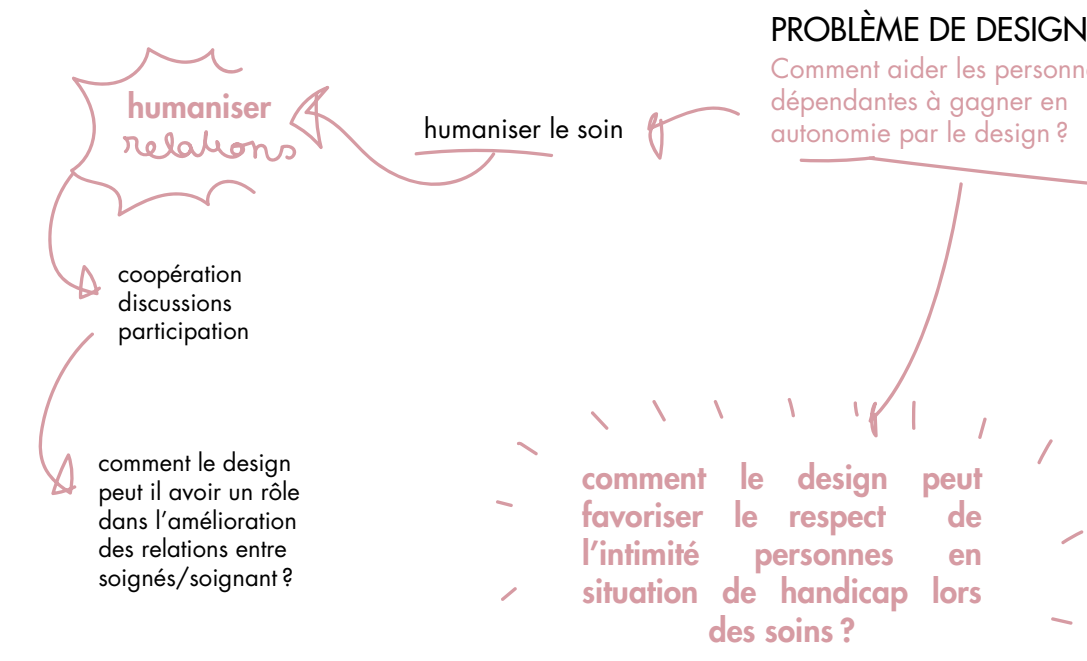
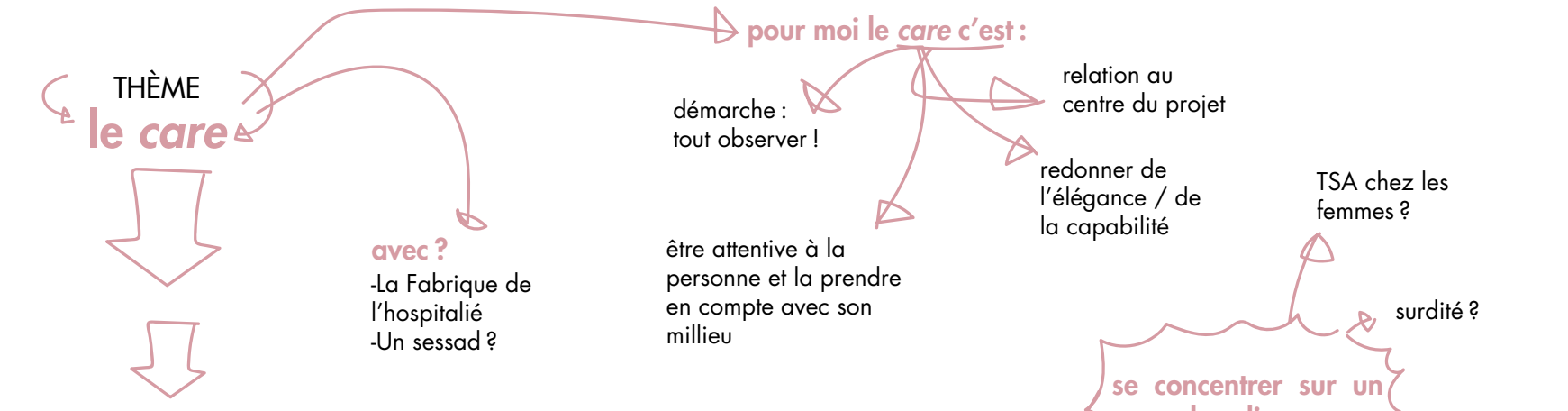
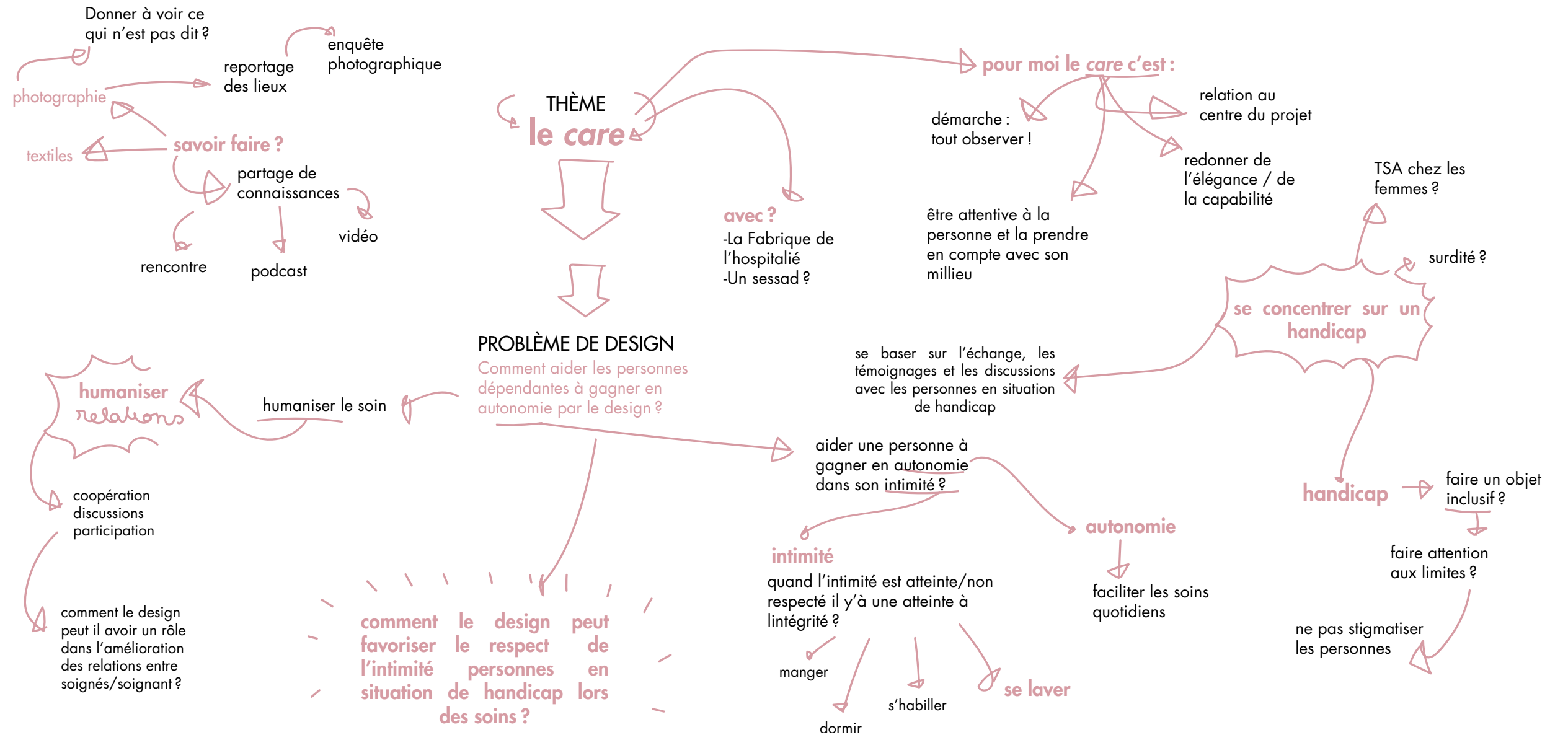


INFIRMITÉ ET INTIMITÉ

Mémoire de recherche
DNMADe d'innovation sociale
Mathilde Thomas
2020-2021

CARTE HEURISTIQUE



SOMMAIRE

MÉMOIRE

Mémoire: l'intimité et l'infirmité, p. 10 à 21.

ANNEXES

Sociologie

Rencontres, p. 26 à 56.

Synthèse sociologique, p. 57 à 66.

Synthèses de lectures

Jehanne Dautrey et al., *Design et pensées du care*, p. 69 à 86.

Miguel Jean, et al., *L'intimité menacée ?*, p. 87 à 92.

Cité du design, *Quand le design conçoit pour tous...*, p.93 à 103.

État de l'art

Comparaison d' œuvres d'art, p. 107 à 112.

Références artistiques, p. 113 à 124.

Comparaison de projets de design, p. 125 à 134.

Références de projets de design, p. 135 à 146.

étude de cas technique, p. 147 à 154.

Atelier outillé, p.155 à 171.

Bibliographie commentée, p. 173 à 185.

MÉMOIRE

*“Le travail du care est inestimable
parce qu’il ne se mesure pas
— comment mesurer un sourire —
et parce qu’il est ce qui a le plus de valeur.”*

*Caroline Ibos, Aurélie Damamme, Pascale Molinier, Patricia Paperman, Vers
une société du care, une politique de l’attention, p. 113, le travail du care,
édition le cavalier bleu, 2019.*

1. Notamment grâce aux projets permettant des rencontres (dans une école primaire, un EPHAD, etc.).

2. Jehanne Dautrey : professeur de philosophie à l'ENSAD Nancy.

3. Jehanne Dautrey, et al., Design et pensée du care - Pour un design de micro luttes et de singularités, Les presses du réel, 2019.

4. Cynthia Fleury, Le soin est un humanisme, p. 11, collection Tracts, de Gallimard, mai 2019.

5. L'Ouvroir est une entreprise de travail adapté (ETA) Bruxelloise.

6. Alice Le Goff, Marie Garrau, Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care, p. 124, Presses Universitaires de France, collection philosophie, 2010.

Ce qui ne se calcule et ne se touche pas, mais aussi la créativité et le travail manuel, ont depuis toujours été le centre de mes préoccupations. C'est ce lien entre ce travail du care, et de la création qui a été l'élément déclencheur de mon projet de fin de diplôme.

Ayant passé une grande partie de mon enfance avec une personne en situation de handicap, pourtant très léger, j'ai vite été confrontée à la notion d'exclusion. Je n'ai jamais pu accepter qu'une personne n'ait pas le même accès à la vie en société que tout le monde, en raison de sa différence.

En intégrant le DNMAde d'innovation sociale, en première année, j'ai découvert un univers auquel je n'avais pas encore eu accès : le design, celui-ci m'a permis de développer ma créativité. Puis en deuxième année, l'idée selon laquelle la créativité, la sensibilité et le partage¹ permettent la réponse à des problèmes sociaux a pris du sens dans ma pratique du design, notamment lors de la lecture du livre collectif de Jehanne Dautrey² qui m'a fait découvrir l'éthique du care³. Cette éthique appliquée au design m'a permis la prise en mains d'outils pour lutter contre les formes d'injustice qui jusque là me semblaient trop fortes pour que je puisse agir à mon échelle. Finalement, je me suis rendu compte "qu'imagination et soin nous permettent de constituer un rapport au monde, de rendre habitable le réel."⁴

C'est la (re)découverte des personnes en situation de handicap lors de mon stage en Entreprise de Travail Adapté, et des difficultés auxquelles elles sont confrontées, qui m'ont permis de comprendre l'importance de travailler à la réadaptation de l'environnement par le design. Par la suite, les récits des professionnels de santé rencontrés à L'Ouvroir,⁵ ainsi que ceux de connaissances travaillant dans le domaine de la santé, m'ont permis d'affiner mon envie de travailler pour et avec ces personnes, en choisissant le champ de l'intimité, que je considère comme le lieu essentiel et subjectif de la construction personnelle d'un individu.

"De même que nous avons eu besoin de soin pour survivre et nous développer, nous devons fournir les conditions permettant aux autres de recevoir le care dont ils ont besoin pour survivre et se développer."⁶

C'est cette idée de partage, de maintien de notre monde et de nos relations qui m'a permis de faire naître ma question de projet : comment, à notre échelle, et avec pour outils le design, le partage et la sensibilité, pouvons nous fournir aux autres le care dont ils ont besoin, pour vivre, eux aussi ? C'est grâce à des lectures, des échanges et des expériences de vie, que j'ai pu faire évoluer ma réflexion sur ces questions.

Nous définirons dans un premier temps, ce qu'est le handicap, quelle est notre vision de ce dernier, et à quel moment il a été pris en compte par l'architecture et le design. Ce qui nous amènera à la définition du design inclusif. Les limites de ce dernier, notamment la réponse trop générique à des besoins spécifiques, nous mènera à étudier la pratique du design de care comme un design valorisant la prise en compte de l'individu et de son milieu, plutôt qu'un ensemble. Nous exposerons la notion d'intimité comme le lieu de construction d'un individu, ainsi que sa place au sein des relations de soin, notamment lors du moment de la toilette. Cela nous permettra de présenter l'atelier outillé qui a été mis en place afin d'échanger sur le thème de la salle de bain et les résultats obtenus. Enfin, nous définirons la problématique du projet, ainsi que les hypothèses et les intentions le concernant.

Le handicap est "la limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société due à une altération des capacités sensorielles, physiques, mentales, cognitives ou psychiques."⁷

Le handicap est donc une fragilité, qui amène au dysfonctionnement d'une vie "normale" et autonome. Il peut être partiel ou définitif, cognitif, physique ou même psychique. Il est de l'ordre de la différence, perçu comme la déficience. Pourtant, selon Henri-Jacques Sticker, philosophe, historien et anthropologue de l'infirmité français, "Chaque fois que l'on prend la question du handicap par la déficience, on regarde à l'envers et l'on attribue à l'individu des difficultés qui, à bien y réfléchir, ne tiennent qu'à l'aménagement in actu de la société environnante."⁸

Il est vrai que le handicap fait peur, sûrement parce qu'il renvoie à notre propre fragilité et à notre condition humaine.

7. Dictionnaire Larousse, définition du handicap, <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988>, consulté le 06/01/2021.

8. Henri Jacques Stiker, Corps infirmes et sociétés, p. 301, Société inclusive, 2013.

9. *Ibid.*, p. 17 à 20.

10. V. Calligaro, M.-H. Caraës et A. Eckenschwiller, *Préambule. De la naissance de la norme moderne, à la recherche d'un monde partagé*, édition citée du design-Presses de l'EHESO, Saint Etienne, 2014.

11. cf. Annexe, étude de cas, comparaison d'œuvres d'arts.

12. Frida Kahlo, *La colonne brisée*, huile sur bois aggloméré, conservée au Museo Dolores Olmedo, Mexique, 1944.

13. Katherine Helen Fisher, Alice Sheppard et Laurel Lawson, *Revel In Your Body*, film de danse par la compagnie Kinetic Light, réalisé en 2019.

Lors du dernier siècle pourtant, la vision du handicap évolue. Henri Jacques Stiker affirme que les écrits concernant le handicap au cours de l'histoire sont pauvres et ne suffisent pas à comprendre les différentes visions de ce dernier.⁹ Cependant, il est possible d'observer la vision du handicap par le biais de créations artistiques qui bien souvent reflètent le comportement des sociétés. Pour que la différence existe, que la déficience soit nommée, une norme doit être définie.

On observe au cours de l'histoire qu'une norme est bien présente au sein de l'art et de l'architecture, mais qu'elle est changeante.¹⁰ L'homme aux proportions parfaites est dessiné dans un cercle par Léonard de Vinci, en témoigne, dans son ouvrage *De Architectura*, et se nomme *l'Homme de Vitruve*. Le XIX^e siècle réexamine le corps humain grâce aux études du corps en mouvement, on parle alors de *motions studies*. Ce travail est utilisé non pas pour soulager les corps, mais pour permettre la performance à l'ère de l'industrialisation. Puis, la Seconde Guerre mondiale entraîne une volonté de rationaliser les éléments de construction, comme on peut l'observer avec le *Modulor*, silhouette humaine standardisée conçue par Le Corbusier. Ses exemples témoignent de systèmes de normalisation du corps humain jusqu'au XX^e siècle, le conduisant à sa propre caricature, et à celle de ses capacités. Mais petit à petit, cette vision excluant le corps déficient est remise en cause et laisse place à des mouvements de design inclusif au XXI^e siècle.

On peut observer ce changement de position de la personne en situation de handicap en comparant deux œuvres d'art¹¹ : *La colonne brisée*,¹² réalisée en 1944 par Frida Kahlo, et *Revel In Your Body*¹³, qui est un film de danse réalisé par la compagnie Kinetic Light en 2019. Frida Kahlo et Alice Sheppard mènent toutes les deux un double combat d'inclusion : Frida Kahlo se bat pour la place de la femme au Mexique, et Alice Sheppard pour la place d'une danse intersectionnelle et interraciale, en plus de leur infirmité physique. Tandis que Frida Kahlo revendique la place du handicap dans la société en lui donnant de la visibilité par la peinture, les danseuses de Kinetic Light en font une force dans leur pratique de la danse, elles abolissent les préjugés sur la dépendance et la déficience qu'amènent

le handicap, en dansant avec leurs fauteuils. Ainsi, elles prouvent que le handicap n'est pas synonyme de limitation ou de dépendance à autrui, qu'il n'est pas une finalité.

La vision générale de la personne en situation du handicap reste tout de même limitée et paternaliste, car elle renvoie encore à une personne faible, non autonome que l'on doit aider. Au cours d'une discussion, Damien Logghe,¹⁴ directeur de l'Ouvroir qui est un ETA à Bruxelles, témoigne du changement de nomenclature des personnes en situation de handicap les quinze dernières années : d'abord, on appelait ces personnes les handicapés, leur enlevant alors toute leur humanité. Puis, elles ont été nommées les personnes porteuses de handicaps, comme si ce dernier était un fardeau. Aujourd'hui, on change notre point de vue en les nommant "les personnes en situation de handicap", en effet on ne regarde pas la personne, mais le contexte dans lequel elle se trouve, qui n'est pas adapté à sa singularité. Ce changement de vision du handicap et de la différence permet la naissance du "design inclusif" au XX^e siècle.

Le design inclusif part du fait qu'il n'y a pas de "handicap de nature", mais uniquement des "handicaps de situation."¹⁵ Ce postulat fait naître l'idée selon laquelle le design peut être un véritable agent de nos cadres de vie, et permet la réponse à des enjeux sociaux. Le design inclusif, aussi appelé design pour tous, est la création de produits, d'espaces, de graphismes accessibles à tous, non stigmatisants efficaces et esthétiques conçus grâce à l'observation, la collaboration et la compréhension des usages. On comprend bien que la participation à la conception des futurs usagers d'un objet inclusif est primordiale pour que la réponse au problème posé soit la plus juste possible. On observe cependant des limites à l'inclusivité, d'abord d'ordre systémique, comme le souligne Henri-Jacques Stiker, dans son essai *Corps infirmes et sociétés* : "Nous ne saurions reproduire une idée qui domine des siècles : il faut des pauvres pour que les riches se convertissent (et fassent la charité!)."¹⁶ Si nous construisons un monde à l'écoute des singularités, alors il n'y aura plus besoin de faire de l'inclusivité.

On peut percevoir par cette phrase les vices qu'un design dit inclusif peut

14. cf. Annexes, Sociologie - Rencontre, p.32 à 37, Damien.

15. Pierre Minaire, *Models of Disability*, p. 93, 1993.
"Un handicap apparaît lorsque l'adéquation entre le personne et l'aménagement n'existe pas : (...) l'architecture crée ou supprime le handicap physique."

16. Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, p. 11, Société inclusive, 2013.

17. Jehanne Dautrey, et al., Design et pensée du care - Pour un design de micro luttes et de singularités, Les presses du réel, 2019.

18. Carole Gilligan est une philosophe, psychologue, féministe américaine, pose la notion d'éthique du care avec son ouvrage In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development, écrit en 1982.

19. Étapes développées par Joan Tronto, politologue, professeure de sciences politiques, et féministe américaine, soutenant sa propre version de l'éthique du care.

20. Alice Le Goff, Marie Garrau, Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care, au delà d'une théorie morale du care, p. 81, Presses Universitaires de France, collection philosophie, 2010.

21. La Maison d'Accueil Spécialisée Le Chêne de l'Association Fondation Bompard et la designer Manon Pouillot, Nuances d'être, installation textile participative, 2020.

avoir, s'il est construit pour la bonne conscience des designers, sans être attentif aux réels besoins des usagers, il n'est pas utile.

Cette limite est aussi de l'ordre technique, car un design inclusif universel n'est pas réalisable de par la multitude et surtout l'ambivalence de handicaps existants. Il faut alors être vigilant à ne pas vouloir satisfaire tout le monde, au risque de faire un produit qui soit moyen pour tous les usagers.

Finalement, s'il est impossible de faire des produits adaptés à tous, il serait plus intéressant de créer des objets qui s'adaptent à l'utilisateur selon certaines caractéristiques. Aussi, si l'on veut agir pour changer ce système d'inclusion et d'exclusion, un travail de sensibilisation par la communication, et lors de l'aménagement de nouveaux lieux serait nécessaire.

C'est à ce moment que l'éthique du care devient pertinente. L'éthique du care, ou de la sollicitude en français comme le décrit son livre éponyme¹⁷, sont des micro-luttes pour des singularités. Cette éthique soutient aussi l'idée que le changement se fait par petites actions, qui sont alors plus adaptées à la demande. L'éthique du care, est née d'un mouvement féministe : il est la réponse de l'autrice Carole Gilligan¹⁸ aux écrits de psychologues tels que Freud ou Piaget. Carole Gilligan revendique la place et l'importance de l'empathie que les psychologues Freud et Piaget définissent vulgairement comme étant une faiblesse féminine. Au contraire, pour Carole Gilligan, l'empathie et l'attention de l'autre sont l'essence même de la vie et du maintien des relations humaines.

Cette éthique renonce aux relations verticales (donc patriarcales) pour permettre la mise en place de relations horizontales basées sur l'entraide et la collaboration. L'éthique du care se base sur quatre points¹⁹ : se soucier de (*caring about*), prendre en charge (*taking care of*), prendre soin (*care giving*), et la réception du soin (*care receiving*).²⁰

La pratique du care en design peut être illustrée par ses trois projets : Nuances d'être²¹ de Manon Pouillot qui est une installation textile partici-

pative, Thomy²² de Renata Suza Luque qui est un kit d'insuline pour enfant, et Silver Hair²³ d'Anne Fischer. En effet, ils visent tous les trois à remédier à une situation de handicap précise. Manon Pouillot veille à conserver les goûts esthétiques de personnes atteintes de la maladie de Huntington en leur permettant de s'exprimer par une installation textile participative. Renata Suza Luque souhaite redonner la légèreté de l'enfance grâce à un kit d'injection d'insuline adapté pour les enfants atteints de diabète en jouant sur la matière et le caractère ludique que peut avoir cet objet. Anne Fisher souhaite laisser aux personnes âgées leur autonomie dans les soins intimes le plus longtemps possible, en redessinant une bassine leur permettant de se laver les pieds sans se baisser. Ce sont des objets qui permettent une certaine autonomie, et laissent une grande place à la dignité des personnes et à leurs besoins spécifiques. Les trois outils sont des objets qui redonnent à la personne un moyen d'arriver à une tâche rendue difficile par leur fragilité. La pratique du care passe par une équation multiple : on réfléchit autant à la production de la matière première qu'à la façon dont l'objet va être installé, utilisé, nettoyé ou recyclé. On peut observer cela à travers les pratiques de Roxanne Andrès lors de ces projets Urnes funéraires en laine²⁴, La Fabrique des coeurs²⁵ ou de Manon Pouillot, notamment dans le projet étudié en annexe Coups feutrés²⁶ : les différentes techniques utilisées telles que la fabrication de laine feutrée ou de l'Upcycling ont un réel impact sur le soin apporté aux personnes, et entrent toujours dans une démarche écologique. Les techniques font sens dans ces trois projets. Roxanne Andrès, en choisissant la technique de la laine feutrée pour ses urnes funéraires, réactualise nos pensées du passage de la vie à la mort, en faisant un rappel à la matière utilisée dans la société occidentale pour l'accueil des nouveau-nés. Pour justifier le choix de la matière dans son projet, Manon Pouillot utilise une métaphore pour la fabrication du feutre qui est créé par la manipulation des fibres et que l'on nettoie en produisant un soin à la matière. La designeuse Manon Pouillot émet l'idée selon laquelle dans le choix de la matière de l'objet, réside déjà le soin que l'on va apporter à la

22. Renata Souza Luque, Thomy, kit d'injection d'insuline pour une enfant atteint de diabète, 2017.

23. Anne Fischer, Silver Hair, bassine dessinée permettant aux personnes âgées de se laver les pieds en autonomie, 2017.

24. Roxane Andrès, Urnes funéraires en laine, design d'objet textile, 2014.

25. Roxane Andrès, La Fabrique des coeurs, atelier réalisé en 2008.

26. Manon Pouillot, design d'objet textile, Coups-feutrés, 2016.

27. Miguel Jean, et al., *L'intimité menacée? Le souci de l'intimité dans la pratique du soin et de l'accompagnement: quels enjeux éthiques?* Jean-Michel Vienne, p. 14, édition ERES, 2019.

28. Ibid, p. 9.

29. Ann-Sofie Dekeyser (De Standaard) Traduit par Thomas Lecloux, *Touché!* (Médor: trimestriel Belge d'enquêtes et de récits), juin 2020.

personne. De plus, l'utilisation de l'*Upcycling* renvoie aux valeurs du *care*, puisqu'il s'agit d'être attentif à nos modes de consommation, de prendre soin de l'écologie. Ainsi, contrairement à du design inclusif, l'éthique du *care* serait plus attentive à un besoin spécifique et permettrait une réponse plus juste, car elle serait plus attentive à l'individu et à son milieu.

