

CORPOGRAPHIE

**Le corps et sa représentation
dans la pathologie**

CORPOGRAPHIE

Le corps et sa représentation dans la pathologie

Synthèse

Océane Gardet-Pizzo
Mémoire de recherches

Diplôme supérieur d'arts appliqués
Mention design graphique
École supérieure de Design de Marseille
Promotion 2020

SOMMAIRE

p. 6	Remerciements
p. 9	Introduction
p. 12	Le rapport au corps dans la maladie
p. 12	- Les anciennes croyances : le corps dans le cosmos
p. 15	- Un regard scientifique naissant : la séparation du corps et de l'esprit
p. 20	- Le corps et l'identité : du point de vue du sujet
p. 25	- D'autres formes de médecine : le corps, l'esprit et l'énergie
p. 28	Prendre soin
p. 28	- La philosophie du <i>care</i> ou l'éthique de la sollicitude
p. 33	- Les entraves à la mise en pratique du <i>care</i>
p. 36	- La relation de soin
p. 38	- L'éducation thérapeutique
p. 42	La représentation comme partie intégrante du parcours de soin
p. 42	- Un besoin intemporel d'images
p. 48	- L'image comme outil de communication et de médiation
p.55	- L'imaginaire et la narration dans l'apprentissage
p. 64	Conclusion
p. 68	Bibliographie
p. 72	Lexique

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Élodie IZARD, Charlène Letenneur, Arnaud Schaeffer ainsi que Claudine Sagaert pour m'avoir accordée du temps pour répondre à mes questions et m'avoir aiguillée dans mes recherches.

Je remercie l'ensemble de l'équipe enseignante du DSAA design graphique pour m'avoir guidée dans ce travail.

Et merci les D.G !

INTRODUCTION

L'essor de la biologie et le perfectionnement des techniques a fortement participé aux progrès de la médecine occidentale des siècles derniers, améliorant la détection des maladies et leur guérison, et augmentant l'espérance de vie. Ceci s'est en revanche fait au détriment de la relation humaine qui, comme le souligne Ivan Illich, était pourtant autrefois caractéristique du rapport entre soignant et soigné; la parole du patient et la prise en compte de sa singularité ont laissé place à une appropriation et à une exploration du corps par la méthode scientifique, nuisant souvent à ce qui constitue la relation de soin.

Les questions liées aux relations entre soi et autrui, dans la vie quotidienne mais aussi dans l'univers médical, ont été mises en lumière par l'émergence de ce que l'on nomme l'éthique de la sollicitude. Son enjeu est de chercher à humaniser nos rapports et de rétablir en eux l'égalité et l'empathie, en opposition à une forme de pouvoir et de paternalisme qui a pu s'instaurer entre soignants et soignés.

Ainsi, la pratique de la médecine a progressivement mis à l'écart l'individu et l'a soumis, dans sa quête permanente d'une vérité organique, à un regard objectif.

Toutefois, il s'avère que le fait de favoriser une approche singulière vis-à-vis du patient, en se souciant de lui, en l'autonomisant et en l'instruisant, est bien plus efficace dans la gestion qu'il fait de sa maladie, voire même dans sa guérison. Ceci requiert alors une certaine pédagogie, passant par la transmission de connaissances liées au corps humain et à la pathologie. Il s'agit aussi de susciter en lui l'envie d'apprendre, et de l'amener vers une réappropriation de son corps et de sa maladie. De toutes ces observations découle un questionnement qui apparaît légitime :

En quoi la lisibilité et la compréhension du corps et de son fonctionnement peuvent-elles favoriser le soin dans un contexte de pathologie ?

Nous tenterons de répondre à cette question en abordant dans un premier temps le rapport au corps dans un contexte de maladie, en étudiant comment l'évolution de la médecine a modifié le regard qui lui est porté.

La seconde partie traitera la question du prendre soin, en abordant le contexte d'apparition de l'éthique de la sollicitude et ce qui empêche sa mise en pratique, dans nos relations sociales comme dans la relation thérapeutique. Cela nous permettra de

proposer des moyens de la revaloriser. Enfin, nous questionnerons la place de l'image dans le parcours du soin. Nous verrons les bénéfices que la représentation peut apporter à travers la vulgarisation, l'imaginaire et la narration. Il s'agira également d'explorer les façons dont le designer peut s'emparer d'outils pour permettre au patient une meilleure appréhension du corps et de la maladie.

LE RAPPORT AU CORPS DANS LA MALADIE

Les anciennes croyances : le corps dans le cosmos

Le regard porté sur le corps et l'art de soigner sont gouvernés par des influences réelles ou issues de l'imaginaire, qu'il s'agisse des dieux, du ciel, des ressources qu'offre la nature, de l'expérience, de l'enseignement, de la démonstration, ou de la philosophie. Dans des civilisations antérieures à la nôtre, un rapport d'harmonie universelle s'établit entre l'homme et l'univers, créant ainsi l'idée d'un cosmos dans lequel chaque composant interagit et dans lequel chaque événement est lié et fait sens. Le corps n'est alors pas une frontière entre soi et les autres comme il peut être perçu aujourd'hui, mais il participe au monde en symbiose avec l'univers. Pour les Grecs, l'environnement est régi par les quatre éléments que sont l'eau, la terre, l'air et le feu, et comme l'homme participe à sa composition, il est lui-même influencé par ces éléments. Hippocrate, médecin grec né vers 460 av. J.-C. considéré aujourd'hui comme le père de la médecine, établit une correspondance entre les éléments et les humeurs. De l'Antiquité jusqu'au siècle des Lumières, la pratique de la médecine est ainsi fondée sur l'humoralisme, ou la théorie des quatre humeurs. Celles-ci, selon la conception grecque, circulent en l'homme sous la forme de liquides. À

ces éléments et à ces humeurs correspondent des qualités : le feu se rattache au chaud et au sec et est transmis dans la bile jaune, l'air est chaud et humide et se trouve dans le sang, l'eau est humide et froide et provient du phlegme, tandis que la terre est chaude et sèche et est issue de la bile noire.

La santé se caractérise alors comme l'harmonie des humeurs et l'équilibre des éléments en l'homme, et c'est lorsqu'un déséquilibre survient qu'une maladie apparaît ; on la soigne en rétablissant l'équilibre. L'homme étant en étroite relation avec l'univers, ses humeurs sont influencées par l'environnement, par les saisons, et par son alimentation. En cas de déséquilibre, le soin vise à compenser des humeurs trop ou trop peu présentes et passe par des purges, par des saignées, par une alimentation spécifique ou par des diètes.

Cette conception de la santé ne se limite pas uniquement au corps puisqu'elle prend aussi en compte l'âme. Les humeurs sont liées à des tempéraments et à des âges de la vie ; la petite enfance est liée à l'air et au tempérament sanguin, l'enfance et l'adolescence au feu et au tempérament colérique, l'âge adulte à la terre et au tempérament mélancolique, et la vieillesse à l'eau et au tempérament flegmatique. Se rattachent également à chacune de ces catégories des traits de personnalité. En somme, le lien entre humeurs, éléments et tempéraments conduit les médecins grecs à tenir compte de nombreux critères dans les soins qu'ils prodiguent, et de facteurs qui ne sont pas uniquement liés au corps physique puisque selon

leur conception, il s'inscrit dans une correspondance permanente; la médecine grecque s'intéresse donc au corps de manière globale. De même, la maladie n'est pas localisante, mais totalisante, c'est-à-dire qu'elle ne se situe pas dans une partie spécifique du corps, mais qu'elle est « *en tout l'homme*. »¹ Elle est finalement le symptôme d'un déséquilibre et le signal d'un besoin de guérison, de rééquilibrage.

¹ Georges Canguilhem,
*Le normal et le
pathologique*, 1966, p.14

Un regard scientifique naissant : la séparation du corps et de l'esprit

Brève histoire de la médecine occidentale

La théorie des quatre humeurs va régner sur la pratique de la médecine occidentale pendant plusieurs siècles. C'est dès la fin du XIII^{ème} siècle qu'un changement s'opère et que l'on commence à s'intéresser véritablement à l'anatomie humaine; dans le cadre de leur apprentissage, les anatomistes de l'École des arts et de la médecine de Bologne dissèquent des corps afin d'étudier leur composition, ce que la philosophie grecque interdisait. Dans le même temps, les textes du médecin grec Claude Galien (129 - 216) sont traduits; sa démarche consistait à faire des observations anatomiques et à établir des hypothèses sur des processus physiologiques, s'appuyant ainsi sur la raison et sur l'expérience.

Arrive ensuite le XIV^{ème} siècle qui marque le début de la Renaissance, une période lors de laquelle la raison prédomine, tout en étant imprégnée de la philosophie antique, mais aussi marquée par la religion chrétienne; la Genèse a appris à l'homme qu'il avait été créé à l'image de Dieu, Protagoras avait déclaré que « *L'homme est la mesure de toute chose* », et un célèbre précepte grec disait « *Connais-toi toi-même* ». Alors qu'au Moyen-Âge, Dieu est au centre de tout, la Renaissance remet l'homme au coeur des préoccupations. Tout un ensemble d'influences s'exerce sur la pensée de cette époque, permettant à la médecine de s'intéresser plus particulièrement à la constitution du corps.

Les anatomistes font peu à peu leur propre lecture du corps humain. André Vésale (1514-1564), anatomiste et médecin flamand, a permis à la médecine d'avoir une approche scientifique dans son rapport au corps, en opposition à la doctrine religieuse et aux croyances liées au corps qui ont perduré jusqu'à son époque. Il montre dans son ouvrage *De Humani Corporis Fabrica*, le plus grand traité d'anatomie depuis Galien, ses observations et ses corrections par rapport à celle du médecin grec, et plus détaillées. Malgré cette nouvelle compréhension du corps, la théorie des humeurs est toujours dominante dans la pensée médicale, jusqu'au siècle suivant lors duquel des physiciens tels que René Descartes ou Isaac Newton démontrent chacun que nous vivons dans un espace où la matière bouge et interagit selon les lois physiques de l'univers. Dès lors, les êtres vivants ne sont plus constitués d'humeurs et d'éléments, mais de particules, et le corps humain est perçu comme une machine qui fonctionne grâce à divers mécanismes. Le rôle des médecins et des chirurgiens consiste alors à réparer ce qui est cassé.

La philosophie des Lumières émerge dès la seconde moitié du XVII^{ème} siècle en Europe et fait émerger de nouvelles pensées qui accordent de l'importance à la rationalité, à l'apprentissage, à l'éducation, et à l'observation. L'anatomie et la médecine rejettent progressivement la théorie des quatre humeurs. Des ouvrages comme *De Sedibus et causis morborum* (1761) de Giovanni Morgagni, médecin italien, et *The morbid anatomy of some of the most important parts*

of the body (1793) de Matthew Baillie, anatomiste écossais, proposent des observations de l'anatomie humaine en classifiant les pathologies selon les tissus qu'elles atteignent.

Dès lors, l'homme a un nouveau rapport vis-à-vis de son corps; celui-ci n'était jusqu'alors pas dissociable de l'individu et du monde car il exprimait à la fois son origine divine et son lien avec le cosmos; le corps est désormais peu à peu objectivé et devient un objet d'étude indépendant du sujet. Pour Descartes, l'âme et le corps sont deux éléments distincts; la première est immatérielle, le second est matériel. Il s'agit d'une rupture dans la conception même de l'Homme qui fait du corps une frontière entre soi, le monde et les autres, et on passe de « être un corps » à « avoir un corps. »

Le développement de l'imagerie médicale a aussi contribué à la transformation du regard sur le corps. La découverte des rayons X à la fin du XIX^{ème} siècle permet au physicien Wilhelm Röntgen de réaliser en 1895 la première radiographie. Le corps médical s'empare de cette technique afin d'élaborer plus efficacement ses diagnostics et peut alors appréhender le corps humain à travers la technique et l'image. La découverte de l'ADN, presque soixante ans plus tard par Francis Crick et James Watson, offre une vision du corps dans son échelle la plus petite qui soit, et dès lors, les être vivants sont finalement perçus comme un ensemble de codes génétiques qui s'enchaînent de façon mécanique. Ce bouleversement transforme le corps de l'homme en

un objet quantifiable composé d'une multitude de particules dont on peut étudier la constitution.

Les conséquences de ces nouvelles pensées

Comme nous le savons, l'évolution des pensées et des pratiques médicales a permis de faire des découvertes et des progrès indéniables dans le domaine de la santé; hygiène, imagerie médicale, laboratoires, chirurgie ... Nombreux sont les domaines qui accompagnent la médecine et dont les techniques ont permis au fil du temps de soigner de plus en plus de pathologies et d'en éliminer certaines.

Ces avancées se sont toutefois accompagnées de répercussions; dans sa recherche d'efficacité, la médecine a progressivement mis de côté l'individu, se concentrant essentiellement sur le corps comme objet mécanique. À partir du XIX^{ème} siècle, la société accorde de plus en plus d'importance au savoir médical, et avec l'affaiblissement de la religion, la médecine s'empare du discours sur la vie et la mort, devient d'autant plus prégnante, et s'institutionnalise. On donne aux citoyens la responsabilité de préserver au mieux leur santé, et le modèle médical s'impose dans de multiples aspects de la vie, tels que l'éducation, le travail, les loisirs, l'alimentation, ou la sexualité. Alors qu'à l'origine, la médecine a pour but de rétablir une santé devenue défaillante, elle tend désormais à s'intéresser à ce qui précède une maladie ou un trouble; accompagnée de l'ingénierie, elle met au point des techniques visant à surveiller les comportements qui peuvent être à

l'origine de pathologies et crée des outils de plus en plus performants afin de les éviter. De plus, le savoir médical se précisant toujours plus induit son hyperspécialisation, poussant les spécialistes à approfondir leurs connaissances d'un domaine spécifique et provoquant alors chez eux un désintérêt pour les facteurs non physiques pouvant donner lieu à des pathologies.

Cette conception produit finalement un fractionnement du corps dont chaque partie est étudiée indépendamment. F. Leroy et al., à travers l'article *Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives*¹, observent une distinction entre le corps vécu et le corps anatomique ; le premier correspond au corps que ressent l'individu, qui peut faire l'objet de plaintes et qui est la première donnée qu'il reçoit, tandis que le second fait l'objet d'approches et de classifications scientifiques. Cette hyperspécialisation a notamment eu comme conséquence de ne plus percevoir le sujet et son corps comme un ensemble, et de le dépersonnaliser face à sa maladie. L'essor de l'imagerie médicale et des examens biologiques offre une toute nouvelle vision du vivant et permet aux spécialistes de fonder leurs décisions sur les résultats obtenus par ces techniques, et cela a pu conduire à la mise à l'écart du corps vécu, et donc du sujet au niveau duquel s'est créée une rupture. Dans un contexte de médical, le corps vécu du sujet est écarté au profit du corps anatomique que s'approprient les professionnels, ce que Roland Gori nomme « *expérience d'expropriation du corps.* »²

¹ F. Leroy, R. Caron, D. Beaune, *Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives*, 2006

² Roland Gori, Del Volgo MJ., *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence.* Paris : Denoël, 2005

Le corps et l'identité : du point de vue du sujet

Le corps comme support de l'identité

Au fil de leur évolution, les pensées et les pratiques médicales occidentales ont transformé la vision liée au corps et aux maladies pouvant l'atteindre, et une distinction entre l'individu et son corps s'est peu à peu formée. La langue allemande utilise d'ailleurs deux mots différents pour différencier les approches liées au corps ; Leib désigne la chair, c'est-à-dire le corps subjectif, celui par lequel l'individu existe, tandis que Körper fait référence au corps organique et tangible.

