sur les réseaux sociaux ? Pourquoi ?

24. Qu'est-ce que t'apporte les réseaux sociaux ? (Par ex de la confiance en soi, une vie sociale, de la notoriété ?)

25. Est-ce que tu utilises des filtres pour te prendre en photo ? Pourquoi ?

ÉTUDE DE CAS

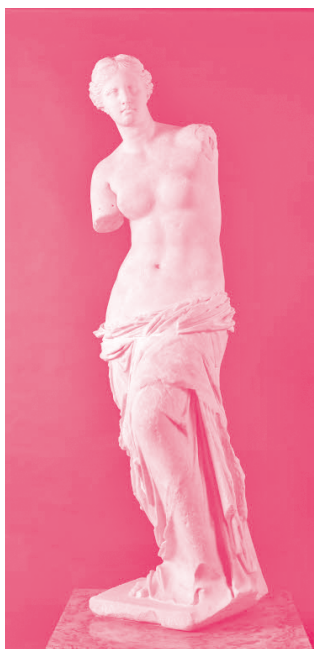
Chloé Turbian

CONSIGNES

Sélectionner 10 œuvres/réalisations (arts visuels, design et arts décoratifs, spectacle vivant, cinéma...) en lien avec votre question de recherche projet. La sélection balaye un spectre chronologique allant de l'antiquité au XXI^e siècle.

INTRODUCTION

Pour mon mémoire de DN MADE Design Innovation Sociale, j'ai décidé de travailler sur la question de la place du corps marginalisé, parce que hors de la norme. Plus précisément, j'aimerais partir sur l'accompagnement de la différence et de la confiance en soi lors de l'adolescence. Lors de ces recherches, j'ai souhaité me renseigner sur la vision du corps de la société, au travers de l'art, et de l'évolution de ses normes au fil des siècles.



**LA VÉNU^S DE MILO,
ENTRE LE I^{er} ET III^{er} SIÈCLE
AV. J.C. À L'ANTIQUITÉ,
LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE
ET DE LA DOCUMENTATION :**
[https://www.louvre.fr/
oeuvre-notices/aphrodite-
dite-venus-de-milo](https://www.louvre.fr/oeuvre-notices/aphrodite-dite-venus-de-milo)

La Vénus de Milo est représentative de l'art Hellénistique et a été découverte sur l'île de Mélo, ou Milo en grec moderne, en avril 1820. Le mystère autour de son identité reste entier. Pour certains elle représente Aphrodite, déesse de la beauté et de l'amour, pour d'autres Amphitrite, déesse de la mer vénérée à Milo. Sculptée en marbre, elle incarne les canons de la perfection gréco-romaine par sa grandeur et son caractère athlétique. Pour satisfaire les faveurs de leurs dieux, les Grecs poussent l'idéalisation du corps à l'extrême. Le physique étant dans leur croyance le reflet de l'âme. Issue du Réalisme et du Naturalisme, La Vénus de Milo est nue et donne une impression de mouvement, amplifié par la présence d'un drapé. Cette statue a été sculptée dans du marbre.



L'ÉTUDE ANATOMIQUE ET LES DISSECTIONS DE LÉONARD DE VINCI, DE 1487 À 1519, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :



LA VIEILLE FEMME GROTESQUE, OU LA DUCHESSE TRÈS LAIDE DE QUENTIN METSYS, EN 1513, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

http://culture.uliege.be/jcms/prod_195189/fr/leonard-de-vinci-la-lecon-d-anatomie

Le corps est l'un des sujets les plus représentés en art à la Renaissance italienne. Afin de se rapprocher au mieux de la réalité dans ses peintures, Léonard Da Vinci dissèque plus de 20 cadavres, pour analyser l'anatomie humaine dans son intégrité. Il se concentre sur sa croissance, allant de l'embryon dans l'utérus à l'âge adulte. Ces dessins sont réalisés à la pierre noire, à la sanguine, au crayon et aux encres sur papier.

<https://perezartsplastiques.com/2017/06/24/lart-et-la-medecine-la-maladie/>

Selon nombres d'hypothèses, ce tableau serait la représentation de la maladie de Paget, dessinée de manière réaliste ici. Certains pensent qu'il s'agit du portrait de Margarete Maulltasch, comtesse du Tyrol. Pour d'autres, ce tableau est une image fictive et abstraite. La vieille femme Grotesque est une éloge à la laideur, au corps marginal et malade. Ce tableau a été réalisé à la peinture à l'huile sur du chêne. la peinture à huile sur du chêne.



ANTHROPOMÉTRIE DE L'ÉPOQUE BLEUE, D'YVES KLEIN, AU MUSÉE NATIONAL D'ART MODERNE À PARIS, EN 1960, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <https://artsplastiqueslcf.blogspot.com/2014/01/histoire-des-arts-yves-klein.html>

Anthropométrie de l'époque Bleue est une performance durant laquelle Yves Klein dirige des corps de femme nue, enduit de peinture bleu Klein, comme des outils artistiques. Une réflexion sur l'usage du corps en art, où se confondent sujet, objet et médium. Dans cette œuvre, le corps est un tampon, un sujet expérimental pour créer de nouvelles formes abstraites. Cette peinture a été réalisée à partir de pigment pur et de résine synthétique sur du papier marouflé sur toile.



SELF-PORTRAIT, DE FRANCIS BACON, EN 1975, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

<https://www.biographie-peintre-analyse.com/2017/04/10/francis-bacon-selfportrait-autoportrait/>

Ce tableau représente le lien entre le corps et l'esprit, la souffrance psychique et physique. Ce visage déformé voir maladif montre une perte d'identité, une altération physique, un visage malade voir marginal. Cette œuvre est une huile sur toile.



BOXER, DE JEAN MICHEL BASQUIAT, EN 1982, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : https://www.instagram.com/basquiat_archive/



SÉRIE ID 1, DE BRUNO METRA ET LAURANCE JEANSON, EN 2013, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <http://www.journal-du-design.fr/art/serie-id-1-par-bruno-metra-et-laurence-jeanson-31290/>

De 1981 à 1983, Jean Michel Basquiat a réalisé une série d'œuvres d'art. Fasciné par le corps, Jean Michel Basquiat reproduit dans ses œuvres une étude anatomique humaine, avec la sensibilité plastique d'un artiste. Il joue dans ses dessins entre la visibilité de l'extérieur et de l'intérieur d'un corps, entre un visage abîmé et l'intérieur de son crâne. Un travail qui montre une connaissance parfaite du corps humain et qui exploite le lien étroit entre le visible et l'invisible. Cette œuvre est une peinture sur toile.

Des portraits photographiques pour dénoncer la fragilité de l'identité face aux normes de beautés médiatiques. Les participants à la séances ont découpé dans des magazines des parties de visages qu'ils souhaitaient s'approprier. Ils se l'ai sont ensuite collé sur leur propre visage pour donner naissance à des clichés. Les photographies sont gênantes voir malsaines et montrent qu'il est devenu plus important de plaire à l'autre, qu'à soi. La beauté est alors devenue la quête d'un équilibre entre conformisme et individualité.



BON BAISER, DE COLLECTIF DING DING DONG, EN 2017, LIEN DE LA DOCUMENTATION : <https://dingdingdong.org/departements/danse-et-choregraphie/>, **LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE :** <https://youtu.be/wbHnpjJc2D0>



TRAVAIL PHOTOGRAPHIQUE, DE PETER DEVITO, DE 2018 À 2020, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <https://www.peterdevito.com/slippage-magazine-2020>

Un travail sur la valorisation et l'usage des mouvements de la maladie de Huntington, au travers des arts vivants, comme la danse et le théâtre. Une appropriation du corps malade, de gestes saccadés, marginaux, pour rendre beau et artistique l'inconnu. Ces spectacles sont une façon pour le Collectif Dingindong de faire connaître la maladie de Huntington, mais aussi pour les malades de s'approprier leur corps et de prendre confiance en eux.

Le travail photographique de Peter Devito est une célébration de l'imperfection ou plutôt une mise en lumière de la singularité physique. Des poils, des peaux tachées, brûlées, des taches de rousseur, de l'acné, un Vitiligo en passant par de l'Albinisme, l'artiste ne délaisse aucun corps. Par ces séries photographiques, il promeut la diversité, la mixité, l'acceptation de l'autre et de soi.