Finalement, quelle place peut avoir un design de *care* lors d'un soin touchant l'intimité d'une personne en situation de handicap?

Le mot latin *intus*²⁷, donne naissance au comparatif *interior*, qui signifie "l'intérieur est plus dedans que..." L'intimité, c'est notre for intérieur, le lieu de ce qui fait notre subjectivité, où naissent nos émotions, nos pensées, nos croyances... Intimement liées à notre corps qui manifeste notre subjectivité par ses actes. On comprend alors que si le corps et sa capacité d'agir sont abîmés, l'intimité et la construction du sujet eux aussi seront fragilisées. Soutenir l'intimité c'est: permettre la construction, favoriser l'émancipation, le pouvoir d'agir et surtout laisser la place à un rôle social, et à la singularité de la personne en situation de handicap. Seulement, cette notion d'intimité est d'autant plus complexe qu'elle est propre à chacun, pour Miguel Jean l'intimité est "une bulle fragile, individuelle et singulière."²⁸ Le corps étant l'extériorisation de la personne et en même temps le lieu du soin médical, il devient le lieu où se cristallisent les difficultés. Le soin doit être effectué avec tact, c'est-à-dire avec habileté, discrétion, prévenance et délicatesse. En effet, "Quand la peau est touchée avec douceur, quand elle est caressée, toutes sortes de régions du cerveau sont activées et libèrent de l'ocytocine, selon cette thèse universitaire. Le rythme cardiaque et la pression artérielle baissent. La douleur en est même apaisée. Une bonne étreinte réduit le niveau de cortisol, ce qui fait qu'on se sent moins tendu. [...] À condition que le contact se produise dans un sentiment de sécurité et provienne de quelqu'un en qui l'on a confiance. Le contexte fait tout."²⁹ Ainsi, on comprend que le toucher, le contexte, et le respect de l'intimité ont un rôle primordial dans la construction de l'homme, qu'il soit en situation de handicap ou non. C'est à partir de ces moments d'intimité, qui sont le point de départ de la

construction humaine, que doit commencer un travail de *care*.

À l'aide de conversations avec Margaux qui est psychologue à l'Ouvroir, et Laure, ergothérapeute à la Fédération bruxelloise des Entreprises de Travail Adapté Bruxelles, j'ai pu définir mon champ d'action: la salle de bain. Margaux me parle de l'impact que peut avoir un manque de sensibilisation à l'hygiène chez des personnes en situation de handicap. Par exemple, cela peut être un traumatisme chez des jeunes filles lors de l'arrivée de menstruation, le développement d'un cancer lorsque l'hygiène buccale est négligée, ou encore la mise à l'écart social d'une personne due à ses odeurs corporelles soulignant un manque de soins réguliers. L'accès à l'hygiène et à sa connaissance sont primordiales chez tout individu, elle permet le maintien de sa santé mentale et physique, et son intégration sociale. De plus, Laure souligne l'intérêt de la douche: elle permet de travailler de nombreuses capacités motrices et cognitives.

Les expérimentations menées lors d'ateliers outillés par le design m'ont permis d'aborder le thème de la salle de bain, par le biais du toucher, avec des lycéens, des professionnelles de santé, et une jeune fille en situation de handicap ainsi que sa maman. Tester cet outil avec différentes personnes, dans différents contextes, m'a permis d'enrichir mes recherches. D'abord, le test avec des lycéens a révélé qu'une matière provoque des sensations différentes d'un individu à l'autre, en effet, elles dépendent de l'expérience et de la subjectivité de l'utilisateur. La discussion avec Anne Régnault et Anne-Laure Desflaches, designeuses à la Fabrique de l'Hospitalité³⁰ m'ont permis de penser à de nouvelles pistes de projets, lors de la manipulation de l'atelier: tel que le travail sur le sentiment de sécurité que procure une douche qui englobe, le travail autour du gant, des serviettes de toilette, l'importance de la lumière d'une pièce, etc. Leur expérience, ainsi que celle du designer Thomas Huard,³¹ m'a permis de remettre en question quelques aspects de l'atelier outillé, qui pourrait aussi devenir une piste de projet. Enfin, cet atelier outillé a été un déclencheur de discussion avec la maman de Alice, qui est une jeune fille en situation de handicap. Le moment de la douche est important pour elle, et devient problématique: elle déshabille d'abord

30. *La Fabrique de l'hospitalité est un laboratoire d'innovation des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. Ses objectifs sont de favoriser la co-création entre les agents hospitaliers et les usagers pour dans le but d'améliorer les conditions de travail, et la prise en charge des patients et de leurs proches.*

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

Alice dans sa chambre, puis l’emmène à la salle de bain, c’est important à ce moment-là qu’elle ne soit pas nue, car elle peut croiser ses frères et sœurs. Conserver son intimité tout en ayant un objet pratique m’a permis de comprendre leurs besoins d’objets pratiques, sans qu’ils soient de l’ordre du médical.

Finalement, ces réflexions, ces rencontres, ces partages m’ont amené à me demander : comment le design peut améliorer le respect de l’intimité des personnes en situation de handicap lors de la toilette ?

C’est avec la collaboration des futurs usagers que je souhaite réaliser mon projet. Mon objectif est de produire un objet favorisant la prise en compte de l’intimité des personnes dépendantes lors des moments d’hygiène, tel que la toilette intime. Cet objet sera la résultante d’un travail mené autour du tact, de la récolte d’informations et de la participation des personnes ayant vécu, ou vivant ces moments d’intimités avec l’aide d’un soignant. Aussi, il pourra être l’occasion d’un travail en collaboration avec La Fabrique de l’Hospitalité en rapport avec l’intimité.

En raison de l’accès très réglementé aux structures hospitalières et aux structures spécialisées à cause de la situation sanitaire, il est pour l’instant très difficile de mettre en place les partenariats indispensables à la finalisation d’un projet. Cependant, le contact avec Alice peut être une piste pour démarrer mon projet.

ANNEXES



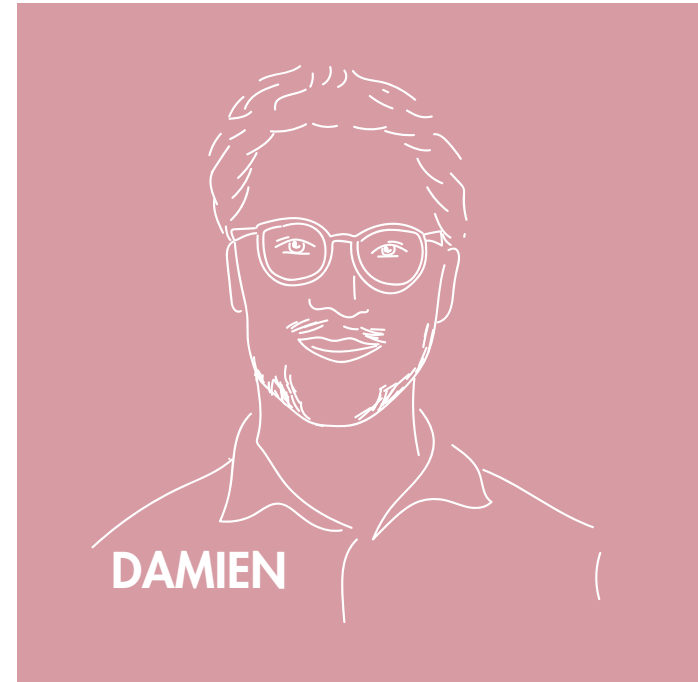
SOCIOLOGIE

RENCONTRES

Lors de mon stage de deuxième année, je suis allée à Bruxelles, dans une entreprise de travail adaptée: l'Ouvroir.

J'y ai rencontré de nombreux professionnels travaillant dans le milieu du handicap, avec lesquels j'ai eu des échanges enrichissants.

Ces conversations m'ont permis de comprendre l'importance de l'échange, de la bienveillance, du partage, mais aussi la complexité du handicap.



Damien Logghe est le directeur de l'Ouvroir qui est une entreprise de travail adapté (ETA), permettant l'accès au milieu professionnel pour des personnes en situation de handicap. Lors de mon stage, j'ai pu lui poser quelques questions.

Comment es-tu parvenu au poste de directeur d'une ETA ?

J'ai d'abord fait un parcours scolaire dans la comptabilité, j'ai fait des études d'économie. En fin de parcours, je me suis rendu compte que je ne voulais pas faire ça, donc j'ai fait un master en sociologie, puis j'ai travaillé dans les ressources humaines. C'est là que j'ai découvert l'environnement administratif lié au travail, je voulais faire du social et j'ai trouvé un job au SAMU sociale, où j'ai fait 5 ans au département des ressources humaines.

Puis j'ai trouvé un job et je suis tombé par hasard sur ce poste. À 29 ans, j'étais directeur de l'Ouvroir. Je ne connaissais pas le monde du travail adapté avant !

Damien, peux-tu m'expliquer, pourquoi l'ETA s'appelle l'Ouvroir ?

L'Ouvroir c'est un nom qui était utilisé pour nommer les ateliers de production au profit des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui c'est des ETA (entreprises de travail adapté), en France des ESAT (établissement ou service d'aide par le travail).

Avant on les appelait les ateliers protégés, pour dire qu'on avait des travailleurs faibles, donc c'était très paternaliste.

Après être passé par plein de noms, l'Ouvroir est resté. C'est comme si on s'appelait "Boulangerie" (rire). Donc c'est pour ça qu'on s'appelle "L'Ouvroir", et c'était le premier ETA de Bruxelles !

Comment est organisé une ETA, quels types de handicaps peut-on y trouver ?

Les degrés de compétence sont tellement variables d'une personne à l'autre.

Parfois tu ne comprends pas pourquoi ils sont ici, tu te dis purée c'est quoi son handicap... Parfois c'est historique, parfois c'est qu'à l'époque il était loin de l'autonomie et avec le contexte et le travail, la personne s'est adaptée et a trouvé une certaine autonomie dans le travail.

Il y a des profils différents, tu as la maladie mentale, le handicap mental, et le handicap sensoriel et purement physique. Le handicap mental est repéré dès le plus jeune âge, on voit que la personne ne suit pas à l'école, on voit qu'il y a un retard mental. Il y a plein de formes : du débile léger au débile profond. C'est des nomenclatures difficiles à

"Parfois tu ne comprends pas pourquoi ils sont ici, tu te dis purée c'est quoi son handicap..."

entendre mais qui existent encore aujourd'hui, parce que c'est imbibé

de science, mais dans le domaine médical il faut voir comment c'est traité.

La maladie mentale, c'est des personnes qui à un moment donné n'arrivent plus à rester stable au niveau psycho-affectif, c'est la santé mentale. Et puis, à côté de ça il y a Lady Gaga, qui pète un plomb, qui arrive plus à travailler, qui se retrouve dans une institution comme la nôtre ! Ou encore des personnes cérébrolésées, un accident cardio-vasculaire, le cerveau est plus irrigué, et ils ne sont plus capables de faire certains gestes ! Ou alors des personnes épileptiques... Et tu as tout un volet de handicaps invisibles, comme la sclérose en plaques, des douleurs qu'on n'arrive pas à calmer ! Enfin voilà il y a plein de handicaps comme ça qui éloignent la personne du monde du travail, et pour qui on travaille, et pour qui on existe !

Comment a évolué notre façon de nommer une personne en situation de handicap ?

Avant on disait le handicapé, donc c'était même pas une personne c'était le handicapé.

Ensuite c'était la personne porteuse de handicap, genre elle a un gros fardeau sur le dos et c'est elle le problème, tu vois ?

Aujourd'hui on va dire une personne en situation de handicap, c'est-à-dire que le contexte... On change tout à fait le prisme, on ne regarde pas la personne, on regarde le contexte dans lequel la personne se trouve, et on se rend compte que le contexte n'est pas adapté à son environnement !

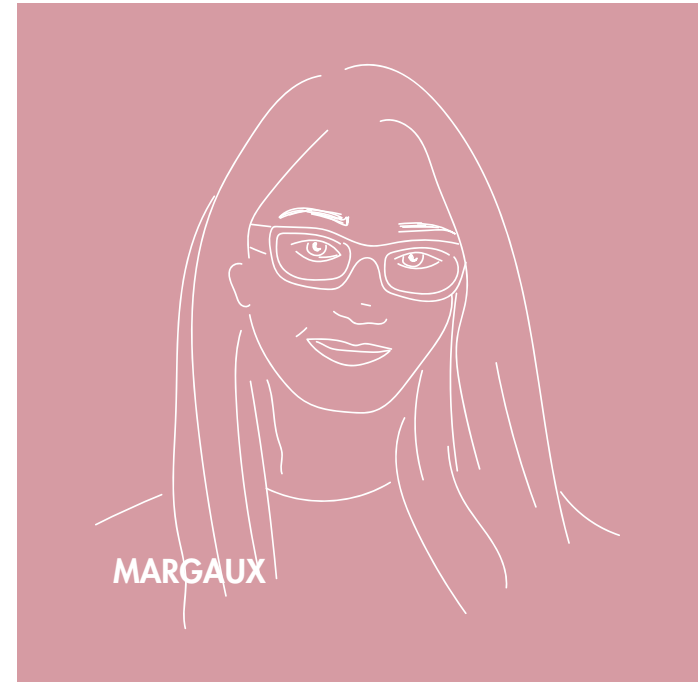
Vulgairement dit, une personne de couleur noir dans un groupe du *Ku Klux Klan*, il est clairement en situation de handicap, le gars il ne pourra pas s'émanciper au-delà de toute l'idéologie !

Là, on ouvre le champ en disant, c'est n'est pas la personne qui est à l'origine du problème, c'est le

problème que la société, la façon dont elle est organisée, n'est pas capable de donner une place à la personne qui a une spécificité, un besoin spécifique !

Aujourd'hui une personne en chaise roulante, face à des trottoirs trop hauts est en situation de handicap, alors que si elle est face à un bus à la bonne hauteur, les difficultés qui sont propres à son état de santé disparaissent parce que l'environnement a été adapté !

"On regarde le contexte dans lequel la personne se trouve, et on se rend compte que le contexte n'est pas adapté à son environnement !"



Margaux Richer a une formation de psychologue et est chargée du bien-être à l'Ouvroir. Son travail regroupe plein de fonctions différentes, dont la principale est celle d'assistante sociale.

Margaux, peux-tu te présenter ?

Je suis la personne chargée du bien-être à l'Ouvroir, cette fonction englobe différentes tâches, c'est-à-dire que je fais beaucoup de travail d'assistante sociale, qui consiste à pouvoir accompagner les travailleurs dans des demandes plutôt individuelles.

Dans ce cas-là, c'est par exemple les aider à la compréhension de certains courriers, à compléter des documents de type administratif, ou alors c'est vraiment à titre personnel, tel que dans la recherche d'un nouveau logement. Le travail qui correspond au chargé de bien-être, c'est de veiller à ce que les postes de travail correspondent bien aux employés [...] donc c'est pour rendre le travail plus accessible aux travailleurs.

Donc s'assurer que les consignes soient bien comprises par le travailleur et si jamais il y a vraiment de grandes difficultés, je me joins au moniteur.

Quel est ton parcours professionnel ?

Alors, au niveau de mes études, j'ai fait un bachelier de psychologie, puis une passerelle à l'université libre de Bruxelles (ULB), pour le master, que j'ai dû interrompre.

Mais j'ai en tout cas le bagage d'assistante psy avec les connaissances du master, qui ne sont pas reconnues. J'ai ces lunettes-là de psy, mais je suis engagée en tant que chargée du bien-être. Mon bagage me permet une meilleure compréhension, parce que l'on a aussi des travailleurs qui sont dans la maladie mentale.

Avant d'arriver à l'Ouvroir j'ai travaillé, mais un bref instant à l'IRSA, donc l'institut royal des sourds et aveugles, dans le département de surdité, donc j'étais vraiment immergée à 100%. Si j'ai acquis des signes aujourd'hui c'est grâce à ma collègue parce que l'on communique vraiment ensemble, et elle a aussi cette volonté de vouloir transmettre les signes.

D'où vient ton envie de travailler avec des personnes en situation de handicap ?

Alors mon premier souvenir s'est produit vers mes dix, onze ans. Je faisais de l'équitation, et il y avait une fille qui était en situation de handicap, même au niveau cognitif, la communication verbale était très compliquée !

Mais je me rappelle que malgré le fait que je ne comprenais pas grand-chose, on arrivait à communiquer ensemble. Je ne sais pas pourquoi, j'ai été très vite attirée pour l'accompagner, pour m'assurer que rien n'était oublié, qu'elle profite de ce moment avec le cheval. Et je n'aimais pas que les autres enfants la mettent à pars.

Ça aussi, c'est quelque chose que je n'aimais pas du tout. C'est que quelqu'un se sent à pars ! Et j'avais

vraiment envie que tout le monde puisse profiter un maximum de l'activité en question.

Je pense que depuis j'ai été interpellée par une personne en situation de handicap qui avait un manque d'information, d'accès ou, en tout cas il fallait de l'accompagnement pour que cette personne puisse pouvoir bénéficier d'une activité ou de ce qui était en tout cas investi à 100%, j'avais vraiment envie que tout le monde est accès, à tous, comme tout le monde en fait !

"[...] j'avais vraiment envie que tout le monde est accès, à tout, comme tout le monde en fait !"

Tu utilises souvent des médias pour faire comprendre des choses ?

Oui ! Alors pourquoi utiliser des médias ? Parce que c'est beaucoup plus parlant que de s'exprimer directement. Et ici les personnes en situation de handicap ont des difficultés à s'imprégner d'un message verbal. Et donc le fait de le traduire en images, ça permet à la personne d'avoir une meilleure appréhension et compréhension du message. Et justement c'est ce qu'on souhaite réaliser. Mais moi j'essaie de faire avec toujours un peu d'humour, pour pas que la personne se sente jugée ou blessée, c'est très important.

Tu as parlé de l'IRSA, et tu m'avais raconté l'anecdote d'une jeune fille sourde qui venait d'avoir ses règles. Cette histoire m'a beaucoup marquée. Peux tu la réexpliquer ?

Alors c'est vrai qu'ici, le sujet que tu évoques c'est vraiment lié à la surdité, mais il y a plein de types de situation de handicap. Mais dans cet exemple-là, c'est vrai que ça m'a vraiment interpellée.

Les règles c'est vraiment un sujet tabou, les parents quelquefois n'apprennent pas la langue des signes et ne peuvent pas aller dans des explications plus complexes. Ils ne parviennent pas à parler avec leurs filles des règles. Alors qu'on peut voir des publicités à la télévision de bandes hygiéniques, avec une espèce de couleur bleue qui est déposée dans la serviette. Et en fait les jeunes filles sourdes de l'IRSA, elles pensaient que les règles étaient bleues. Quand elles ont eu leurs règles qui étaient d'une autre couleur, elles ne pouvaient pas comprendre que c'était le moment des règles !

Et donc ça c'est très interpellant parce que ça fait partie de la vie d'une femme, d'un moment où il faut être informé, en général le sang, c'est quelque chose d'inquiétant, ça rappelle une blessure, donc ça peut être très paniquant. Et quelquefois dans la crainte, ces jeunes filles n'osent pas aborder le sujet. Donc elles vont rester dans des points de questionnements.

Donc c'est pour ça que c'est très important de faire de la prévention et de l'information adaptée et pouvoir penser à expliquer les informations. Actuellement on peut retrouver de l'information en FALC (facile à lire et à comprendre). Il y a des magazines ou des journaux qui proposent des sujets d'actualités qui quelquefois sont compliqués à comprendre, même à lire parce que ce sont des mots qui ne font pas partie du langage du

quotidien et donc le facile à lire permet vraiment une manière d'aborder des sujets de manière plus accessible pour tout le monde, c'est important et c'est vraiment de l'inclusion ! Qui permet à tout le monde de se sentir inclus dans un groupe, inclus dans la société, inclus dans l'actualité !

**Comment tu abordes ces sujets tabous, d'intimité?
Quels sont les problèmes d'hygiène que tu rencontres régulièrement?**

Alors il y a pour certaines personnes, qui essayent de vivre en autonomie, mais voilà dues à leur handicap, ne donnent pas de sens à l'hygiène. ça peut être le changement de vêtement, imaginons: je vois mon t-shirt de la journée qui n'est pas taché, il n'y a pas de poussière, enfin voilà, c'est le t-shirt que j'aime et à la fin de journée il est propre, donc je peux le remettre et ainsi de suite! Et en fait la personne elle ne va pas réaliser qu'en fait, il sent un petit peu, ou même chose pour les sous-vêtements, se laver les cheveux!

Se laver ou se brosser les dents... Bah oui il faut se brosser les dents, mais je l'ai déjà fait ce matin, ou je l'ai fait hier, et puis bah pour l'instant ça va! Et puis au fond, il y a peut-être ces habitudes là qui vont prendre et se renforcer, et le problème c'est qu'on ne voit pas, enfin les personnes ne peuvent peut-être pas s'imaginer les risques d'un manque d'hygiène!

Il y a toutes sortes de maladies qui peuvent arriver à la suite de négligences d'hygiène mais souvent ce n'est pas volontaire, c'est parce qu'on ne leur a pas appris.

Il y a des personnes qui n'ont pas la notion du temps, et qui ne se rappellent pas quand ils se sont douchés. Soit il peut y avoir du laxisme, ou un manque d'éducation, quelquefois les parents sont aussi en déficience intellectuelle, et vont transmettre leurs habitudes à leurs enfants qui peuvent par la suite manquer de stimuli intellectuels, et voilà et donc ça fait partie d'un manque d'info. Et donc il y a des personnes qui se lavent qu'une fois par semaine!

Tu m'avais parlé d'un cas extrême que tu avais rencontré, dû à un manque d'hygiène...

Alors il y a eu une personne, un cas vraiment extrême, ça a été jusqu'au cancer. Je parlais ici du manque d'hygiène bucco-dentaire. C'est-à-dire que c'est une personne qui ne se lave plus les dents depuis des années. Cette personne se dit, mais je ne comprends pas je n'ai jamais fumé, je ne bois pas, je mange varié, mais le souci sûrement c'est que cette personne à manqué d'hygiène buccale. Lui pensait que c'était un aphte, mais il s'avère que c'était vraiment signe de cancer. Heureusement cette personne a été prise en charge rapidement, aujourd'hui elle s'en est sortie et un suivi médical important. Il y a peu de temps j'ai pu discuter d'hygiène avec quelqu'un qui avait beaucoup de maux de ventre. Et alors cette personne était très moquée, et c'est vrai que c'est fort dérangeant, mais malheureusement il y a une personne qui l'a pris à part en lui demandant, mais qu'est-ce qui se passe? Donc là aussi c'est important

de lui demander depuis quand ça a commencé, est-ce que tu as mangé quelque chose de différent? C'est une personne qui vit seule depuis peu, donc il y a aussi toute cette nouveauté à l'autonomie.

Il faut rassurer ces personnes en disant que ce sont des réactions qui sont normales! Le corps est dérangé, donc il va s'exprimer! Je pense qu'il ne faut surtout pas se gêner d'aborder des sujets, peut-être que l'on considère tabou! Il faut vraiment parler de tout ça avec un naturel, et un non-jugement. Peut-être que la personne ne sait pas réagir, ce n'est pas volontaire.

Et donc si on arrive à identifier un problème, il faut en parler, même s'il faut parler d'urine, de flatulences, et de la sexualité, il faut parler voilà des moments qui sont peut-être spéciaux, étranges. Il y a de temps en temps des phases.

Moi aussi ça m'est déjà arrivé de parler de pulsions sexuelles, qu'il

y a des moments, il y a des codes sociaux. Il ne faut pas viser, brusquer la personne, en demandant comment les choses se sont passées, plutôt que de dire, tu peux pas, tu peux pas, et bien le fait de demander un peu à la personne nous permet à nous de se dire que quelque chose a été mal compris, et on va pouvoir expliquer les manquements au niveau des codes sociaux! Et donc on parle de sexualité, on parle de préliminaire, de tout ça... Pourquoi? parce qu'il faut pouvoir mettre des mots!



C'est grâce à Manon Pouillot que j'ai découvert l'entreprise de travail adapté L'Ouvroir. Elle y travaille en tant que monitrice au département UpCycling. Manon a étudié aux beaux-arts de Nancy, elle a un master en design et elle s'est beaucoup penchée sur la question du care. Elle travaille également en tant que designer indépendante.

Manon, peux-tu te présenter ?

Donc je suis Manon, je travaille à l'Ouvroir, qui est une entreprise de travail adapté. Mon rôle est d'accompagner des personnes qui sont en situation de handicap, à travers le textile. Dans le département où je travaille, on fait des projets de textiles, avec une notion d'économie sociale et solidaire, très ancrée dans des questions de recyclage, d'écologie, etc. Je pense qu'à la base, le directeur de l'Ouvroir voulait que la personne ait déjà eu un rapport avec des personnes fragilisées. Pas forcément avec le handicap, mais un rapport avec la maladie ou des personnes plus exclues. Pour lui, la notion d'innovation était importante. En fait, mon travail est d'accompagner des personnes fragilisées par leurs handicaps, parce qu'elles rentrent moins dans des normes que nous on a créées.

Quel est ton rapport à la résilience ?

Je crois que quoi qu'il soit arrivé dans ma vie, j'ai toujours essayé. Enfin ma forme de résilience ça a été de faire des choses, à partir d'autres choses qui ont été mauvaises...

J'essaie toujours à partir de ce qui m'arrive qui n'est pas facile, de faire des choses belles, c'est réparer quoi, faire en sorte que, oui, ce n'était pas facile, c'était difficile, mais en fait, c'est un peu un petit défi à moi-même, de me dire que j'en sors quelque chose...

Alors c'est beau, une pensée peut être belle, pas forcément un objet. C'est la manière que j'ai trouvée pour m'en sortir !

À quel moment as-tu voulu travailler dans la création et avec des personnes fragilisées ?