Pour Maurice Merleau-Ponty, c'est par le corps que l'on perçoit et que l'on comprend le monde ; il définit le « corps propre » comme un ensemble d'éléments sensoriels que l'on habite, et c'est notre capacité à l'habiter qui nous permet par la suite d'habiter le monde. Ce corps diffère de celui qui est matériel. Il participe de ce fait à la construction de l'identité, définie comme « *caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité.* »¹ Le corps propre permet en effet la conscience de soi, le rapport au monde et l'interaction avec celui-ci. Il joue un rôle essentiel dans la construction de l'identité pour Françoise Héritier, et ce dès les premiers instants de notre vie ; nos premières expériences sont sensorielles, motrices, et reliées à des expériences affectives et émotionnelles qui passent par des interactions permettant de tisser des liens avec autrui, dont le

¹ Dictionnaire Larousse

corps est le support. Le physique et le psychique sont alors étroitement liés, et de ce fait, les altérations que le corps peut subir donnent parfois lieu à une remise en question l'identité.

L'identité face à la maladie

Avant d'aborder les conséquences d'une pathologie sur l'identité du sujet, il convient d'étudier ce qui constitue la limite entre le fait d'être en bonne santé et le fait d'être malade.

Si l'on a tendance à opposer ces deux états, leur distinction s'avère en réalité plus complexe. Pour certains, le fait d'être en bonne santé ne se définit pas uniquement par l'absence de maladie, mais aussi par la manière qu'a l'individu de gérer une pathologie dans sa vie quotidienne. Selon Philippe Adam et Claudine Herzlich, les symptômes et les dysfonctionnements ne deviennent pathologiques que lorsqu'ils impliquent une modification de la vie de l'individu et de son identité. La maladie et la santé peuvent donc se distinguer en fonction de critères sociaux, tels que l'activité ou l'inactivité, la présence ou l'exclusion sociale. Pour Canguilhem, la santé ne désigne pas un état d'ordre et d'équilibre parfait tel que le décrivaient les Grecs, mais plutôt un effort mené constamment par le corps visant à s'accommoder aux contraintes extérieures et aux perturbations. Les pathologies sont pour lui des variations de l'état dit « normal » et font partie des normes de la vie, et c'est à l'individu qu'il faut se référer car il est le seul à pouvoir juger de sa tolérance face aux situations de la vie quotidienne.

Nous pouvons alors affirmer que ce qui constitue un état de santé et un état pathologique varie d'un individu à l'autre, et que l'on peut en somme être atteint d'une pathologie tout en étant en bonne santé.

L'enjeu de la maladie rappelle à l'homme qu'il ne possède pas son corps, mais qu'il existe par lui. Michel Foucault montre dans sa conférence *Le corps utopique*¹ que le corps en bonne santé se fait oublier, et que ce n'est que lorsqu'un trouble se manifeste que sa présence se fait remarquer. Le médecin René Leriche disait d'ailleurs que « *la santé, c'est la vie dans le silence des organes.* »

Si l'approche anatomique, scientifique et technique du corps nous a fait passer d'une logique d'être à avoir un corps, la maladie nous contraint au sens inverse; dans le langage courant, nous disons « avoir un corps », mais lorsqu'une maladie survient, nous disons « être malade. » Ceci dépend également du type de maladie; nous employons généralement le verbe avoir lorsque nous souffrons de maladies aiguës, c'est-à-dire celles qui ne durent pas dans le temps, telles qu'une varicelle, un ulcère, une bronchite, etc. À l'opposé, nous avons tendance à employer le verbe « être » lorsque nous parlons de maladies chroniques, celles qui désignent des affections de longue durée; être allergique, être asthmatique, être diabétique, être séropositif, etc. Ceci est d'autant plus valable dans les cas de maladies mentales.

En somme, la maladie chronique affecte le sujet dans son approche face à lui-même, mais instaure

¹ Michel Foucault, *Le Corps utopique, Les Hétérotopies*, Paris, Éditions Lignes, 2009

aussi un nouveau rapport avec les autres et le monde; l'individu malade l'est aussi aux yeux des autres. De plus, toutes les contraintes qu'elle impose quotidiennement, qu'il s'agisse de la douleur, des changements physiques, ou des modifications des rapports sociaux, conduisent peu à peu l'individu à s'identifier à sa maladie. Cette idée est présente à travers le personnage d'Étienne, dans le roman *D'autres vies que la mienne*¹. Ayant eu un cancer, déclare par exemple: «*Ma maladie fait partie de moi. C'est moi. Je ne peux donc pas la haïr.*»¹ Le roman évoque également Pierre Cazenave, psychanalyste ayant souffert de la même maladie, qui ne se définissait pas comme ayant un cancer, mais comme étant cancéreux: pour lui, cette maladie n'est «*pas un agresseur étranger mais une partie de lui, un ennemi intime et peut-être même pas un ennemi.*»²

¹ Emmanuel Carrère, *D'autres vies que la mienne*, Gallimard, 2009, p.277

² Ibid p.278

La dépersonnalisation du sujet

L'expérience de la maladie, par l'impact qu'elle produit sur l'intégrité du sujet, particulièrement dans la médecine occidentale, peut conduire à une forme de dépersonnalisation. Le corps atteint par la maladie peut paraître étranger aux yeux du sujet car celui-ci ne le reconnaît plus comme son corps propre, auquel s'accompagne le vécu qui l'a constitué. Les maladies et tout ce qu'elles impliquent, qu'il s'agisse des traitements ou des contraintes liées à la vie quotidienne, induisent, outre des douleurs physiques, une souffrance psychique ainsi qu'une forme d'humiliation puisqu'elles engendrent, à des degrés différents, une perte du contrôle du

corps que l'on est supposé maîtriser, en particulier dans des cas de maladies chroniques. Philippe Barrier remarque que cette idée est ancrée notre vocabulaire; l'expression « *tomber malade* » suggère une chute vers un état inférieur.

Par ailleurs, l'appropriation par le domaine médical du corps malade le vide de sa substance singulière. Médecins et patients ne basent pas leur approche sur le même corps, les premiers ayant un regard et un discours rationnels et scientifiques liés au corps anatomique, les seconds se basant sur leur corps vécu, et ne parlent de ce fait pas le même langage. Ceci peut donner lieu à une incompréhension, rendant alors la situation de maladie plus complexe encore. Canguilhem et Joan Tronto observent tous deux qu'en somme, l'individu est passé de sujet à objet du soin.

De plus, le patient voit désormais son corps à travers le prisme de la technique médicale; à une époque où l'intérieur du corps était encore inconnu et faisait l'objet d'un tabou, la maladie ne correspondait qu'à ce que l'on voyait de l'extérieur, c'est-à-dire à ce qui atteignait la peau, et qu'à ce que l'on ressentait. Dans la Bible, les maladies que rencontre l'homme se situent en surface de son corps; elles sont liées au péché et doivent alors être visibles aux yeux de tous. Aujourd'hui, les imageries et examens médicaux rendent la maladie apparente et dévoilent au patient un corps qu'il ne reconnaît pas comme étant le sien; il découvre « quelque chose » caché en lui, à travers des images et des résultats illisibles à ses yeux, et se retrouve dépossédé de son corps propre.

D'autres formes de médecine : le corps, l'esprit et l'énergie

La prise en compte globale dans la médecine orientale

Les observations précédentes s'appliquent essentiellement à la médecine occidentale, mais il peut être intéressant d'étudier des conceptions issues d'autres civilisations. L'idée d'un équilibre des éléments ne provient pas uniquement de la Grèce antique puisque des pensées similaires existaient dans des civilisations différentes, et certaines perdurent encore aujourd'hui. D'autres formes de médecine consistent elle aussi à baser leurs pratiques sur une approche globale du corps, notamment dans des civilisations orientales.

Nous pouvons citer comme exemple la médecine chinoise, née il y a plus de 2500 ans. La conception chinoise de l'univers repose sur l'idée que le monde est un seul et même organisme, et nous retrouvons là encore la présence d'éléments associés à la nature et à tout être vivant, à savoir le bois, la terre, le feu, le métal et l'eau. Selon la cosmologie chinoise, le *qi*, qui désigne l'énergie vitale à l'origine de l'univers, relie tous les êtres entre eux. La santé de l'homme réside dans la circulation équilibrée en lui de *qi* matériels comme le sang ou les liquides organiques, et de *qi* immatériels comme le souffle et l'esprit. Cette circulation se fait le long de méridiens, reliés aux organes, débouchant au niveau des pieds et des mains, et parcourus de points permettant un échange permanent entre le corps

et l'environnement. Cette médecine holistique ne consiste pas seulement à éliminer une maladie et ses causes, mais aussi à intervenir avant qu'un trouble survienne; son objectif est d'entretenir l'harmonie des énergies en l'homme. Le médecin a donc pour but, au-delà de rétablir la santé, de la préserver. La personne atteinte d'un trouble n'est pas perçue comme un corps mécanique dont une partie est défaillante, mais comme un individu que l'on doit appréhender dans sa globalité, d'une part afin de comprendre comment la maladie s'installe en lui, et d'autre part pour trouver le remède qui répondra le mieux à ses souffrances. Les soins reposent sur plusieurs pratiques telles que le massage sur de points spécifiques pour rééquilibrer le *qi*, l'automassage qui permet la connaissance de son propre corps, ou encore des techniques de visualisation grâce auxquelles le sujet peut prendre conscience de la circulation des énergies en lui. Globalement, ces techniques requièrent la participation du soignant mais aussi celle du soigné puisque celui-ci doit se concentrer sur lui-même, et a de ce fait un rôle actif dans sa guérison.

La médecine chamanique

Le cas du chamanisme est lui aussi intéressant; sa philosophie repose sur l'idée que tout être est pourvu d'un esprit et d'une énergie. Le chamanisme est une pratique provenant de plusieurs endroits du monde sous des formes différentes, tels que la Mongolie, le Népal, la Chine, la Corée, le Japon, mais aussi l'Amérique latine, l'Amérique du nord avec les

Amérindiens, la Scandinavie, l'Afrique ou l'Australie. Sa médecine ancestrale considère que la maladie que subit un individu correspond à un signe d'oubli de sa nature divine, et base alors ses pratiques sur la réconciliation de l'homme aux énergies de la nature et à sa propre conscience afin de rétablir l'harmonie. Le chamane a plusieurs fonctions, notamment celle du guérisseur; il a la faculté de voir ce qui relève de l'invisible, dont les maladies font partie. Il soigne son patient en le guidant et en le faisant accéder à un état de transe, c'est-à-dire à un état modifié de la conscience, afin qu'il atteigne le monde des esprits. Ce faisant, il établit un terrain favorable à la guérison; il s'agit de travailler à la fois sur le corps, sur le psyché et sur l'esprit, ce qui nécessite un échange, une prise de conscience, et donc l'implication de soi.

Pendant longtemps, on attribue du sens à la maladie dans la mesure où elle constitue le signe d'un besoin de rééquilibrage; cette dimension existe encore dans certaines civilisations comme nous le montrent les exemples de la médecine chinoise et du chamanisme. En occident, les sciences et les techniques, évoluant dans une démarche de progrès constant, cherchent à percer les secrets du vivant en attribuant une vision rationnelle aux événements; une distance s'établit entre corps et esprit, et le sujet est écarté au profit de son corps organique, donnant lieu à une relation de pouvoir entre soignant et soigné. La partie suivante de ce mémoire nous aidera à appréhender la dimension de soin, d'abord dans nos relations sociales, afin de voir ensuite comment elle peut, dans un contexte médicale, devenir une relation d'égalité et d'empathie.

PRENDRE SOIN

La philosophie du *care* ou l'éthique de la sollicitude

Définition du soin

¹ *Ethics of care* en anglais

Théorisée dès le début des années 1970, l'éthique de la sollicitude¹ est une réflexion morale dont l'une des pionnières est Carol Gilligan, philosophe, psychologue et féministe américaine. Son ouvrage le plus célèbre, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*² paru en 1982, explique que la question centrale de l'éthique de la sollicitude est celle du soin et de la préservation de la relation avec autrui. Il s'agit pour l'auteure de « *la capacité de prendre soin d'autrui* », ce qui recouvre un vaste champ d'actions.

² *Une voix différente* en français

Le terme de soin regroupe en effet plusieurs définitions. Il désigne le souci et la préoccupation relative à un objet, à une situation, à un projet, ainsi que l'intérêt, l'attention que l'on a pour quelqu'un. Une autre définition possible est celle de la responsabilité qu'une personne doit assumer; on parle de *prendre soin de quelqu'un* ou de *quelque chose*, de *prendre soin de la santé, du bien être moral ou matériel de quelqu'un*. La définition de soin qui nous intéressera le plus ici est celle qui correspond à des « *actes de sollicitude, de prévenance envers quelqu'un, actions par lesquelles on s'occupe de la santé, du bien-être physique, matériel et moral d'une personne.* »³ Paul Ricoeur entend par sollicitude « *un mouvement du soi*

³ CNRTL : définition de soin

¹ Paul Ricoeur, *Lectures 2, La contrée des philosophes*, Paris, Seuil, 1992, p. 205

vers l'autre, qui répond par l'interpellation du soi par l'autre.»¹

Nous pouvons en somme désigner le soin comme étant une activité répondant à un besoin déterminé chez un individu vulnérable. Joan C. Tronto, sociologue et théoricienne féministe américaine, revient dans son ouvrage *Un monde vulnérable. Pour une politique du care* sur la conception du *care* comme que défend Gilligan, qui voit une application du soin différente selon le genre, et pour qui l'attitude morale à l'origine de la sollicitude est essentiellement féminine. Tronto, qui a une approche plus politique du *care* que Gilligan, considère que les femmes ne sont pas prédisposées à se soucier d'autrui, que la réponse que l'on donne aux besoins d'autrui ne dépend pas du genre, mais qu'elle dépend plutôt de ce qui relève de l'expérience individuelle de chacun et de l'organisation de la société; elle observe en effet que la charge du *care* n'est pas égale entre tous, alors que cette activité est nécessaire pour le fonctionnement de la société et qu'elle engage tous les individus à un moment donné, qu'ils soient récepteurs ou dispensateurs du soin. Elle définit la notion de *care* ainsi: «*Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie.*»²

² Joan Tronto, *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, Editions La Découverte, 2009, p. 13 et 143

Plusieurs théories ont été formulées autour cette notion; certaines présentent le *care* comme étant

une aptitude, relevant de ce qui est inné, alors qu'il s'agit pour d'autres d'une activité, d'une compétence qui s'acquiert. Selon Agata Zielinski, professeure de philosophie à la Faculté de Médecine de Nancy, « *il s'agit plutôt de se demander comment avoir les bonnes dispositions pour bien agir* »¹; il ne faut donc pas dissocier la vertu de l'acte. Aristote exprimait déjà cette idée: « *Ce n'est ni par nature ni contrairement à la nature que naissent en nous les vertus morales, mais la nature nous a donné la capacité de les recevoir, et cette capacité est amenée à maturité par l'habitude.* »². L'acte sans la vertu devient un acte mécanique, et ne prête pas attention au sujet, tandis que le sentiment moral sans acte concret ne produit rien. Le *care* serait donc une articulation entre la vertu morale et l'activité, une intelligence des situations particulières qui fournit une réponse adaptée à un contexte.