TRAVAIL DE RETOUCHE PHOTOGRAPHIQUE ET GRAPHIQUE DE GUILLAUME LACODREE, DEPUIS 2017, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :
<https://www.instagram.com/guillaumefl/>

De la retouche photographique par le biais du dessin graphique, pour valoriser la différence physique comme un atout. Sur chaque photo se retrouve le même calque, représentant un visage blanc, pour montrer que malgré nos apparences différentes, nous avons tous la même anatomie.

ART

SÉRIE ID 1, DE BRUNO METRA ET LAURANCE JEANSON, EN 2013, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

<http://www.journal-du-design.fr/art/serie-id-1-par-bruno-metra-et-laurence-jeanson-31290/>



TRAVAIL DE RETOUCHE PHOTOGRAPHIQUE, GRAPHIQUE DE GUILLAUME LACODREE, DEPUIS 2017, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE DE LA DOCUMENTATION :
<https://www.instagram.com/guillaumefl/>

Pour cette étude de cas visant à comparer deux œuvres d'art, j'ai choisi le travail photographique de Guillaume Lacoudree, et celui du duo Bruno Metra et Laurence Jeanson. Je présenterai d'abord les artistes et leurs travaux sur la différence physique, d'un point de vue général. Ensuite, j'expliquerai l'aspect technique de leurs projets, et enfin je comparerai ces deux séries de photographies.

Guillaume Lacoudree est un graphiste et comédien, qui au travers de son travail de retouches photographiques présenté sur son compte Instagram, valorise les différences physiques. Bruno Metra et Laurence Jeanson sont eux des photographes, qui questionnent la rapport au corps et à l'identité face aux normes de beauté.

Les deux projets comparés ici sont des séries de photographies. Le travail de Guillaume Lacoudree consiste à retoucher graphiquement des clichés pour valoriser l'altérité physique. Il utilise pour cela une tablette graphique et les logiciels Photoshop et Illustrator. Dans la série de photographies ID, le duo Bruno Metra et Laurence Jeanson ont demandé à des participants de découper dans des magazines des morceaux de visages, qu'ils souhaitaient s'approprier. Ils ont dû par la suite se coller ces pièces de papier sur leur visage, à l'aide de scotch et de colle. La série ID est un travail de préparation

en amont de la séance photographique. Il s'agit d'une expression plastique, d'une participation collective, dont les artistes ne maîtrisent pas le résultat. Une fois que les sujets photographiques sont prêts, interviennent Bruno Metra et Laurence Jeanson en tant que photographes. Une opposition avec Guillaume Lacoudree qui intervient une fois les clichés pris. Il choisit les photographies qui l'inspirent, et le résultat définitif qu'il veut donner. Il s'agit d'un travail de graphiste.

Guillaume Lacoudree et le duo Bruno Metra et Laurence Jeanson abordent tous les trois le sujet du rapport au corps dans la société. Cependant d'un point de vue différent. En effet, Guillaume Lacoudree lui travaille sur la mise en lumière de la singularité, qu'il présente comme une force. Des peaux noires, blanches, brûlées, tachées, des tâches de rousseur, de l'acné, un Vitiligo, de l'Albinisme, des corps malades, amputés, l'artiste représente tous les corps avec le même style graphique. Il espère ainsi donner une nouvelle vision de l'altérité, en présentant la différence comme un atout à la beauté. La série de photographies ID, en revanche, montre un autre aspect du rapport au corps. Elle dénonce la fragilité de l'identité face aux diktats des normes de beauté. En effet, Bruno Metra et Laurence Jeanson expriment la perte de la confiance en soi, la désappropriation physique et la

comparaison, issues de la surexposition médiatique. Par ce biais, ils questionnent l'influence des médias, des marques, et des célébrités dans nos quotidiens, mais aussi la place du maquillage et de la chirurgie esthétique. Cette série de photographies est une façon de montrer que la beauté est non seulement devenue une fatalité, mais aussi un déséquilibre personnel entre conformisme et individualisme.

Les photographies de Bruno Metra et Laurence Jeanson sont troublantes, choquantes et révélatrices d'une pression sociale. Par ces visages déformés et grossiers, ils poussent le spectateur à se questionner sur son rapport à son apparence. Ces clichés peuvent évoquer aussi le sujet des réseaux sociaux.

Ces derniers sont utilisés par Guillaume Lacoudree comme vitrine pour son art. En opposition au travail de la série ID, le graphiste ne souhaite ni surprendre, ni choquer. Il retouche des photographies pour rendre beau et «normal» ce qui est jugé marginal.

Guillaume Lacoudree aborde également la question de l'identité, en utilisant sur chaque cliché le même dessin. Celui d'un visage réalisé aux traits blancs, qui signifie que malgré nos apparences différentes, nous sommes biologiquement tous fait pareil. Une façon de vouloir fédérer du lien, mais aussi de changer une vision erronée de la différence physique

au travers de l'art. Les corps exposés aux jugements et aux critiques deviennent dans ses travaux des œuvres d'art. «Parce que la différence est belle, qu'elle ajoute un charme, une force que les autres n'ont pas» m'a t-il confié lors d'un entretien. «Il faut la valoriser, il faut se battre pour qu'elle soit acceptée».

Un discours qui rejoint celui de Bruno Metra et Laurence Jeanson. Car finalement à partir de ces deux séries de photographies, sont abordées les questions de la place de l'identité physique, de notre rapport à nous-mêmes et à la différence au sein d'une société oppressive.

CONSIGNES

Sélectionner 10 projets designs en lien avec votre question de recherche-projet.

INTRODUCTION

Lors de ces recherches pour mon études de cas, j'ai découvert des projets qui questionnent la place du corps, et qui valorisent la différence physique par le biais de la pédagogie. Les projets que j'ai découverts abordent aussi bien l'altérité d'un point de vue physique (parfois médical) que social, familial et culturel. Ces recherches m'ont donné pour envie de projet de travailler sur l'outil pédagogique et/ou sur le jouet inclusif.



THE MASS MAKE-UP, DU STUDIO DESIGN THE RODINA, 2017, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <https://www.therodina.com/performativedesign/>

The Mass Make-up est une performance de design participatif, durant laquelle

Tereza (designer de The Rodina), accompagnée de participants, ont révélé l'importance des normes de beauté sud-coréenne. Sur un panneau magnétique était imprimé son visage, couvert de taches de rousseur. Quatre zones ont été prédéfinies, celles où le maquillage et/ou la chirurgie esthétique interviennent le plus fréquemment. Les participants posaient



DES POUPÉES INCLUSIVES, PAR BRIGHT HEARS (CLARE TAWELL), EN 2020, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

<https://www.demotivateur.fr/article/cette-mere-de-famille-cree-des-jouets-pour-les-enfants-handicapees-en-modifiant-des-poupees-a-leur-image-22956>, LIEN VERS LE SITE DE VENTE : <https://www.etsy.com/uk/shop/BrightEars>

Clare Tawell est la maman d'une petite fille sourde de 3 ans. Lui cherchant un jouet

inclusif, elle constat qu'il n'en existait pas sur le marché. Elle décida alors d'en fabriquer elle même. Elle fonde Bright Ears,



PUZZLE DES CORPS, DE THOMAS HUARD, À LA MAISON DES ADOLESCENTS DE STRASBOURG, EN 2019, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :
<http://thomashuard.com/projets/>



POUPÉES ANATOLES, DE THOMAS HUARD, À LA MAISON DES ADOLESCENTS DE STRASBOURG, EN 2020, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

Un puzzle en bois sur lequel sont peintes des parties de corps humains. En fonction de leur intuition, les enfants peuvent réaliser tous les corps possibles et imaginables. Cela leur permet de

<http://thomashuard.com/projets/anatoles/>

Des poupées sexuées pour aborder de manière factuelle et respectueuse les questions de la sexualité et des rapports amoureux, pour les per-



A DOLL LIKE ME, D'AMY JANDRISEVITS, EN CALIFORNIE, EN 2016, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :
<https://www.franceinter.fr/emissions/l-esprit-d-initiative/l-esprit-d-initiative-06-janvier-2020>, **LIEN VERS LE SITE DE VENTE :** <https://www.gofundme.com/f/zu4kf2-a-doll-like-me>