Je me suis dit très jeune, qu'être artiste, créer, c'est ce que je voulais. Et au fur et à mesure de ma vie, jusqu'à maintenant, j'ai eu des figures comme ça très importantes, donc il y a eu une première dame, puis mon professeur d'arts plastiques au collège, et au lycée, ensuite j'ai eu un professeur parce que j'ai fait une école d'art le mercredi, qui m'as beaucoup aidé, notamment à préparer les concours des beaux-arts. C'est des figures, très... qui chaque fois étaient sur mon chemin pour me guider. C'est les gens aussi qui m'inspirent ! Souvent c'est des écrits sur les personnes qui m'inspirent... La chose qui m'a sans doute très fortement choquée, quand... j'étais en première, j'avais 17 ans, mon grand-père à eu quelque chose dans son cerveau, qui fait qu'il a perdu assez vite... C'est quelque chose de très rapide, en quelques semaines, voilà il est parti, et c'est parce qu'il

a eu quelque chose dans son cerveau qui s'est cassé. C'est quelque chose qui m'a choquée. Et en même temps j'ai toujours été très intriguée, j'ai fait un bac S, donc l'aspect scientifique aussi, enfin la merveille de notre corps, et en même temps la fragilité, ça m'a toujours habitée. J'ai passé les beaux-arts avec cette question. J'ai toujours eu dans ma pratique, soit un rapport au soin, soit j'utilisais des matériaux en rapport, comme le plâtre ou même le fil et l'aiguille, enfin quelque chose autour de raccomoder, reconstruire des choses qui aurait pu être cassées.

Comment s'est passée la crise sanitaire ?

Dans mon travail aujourd'hui en ETA, il y a eu une anxiété énorme chez certains travailleurs, parce que cette chose du masque qui cache le visage c'est hyper compliqué à transmettre. Alors pour plein de choses, d'ailleurs on me dit souvent "ça me stress le masque, enlève enlève!", c'est hyper compliqué parce que peut-être qu'on lit beaucoup plus sur nos visages et qu'on est très visuels ici, on fait moins de grands discours. Et aussi parce que je travaille avec des personnes qui sont

sourdes, ou qui n'entendent pas bien et donc alors là, c'est une barrière le masque ! Il y a aussi la notion du toucher, nous on travaille beaucoup, avec des choses partagées, donc tout était commun, les outils de travail... Là on a essayé de faire des choses. Le partage il en prend un coup, la notion de partage, de commun !

"Il y a aussi la notion du toucher, nous on travaille beaucoup, avec des choses partagées [...]"

Quelle est ta définition de l'éthique du care?

Pour moi, le care c'est une pratique, une manière de faire les choses où l'on va laisser la place à l'intelligence émotionnelle, à tous ces mots que l'on rattache, à l'empathie de l'autre, essayer de... En fait, aujourd'hui je rajouterai d'autres mots, peut-être la douceur, l'écoute de l'autre, et la bienveillance... Ce n'est pas une ligne de conduite, ou un cadre, c'est plus une zone dans laquelle tu es, et qui s'adapte à la personne en face de toi...

Mais tu vois, je crois que c'est quelque chose d'ici, de l'entreprise de travail adapté, tu entends toujours "ça va?, ça va?" et rien que ça c'est quelque chose que je demande souvent. Bien sûr il y a la bienveillance, il y a l'idée de valoriser la personne, de valoriser ce qui va! Après je pense qu'il faut toujours ajuster tout ça aux différentes situations!

Quand j'ai découvert ça, j'étais pas du tout aussi carré qu'une personne pourrait être en design, enfin ça c'est le secret mais moi je ne sais pas faire de 3D (rire)!

Et je voyais très bien que les gens savaient faire tout ça, et j'étais

beaucoup plus dans la sensibilité, les émotions, et là tout d'un coup il y avait quelque chose qui justifiait que les choses n'étaient pas forcément justes ou fausses! Qu'il fallait laisser de la place aux émotions, il y a des gens qui avaient travaillé ça avant moi, donc je me suis nourri de ce qu'ils ont écrit!

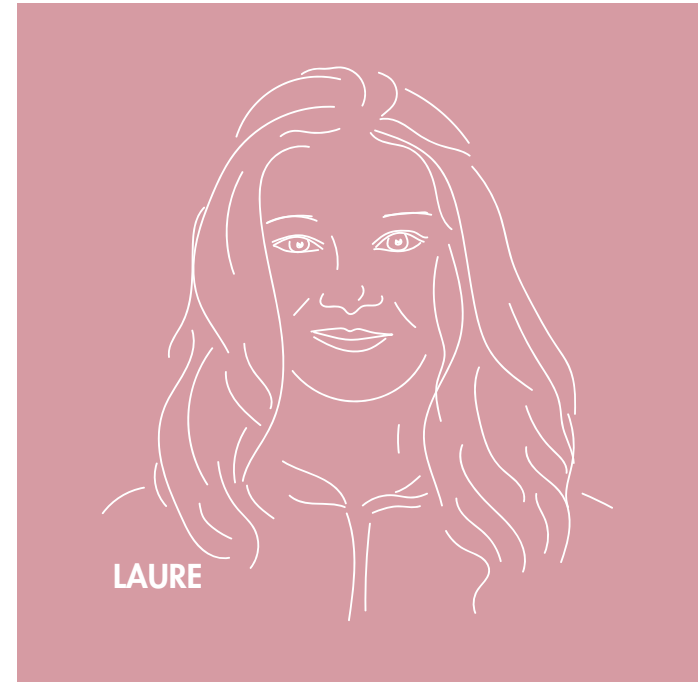
Finalement, le textile est-il très en lien avec le care?

J'ai beaucoup travaillé sur la question de la dignité malgré les symptômes d'une pathologie, d'une maladie, à travers le textile.

J'ai proposé des objets, comme l'habit de repas, j'ai essayé de rendre le bavoir plus élégant, pour qu'il accueille la tâche au lieu de la dramatiser. J'ai beaucoup travaillé sur les couleurs, sur la forme aussi. Une forme où l'on n'attachera pas le bavoir derrière mais en face de la personne, avec un geste qui n'est plus le même, qui n'est plus infantilisant, mais plutôt convivial ou de proximité. En master j'ai travaillé sur d'autres projets, des mousses feutrés, pour les fauteuils roulants dont les nuances seraient vraiment adaptées aux couleurs de la personne.

Ensuite, j'ai continué sur ce chemin, à travers le textile. Plus récemment j'ai travaillé sur la thématique de l'hyposalivation, avec cette même maison d'accueil et ces mêmes résidents, à travers des bandanas récupérés en seconde main, qu'on rend un peu hybride, imperméable. Et qui permet de ne plus avoir ces bavoires et d'avoir un foulard!

Toujours sur cette question d'élégance et de singularité de la personne, mais aussi avec ces questions d'écologie, avec des ateliers locaux, des chantiers d'insertion par la couture, et également une installation plutôt artistique!



J'ai rencontré Laure Rébier pendant mon stage à l'Ouvroir, elle est ergothérapeute spécialisée dans le domaine du travail, et intervenait par le biais de la Febrap (la fédération des entreprises de travail adapté à Bruxelles). Manon, monitrice du département Upcycling et Margaux, chargée du bien-être à l'Ouvroir, ont fait appel à elle pour des problèmes de conflits.

Bonjour Laure, peux-tu te présenter ?

Je m'appelle Laure Rebier, je suis ergothérapeute, je travaille à la Febrap Brussels.

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui prend en compte la vision globale de la personne.

Comment mets-tu en place un outil ?

Si tu veux proposer un produit, il faudra choisir ce qui te touche le plus, choisir des sens, peut être choisir une démarche ou tu te cible sur ça, en critère d'inclusion et d'exclusion !

Qu'est-ce qu'il te semble primordial pour travailler dans le milieu du handicap ?

Ce qui est primordial, moi je dirai que c'est la formation, la formation et la sensibilisation.

Si une personne encadrante n'est pas ouverte à ça, tu as plus de risques d'avoir des problèmes d'intégration ! C'est le point clé !

Peux-tu expliquer plus précisément, en quoi consiste le métier d'ergothérapeute ?

Alors, en partant du principe que la personne est en pleine participation sociale, tu es amené à regarder un peu tout ce qui se passe autour de la sphère de la personne. Donc il y a la personne avec son handicap, ses difficultés, ses avantages, mais il y a aussi son environnement. Il y a tous les apprentissages, si tu es autonome ou

pas dans certaines tâches, tout ce qui est compréhension des consignes, tout ce qui est vigilance, tout ce qui est de l'ordre du comportement. Tu regardes un peu tout, où est-ce qu'il y a une problématique plus faible et qu'est-ce qui se combine ou pas. à partir de tout ça, de ton analyse que tu fais via des entretiens, via des outils d'évaluation, tu établis une sorte de problématique en disant, voilà, la personne elle a ça, voici qu'elle est l'environnement dans lequel elle est, pour lui permettre une pleine participation sociale. Le but de l'ergothérapeute n'est pas

le même selon les champs de travail. On détermine des objectifs à court ou moyen terme, l'objectif est d'y arriver. Mais si on y arrive pas, ce n'est pas grave ! On met en place un plan d'action, d'abord on arrête, on observe, on regarde et puis on agit. Dans les actions il y a beaucoup de choses, il y a l'accompagnement

“Le but de l'ergothérapeute n'est pas le même selon les champs de travail.”

de la personne, je veux dire, plus dans les tâches de travail : est-ce qu'il y a besoin de décomposer les tâches ? Est-ce que le problème se trouve plus dans la compréhension de consignes ? Et là, on reste à côté de la personne et on voit ce que la personne sait faire, qu'est-ce que l'on peut compenser, est-ce qu'il faut mettre en place une aide technique, une aide matérielle, etc...

Je dirai que c'est plus l'analyse globale de la personne, et proposer des objectifs pour que la personne soit en pleine participation sociale et complète autonomie, tout ça en

fonction de ses choix, dans son milieu de vie.

Donc ses choix forcément. Tu prends ses choix et tu regardes l'environnement, tu regardes ce qui peut être fait et ce qui est possible de faire, et on priorise aussi !

Par rapport à mon projet, je voudrais travailler sur l'intimité, notamment sur le moment de la douche lorsque l'on n'est pas en totale autonomie. J'en parlais à une connaissance qui faisait des études de médecine et qui s'occupait d'une femme malade lors d'un stage. Elle avait le même âge que lui et il m'a dit que c'était dur, autant pour lui que pour elle parce qu'il y avait un malaise. C'était un peu comme des amis et à ce moment-là, il était face à l'intimité de la personne.

Ce moment est hyper intéressant, parce que tu as l'intimité de la personne, c'est-à-dire quand tu rentres dans la salle de bain tu as la personne nue, comment la personne se sent à l'aise, et il y a aussi... en fait ça demande beaucoup de capacités, cette activité !

Ca te demande de reconnaître la priorité entre ce qui est propre et sale, dans ton hygiène par exemple tu nettoies d'abord les zones propres et les zones sales, si tu as fait un AVC et que tu te souviens plus bien des étapes, tu es face à un problème de planification et donc il faut tout revoir ça ! Aussi tu as l'acceptation du souci, c'est-à-dire que ça, à la base on le fait de manière automatique. Quand on a eu une maladie on a un problème neurologique ou un handicap et que l'on arrive plus à le faire de manière autonome et qu'on a besoin d'une aide partielle donc que quelqu'un soit vient nous

guider pour ces parties du corps, ou pour stimuler certains endroits ou pour éviter d'oublier certaines étapes et il y a aussi la collaboration de la personne ! Il y a des personnes qui se disent “ça va trop être fatiguant pour moi je ne veux plus le faire.” Pourtant comme exercice ça reste essentiel, aussi pour stimuler son cerveau !

En fait, la toilette est un super bon média pour visualiser ce que la personne sait faire ou pas plutôt que d'autres exercices, et en plus c'est super important, c'est un moment clé de la vie, tu dois le faire tout les jours, et le mieux c'est de le faire seul donc c'est bien !

Il y a aussi les sensations, peut-être que certaines personnes vont plus supporter le contact avec l'eau, ou alors elle devient trop chaude ou trop froide, est-ce qu'on reste debout assez longtemps, ou est-ce qu'on reste assis, c'est pleins de sens pleins de compétences !

SYNTHÈSE DE SOCIOLOGIE

Le texte qui suit est une synthèse sociologique de sujets abordés avec Damien, directeur, Margaux, chargée du bien être, Manon designer dans le domaine du *care* et monitrice *Upcycling*, tous les trois à l'Ouvroir ainsi que Laure, ergothérapeute à la fédération des entreprise de travail adapté (Febrap) de Bruxelles.

J'ai pu ainsi clarifier ma posture de designer, et me rendre compte de l'importance de produire un objet avec le futur usager, en étant à l'écoute de sa sensibilité et de son environnement.

Dans un premier temps nous éclaircirons ce que représente le mot "handicap", ce qui nous mènera à comprendre la vision de ce dernier dans notre société. Nous nous questionnons ensuite sur la place de l'éthique *care* et du design au sein du soin des personnes en situation de handicap, et le changement que ces pratiques permettent. Enfin, nous aborderons la question de l'hygiène et de l'accessibilité, chez les personnes en situation de handicap.

La polysémie du mot "handicap"

Lors de mon stage, j'ai été en contact avec de nombreuses personnes en situation de handicap. Cependant, je n'avais pas la connaissance de la nature de leurs handicap, sauf lorsqu'ils avaient envie de m'en parler. Il était pourtant assez simple de saisir leurs différences et de comprendre les besoins propres à chacun.

C'est grâce aux discussions avec Manon, Margaux, Laure et Damien que j'ai découvert la multiplicité de pathologies que recouvre le mot "handicap", ces pathologies peuvent être de l'ordre de fragilités psychiques, physiques ou cognitives. Chacune de ses catégories regorgent de sous-catégories différentes.

Le handicap physique peut être une déficience motrice, tout comme de la surdité, ou même une déficience visuelle. Il y a aussi les handicaps physiques dits "invisibles", comme les maladies chroniques (sclérose en plaque, diabète, etc.) ou des affections neurologiques qui empêchent l'individu de mener une vie "normale", comme l'épilepsie.

Le handicap mental se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques dues à des limitations du fonctionnement intellectuel et émotionnel. Parmi les plus connus on retrouve le trouble du spectre autistique, ou encore une déficience intellectuelle.

La maladie psychique, tel que la bipolarité, la schizophrénie et bien d'autres, sont aussi considérés comme un handicap. Le handicap se trouve dans la fragilité humaine, qu'elle soit physique, mentale, cognitive ou psychique, empêchant l'individu d'avoir accès ou le restreignant dans la participation à la vie en société. Me rendre compte de cette diversité qui se regroupe en un seul terme m'a permis de remettre en question ma vision de "l'inclusif".

En effet, comment adapter notre société en répondant à des besoins si divers ? Il n'est pas possible de faire un objet inclusif attentifs aux besoins de tout le monde, car il arrive souvent que ces besoins soient contraires.

La complexité, et surtout la méconnaissance du handicap peuvent mener dans la pensée commune à des préjugés, des a priori et des peurs.

La vision du handicap dans notre société

C'est en discutant avec Manon, Damien et Margaux, que j'ai pu comprendre la vision du handicap dans notre société. Il fait peur, il effraie, renvoie à notre propre fragilité en tant qu'être humain. "La merveille de notre corps, et en même temps la fragilité, ça m'a toujours habité", me dit Manon. La personne en situation de handicap renvoie à un sentiment d'appréhension car elle est synonyme de différence, elle nous met face à l'inconnu. En effet, on observe peu de représentations de personnes en situation de handicap, que ce soit dans la publicité, dans l'art ou même dans notre quotidien.

Par ailleurs, nos systèmes d'aide aux personnes ne permettent pas, ou peu, l'inclusion. Damien souligne la vision trop paternaliste de notre rapport au monde du handicap, avec l'exemple des entreprises de travail adapté : "Avant, on les appelait les ateliers protégés, c'est très paternaliste comme vision. Comme si en tant que personnes valide, nous devons les protéger." Le terme "valide" est aussi problématique, comme si les personnes avec des fragilités n'étaient pas "valides", "aptes" à notre monde. Notre devoir est de prendre en compte ces différences, et de veiller à ne pas construire un monde fait pour une "norme".

Le changement de nomenclature pour désigner les personnes en situation de handicap lors des dix dernières années est le témoin de l'évolution de notre rapport à ce dernier. Damien l'explique : "les personnes en situation de handicap étaient d'abord appelés les "handicapés", puis les "personnes handicapés", et enfin, "les personnes en situation de handicap." De cette manière on change tout à fait le prisme, on ne regarde pas la personne, on regarde le contexte dans lequel elle se trouve, et on se rend compte que le contexte n'est pas adapté à son environnement [...] Là on ouvre le champ en disant, c'est pas la personne qui est à l'origine du problème, c'est le problème que la société, la façon dont elle est organisée, n'est pas capable de donner une place à la personne qui a une spécificité, un besoin spécifique !" témoigne Damien. Il souligne le fait qu'un handicap n'est pas dû à une personne, mais à l'environnement dans lequel elle se

1. Henri Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés, Essais d'anthropologie historique*, p. 14 *Société inclusive*, 2013.

2. *Ibid*, p. 99.

trouve. Nous pouvons appuyer ces propos par les écrits d'Henri Jacques Sticker, anthropologue français de l'infirmité, pour qui : "Il n'y a pas de "handicap", de "handicapé" en dehors de structurations sociales et culturelles précises ; il n'y a pas d'attitude vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et structures sociétares."¹ La personne n'est pas enfermée dans son handicap : au lieu d'être une finalité, le handicap est un obstacle que l'on peut surmonter.

Nous pouvons alors tous œuvrer pour que les situations de handicap soient moins courantes, et trouver des solutions pour combattre ces obstacles. "Chaque fois que l'on prend la question du handicap par la déficience, on regarde à l'envers et l'on attribue à l'individu des difficultés qui, à y bien réfléchir, ne tiennent qu'à l'aménagement in actu de la société environnante."²

Design, care et handicap

Il s'agirait alors de prendre soin, d'aider à l'inclusion dans les situations handicapantes.

C'est à ce moment de notre réflexion que la notion de *care* devient pertinente. Le *care* c'est "une pratique, une manière de faire les choses où l'on va laisser la place à l'intelligence émotionnelle, à tous ces mots qu'on rattache, à l'empathie de l'autre, [...] la douceur, l'écoute de l'autre, et la bienveillance... Ce n'est pas une ligne de conduite, ou un cadre, c'est plus une zone dans laquelle tu es, et qui s'adapte à la personne en face de toi...", me dit Manon. Le *care* est un mot polysémique qui désigne le "souci", soit en étant un état émotionnel ou une disposition d'esprit associé à un ensemble de pratiques orientées vers le soin non médical. Il s'agit donc de se soucier de façon active, en faisant quelque chose.³ Les théories du *care* conçoivent prioritairement la dépendance dans sa dimension anthropologique ou existentielle et s'inscrivent à cet égard dans la continuité d'une définition de la dépendance comme relation nécessaire et potentiellement positive.⁴ Ce qui remet en cause la vision péjorative de la dépendance et de la vulnérabilité, et donc du handicap dans notre société.

De plus, dans le cadre du handicap, la prise en considération de tout l'environnement de la personne est nécessaire si l'on veut répondre de la manière la plus juste possible, à une problématique.

Laure, qui est ergothérapeute en entreprise de travail adapté et Margaux, qui est chargée du bien être (ce qui regroupe une multitude de fonctions professionnelles dont le rôle d'assistante sociale) m'ont exposé leurs manières de répondre à ces besoins.

Pour permettre la mise en place d'objectifs, Laure commence à travailler ainsi : "tu établis une sorte de problématique en disant, voilà, la personne elle a ça, voici quel est l'environnement dans lequel elle est, pour lui permettre une pleine participation sociale." Après avoir évalué les compétences et les envies de la personne, Laure l'accompagne dans différents objectifs et adapte ces derniers, grâce à un objet, en reformulant une consigne, etc.

3. Caroline Ibos, Aurélie Damamme, Pascale Molinier, Patricia Paperman, *Vers une société du care, une politique de l'attention*, p. 9, édition le cavalier bleu, 2019.

4. *Ibid*, p. 307.

5. Marie Garrau, Alice Le Goff, *care, justice et dépendance, introduction aux théories du care*, p. 5 introduction, édition puf, 2010.

Selon Margaux, ce qui est primordial dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap c'est "de rester toujours avec un regard neutre, sans jugement, permettant de pouvoir recevoir et accueillir quelques fois les difficultés, et de chercher des solutions ensemble." Par ailleurs, "il faut vraiment parler de tout ça avec un naturel, et un non jugement. Peut être que la personne ne sait pas réagir, ce n'est pas volontaire. Et donc si on arrive à identifier un problème, il faut en parler, même si il faut parler d'urine, de flatulence, et de la sexualité, il faut parler voilà de moments qui sont peut être spéciaux, étranges. Il y a de temps en temps des phases." Il est donc nécessaire de ne pas avoir de tabou, d'être prêt à aborder des sujets qui peuvent être difficiles, avec tact et délicatesse.

Enfin, tous les quatre m'ont souligné l'importance de médiums autres que la parole. Même si la personne n'est pas en situation de handicap mental, certaines informations peuvent être difficiles à comprendre. Passer par des objets, par le toucher, ou même par des images permet une communication plus claire, plus rassurante et surtout plus efficace. Je constate aussi que la confiance, le partage et le fait de créer des liens sont primordiaux. Le care, qui désigne une attitude envers autrui, traduit en français par l'attention et le souci de l'autre, est essentiel au sein de ses relations.⁵

Le soin et l'intimité, anecdotes et témoignages

Pour finir, j'ai pu parler avec Margaux et Laure de mon projet de travailler sur les moments d'intimité avec des personnes en situation de handicap. Toutes les trois m'ont partagé des anecdotes qui m'ont touchées, et qu'il me semble intéressantes de retranscrire ici.

Tout d'abord, grâce à Margaux, j'ai pu comprendre l'importance de la communication adaptée sur tous les sujets, même ceux qui peuvent être "tabous". Elle a pu travailler à l'IRSA (l'institut royal des sourd et aveugles), où elle a rencontré des jeunes filles qui venaient d'avoir leurs règles. Ces dernières, n'ayant pas eu d'informations précises sur les menstruations, ont été traumatisées à la vue du sang sur leurs sous-vêtements. En effet, n'ayant pas un accès total aux informations, elles pensaient que les menstruations coulaient sous forme de liquide bleu. Dans ce cas là, la vue du sang est d'autant plus traumatisante puisqu'elle traduit en général une blessure, une maladie, quelque chose de grave. Ce témoignage me permet de souligner l'importance d'une communication adaptée, et juste.

Avec Laure, nous avons discuté des moments de soins à travers le récit d'une dame qui, après un AVC, n'avait plus accès à tout son champ visuel. Tous les matins, elle ne se maquillait que d'un côté, sans s'en rendre compte. Il aurait été important de l'accompagner à ce moment-là, d'adapter un outil pour lui permettre de se maquiller tout le visage en autonomie.

Pour Laure, le moment de la douche est "hyper intéressant, parce que tu as l'intimité de la personne. [...] et ça demande beaucoup de capacité, cette activité!" En effet, l'hygiène prend en compte plein de notions qui peuvent être compliquées, à commencer par celle de la temporalité. Il y a les capacités motrices qui interviennent, car c'est un moment qui demande de la souplesse. Aussi, l'organisation de la douche en elle-même peut être compliquée : quelles sont les zones sales, par quoi je commence, par quoi je termine ? Par ailleurs, la sensibilité de la personne peut aussi jouer, qu'est ce qui est agréable/désagréable pour elle ? En appliquant l'éthique du care à ses moments, nous prenons en compte la sensibilité de la personne ainsi

que l'environnement dans lequel elle se trouve, ce qui permet de répondre à ces questionnements subjectifs.

Les moments d'intimité et d'hygiène deviennent compliqués à vivre lorsqu'ils ne peuvent pas être effectués en pleine autonomie. Il est donc important de permettre un accès universel à toutes les informations concernant ces sujets, car ils sont inhérents à la santé des personnes. En reprenant l'exemple cité précédemment, des campagnes de publicités pour les protections menstruelles avec du sang, ou des outils graphiques et visuels permettant d'expliquer clairement au jeune fille les menstruations, auraient empêché le traumatisme qu'elles ont vécu lors de leur première règles. Le designer peut donc agir concrètement pour changer, ou même éviter ce genre de situation.

Conclusion des échanges

Comme il a été dit précédemment, et comme Manon a pu le souligner, il est important "d'assez vite parler avec des objets, des choses à toucher. Ce sont des objets de liens, donc c'est des objets sur lesquels on peut discuter." Cela confirme la nécessité de l'intervention du design dans le secteur du handicap.

Cependant avec la crise sanitaire, expliquer par le toucher, partager et échanger devient difficile avec des personnes en situation de handicap. En effet, c'est un milieu dans lequel la communication passe par l'expression du visage, les gestes, etc. Les restrictions de contact physiques, d'échanges d'objets, la désinfection systématique de ces derniers, et le port du masque cachant la moitié du visage, compliquent ces interactions. Lors de la réalisation du projet, il faudra donc trouver une solution à ces différents obstacles. Ces échanges nous ont démontré dans un premier temps que la vision du handicap, même si elle évolue, reste une vision biaisée par la peur et la méconnaissance de ce sujet. Le terme handicap est large, et regroupe un nombre impressionnant de pathologies, toutes plus différentes les unes que les autres. Il faudra donc que je choisisse pour mon projet une pathologie précise, pour pouvoir répondre de manière juste à un besoin, au risque sinon de ne répondre que moyennement à un ensemble.

Ces échanges démontrent l'importance de rester vigilant vis-à-vis de la posture de designer que l'on prend, et me motivent à adapter notre société à tout le monde, en ayant une démarche basée sur l'échange et la participation des usagers pour lesquels je veux produire un objet.

De plus, ces échanges m'ont appris à garder un regard neutre, et un esprit ouvert à toutes les discussions, d'accueillir les différentes problématiques (que ce soit de la sensibilisation sur les menstruations, ou un objet aidant à se maquiller lors de la perte de la moitié du spectre visuel, en reprenant les exemples cités ci-dessus).