¹ Agata Zielinski, *L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin*. Etudes, 2010/12, tome 413, p. 631-641

² Aristote, *Éthique à Nicomaque II*

Selon Tronto, un acte relevant du *care* bien accompli s'apparente à une démarche se divisant en quatre étapes:

- La première étape est celle de *caring about* (se soucier de); il s'agit de constater un besoin chez autrui, la nécessité morale et la possibilité d'y répondre, ce qui nécessite une capacité à s'identifier et à se mettre à la place d'autrui, c'est-à-dire de faire preuve d'empathie.

- La seconde étape est celle de *taking care of* (prendre en charge) et consiste en la mise en oeuvre de l'acte en réponse aux besoins identifiés si l'on est assuré qu'il sera efficace.

- Vient ensuite le *care giving* (prendre soin) qui correspond à un contact avec autrui à travers

son besoin. Tronto note que ceci demande du professionnalisme ; il ne s'agit pas seulement d'une qualité morale puisqu'il est essentiel de procurer à autrui ce qui répond à ses besoins de manière concrète et efficace.

- La dernière étape est celle du *care receiving* (recevoir le soin). Elle désigne le fait de reconnaître la manière dont l'individu ayant manifesté un besoin réagit au soin qu'il reçoit. Il s'agit ici d'évaluer l'efficacité du processus de soin dans son ensemble, de voir s'il y a un résultat ; cette évaluation passe naturellement par la réaction de l'autre.

Care et cure

¹ Donald Woods Winnicott, né en 1896, était un pédiatre et psychanalyste britannique.

Donald Woods Winnicott¹ rapproche la notion de *care* de celle de *cure*. L'étymologie latine de *cure* serait *curo*, signifiant « *s'occuper de, faire le nécessaire, assumer son engagement* » et « *soigner une maladie, assister un malade, traîter, panser.* » On constate alors que le sens premier de *cure* semble correspondre au sens de *care* tel que nous le connaissons actuellement. Le mot *cure* renvoie aujourd'hui à l'ensemble des soins médicaux, souvent d'une certaine durée, destinés à traiter des maladies, qu'elles soient physiologiques ou psychologiques, ou des lésions, en vue de leur guérison ; il s'agit donc d'éradiquer une pathologie et de rétablir la santé. Winnicott remarque que le *cure* d'aujourd'hui est d'ordre technique et est dépourvu du *care* ; l'action liée au *cure* a pour but d'objectiver la maladie indépendamment du sujet et est donc en somme un soin de réparation ne s'appuyant que sur des

causes organiques, isolant le sujet de sa subjectivité, de son environnement, de sa classe sociale, de son mode de vie, et de tout ce qui peut intervenir dans le développement d'une pathologie. On en revient finalement à la séparation du corps et de l'esprit, aux techniques et à l'institutionnalisation médicales centrées sur le corps anatomique qui ont écarté le sujet. Les soins médicaux deviennent une réparation du corps, tandis que la relation humaine et sociale liée initialement au soin devient minime. L'enjeu essentiel pour Winnicott est de réconcilier *care* et *cure*, c'est-à-dire de faire en sorte que le soin médical et les techniques qu'il implique s'articulent avec la relation de soin.

Les entraves à la mise en pratique du *care*

Il convient d'aborder maintenant les facteurs qui minimisent de la relation de soin dans nos rapports sociaux quotidiens, et dans le contexte médical.

Tronto observe que, de manière générale, le soin fait l'objet d'une dévalorisation constante; il est souvent assimilé à l'émotion, à la sphère privée, au genre féminin et plus particulièrement au rôle maternel, alors que notre société attend de ses individus un esprit rationnel, une qualité souvent associée au genre masculin. Le soin selon Tronto concerne tous les individus et englobe tous les aspects de notre vie, il ne s'agit donc pas d'une disposition liée au cercle familial et strictement féminine. Une dévalorisation à l'égard des destinataires du soin existe également puisque dans une société où l'on prône l'autonomie et l'indépendance, le fait d'être vulnérable et de manifester un besoin peut être perçu comme un signe de faiblesse.

Dans le domaine médical, plusieurs causes sont à l'origine de l'amoindrissement de la relation de soin. Ivan Illich observe que jusqu'au XVIII^e siècle, la rencontre entre le soignant et le patient était essentiellement basée sur la parole, et que « *l'art médical était celui de l'écoute.* »¹ Le patient exprimait alors les déséquilibres qu'il ressentait en lui. Illich note que ceci a progressivement laissé place à l'auscultation; l'attention portée autrefois au sujet se porte désormais sur son corps objectivé et sur le savoir lié aux pathologies.

¹ Ivan Illich, *L'obsession de la santé parfaite*, *Manière de voir*, vol. 73, no. 2, 2004, pp. 031-031

Marie-José Imbault-Huart distingue les principales causes de la transformation de cette relation ; il y a tout d'abord, comme nous l'avons abordé précédemment, l'omniprésence de la technique qui tend à faire du médecin un technicien et non plus seulement un soignant, tant ses outils lui permettent de se concentrer sur une pathologie et sur une partie spécifique du corps anatomique. Ceci rejoint l'hyperspécialisation qui fait, elle aussi, obstacle à cette relation puisqu'elle empêche le professionnel de porter un regard global sur l'individu et sur les soins que sa condition nécessite, donnant lieu à une déshumanisation du patient. De plus, elle mène inéluctablement à la multiplication des professionnels, chacun exerçant leur spécialité, ce qui fait qu'un soignant n'est pas tout à fait autonome dans le choix de la thérapie et qu'il doit prendre en compte les avis donnés par les autres professionnels intervenant dans la décision thérapeutique, et n'est donc pas seul face à un patient.

S'ajoute à cela l'institutionnalisation de la santé qui donne lieu à de nombreuses tâches administratives, prenant désormais une place importante dans les professions liées à la santé ; les soignants ne travaillent plus sur des sujets malades mais sur des dossiers. Enfin, l'intégration de la santé au système économique fait que le budget lié à la santé est très encadré par l'État, qui cherche à limiter ses dépenses. Cela provoque un impact direct sur les conditions de travail des professionnels de la santé puisqu'ils ont peu de temps à consacrer à leurs patients, mais aussi peu de ressources humaines et matérielles à leur disposition. Cette situation est

d'autant plus difficile à gérer face à l'augmentation constante de la population, et donc du nombre de patients à prendre en charge; ceux-ci s'apparentent désormais à des clients qui exigent toujours plus de soins thérapeutiques d'un système dont ils n'acceptent plus l'erreur tant ils font confiance au savoir médical devenu dominant.

La relation de soin

Nombreux sont les facteurs qui rendent la communication entre le corps médical et les patients difficile à mettre en place. La philosophie du *care* telle que nous l'avons étudiée précédemment consisterait donc, dans ce contexte médical, à prendre en considération la subjectivité du patient puisque tout acte de soin d'adresse à des individus, même dans le cadre de mesures collectives telles que la vaccination, le dépistage ou la prévention. S'il s'avère indispensable qu'une certaine distance réside entre patient et soignant, afin que ce dernier ne s'investisse pas émotionnellement, nous ne pouvons toutefois pas contester l'importance de la relation de soin. Pour le philosophe Jean-Philippe Pierron, il s'agit d'aller vers une posture « *qui soit juste distance sans être distante.* »¹

¹Jean-Pierre Pierron, *Vulnérabilité, Pour une philosophie du soin*, Paris, P.U.F., 2010, p. 41

Pour Canguilhem, l'enjeu est d'aller vers l'égalité entre soignant et soigné et de créer une humanité commune ; pour reconnaître la subjectivité de son patient, le soignant doit prendre conscience de sa propre subjectivité, c'est-à-dire admettre qu'il peut lui-même potentiellement faire face aux difficultés que rencontre le patient. Selon lui, ce qui peut faire obstacle à la relation de soin réside dans le dédoublement mis en oeuvre par le soignant, à savoir un mécanisme de défense qui l'incite à se concentrer sur des faits organiques et objectifs, et qui l'empêche de se projeter dans la situation de la personne malade. C'est en admettant ses propres fragilités en tant que sujet vivant

et mortel qu'il pourra s'identifier à l'expérience vécue par le patient, et mettre ainsi en oeuvre une relation de soin qui reposera sur l'empathie et sur l'accompagnement, et non sur le pouvoir. Il ne s'agit pas de pathologiser la relation, mais de l'humaniser. Ce faisant, le spécialiste redevient un soignant et un sujet lui aussi, et non plus seulement technicien, unique détenteur du savoir médical. Canguilhem soulève à ce propos un point intéressant; il affirme que le patient est apte à instruire son médecin puisqu'il lui transmet en effet son expérience subjective de la maladie. Les deux individus en sont alors chacun experts, et leur relation doit pouvoir donner lieu à un échange de connaissances; le soignant doit faire preuve de pédagogie envers son patient qui n'a pas nécessairement le savoir scientifique lui permettant de comprendre comment s'est installé en lui le trouble et comment va se dérouler la démarche thérapeutique, et le patient transmet lui aussi un enseignement au professionnel à travers son expérience. C'est ce partage, selon le philosophe, qui donne lieu à une relation de soin alliant égalité et respect. Céline Lefève résume cette idée ainsi: «*Le soin réside dès lors dans des relations pédagogiques réciproques, nourries des connaissances respectives des soignants et des soignés.*»¹ L'importance d'une relation de soin efficace réside en outre dans le fait que, comme le montrent P. Adam et C. Herzlich, une relation de soin qui accorde de l'importance à la communication permet aux patients d'être aptes à expliquer clairement les troubles qu'ils ressentent, et ils reçoivent alors une meilleure aide.

¹ Céline Lefève, *De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical*. Revue de métaphysique et de morale, vol. 82, no. 2, 2014, pp. 197-221

L'éducation thérapeutique

Ce qui caractérise la maladie chronique est qu'elle s'inscrit dans la durée, qu'elle ne guérit pas, et qu'elle peut faire l'objet d'une rémission ou d'une stabilisation. Dans tous les cas, elle exige un ajustement de la vie du sujet puisqu'elle implique différents soins qui ponctuent son quotidien afin de la contrôler, de ralentir son évolution, et d'éviter des complications. Les périodes d'hospitalisation étant de plus en plus courtes et le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques étant de plus en plus important, le personnel médical doit s'adapter; une partie du soin est alors déléguée au patient qui doit dès lors s'autonomiser, ce qui requiert un apprentissage passant par la formation des malades.

La nécessité d'inculquer une forme de pédagogie aux patients et de les rendre plus autonomes, associée à l'idée d'une relation de soin basée sur l'écoute et sur l'empathie, a notamment donné lieu à l'éducation thérapeutique. Ce terme désigne une démarche pouvant être incluse dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies chroniques qui passe par l'apprentissage et la pédagogie liée à leur pathologie. Il s'agit de les aider à acquérir des compétences grâce auxquelles ils peuvent gérer au mieux leur maladie et leur vie quotidienne. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique vise à *« permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent, intégré dans les*

soins et centrés sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie.»¹

¹ Rapport de l'OMS (organisation mondiale de la santé), 1996

L'éducation thérapeutique permet notamment la mise en place de l'autogestion, grâce à laquelle le patient peut développer des compétences de résolution de problèmes de la vie quotidienne avec la maladie, au niveau médical, social et émotionnel, renforçant ainsi le sentiment d'efficacité personnelle, le tout avec la collaboration avec les soignants. Cette approche prend également en considération les aptitudes du patient, qu'il soit enfant, adolescent ou adulte ; sans nier la différence entre soignants et patients, ces derniers ont eux aussi une expertise de la maladie reconnue par les professionnels, ce qui leur permet de créer un dialogue efficace. Cette approche passe par divers dispositifs leur permettant de comprendre le fonctionnement de leur maladie, de leur traitement, d'adapter leur mode de vie, de gérer des situations de crise, de gérer leur vie personnelle ou professionnelle, de partager leur expérience, etc.

Nous pouvons considérer que ce processus s'inscrit dans une démarche de *care* puisqu'il vise à se soucier d'autrui, à considérer le patient dans sa subjectivité ; il n'est pas réduit à un corps objectivé, soumis à une maladie et à des traitements, mais est bel et bien perçu comme un sujet ayant sa propre expérience. Il s'agit de préserver sa qualité

de vie physique, psychique et émotionnelle, et son intégration dans la société. Un des facteurs de l'émergence de l'éducation thérapeutique fut l'épidémie du sida dans les années 1980-1990, qui, comme le soulignent Catherine Tourette-Turgis et Joris Thievenaz, a « *bouleversé les fondements théoriques du soin et de l'accompagnement* »¹, de par ses conséquences physiques et psychiques sur la vie du patient, mais aussi sur ses relations personnelles et sur son exclusion sociale. Il a alors fallu redéfinir les rapports de soin. Le film *120 battements par minute* de Robin Campillo témoigne de l'engagement dont on du faire preuve les soignants, les malades eux-mêmes ainsi que leur entourage pour qu'ils aient accès à des informations, à une écoute et à un accompagnement dans leur parcours de maladie.

¹ Catherine Tourette-Turgis, Joris Thievenaz, *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*, Savoirs, 35(2), 2014, pp. 9-48

Fondamentalement ancrée dans la philosophie du *care*, la pratique de l'éducation thérapeutique constitue une remise en cause de la hiérarchie et de la relation de pouvoir entre soignant et patient, permettant à ce dernier une implication plus importante. Il apparaît en somme que la connaissance d'une pathologie joue un rôle non négligeable dans la gestion que l'on en fait. Ce type de démarche implique donc l'intervention de la pédagogie puisqu'il est nécessaire de saisir le fonctionnement d'une pathologie. Ce processus n'est en revanche pas toujours facile à mettre en place car il nécessite du temps, que le professionnel n'est pas forcément en mesure d'accorder. C'est pourquoi il peut s'avérer judicieux de songer à des outils permettant d'accompagner cette démarche tout au long du parcours de soin, et pas uniquement lors des consultations.

L'institutionnalisation du domaine de la santé a transformé l'exercice de la médecine en une tâche que le professionnel doit accomplir sans avoir le temps de considérer le sujet.

Pourtant, une relation de soin, afin d'être efficace, doit reposer sur l'échange entre le soignant et le soigné, et sur l'implication de ce dernier. Il apparaît en effet primordial d'inclure le sujet dans son parcours de soin en lui redonnant une place active afin qu'il puisse d'abord comprendre l'origine de la pathologie dont il est atteint, et qu'il puisse ensuite l'appréhender et coexister avec elle.