LES AUTRES, MON CORPS, ET MOI, DE BELJİK MOKAİK, EN SEPTEMBRE 2020, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :
<https://belgik-mojaik.be/outils-pedagogiques/les-autres-mon-corps-et-moi/>

Alors qu'elle travaillait en tant qu'assistante sociale dans l'unité d'oncologie pédiatrique d'un hôpital de Californie, une petite fille demande à Amy Jandrisevits une poupée qui lui ressemble. Elle trouvait embarrassant de donner à un enfant qui avait perdu ses cheveux,

L'association Beljik Mojaik travaille pour la conception d'outils, anime et forme pour la lutte contre les normes, les stéréotypes du corps et les discriminations en lien avec l'apparence physique. Les autres, mon corps et moi, est un kit édu-



CULTURES DU CORPS, MODES, NORMES ET STÉRÉOTYPES CORPORELS EN QUESTION, DE BELJİK MOJAİK, EN 2015, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :
<https://belgik-mojaik.be/outils-pedagogiques/cultures-du-corps/#->

Un kit composé d'outils d'animation pour des adolescents (12-18 ans) avec des carnets, des livrets, des cahiers, des panoptiques, 3 jeux de cartes et une clef USB. Ces outils pédagogiques permettent d'aborder la question des modes, normes



DÉCORTIQUONS-NOUS ! MODES CORPORELLES D'ICI ET D'AILLEURS, DE BELJİK MOJAİK, EN 2015, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

<https://belgik-mojaik.be/outils-pedagogiques/decortiquons-nous-modes-corporelles-dici-et-dailleurs/>

Des outils d'animations pour aborder la question des normes et stéréotypes corporels dus à l'âge, au sexe, à la couleur de peau, et sensibiliser aux discriminations en lien avec le corps et



MY FAMILY BUILDERS DE EZ KARPf, EN 2015, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :
<https://www.apiki.co/diversite-et-inclusion/ez-karpf-createur-de-jouets-qui-representent-toutes-les-familles/>,

LIEN VERS LE SITE DE VENTE :
<https://www.apiki.co/diversite-et-inclusion/ez-karpf-createur-de-jouets-qui-representent-toutes-les-familles/>

My family builders est un jeu d'assemblage magnétique en bois, pour que chaque enfant puisse imaginer toutes les familles



LES HINVISIBLES, DE TRUSTPILOT, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE :

<https://www.hoptoys.fr/habiletés-sociales/les-hinvisibles-p-8886.html>.

Un jeu de 50 cartes pour enfants, pour apprendre et s'enrichir sur 80% des handicaps invisibles existants. Le but est

DESIGN



THE MASS MAKE-UP, DU STUDIO DESIGN THE RODINA, 2017, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <https://www.therodina.com/performativedesign/>

POUPÉES INCLUSIVES, DE BRIGHT HEARS (CLARE TAWELL), EN 2020, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <https://www.demotivateur.fr/article/jouets-pour-les-enfants-22956>



Dans cette étude de cas, je vais dans un premier temps présenter le travail du studio de designers The Rodina intitulé *The Mass Make-up* réalisé en 2017, puis celui de la marque Bright Ears, qui fabrique des poupées inclusives pour enfants malades depuis 2020. Ensuite je comparerai les deux projets, pour en révéler les éléments intéressants pour projet.

The Mass Make-up, est un projet design, réalisé par le studio de designers The Rodina à Typojanchi, The Hyundai Card Design Library à Séoul, en 2017. The Rodina est un studio de design critique composé de deux designers, Tereza et Vit Ruller, implanté à Amsterdam. Au travers des notions de l'immersion, de l'expérience, de la relation humaine et du jeu, les deux designers inventent de nouveaux espaces technologiques et culturelles, poussant à la réflexion. Elles sont notamment spécialisées dans la vidéo, l'expérience utilisateur, les installations et les identités visuelles.

The Mass Make-up est une performance de design participatif, durant laquelle Tereza, accompagnée de participants, ont révélé l'importance des normes de beauté sud-coréenne. Sur un panneau magnétique était imprimé son visage, couvert de taches de rousseur. Quatre zones ont été prédéfinies, celles où le maquillage et/ou la chirurgie esthétique interviennent le

plus fréquemment. Les participants posaient alors des ronds magnétiques aux endroits du visage qu'ils jugeaient à modifier. Ces collages ont permis une quantification des interventions superficielles sur un visage naturel, et donc de montrer le poids de la beauté dans la société coréenne. *The Mass Make-up* est une intervention équipée d'outils design, qui révèle les normes sociales sur l'apparence, en poussant à prendre conscience de notre désappropriation physique. Nous avons perdu le contrôle sur notre propre estime de nous-mêmes, puisque la société décide à notre place. La beauté est devenue une catégorie sociale, plus que l'expression d'une personnalité. Le studio Rodina a donc pu discuter avec son public de l'instabilité entre le conformisme et l'individualisme de ces normes, qui transforment nos corps comme des toiles de peinture, modifiables et interchangeables. Notre peau est devenue une surface qui exprime la quête de la reconnaissance de l'autre.

Bright Ears est une marque de poupées inclusives, qui permet aux enfants malades, handicapés, et/ou qui subissent quelconque forme d'altérité physique due à un problème de santé, de pouvoir s'identifier à leur jouet. La créatrice de la marque, Clare Tawell, en a eu l'idée lorsqu'elle cherchait un jouet inclusif pour sa petite fille sourde. Voyant qu'il n'en existait pas sur le marché, elle

a décidé d'en fabriquer elle-même. Ou plutôt de les modifier. Car elle achète et reprend des poupées qu'elle accessoirise, déforme et modifie. "Car il est toujours compliqué de dire à un enfant qu'il est beau comme il est, lorsque les jouets qu'on lui offre ne lui ressemblent pas". Le but de ces jouets est qu'aucun enfant ne se sente différent.

Le travail de Clare Tawell apporte une proposition concrète, qui a pour but de contribuer à la confiance en soi des enfants malades. Ces jouets visent aussi à sensibiliser puisqu'ils peuvent être utilisés par tous, peu importe l'état de santé, l'origine ou le sexe. *The Mass Make-up* a davantage pour objectif de faire prendre conscience que confiance. Par un outil, le projet génère de la participation et de la réflexion auprès du public. Ce qui contribue également à une sensibilisation à la question de l'apparence physique.

La question de l'inclusivité et du rapport à l'apparence est traitée différemment dans ces deux projets. Les poupées de Bright Ears sont le travail et la réflexion autour de la conception et de la transformation d'un jouet. Il s'agit d'un objet qui va s'inscrire dans le quotidien et l'environnement d'un enfant. Il s'agit de changer la perception de l'altérité face à la maladie. En opposition à *The Mass Make-up*, qui aborde l'altérité d'un point de vue général. Le projet est une performance participative, qui permet de

fédérer du lien, et de questionner la place des normes de beautés sud-coréennes. Le spectateur est mis en confiance afin de créer des échanges, et donc de donner place à des témoignages. Il s'agit ici d'un outil de récolte de données. En conclusion, ces deux projets utilisent la communication et le ludisme, pour traiter le sujet de l'apparence physique. Selon moi, la finalité de la prestation de *The Mass Make-up* reste incertaine. Car nous ignorons comment les participants ont interprété l'acte de retoucher un visage. Les designers, en créant ce concept, avaient déjà une sensibilité au sujet du conformisme lié à la beauté. Cependant leur public a-t-il bien voulu voir l'atelier du point de vue dénonciateur ? Cette technique d'approche est très intéressante pour créer du lien et du dialogue, mais je trouve dommage qu'il n'y est pas un travail sur du long terme. J'aime l'idée de créer quelque chose qui s'inscrit dans le quotidien, pour un impact pérenne. C'est pourquoi je trouve la notion de « faire prendre confiance » de Clare Tawell, beaucoup plus intéressante, que la notion de « faire prendre conscience » de *The Mass Make-up*.