Ces discussions m'ont confortée dans mon envie de travailler les moments d'hygiène et d'intimité, car elles sont le lieu de la construction de soi, la base importante à l'intégration en société et à l'acceptation de sa subjectivité.

SYNTHÈSES DE LECTURES

***DESIGN
ET PENSÉE DU CARE***

Pour un design des microluttes et des singularités
Jehanne Dautrey, et al., Les presses du réel, 2019.

“L'éthique de la Sollicitude” ou “éthique du *care*” est définie selon une acception particulière, qui regroupe un ensemble de sens alliant attention, soin, responsabilité, prévenance, entraide et bien d'autres. La sollicitude valorise l'idée et le fait de vivre les uns avec les autres plutôt que les uns contre les autres. *Design et pensée du Care - pour un design des micro luttes et des singularités* est un ouvrage collectif : c'est un livre, traitant d'un sujet contenant plusieurs participations avec pour chacune, un ou plusieurs auteurs et un titre spécifique. Cet ouvrage est la résultante d'un colloque organisé à l'Ensad de Nancy, suite à un atelier Artem (c'est un atelier regroupant toutes les semaines des étudiants de l'Ensad, de l'ICN Business School et de l'école d'ingénieurs Mines). Le questionnement de cet atelier était : qu'en est-il de la pensée du *care* ?

Suite à cet atelier, s'est formé un groupe de recherche pluridisciplinaire d'une trentaine de personnes appartenant à différentes écoles et laboratoires de recherche. Dans ce cadre-là est né le séminaire de recherche : *Luttes individuelles contre les pollutions urbaines*. Puis, en mai 2017 Patrick Beaucé (Professeur à l'Ensad) organise le colloque *Design et pensée du care*, qui permet de faire le point sur toutes les recherches menées jusqu'ici, et d'inviter d'autres partenaires, tel que les écoles supérieures d'art et de design de Reims, de Saint-Étienne, La Fabrique de l'hospitalité des hôpitaux universitaires de Strasbourg, etc., à exprimer leurs idées et leurs recherches sur le sujet. L'ouvrage collectif créé suite à ses événements est édité par Jehanne Dautrey. C'est une professeure de philosophie et d'esthétique à l'Ensad Nancy. Elle est titulaire d'un doctorat en philosophie et est une musicienne de formation. Elle a aussi enseigné à l'école nationale supérieure de Lyon, aux Beaux-arts de Cornouaille et à l'Université de Lille en tant que directrice de programme au collège international de philosophie, où elle a animé de nombreux séminaires sur l'art contemporain. C'est elle qui a coordonné la plateforme Artem (dont j'ai parlé ci-dessus). Elle a contribué à de nombreux ouvrages philosophiques tels que *Le Moment philosophique des années 1960 en France* avec le philosophe Boulez et Lévi-Strauss, écrit par Patrice Maniglier. Elle écrit régulièrement des articles, avec comme thèmes

récurrents des problématiques autour de l'art : la musique, l'architecture, la peinture, le théâtre, ou encore la danse.

Elle publie son premier livre *Pavillon noir*¹ en 2006, puis l'ouvrage collectif *La recherche en art(s)*² en 2004, *Strange Design – From Objects to Behaviors*³ en 2016, *Milieux & créativité*⁴ en 2016, et enfin *Design et pensée du care- pour un design de micro luttes et de singularités*⁵, en 2019. Ses ouvrages remettent sans cesse en question le design, son histoire et ce qu'il peut apporter aujourd'hui. Elle tourne ses questionnements vers l'innovation sociale, la collaboration, et les autres. Ses deux derniers livres, dont le livre étudié, sont édités par “Les presses du réel”. C'est une maison d'édition indépendante dijonnaise, “dédiés aux avants-gardes des utopies sociaux politiques du XIX^e siècle aux mouvements artistiques radicaux de la modernité historique du XX^e siècle, tout autant qu'à la culture la plus contemporaine.”⁶ C'est Eloïsa Pérez (designer graphique) qui s'est occupé de la conception éditoriale du livre. Elle justifie son jeu typographique comme “une réflexion conduite au long d'un processus de conception et de décisions qui contribuent à rendre intelligibles les espaces iconographiques et textuels qui composent l'ouvrage.”

Le choix du titre, annonce les quatre grands points que nous traiterons plus tard : le design, le *care*, les micro-luttes et les singularités.

La quatrième de couverture annonce les différents questionnements qui seront menés tout le long de l'ouvrage : Qu'est-ce que le concept de *care*, ses objectifs, ses pratiques et son apport au design ? Comment lutter contre les normativités ? Ce livre a pour but de défendre la légitimité d'une micro-politique du design, capable de s'exercer partout, et à toutes les échelles.

La première partie du livre introduit le *care*, ses enjeux et la façon dont l'Ensad cherche à le valoriser et à la communiquer.

Le concept du *care* (ou de la sollicitude en français) est né suite à la réaction de Carol Gilligan⁷ face aux théories psychologiques de Freud et de Piaget, dans les années 60. Carol Gilligan est une féministe, philosophe et psychologue américaine spécialiste de l'éthique de la sollicitude, et refuse

1. Angelin Preljocaj, Rudy Ricciotti, Jehanne Dautrey, Michel Cassé, Eric Reinhardt, Pavillon noir, édition Xavier Barral, 2006.

2. Jehanne Dautrey et al., La recherche en art(s), édition MF, 2010.

3. Jehanne Dautrey & Emanuele Quinz, Strange Design. From Objects to Behaviors, it édition, 2016.

4. Jehanne Dautrey et al., Milieux & créativité, les presses du réel, 2016.

5. Jehanne Dautrey et al., Design et pensée du care- pour un design des micros luttes et des singularités, les presses du réel, 2019.

6. Les presses du réel, page d'accueil, <https://www.lespressesdureel.com/>, consulté le 10/01/2021.

7. Carole Gilligan, In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development, Harvard University Press, 1982.

l'idée des deux philosophes selon laquelle l'empathie propre à la femme diminue son sens moral et sa force d'esprit car elle se place au coeur de nos choix et de nos actions. En effet elle influe nos décisions, mais c'est bien pour cela qu'elle doit être valorisée. Elle est la capacité à traiter de manière souple les dilemmes ou les conflits moraux en prenant en compte leur contexte. Cependant, elle n'est pas propre à la femme et se trouve en chaque individu qui veut bien la développer. Le *care* est réponse à l'image masculinisée de l'État providence, qui veut renoncer à un modèle de gouvernance verticale et repenser l'horizontalité de notre système politique. Il se veut de refuser la normalité et remettre en valeur l'individu et son milieu. Le design, lui ne facilite pas la chose. En effet, né dans un contexte industriel qui induit norme et technique, il prend du temps à sortir du système normatif pour tendre vers une nouvelle place qui consiste à penser au-delà du postulat d'un simple fournisseur d'objet. Dans cette même idée d'évolution, le milieu médical cherche lui aussi à repenser ses relations en se posant la question du respect des soignant(e)s et des personnes soignées, c'est donc en ce sens que le *care* et le design se rejoignent. Il s'agirait alors de faciliter la prise en compte de l'individu et de son milieu lors de son soin, et non uniquement son organe, ou son système défaillant. Le design se doit alors d'aider les soignant(e)s et les soignés à valoriser l'exercice de la sollicitude par le biais de ses créations, il se doit d'être attentifs aux différentes normes de ce milieu : celles qui sont inhérentes aux nécessités de la maladie et celles qui sont les préjugés des regards que nous portons sur ce milieu. De plus certaines règles ne sont pas forcément légitimes et peuvent être des dispositifs d'individuations conditionnant la subjectivité des personnes. Le designer doit alors agir, par le biais du vecteur matériel. Finalement, le *care* se veut être une approche foucauldienne de la question du soin (Foucault est un philosophe qui s'engage dès les années 60 sur les relations entre le pouvoir politique et le souci des autres). Il s'agit pour lui de micro-luttes dans lesquels il est important de redonner une voix et un pouvoir à des personnes maltraitées (malades en cliniques psychiatriques, prisonniers, malades du Sida). Il remet en question l'ensemble des règles

et des devoirs autour du soin, qui sont selon lui pour beaucoup la preuve d'un pouvoir positif de l'Etat qui cherche à être plus proche de ses citoyens pour mieux les protéger : en effet, ce qui assure l'efficacité d'un système est l'homogénéité des milieux où il s'installe. La maîtrise des personnes par cette normativité s'applique partout même aux paysages urbains. On peut observer l'apparition de ce pouvoir positif par l'état lors de la différence des traitements de la lèpre au Moyen âge (les pestiférés étaient exclus), à la peste (où au contraire les malades étaient surveillés de très près), ce qui marque l'avènement d'une maîtrise absolue par le pouvoir politique. Le soin devient alors un entrelacement entre la bienveillance et la gouvernance, appuyé sur l'usage de règles et de normes. Pour se détacher et comprendre les effets normatifs des dispositifs, il faut réfléchir autrement, se donner de nouveaux instruments de réflexions et surtout se regarder autrement et se positionner différemment au sein de ce que l'on regarde, veiller à mettre les équipements techniques en relation avec les savoirs qui fonctionnent à leur contact.

Aujourd'hui l'organisation des hôpitaux se doit de changer : le nombre de patient(e)s augmente. Il faut donc aider les patient(e)s et les équipes médicales, et repenser le design en micro-pouvoirs, c'est-à-dire appréhender les différentes subjections pour pouvoir les reconstruire grâce à des matériaux. Il faut tourner cette subjectivité vers un but qui est de prendre en compte les spécificités d'une maladie ou d'un handicap pour aider l'individu à se développer au-delà de cette dernière, de lui redonner de la capacité.

Le soin aujourd'hui s'applique aussi à la pollution, et à la protection des milieux. Dans ce cas de figure, les objets techniques vont au contraire soutenir le *care* (contrairement au matériel technique médical). La lutte contre les pollutions s'inscrit dans le cadre du développement du "biopouvoir" : le pouvoir qui s'exerce sur la vie. En effet, notre politique actuelle vise à diminuer les émissions massives et à grandes échelles de pollutions. Cependant, nous sommes tous sources de pollutions individuelles auxquelles nous ne sommes pas sensibilisés et contre lesquelles nous devons lutter. Le rôle du designer sera donc de rendre visible notre pollution, pour passer d'un

8. Patrick Beaucé, enseignant designer à l'ENSAD Nancy, a travaillé au développement et à l'application des concepts avancés de la conception et fabrication assistée par ordinateur (CFAO) dans le domaine de l'architecture et du design.

statut de personnes subissant la pollution à celui d'un rapport conscient où nous choisissons de faire varier notre exposition individuelle. Les difficultés de cette thématique résident dans le fait que ces pollutions sont ancrées dans nos habitudes, et difficiles à visualiser. Il faut que le designer prenne en compte l'individu, qu'il soit à proximité du quotidien des usagers pour lutter réellement.

David Graber, anthropologue, positionne le *care* comme une critique de nos sociétés de production à outrance. Il tient à ne plus penser un objet, mais un système en prenant en compte son montage, sa consommation, son démontage et son recyclage. L'innovation sociale par le *care* prend en compte de nouveaux objets attentifs aux futurs usagers, avec de nouvelles analyses du cycle de ce dernier et de leurs systèmes. Dans ce livre se trouvent des exemples concrets de pratique du *care* tels que les auteurs le définissent : un design de micro-intervention qui est susceptible d'intervenir à un niveau macroéconomique, où l'objet serait minimal dans le sens où sa présence matérielle se ferait minimale comme un petit intervalle à une singularité. Pour suivre le raisonnement de Patrick Beaucé⁸ sur la pensée du milieu et du *care*, qui approfondit celle de Jehanne Dautrey développée ci-dessus, il est important de définir le terme *mésologie* : c'est la science ayant pour objet l'étude des réactions réciproques de l'organisme et du milieu. La mésologie est liée à l'écologie et à la physiologie.

Le design devient par ce colloque une invitation à une démarche mésologique qui induit de se situer au milieu d'une relation pour saisir une réalité dans son intégralité. C'est dans ce sens-là que Beaucé tient à retranscrire la mésologie selon Augustin Berque (géographe français qui traduit et commente l'œuvre de Watsuji Tetsuro, qui lui est un philosophe et penseur japonais de la mésologie). Uexküll (naturaliste et biologiste allemand, qui fonde l'institut d'études de l'environnement) montre qu'un animal entre en relation avec un objet s'il fait partie de son univers fonctionnel et subjectif. Ces objets sont son milieu, qui est différent de son environnement (qui lui est observable d'un point de vue détaché). La mésologie est la science du milieu subjectif. Pour Watsuji, l'humain est la somme de l'individu et des

relations entre les hommes et leurs milieux. L'être, contrairement au cogito cartésien ne se définit pas par sa propre pensée mais par son milieu, et les relations qui interfèrent entre ces deux ensembles. L'être n'est pas abstrait, il fait partie du milieu et le milieu prend vie grâce à lui. C'est ce lien de corrélation que l'on nomme la trajection. Les problèmes de ressources, de contraintes, etc., n'existent jamais en tant que tels, mais sont relatifs à une société, dans un état historique de ses appareils techniques et symboliques qui peuvent alors être saisis en ressources. (C'est donc là que le designer à un réel pouvoir sur l'écosystème.) Il y a donc une construction réciproque entre un milieu selon les objets qui en font partie. Donc, il faut prendre en compte le fait que tous les êtres vivants sont des sujets, ils ont leurs propres milieux, réalité trajectoire irréductible au seul environnement. Le designer est pris dans ce processus, où on lui demande d'interpréter le futur du monde, il choisit ainsi la subjectivité qu'il veut donner à ses objets.

Finalement, comment faire le lien entre l'éthique du *care*, le design et la mésologie ? Il me semble que le lien se fait seul, il suit une suite logique. Le design actuel se doit de suivre le *care*, et s'il est fait correctement, alors il respecte une étude importante du milieu dans lequel il doit être produit. Il faut retenir que le milieu existe relativement à une certaine société et inversement, donc les modalités d'une action transformatrice doivent prendre en compte les dimensions écologiques, technologiques et symboliques d'un milieu. L'écodesign peut alors se cliver en différentes pratiques : le design environnemental, ou le design du milieu qui sont très distincts. De nombreux philosophes expliquent l'importance du milieu dans la compréhension de l'individu et de ses comportements : pour Merleau-Ponty⁹, le comportement, la perception engage le milieu et débouche sur l'incarnation de l'individu dans le monde. Simondon¹⁰, lui soutient l'idée que l'individu vivant ou technique est inséparable du milieu associé. Pour le designer, l'enjeu est de révéler une réalité de l'homme et du milieu humain pour développer une connaissance réaliste d'une pratique et d'une pensée par le milieu. Il s'agit de créer un design réel, pour des besoins réels (en référence à Victor Papanek).¹¹ Finalement, le design par le *care*, à travers la mésologie peut se synthétiser

9. Maurice Merleau-Ponty est un philosophe français, né à Rochefort-sur-Mer le 14 mars 1908 et mort le 3 mai 1961 à Paris. Il appartient aux courants de pensées de phénoménologie et de structuralisme.

10. Gilbert Simondon, né le 2 octobre 1924 à Saint-Étienne et mort le 7 février 1989 à Palaiseau, est un philosophe français du XX^e siècle. Il est spécialiste de la théorie de l'information, de philosophie de la technique, de psychologie et d'épistémologie.

11. Victor Papanek est un designer austro-américain né à Vienne en 1923 et mort à Lawrence le 14 janvier 1998. Défenseur d'un design responsable d'un point de vue écologique et social, il désapprouve les produits industriels qu'il juge peu sûrs, ostentatoires, mal adaptés et souvent inutiles.

12. Laetitia Goffinet est le Dr Goffinet est chirurgien plasticien, spécialisée dans le traitement aigu et la reconstruction des séquelles de brûlures de l'enfant jusqu'à la fin de sa croissance.

13. La Fabrique de l'hospitalité est le laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg. Elle a pour objet de favoriser la co-création des agents hospitaliers et des usagers afin d'améliorer les conditions de travail des hospitaliers et la prise en soin des patients et de leurs proches.

en une pratique qui suit ses différents points : premièrement *se soucier de*, puis *prendre en compte*, ce qui mène à *prendre soin*, et enfin à *recevoir le soin*. Il s'appuie sur ces quatre points fondamentaux : attention, responsabilité, adaptabilité, et capacité à recevoir. Il induit la coresponsabilité des autres, introduit une démarche de corps concret, vivant et singulier. C'est le point de départ d'une transformation de nos hypothèses sur le monde.

Le *care* en milieu hospitalier peut prendre toute sorte de formes et agir par le biais de petits ou grands vecteurs matériels. Dans un premier temps, nous prendrons en compte les écrits de Laetitia Goffinet, puis nous étudierons le service La Fabrique de l'Hospitalité, au sein du CHU de Strasbourg écrit par Barbara Bay, Anne Laure Desflaches et le projet d'étude de Manon Pouillot, avant de se pencher sur les nouvelles sensorialités que permet le *care* par les projets de Pascale Criton.

De nos jours, la discrimination morphologique est encore très présente. Dans les discriminations morphologiques on prend en compte les personnes touchées de disproportions du visage de qualité de peau, de difficulté à classer la personne dans un genre asexué. Laetitia Goffinet¹², explique qu'aujourd'hui notre niveau dans les sciences et les technologies permet les faits sociaux et médicaux analysables, il nous est possible d'apporter des solutions rapidement ; cependant le *care* lui est dans la logique d'un concept morale et politique, et refuse un monde globalisé et fini. Le *care* revendique notre réalité biologique propre et nos liens à l'environnement et ses limites. Dans ce sens-là, l'auteur souligne que le *care* est applicable à un soin éthique et réfléchi, et non à la normalisation des individus.

La Fabrique l'Hospitalité aux hôpitaux universitaires¹³ de Strasbourg est une réponse à une problématique actuelle importante. Le CHU est organisé de façon rationnelle en silos étanches, comment remettre de l'hospitalité dans ce milieu (ou de l'attention à la relation) aseptisé ? Barbara Bay et Anne-Laure Desflaches ont tenté de répondre à cela par le projet suivant : d'abord elles ont entrepris une démarche d'étude de l'hospitalité, puis autour de la place de du "prendre soin" au sein de la performance médicale. Elles

ont, suite à ses recherches produit un guide pour permettre de fabriquer de l'hospitalité, puis ont expérimenté localement. Elles ont expérimenté plusieurs projets seules (en pédiatrie autour de la musique, puis autour des chants du monde, etc.). Suite à ces projets elles ont collaboré avec les DSAA In Situ Lab du Lycée le Corbusier, qui ont travaillé sur des projets très différents (*se nourrir à l'hôpital, les chambres mortuaires, les urgences*, etc.). Ces collaborations ont permis une application réelle du *care* et de la mésologie puisqu'elles sont la collaboration de médecins, de soignants, d'étudiant et de professionnels en design ayant chacun une vision subjective différente du milieu. À partir de ces expérimentations, La Fabrique de l'Hospitalité a pu comprendre que la durabilité peut être gagnée avec des objets bien pensés, et surtout dessinés à l'intention des futurs utilisateurs. Il est important d'enlever tous sentiments d'affliction des objets. Elles partent de l'idée que notre comportement s'adapte aux normes véhiculées par l'espace dans lequel on se trouve, et par ce fait, notre guérison aussi. Le projet de ce service est de faire différemment, d'adopter de nouvelles postures, et tient à garder sa place d'expérimentation et de recherche à petite échelle. Son but est de créer l'hôpital de demain, cependant je pense qu'il est important que ses recherches et ces projets soient partagés à "grande échelle" afin de construire ce dernier.

Manon Pouillot, étudiante à L'Ensad Nancy mène son projet de master au Mas Le Chêne, établissement spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de la maladie de Huntington (c'est une maladie neuro évolutive qui entraîne une diminution lente des capacités physiques et cognitives, ainsi que des mouvements irrésistibles nommés "chorée"). Son projet est d'humaniser des situations stigmatisantes que peuvent vivre les patients. Il se base sur l'observation, l'échange et la collecte de détails. Comme la maladie de Huntington est rare, les équipements ne sont pas toujours adaptés. Sa démarche est particulièrement pertinente puisqu'elle cherche à soigner le matériel utilisé avant que celui-ci serve à soigner. Pour elle, le soin porté à l'objet est un soin indirect porté à la personne. Un de ces projets cherche à déstigmatiser la bavette blanche du repas, qui renvoie à

14. cf. images p. 82.

15. cf. images p. 83.

16. cf. images p. 83.

17. cf. images p. 83.

la position de nourrisson, et de lui réinjecter de la bienveillance. Pour ce faire, elle observe les couleurs des vêtements des patients à la lingerie, celle des plats et en discute avec le cuisinier. Sa démarche souligne l'importance de travailler avec différents corps de métier, d'élargir son champ de vision pour créer une vision la plus juste possible. Elle passe du temps à observer les gestes de soignants pour parvenir à induire dans son objet des gestes plus agréables pour les soignants et les soignés (pour la fermeture de la serviette de repas, le soignant doit placer sa main sur l'épaule du soigné, et non derrière). Elle met en valeur le fait que l'intelligence émotionnelle et la sensibilité en design sont un véritable parti pris.¹⁴

Le *care* permet aussi l'invention de nouvelle sensorialité : en effet Pascale Criton permet une écoute vibra sonore pour des personnes portant des déficiences au niveau de l'ouïe, ce qui leur permettra une prise en mains atypique d'outils musicaux.

Pascale Criton nous présente un projet artistique et pédagogique réalisé avec des élèves allant de la 6ème à la 3ème dans l'Institut National de Jeunes Sourds : son objectif est de transmettre le son à travers les matériaux. Son but est de permettre la communication par les matériaux, de créer l'information sonore par le contact. Pour cela elle crée trois dispositifs sonotactiles différents : une table sur laquelle les élèves se posent et sentent les vibrations,¹⁵ une station d'écoute sur laquelle ils ne posent que leurs têtes,¹⁶ et une station d'écoute solidienne qu'ils doivent manipuler avec la force de tous leurs corps.¹⁷ Ces trois stations permettent des appréhensions différentes des écoutes vibra sonores : la détente pour la table, alors que les deux autres stations permettent une appréhension tonique. Ce qui est important dans la démarche de ses projets est qu'elle cherche à créer un objet qui permettra des possibilités plurielles suite à son utilisation : après avoir passé du temps sur les tables sono tactiles, les enfants ont pu collaborer ensemble pour produire une création vibra sonore, qui sera par la suite mise en valeur. De plus, lors de ses recherches Pascale s'intéresse au milieu en travaillant avec des corps de métiers très différents : éducateurs, scientifiques, développeurs technologiques. Ici, la capacité des usagers est

mise en valeur, on ne leur demande pas de jouer de la musique comme des personnes entendant, mais de construire et de jouer avec des vibrations adaptées à leur handicap sensorielle. Ainsi, le handicap n'est plus une déficience mais une position sensorielle différente habitée par un désir naturel d'expressivité que Pascale a permis d'augmenter. Suite à ces projets, les personnes atteintes de surdités ont pu développer des capacités visuelles optimales et des touches particulièrement sensibles.

Les projets de design dans le but du soin médical, et dans la création de nouvelles sensorialités part toujours d'une longue analyse et observation avant la production de nombreux tests, pour finalement aboutir à quelque chose de concret, qui ne doit être qu'une aide pour améliorer.

Le design d'innovation sociale, lui entretient un lien de corrélation avec le design du *care* puisque le premier fait écho au deuxième, et inversement. La Chaire Idis en est la preuve. C'est la première chaire de recherche créée dans une école supérieure d'art, via une plateforme créative régionale : une chaire est un outil de promotion d'une discipline ou d'un savoir émergent, en se voulant être une interface en le milieu universitaire et le monde socio-économique. Son rôle est de favoriser la transmission des connaissances et promouvoir la recherche. Elle s'adresse ainsi aux étudiant(e)s, chercheurs/euses et entreprises du champ concerné. Elle vise à développer une économie de contribution : une interface numérique permet de remettre en valeur des secteurs d'activité abîmés par la désindustrialisation. Ainsi, tous les corps de métiers peuvent s'inscrire sur cette chaire, et expliquer leurs démarches, proposer leurs techniques et leurs savoir-faire. Par le biais de cette chaire, les designers impliquent la collaboration et les rencontres. Un écosystème est ainsi créé et il permet de prendre soin d'un territoire, de ses activités et de sa société. Ce projet montre qu'il est important de prendre soin du corps à toutes les échelles, par seulement celui d'une personne singulière, mais aussi un corps collectif. Cet écosystème mis en place est alors utilisé comme lien dans le but de création d'autres projets. Finalement, l'innovation sociale est l'exemple même que l'éthique de la sollicitude peut être appliquée au design.

18. cf. images p. 84 à 85.

Enfin, le dernier chapitre traite du *care* et des micro-luttes contre les pollutions ordinaires. Nous parlerons donc des projets menés lors du *séminaire captations et luttes individuelles contre les pollutions ordinaires*. Ce séminaire pose la question de la représentation de l'information pour provoquer une prise de conscience de l'usager, et lui donner envie d'agir. Pour cela, il faut lui donner une lecture subjective de son milieu, et donc le connaître. Il faut donc étudier le milieu pollué d'un individu, le mesurer et le retranscrire de manière à permettre une lecture facile et rationnelle. Six étudiants ont choisi de travailler ainsi en prenant des captations dans des milieux et individus très différents¹⁸ : en boulangerie avec trois boulangers, dans un atelier de soudure avec deux soudeurs, dans le quotidien d'Aurélie qui est asthmatique, avec Jean-François chercheur en laboratoire pharmaceutique, dans la chambre d'Hugo qui est gamer, et enfin dans une ferme. Il est intéressant de voir comment les étudiants ont pu suivre les usagers dans leur quotidien, comment ils ont réussi à calculer, mais surtout à retranscrire les pollutions individuelles. Il serait intéressant d'étudier les réactions des personnes avec qui ils ont travaillé. On retrouve dans leurs projets, cette idée du *care* comme un vecteur matériel qui induit un comportement, mais aussi quelque chose de propre à la personne pour qui il a été conçu.