*En quoi le savoir représente-t-il une forme de soin ?
Comment la pédagogie peut-elle participer au parcours de soin ? Peut-on utiliser le potentiel de l'image pour accompagner la démarche thérapeutique ?*

LA REPRÉSENTATION COMME PARTIE INTÉGRANTE DU PARCOURS DE SOIN

Un besoin intemporel d'images

L'image comme support d'enseignement et de diffusion du savoir

La valeur représentative de l'image lui permet de figurer des choses de manière concrète, y compris ce que l'on ne voit pas. Elle fait également figure de signes ; pour Jacques Aumont, « *l'image contient du sens* »¹ qui est à lire par son destinataire, mais elle doit aussi plaire au spectateur, lui procurer des sensations. Elle est très tôt utilisée dans le but d'appréhender le monde et d'instruire ; dans l'art pariétal, représenter des animaux sert à les apprivoiser symboliquement, tandis que les fresques dans les églises enseignent à l'homme comment se structure le monde.

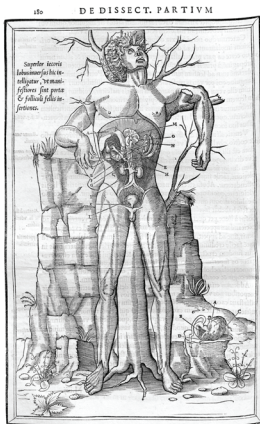
L'image permet en effet de faciliter la compréhension, et dans le domaine scientifique, de donner à voir des processus que nous ne sommes pas aptes à percevoir, ce qui relève de l'infiniment petit et ce qui est caché, tel que l'intérieur du corps par exemple. L'acquisition de connaissances, notamment dans les études médicales, s'appuie sur des informations théoriques mais aussi visuelles,

¹Jacques Aumont, *L'image*, 1990, pp.88

¹Voir l'entretien avec Charlene Letenneur

afin de lier la théorie et la pratique¹, d'ancrer et de transposer le savoir dans la réalité.

Les anatomistes de la Renaissance, en disséquant des cadavres, répondent à un devoir de diffusion des connaissances liées au corps humain; en l'ouvrant et en observant ce qu'il contient, ils comprennent son organisation, et ils dessinent ensuite ce qu'ils voient afin de transmettre leurs découvertes. Leur démarche consiste alors à décrire et à analyser les formes présentes dans le corps, afin de distinguer chaque structure et leur fonctionnement. Dans le but de ne pas répugner ceux qui ne seraient pas familiers avec des images représentant l'intérieur du corps, leurs dessins sont contextualisés et mis en scène, parfois comme si les corps représentés sont ceux de personnes vivantes.



Charles Estienne, 1545

La popularisation des connaissances scientifiques

Longtemps réservée à une élite, l'image médicale, et le savoir scientifique de manière générale, se sont au fil du temps répandus et sont devenus de plus en plus accessibles. Les cabinets de curiosités, à l'origine des musées, sont un exemple de cette mise en lumière des connaissances et des découvertes ; les savants de la Renaissance cherchent à classer des données et à leur donner un cadre. Ils exposent ainsi une multitude d'éléments naturels, tels que des plantes, des animaux, des minéraux, mais aussi des objets créés par l'homme comme des trouvailles archéologiques ou des instruments de mesure scientifiques. Un peu plus tard, l'Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers de Denis Diderot et de Jean Le Rond d'Alembert, éditée entre 1751 et 1772, représentera le support par excellence de la volonté d'édifier les connaissances, de les illustrer et de les diffuser auprès de tous ; le siècle des Lumières est une période qui cherche à faire progresser l'humanité en lui faisant accéder au savoir et à l'instruction.

Le domaine de l'art s'empare ensuite lui aussi de la représentation du corps et cherche à retranscrire sa réalité organique, parfois de manière macabre. C'est ainsi que des travaux d'anatomistes et de chirurgiens sont exposés, tels que les écorchés de Fragonard, qui conservait et mettait en scène des cadavres, ou Gunther Von Hagens, qui a dévoilé au public des corps disséqués, là aussi dans des

postures imprégnées de vie, à travers l'exposition *Our Body*. Malgré la répulsion que la vue de corps ouverts peut provoquer et les questions liées à l'éthique qu'elle a pu soulever, elle a tout de même suscité la curiosité de nombreuses personnes ; elle laissait en effet le public voir ce qui était traditionnellement réservé au monde médical. Ces exemples nous montrent que finalement, le corps, sa structure et son fonctionnement, lorsqu'ils ne sont pas dans un contexte purement médical, provoquent tout de même un certain intérêt, et pas uniquement auprès d'un public de spécialistes. Pour Von Hagens, l'intérêt de son exposition était de rendre compte de la complexité du corps, de sa valeur, en proposant une forme de pédagogie.

Le savoir et l'image au service du soin médical

L'image est devenue un outil incontournable en médecine. Si la dissection représentait autrefois la seule méthode permettant de voir l'intérieur du corps, les techniques d'imagerie médicale, par la suite, se sont peu à peu développées ; au-delà de chercher à comprendre le fonctionnement du corps à son état de normalité, elles ont pour ambition de déceler les anomalies ; c'est de la volonté de toujours mieux connaître le corps et les maladies qui l'atteignent que naissent ces techniques de représentation, appliquées cette fois à des sujets vivants. Nous le savons, ceci a considérablement facilité les diagnostics et les décisions thérapeutiques, et c'est d'abord dans cette dimension que le savoir se révèle comme support de

soin; en connaissant comment fonctionne le corps et une pathologie, on choisit le soin le plus adapté.

Bien que fascinante pour beaucoup, l'image médicale, mettant en transparence le corps, peut représenter pour le patient une source d'angoisse puisqu'elle lui montre un corps qui est le sien mais qu'il ne reconnaît pas et auquel il ne peut pas s'identifier, d'autant plus qu'il ne possède pas nécessairement les connaissances lui permettant de lire et de comprendre ce qu'elle dit.

Elle est toutefois essentielle puisqu'elle est révélatrice de la maladie et c'est à partir de ce qu'elle montre que le médecin peut agir et décider de la démarche thérapeutique qui convient. Pour Céline Masson, cette image est aussi utile au patient; nous ne pouvons combattre un mal que dès lors que nous le voyons et le connaissons. Elle note cependant que l'image médicale est invasive, qu'elle « *pénètre le corps* »¹ sans se soucier du sujet: « *c'est un corps-objet qui est exploré* »². L'auteure cite Bernard-Marie Dupont et Corinne Pieters qui expriment cette idée ainsi: « *Mis en image par la technique, le corps se voit réduit à un morceau d'espace, à des fonctions dont la réalité et l'importance échappent en tout point au malade sans lequel, pourtant, elles n'existeraient pas.* »³ Si l'image est visible de façon immédiate, sa compréhension ne l'est pas pour autant, en particulier si elle est réalisée dans un contexte dont le destinataire ne saisit pas les codes.

¹ Céline Masson, *L'image en médecine: us et abus*. L'image n'est pas la réalité, Cliniques méditerranéennes, vol. 76, n° 2, 2007, pp. 61-75

² Ibid

Bernard-Marie Dupont et Corinne Pieters, *Image, philosophie et médecine: le corps en regards*, 2000

Il y a donc tout intérêt de permettre à l'individu de voir le corps d'une manière différente, de le guider vers la réappropriation de ces images, en lui proposant par exemple des représentations qui peuvent susciter sa curiosité, rendre compte de la réalité organique sans pour autant qu'elles ne soient violentes, et auxquelles il puisse s'identifier en tant que sujet ; Jacques Aumont voit en effet en l'image un potentiel de reconnaissance, qui permet au spectateur de s'identifier, même partiellement, à ce qu'elle montre. Il peut donc être intéressant d'explorer cette faculté de l'image.

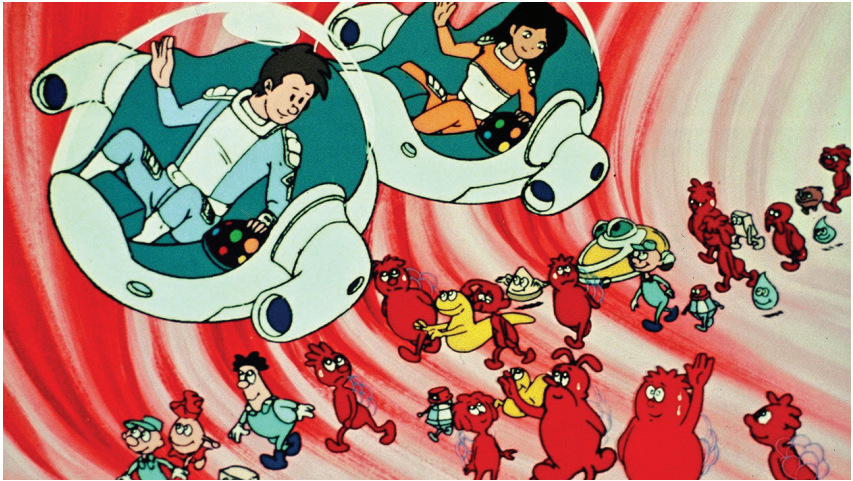
L'image comme outil de communication et de médiation

Adapter le savoir au public

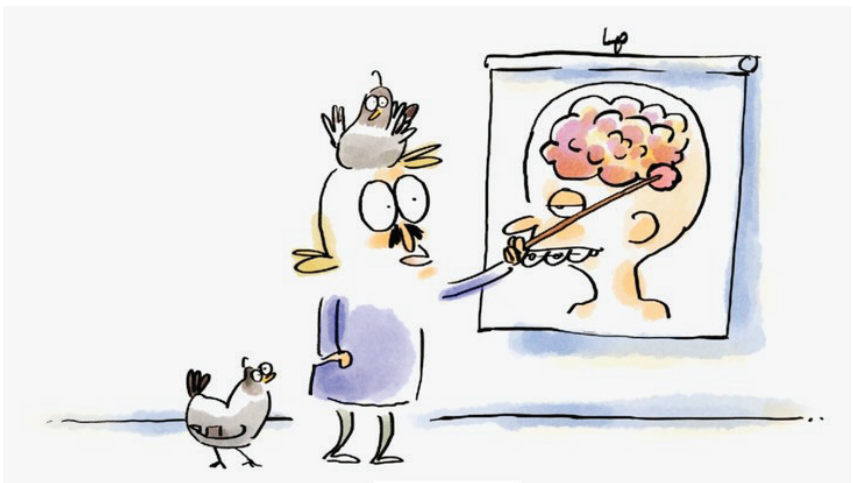
Si les images scientifiques et médicales servent au départ à diffuser un savoir puis à soutenir un diagnostic, elles sont de plus en plus accessibles et peuvent avoir comme vocation d'être pédagogiques. Des outils sont alors créés dans le but de transmettre des connaissances, en adaptant le savoir et en le mettant à la portée du public. On parle alors de vulgarisation, définie comme « l'action de mettre à la portée du plus grand nombre, des non-spécialistes des connaissances techniques et scientifiques. »¹

¹ Dictionnaire Larousse

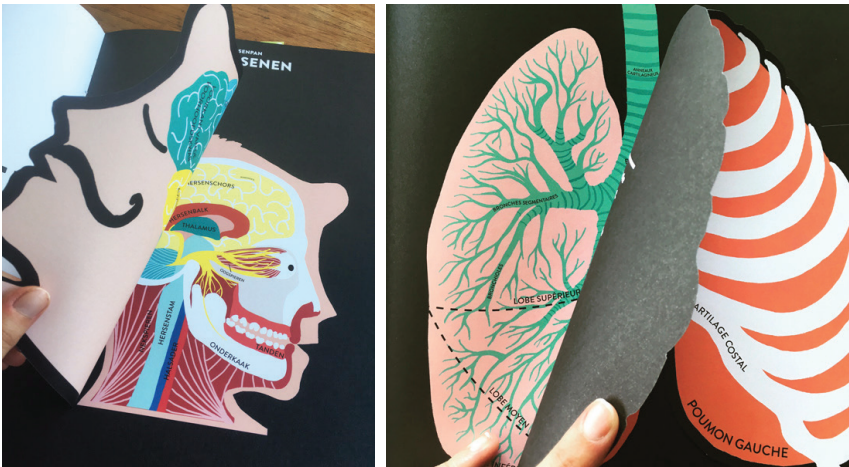
De nombreux programmes et supports sont réalisés selon cette démarche ; nous pouvons par exemple citer *Il était une fois la vie, C'est pas sorcier*, ou plus récemment *Tu mourras moins bête*, qui, à travers une forme de narration, proposent d'accéder à certaines connaissances vulgarisées de manière à informer le public, à l'éduquer sur des questions liées aux sciences et à la médecine, à susciter sa curiosité, mais aussi à créer une forme d'émerveillement vis-à-vis de ces domaines. Il existe également de nombreux modules pédagogiques permettant aux enfants, dès leur plus jeune âge, de s'approprier des principes liés à l'anatomie, avec des images et des informations adaptées à leur niveau.



Albert Barillé, Jean Barbaud, *Il était une fois... la Vie*, 1987



Marion Montaigne, Jacques-Rémy Girerd, *Tu mourras moins bête*, Arte, 2016



Hélène Druvert, *Anatomie*,
De la Martinière jeunesse,
2016

Ce type de support s'adresse toutefois à un public large, il ne permet pas à l'individu malade l'appropriation de connaissances propres à sa condition; c'est pourquoi nous pouvons questionner le rôle de l'image dans le parcours de soin, qui implique la singularité de l'individu.

De plus, la popularisation du savoir conduit à certaines limites; la circulation d'un nombre important d'informations, dans un contexte où nous constatons un manque de communication et de confiance entre le corps médical et les patients, incite parfois les individus à se tourner vers internet afin de trouver le traitement le plus approprié selon leur situation, ce qui peut avoir comme conséquence

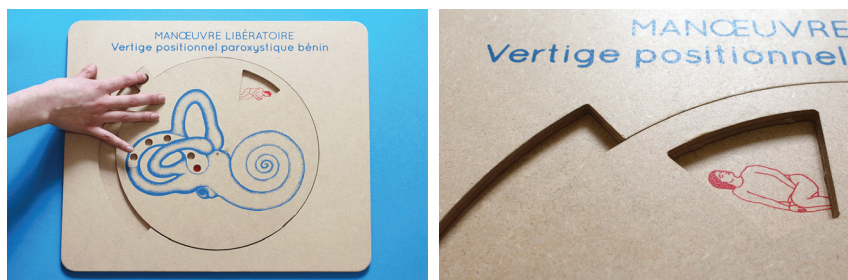
l'auto-médication ou la non-observance des prescriptions par exemple, d'autant plus que ces informations sont souvent biaisées et ne prennent pas en compte les spécificités propres à l'individu.

L'image didactique dans le soin

Comme nous l'avons vu en seconde partie, une relation de soin efficace repose sur la communication entre soignants et patients, de manière à ce que ces derniers puissent être informés au mieux quant à leur pathologie et aux traitements dont ils ont besoin. Or, il est souvent difficile de mettre ce rapport d'échange en place, notamment pour les raisons que nous avons déjà évoquées, mais aussi parce qu'il n'est pas possible pour le soignant de transmettre tout son savoir lors d'une consultation de quinze minutes, d'autant plus que le patient ne peut pas retenir toutes les informations qui lui sont communiquées, que ce soit sur son état de santé ou sur la thérapie dont il a besoin. C'est pourquoi la mise en place de supports de médiation peut s'avérer intéressante.