J'apprécie le travail de Bright Ears, cependant je ne souhaite pas réaliser l'aspect technique de cette performance pour mon projet. En effet, je ne veux pas transformer un jouet existant. En effet, elle ajoute, modifie, déforme et

accessoirise, à partir de pièces qu'elle fabrique en résine. Je trouve plus pertinent pour mon projet de réfléchir à la matière, aux formes et couleurs que va prendre l'objet. Comme dans *The Mass Make up*, le studio de design a entièrement réfléchi et conçu le système, ce qui lui a permis de mettre en place une identité visuelle donnant envie de participer et de s'exprimer. Je trouve leur réflexion sur la structure et le concept de la prestation vraiment intéressante, car c'est physiquement éphémère, mais psychologiquement impactant. Il s'agit d'un outil brise glace participatif, permettant de créer du dialogue autour d'un sujet sensible. Il peut donc être utilisé par des professionnels travaillant avec des adolescents, pour échanger sur le rapport au corps et aussi sensibiliser. En revanche les poupées de Brigh Ears sont des jouets qui s'inscrivent dans le quotidien de l'enfant, ne visant pas à sensibiliser mais à soigner une perception de la différence. Elle permettent à un enfant porteur d'une différence physique de se projeter. La représentation matérialisée de son corps favorise son acceptation de lui-même. Mais cela peut lui permettre aussi d'exprimer son vécu avec son entourage. La poupée inclusive peut alors devenir un outil de psychanalyse intéressant et exploitable pour l'accompagnement de la construction du rapport au corps à l'adolescence.

CONSIGNES

Sélectionner 10 projets en lien avec votre question de recherche, qui mettant en avant un aspect technique intéressant pour votre projet.

INTRODUCTION

Suite à la précédente phase de recherche sur les projets design, j'ai eu envie pour projet de travailler sur la création d'outils pédagogiques qui permettront à des adolescents d'aborder les questions du rapport au corps avec un professionnel. La représentation de la diversité corporelle est une piste de projet. J'ai alors recherché des techniques d'assemblages de modules dans le milieu du jouet. Aillant eu également pour envie de projet de réaliser des poupées inclusives, je me suis aussi renseigné sur des méthodes de fabrication de poupées. Ces recherches m'ont apporté différentes techniques pour représenter le corps de façon pédagogique.



JEU D'EMBOÎTEMENT HIP-POPOTAME, DE SEVI, EN 1831, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE :

<https://www.ekobutiks.com/jouets-en-bois-se-vi-1831/1654-jeu-em-boitement-hippopotame-sevi-1831-jouets-bois-8003444827976.html>

Un jouets qui se compose et se démontre à l'aide d'un système d'emboîtement composé de joints en bois. L'ensemble est



JOUET VISSE ET DÉVISSE, DE SEVI, EN 1831, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE :

<https://www.ekobutiks.com/jouets-en-bois-se-vi-1831/1649-jouet->

Un jouet en bois qui se compose et se décompose par un système de vissage. À l'aide de plusieurs pièces, l'enfant peut assembler et créer le



LA POUPÉE ÉMOTION, DE HOP-TOYS, SOLUTIONS POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, EN 2016, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE : <https://www.hoptoys.fr/poupee-emotions-p-9567.html>,



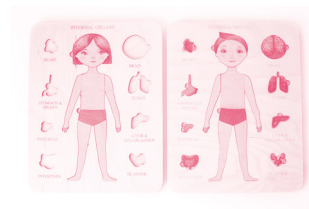
PUPITRE MAGNÉTIQUE EXPRESSIONS, DE HOP-TOYS, SOLUTIONS POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, EN 2016, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE :

LIEN VIDÉO DE DÉMONSTRATION : <https://www.youtube.com/watch?v=kl2k2EXg1m8>

La poupée à émotion est une poupée en tissu, qui à l'aide de scratchs permet aux enfants de retranscrire leurs émotions sur l'expression faciale de la peluche. Un moyen de pousser les enfants à parler de leurs émotions, mais aussi de com-

https://www.hoptoys.fr/emotions-expressions-faciales/le-pupitre-magnetique-expressions-faciales-p-7564.html?search_query=pupitre+magnetique+expression&re-

Un pupitre magnétique sur lequel les enfants peuvent créer les émotions, les visages et les corps qu'ils souhaitent à



PUZZLE EN BOIS, DE ONCELI, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE : <https://www.etsy.com/fr/listing/887278442/puzzle-en-bois-o-corps-humain-o-organes?>



COMMENT FABRIQUER UNE POUPÉE DE CHIFFON ?, DE WIKIHOW, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

Un puzzle en bois pour apprendre et aborder le sujet du corps humain et de son anatomie avec des enfants. Ce qui est attrayant pour mon projet est le

<https://fr.wikihow.com/fabriquer-une-poup%C3%A9e-de-chiffon>

Un guide en ligne de fabrication de poupées en tissu. Ce qui m'intéresse



FELT DOLL HOUSE, LIEN VERS UNE VIDÉO DE DÉMONSTRATION :

<https://www.ekobutiks.com/jouets-en-https://www.youtube.com/watch?v=X-q488FjU0oA>

Felt Doll House est un mouvement DIY partagé sur les réseaux



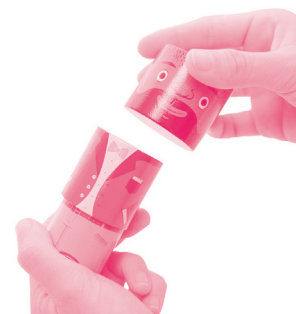
VIDÉO DIY COUTURE DE CHEVEUX DE POUPÉE, DE WEEWONDERFULS,

sociaux, qui consiste à fabriquer des maisons de poupée en feutrine, sous forme de livre. Ce qui est intéressant est le système d'ouverture en livre, qui laisse place à un univers. L'objet final est aussi bien utilisable pour raconter une histoire (utilisateur passif), que pour

LIEN VERS UNE VIDÉO DE DÉMONSTRATION :

<https://www.pinterest.jp/pin/19140367156137548/>

Ce qui est intéressant pour mon projet est la technique de fixa-



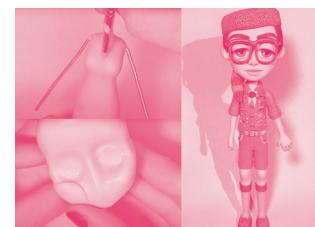
MY FAMILY BUILDERS, DE EZ KARPf, EN 2015, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION :

<https://www.apiki.co/diversite-et-inclusion/ez-karpf-createur-de-jouets-qui-representent-toutes-les-familles/>

LIEN VERS LE SITE DE VENTE :

<https://myfamilybuilders.com/>

My family builders est un jeu d'assemblage magnétique en bois, pour que chaque enfant puisse imaginer toutes les familles



LES FIGURINES EN FIMO DE FAUXMOE, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DÉMONSTRATION VIDÉO :

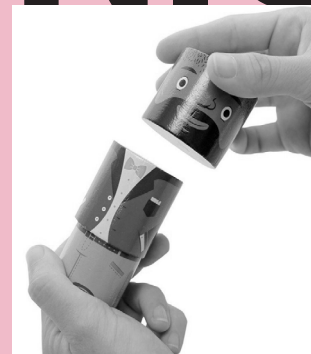
<https://www.youtube.com/watch?v=xrBZMLmCD-Vs&feature=youtu.be>,

LIEN DE LA PAGE INSTAGRAM :

<https://www.instagram.com/p/CHiy7lhgqfx/>

Ce qui est intéressant dans la fabrication de ces figurines est le système de modelage autour d'un squelette en fil de fer. Cela m'a fait réfléchir à la forme

TECHNIQUE



MY FAMILY BUILDERS, DE EZ KARPf, EN 2015, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE ET DE LA DOCUMENTATION : <https://www.apiki.co/diversite-et-inclusion/ez-karpf-createur-de-jouets-qui-representent-toutes-les-familles/>.

LA POUPÉE ÉMOTION, DE HOPTOYS, SOLUTIONS POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, EN 2016, LIEN DE LA PHOTOGRAPHIE, DE LA DOCUMENTATION, ET DU SITE DE VENTE : <https://www.hoptoys.fr/des-jeux-pour-inventer-des-histoires/poupee-emotions-p-9567.html>.