Mais finalement, quelle tournure prend le *care* aujourd'hui ?

Comme nous l'avons expliqué dans la première partie, le *care* est d'abord une remise en question de notre gouvernement jugé trop vertical et utilisant un pouvoir positif sur ses citoyens. Aujourd'hui, il est un remède, une façon d'envisager le futur pour gérer les crises financières, sociales et surtout écologiques auxquelles nous sommes confrontés. Il permet de reconstruire nos façons de penser et de créer en tant que designer en les interrogeant et en les mettant en question sans cesse, en veillant à toujours sortir de son point de vue. Le *care*, aujourd'hui est notre capacité d'en (re)donner aux futurs usagers dans nos créations. Pour Joan Tronto, philosophe actuel traitant le *care*, le définit comme tout ce que nous faisons pour nous maintenir ensemble en vie. Il induit des comportements importants tels que la sollicitude, la mise

en valeur de la capacité des individus, l'entraide et la collaboration. Il remet en valeur l'homme dans son entièreté, avec son milieu. Cependant le *care* est-il une véritable solution, et quelles sont ses limites ? Est-il applicable partout, et à toutes les échelles ?



14. Bavoir blanc immaculé, en parallèle à l'habit de repas, créé par Manon Pouillot.



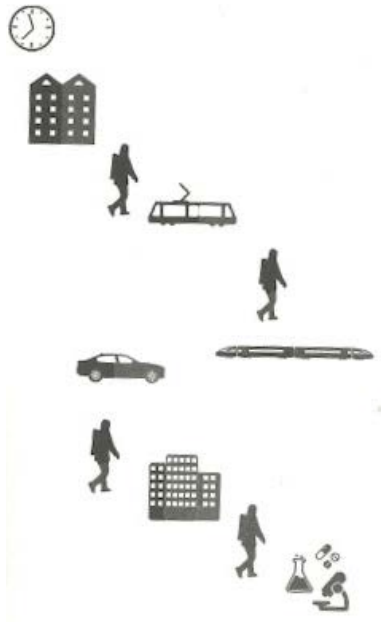
15. Station sonotaciles de Pascale Criton.



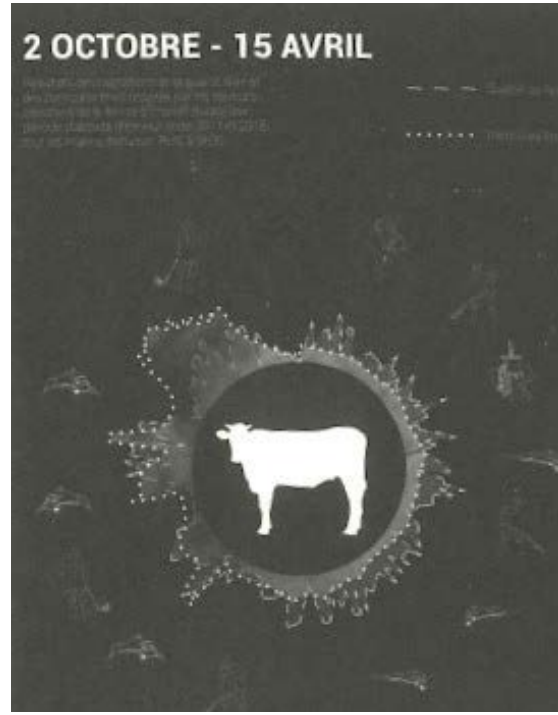
16. Station sonotaciles de Pascale Criton.



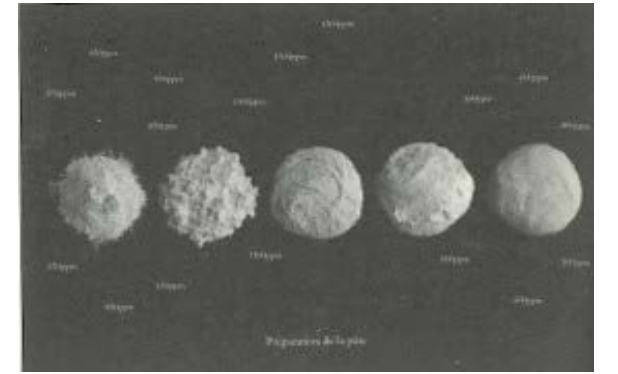
17. Station sonotaciles de Pascale Criton.



17. *Projet d'étudiants dans le cadre du séminaire captations et luttes individuelles contre les pollutions ordinaires.*



17. *Projet d'étudiants dans le cadre du séminaire captations et luttes individuelles contre les pollutions ordinaires.*



L'INTIMITÉ MENACÉE ?

*Le souci de l'intimité dans la pratique du soin
et de l'accompagnement: quels enjeux éthiques ?
Miguel Jean, Aurélien Dutier, ouvrage collectif, 2019.*

1. Miguel Jean, et al., *L'intimité menacée ? Le souci de l'intimité dans la pratique du soin et de l'accompagnement : quels enjeux éthiques ?*, Miguel Jean, p. 9-10, édition ERES, 2019.

2. Ibid, *Qu'est ce que l'intimité ?* Jean-Michel Vienne, p. 14.

3. *Le for, dérivé du latin forum, c'est la place où se discutaient les affaires publiques et, par conséquent, le tribunal. Le for intérieur est donc le tribunal intime de la conscience.*

Au prémisses de ma réflexion de projet, mon idée première était de construire un objet inclusif pour des personnes en situation de handicap, la notion d'intimité me paraissait alors évidente. En effet, dans la pratique du soin et de l'accompagnement, les acteurs du *care* sont confrontés constamment à cette question de l'intimité. Surtout, il me paraissait évident de créer de l'inclusion dans les moments de constructions personnels, l'intimité étant alors la base de cette dernière. L'intégralité de cet ouvrage collectif permet de comprendre les notions de l'intime et de l'intimité, et l'enjeu de ses dernières dans les moments de soins.

En raison de nos nouveaux modes de vie qui nous entraînent à exposer notre intimité de manière hyper connectée, et où la transparence s'impose comme une norme sociale, l'intimité est difficile à définir. Aujourd'hui, nous avons tendance à la lier à la sexualité, comme si elle y était condensée.¹ On peut expliquer ce raccourci par la vision de l'intime renvoyé par la télé-réalité, les commerces et bien d'autres acteurs, qui font de la sexualité le seul objet de l'intimité.

Il est évident pourtant que la notion d'intimité ne se limite pas à la sexualité. Le mot latin *intus*, donne naissance au comparatif *interior*, qui signifie "l'intérieur est plus dedans que..."² De même qu'*intimus*, le superlatif d'*interior* désigne ce qui est le plus en dedans, au plus profond de soi-même. L'intimité, c'est notre for intérieur,³ le lieu de ce qui fait notre subjectivité, où naissent nos émotions, nos pensées, nos croyances... On peut penser que le corps est exclu de cette vie intérieure, pourtant il est intimement lié : il manifeste notre subjectivité par ses actes. On comprend alors que si le corps et sa capacité d'agir est abîmé, l'intimité et la construction du sujet seront aussi fragilisées.

Il faut aussi distinguer les termes intime et intimité : l'intime désigne cet aspect éthique (mes intimes, ceux qui touchent à mon sens, à ma vie) et l'intimité est plus localisée (la maison, les parties du corps). On peut partager son intimité (locale), sans partager ses questions intimes.

Selon Miguel Jean l'intimité est "une bulle fragile, individuelle et singulière."⁴ Elle est ce qui est profond, contraire au superficiel. Il explique que c'est une zone complexe à définir, et que c'est dans la relation avec l'autre qu'elle se construit. De plus, elle est subjective. Il est plus facile de savoir lorsque notre intimité est abîmée : des sentiments comme la honte, la gêne, ou de la révolte nous permettent de le ressentir. Il est cependant plus difficile de ressentir où commence l'intimité de l'autre.

Pour Michel Billé,⁵ c'est aussi un terme polysémique et propre à l'individu qui est étroitement lié à notre appartenance culturelle, et change en fonction de l'histoire et de la géographie humaine. L'intimité d'une femme de 60 ans n'est pas la même aujourd'hui qu'il y a 50 ans. Comme le dit Véronique Pozza "l'intime de chacun n'est pas celui de l'autre."⁶

La construction de l'intimité passe alors la construction de soi, en tant que sujet. Thériault lui l'aborde comme "un facteur contributif au développement de l'identité et de l'individualisation personnelle."⁷ L'intimité est donc plus que l'espace physique du corps, elle est l'intime, la personne, ses valeurs, ce qu'elle éprouve : elle est le lieu fictif où la personne se construit, s'autonomise. Elle se développe entre autres à travers un corps vécu, le corps étant le premier moyen de connaissance et d'interprétation de l'extérieur. La question de la place et du rôle du corps est donc essentielle lorsqu'il s'agit de traiter du handicap et de la construction identitaire. Murphy développe alors l'idée selon laquelle un handicap physique nécessite une "reconstruction individuelle qui passe par quatre phases : la diminution de l'estime de soi-même, l'invasion et l'occupation de la pensée par la déficience physique, le flux latent de violente colère et enfin l'acquisition d'une identité totalement nouvelle."⁸ Donc, respecter l'intimité c'est laisser la place à ce développement. De même que bousculer l'intimité, c'est porter atteinte à l'estime que la personne a d'elle-même.⁹

L'intimité est donc un droit¹⁰ et un besoin fondamental. Même si elle se manifeste à travers le corps, elle ne se limite pas à lui, mais à la personne dans toute sa subjectivité, ce qui comprend son histoire et

4. Miguel Jean, et al., *L'intimité menacée ?*, Miguel Jean p. 9, édition ERES, 2019.

5. Ibid, *L'intimité mise à nu*, Michel Billé, p. 29.

6. Ibid, *L'intimité : paroles d'usagers* Véronique Pozza, p. 74.

7. J. Thériault, *L'intimité au fil du temps*, p.45-61, Presses de l'Université du Québec, 2001.

8. R.F. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Terre humaine, 1987.

9. Miguel Jean, et al., *L'intimité menacée ?*, l'intimité mise à nu, Michel Billé, p. 36, édition ERES, 2019.

10. *Une des lois qui régit ce droit est l'article L3. 311-3 du code d'action sociale et des familles "le respect de la dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité"*

11. Miguel Jean, et al., *L'intimité menacée ?*, Yann Bubien, p. 53.

12. Ibid, Marie-Pierre Ombredane, Aude Pignon, p. 86.

13. Ibid, Philippe Barrier, p. 91.

14. Ibid, Géraldine Poriel, p. 167.

son environnement. Ainsi, l'effraction de l'intime est aussi l'effraction de l'estime de soi, et de l'image que la personne a d'elle-même. L'intimité et le soin sont liés: l'intimité corporelle est le lieu où se cristallisent les difficultés les plus importantes, car le corps est en même temps l'extériorisation de la personne et en même temps le lieu du soin médical. Dans l'intimité on observe une règle de proximité: on n'accorde pas le même dévoilement de notre intimité aux personnes qu'elles soient de notre famille, que se soit nos amis, notre conjoint, ou du personnel soignant, ce degré d'intimité dépend de la confiance que nous accordons. Le moment du soin est donc un moment sensible et symbolique, puisque l'on "ne voit pas bien si l'âme est l'entéléchie du corps, comme le pilote du navire, lorsque le patient s'est fait mal au pied, ce n'est pas simplement l'information de la blessure qu'il doit traiter, c'est aussi un accès de tristesse, de déplaisir que son âme doit prendre à bras le corps" nous dit Yann Bubien.¹¹

Lors des soins médicaux, le respect de l'intimité ne se limite pas à l'application des bonnes pratiques, il demande du tact. Dérivé du mot latin tactus qui signifie "le sens du touché", le tact est la capacité à toucher avec habileté, discrétion, prévenance et délicatesse.¹² Selon Philippe Barrier "c'est la qualité humaine du soin qui soigne."¹³ Les soins les plus délicats en rapport avec l'intimité sont ceux qui "dévoilent" le corps, comme la toilette. Le soignant a alors un rapport de peau à peau avec le patient. Alors, pour le respect de l'intimité, le tact ainsi que l'attention au non verbal deviennent nécessaires, tout comme la prise en compte de la subjectivité du corps soigné. Si l'on sépare le corps malade de l'esprit qui l'habite, on se heurte à une déshumanisation du soin où la prise en compte de l'intimité n'existe plus. Il y a derrière chaque corps, une parole, une histoire et des droits.

On peut donc conclure que soutenir l'intimité c'est: permettre l'action et favoriser la construction d'une identité positive et singulière,¹⁴ laisser la place au pouvoir d'agir et permettre l'émancipation, laisser la place à un rôle social pour la personne en situation de handicap. Il faut comprendre

alors que l'intimité ne se limite pas à la sexualité, elle recouvre une notion bien plus complexe. L'intimité est le "for intérieur", le lieu fictif où l'on se construit en tant qu'individu subjectif. Pour faire part de notre vie intérieure au monde extérieur, nous passons par des actions qui sont véhiculées par le corps. La construction de soi, de son estime, passe par l'intimité, respecter l'intimité de quelqu'un c'est laisser de la place au développement de l'estime qu'il a de lui. De plus, un corps fragilisé à un impact direct sur l'estime de soi. La notion d'intimité est floue, car elle est propre à l'individu et liée à notre appartenance culturelle et géographique. Elle demande alors une attention particulière, et des actions faites avec tact. En effet, le corps est la représentation physique de l'intimité subjective, en même temps que le "lieu" de soin. Soigner en respectant l'intimité demande alors de la délicatesse, de l'attention. Soigner le corps et l'intimité revient à prendre en compte l'individu derrière le corps soigné.

Cet ouvrage collectif permet de prendre en compte l'importance et la subjectivité de l'intimité, et de se demander comment, par le design, peut-on permettre aux personnes soignées et aux personnes soignantes de prendre en compte, d'exprimer et de comprendre l'intimité de chacun. Comment par l'objet, peut-on favoriser, amener le tact lors du soin ?

**QUAND LE DESIGN
CONÇOIT POUR TOUS...**

CITÉ DU DESIGN, Éditions Cité du design, 2015

“Nous sommes ou serons tous confrontés, à un moment ou un autre, à une situation de handicap, pour nous-même ou notre entourage. Cela ne doit pas nous mettre en marge ou nous restreindre par les carences d’un matériel non pensé dans ce sens.”

Jacques Bois, Quand le design conçoit pour tous..., p. 57 à 61, la cité du design, 2015.

1. La Biennale internationale du design de Saint-Étienne, dite Biennale internationale Design Saint-Étienne, a été mise en place en 1998 par Jacques Bonnaval. Elle se tient depuis 2006 à la Cité du design, dont la mission première est de démocratiser le design.

2. La déclaration de Stockholm de l'EIDD (European Institute for Design and Disability), adoptée à Stockholm, le 9 mai 2014, lors de l'assemblée générale annuelle de l'EIDD.

3. V. Calligaro, M.-H. Caraës et A. Eckenschwiller, Préambule. De la naissance de la norme moderne, à la recherche d'un monde partagé, édition cité du design-Presses de l'EHESP, Saint Etienne, 2014.

4. Pierre Minaire, Quand le design conçoit pour tous... p. 93, la cité du design, 2015.

En 2015, lors de la 9^e Biennale¹ internationale de design, à Saint-Etienne, le design "sous toute forme", révélant ce qui émerge et met la personne au cœur de la conception des nouveaux produits et services, devient le thème central. Ils abordent alors la question de l'accessibilité pour tous.

Le 9 mai 2004, lors de l'assemblée générale annuelle de l'European Institute for Design and Disability, la déclaration de Stockholm redéfinit le design pour tous : "Le design pour tous vise à garantir à chaque personne des chances égales de participation à tous les aspects de la société. Pour y arriver, l'environnement bâti, les objets de tous les jours, les services, la culture et l'information- bref, tout ce qui est conçu et créé par des personnes pour être utilisé par des personnes- doit être accessible, utilisable par chaque membre de la société et tenir compte de l'évolution de la diversité humaine."² Le design a alors la responsabilité de créer pour tous et avec tous. Voici une synthèse des écrits rassemblés dans l'ouvrage de la 9^e Biennale de Saint-Étienne : "Quand le design conçoit pour tous..."

Dans un premier temps, je définirai ce qu'est le design *pour tous* ainsi que sa manière de fonctionner et ses limites, grâce aux différents entretiens et témoignages effectués lors de cette biennale, qui ont été retranscrits dans cet ouvrage. Puis j'exposerai un article de ce livre, issu de l'ouvrage publié en coédition entre la cité du design et les presses de l'EHESP : *De la naissance de la norme moderne*,³ qui nous permettra de faire une historiographie non exhaustive du développement du corps normé, et du corps handicapé au sein de l'architecture et du design afin de comprendre le développement du design pour tous.

Pour Pierre Minaire, il n'y a pas de "handicap de nature", mais uniquement des "handicaps de situation."⁴

En effet, le design a un véritable rôle d'agent de transformation de nos cadres de vie, il permet la réponse à des enjeux sociaux importants. Par l'objet, nous avons la capacité en tant que designer, de communiquer et d'aider les individus. Un objet médical redessiné peut éviter la stigmatisation des personnes qui l'utilisent. Pour Jacques Bois, designer "ce sont des objets

qui permettent d'aller vers les autres et de dire "je suis l'égal des autres."⁵ Mais finalement, qu'est-ce que le design inclusif? Ce sont d'abord des produits non stigmatisants, efficaces et esthétiques qui s'appuient sur l'observation, la compréhension des usages et l'anticipation de nouveaux modes de vie. Philippe Moine témoigne "la démarche centrée sur l'utilisateur permet de simplifier un produit, de s'attaquer à l'évidence et s'adresser à tous les utilisateurs."⁶ Ce sont donc des produits simples, mais efficaces. Il faut évidemment penser que l'esthétique fait partie de la création, mais aussi se rendre souple, savoir déplacer le curseur de l'esthétique du produit en fonction de sa typologie. En effet, la définition que Josyane Franc nous donne du design pour tous est la suivante : "le design pour tous c'est prendre en compte d'une part la simplicité d'usage et le confort comme argument de conception et d'autre part la diversité sociale et culturelle."⁷

Pour produire du design inclusif, il est important de faire participer, cela peut être de manière directe ou indirecte, les futurs usagers. Il est primordial de se mettre à la place de ces derniers, de comprendre pourquoi ils ont besoin d'un projet qui les inclut et à quel moment, et pourquoi ils ont été exclus. La designeuse Marie Cécile Berger,⁸ qui s'est occupée de revoir la signalétique du parc résidentiel d'Usson-en-Forez, adhérente au collectif Designer+, a passé une journée où elle s'est mise en situation de handicap pour se confronter aux difficultés, afin de mieux les comprendre pour y répondre le plus justement possible. Ainsi, on se concentre plus sur le caractère inadapté de l'environnement que sur les défaillances corporelles des usagers. Cette pratique relève d'une empathie et d'une sensibilité à l'autre importante lors de la création de projets. On s'est rendu compte que cette façon de travailler menait souvent à l'innovation, qui n'était plus guidée par la technique uniquement, mais aussi par l'usage.

Aussi, dans la démarche d'un *design pour tous*, il est important de prendre en compte tous les usagers de l'objet. Lorsque Philippe Moine crée un siège de douche, il prend en compte la personne qui va s'asseoir sur ce siège, mais aussi l'infirmier(ère) qui accompagnera la personne, le/la plombier(e) qui devra monter le siège, ou encore le/la technicien(ne) de surface qui

5. Ibid, Jacques Bois, p. 57 à 61.

6. Ibid, Philippe Moine, p. 49 à 55.

7. Ibid, Josyane Franc, membre du conseil d'administration d'EIDD design for all Europe et directrice des relations internationales à la cité du design ainsi qu'à l'ESADSE, p. 70 à 75.

8. Ibid, Marie Cécile Berger, p. 33 à 37.

9. Ibid, Philippe Moine, p. 49 à 55.

10. Ibid, Caroline d'Auria-Goux et Julien de Sousa, p. 39 à 45.

s'occupera de l'entretien de l'objet. Pour lui c'est "une équation à multiples inconnues qu'il s'agit de résoudre."⁹

Le rôle du designer est aussi d'éveiller le regard sur le quotidien, pour l'améliorer. "Ici, il n'y a pas de malades, il y a des personnes avec leurs désirs, leurs besoins. Tous essaient de domestiquer leur réel."¹⁰

Le design pour tous n'est pas la solution à tout, et comporte aussi des failles, notamment dans des réponses pour des personnes en situation de handicap. En effet, il y a le problème du design inclusif qui n'échappe pas à la marque historique d'un traitement médical du handicap et qui porte des valeurs d'identités et de représentations médicales. Il faut être attentif aux choix esthétiques et aux typologies des matières. Aussi, le champ du handicap est très large, et toutes les personnes n'ont pas les mêmes besoins, parfois même, ces besoins sont contraires. Un design inclusif universel n'est pas réalisable. Il faut alors être vigilant à ne pas vouloir satisfaire tout le monde, au risque de faire un produit qui soit moyen pour tous les usagers.

Finalement, s'il est impossible de faire des produits adaptés à tous, il serait plus intéressant de créer des objets qui s'adaptent à l'utilisateur selon certaines caractéristiques.

Le handicap renvoie à une défaillance, une différence. Cependant pour que la différence existe, une norme doit être présente. Comment, au sein de l'architecture, du design, s'est créé une norme du corps de l'homme parfait, excluant le corps défaillant ? Quelles évolutions ont subies nos représentations du corps à travers l'architecture et le design, au cours du temps ?

On observe lors des différentes périodes que cette norme du corps parfait change : chaque période à ses critères propres. Des exemples de normes à travers l'histoire de l'art nous permettront de nous rendre compte des évolutions et des influences que subit la vision du corps humain. L'homme aux proportions parfaites, en 1492 est dessiné par Léonard de Vinci dans son ouvrage *De Architectura* et se nomme *L'homme de Vitruve*. Il pose trois qualités de l'architecture : *firmitas* pour la solidité, *venustas* pour l'expérience esthétique et *utilitas* pour l'adaptation à l'usage. Ici, le corps rentre dans un

cercle parfait et répond à des proportions très précises. En 1509 à Venise, l'ouvrage *De divina proportione*, réintroduit le nombre d'or, le qualifiant de "divine proportion", c'est une équation permettant la proportion parfaite en architecture. En 1507, en Allemagne, Albrecht Dürer se lance dans l'écriture d'un *Traité des proportions*, qu'il publie 50 ans plus tard. Ce travail porte sur la variété des morphologies humaines. Ces normes du corps humain sont des normes réfléchies à partir d'un corps statique. Le XIX^e siècle ré-examine le corps humain grâce aux découvertes scientifiques, notamment avec celle de la photographie et l'étude du corps en mouvement. On parle alors de *motions studies*, Frank B. et Lilian M. Gilbreth observent les gestes des ouvriers grâce à des photographies. Avec l'industrialisation, il ne s'agit plus de soulager les corps, mais de permettre la performance, pour cela Frederik W. Taylor cherche à mesurer le corps à la tâche. Après la Seconde Guerre mondiale, on observe avec le *Modulor*, dessiné par Le Corbusier. On observe ici que la rationalisation des éléments de constructions devient une priorité pour reconstruire la France. Ses exemples permettent de nous rendre compte que ces systèmes de normalisation du corps le conduisent à une caricature de l'homme, ainsi que de ses capacités. Cette vision excluant l'homme fragilisé, est de plus en plus remise en cause.

Au XX^e siècle, les arts graphiques émergent : les graphistes proposent des solutions en tentant de rendre les informations les plus claires et précises possibles. On l'observe notamment avec Harry Beck qui dessine une cartographie des différents transports en commun à Londres. Cela permet l'intervention du langage pictographique permettant de rendre une information compréhensible pour tout le monde. Suite à ça, l'isotype est créé et répond à trois caractéristiques permettant une information accessible : être simple, universel et non verbal. L'information visuelle commence alors à s'adapter à tous. On observe alors une nouvelle manière de produire de l'accessibilité, plus sensible et sociale, qui remet en cause la vision technique et très médicale de cette dernière. Il faut porter son attention sur les fonctions potentielles de l'objet, il doit répondre à trois facteurs : la capacité d'action, la résistance

11. Ibid, p. 92.

12. Ibid, p. 93.

13. Ibid, p. 99.

14. Ibid, p. 99.

et l'expérience que l'objet procure. "Parfois une expérience minimale est amplement suffisante."¹¹ L'accessibilité demande au concepteur de travailler autrement. Finalement, "c'est la technique qui doit être adaptée à l'humain, pas l'inverse."¹² On observe donc l'émergence, aujourd'hui de ce courant *inclusive design*, où l'autonomie et la qualité de vie de tous les corps, de tous les individus est recherchée.

Dans ce mouvement de *design inclusif*, des objets sont conçus pour soulager les situations de handicap, tout autant que pour sensibiliser au handicap. On remarque par exemple la création de la canne blanche par James Bigg en 1920 : elle permet à une personne aveugle de se repérer dans l'espace, et sensibilise les usagers aux difficultés qu'elle peut rencontrer. Finalement, la perception du handicap évolue de 1920 à 1960 : c'est à cette époque que l'on prend en compte la personne et non plus uniquement le handicap. Les personnes en situation de handicap commencent enfin à être représentées médiatiquement, en 1988 aux États-Unis, le MOMA organise l'exposition *Designs for Independent Living* où des designers scandinaves sont très représentés, en mettant en avant leur rôle de précurseur dans la conception de produits adaptés à tous : enfants, personnes âgées, ou encore personnes en situation de handicap.