Le rôle de l'image est avant tout de communiquer, de transmettre des propos et des informations. Elle constitue un véritable outil de médiation, de représentation et d'échange ; il apparaît alors nécessaire qu'un dialogue naisse autour d'elle, afin de lui donner du sens et de faire en sorte qu'elle facilite le discours médical. L'éducation à la santé peut tout à fait passer par l'image ; celle-ci s'avère en effet efficace pour déclencher une réaction de la part

du public, et aussi pour aider l'individu à se projeter. Nous pouvons citer comme exemple le projet résultant d'une collaboration avec des spécialistes et des étudiants en médecine, des étudiants de l'atelier Didactique Visuelle de la Haute école des arts du Rhin à Strasbourg; ce projet aborde la thématique des vertiges et constitue un support de médiation entre le soignant et le patient, mais ce dernier peut aussi l'utiliser tout au long du traitement s'il a un doute quant aux gestes à réaliser. À travers un dispositif manipulable, il explique en effet la manoeuvre à suivre en cas de vertige, en utilisant des schémas et des explications relativement simples.



Le design peut ici servir à rappeler des informations déjà formulées par le médecin, ainsi que les bons comportements à avoir. L'image peut alors servir à appuyer le discours du spécialiste, qui peut s'avérer complexe, d'une part parce qu'il utilise des termes spécifiques que le patient ne peut pas toujours assimiler, et d'autre part parce que le temps d'une consultation ne laisse finalement pas beaucoup de place à l'éducation.

La visualisation

La perception visuelle peut donner lieu à l'image mentale, qui possède elle aussi des facultés intéressantes. Aristote se questionnait sur les propriétés de l'âme et avait déjà exploré la question de l'image mentale : « *La faculté pensante pense ses formes en images mentales. (...) Personne ne pourrait jamais apprendre ou comprendre quoi que ce soit sans la faculté perceptive; même quand on pense spéculativement, on doit avoir une image mentale avec laquelle penser.* »¹

¹Aristote, *De l'âme*

Si son effet est essentiellement mesuré par le sujet lui-même, de nombreuses études scientifiques démontrent que la visualisation d'images mentales produit une activité sur le cerveau; si le celui-ci sait faire la différence entre un geste réalisé physiquement et un autre réalisé mentalement, dans les deux cas, les zones du système nerveux qui s'activent sont les mêmes. Nous constatons aujourd'hui l'application de la visualisation dans de multiples domaines tels que le sport de haut niveau, les examens, et en somme, tout ce qui nécessite une préparation à une performance, dans le but d'accéder à la réussite.

Il a également été prouvé qu'elle a un effet sur l'activité du système immunitaire, permettant alors d'accélérer la guérison. Certains médecins, dans les thérapies qu'ils proposent à leurs patients, utilisent cette pratique en complément aux traitements médicaux; c'était notamment le cas de Carl Simonton, radiothérapeute et oncologue américain, qui a contribué à populariser, dès les années 1970,

la visualisation dans un contexte thérapeutique. Tout au long de ce processus, il suggérait à ses patients de visualiser le traitement et les cellules immunitaires comme des milliers d'entités s'alliant afin de détruire les cellules cancéreuses, et celles-ci comme affaiblies par leur attaque. Cette technique, encore utilisée aujourd'hui, permet l'implication active du patient dans le soin et dans la guérison de sa maladie. Selon des statistiques, des personnes atteintes de cancer ayant employé des techniques de visualisation ont vécu plus longtemps que les autres. La médecine chinoise, que nous avons abordée en première partie, repose essentiellement sur cette pratique; elle consiste en effet à visualiser le souffle et les énergies circuler en soi.

L'imaginaire et la narration dans l'apprentissage

Appréhender le réel par l'imaginaire

C'est de l'imagination que naît l'imaginaire, que l'on a tendance à opposer à la réalité. Le terme imaginaire peut en effet renvoyer à ce qui est faux, à ce qui constitue l'illusion, en opposition au domaine des sciences qui recherche la vérité. Pour Pascal, l'imagination est source d'erreurs et nous détourne de la raison.

Or, certains considèrent que l'imaginaire permet d'assimiler des informations concrètes, issues du réel. Pour l'astrophysicien et écrivain Jean-Pierre Luminet, l'imaginaire est à la base de toute avancée scientifique ; l'origine de l'interrogation réside dans l'imaginaire, et donne accès à la connaissance. De même, on utilise les facultés de l'imagination et les analogies pour familiariser les enfants aux divers aspects de la vie et aux questions qu'ils peuvent être amenés à se poser ; selon le psychiatre René Diatkine, l'imagination est la condition primordiale à l'apprentissage et représente un moteur du développement. Jacques Aumont, dans son ouvrage *L'image*, la désigne comme « *domaine de l'imagination, entendue comme faculté créative, productrice d'images intérieures éventuellement extérieures.* »¹ Une des fonctions possibles de l'imaginaire est de créer des images, permettant de représenter des concepts, de les rendre visibles et lisibles.

¹Jacques Aumont, *L'image*, 1990, p.88

C'est en utilisant les facultés de l'imaginaire que l'on peut communiquer et traduire des idées et des notions qui peuvent sembler abstraites, ce qui peut s'avérer intéressant dans les domaines scientifiques et médicaux.

Il était une fois la vie et Tu mourras moins bête, que nous avons cités plus tôt, mettent en scène des informations issues de ces disciplines ; si les termes employés sont justes, ils sont expliqués à travers des histoires qui relèvent de l'imaginaire, dans un registre narratif et parfois humoristique. Cela permet d'une part d'atténuer la complexité des propos, d'autre part de dire la vérité en créant une distance avec la réalité, de l'adoucir. Cela invite également le spectateur à s'identifier et à transposer les connaissances qu'il reçoit dans sa propre expérience. En ce sens, l'imaginaire possède un potentiel de pédagogie non négligeable et constitue une valeur ajoutée à l'éducation.

La narration et la pédagogie au service du soin

L'imaginaire a le potentiel de raconter des histoires en créant un terrain propice au rêve et à la fiction, tout en engageant une forme de pédagogie grâce à laquelle il est possible de transmettre un savoir. En plus d'éduquer le patient sur une maladie, l'imaginaire et la narration peuvent également permettre de la dédramatiser et de ne plus la percevoir uniquement par le prisme technico-scientifique imposé par la médecine moderne. Certains designers s'emparent de ces facultés narratives afin de mettre en place un nouvel univers

lié à la maladie. C'est notamment le cas de Roxane Andrès, docteur en design sur la thématique design et médecine. Son projet *Bandes originales*, destiné à des enfants, est une mise en scène d'un objet médical banal que sont les bandes de soin ; elle leur attribue ici des propriétés thermochromes, permettant de faire apparaître des images et des textes au contact de la chaleur corporelle, créant ainsi une animation en surface. L'enfant voit donc le pansement agir, ce qui fait de ces dispositifs, selon la designer, un placebo visuel ; les bandes ne sont pas des médicaments, elles ne soignent pas, mais le jeune patient voit une histoire se dérouler sur sa peau ; un objet à l'origine purement médical devient ici un outil de dédramatisation et de diversion, grâce auquel le patient peut se détourner momentanément de sa condition mais aussi à l'aider à accepter sa pathologie. Un autre de ses projets, *La fabrique de coeurs*, vise à créer une distance avec la maladie, à la rendre manipulable, tout en s'appropriant des concepts issus de la technique médicale tels que la greffe ou la dissection ; il s'agissait, lors d'ateliers, de décomposer des peluches et de recréer des organes à partir des morceaux extraits, et de transposer des actes médicaux dans la fabrication d'objets, un peu à la manière d'un objet transitionnel¹ sur lequel le jeune patient pouvait transposer sa propre histoire. Cette démarche met en place un nouveau rapport à l'univers médical, différent de l'environnement austère et froid que renvoie traditionnellement l'hôpital. Elle permet aussi la réappropriation par le sujet des techniques issues de la médecine, de son corps et de sa maladie.

¹ L'objet transitionnel, principe mis en évidence par Winnicott dans les années 1950, désigne un objet dans lequel l'enfant voit une présence rassurante, un substitut maternel, grâce auquel il peut transposer son expérience subjective.



Roxane Andrès,
Bandes originales, 2005





1 récupération



2 dissection



3 assemblage



Roxane Andrés,
La fabrique de coeurs, 2008

L'autre cas possible, dans le but de permettre au patient de s'exprimer, est de lui permettre de créer ses propres images afin de l'ouvrir au dialogue. Le projet Histoire d'organes, de Agathe Tabeaud, est l'un des modules d'un projet plus large visant à aider des enfants à se réapproprier leur maladie chronique. Cet outil a un objectif simple qui est de reconnaître et de localiser les différents organes du corps humain. Il nécessite la participation de deux enfants situés de part et d'autre d'une vitre transparente; l'un des enfants sert de modèle, tandis que le second dispose les organes sur la vitre. Ils ont également à leur dispositions des feutres leur permettant de s'approprier le module. Rendez-vous en glycémie est un autre projet de la designer; il constitue un dispositif utilisé lors de séances s'inscrivant dans une démarche d'éducation thérapeutique, s'adressant à des enfants atteints de diabète. Grâce à diverses pièces mettant en scène un décor, l'enfant peut placer des lieux et des activités correspondant à ce qu'il rencontre au quotidien, en laissant place à son imagination pour qu'il puisse raconter ses propres histoires. Le but est d'aider l'enfant à s'exprimer, à établir un dialogue et de l'aider dans l'apprentissage que nécessite la maladie chronique.



Agathe Tabeaud, *Histoires d'organes*, 2017



Agathe Tabeaud, *Rendez-vous en glycémie*, 2017



Renata Souza a également exploité les contraintes liées à cette maladie à travers un projet baptisé *Thomy* ; après avoir observé les difficultés quotidiennes que peuvent rencontrer les personnes atteintes de cette pathologie, la designer a mis au point un stylo injecteur adapté à une main d'enfant qui facilite le geste de la piqûre. Cette tâche peut ainsi être réalisée de manière moins pénible, plus amusante et avec plus d'autonomie. Le kit contient également des tatouages temporaires représentant des galaxies qui permettent, grâce à des petits points colorés, de mémoriser les points d'injection d'insuline. Ce dispositif donne non seulement à l'enfant de l'indépendance, mais il représente aussi un moyen d'accepter plus facilement sa maladie et les difficultés qu'elle peut engendrer sans en avoir honte. La designer cherche par ce projet à montrer qu'un repensant un objet de manière à dédramatiser un acte médical, en le rendant ludique et attractif, et en l'inscrivant dans une forme de narration, peut transformer le quotidien de l'utilisateur.



Renata Souza, *Thomy*,
2017

La mise en place d'un apprentissage lié à la maladie chronique est une manière de permettre sa réappropriation; c'est en ce sens que l'on peut affirmer que le design, en utilisant le potentiel de la représentation et de la narration, peut participer au soin. Il s'agit de libérer le sujet de la relation de pouvoir et de la passivité que peut imposer la maladie, et la médecine telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui, de l'impliquer et de lui donner un rôle actif dans son parcours de soin. Cela lui permet d'assimiler des informations liées à sa maladie, en tant qu'individu singulier, et de gérer au mieux son quotidien afin de ne pas être soumis aux contraintes qu'implique la maladie, l'aidant ainsi à vivre selon ses propres normes. Il ne s'agit donc pas de considérer la maladie comme un ennemi, mais plutôt comme une partie de soi, avec laquelle il faut coexister et dont il faut prendre soin; en prenant soin de sa maladie, l'individu prend soin de lui-même, permettant alors la revalorisation de sa subjectivité.

Tout au long de son évolution, la médecine a été accompagnée de l'image. Longtemps destinée à un public relativement restreint, elle s'est peu à peu répandue, au départ pour diffuser un savoir général lié au corps, puis certains l'ont exploitée afin de proposer des représentations de la maladie et de rendre l'expérience de la maladie plus singulière, faisant d'elle un véritable atout d'accompagnement à la relation de soin.

CONCLUSION

Si la médecine occidentale a bouleversé la place accordée à l'individu dans son parcours de soin et a relégué la place de la relation entre soignant et patient en second plan, il apparaît judicieux de penser à des moyens pouvant revaloriser le rôle pourtant fondamental du dialogue et de l'éducation. S'emparer de l'outil qu'est l'image, comme le fait depuis bien longtemps la médecine dans le but de retranscrire des structures et des fonctionnements organiques, permet d'une part d'éveiller la curiosité du public. D'autre part, le fait de l'exploiter dans un contexte de pathologie, qui implique cette fois la singularité de l'individu, s'avère efficace pour plusieurs raisons. En allant vers une approche didactique de la maladie, grâce à des images permettant de la visualiser, elle devient tout d'abord perceptible, mais on peut en plus chercher à la dédramatiser, rendant son appréhension plus facile et permettant à l'individu de s'y confronter, et notamment de coexister avec elle dans les cas de maladies chroniques.

C'est dans cette dimension que le design peut contribuer à transformer l'expérience du parcours de soin, en pensant à des dispositifs facilitant l'implication du sujet, en suscitant

en lui le désir et le plaisir d'apprendre, et en lui donnant plus d'autonomie et de liberté grâce auxquelles il devient apte à prendre soin de lui-même et de sa maladie. De plus, la représentation d'une pathologie peut se faire en intégrant une part d'imaginaire à des faits scientifiques, permettant à l'individu de se les approprier et de les transposer dans sa propre expérience, les rendant alors plus lisibles. Il ne semble pour autant pas nécessaire de retranscrire des faits dans toute leur complexité, d'une part parce que tout le monde n'est pas en mesure de les comprendre, et d'autre part parce qu'il convient de veiller à ce que la représentation ne devienne pas anxiogène. Cette idée entre en résonance avec les limites de la propagation du savoir médical. En témoigne la profusion d'informations liées à la santé, souvent peu fiables, qui circulent sur internet. Cela a pour conséquences de générer une forme de stress face à la complexité de ces informations, et des comportements tels que la non-observance des traitements ou l'autodiagnostic. Une étude menée par Ipsos en 2016 avait montré que sept français sur dix avaient déjà consulté internet afin de trouver des informations liées à la santé. Malgré les dangers que cela peut représenter, ce phénomène révèle cependant un désir général d'accéder à de l'information et de s'impliquer dans la démarche thérapeutique.