Pour cette étude de cas, j'ai choisi de comparer les jeux inclusifs La Poupée Émotion de Hoptoys, avec My Family Builders de Ez Karpf. Dans un premier temps je présenterai les jouets et les aspects techniques qui m'intéressent. Ensuite, j'expliquerai les techniques de fabrication. Enfin, j'annoncerai la technique la plus pertinente pour mon projet, avec les avantages et les inconvénients.

La Poupée Émotion de Hoptoys créée en 2016, est une poupée en tissu, qui à l'aide de scratchs permet aux enfants de retranscrire leurs émotions sur l'expression faciale de la peluche. Elle est livrée avec un ensemble de pièces, en tissu et scratch, représentant des éléments de visages et d'expressions. Des cartes illustrant des émotions sont aussi incluses dans le kit. Un moyen pour les enfants d'apprendre à exprimer leur émotion, peu importe, les origines, la culture ou le sexe. Au-delà d'être un jouet, La Poupée Émotion est un outil de communication qui crée du lien, et permet aux enfants de se comprendre entre eux. Il n'oblige pas à prendre la parole, chacun est libre de l'utiliser comme il le souhaite. Ce jouet peut être utilisé individuellement, en famille, en classe, ou avec des professionnels pour enfants. My Family Builders de Ez Karpf inventé en 2015 est également un jeu qui vise à aborder l'inclusivité, cette fois d'un point

de vue culturel. Il s'agit d'un jeu d'assemblage de pièces en bois magnétique, représentant des parties de corps habillés. L'idée est que chaque enfant puisse composer la famille qu'il souhaite, sans barrières culturelles ou ethniques. Cet outil pédagogique peut être également utilisé individuellement, en famille, en classe, ou avec des professionnels pour enfants, afin d'aborder les questions de la mixité, de la diversité culturelle et physique. Il permet également à ce que chaque enfant puisse s'identifier à ses personnages. De la même façon que La Poupée Émotion, My Family Builders peut être utilisé comme un jouet, mais aussi un outil pédagogique. Il s'agit d'aborder la question de l'inclusivité avec des enfants, en proposant des jouets qui provoquent l'imaginaire et la déconstruction des normes. Une méthode pour permettre à l'enfant de construire librement son rapport à la diversité culturelle et à ses émotions.

La Poupée Émotion est fabriquée en tissu et feutrine, et est rembourrée avec du coton. Les pièces en tissu qui s'ajoutent pour composer les expressions faciales sont couvertes d'une partie en scratch. Ces matériaux sont intéressants, car ils donnent l'aspect modulable, souple, doux et non fragile du jouet. De plus, ces techniques de fabrication sont réalisables à la main. My Family Builders est un jouet composé de pièces en bois cylindriques et magné-

tiques. Cela nécessite de couper des morceaux de bois, de peindre les surfaces planes de peintures magnétiques, et de peindre des parties de corps sur le reste de la pièce. Ces matériaux sont intéressants, car ils sont solides, et donnent un système d'assemblage fonctionnel et ludique. Aussi la forme cylindrique permet une prise en main agréable.

Cependant, le bois est un matériau rigide, et moins doux que le tissu et la feutrine. Je pense qu'il est plus facile pour un enfant de se blesser avec un matériau rigide que souple. Je trouve également la forme cylindrique des pièces de jouets de My Family Builders moins ludique, que celle de La Poupée Émotion. Selon moi, cette dernière donne l'impression d'être palpable avec une surface davantage en relief.

La technique de fabrication la plus intéressante pour mon projet de poupée inclusive serait celle de La Poupée Émotion. En effet, je trouve plus intéressant comme matériau le tissu que le bois. Aussi, le système de composer un visage, donne à l'enfant la possibilité de créer plus de détails dans la création de son personnage. My Family Builders n'offre pas la même liberté, car l'assemblage du corps du personnage se limite aux membres. Il est aussi intéressant dans La Poupée Émotion de proposer un corps stylisé, qui ne représente au-

cun âge, aucun sexe, aucune proportion de corps, aucune culture et aucune classe sociale. Cette forme de poupée renforce l'idée d'inclusivité que nous retrouvons aussi dans les corps cylindriques du jeu My Family Builders. L'inconvénient commun à ces deux jouets serait selon moi la présence de plusieurs pièces. En effet la poupée de Hoptoys est fournie avec des petites pièces en feutrine, représentant des yeux, des bouches, des sourcils, etc. Ces morceaux peuvent être facilement perdus. Nous retrouvons le même problème dans le jouet de Ez Karpf, néanmoins moins important. En effet, les pièces en bois ont toutes la même dimension et une taille palpable.

Pour conclure, ces deux projets m'inspirent, car ils permettent à l'enfant de composer et d'articuler un corps, en fonction de son imagination. Cela permet de jouer, tout en créant et partageant collectivement. En tant que designeuse, j'aimerais appliquer cette liberté d'assemblage à mon projet, afin de représenter la diversité corporelle. Je souhaiterais également reprendre les aspects participatifs et ludiques pour mon outil pédagogique, afin de créer du lien et faciliter les échanges.

OUTIL BRISE-GLACE

Chloé Turbian

Pour la réalisation de mon outil brise-glace, j'avais pour souhait de fabriquer un objet permettant de créer le dialogue sur la question du rapport au corps. Il était important pour moi qu'il soit ludique et simple d'utilisation, afin d'aborder cette thématique avec des adolescents.

Ma première idée fut de fabriquer un corps en bois, non genrée et non représentatif d'attraits physiques, accompagné de cartes contextes. Après avoir tiré une carte, en fonction du contexte, l'utilisateur pourrait situer à l'aide de pièces en bois et d'un code couleur, les espaces de son corps qu'il souhaite révéler ou non sur la silhouette en bois. J'ai choisi par la suite de rendre la surface du bonhomme magnétique, afin qu'il puisse se tenir à la verticale. Au-delà des aspects pratiques et ludiques, cela permet à l'utilisateur d'avoir une prise de recul sur son action et de s'exprimer plus facilement. J'ai donc fabriqué cet outil en bois, à l'aide d'une commande numérique. Les cartes ont été réalisées d'abord sur Inkscape et Adobe Illustrator, puis gravées et découpées au laser sur du papier glacé.

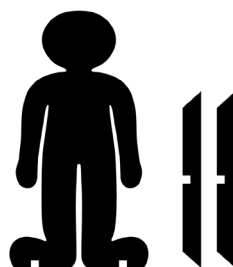
Par la suite, j'ai décidé d'ajouter à cela deux autres activités, afin que l'outil brise glace se transforme en atelier.

Il s'agit donc de deux jeux de cartes, l'un visant à créer la discussion sur l'altérité, l'autre à aborder la question de l'apparence sur les réseaux sociaux. Le premier est un jeu de photo-langage, constitué de cartes présentant des

photos de physiques différents. Des personnes atteintes d'un Vitiligo ou de paraplégie, aux visages brûlés, en, différents types de différences physiques sont présentés pour créer le dialogue. L'objectif de ce jeu est de d'abord tirer une carte, puis d'exprimer spontanément ce à quoi elle fait penser, ressentir et évoquer. Il n'y a pas de règle précise à part celle de s'exprimer et de donner un avis. Le jeu a été réalisé sur les logiciels Inkscape et Indesign, à partir d'images libres de droits, puis gravées et découpées au laser sur du papier glacé.

Le second jeu de cartes est une activité de retouche photographique, permettant d'aborder les réseaux sociaux. Des cartes présentant des portraits non retouchés sont mises à disposition. Des filtres imprimés sur du papier rhodoïd, des cadres en carton, et des logos de logiciels de retouche sont mis à disposition (Instagram, Facetune, Photoshop, les paramètres du téléphone). L'idée est de demander à l'utilisateur comment il retoucherait la photo pour la publier sur les réseaux sociaux. Quel filtre utiliserait-il ? Quel cadrage ? À quel logiciel de retouche photo aurait-il recours et pourquoi ? Est-ce qu'il blanchirait les dents ? Rétrécirait-il le nez ? Une façon de créer du dialogue autour des questions de l'apparence et des normes de beauté sur les réseaux sociaux.