Un autre courant de pensée évolue dans les années 1950, c'est l'intention préventive, qui repose sur une conception avec une vision centrée sur l'utilisateur et évolutive. Cette approche concerne d'abord l'architecture dans les pays scandinaves et japonais. Cette conception tient le design comme outil émancipateur au service de l'utilisateur, et s'appuie sur ces sept principes : un usage équitable, une flexibilité d'usage, la simplicité et l'intuitivité, une information perceptible, une tolérance à l'erreur, un effort physique minimal, et un espace d'approche et d'usage acceptable.¹³ Patricia Moore, designeuse et gérontologue, a un rôle important dans ce mouvement de pensée. Elle œuvre tout le long de son parcours pour les personnes en situation de handicap, notamment pour les personnes âgées. Elle se déguise souvent pour endosser au plus près les handicaps que peuvent rencontrer les personnes¹⁴, et passe des journées ainsi, l'aidant à comprendre les difficultés que ces

personnes rencontrent. Pour elle encore, le handicap n'est pas uniquement un problème de santé, mais aussi d'environnement non adapté.

Finalement, cette affirmation s'intègre de plus en plus de la fin du XX^e siècle jusqu'à aujourd'hui. L'architecte Louis-Pierre Grosbois, dans *Handicap et construction*, rappelle cependant qu'une "personne handicapée dans un aménagement accessible est une personne valide ; et son corollaire : une personne valide dans un aménagement inaccessible est une personne handicapée"¹⁵, ainsi il souligne l'importance et l'impact qu'un designer peut avoir dans le développement de l'inclusion.

Le 11 février 2005, sort la loi française pour le droit à l'égalité des chances "l'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant les discordances entre leurs capacités, leurs besoins et leurs souhaits, d'une part et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leurs environnements d'autre part. [...] La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité ; fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres."¹⁶ La conception universelle privilégie alors la conception pour tous. L'intention préventive de cette dernière permet un traitement égalitaire et une autonomie quasi constante pour tout le monde. C'est le concept d'*empowerment*¹⁷ qui soutient cette conception. Finalement, la conception actuelle propose une nouvelle organisation du monde, passant par la reconnaissance de la citoyenneté de chacun.

On peut donc observer, grâce à ses écrits, que la vision du handicap a bien évolué, notamment lors du dernier siècle. On cherche d'abord au XIX^e siècle à normer le corps, à calculer sa productivité. Puis à partir du XX^e siècle, le mode de pensée évolue et tend à produire du design inclusif, intégrant l'utilisateur dans la conception.

Aujourd'hui, le design inclusif s'intègre de manière discrète au mode de création des designers et architectes. C'est encore un long travail à mener, qui reste complexe par ces demandes ambivalentes dues à la dichotomie des handicaps que les individus rencontrent.

15. Louis-Pierre Grosbois, *Handicap et Construction*, Paris, Le Moniteur, 2003, p.21.

16. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

17. empowerment est l'anglicisme des mots autonomisation, ou capacitation.

Ces différents exemples cités nous permettent de souligner l'importance et l'impact qu'ont les objets et les espaces sur la vie des usagers. De plus, les témoignages de cet ouvrage nous rappellent que l'empathie, la mise en situation, et la collaboration sont des étapes clés permettant la production de design inclusif. Il faut cependant être vigilant et comprendre que le design inclusif n'est pas, et ne peut être une réponse universelle à toutes les formes d'exclusions.

ÉTUDES DE CAS

COMPARAISON D' ŒUVRES D'ARTS

Les deux œuvres d'arts que j'ai choisi de comparer sont : la peinture de Frida Kahlo, *La colonne brisée*, réalisé en 1944, conservée au Museo Dolores Olmedo, Mexique et le film de danse par Katherine Helen Fisher, Alice Sheppard et Laurel Lawson, *Revel In Your Body*, interprétée par la compagnie Kinetic Light, réalisé en 2019.



Katherine Helen Fisher, Alice Sheppard et Laurel Lawson, *Revel In Your Body*, film de danse par la compagnie Kinetic Light, réalisé en 2019.

<https://www.kineticlight.org/revel>

Kinetic Light est une compagnie de danse pour laquelle le handicap intersectionnel est un parti pris esthétique. C'est l'élément central de leur art. Pour eux, "l'invalidité n'est pas le déficit du diagnostic."

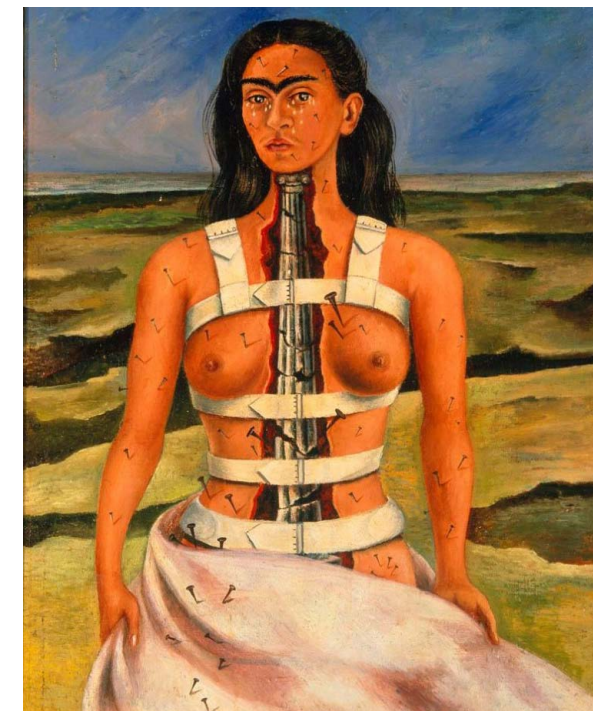
Une phrase phare de leurs présentations est: "Grâce à un investissement rigoureux dans les histoires, les cultures et le travail artistique des personnes handicapées et des personnes de couleur, Kinetic Light promeut le handicap en tant que force créatrice permettant de nouvelles compréhensions du monde en mouvement."

Revel in your body est un court métrage artistique réalisé par Katherine Helen Fisher et interprété par Alice Sheppard et Laurel Lawson, qui sont deux danseuses en fauteuil roulant. Leur chorégraphie est intégrée à une mise en scène composée de rampes en béton, de balustrades métalliques, d'escaliers et d'un ciel bleu.

Frida Kahlo, *La colonne brisée*, 1944, huile sur bois aggloméré, conservée au Museo Dolores Olmedo, Mexique.

<https://lewebpedagogique.com/histoiredesartscamus/la-colonne-brisee-frida-kahlo-1944/>

Frida Kahlo est une artiste mexicaine. Tout au long de sa vie, elle garde une santé fragile, souffrant de poliomyélite depuis l'âge de six ans, puis victime d'un grave accident de bus. Elle devra subir de nombreuses interventions chirurgicales. Elle s'intéresse particulièrement à l'émancipation des femmes dans la société mexicaine. Cette toile la représente à un moment de grande souffrance psychique et physique de sa vie: son état se dégrade, elle est souvent alitée, à une mobilité réduite et doit constamment porter un corset. Frida Kahlo est considérée comme une peintre du mouvement surréaliste, ce qu'elle n'accepte pas, pour elle sa peinture dépeint sa réalité. Elle transcrit sa douleur dans ses œuvres pour l'apaiser.



D'abord sur un plan esthétique, les deux œuvres se rejoignent par deux points marquant lorsqu'on les met côte à côte : on trouve un ciel bleu éclatant, et des corps tenus par des structures matérielles, des corps qui ne sont donc pas autonomes. Cependant, le corps de Frida Kahlo semble être prisonnier de cette structure métallique. Sur son visage impassible, on aperçoit des larmes, représentation de sa souffrance morale et psychique due à cette fragilité du corps et au poids de ces implants métalliques. Au contraire, les deux femmes en fauteuil roulant semblent heureuses, épanouies, et leurs corps flottent dans ce ciel bleu malgré le poids de leurs fauteuils. On observe deux réactions différentes à la souffrance physique et psychique que peut engendrer le handicap, cependant les deux œuvres d'art exposent deux formes de résilience face à la douleur, à l'infirmité, c'est à dire à la déficience permanente d'une partie du corps.

Frida est connue pour utiliser la peinture comme exutoire de ses douleurs, mais aussi pour les faire comprendre, qu'elles soient physiques ou psychiques. Par exemple dans l'œuvre *Lit Volant* ou *L'hôpital Henry Ford* (qui est une huile sur métal, réalisée en 1932 et conservée au Musée Dolores Olmedo), elle exprime par la peinture, sa souffrance psychique due à une fausse couche. Elle manifeste sur la toile sa douleur, sa réalité tout comme la créatrice de *Kinetic Light* extériorise par la danse le rapport au corps différent, lorsque celui-ci présente une déficience moteur. En exposant leur déficience physique, leur fragilité, elles revendiquent leur place. À partir d'une douleur, elles produisent une œuvre d'art. Peut-être que le ciel bleu représente cette forme de résilience, de constante positive malgré la souffrance ? En effet, il y a une sorte de force qui ressort de la peinture de Frida Kahlo, elle est debout et son visage est impassible. Elle est d'ailleurs connue pour avoir un caractère fort et résilient, malgré de nombreuses douleurs à la fin de sa vie, son dernier tableau se nommera *Viva la vida*, qui signifie vive la vie en espagnol.

Ces deux œuvres se rejoignent par la thématique de la résilience, mais aussi sur la thématique de l'inclusion et la sensibilisation. Frida Kahlo et Alice Sheppard mènent toutes les deux un double combat d'inclusion. Frida Kahlo se bat pour la place de la femme au Mexique, et Alice Sheppard pour la place d'une danse intersectionnelle et interraciale, en plus de leur infirmité physique. Cependant, leur forme de combat pour cette inclusion est différente dans les deux œuvres : Frida en donne une constatation, montre la douleur d'un objet essentiel à sa santé, mais qui est pourtant douloureux et non adapté. Les danseuses et la metteuse en scène utilisent leur infirmité, leur donne de la visibilité, mais surtout elles se créent une place dans le monde de la danse

qui à première vue paraît étanche au handicap physique. Finalement, Frida se bat pour les discriminations dont elle est victime (en tant que femme, et en tant que personne en situation de handicap) en donnant à voir, sans filtre. Alice Sheppard et son équipe *Kinetic Light*, choisissent aussi de donner à voir, et se construisent ensemble une place dans un milieu qui au départ ne leur en laissait pas (le domaine de la danse), et prouvent leurs capacités. Cette performance remet en question nos schémas de pensée, peut être que ce n'est pas une personne handicapée par sa fragilité physique, mais notre monde qui n'est pas adapté aux différences et fragilités de chacun ?

Les deux œuvres permettent aussi de donner une place à des populations en se mettant en scène par la peinture, ou par la danse et la performance. Elle pose la question aussi d'une vision que nous avons des personnes en situation de handicap, souvent elles sont perçues comme un poids à la société. En effet, elles ne sont pas autonomes, coûtent chères, etc... Dans les deux œuvres d'art on observe que non, ce sont des personnes entières, capables d'autonomie, et de réaliser tout autant de choses que les personnes valides.

Cependant, on peut aussi penser que ces deux expressions artistiques témoignent d'une vision du handicap qui a évolué dans nos sociétés, malgré la différence géographique importante des deux artistes.

Ces deux œuvres permettent de souligner l'importance de faire participer des personnes en situation de handicap à mon projet. Par la suite, elles m'aident à me positionner différemment. C'est par mes compétences de designer que je peux les aider, car j'ai une possibilité d'actions sur des objets. Mais c'est l'expérience des personnes en situation de handicap qui sera l'essence même de mon projet.

RÉFÉRENCES ARTISTIQUES

D'abord, comment par l'art, peut-on observer les différentes normes d'hygiène qui se sont mises en place dans notre société française/européenne? De quelles manières ont-elles été inculquées, comment sont-elles représentées? Les œuvres d'art abordant ce sujet nous permettent de nous rendre compte de leurs représentations à différentes époques données. Puis, quelle place à le Handicap dans l'art?

Que ce soit dans la représentation de ce dernier, ou la place qu'il prend dans l'acte de création.



Imprimerie Gangel, La médecine pour tout le monde (Ou conseils hygiéniques), XIX^e siècle, lithographie rehaussée au pochoir, conservée au MuCEM, à Marseille. Lithographie réalisée à Metz, dans la Maison Gangel.

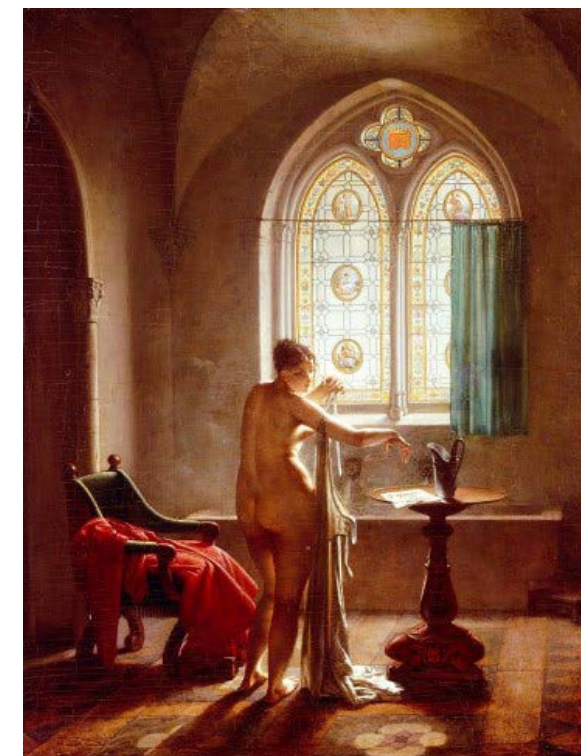
Alexandre SUMPFF, L'hygiène pour tous, Histoire par l'image [en ligne], consulté le 08 novembre 2020. URL : <http://histoire-image.org/fr/etudes/hygiene-tous>

La société française s'intéresse de plus en plus à la question de l'hygiène à la seconde moitié du XIX^e siècle. L'émergence des courants hygiénistes, la médecine qui progresse ainsi que la mise en place de politique de santé (urbanisme et prévention), mettent la santé au cœur de nombreuses représentations. Un des principaux acteurs de cette prévention est l'imagerie populaire : des lithographies sont imprimées dans des journaux, ou sur des affiches et permettent de façonner les consciences et de déterminer les pratiques de la population.

Jean-Baptiste Mallet, La salle de bain gothique, 1810, huile sur toile, conservée au Château-musée de Dieppe.

Alexandre SUMPFF, " La toilette, un moment d'intimité féminine ", Histoire par l'image [en ligne], consulté le 05 novembre 2020. URL : <http://histoire-image.org/fr/etudes/toilette-moment-intimite-feminine>

Oeuvre du XIX^e siècle qui témoigne encore une fois de la préoccupation de l'hygiène de plus en plus présente. À cette époque les logements sont rarement équipés de salles destinées à l'hygiène. Une bassine est simplement installée dans la chambre. C'est à cette époque là que la toilette devient un moment de vie privé.





Oeuvre anonyme, La toilette du boy-scout au camp de Franc port, 1920, photographie, conservée au musée franco-américain du château de Blérancourt.

Alexandre SUMPFF, L'offensive de l'hygiène dentaire, *Histoire par l'image* [en ligne], consulté le 08 novembre 2020. <http://histoire-image.org/fr/etudes/offensive-hygiene-dentaire>

“Si les remèdes aux maux dentaires et l’odeur de la bouche font partie intégrante de l’histoire de l’humanité, il faut attendre le dernier tiers du XIX^e siècle pour que les inventions sur le plan industriel et les innovations scientifiques révolutionnent le rapport à la santé bucco-dentaire. La Grande Guerre n’a pas interrompu le progrès en matière d’hygiène dentaire, au contraire. Le discours normatif sanitaire a alors pris valeur de loi, surtout en direction des jeunes générations qui étaient l’espoir de sociétés durement touchées par le conflit.”

-Alexandre Sumpf, *L'offensive de l'hygiène dentaire*

Edgar Degas, La pédicure, 1873, huile sur toile, conservée au Musée d'Orsay.

Alexandre SUMPFF, L'hygiène : un nouveau soin du corps, *Histoire par l'image* [en ligne], consulté le 08 novembre 2020. <http://histoire-image.org/fr/etudes/hygiene-nouveau-soin-corps>

Toujours au XIX^e siècle, dans une démarche de changement de pratique d’hygiènes, cette toile nous montre un homme effectuant une pédicure à une femme. Les soins du corps deviennent plus populaires et répandus, souvent effectués par des professionnels, et sont réservés à la classe bourgeoise.





Olivier Nakache et Eric Toledano, Hors normes, film réalisé en France en 2019, comédie dramatique, 114 min.

https://www.senscritique.com/film/Hors_Normes/36388266

Hors normes est un film français réalisé par Olivier Nakache et Eric Toledano en 2019. C'est une comédie relatant l'histoire de deux éducateurs spécialisés du milieu des troubles autistiques, responsable des associations *La voix juste* et *L'Escal*. Il permet de se rendre compte du traitement parfois inhumain et non adapté des personnes atteintes de troubles autistiques dans des systèmes hospitaliers saturés, mais aussi de repenser leurs places dans notre société. De plus, il permet la mise en lien de deux univers en marge de notre société : le handicap, et les jeunes issus de quartier difficiles.



Olivier Nakache et Eric Toledano, Intouchable, film réalisé en France en 2011, comédie dramatique, 113 min.

<https://www.senscritique.com/film/Intouchables/460131>

La comédie retrace la vie de Philippe Pozzo di Borgo, devenu tétraplégique, et de sa relation avec Abdel Yasmin Sellou, son aide à domicile. Le film aborde plusieurs points pertinents dont le mélange de deux cultures et milieux sociaux aux antipodes l'un de l'autre, puis de la présence de Dris, l'aide soignant, dans la vie intime de Philippe.





Louise Bourgeois, Couple IV, 1997, sculpture en tissu, cuir, acier inoxydable et plastique, dans une vitrine victorienne en bois verrier.

<https://www.20minutes.fr/culture/diaporama-1181-photo-570663-loeuvre-de-louise-bourgeois>

Cette sculpture de Louise Bourgeois, représente selon elle deux amoureux physiquement handicapés. La prothèse est la représentation de l'instabilité des émotions, la blessure ou le manque, elle traduit alors une infirmité mentale et psychique par l'infirmité physique.

Dubuffet, l'accueillant, réalise en 1988 d'après une maquette de l'artiste datant de 1973, sculpture monumentale, conservée à l'entrée de l'hôpital Robert-Debré, Paris.

<http://www.artnet.fr/artistes/jean-dubuffet/>

Jean Dubuffet est le fondateur de l'art brut, il est peintre et sculpteur. L'art brut désigne la production d'artistes hors normes, malades mentaux, marginaux ou médiums, ces artistes travaillent en autodidacte sans souci des modes ou des mouvements artistiques. Finalement leur handicap, ce qui les marginalise, leur permet d'accéder à une nouvelle forme de production artistique.





Francis Bacon, Triptyque centre, 1972, Lithographie, conservé au Pushkin State Museum of Fine Arts de Moscou.

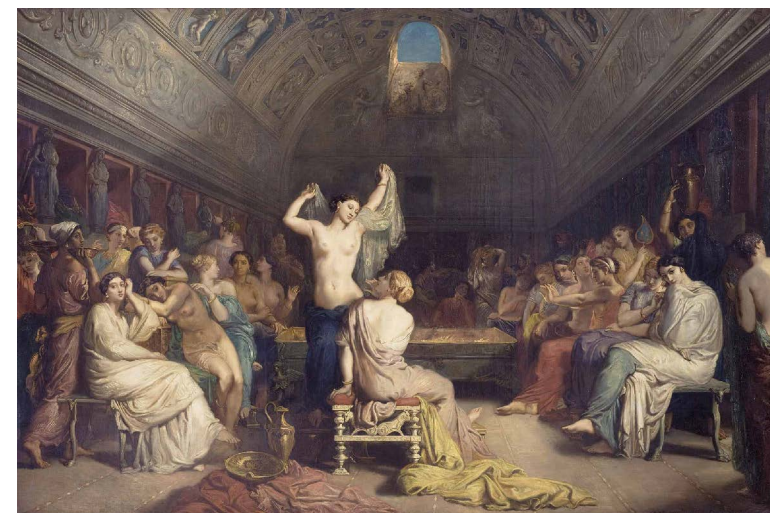
<https://www.lelongeditions.com/fr/estampe/30/triptyque-1972-centre/Estampes/>
<https://www.cairn.info/revue-champ-psy-2011-1-page-143.htm>

Les tableaux de Bacon représentent des corps avec une violence rare, tordus, abîmés, écrasés, handicapés, traduisant le choc du peintre face à l'honneur de la guerre. Le rapport de Bacon au corps et à sa forme est très intéressant à étudier, notamment dans ce qu'il a d'hors normes.

Chasseriau Théodore, Tepidarium, 1853, huile sur toile, conservée au musée d'Orsay.

Alexandre SUMPFF, "Le bain antique", Histoire par l'image [en ligne], consulté le 05 novembre 2020.
<http://histoire-image.org/fr/etudes/bain-antique>

Cette œuvre nous renseigne sur une certaine vision des bains et de l'hygiène d'une nouvelle époque, entre classicisme et modernité. On observe ici que le moment de la toilette est un moment appartenant à la sphère publique. Il n'y a pas de place pour l'intimité, et la pudeur physique n'est pas présente.



COMPARAISON DE PROJETS DE DESIGN

En design, l'intelligence émotionnelle inhérente aux pratiques du *care* serait la capacité à adapter son outil de design en fonction du ressenti, de la situation physique et psychique, ainsi que de l'environnement du futur usager.

Finalement, si l'on prend ce postulat-là pour créer un objet, on produit du design inclusif, puisqu'il tend à permettre à un certain public de se sentir mieux et actif dans la vie sociale.

La Maison d'Accueil Spécialisée Le Chêne de l'Association Fondation Bompard et la designer Manon Pouillot, Nuances d'être, installation textile participative, 2020.

<http://www.manonpouillot.com/#/nuances-dtres/>

"Cette installation évolutive vise à faciliter le dialogue et le recueil des goûts esthétiques des résidents dont l'expression devient complexe avec l'évolution de la maladie.

Gardienne de la mémoire des goûts colorimétriques des résidents, elle peut devenir un référentiel sensible pour notamment le choix d'objets quotidiens."

Manon Pouillot





Renata Souza Luque, Thomy, kit d'injection d'insuline pour une enfant atteint de diabète, 2017.

<https://www.dezeen.com/2018/02/23/thomy-renata-souza-luque-type-one-diabetes-toolkit-children-design-indaba/>

"Thomy est une trousse d'insuline pour les enfants (âgés de quatre ans et plus) atteints de diabète de type 1. Il est conçu pour faciliter l'administration de l'insuline dans le corps. L'ensemble utilise des tatouages temporaires pour aider les enfants à se rappeler où ils ont déjà injecté l'insuline, en évitant les complications au site d'injection. Il utilise également un stylo à insuline conçu spécifiquement pour la main d'un enfant. Les deux produits sont intuitifs et ludiques, ajoutant un peu de plaisir et de fantaisie au processus de gestion d'une condition difficile."

Renata Souza Luque

Anne Fischer, Silver Hair, bassine dessinée permettant aux personnes âgées de se laver les pieds en autonomie, 2017.

<http://annefischer.fr/fr-silver-hair.html>

"La recherche de formes et de matières s'est focalisée sur les difficultés rencontrées quotidiennement par les personnes âgées (mouvements douloureux, pertes d'équilibre, tremblements, etc) afin de les minimiser mais surtout pour réduire l'impact psychologique que ces troubles peuvent causer.

L'hygiène, rapport intime au corps et à soi est intrinsèquement liée à l'amour propre. La plupart des accessoires dédiés aux seniors, les renvoient à un sentiment de handicap qui augmente leur mal-être. La dépendance au personnel soignant est ressentie comme une intrusion à cette intimité, dégradante jusqu'à faire disparaître toute estime de soi."

Anne Fischer



Les trois objets sont des outils de soins : *Nuances d'être*, de Manon Pouillot est une installation textile participative qui a pour but de faire exprimer les goûts des personnes atteintes de la maladie de Huntington, dans le MAS le chêne, qui est une maison d'accueil spécialisée. *Thomy* est un kit permettant aux enfants atteints de diabète de type 1 de se piquer pour s'injecter de l'insuline de manière ludique et autonome. Enfin, Anne Fisher dessine une bassine pour faciliter la toilette des pieds des personnes âgées. Ces trois designers ont une approche différente, mais se rejoignent par le objectif final qui est de prendre soin par l'objet, et d'être au plus proche des futurs utilisateurs. Aussi, dans la thématique du *care*, ce sont des objets qui permettent une certaine autonomie, et laissent une grande place à la dignité des personnes.

L'installation textile de Manon Pouillot a pour objectif de faciliter le dialogue avec les personnes atteintes de la maladie de Huntington au sein du MAS. Les patients choisissent ensemble des couleurs de rubans, de boutons, et d'éléments symboliques pour constituer leur "grigri" par lequel ils traduisent leurs goûts, leurs *nuances d'être*. Par le choix des différentes formes et couleurs pour composer leurs "grigri", ils laissent une trace de leur personnalité. Ce nuancier sera ensuite accroché sur une installation en bois aimanté, permettant au personnel soignant de se référer plus facilement aux goûts des personnes, et de garder une trace de ces derniers lorsque la maladie neurodégénérative les empêchera de s'exprimer. *Thomy*, de la designer Souza Luque est un kit pour enfant atteint de diabète de type 1. En effet, les personnes atteintes par cette pathologie doivent s'administrer quotidiennement une dose d'insuline en se piquant à des endroits stratégiques du corps, afin de réguler leur système immunitaire. Pour un enfant, cette tâche est difficile à effectuer seule, et la piqûre effraie. Souza Luque a alors imaginé un kit de tatouage éphémère à placer à l'endroit où l'on va piquer l'enfant, ainsi qu'une piqûre plus facile à prendre en main et moins effrayante pour faciliter le déroulé de cette étape. Finalement, la vision de la piqûre change et devient ludique et attrayante et ne devient plus un moment de contrainte. Enfin, Anne Fisher mène en 2017 une recherche sur les difficultés que rencontrent les personnes âgées dans leur quotidien (des mouvements douloureux, une souplesse diminuée, des tremblements, etc) pour pouvoir les minimiser, mais surtout pour alléger l'impact psychologique que cela peut causer. Elle décide donc de se tourner vers des moments liés à l'amour propre, qui sont les moments d'intimités et d'hygiène. En créant une simple bassine, avec une ergonomie adaptée aux déficiences physiques des personnes âgées, elle permet de rendre à nouveau autonome la toilette des pieds.