C'est pour cela que le véritable enjeu est de revaloriser la communication entre le monde médical et le patient, en le guidant dans son parcours, en lui fournissant des connaissances adaptées à sa situation, en l'incitant à se tourner vers des supports fiables et en lui offrant la possibilité de se réappropriier le langage médical. Il pourra ainsi être mieux informé et sera plus apte à adopter des comportements en accord avec ses besoins.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

ADAM Philippe, HERZLICH Claudine. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin, 1994

AUMONT Jacques. *L'image*. Nathan Université, 1990

BARNETT Richard. *The sick rose, or disease and the art of medical illustration*. Thames & Hudson, 2014

BARNETT Richard. *Crucial Interventions: illustrated treatise on 19th Century surgery*. Thames & Hudson, 2015

CANGUILHEM Georges. *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France, 1966

CARRÈRE Emmanuel. *D'autres vies que la mienne*. Folio, 2009

FOUCAULT Michel, *Le Corps utopique, Les Hétérotopies*, Paris, Éditions Lignes, 2009

Articles

BARRIER Philippe. *Le corps malade, le corps témoin*. Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, 2007/1, no. 1, pp. 79-100

GONDARD Éric. *Visages de la médecine*, Sociétés, vol. 121, no. 3, 2013, pp. 127-135

GUILLOUX, Ronald. *Le toucher en médecine chinoise*, Corps, vol. 1, no. 1, 2006, pp. 99-106

HARRUS-RÉVIDI Gisèle. *La radiographie, une image du soi inconnu*, Champ psychosomatique, vol. 52, no. 4, 2008, pp. 7-15

ILLICH Ivan. *L'obsession de la santé parfaite*, Manière de voir, vol. 73, no. 2, 2004, pp. 031-031

IMBAULT-HUART, Marie-José. *Où va l'histoire de la médecine? Pour l'histoire de la médecine: Autour de l'œuvre de Jacques Léonard*. Rennes: Presses universitaires de Rennes, 1994

LEFÈVE Céline. *De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical*, Revue de métaphysique et de morale, vol. 82, no. 2, 2014, pp. 197-221

LEROY F., CARON N., BEAUNE D., *Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives*, 2006
LUMINET Jean-Pierre. *Imaginaire et imagination*, Raison présente, no. 179, 2011, pp. 15-23

MASSON Céline. *L'image en médecine: us et abus*. L'image n'est pas la réalité, Cliniques méditerranéennes, vol. 76, no. 2, 2007, pp. 61-75

MORVILLERS Jean-Manuel. *Le care, le caring, le cure et le soignant*. Recherche en soins infirmiers, 2015/3, no. 22, pp. 77-81

MOULIN Anne-Marie, BAULIEU Jean-Louis.
L'imagerie et la nouvelle "fabrique" du corps humain.
Représentation en sciences du vivant, vol. 26, no. 11,
novembre 2010, pp. 993-998

THIVEL Antoine. *Hippocrate et la théorie des humeurs.*
Noesis, 1997

TOURETTE-TURGIS Catherine, THIEVENAZ Joris.
*L'éducation thérapeutique du patient: champ de
pratique et champ de recherche.* Savoirs, 35(2), 2014, pp.
9-48

TRONTO Joan Claire. *Du care.* Revue du MAUSS, vol.
32, no. 2, 2008, pp. 243-265

ZIELINSKI Agata. *L'éthique du care. Une nouvelle façon
de prendre soin.* Études, 2010/12, tome 413, pp. 631-641

Revues

Design et sante. Sciences du design, no. 6, novembre
2017

Prendre soin. Étapes, no. 244, juillet-août 2017

Sites

Le care-cure. Chronique de Cynthia Fleury. [en ligne]
L'Humanité, 20 mars 2015. Consulté sur <[https://
www.humanite.fr/le-care-cure-568910](https://www.humanite.fr/le-care-cure-568910)>

Cure. CNRTL [en ligne]. Consulté sur <<https://www.cnrtl.fr/definition/cure>>

Image. CNRTL [en ligne]. Consulté sur <<https://www.cnrtl.fr/definition/image>>

Soin. CNRTL [en ligne]. Consulté sur <<https://www.cnrtl.fr/definition/soin>>

Méthode Simonton. [en ligne] Consulté sur <<https://methodesimonton.wordpress.com/>>

PASCAL, Blaise. *Les Pensées, Fragment Vanité* n° 31/38. [en ligne] Consulté sur <<http://www.penseesdepascal.fr/Vanite/Vanite31-moderne.php>>

Films, documentaires, vidéos et podcasts

CAMPILLO Robin. *120 battements par minute*. 2017, 144 minutes

GUILLOT Aymeric. *L'imagerie mentale pour (re) muscler le cerveau et le corps*. [en ligne] Consulté sur <<https://www.youtube.com/watch?v=32dape5tzxA>>

JULLIAND Anne-Dauphine. *Et les mistraux gagnants*. 2016, 80 minutes

LYON-CAEN Olivier, *Corps et cosmos dans la médecine ancienne 1/2*. [en ligne] France Culture, 10/04/2012, 58 minutes. Disponible sur <<https://www.franceculture.fr/emissions/avec-ou-sans-rendez-vous-11-12/1-corps-et-cosmos-dans-la-medecine-ancienne>>

LEXIQUE

Anatomie

Science qui a pour objet l'étude de la forme et de la structure des êtres organisés, et celle des rapports des organes qui les constituent: anatomie humaine, anatomie végétale.

Corps

1- La partie matérielle d'un être animé considérée en particulier du point de vue de son anatomie, de son aspect extérieur: Les victimes avaient le corps couvert de brûlures.

2- La partie matérielle de quelqu'un considérée en particulier du point de vue de son fonctionnement interne: Avoir mal dans tout le corps.

3- La partie matérielle de quelqu'un après la mort; cadavre.

Didactique

Dont le but est d'instruire, d'informer, d'enseigner. Se dit de ce qui vise à l'explicitation méthodique d'un art, d'une science, de quelqu'un qui poursuit ce but dans ses propos, son attitude.

Éducation

Art de former une personne, spécialement un enfant ou un adolescent, en développant ses qualités physiques, intellectuelles et morales, de façon à lui permettre d'affronter sa vie personnelle et sociale avec une personnalité suffisamment épanouie. Action de former et d'enrichir l'esprit d'une personne.

Expérience

Fait d'acquérir, volontairement ou non, ou de développer la connaissance des êtres et des choses par leur pratique et par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde. Connaissance acquise soit par les sens, soit par l'intelligence, soit par les deux, et s'opposant à la connaissance innée impliquée par la nature de l'esprit.

Identité

Caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité. Ensemble des données de fait et de droit qui permettent d'individualiser quelqu'un (date et lieu de naissance, nom, prénom, filiation, etc.): Rechercher l'identité d'un noyé.

Image

Représentation (ou réplique) perceptible d'un être ou d'une chose. Représentation ou reproduction d'un objet ou d'une figure dans les arts graphiques et plastiques. Symbole ou représentation matérielle d'une réalité invisible ou abstraite. Représentation mentale que l'on se fait de quelque chose ou de quelqu'un.

Imaginaire

Qui est créé par l'imagination, qui n'existe que dans l'imagination : des craintes imaginaires. Qui n'est tel que dans sa propre imagination : un malade imaginaire.

Imagination

Faculté de l'esprit d'évoquer, sous forme d'images mentales, des objets ou des faits connus par une perception, une expérience antérieures: un événement qui demeure très vif dans l'imagination.

Maladie aiguë

Affection dont la marche est rapide, qui se termine en peu de temps par la mort ou la guérison.

Maladie chronique

Affection qui perdure dans le temps qui, en règle générale, évoluent lentement.

Narration

Action de raconter, d'exposer une suite d'événements sous une forme littéraire: la narration de ces incidents passionna le débat. Exercice scolaire consistant à développer par écrit un récit, à décrire une situation, etc.

Objectivité

Qualité de ce qui existe en soi, indépendamment du sujet pensant. Qualité de quelqu'un, d'un esprit, d'un groupe qui porte un jugement sans faire intervenir des préférences personnelles.

Pathologie

Science qui étudie l'ensemble des maladies concernant un organe ou un système organique particulier, un élément biologique ou anatomique précis.

Pédagogie

Ensemble des méthodes utilisées pour éduquer les enfants et les adolescents ; Pratique éducative dans un domaine déterminé ; méthode d'enseignement. Aptitude à bien enseigner, sens pédagogique.

Représentation

Étymologie: du latin *repraesentatio*, représentation, action de replacer devant les yeux de quelqu'un.

1- Action de concevoir ou de rendre sensible, présente à l'esprit, quelque chose, quelqu'un ou une idée au moyen d'un substitut, d'un artifice, d'une figure ou d'un symbole.

2- Ce substitut lui-même, l'image, la figure ou le symbole qui permet de représenter un phénomène, un concept, une idée. Exemple: une représentation graphique du taux de chômage.

Dans les arts:

Action de représenter des objets, des personnages ou des idées par les arts (peinture, sculpture, dessin, gravure, littérature, etc.)

Exemples: la représentation d'une nature morte, une représentation fidèle de Jules César, la description d'une scène, d'un objet ou d'une personne dans une oeuvre littéraire. Synonymes: image, portrait, caricature, dessin.

En philosophie:

Action qui permet de rendre quelque chose présent à l'esprit, de reproduire en lui des images, de concrétiser une pensée, au moyen des sens ou de la mémoire. Synonymes: perception, projection, évocation, impression, vision, image.

En psychologie:

Image mentale mémorisée qui se fait un sujet à propos d'une pensée, d'un concept, d'une situation, d'une scène, d'un objet, d'une personne, etc. On parle de représentation mentale.

Santé

État physiologique normal de l'organisme d'un être vivant, en particulier d'un être humain qui fonctionne harmonieusement, régulièrement, dont aucune fonction vitale n'est atteinte, indépendamment d'anomalies ou d'infirmités dont le sujet peut être affecté. État de l'organisme, bon ou mauvais: être en mauvaise santé.

Science

Ensemble cohérent de connaissances relatives à certaines catégories de faits, d'objets ou de phénomènes obéissant à des lois et/ou vérifiés par les méthodes expérimentales.

Soin

Actes par lesquels on veille au bien-être de quelqu'un: entourer ses hôtes de soins attentifs. Actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps: les premiers soins à un blessé. Le mot «*soin*» semble avoir deux racines: «*songne*» en latin médiéval = la nécessité, le besoin, et «*soign*» en latin tardif «*sonnium*» = le souci, le chagrin.

Subjectivité

Qualité (inconsciente ou intérieure) de ce qui appartient seulement au sujet pensant. État de quelqu'un qui considère la réalité à travers ses seuls états de conscience.

Thérapie

Manière de traiter des maladies ou de soigner des malades (par des agents physiques, médicamenteux, etc).

Vulgarisation

Action de mettre à la portée du plus grand nombre, des non-spécialistes des connaissances techniques et scientifiques; Fait d'adapter des notions, des connaissances scientifiques ou techniques afin de les rendre compréhensibles au non-spécialiste; reformulation d'un discours spécialisé qui consiste généralement à le débarrasser de ses difficultés spécifiques, de ses caractères techniques afin de le rendre accessible au grand public. Livre, manuel, revue de vulgarisation; vulgarisation médicale, scientifique.

Typographies

Andada, Huerta Tipográfica
Ocean, Ong Chong Wah

Imprimé à Marseille
Janvier 2020

CORPOGRAPHIE

**Le corps et sa représentation
dans la pathologie**

CORPOGRAPHIE

Le corps et sa représentation dans la pathologie

Arts, techniques et civilisations

Fiche de lecture

Entretiens

Rapport de stage

Océane Gardet-Pizzo
Mémoire de recherches

Diplôme supérieur d'arts appliqués
Mention design graphique
École supérieure de Design de Marseille
Promotion 2020

SOMMAIRE

- p. 7** **Arts, techniques et civilisations**
- p. 8** Introduction
- p. 9** **Un monde fait d’harmonies**
- Les chiffres à l’origine de l’univers
- L’équilibre des éléments
- p. 12** **L’homme comme microcosme**
- L’homme à l’image du monde
- L’homme zodiacal
- Une médecine basée sur les éléments
- p. 19** **L’intégration du sacré dans les réalisations
humaines**
- La géométrie sacrée et le nombre d’or
- Entretenir le lien avec le cosmos
- p. 23** Conclusion
- p. 29** **Fiche de lecture**
Joan Tronto, « *Du Care* », 2008
- p. 45** **Entretiens**
p. 46 Élodie Izard
p. 49 Charlène Letenneur
p. 57 Arnaud Schaefferbeke
- p. 63** **Rapport de stage**
p. 64 Choix de l’entreprise
p. 66 Les missions
p. 73 Conclusion
-

ARTS, TECHNIQUES ET CIVILISATIONS

**L'articulation du corps
dans le cosmos**

INTRODUCTION

Pendant longtemps et encore aujourd'hui dans des cultures différentes de la nôtre, le corps et le savoir clinique font l'objet de représentations symboliques, schématiques et imaginaires. Dans sa recherche de réponses quant à son existence et dans son espoir perpétuel de repousser la mort, l'homme dirige d'abord son regard vers le ciel et les étoiles, et fait appel au divin. Il voit alors une concordance s'établir entre la terre et les astres ; son esprit, son corps et chaque composant de l'univers sont en relation constante et participent d'une symbiose, sur laquelle il base dès lors son approche du monde.

UN MONDE FAIT D'HARMONIES

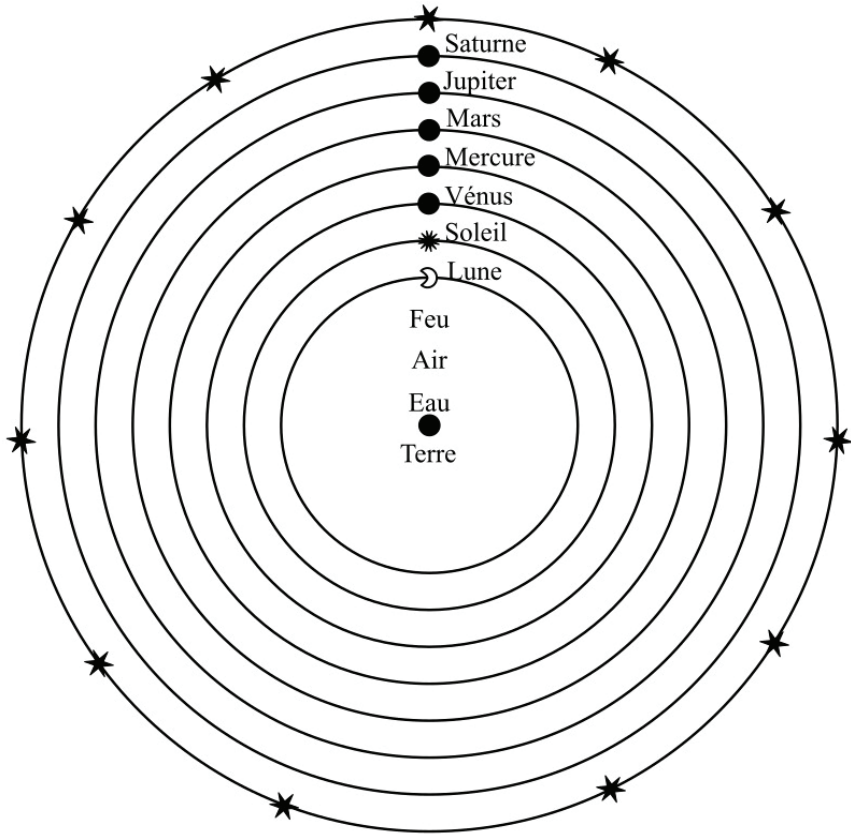
Les chiffres à l'origine de l'univers

Les savants Grecs cherchent à expliquer le monde qui les entoure. L'univers est selon eux constitué d'éléments régis par l'ordre et par l'harmonie, et qui obéissent à des lois physiques et mathématiques. Pour Pythagore et ses disciples, ce sont les chiffres qui sont à l'origine du monde et c'est en les décryptant que nous pouvons le comprendre et l'interpréter. La cosmologie¹ se base alors sur les mathématiques, qui incluent la géométrie, l'arithmétique, mais aussi la musique. Le chiffre sept symbolise ce système d'harmonie universelle ; les arts libéraux que sont le trivium et le quadrivium et qui désignent l'ensemble du savoir humain à l'Antiquité puis au Moyen-Âge, sont partagés en sept disciplines, la gamme musicale comprend sept notes, l'astronomie connaît à cette époque sept planètes, incluant le Soleil et la Lune, les semaines sont divisées en sept jours, sept métaux sont connus, et il y a sept couleurs dans l'arc-en-ciel.