MODE D'EMPLOI DE L'ATELIER



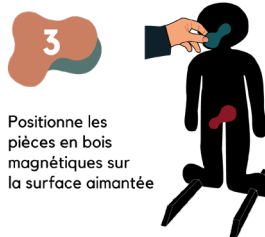
Un bonhomme en bois magnétique



Des formes organiques en bois magnétiques rouge et bleu



Tire une carte contexte au hasard



Positionne les pièces en bois magnétiques sur la surface aimantée

En fonction de ce contexte, localise les parties de ton corps que tu souhaites dévoiler (bleu), et les parties de ton corps que tu ne veux pas dévoiler (rouge).

Qu'est-ce que
ça t'évoque ?

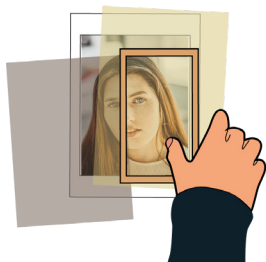
Un jeu de photo-langage constitué
d'images sur l'altérité physique.



Tire une photo au hasard.
Regarde la, prend le temps
de l'analyser. Explique
ensuite ce qu'elle t'évoque,
ce qu'elle te fais ressentir.
Tu es libres de dire ce
que tu veux, il n'y a
pas de règles !



Retouche
ta photo



Pioche une carte au
hasard, et explique ce
que tu retoucherai pour
la poster. Tu peux
intervenir dessus en lui
ajoutant des filtres avec
les calques, en la recadrant
avec les cadres en carton,
et en ajoutant le logiciel
de retouche que tu utiliserais.
Explique pourquoi tu ferais ça.

Les données ont été récoltées à l'aide d'enregistrements sonores et de prises de vues.

EXPÉRIMENTA- TION AU LYCÉE LE CORBUSIER

le mercredi 23 décembre
2020, de 10h à 12h avec
des élèves en classe de
terminale artis appliqués.



«Avec un médecin,
je trouve difficile de
montrer mon corps
de mon cou à mon
bassin, car c'est plus
intime.»



«Avoir un décolleté
et montrer son ventre
ce n'est pas accepté
chez moi.»

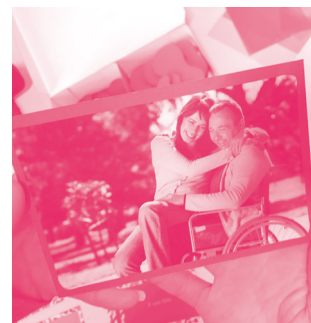


«En vacances, ça ne me dérangerait pas de montrer mon visage et mes bras. Tout ce qui est en rapport avec le bassin ça me dérange et mes épaules aussi. Car ce sont des parties du corps liées à l'intimité qu'on a pas l'habitude de montrer en société. Le seul moment où je pourrais dévoiler mes seins c'est à la plage en topless. Montrer mon ventre me fait sentir dénudée.»



«Du cou jusqu'à au dessus des genoux, c'est quelque chose qu'on accepte pas trop dans ma famille, du coup je montre pas.»

«Être beau, ça facilite toute la vie.»



«La beauté te rend intéressante.»



«Quand on les voit on est pas habitué. Je n'ai pas envie d'être gênée pour eux, je le suis que d'autre le soit. J'ai envie de leur montrer qu'ils sont normaux, même si c'est pas habituel.»

«Pour moi ça symbolise l'amour, c'est juste un couple qui est heureux, malgré que lui soit différent.»

«Ce qui est difficile, ce n'est pas d'être différent, c'est quand on te rappelle toujours que tu l'es.»

«Tous le monde est mis dans des cases et je trouve ça dommage. Il y a des femmes qui ont des formes et qui sont magnifiques. Il y a toujours eu des généralités autour de la beauté.»

«Les femmes sont stigmatisées en permanence.»

«Tu sais pas ce que tu ne vois pas, il y a des choses à ne pas dire à un aveugle.»

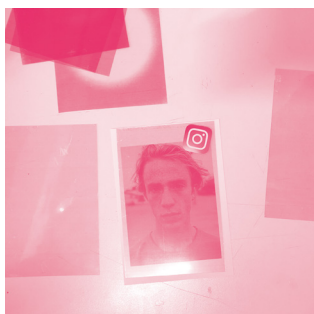


«J'enlève quelques boutons, je me lisse la peau. C'est pas que je m'accepte pas, c'est juste que je veux que mes photos soient jolies.»



« Moi jamais je ne retoucherai mes photos, si tu ne t'acceptes pas, tu postes pas. »

«J'enlèverais les deux boutons qui dérangent sur son front».



«Je passe trois heures à retoucher mes photos, à enlever la brillance, les boutons etc.»

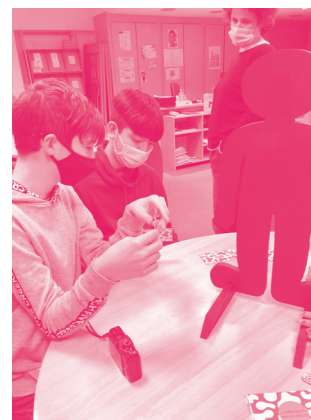
EXPÉRIMENTATION À UN CENTRE CULTUREL

d'Illkirch-Graffenstaden
le 29 décembre 2020 de
18h à 20h avec quatre
adolescents de 13 ans.



«Devant ma famille j'ai pas honte, mais je pourrais pas me balader nue.»

«Avec la famille je montre ma tête et c'est tout, pas mes jambes. »



«Je pense que malgré nos différences de couleurs de peau, on est tous égaux.»

«Moi je n'ai pas de rendez-vous amoureux, je suis trop jeune.»



«Les médecins ils abusent, ils demandent pas toujours notre avis.

«Je trouve ça bien, parce que c'est pas parce qu'ils sont handicapés qu'ils ne peuvent pas faire de sport. »



«J'ajouterais un filtre pour rendre la photo plus stylée.»

«La seule chose que je veux montrer sur les réseaux sociaux c'est mon visage.»



«On a toutes déjà passé 2h à prendre une photo et à la retoucher.»

«Moi à la piscine j'aime pas montrer mes bras je sais pas pourquoi. Je montre mon ventre mon torse mais mes bras ça me gêne. »

L'analyse des données récoltées par l'atelier permet de montrer les connaissances apportées à ma question de recherche.

Mon outil brise-glace m'a montré le lien entre le rapport au corps et la société. Il m'a également permis de tester des concepts outillés afin d'enrichir ma réflexion pour mon projet.

Ces expérimentations m'ont montré que l'intimité est une norme sociale. En effet, les mêmes espaces du corps, comme le cou, la poitrine, le bassin, les parties génitales ont été systématiquement présentés comme des zones intimes.

Cependant, le rapport aux autres parties du corps est influencé par l'environnement social, culturel, familial, et par la personnalité de l'adolescent.

La différence physique montrée par le jeu de photolangage a attisé de la compassion, mais aussi de la bienveillance face à l'acceptation. Cela montre que les adolescents acceptent davantage la différence des autres, que la leur.

En effet, lors du jeu de photolangage, une majorité de joueurs ont évoqué l'importance de la retouche, pour une question d'esthétisme et de confiance en soi.

Ces échanges m'ont montré l'existence de complexes, en lien avec les normes sociales, familiales et culturelles. Ces témoignages m'ont alors encouragée à approfondir mon projet sur l'accompagnement des soignants, pour aider l'acceptation de soi des adolescents.

L'expérimentation de mon atelier m'a permis de me rendre

compte qu'aborder les questions du corps avec des adolescents n'était pas évident. J'ai rencontré au centre culturel d'Illkirch Graffenstaden beaucoup de difficultés pour échanger librement avec les adolescents. Cela montre une réticence à parler du corps, qui n'était pas présente chez les lycéens du lycée Le Corbusier d'Illkirch Graffenstaden. L'atelier a donc montré l'existence d'un tabou autour des questions du corps, mais aussi de la réticence due à l'âge.

Cependant, une accompagnante du centre culturel était présente, ce qui a permis aux adolescents de se sentir plus à l'aise, et de parler davantage. Cette expérience m'a montré qu'il était nécessaire d'outiller la prise de parole des adolescents pour aborder les sujets autour du corps.

Les activités en groupe et accompagnées d'un adulte facilitaient les échanges et permettait de créer du débat. C'est pourquoi je trouve l'aspect participatif intéressant et pertinent pour mon projet. Le corps magnétique en bois a suscité de l'enthousiasme et de la participation spontanée, montrant que l'interactivité et le ludisme sont des notions primordiales dans mon projet.