Souza Luke et Anne Fisher prennent soin de leurs futurs usagers en leur donnant grâce à des outils adaptés, de l'autonomie, de la "capabilité." Manon Pouillot, elle, leur permet de s'exprimer dans leur individualité. Les trois outils sont des objets qui permettent, qui redonnent à la personne un moyen d'arriver à une tâche rendue difficile par leurs fragilités. Ce sont donc tous les trois des objets inclusifs.

Au niveau de la technique, ce sont trois objets très différents. Ils tiennent tous les trois leurs origines dans une envie d'aider, d'améliorer le quotidien de personnes fragilisées par leurs corps. Manon Pouillot tient à donner de la voix aux personnes atteintes de Huntington, Souza Luke souhaite "redonner l'enfance volée" de son petit cousin atteint de diabète, et Anne Fisher veut permettre aux personnes âgées de garder leur dignité et leur amour propre. Ces trois attentions à l'autre se traduisent par des réalisations techniques différentes.

Le projet de Souza Luke est le plus complexe, sûrement parce qu'il répond à une demande médicale précise et a donc besoin de suivre des normes. D'abord, le site d'injection doit être tourné pour éviter le développement de morceaux de graisses, les tatouages avec plusieurs points aident donc l'enfant à se souvenir où il s'est déjà piqué et à ne pas se repiquer au même endroit. Puis quand le tatouage s'effacera au bout de quelques jours, l'enfant pourra choisir un autre tatouage et changer de site d'injection. Le stylo d'injection est redessiné et est adapté à la main de l'enfant, et permet à ce dernier de s'administrer une dose complète (ce qui est difficilement faisable avec un stylo à insuline classique). Enfin, un plastique thermochromique permet d'indiquer par un changement de couleur que l'aiguille est bien dans la peau. Ce projet répond à une tâche médicale (l'injection d'insuline par piqûre chez l'enfant) et doit donc être précis et suivre certaines normes.

Anne Fisher a observé pendant longtemps les difficultés que peuvent rencontrer les personnes âgées, dues à la diminution des aptitudes physiques qu'engendre le vieillissement. Son objectif était donc de limiter ces difficultés. Pour elle, le rapport intime au corps, ainsi que l'hygiène agissent directement sur l'amour propre. Cependant, les accessoires dédiés aux personnes âgées ont un aspect médical très stigmatisant, en plus de cela la dépendance au personnel soignant dans les moments d'intimités peuvent être difficile psychologiquement. Son but est de permettre le rituel de la toilette des personnes âgées, en totale autonomie. Pour pallier ce problème, qui est plus large et moins précis que celui de Souza Luke, Anne Fisher dessine une bassine permettant à l'usager de la manipuler sans se baisser, et lui permettant d'effectuer la toilette de ses pieds assis.

Enfin, Manon Pouillot travaille à présent depuis plusieurs années en collaboration avec le MAS Le Chêne, qui accueille des personnes atteintes de la maladie de Huntington. Ses objets ont toujours été attentifs aux goûts des personnes pour lesquelles elle les conçoit, elle prend ainsi en compte la singularité des personnes pour répondre à un besoin médical. Dans son installation participative, Manon permet aux usagers de s'exprimer, de se placer et de montrer leurs goûts. Ils participent et laissent une trace de leur personnalité au sein du MAS. Ainsi, les aides-soignant(e)s et le personnel médical peuvent s'aider de ses objets pour répondre aux besoins des patients, tout en faisant attention à leurs goûts. La réalisation de ces objets est simple puisqu'elle est faite en collaboration avec les usagers : ce sont des rubans, des boutons et des perles qui sont accrochés sur un anneau.

Finalement, ce n'est pas l'élaboration de techniques compliquées ou minutieuses qui répond forcément à un besoin. C'est l'adaptation de l'équipement en fonction de la demande qui importe. Manon utilise simplement des rubans et répond à un besoin précis, tout comme Anne Fisher avec l'élaboration d'une bassine et Suza Luke avec tout un kit médical. Ces trois objets se rejoignent par l'intention de produire quelque chose d'esthétique pour faire du bien, pour aider des situations difficiles et redonner de la dignité.

RÉFÉRENCES PROJETS DE DESIGN

Beaucoup de projets de design d'innovation sociale correspondent à l'éthique du *care*: ils ont pour objectif de prendre soin, en étant attentif à l'utilisateur et à l'environnement dans lequel il évolue.

Parmis ces projets j'ai sélectionné ceux qui répondaient à des problématiques du handicap, et souvent, aux moments de soins, à l'intimité. Ces différentes réalisations témoignent d'un travail minutieux de l'attention à l'autre.



Sarah Flan, Imagier LSF, illustrations animées, 2020.

<https://www.instagram.com/imagierslf/>

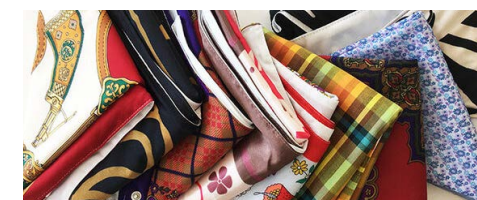
Imagier LSF est le projet de l'illustratrice Sarah Flan. Elle illustre et anime des mots de la langue des signes française.

En plus d'être très esthétique, ce projet permet une sorte de "vulgarisation" de cette langue, et la rend plus attractive. Il est important de rendre tout le monde sensible à ce mode de communication, pour permettre d'échanger avec les personnes malentendantes.

Par la Maison d'Accueil Spécialisée Le Chêne de l'Association Fondation Bompard et la designer Manon Pouillot, Bandana hybrides, Objets textiles upcyclés, 2020.

<http://www.manonpouillot.com/#/bandanas-hybrides/>

Ce projet à pour but de repenser la façon d'habiller les patients du MAS le chêne (atteints de la maladie de Huntington). En effet, au lieu de mettre des bavoires infantilisans, stigmatisants et peu esthétiques, Manon Pouillot les habillent de Bandana Up-Cyclé et pensé pour ces personnes.





Aurélie Daanen, Les gestes de soin, recherches de produits pour le moment de la toilette assisté, 2020.

https://www.lamartinierediderot.fr/galerie_popup.php?projet=352

“La douchette est un objet prévenant qui permet de réaliser la douche avec délicatesse et précision. Elle est le médiateur qui permet de dissiper la gêne due au contact entre les mains du patient et le corps du soignant. Un élément de transition de couvrir le corps nu après la toilette pas un simple geste afin de préserver la pudeur.”

Ce projet est une réponse par l'objet au questionnement de mon mémoire. Elle prend en compte l'intimité de la personne et permet de respecter l'intimité du soigné avec le média de l'objet entre la peau et la main du soignant.

Eileen Beauzée Amélie Ravet, Nouveau regard, enquête photographique au CAMPA, 2019.

<http://www.lyceelecorbusier.eu/memoires/2019/eileen-beauze-amelie-ravet.pdf>

En faisant un reportage photographique du lieu, les designers étudient l'environnement dans lequel elles vont travailler. Cela leur permet de comprendre le milieu dans lequel les patients vivent, évoluent, se soignent.





Nicolette Bodewes, Tools for thérapie, objets en bois, textile, céramique, carton et papier conçu pour la thérapie, 2016.

<https://www.dezeen.com/2016/11/04/tools-for-the-rapy-nicolette-bodewes-tactile-object-psychotherapy-dutch-design-week-2016/>

Nicolette a créé un ensemble d'outils à toucher, à utiliser en thérapie. Suite à une expérience personnelle la designer s'est rendu compte de l'importance de l'objet, du touché, d'un "média" qui facilite par sa présence, sa forme, sa matière, l'expression qui de sujets difficiles.

Cet outil peut inspirer la création d'ateliers, de récoltes de données, de mise en lien avec les personnes en situation de handicap.

Il montre comme il est plus facile de s'exprimer avec un média, même si sa forme et sa fonction ne sont pas forcément directes, au contraire.

Thomas Huard, Les poupées sexuées, poupées en tissus, 2020.

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

Thomas Huard a voulu permettre aux professionnels médicaux sociaux de se procurer simplement des poupées sexuées respectueuses, inclusives et riches de sens.

Il est intéressant de voir la façon dont le designer Thomas Huard s'est emparé de ce sujet délicat, pour en faire un outil simple, qui permet de défaire pleins de noeuds, de passer au delà du tabou dans des échanges.





Alissa Rees, HOSPICHic, design d'objet, 2017.

<https://www.alissarees.com/2017/02/hospichic/>

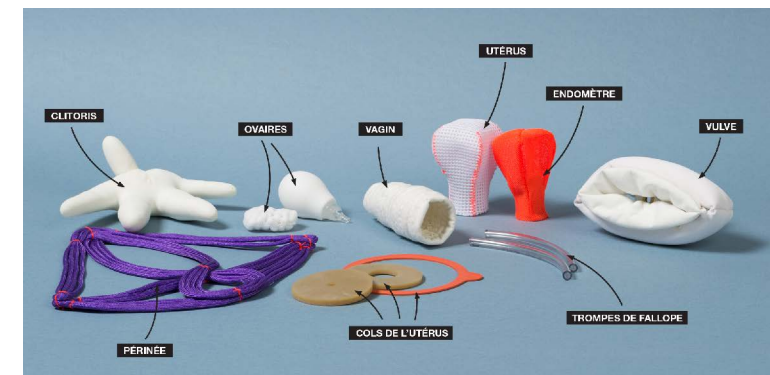
“HOSPICHic est un ensemble de quatre éléments qui permettent un dîner atmosphérique à l’hôpital. Il montre à quel point nous avons peu besoin pour créer un environnement chaud dans une pièce stérile. Selon Rees, nous sous-estimons la puissance de l’atmosphère pour accélérer la reprise.”

Lors de mes recherches théoriques sur le handicap, le soin et la maladie, j’ai pu lire des centaines de fois à quel point l’environnement dans lequel la personne est soignée joue sur sa rémission, ou sur son bien être. Hospichic injecte dans l’hôpital une ambiance différente afin de jouer sur le bien-être du patient.

Fanny Prudhomme, Les parleuses, design d'objet, 2020.

<https://www.fannyprudhomme.fr/les-parleuses>

Les Parleuses proposent un ensemble d’outils pédagogiques ouverts pour libérer la parole et le savoir concernant l’appareil génital féminin. L’objectif est d’offrir un support de dialogue didactique au corps médical (pour les consultations en gynécologie ou sexologie par exemple), au corps enseignant (pour les cours d’éducation sexuelle obligatoires à l’école) et aux associations de terrain comme les ONG qui informent les plus défavorisé(e)s. Le kit des Parleuses est une petite mallette open source et des objets fabriqués à la main





*Jonathan Deloy et Tatiana Hossein,
The sensory bathroom, 2012, design
d'objet.*

<https://artdesigntendance.com/biennaledesign13-sensory-bathroom-mode-emploi/>

The sensory bathroom, est un projet exposé à la Biennale du Design de St Etienne, c'est une salle de bain conçue pour être appréhendée par le sens du toucher.

"Il s'agit principalement d'un travail de texture et de motifs. Des motifs non-ornementaux puisqu'il s'agit d'outils liés au repérage de l'utilisateur dans l'espace de la salle de bain. Deux éléments ont été traités. Le carrelage ainsi que le lavabo ont été repensés afin de guider l'utilisateur."



ÉTUDE DE CAS TECHNIQUE

Quel peut être l'influence d'un choix technique dans la création d'un objet de soin ?

Pour répondre à ce questionnement, les trois projets que j'ai choisis : *Urnes funéraires en laine*, et la *Fabrique des coeurs* de Roxane Andrès, ainsi que *Coups-feutrés*, de Manon Pouillot, utilisent des techniques différentes. Leurs approches et leurs façons de produire la matière ont un rôle primordial dans la fonction de l'objet.



Manon Pouillot, Coups-feutrés, 2016, objet en feutre.
<http://www.manonpouillot.com/#/coupsfeutrs/>



Roxane Andrès, La Fabrique des coeurs, atelier réalisé en 2008.
<http://www.roxaneandres.com/fabrique-coeurs-cite-sciences-lindustrie-paris/>



Roxane Andrès, Urnes funéraires en laine, 2014, design d'objet textile.
<http://www.roxaneandres.com/urne-funeraire-en-laine/>

Il est nécessaire de faire une présentation des trois objets, ainsi que de leurs buts pour étudier par la suite les techniques qui ont été développées lors de leurs réalisations.

Le premier projet de Roxane Andrès, *Urnes funéraires*, est une recherche menée autour de la question du deuil, et des rituels laïques autour de la mort et de la représentation de la laine au cours du cycle de la vie. Le projet de Manon Pouillot, *coup feutré* est la réponse à une problématique que la designer a rencontrée au sein d'une maison d'accueil spécialisée : comment protéger les personnes atteintes de la maladie de Huntington des parties "dur" du fauteuil dans lequel elles sont installées ? Enfin, le deuxième projet de Roxane Andrès est un atelier de design participatif, en collaboration avec Emmaüs. Grâce à des peluches d'abord décousues, elle invite les enfants à les recomposer à leur manière. Cela permet d'aborder la notion de la greffe, ainsi que la question de la différence dans la répétition. Les deux techniques étudiées ici sont : la création de la laine feutrée, ainsi que la revalorisation d'objet textile par la couture appelée *upcycling*, qui ont une influence indirecte sur le soin porté à la personne.

Le feutre, ou la feutrine est un textile issu de fibre de laine (comme dans les deux projets présentés ci-dessus), ou d'autres poils animaliers. C'est donc un textile d'origine animale. Il est le résultat d'une réaction chimique : en effet les petites écailles qui composent le poil des moutons (la laine) se soulèvent sous l'effet du frottement ou de la chaleur, il en résulte alors cette matière appelée le feutre. Le feutre se travaille souvent à partir d'une laine cardée (il s'agit simplement de laine brute qui a été démêlée) en nappe, ou de la laine peignée en bande. Le feutrage peut s'effectuer de deux manières différentes : le feutrage à sec ou le feutrage à l'eau. La première technique, le feutrage à sec, consiste à emmêler les fibres avec une aiguille, en piquant la laine on mélange les fibres et cela permet de créer des formes. Cependant, cette technique est adaptée seulement pour des petites pièces, elle permet un travail de précision. C'est sûrement cette technique que la designer Roxane Andrès a utilisée pour l'urne en laine : on observe qu'elle est constituée de petites boules fines.

Le feutrage à l'eau se fait par le contact de l'eau chaude, en réaction au savon et au frottement, les filaments de la laine se resserrent et forment une masse compacte. Cette technique permet d'obtenir des plaques de feutrine. C'est cette technique que la designer Manon Pouillot utilise pour son projet *coups feutrés*. La feutrine se forme sans ajout de produit chimique et peut être réalisée avec peu de matériel.

Pour le projet *La fabrique des cœurs*, Roxane Andrès fait de l'*Upcycling* : plus qu'une technique, l'*upcycling* est un principe de production basé sur la revalorisation d'objets rebuts. L'*upcycling* ne se limite pas au design textile, mais peut s'appliquer à toute sorte de création d'objets.

Ici, Roxane Andrès utilise la technique de la couture, simplement du fil et une aiguille pour rassembler des membres de peluches qui ont été démontés. Cette technique simple permet la prise en main de la création par des enfants. De plus, elle donne du sens à son projet dont un des objectifs est de créer des pièces uniques à partir de fragments provenant de l'industrie, l'objet manipulé ainsi est à nouveau dans un processus de confection artisanal. Aussi, dans la vision d'une pratique du *care*, l'*upcycling* fait sens : en effet, c'est une manière d'agir écologique, qui prend soin en respectant la nature, et en limitant les déchets.

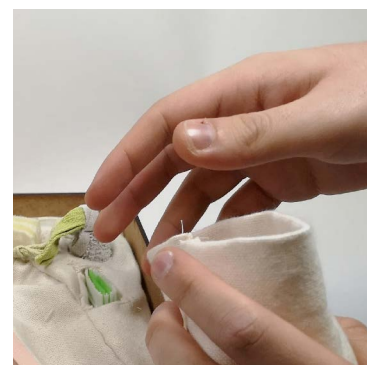
Ainsi, ces techniques simples font sens dans les différents projets : d'abord, le feutre se crée par la manipulation des fibres, en le nettoyant on produit un soin à la matière. Dans ses explications, la designer Manon Pouillot émet l'idée selon laquelle dans le choix de la matière de l'objet, réside déjà le soin que l'on va apporter à la personne. Roxane Andrès, choisit la technique de la laine feutrée pour la raison suivante : dans notre culture, elle renvoie à la matière choisie pour accueillir les nouveau-nées. En utilisant cette matière, elle réactualise nos pensées du passage de la vie à la mort. La technique du feutre, dans les deux objets, renvoie à une sensation de préciosité, de chaleur et de douceur, en contradiction avec les environnements en lien avec la mort et la maladie. Aussi, cette technique omet tout produit chimique et respecte alors la démarche du *care* qui consiste à être attentif à une démarche écologique. Puis, dans une même idée de prendre soin, Roxane Andrès utilise l'*upcycling* pour son atelier. Grâce à cette technique, elle fait un projet en collaboration avec les usagers et permet leur implication. Par cette démarche, elle permet la sensibilisation au don d'organes, à la différence dans la répétition.

Les différentes techniques utilisées ont un réel impact sur le soin apporté aux personnes, et rentrent toujours dans une démarche écologique, en lien avec l'éthique du *care*. Sans que ces techniques soient très élaborées, même en restant simples de réalisation, leurs places ont une influence considérable.

ATELIER OUTILLÉ

LE PRINCIPE

L'atelier outillé sert à créer un premier lien avec de futurs partenaires, c'est un outil brise glace, qui permet une facilitation de la parole des futurs usagers.



L'outil

L'objectif de cet outil est d'amener la discussion sur des ressentis vécus dans la salle de bain et de comprendre l'appréhension des différents matériaux et objets de cette pièce. Il est composé d'une boîte comportant plusieurs objets, d'une trousse contenant une carte de ressentis et de crayons de couleur, ainsi que de deux pochettes "j'aime", "je n'aime pas."

Ces deux outils de récolte, crayon de couleurs ou pochettes, permettent d'adapter l'outil d'exploration au degré de handicap de l'utilisateur. L'un demande plus d'aptitude physique et cognitive que l'autre : la trousse contenant les crayons de couleur et la carte nécessite une certaine capacité de lecture et de dessin. Tandis que les deux poches "j'aime", "je n'aime pas" demandent de distinguer entre l'agréable et le désagréable, ainsi que la capacité motrice nécessaire pour glisser des objets dans des poches.

Les différents objets permettent d'éveiller ses sensations, et aident à libérer la parole : la phase de restitution des ressentis par l'utilisateur permet à ce dernier de s'exprimer sans l'appréhension du regard du designer.

Ma posture en tant que designeuse



En tant que designeuse, mon objectif est de comprendre les problèmes techniques et sensoriels que l'on peut rencontrer dans la salle de bain, particulièrement lors du moment de la douche. Il serait intéressant de les récolter par des anecdotes, des moments, qui me permettront de réagir aux différents problèmes que les personnes ont pu rencontrer. Passer par le toucher, le sensible, permet d'aborder ce sujet autrement que de manière frontale.

Les tests



Les deux premières séances se sont déroulées avec l'aide de Léa, qui prenait des notes et des photographies lors du déroulement des séances. Léa, Chloé, Melvin, et moi suivons la même formation, et nos sujets de recherche sont liés. Nous formons ensemble une agence, qui nous permet de nous entraider, afin de réaliser nos projets.

La première séance s'est déroulée au sein du lycée Le Corbusier, avec une classe de lycéen en 1^{re} STD2A *sciences et technologies du design et des arts appliqués*, accompagné de Léa.

La deuxième séance s'est passée à La Fabrique de l'Hospitalité qui est un laboratoire d'innovation implanté aux hôpitaux universitaires de Strasbourg, avec Anne Régnauld et Anne-Laure Desflashes qui sont designeuses au sein de ce laboratoire d'innovation. Pour cette séance, Léa s'est également rendue disponible, et m'a aidé à garder trace de la discussion.

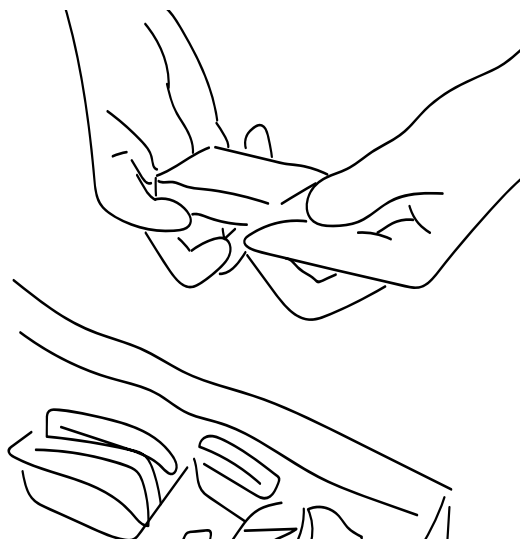
Les designeuses, Anne et Anne-Laure ont pu tester l'objet, et réagir à ce dernier.

La dernière séance s'est faite avec Alice, une jeune fille en situation de handicap, et sa maman.

En plus de ces tests, j'ai pu exposer mon projet au designer Thomas Huard, spécialisé dans la création d'outils pédagogiques et dans la médiation au sein de structures médico-sociales.

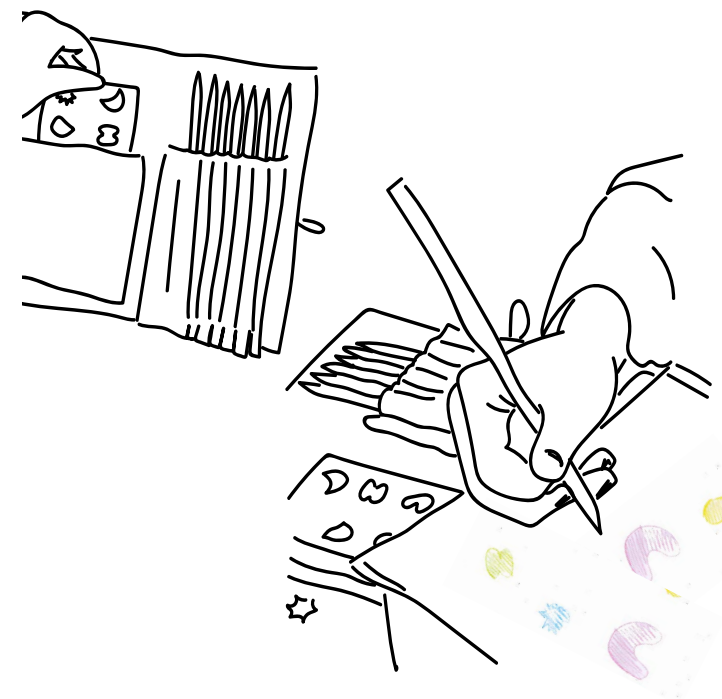
Comment l'utiliser ?

1. D'abord, la personne se trouve face à une boîte remplie d'objets aux matières et aux formes différentes. Elle manipule ses objets, et exprime oralement ses ressentis au contact de ces derniers. Puis selon les capacités motrices et cognitives de la personne, la restitution de ses ressentis sera différente.



2. L'utilisateur peut choisir de nuancer ses ressentis en triant les différents objets dans deux pochettes : l'une exprimant ce qu'il aime, l'autre ce qu'il n'aime pas.

3. Si la personne sait lire et dessiner, une plaque de plexiglas est posée sur la boîte, ainsi qu'une feuille de calque. Elle utilise une trousse dans laquelle se trouvent des crayons de couleur pour dessiner sur la feuille de calque et une carte qui propose une codification symbolique permet aux usagers d'exprimer leurs ressentis. Si c'est possible, les usagers respectent les formes présentées sur la carte, sinon ils suivent simplement le code de couleur.



Test avec des lycéens

C'est lorsqu'ils expriment leurs ressentis en dessinant que l'objet est le plus concluant. Peu de lycéens racontent des anecdotes en lien avec l'hygiène. Ils expriment simplement ce qu'ils ressentent au contact des matières. Cela révèle une faille de l'objet outillé : il met le designer face à l'utilisateur, en lui demandant de s'exprimer de manière frontale, ce qui peut être intimidant et freiner l'expression. Les analyses de leurs restitutions permettent de se rendre compte que peu d'utilisateurs ont eu le même rapport aux matières et aux objets, le ressenti lors de la manipulation de ces derniers est subjectif. L'éponge jaune était pour certaines personnes très repoussante, tandis que pour d'autres elle était apaisante. Ce premier test révèle ce qu'il est souhaitable de changer, pour que cet objet outillé fonctionne mieux : la plaque de PVC doit être fixée pour permettre une meilleure prise en main de l'outil lors de la phase de restitution, et certaines formes sont trop similaires et génèrent de la confusion.



Échange avec Thomas Huard

Suite aux doutes sur la présence d'un(e) designer/euse et la gêne qu'il/elle peut occasionner lors du toucher des différentes matières et objets, Thomas Huard a consolidé l'idée selon laquelle sa présence reste essentielle. En effet, la richesse des retours de cet atelier outillé réside dans l'échange, et la récolte d'anecdotes.

Aussi, le code couleur peut être bien, mais l'assembler à des formes devient trop contraignant et limite l'expression. Ainsi, augmenter les cartes avec une gamme colorée paraît plus pertinent sans que des formes soient imposées.

Peut-être que le dessin sur un plexiglass ne tient pas assez compte des volumes et des textures, et l'objet pourrait être augmenté avec un système de gomme ?



Rencontre avec La fabrique de l'hospitalité

Lors de la rencontre avec les designers Anne et Anne-Laure, l'objet a d'abord suscité une longue discussion sur la manière dont il pouvait être utilisé : comment peut-il être augmenté ? Par qui, et à qui peut-il servir ? Puis elles ont testé l'outil, et ont relevé de nombreuses thématiques qui peuvent être problématiques dans la salle de bain.