¹ Le terme, apparu au XVe siècle, provient du latin *cosmologia* composé du grec ancien *kosmos* «ordre de l'univers» et *logos* «belles-lettres, sciences, études».

L'équilibre des éléments

Pour Aristote, le monde est divisé entre le domaine des astres, animé par des cycles permanents qui ne connaissent aucune variation, et le domaine de la terre, constitué des quatre éléments qui, par leur combinaison, donnent lieu à des changements. Selon lui, chacun de ces éléments, lorsqu'il est au repos, occupe une place spécifique; la terre se trouve en bas, au-dessus d'elle se trouve l'eau, puis vient l'air, et enfin, le feu. Le chiffre quatre a d'ailleurs lui aussi toute son importance dans l'équilibre du cosmos: en plus des quatre éléments, nous observons que ce chiffre correspond également aux saisons, aux points cardinaux, aux humeurs dans la médecine grecque, et aux hauteurs de son qui constituent les harmonies musicales. Pour Gérard d'Andrian, médecin et historien de la médecine, la théorie des éléments et des humeurs s'inscrit dans dans les compétences de l'harmonie musicale; la tessiture du soprano correspondrait au feu, à la bile, et à la colère, le contralto à l'air et au sang, le ténor à l'eau et au flegme, et la basse à la terre, qui produit des vibrations lentes et retardées. En musique, l'harmonie est formée d'un ensemble de hauteurs de sons qui créent un équilibre, et de la même façon, pour les médecins Grecs, le sang équilibré est formé des quatre éléments.



Vincent Deparis,
*Représentation
schématique du modèle
cosmologique d'Aristote*

L'HOMME COMME MICROCOSME

L'homme à l'image du monde

De l'Antiquité jusqu'à la Renaissance, les délimitations entre l'homme et l'univers ne sont pas aussi claires qu'elles ne le sont aujourd'hui. La peau ne se limite pas à constituer une frontière entre son corps et celui des autres, elle participe au monde, dont l'homme n'est pas uniquement un habitant, mais un composant, en harmonie avec tout ce qui l'entoure : « *La nature (physis), en l'homme comme hors de lui, est harmonie et équilibre.* »¹ Étymologiquement, le terme *microcosme* désigne un petit monde, en opposition au *macrocosme* qui correspond au Tout ; l'homme est une analogie du monde, une version miniature du cosmos. Pythagore, vers 530 av. J.-C., développait cette idée : « *On dit de l'homme qu'il est un microcosme², non parce qu'il est composé des quatre Éléments - car c'est aussi le propre de chacun des êtres vivants et même des plus rudimentaires - mais parce qu'il possède toutes les valeurs du cosmos. Dans le cosmos, en effet, il y a des dieux et il y a aussi les quatre Éléments, les animaux sans raison et aussi les plantes. Toutes ces valeurs, l'homme les possède. Il a, en effet, une vertu divine, la raison ; il a les possibilités naturelles des Éléments : se nourrir, se développer et engendrer son semblable.* »³ Chaque élément du monde est lié ; la limite de l'univers se trouve dans la sphère des étoiles, à l'image de la peau qui délimite

¹ Georges Ganguilhem, *Le normal et le pathologique*, 1966, p.14

² Le terme *microcosme* sera créé environ cent ans plus tard par Démocrite.

³ *Vie de Pythagore*, Photius, Bibliothèque, tome VII, Belles Lettres

un organisme, et tout ce qui circule entre le ciel et la terre forme les entrailles et s'inscrit dans une correspondance perpétuelle.

L'homme zodiacal

De ce lien entre ciel et terre naît l'homme zodiacal, vraisemblablement en Égypte antique ; il s'agirait de la première civilisation à avoir développé le concept de l'influence des astres sur le corps humain.

Le Zodiaque de Dendérah, un bas-relief datant d'environ 50 ans avant notre ère situé au plafond d'une pièce dédiée à Osiris, sur le toit du temple d'Hathor, représente les cinq planètes connues à cette époque, qui seront les mêmes qu'au Moyen-Âge occidental, à savoir Mercure, Vénus, Mars, Jupiter et Saturne, ainsi que le Soleil et la Lune, douze constellations et les trente-six décans. Ce bas-relief renseigne sur la relation qui existe selon les Égyptiens entre les hommes, l'environnement, les dieux, et les astres. L'idée de l'homme zodiacal était aussi présente dans d'autres civilisations, comme celle des Mayas, celle de Babyloniens, celle des Perses, mais aussi celles des Chinois et des Indiens qui avaient des concepts similaires.

En occident, l'homme zodiacal (*homo signorum*) se développe à l'Antiquité, et sera largement représentée pendant le Moyen-Âge. Cette pensée donne lieu à de nombreuses représentations sur lesquelles nous pouvons à chaque fois observer la figure d'un homme, debout, au centre de tout et fondé sur les mouvements de la lune.

Une cartographie du corps s'établit alors et commence par le signe du bélier, qui gouverne le mois de mars et la tête, jusqu'au signe du poisson, qui correspond aux pieds et au mois de février. À l'image de la Terre, divisée en plusieurs régions et gouvernée par les astres, l'homme est influencé par les signes du zodiaque.



Frères de Limbourg,
L'homme zodiacal, entre
1410 et 1416: association
des parties du corps
selon les signes du zodiac
auxquelles elles sont
liées, avec les propriétés
de chaque signe, leur
tempérament et les quatre
points cardinaux



Une représentation perse de l'homme zodiacal, entre le douzième et le quatorzième siècle

Une médecine basée sur les éléments

En concordance avec son environnement, l'homme est lui-même régi par les quatre éléments, et c'est sur leur équilibre que se base la médecine antique. Cela va perdurer jusqu'au siècle des Lumières.

Chacun de ces éléments est lié à des humeurs et à des tempéraments qui varient en fonction des saisons et des âges de la vie :

- l'air correspond au sang, au tempérament sanguin,
à l'enfance et au printemps,
- le feu à la bile jaune, au tempérament colérique,
à l'adolescence et à l'été,
- la terre à la bile noire, au tempérament mélancolique, à l'âge adulte et à l'automne,
- l'eau au flegme, au tempérament flegmatique,
à la vieillesse et à l'hiver.

Quatre qualités relient également ces éléments entre eux :

- l'air est humide et chaud,
- le feu est chaud et sec,
- la terre est sèche et froide,
- l'eau est froide et humide.

C'est lorsque ces éléments sont déséquilibrés en l'homme que surviennent des maladies. Il est donc intimement lié à son environnement, et de ce fait, chaque événement a du sens ; pour les Grecs, une maladie n'est pas un événement en soi, mais plutôt le signe d'un besoin de rééquilibrage, ce qu'explique Georges Canguilhem lorsqu'il évoque les conceptions

¹ Georges Canguilhem,
*Le normal et le
 pathologique*, 1966, p.14

médicales grecques: « *La maladie n'est pas seulement déséquilibre ou dysharmonie, elle est aussi, et peut-être surtout, effort de la nature en l'homme pour obtenir un nouvel équilibre. La maladie est réaction généralisée à intention de guérison. L'organisme fait une maladie pour se guérir.* » ¹ Le traitement des maladies passe essentiellement par le rétablissement de l'équilibre des humeurs, en procédant par exemple à des saignées visant à évacuer des humeurs excessives et à obtenir un point de neutralité. Par le lien universel des composants du cosmos, la médecine trouve des remèdes dans la nature; l'ingestion de certains aliments et de certaines plantes, selon leurs propriétés, corrige des déséquilibres. C'est ainsi qu'au premier siècle de notre ère, Dioscoride, médecin, apothicaire et botaniste grec, décrit dans *De Materia Medica* les qualités de plus de huit cents substances, principalement végétales, ce qui permet à la médecine d'intégrer dans ses remèdes les propriétés des différents végétaux.

Cette théorie des humeurs a perduré jusqu'à nos jours puisque l'on retrouve les éléments dans la pratique de la médecine, notamment en Asie, où ils sont dans certains pays au nombre de cinq; en Chine, ces éléments correspondent à l'eau, à la terre, au feu, au métal et au bois, alors qu'en Inde, il s'agit de la terre, de l'eau, du feu, du vent et de l'espace. Les statues de Shiva Nataraja, épithète de Shiva qui accomplit la danse de la création et de la destruction de l'univers, montrent la prégnance de ces éléments dans la conception indienne du corps; le dieu de la danse repose sur la terre, tient dans sa main droite

l'eau, dans sa main gauche le feu, il y a de l'air qui circule entre ses cheveux, et l'espace se trouve tout autour de lui, tout en étant intégré au le cosmos, figuré par le cercle dans lequel il s'inscrit.



Statues de Shiva Nataraja, épithète de Shiva, dans lesquelles les cinq éléments de la médecine indienne sont présents.

L'INTÉGRATION DU SACRÉ DANS LES RÉALISATIONS HUMAINES

La géométrie sacrée et le nombre d'or

L'idée d'une osmose entre l'homme et l'univers va l'influencer dans la construction de son environnement, y compris dans ses réalisations artistiques et architecturales. Au-delà des représentations de l'homme zodiacal que nous avons vues précédemment, il s'agit de préserver et de renforcer le lien sacré qui existe entre l'homme et ciel. Ces constructions sont alors établies d'après des règles mathématiques de juste proportion. Selon la conception de l'Égypte antique, les dieux ont utilisé des chiffres sacrés dans la nature, et pour rester liés à l'univers et aux dieux, les hommes doivent les intégrer dans leurs réalisations. C'est dans ce contexte que la géométrie sacrée semble avoir été introduite; on cherche alors à reproduire les formes géométriques observées dans la nature, chez les plantes ou les animaux. Le nombre d'or, aussi nommé divine proportion, en est l'exemple caractéristique. De nombreuses constructions égyptiennes, telles que la pyramide de Khéops à Gizeh ou le temple d'Horus à Edfou, sont ainsi réalisées d'après lui. Le Zodiaque de Dendérah est également basé dessus, nous montrant l'utilisation de cette proportion même en astronomie.

Le nombre d'or sera tout aussi important en Grèce antique ; sa première description nous est donnée par Euclide vers 300 av. J.-C. Pour les pythagoriciens, il s'agit d'une représentation du divin qui s'inscrit dans une harmonie universelle. Le Parthénon et le théâtre d'Épidaure furent par exemple construits d'après cette proportion. Comme nous l'avons vu précédemment, pour Pythagore, les nombres sont à l'origine de l'univers et nous devons les étudier afin de comprendre le monde ; en basant la géométrie sur les formes présentes dans la nature, nous pouvons comprendre l'univers mais aussi restituer sur terre l'ordre harmonieux du cosmos, ce que permet le nombre d'or selon les Grecs. C'est ainsi qu'il est associé à l'harmonie et à la beauté.

Le désir fondamental à travers ces constructions sacrées est de rester lié au cosmos. Les Égyptiens, par la construction des pyramides, avaient aussi la volonté de renforcer le lien entre l'homme et les étoiles. La pyramide de Khéops comprend un couloir de ventilation pointé vers l'étoile Sirius, ainsi qu'un autre pointé vers l'étoile Alnitak.



*Zodiaque de Dendérah,
2008, Musée du Louvre,
Christian Décamps*

Entretenir le lien avec le cosmos

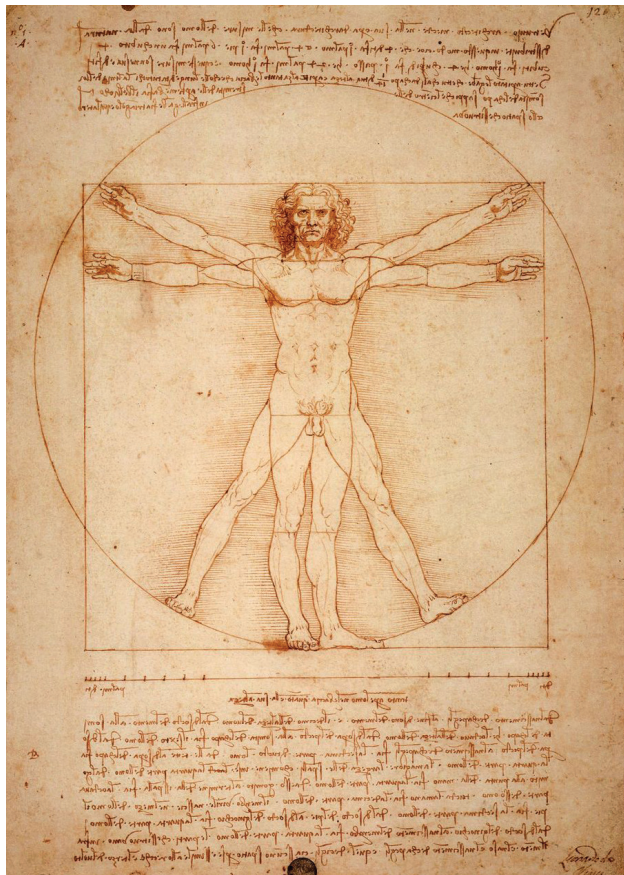
Le maintien de ce lien entre l'homme et le cosmos va perdurer encore plusieurs siècles, notamment pendant le Moyen-Âge, mais aura une importance plus grande encore à la Renaissance. Cette époque marque en effet la redécouverte de la pensée antique, et l'homme revient au centre des préoccupations.

L'*Homme de Vitruve*, réalisé en 1492 par Léonard de Vinci, au-delà de rendre compte de l'intérêt que portait l'artiste pour le corps et pour l'anatomie, représente les proportions idéales du corps humain à la Renaissance et surtout, la place centrale de l'homme dans l'univers. L'artiste réalisa cette oeuvre d'après les théories de Vitruve (de son vrai nom Marcus Vitruvius Pollio), architecte romain du 1^{er} siècle av. J.-C., issues du Livre III du traité *De Architectura*, qui parle notamment des proportions selon lesquelles ont été construits les temples et des mesures parfaites du corps à l'Antiquité. Vitruve avait conclu que l'homme aux proportions idéales pouvait s'inscrire dans les figures géométriques du cercle et du carré. Les constructions architecturales devaient selon lui s'adapter au modèle absolu qu'était le corps humain, et déclarait que « *pour qu'un bâtiment soit beau, il doit posséder une symétrie et des proportions parfaites comme celles qu'on trouve dans la nature.* »¹ La retranscription de cette idée que propose De Vinci, avec les quelques corrections en lien avec la représentation du corps à la Renaissance qu'il y apporte, témoigne de la volonté humaniste de son époque de se rattacher aux valeurs et aux

Virtute, *De Architectura*,
Livre III, -1^{er} siècle av. J.-C.

enseignements de l'Antiquité, tout en affirmant la place centrale de l'homme dans l'univers et dans la création. La correspondance de l'homme avec le carré est symbole de sa stabilité et de la raison régissant son esprit, tandis que le cercle l'inscrit dans l'infini, dans l'idéal, et marque son union avec le cosmique; il s'agit en somme de parvenir à l'équilibre entre la terre et le ciel et de lier en l'homme la raison et le spirituel. Le dessin peut par ailleurs rappeler les représentations de l'homme zodiacal; leur point commun se situe dans la volonté de montrer l'unité entre le microcosme et le macrocosme.