Pour conclure, l'expérimentation de cet atelier m'a montré un réel intérêt de la part des accompagnants du centre culturel d'Illkirch. De plus, ayant discuté de mon

Pour conclure, l'expérimentation de cet atelier m'a montré un réel intérêt de la part des accompagnants du centre culturel d'Illkirch. De plus, ayant discuté de mon outil avec plusieurs espaces comme le planning familial de Strasbourg, je me suis rendue compte d'un vrai besoin d'outils, pour aborder les questions du corps avec les adolescents. Les expérimentations m'ont montré la difficulté à discuter du rapport au corps à l'adolescence, mais aussi l'importance des normes qui influencent le rapport à soi. Ce qui m'a alors confortée à mener mon projet sur ce terrain.

L'expérimentation de mon atelier m'a également montré que les aspects participatifs et interactifs sont essentiels pour créer du lien avec des adolescents. Les activités en groupes et les débats facilitent les échanges. C'est pourquoi, je souhaite appliquer ces concepts à mon projet.

STAGE CHEZ ANA MAYA lab.

Chloé Turbian

01 ANA MAYA lab.
est une marque
engagée pour
le bien-être des
femmes dans l'univers de la
beauté. Sa devise « Parce que
le beau fait du bien, au corps, à
la tête et dans nos relations aux
autres » s'applique aux travers
d'un écosystème de créateurs
et d'artisans, qui travaillent
dans l'univers de la beauté,
de la mode et de la maison. La
marque est un voyage culturel
entre la France et l'Afrique,
qui promeut la mixité, la va-
lorisation et la transmission
de savoir-faire, dans un style
coloré et féminin.

PRÉSENTATION DE LA MARQUE

[L'ENTRE
PRISE]

ANA MAYA lab. est née d'une passion pour l'Afrique, transmise par le beau père de la fondatrice, explorateur pendant 10 ans au Congo. Avant de créer l'entreprise, Marie-Hélène Plantier qui a été aussi ma maître de stage, a travaillé pendant 25 ans à Fair & White. Cette marque qui est l'entreprise leader de la cosmétique ethnique sur le continent Africain, fabrique des produits dit éclaircissants pour les peaux noires. Gérante puis présidente, Marie-Hélène Plantier s'est occupée d'une équipe de dix personnes au pôle administratif, commercial, marketing et achat, pour enfin arriver au pôle de développement de produit. Ne se sentant plus en accord avec ses valeurs, elle a décidé de quitter la

boîte en 2017, pour créer sa propre marque, avec pour objectif de remettre l'humain au cœur du projet. Elle fonde alors ANA MAYA lab., une entreprise individuelle à responsabilité limitée., plus communément appelée une EURL. Marie-Hélène souhaite développer l'entreprise dans les années à venir en s'associant avec des designers, des couturières, et d'autres créateurs de la région du Bassin d'Arcachon. Pour développer ce nouveau projet professionnel, ma maître de stage a voyagé au Congo, au Sénégal et au Bénin, afin de rencontrer des artistes et des artisans, mais aussi pour se renseigner sur les rituels naturels de beauté des femmes africaines.

02

L'HISTOIRE D'ANA MAYA LAB.

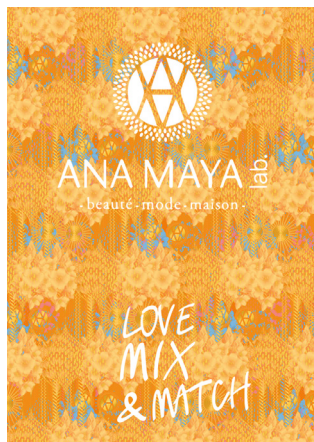


[L'ENTREPRISE]

LE LOGO ANA MAYA LAB. est le croisement du A de ANA et du M de MAYA. Une intersection pour exprimer la collaboration des savoir-faire et l'union humaine. Le tout est repris dans un cercle qui désigne la synergie et la féminité. Le logo est entouré d'un motif perlé qui représente les colliers Massaï africain, un symbole de la beauté et de la féminité.

LE MOTIF ANA MAYA LAB. Le pattern est un mélange des motifs Tiébélé du village Gourounsi au Burkina-Faso, des motifs de Wax, un tissu traditionnel africain, de plantes et de bijoux africains. Ces motifs sont repris dans des formes de goutte, en référence aux huiles végétales. Un motif riche en couleurs pour rappeler l'intérêt de la marque pour l'Afrique, et sa démarche dans le BIO.

LES COULEURS ANA MAYA LAB. sont le rose framboise, le orange et le bleu marine.



LE NOM ANAMAYA LAB. est le mélange des prénoms Léa et Anne-Marie, ceux de la mère et la fille de la fondatrice. Ce nom est aussi un clin d'œil au port MAYA-MAYA à Brazzaville au Congo, où a vécu le beau-père de la fondatrice. Un hommage à celui qui lui a insufflé cette passion pour ce continent.

LA BASELINE ANA MAYA LAB. exprime une volonté de promouvoir la mixité culturelle et le partage des styles et savoir-faire.

ANA MAYA lab. est une marque de produits haut de gamme qui privilégie le travail fait-main. Un mélange entre traditions et pratiques contemporaines, une mise en lumière des figures féminines dans le milieu entrepreneurial. ANA MAYA lab. propose donc trois volets commerciaux, ceux de la cosmétique, de la mode et de la décoration.

ANA MAYA LAB. COSMÉTIQUE présente trois huiles végétales, une pour le visage, une pour le corps et une autre pour les cheveux. Ces produits sont 100% naturels, labellisés à 97,8% BIO. La composition et le dosage de ces huiles ont été réalisés par Marie-Hélène Plantier lors d'une collaboration avec un laboratoire au Congo.

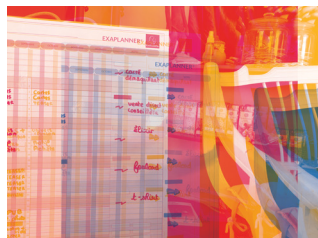
LA COLLECTION DE MODE ANA MAYA LAB. est constituée de pièces uniques et personnalisables, dessinées par Marie-Hélène Plantier puis réalisées par une couturière du Bassin d'Arcachon, Tessa Delpech. Les tissus proviennent de la société Vlisco, une entreprise qui fabrique ses tissus depuis plus de 170 ans en utilisant la technique du Wax. Il s'agit d'un système d'impression à la sérigraphie en utilisant de la cire pour dessiner les motifs. La marque vend aussi un mini-foulard en accessoire, fabriqué dans un atelier collaboratif d'insertion professionnel en Gironde. Orné du motif ANA MAYA lab. Il peut être noué

aux cheveux, aux poignets ou à un sac à main.



LES ARTICLES DE DÉCORATION ANA MAYA LAB. sont des housses de coussins dans les différentes déclinaisons du motif original ANA MAYA lab., c'est-à-dire en orange et bleu. Ces pièces sont également fabriquées à la main dans un atelier collaboratif d'insertion professionnelle.

La cible principale d'ANA MAYA lab. sont les femmes âgées de 40 à 60 ans. Cependant la marque séduit un plus large public en vendant à des femmes et des hommes de tous âges.



LES POINTS DE VENTE ANA MAYA LAB. sont le site en ligne anamaya-lab.com, les boutiques éphémères et les Bio et Vegan store de la région du Bassin d'Arcachon. Marie-Hélène Plantier travaille actuellement sur le recrutement d'ambassadrices, pour mettre en place un réseau de réunions de vente à domicile.

LA COMMUNICATION SUR L'ACTUALITÉ ET LES OFFRES D'ANA MAYA LAB. passe par les réseaux sociaux Instagram et Facebook. La marque laisse à disposition en boutique des cartes de visites, des cartes produits, des catalogues et des flyers pour renseigner sur ses services et rassurer sur la provenance et les méthodes de fabrication des produits. Ces supports de communication sont aussi expédiés lors des livraisons.