L'outil peut aussi être testé par des personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Anne et Anne-Laure ont émis l'idée de l'utiliser avec des professionnel(le)s de santé pratiquant la toilette de personnes dans des institutions d'accueil et des milieux hospitaliers. Ces derniers pourraient l'utiliser avec les personnes qu'elles soignent, afin d'appréhender leurs ressentis face à ce moment et d'adapter leurs manières d'effectuer la toilette aux différents patients.

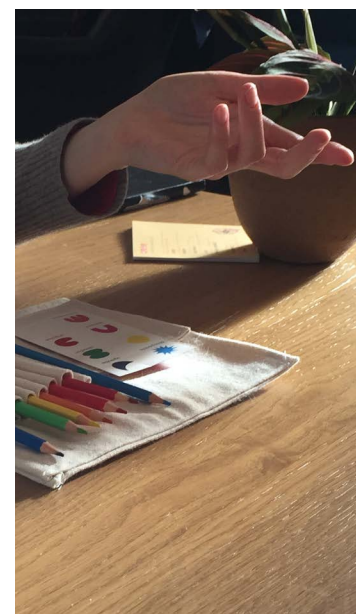
Cet atelier outillé peut être également utilisé par des designers/euses ou des architectes souhaitant concevoir une salle de bain en étant attentif au toucher et à la sensibilité des futurs utilisateurs. L'outil aurait le même intérêt qu'une palette de couleur, mais serait une palette "sensible" permettant de choisir les futurs matériaux en fonction des usagers.

Le but de cet outil est de capter les ressentis des utilisateurs, sans les braquer.

Créer plus de cartes avec chacune un degré de sensibilité différent pourrait permettre à l'usager de choisir le degré d'intimité qu'il souhaite exprimer. Si les objets sont cachés, la relation change et le toucher n'est pas altéré par la vue.



Ci-dessus, le dessin d'Anne et d'Anne-Laure, après avoir manipulé les différents objets.



Anne et Anne-Laure ont manipulé les différents objets en exprimant des anecdotes, nous permettant de relever différents problèmes auxquels on peut être confronté dans une salle de bain.

D'abord, il est important de sentir que la pièce dans laquelle nous nous douchons est bien fermée : cependant, les douches adaptées sont souvent larges et ne procurent pas la sensation d'intimité nécessaire lors de la toilette.

La lumière a aussi un impact sur cette sensation, ainsi que la disposition des différents miroirs.

Le gant est un élément essentiel lorsqu'un soignant aide un patient à se soigner : il prend le rôle d'une barrière entre la main de la personne qui lave, et celle qui reçoit le soin. Sa matière et sa forme ont un rôle important.

Une serviette de toilette trop vieille ou un textile non adapté peut rendre le moment de se sécher très désagréable. L'ergonomie du robinet, ainsi que le flux et la chaleur d'un jet de douche sont des facteurs importants lors de la toilette.

Rencontre avec Alice et sa maman

La famille B. est une famille nombreuse. Alice est la petite dernière, elle a 12 ans, et n'est pas autonome. Elle a besoin d'aide pour se déplacer et communique peu verbalement. L'outil n'était pas adapté à Alice, elle a manipulé les objets, puis les a lancés.

Cependant, cet outil a permis d'ouvrir la conversation avec sa maman. Elle a vite exprimé le fait que sa fille était peu sensible aux couleurs et aux matériaux. Le moment de la douche est important pour elle, et devient problématique : elle déshabille d'abord Alice dans sa chambre, puis l'emmène à la salle de bain, c'est important à ce moment-là qu'elle ne soit pas nue, car elle peut croiser ses frères et sœurs.

Sa maman cherche un objet qui serait adapté à ce moment en expliquant que le peignoir n'est pas pratique. Elle expose sa recherche des différents matériaux qu'elle a déjà pu tester : l'éponge et la microfibre, qui n'ont pas été concluantes.

Dans les questionnements autour de l'intimité, il y a aussi l'adolescence d'Alice qui pose question, elle grandit, ses menstruations ne sauraient tarder et son corps se développe. Sa maman m'explique qu'elle souhaite que ce soit des femmes qui s'occupent d'elle dans ces moments-là, qu'elle la lave seule à présent, sans que son papa soit là.

À la fin de la discussion, Alice et sa maman font le tour de la maison en présentant leurs manières d'adapter les pièces à Alice : il n'y a pas de matériel médical, seulement des objets qu'elles ont inventés, permettant à Alice de continuer à progresser.

Résultats des tests effectués avec les lycéens. On peut observer que les formes et les couleurs changent selon les différents utilisateurs.



Conclusion

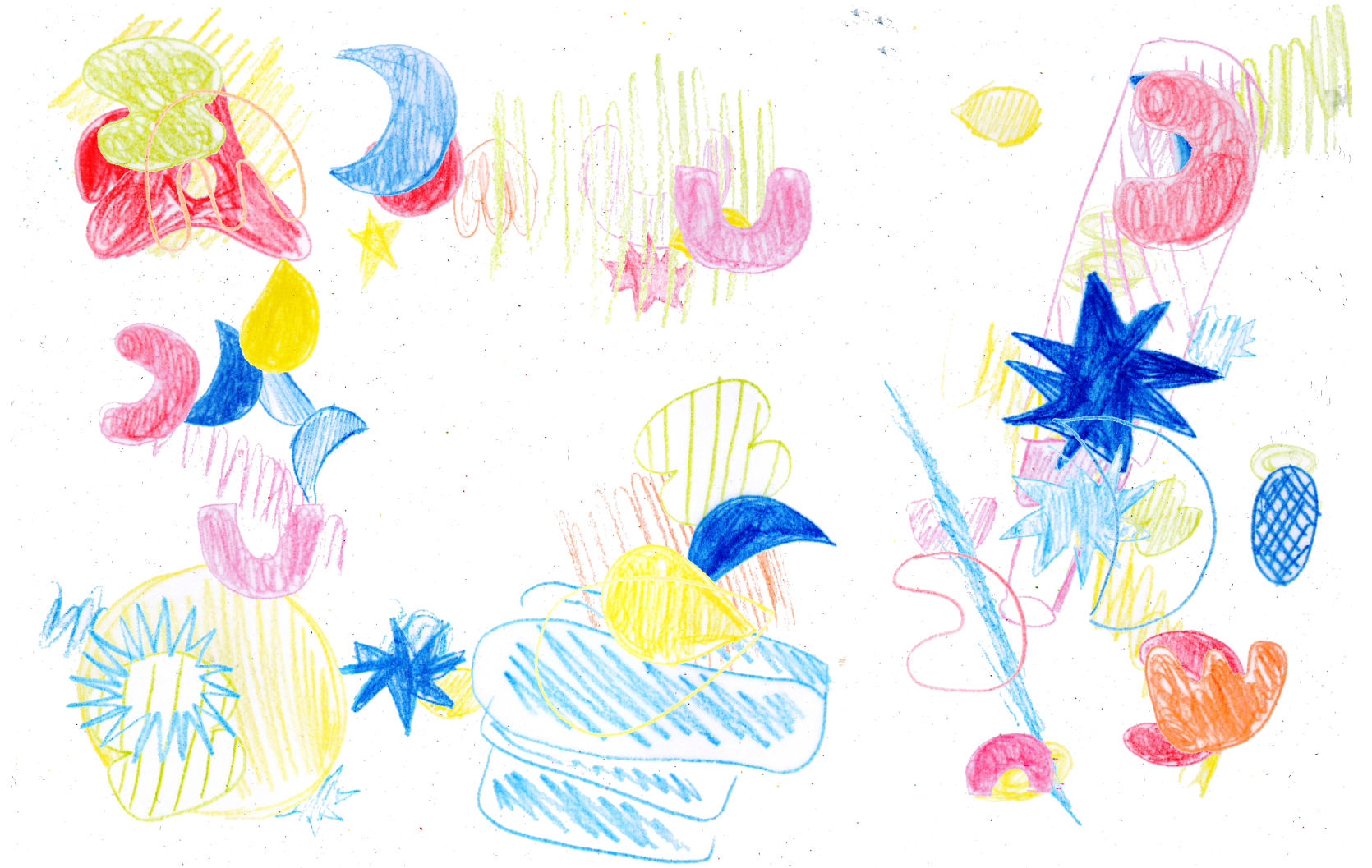
Utiliser cet outil dans trois contextes différents et le partager avec différent(e)s professionnel(le)s de design social a permis la remise en cause de ce dernier, mais aussi la naissance de différentes problématiques rencontrées lors de la douche.

Le test avec les lycéens a permis de se rendre compte de petits problèmes techniques, mais surtout qu'une même matière peut renvoyer à des ressentis contraires. Ainsi la relation à la matière et à l'objet est subjective, et dépend des expériences personnelles.

Les discussions avec Anne et Anne-Laure, designers à la Fabrique de l'Hospitalité ont soulevé un grand nombre de problématiques grâce à la manipulation de l'atelier. Cela a permis la naissance de nombreuses pistes de travail pour le projet : le sentiment de sécurité que procure une douche qui englobe, le travail autour du gant, et des serviettes de toilette, ainsi que la lumière de la pièce, etc.

Aussi, leur expérience a permis de remettre en question quelques aspects de l'atelier outillé et de le sortir de son premier contexte pour l'utiliser autrement. Il serait peut-être plus pertinent que l'on ne voit pas les objets avant de les manipuler, ou de s'exprimer par des gommettes. Il pourrait être un objet à destination des aides-soignant(e)s, leur permettant d'adapter leurs soins aux différents patients.

Enfin, la rencontre avec Alice et sa maman a permis d'échanger avec des personnes qui rencontrent quotidiennement des obstacles, dues au handicap. Finalement, elles ont besoin d'objets pratiques et non stigmatisants, et l'esthétique à une importance moindre par rapport à cela.



Superposition de tous les visuels obtenus suites aux tests de l'atelier outillé.

BIBLIOGRAPHIE

La première "pierre" posée lors de la construction de cette bibliographie, a été le livre *Design et pensée du care*. Il m'a ouvert une porte vers un design de l'innovation sociale jusque là inconnue pour moi.

Grâce à ce livre, j'ai découvert la designer Manon Pouillot chez qui j'ai pu faire mon stage durant trois mois, dans un établissement de travail adapté, ce qui m'as permis d'être au contact de personnes en situations de handicap.

Par la réflexion morale du *care*, à travers des lectures, des podcasts, des articles et des discussions, j'ai pu découvrir les tensions relationnelles de notre société qui se font sous forme de dépendance ou d'autonomie, de norme ou d'exclusion.

Se lever, se doucher, s'habiller, aller aux toilettes sont des moments d'intimités forts. Lorsque ces derniers ne peuvent plus s'effectuer en autonomie, ils deviennent des sources d'angoisses, vecteurs de gênes, de baisse de l'estime de soi, ou touchent à notre dignité.

Mon but est de travailler sur l'inclusion des personnes en situation de handicap (avec pour acception du handicap la limitation d'activité ou la restriction à la vie en société du à une altération des capacités sensorielle, physique, psychique, mentale, émotionnelle ou cognitive). C'est pourquoi j'ai décidé de séparer ma bibliographie en quatre parties : en première partie nous trouverons les travaux autour de la notion du *care*, puis nous parlerons du handicap et de la dépendance, ce qui nous amènera à parler de l'intimité et du soin sous différentes formes, enfin j'exposerai des travaux de design menés autour de ces trois premières thématiques.

Le care et l'innovation sociale

Articles

Christelle Carrier, Barbara Bay, *L'aménagement de l'espace dans les établissements de santé: une expérience d'innovation sociale hospitalière*, dans les Presses Universitaires de France, *Sciences du Design*, vol. n°6, mai 2017, p. 28 à 32.

Cette article de La Fabrique de l'hospitalité, qui est un laboratoire d'innovation au CHU de Strasbourg, décrit sa démarche pour la mise en place de projet. Elles soulignent l'importance de faire avec, d'inclure l'usager dans le changement de le réaménagement.

Cynthia Fleury, *Le soin est un humanisme*, collection Tracts, de Gallimard, mai 2019.

Dans son essai, Cynthia Fleury parle du soin en 8 parties différentes, soulignant l'importance de changer la vision de nos hôpitaux et surtout celle des institutions, et de l'environnement dans lesquels les personnes sont soignées. Elle conclut ainsi "Créons ensemble ce lieu où s'échafaude une manière d'habiter le monde et où la raison ne plie pas devant l'arraisonnement ambiant et les pronostics d'effondrement."

Marie-Julie Catoir-Brisson, Marine Royer, *L'innovation sociale par le design en santé*, dans Presses Universitaires de France, *Sciences du Design* vol. n°6, 2017, p. 65 à 79.

Cette article analyse les différentes formes d'innovation sociale dans le domaine de la santé. Et pose la question: "L'innovation sociale en santé présente-elle des spécificité lorsqu'elle se réfère au design?" Elles concluent par le fait qu'il y'à quatre indicateurs de présence du design d'innovation sociale en santé: "la méthodologie créative, le rôle de médiation du designer, les spécificités des livrables et leurs différentes itérations, les finalités de projet et la valeur sociale des livrables." Surtout, le domaine de la santé est un terrain particulièrement propice au design d'innovation sociale.

Documents audios

Charlotte Bienaimé, *prendre soin, penser en féministe le monde d'après- Crise du covid et utopies au prisme du genre*, un podcast à soi, Arte radio, juin 2020.

https://www.arteradio.com/son/61664127/prendre_soin_penser_en_feministes_le_monde_d_apres_26

La crise du covid19, à permis la mise en lumière des métier du care. Ces métiers essentielles à la vie, sont peu reconnus et valorisés. Ce podcast interroge les différents acteurs donneurs de soins, comment ces personnes ont vécu cette crise sanitaire. Il permet aussi de se questionner sur ses questions d'autonomie et de dépendance, finalement, qui prend soin de qui ? Comment cette crise à été gérée dans les Ephad, puis dans les quartiers populaires ? Et, qu'en est il du care des personnes décédées en cette période ? Finalement il met en lumière des systèmes défaillants par manque de moyens dans ces métiers.

Reportage de Raphaëlle Mantoux, *Solidarité: le care à l'ouvrage, service public*, France Inter, Novembre 2012.

<https://www.franceinter.fr/emissions/service-public/service-public-23-novembre-2012>

Cette discussion permet la mise en lien des personnes sans domicile fixe, et des failles des systèmes de suivies et hospitalisés en psychiatrie. Au cour de la discussion des différentes invitées (Joan Tronto, Fabienne Brugère, qui sont des figures importante dans la théorie du care, ainsi que Raymonde Fernandez responsable d'un centre de distribution des Restos du cœur) la notion du care s'affirme, et prend forme lors des témoignages des personnes aidées.

Edito de Thomas Legrand, *Coronavirus: le retour de la théorie du care*, France Inter, Avril 2020.

<https://www.franceinter.fr/emissions/l-edito-politique/l-edito-politique-08-avril-2020>

Nous sommes actuellement en pleine crise du "soin", il est évident que la question du care ressort dans ces moments de crise sanitaire. Cette édito réintroduit les théories du care dans la conjoncture actuelle.

Livres

Alice Le Goff, Marie Garrau, *Care, justice et dépendance*, Presses Universitaires de France, collection philosophie, 2010.

Ce livre approfondit la notion de *care* et le livre *Une voix différente* de Carole Gilligan, mais surtout permet une relecture de notre société à travers les différentes relations construites par le biais de nos institutions sociales et des établissements de santé français. Elle met en lumière les relations de dépendances institués par nos sociétés.

Caroline Ibos, Aurélie Dammame, Pascale Molinier, Patricia Paperman, *Vers une société du care, une politique de l'attention*, édition le cavalier bleu, 2019.

Cette ouvrage permet de comprendre la théorie du care aisément, car il est construit en nous emmenant pas à pas de notion simple à des préjugés et des critiques plus compliquées sur cette théorie (le livre commence par un chapitre: *Le care est en Egypte ?* pour finir par des questions plus complexes telles que: *le care justifie le sacrifice des femmes*, en passant par *le care est un regard bourgeois sur les précaires* ou *le care n'est pas politique*. Il tente donc répondre à des préjugés sur cette théorie et permet un regard critique et solide sur cette dernière.

Fabienne Brugère présente Carole Gilligan, *Une voix différente – La morale a-t-elle un sexe ?*, Editions Flammarion, 2019.

Il est pertinent car c'est l'ouvrage *Une voix différente* de Gilligan qui a permis de mettre des mots sur cette théorie du *care*, il est pourtant très critiqué par de nombreux mouvements féministes, le nommant réducteur dans son rapport aux femmes. Fabienne Brugère permet alors une relecture de ce dernier, en pointant du doigt une mauvaise interprétation de ces écrits. Il faut savoir que le livre a eu beaucoup de succès en anglais, et est très décrié en français, on peut donc penser à une traduction peu fiable des idées de l'autrice Carole Gilligan.

Jehanne Dautrey, et al., *Design et pensée du care-Pour un design de micro luttes et de singularités*, Les presses du réel, 2019.

Cet ouvrage collectif permet de comprendre facilement par des exemples concrets et pertinents l'application de l'éthique du *care* par le design, ainsi que les enjeux de ce premier. Il met en valeur le changement possible par de petites actions à l'écoute de l'environnement du futur utilisateur, tout en prenant en compte les aspects écologiques des différentes productions.

Handicap, différences et société

Article

Lieven de Couvreur, *un dialogue sain*, compte-rendu de la triennale liégeoise *Reciprocity 2018*.

Lieven de Couvreur introduit ici des projets d'étudiants qui sont des prothèses, réalisés en FabLab, par son introduction il fait un résumé de la position du design par rapport au handicap et à l'inclusion.

Associations et projets

Culture et santé

<https://www.cultures-sante.be/qui-sommes-nous/presentation.html>

Cultures & Santé est une association sans but lucratif de promotion de la santé, d'éducation permanente et de cohésion sociale, située à Bruxelles et active sur la Fédération Wallonie-Bruxelles. Cette association met en ligne des recherches et des outils sur la santé, et l'hygiène qui peuvent être intéressants.

FALC (facile à lire et à comprendre):

<https://gncra.fr/usagers/facile-a-lire-et-a-comprendre-falc/>

Le 11 février 2005 sort une loi pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Alors, le cadre du projet européen *Pathway*, né le FALC (Facile à lire et à comprendre), permettant l'accès aux informations pour les personnes en situation de handicap mentale.

SantéBD

<https://santebd.org/>

Ce sont des outils mis en place pour accompagner et sensibiliser sur la thématique de la santé. C'est un projet collaboratif construit par des patients, des soignants et des chercheurs.

Documents audios

Charlotte Bienaimé, *Féminisme et handicaps: Les corps indociles*, Un podcast à soi, Arte radio, 2019.

https://www.arteradio.com/son/61661891/feminismes_et_handicaps_les_corps_indociles_19

Un podcast très intéressant qui permet de repenser notre notion de bienveillance, nos relations "de pouvoirs" (notre rapport à l'autonomie et à celle que l'on impose aux autres.) Il donne la parole à des femmes en situation de handicap, qui nous partagent leurs rapports au corps, et au monde.

Mindy Scheier "Les vêtements adaptifs rendent autonomes les personnes en situation de handicap", TedTalk, 2017.

https://www.ted.com/talks/mindy_scheier_how_adaptive_clothing_empowers_people_with_disabilities?language=fr#t-800433

Mindy Scheier est créatrice de mode et maman d'un enfant en situation de handicap moteur. Elle décide donc de créer une ligne de vêtements inclusifs permettant à son fils, et à un large public de personnes en situation de handicap de s'habiller avec élégance, et dignité, sans être stigmatisé par des vêtements "médicaux".

Livre

Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Essais d'anthropologie historique, Société inclusive, 2013.

Ce livre retrace dans l'histoire, par l'analyse de comportements, de rites et d'écrits, la relation de l'homme à l'infirmité dans les différentes sociétés. Par ces écrits, Henri-Jacques Stiker pose la question de l'inclusion, et de l'exclusion. Il permet un changement de prisme de la vision du handicap.

Soins et intimité

Articles

Ann-Sofie Dekeyser, traduit par Thomas Lecloux, *Touché !*, Médor : trimestriel Belge d'enquêtes et de récits, consulté le 8 août 2020.

<https://medor.coop/magazines/medor-n19-printemps-2020/touch%C3%A9/?full=1>

“Le toucher est le premier sens que nous acquérons, et la peau est notre organe le plus étendu.” Cette article est en lien avec le mémoire de Manon Pouillot sur le porter. Je pense que la question du toucher est pertinente dans la démarche de recherche autour du soin, d'autant plus dans les relations liées à l'intimité des personnes (hors sexualité, en parlant uniquement des soins tel que la toilette).

Denis Pellerin, Marie Coirié, *Design et hospitalité: quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé*, dans les Presses Universitaires de France, Sciences du Design, vol. n°6, 2017, page 40 à 53.

Cet article présente le design en milieu hospitalier gériatrique. Il expose la notion de co-design, et pose aussi la question de la mise en place d'un design de recherche. La question du soin par l'environnement dans lequel ce dernier est attribué, est exposée.

La Fabrique de l'Hospitalité, *De mon corps à l'autre*, 2019.

http://lafabriquedelhospitalite.org/projets/1578/de_mon_corps_a_l_autre

Ce projet est en lien avec l'article précédent et par sa description nous fait comprendre l'importance de ce premier dans la bibliographie.

Jérôme Degive, *Le temps du Virus- Introduction*, Médor : trimestriel Belge d'enquêtes et de récits, consulté le 8 août 2020.

<https://medor.coop/magazines/medor-n19-printemps-2020/edito/>

Cette introduction remet en question les limites entre l'altruisme et l'égoïsme qui sont devenus de plus en plus flou lors de la crise sanitaire du covid-19. Il est important que la conjoncture actuelle ait une place dans ma réflexion pour ce mémoire, puisqu'elle s'immisce dans les relations et la vie personnels de tout le monde, mais surtout est une crise du “soin”, des métiers du care.

Livre

Miguel Jean, Aurélien Dutier, *L'intimité menacée? Le soucis de l'intimité dans la pratique du soin et de l'accompagnement: quels enjeux éthiques?*, Ouvrage collectif, édition Eres, 2019.

Cette ouvrage collectif permet une lecture de la notion d'intimité en générale, puis dans les milieux de soins des personnes dépendantes. Il permet la compréhension des enjeux du respect de l'intimité d'une personne soignée.

Article

Valérie Côté, Lynda Bélanger, Caroline Gagnon. *Le design au service de l'expérience patient*, Presses Universitaires de France, Sciences du Design, vol. n°6, p. 54 à 64, 2017.

Le système de santé québécois étudie de nombreux aspects du *care*, dont l'un d'eux est le souhait qu'ont les personnes : mourir dans la dignité. Le développement de nouveaux services permettant une expérience de soin plus humaine est mis en place, considérant alors l'importance de l'environnement dans lequel l'individu est soigné. Il permet de rendre légitime la place du designer, même essentiel dans les milieux du soin.

Expositions

L'empathie où l'expérience de l'autre, Biennale internationale, Design Saint Etienne 2013.

De même que l'exposition ci-dessus, elle permet de se rendre compte de ce qu'est la design inclusif.

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

Cet exposition permet de comprendre ce qu'est le design inclusif, et l'illustre bien avec ses différents projets.

Reciprocity Design Liège/ Fragilitas design out of the comfort zone.

Triennale qui s'engage pour être un lieu de recherche tisser des liens, encourager les échanges, stimuler les débats et soutenir l'innovation. Voilà quelques phrases qui ont une grande place dans cette recherche de mémoire : "Le design y est envisagé comme un vecteur de changement, dans nos comportements quotidiens, pour évoluer vers une qualité de vie meilleur."

Livre

Alexandra Midal, *Design, introduction à l'histoire d'une discipline*, édition pocket, 2009.

Ce livre sur l'histoire du design permet la compréhension des différents mouvements et de l'évolution du design.

Projets graphiques de sensibilisation

Frédérique Degehl et Astrid di Crollanza, *Être beau*, 2020.

etrebeau.org/

Être beau, c'est une exposition de 18 portraits de personnes "différentes". Pour porter une réflexion sur l'image de soit et sur la norme, sur la vision de la différence.

Megan et Ninon, *SIGN'S LIFE*, 2020.

<https://www.instagram.com/signslife>

Est un média bilingue LSF/français militant pour l'accessibilité adressé au gouvernement. c'est un projet collaboratif, permettant l'avancée de la langue des signes en France.

Sarah Flan, *ImagierLSF*

<https://www.instagram.com/imagierlsf/>

Imagier LSF est un imagier animé et non exhaustif de la Langue des Signes Française (LSF). C'est est un façon ludique et simple d'apprendre des mots de la langue des signes.

Merci à tous mes professeurs, particulièrement à Déborah Buteau, Marie Slaghius, et Jean-Claude Gross, pour leur patience et leur accompagnement sans failles.

Je tiens à remercier Manon Pouillot, pour sa bienveillance et ses encouragements, pour le partage de sa passion et de sa douceur.

Merci à toute l'équipe de l'Ouvroir qui m'a accueillie pendant ces trois mois de stages. À Laure Rébier, Margaux Richer et Damien Logghe, d'avoir accepté de me partager leurs expériences, grâce à de belles conversations.

Merci aux designeuses de La Fabrique de l'Hospitalité, Anne Laure Desflaches, Anne Régnauld et Christelle Carrier de m'avoir accueillie, conseillée et écoutée.

Merci à Thomas Huard, pour ses conseils et aiguillages.

Merci à Marie-Odile Wagner, pour le partage de son expérience, et son enthousiasme.

Merci à Pauline Grm et Jean-Baptiste Ring, pour leurs précieuses relectures.

Merci à mes amis et ma famille, de m'avoir accompagnée et soutenue dans mes choix, d'avoir contribué à ce que je suis devenue aujourd'hui. Merci à toutes les personnes qui, en me partageant leur expérience, leur passion et leur temps m'ont permis d'écrire ce mémoire.