LES MARQUES CONCURRENTES À ANA MAYA LAB.

sont celles de cosmétiques BIO telles que Décléor ou Couleur Caramel, mais aussi les entreprises de haute-couture qui valorise l'interculturalité comme Kenzo. En arborant un nom de marque similaire à ANA MAYA lab. et en fabriquant des produits cosmétiques naturels sur le Bassin d'Arcachon, la marque locale MAYANA reste la concurrence la plus dangereuse. Marie-Hélène Plantier a souhaité démarquer son entreprise au travers de son identité visuelle colorée, féminine et luxueuse, mais aussi en proposant deux autres volets, ceux de la mode et de la décoration.

Au cours de ce stage qui a duré 3 mois, j'ai pu assister au lancement d'une entreprise, et apprendre les bons et mauvais réflexes en termes d'organisation et de production. J'ai travaillé sur l'identité visuelle de la marque, la communication sur les réseaux sociaux, et la mise en place d'un réseau de vente directe. Ce qui m'a permis de découvrir le milieu de l'entrepreneuriat et son aspect commercial, mais aussi de me rendre compte que lancer une entreprise nécessite beaucoup de polyvalence.

Lorsque je suis arrivée à ANA MAYA lab., la mise en place de l'identité visuelle et de la stratégie commerciale était en cours. Marie-Hélène Plantier n'arrivait pas encore à se dégager de salaire significatif, et réfléchissait à la mise en place d'un réseau de vente directe. J'ai donc pu participer aux lancements de ces projets.

LES RÉSEAUX SOCIAUX ont été ma première mission confiée par Marie-Hélène Plantier. Elle m'a demandé de planifier et de gérer les publications de son compte Instagram. J'ai d'abord fait un planning pour instaurer de la cohérence et de la régularité sur son compte. J'ai ensuite paramétré ce dernier, pour qu'il passe au mode commercial. Une fois ces premières étapes faites, je me suis lancée dans la réalisation de deux visuels par semaine. Ce qui m'a fait travaillé sur l'identité visuelle, mais aussi à la façon dont j'allais présenter les produits. Nous nous sommes mises d'accord pour publier une présentation, une

mise en situation, et un zoom d'une matière première par produit. Au travers de l'animation et de la retouche photo, je me suis améliorée et appropriée les logiciels Photoshop et After Effect. J'ai aussi réfléchi avec Marie-Hélène Plantier au contenu textuel et au choix des hashtags. Ce travail de publication m'a permis d'appliquer des stratégies apprises dans la formation en ligne «Booster son compte Instagram» de l'influenceur David Michigan. Cela m'a aussi appris à créer de la cohérence visuelle et à respecter une charte graphique dans la durée.



07 LA RÉALISATION DE CARTES DE VISITES

a été mon deuxième travail. Marie-Hélène Plantier avait déjà fait faire une graphiste des cartes qu'elle souhaitait retravailler. Les visuels d'origine étaient constitués du pattern ANA MAYA lab. orange, et de la base-line. Ma seule consigne était d'y ajouter le logo. J'ai alors changé la couleur du pattern en rose, ajouté le logo et les coordonnées de la marque. Une fois ces cartes imprimées, Marie-Hélène Plantier m'a demandé de réaliser des cartes produits pour communiquer sur les composants des huiles végétales, leurs vertues et leur provenances. Son idée est de pouvoir distribuer les cartes produits avec les cartes de visites, en les nouant ensemble. J'ai repris alors la charte graphique des cartes de visite, en y ajoutant une composition photo du flacon sur le devant. Les ingrédients et leurs vertues

LE X-BANNER est une affiche commerciale de 60/60 cm, utilisée pour accompagner un stand de vente. Ma maître de stage m'a demandé d'en composer une avec le logo, la baseline, la certification Made in France et BIO des produits cosmétiques, des informations sur l'univers et les valeurs, et

les coordonnées de la marque. Il a été ensuite commandé et imprimé sur toile chez Exaprint. Nous avons pu le tester le dernier soir de mon stage, lors d'un marché de nuit organisé par un vegan store de la Teste-De-Buche. J'ai trouvé que le X-banner ajoutait du dynamisme et de la crédibilité à notre stand. Beaucoup de personnes se sont arrêtées pour le lire et discuter avec nous.



DES SÉANCES DE PHOTOGRAPHIES ont eu fréquemment lieu, pour présenter les nouveaux articles de mode. Au cours de ces trois mois de stage, je me suis régulièrement glissée dans la peau d'une photographe, ce qui m'a permis de toucher au travail de la photographie. Ma maître de stage prenait le rôle de la mannequin. Ces séances m'ont appris à utiliser des décors naturels, parfois mobiles et éphémères, pour mettre en valeur un sujet. Par ce biais, j'ai aussi découvert les paysages sauvages du Bassin d'Arcachon et de la Teste-De-Buche. Les photographies ont été ensuite travaillées pour être poster sur les réseaux sociaux, mais aussi imprimées sous forme de cartes à étiqueter à des vêtements. Pour cela, j'ai appris de nouvelles fonctionnalités sur Photoshop et InDesign. Ces ateliers m'ont fait réaliser l'importance de la photographie dans la communication, qui est un support central de l'identité visuelle d'ANA MAYA lab.

LA RÉCOLTE DE TÉMOIGNAGES a été pour moi un travail inédit. Durant une après midi, nous avons accueillis avec Marie-Hélène Plantier des clientes régulières, pour enregistrer par moyens vidéo et audio des interviews. Nous

avons préparé en amont un décor et des questions. Les invités ont alors donné leurs avis sur la marque et les produits, leur préférence et leurs conseils d'amélioration. Les échanges ont été ensuite exploités sur Audacity et Premiere Pro pour être publiés sur les réseaux sociaux. Ce travail m'a de nouveau permis de découvrir et de me familiariser avec des logiciels que je ne maîtrisais



08

09 **LES MARCHÉS** ont été pour moi une première expérience en tant que vendeuse. Marie-Hélène Plantier participe chaque été à des marchés de nuit touristiques du Bassin d'Arcachon. Je l'ai alors accompagné, ce qui m'a appris à préparer et gérer les stocks, présenter un stand, communiquer et vendre des produits. Ce fut pour moi une découverte du milieu, ce que j'ai trouvé intéressant. Cependant, selon moi, les marchés touristiques ne sont pas des lieux de vente appropriés pour la marque ANA MAYA lab., qui propose des produits et des pièces haut de gamme. Nous avons pu échanger mais peu vendu durant ces soirées. L'investissement en termes de temps et d'argent n'étaient pas rentabilisés.



LE DÉMARCHAGE COMMERCIAL est un moyen de vente important dans la stratégie commerciale d'ANA MAYA lab. J'ai pu découvrir cette méthode qui oblige à prendre la parole, à présenter et vendre les mérites d'une marque auprès d'un magasin. L'aspect commercial était pour moi abstrait et nouveau. En accompagnant ma maître de stage dans ces moments de négociation, j'ai compris qu'il était important d'avoir confiance en soi et de savoir communiquer ses idées. Cela m'a permis de sortir de ma zone de confort. J'ai trouvé ces échanges intéressantes et riches, qui conduisaient souvent à des discussions intéressées et des encouragements. Le démarchage m'a montré une nouvelle possibilité de vente, permettant de faire connaître une marque.



LE DÉVELOPPEMENT D'UN RÉSEAU DE VENTE DIRECTE

a été la priorité de mon stage. Marie-Hélène Plantier souhaite à l'avenir recruter des ambassadrices qui représenteront la marque lors de réunion de vente à domicile. J'ai alors réalisé un teaser, une courte vidéo de deux minutes, pour présenter la marque et l'offre d'emploi. Nous avons ensuite réfléchi à un kit pour ambassadrice, transportable et installable facilement, qui permet d'animer des réunions à domicile. Il fallait tenir compte du budget de l'entreprise, mais aussi de celui des futures ambassadrices. Manque de temps et d'argent, ma maître de stage

m'a finalement demandé de me concentrer sur la réalisation d'un livret, pour servir de support de documentation aux ambassadrices lors des réunions.

LES EXPÉDITIONS DE COMMANDE

m'ont appris à gérer un envoi, à remplir l'administration des commandes mais aussi à préparer et valoriser une livraison. Les commandes viennent du site en ligne anamaya_lab.com ou des réseaux sociaux, et sont expédiées avec de la frisure, des cartes de visites, des flyers et catalogues. Je me suis occupé de préparer et valoriser les colis, de les peser puis de les envoyer.