Si aujourd'hui l'astronomie, la musique, les éléments, le corps et l'esprit appartiennent à des domaines bien distincts les uns des autres, ils sont pour les anciens étroitement liés et constituent une véritable osmose dans laquelle l'homme s'intègre parfaitement. Cette idée donne lieu à de nombreuses représentations, et par la construction d'édifices, on cherche à matérialiser l'harmonie de l'univers et à renforcer le lien sacré qui existe entre le ciel et la terre.



Léonard De Vinci,
Homme de Vitruve (*Uomo
vitruviano*), environ 1490,
Gallerie dell'Accademia,
Venise

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

BARNETT Richard. *The sick rose, or disease and the art of medical illustration*. Thames & Hudson, 2014

CANGUILHEM Georges. *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France, 1966

Articles

LEROY F., CARON N., BEAUNE D., *Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives*, 2006

MARUCCI Lætitia. *L'« homme vitruvien » et les enjeux de la représentation du corps dans les arts à la Renaissance*, Nouvelle revue d'esthétique, vol. 17, no. 1, 2016, pp. 105-112.

Sites

BnF - *Le ciel et la Terre* [en ligne]. Consulté sur <<http://expositions.bnf.fr/ciel/index2.htm>>

DEPARIS Vincent. *La structure du Monde (1/3) - Du cosmos des mythologies au géocentrisme* [en ligne] 19/05/2017. Consulté sur <<https://planet-terre.ens-lyon.fr/article/cosmos-geocentrisme.xml#cosmos-grec>>

DUFRESNE Jacques. *Le cosmos selon Pythagore* [en ligne] 04/01/2012. Consulté sur <http://agora.qc.ca/documents/cosmos--le_cosmos_selon_pythagore_par_jacques_dufresne>

JOKINEN Annina. *Zodiac Man: Man as Microcosm*. [en ligne] 1/10/2011. Consulté sur <<http://www.luminarium.org/encyclopedia/zodiacman.htm>>

Wikipédia. *Astronomie dans l'Égypte antique* [en ligne]. Consulté sur <https://fr.wikipedia.org/wiki/Astronomie_dans_l%27%C3%89gypte_antique>

Podcasts

LYON-CAEN Olivier, *Corps et cosmos dans la médecine ancienne* 1/2. [en ligne] France Culture, 10/04/2012, 58 minutes. Disponible sur <<https://www.franceculture.fr/emissions/avec-ou-sans-rendez-vous-11-12/1-corps-et-cosmos-dans-la-medecine-ancienne>>

FICHE DE LECTURE

Joan Tronto

**« *Du Care* », Revue du MAUSS :
Care, compassion et humanitarisme,
2008**

PRÉSENTATION DE L'AUTEURE ET DE SON TRAVAIL

Biographie

Née le 29 juin 1952, Joan Claire Tronto est une sociologue et théoricienne américaine. L'ensemble de ses travaux et de ses contributions portent principalement sur des théories politiques, sur la question du genre, du féminisme, et sur l'éthique du *care*. Après avoir enseigné les *Women's studies*¹ à New York, elle est aujourd'hui professeure de sciences politiques à l'Université du Minnesota.

¹ Les *Women's studies* désignent un domaine universitaire existant depuis les années 1970 aux États-Unis qui explore la politique, la société, les médias et l'histoire en s'appuyant sur des perspectives féministes ; il examine par exemple les constructions sociales et culturelles du genre, les systèmes de privilège et d'oppression, et les relations de pouvoir liées au genre.

Bibliographie

- *Rationalizing racism, sexism, and other form[s] of prejudice: Otherness in moral and feminist theory*, 1987
 - *Towards a feminist theory of caring*, avec Berenice Fisher, 1990
 - *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care, Paperback*, 1993 (traduit en français par *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, 2008)
 - *Women Transforming Politics: An Alternative Reader*, avec Kathy Jones et Cathy Cohen, 1997.
-

L'ŒUVRE

Présentation

J'ai choisi de m'intéresser ici à un extrait intitulé « *Du care* » issu de l'ouvrage *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, traduit de l'oeuvre originale *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care* paru en 1993 et publié en 2008 dans le numéro *Care, compassion et humanitarisme* de la Revue de MAUSS.

Joan Tronto revient dans ce passage sur des conceptions liées à l'éthique du soin, qui a longtemps été présenté comme appartenant à la sphère privée, comme étant essentiellement une disposition féminine, et ne pouvant pas être rattaché à la raison ; l'auteure montre ici que l'étendue du *care* est bien plus vaste qu'on a pu autrefois le penser et que son processus peut s'appliquer à tous les aspects de la vie quotidienne humaine.

L'extrait se structure en trois parties. La première, *Le care*, définition, nous éclaire sur les activités liées au *care* et sur les quatre étapes qui composent son processus. Tronto parle dans la seconde partie, *La marginalisation du care*, des obstacles qui rendent difficile la reconnaissance du *care* dans notre culture. Enfin, la dernière partie, *Les promesses du care*: son pouvoir, montre comment le *care* peut être révélateur des formes de pouvoir qui peuvent exister entre les individus.

Le care, définition

Le *care*, selon Tronto, renvoie à la sollicitude, c'est-à-dire à une manière de s'engager, non pas envers ses propres intérêts, mais envers autrui lorsqu'il est sujet à, manifeste, ou exprime un besoin quel qu'il soit. Cette forme d'engagement ne consiste pas uniquement en une pensée que l'on a par rapport à autrui, mais doit donner lieu à une action.

Le *care* désigne une démarche mêlant à la fois la disposition bienveillante et la pratique concrète. Alors que le *care* a tendance à n'être assimilé qu'à la disposition, l'auteure insiste sur son association avec la pratique.

Elle souligne les quatre aspects qui selon elle caractérisent le *care* :

- l'éthique du *care* ne s'applique pas uniquement aux interactions humaines, mais peut aussi inclure des objets ou l'environnement ;

- lorsqu'elle s'applique aux interactions humaines, elle ne se limite pas nécessairement à un dialogue entre deux individus et peut être plus globale.

La conception dyadique du *care* a tendance à le présenter comme se limitant à une relation de mère à enfant, alors que dans de nombreuses cultures, l'éducation des enfants n'est pas seulement l'affaire de la mère, et le *care* peut tout à fait s'appliquer à des groupes plus vastes, sur des échelles sociales et politiques ;

- les modalités de la mise en pratique du *care* sont forgées selon les cultures ;

- le *care* ne désigne pas une simple pensée envers

quelqu'un ou un caractère altruiste, mais plutôt une activité humaine motivée par la sollicitude.

Le champ d'activité du soin est en réalité considérable et peut rassembler une large partie de l'activité humaine. Un acte relève du soin s'il a pour ambition de préserver ou d'améliorer la condition des autres et du monde, et si son origine se trouve dans la prise en considération des préoccupations et des besoins d'autrui. Si le soin que l'on apporte peut procurer du plaisir ou générer des activités créatrices, ce ne sont pas pour autant ses finalités. Tronto note toutefois que certaines actions peuvent à la fois avoir une vocation de soin et une vocation autre. Elle illustre ce propos en prenant l'exemple de la protection; si celle-ci peut être assimilée au soin dans la mesure où son but est la préservation du monde ou d'individus, elle peut cependant supposer des réponses violentes, alors qu'au contraire, le soin n'implique pas d'actes violents, même si la protection peut engager des formes de soin. De plus, certaines tâches liées au soin peuvent s'accomplir sans la disposition préalable; l'auteure développe ceci en évoquant le travail des aides-soignants, qui peuvent parfois ne considérer leur emploi comme n'étant qu'ordinaire et dans lequel les tâches se succèdent les unes aux autres; le travail de soin ne relève pas forcément de l'éthique du *care* dont parle Tronto s'il inclut des actes réalisés sans sollicitude. C'est pour cela qu'elle insiste sur la nécessité d'associer la disposition et la pratique pour qu'une action entre dans le champ du soin. L'auteure donne ensuite une description plus

détaillée du soin. Une activité de soin bien menée et accomplie est le résultat l'enchaînement de quatre phases :

- elle nomme la première *Se soucier de (caring about)*. Il s'agit d'admettre une nécessité chez autrui et la possibilité d'y répondre, ce qui requiert de l'empathie, soit la capacité à se mettre à la place d'autrui ;

- vient ensuite la phase de *Se charger de (taking care of)*, à savoir la reconnaissance de sa propre responsabilité et la mise en oeuvre de l'acte en réponse aux besoins identifiés, si l'on est assuré qu'il sera adapté ;

- la troisième phase correspond à *Accorder des soins (care giving)*, lors de laquelle l'on entre en contact direct avec autrui à travers ses besoins et l'on procure ce qui y répond. L'auteure donne quelques exemples de ce qui relève ou non du *care giving* : des bénévoles qui distribuent de la nourriture dans des camps en Somalie, d'autres qui viennent en aide à des personnes malades, une infirmière qui donne des médicaments, ou une personne qui répare un objet détérioré pour une autre mettent en oeuvre un processus de soin ; en revanche, le don d'argent n'entre pas dans cette case puisque pour accéder au soin, l'argent doit d'abord être échangé et converti en ce qui donnera le soin ; celui-ci n'est pas directement délivré, même si l'argent permet d'accéder à des ressources. Il y a donc une différence entre donner de l'argent et satisfaire des besoins.

- l'étape finale est celle de *Recevoir les soins (care receiving)*, lors de laquelle il convient d'étudier la réaction d'autrui face à la réponse donnée à ses

besoins. Identifier le besoin et y répondre ne suffit pas, il faut s'assurer que la réponse a été adéquate. Il s'agit ici d'évaluer l'efficacité du processus de soin dans son ensemble afin de voir si les actions que l'on a menées ont su répondre aux besoins identifiés.

Tronto donne ensuite quelques critères qui font que le soin que l'on donne est juste et approprié. Elle parle tout d'abord de l'aspect pratique; il est nécessaire de s'assurer que les pensées et les actions soient liées et aient la même finalité. L'auteure suit ici la pensée de Sara Ruddick¹, selon laquelle le *care* consiste en une pratique rationnelle, en opposition à Nel Noddings² pour qui le soin est non rationnel. Le conflit est également à prendre en compte. Des divergences peuvent intervenir lors de n'importe quelle phase du *care* dans la mesure où tout le monde n'envisage pas les mêmes réponses face aux besoins d'autrui. Elle prend l'exemple des infirmières qui peuvent avoir une préoccupation plus importante de leurs patients que les médecins à qui elles doivent pourtant se conformer; si c'est l'infirmière qui dispense les soins, c'est le médecin qui décide de leur nature, et n'étant pas forcément en contact direct avec les patients, il peut avoir des idées éloignées de la réalité de leurs besoins. Ceux qui sont supposés répondre aux besoins n'en ont pas nécessairement une bonne analyse. Des conflits d'intérêt peuvent également survenir, par exemple lorsque celui qui dispense les soins doit prendre en charge plusieurs personnes n'ayant pas les mêmes besoins, ce qui peut conduire à l'impossibilité de leur accorder des soins en même temps et impacter

¹ Sara Ruddick, (1935-2011) était une philosophe et féministe américaine, connue pour son ouvrage *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*.

² Nel Noddings, née en 1929, est une philosophe éminente américaine qui a essentiellement travaillé sur l'éducation, l'apprentissage, ainsi que sur l'éthique du soin.

leur qualité. Il se peut aussi que le dispensateur et le récepteur aient des idées différentes quant aux soins adaptés, et que ce récepteur veuille être plus actif. Tronto soulève aussi la question du particulier et de l'universel dans le *care*. Si le fait d'être à un moment donné confronté au besoin d'une attention particulière est commun à tous, il n'y a pour autant pas d'universalité dans la réponse à fournir au besoin puisque plusieurs facteurs entrent en jeu, qu'ils soient culturels ou biologiques.

Enfin, comme le *care* implique des actions, des ressources sont nécessaires pour répondre de manière efficace, qu'il s'agisse de biens matériels, de temps ou de compétences, et dans certaines situations, elles peuvent être insuffisantes pour que l'on soit en mesure de répondre convenablement aux besoins identifiés.

La marginalisation du *care*

L'auteure observe que les activités renvoyant au *care* font globalement l'objet d'une dévalorisation ; elles sont souvent associées à « *la sphère privée, à l'émotion et à la nécessité* » en opposition à la raison et à l'autonomie, qui sont des qualités attendues de la part des individus dans notre société.

« *Le care comme disposition par opposition au care comme pratique* »

Tronto déplore que de nombreux auteurs ne considèrent le *care* que comme une attitude ou une disposition. Pour Jeffrey Blustein¹, le *care* révèle un « *souci du soin* », c'est-à-dire la préoccupation de sa propre capacité à s'intéresser aux autres et à s'investir émotionnellement pour eux, et la spécificité du *care* ne réside pas dans l'action sur laquelle elle découle, mais dans l'investissement émotionnel que cela implique. Or, cette pensée revient pour Tronto à idéaliser le *care* et à diviser les étapes qui le composent. C'est pour éviter cela qu'elle soutient l'idée qu'il s'agit bien d'une pratique, ce qui oblige à prendre en compte toutes les phases du *care* et à s'assurer de leur réussite.

La question des stéréotypes de genre intervient également. Si le *care* se résume à la disposition, il est généralement attribué au genre féminin car les femmes sont considérées comme ayant des aptitudes au soin ; on attend qu'elles prennent soin d'elles-mêmes, de leurs enfants, de leur foyer ... Tandis que

¹ Jeffrey Blustein est né en 1974 aux États-Unis. Il est professeur de philosophie et l'auteur de plusieurs ouvrages. Il s'intéresse notamment à la bioéthique et à la psychologie morale.

les hommes se voient assignés des projets rationnels. Voir le *care* comme une disposition renforce donc les croyances liées au genre. Cela ne signifie pas pour autant que la disposition n'intervient pas dans un processus de soin, mais le limiter à cet unique aspect réduit considérablement son champ de pratiques, alors que, comme nous l'avons vu précédemment, le *care* s'applique à tous les aspects de la vie humaine.

« Le care comme activité privée »

Le fait de restreindre le *care* à la sphère privée tend à le dévaloriser encore plus. La sphère privée renvoie communément au cadre familial, dans lequel le soin est traditionnellement offert, et c'est lorsque la famille ne parvient à prodiguer les soins que les institutions publiques interviennent. Cette idée revient à dire que qu'une mère choisissant de faire garder son enfant le fait par dépit, ce qui est d'autant plus dévalorisant. Cela implique en outre une énorme charge imposée aux femmes ; les femmes mariées auraient tendance à être plus déprimées et en moins bonne santé que les femmes seules car elles sont supposées prendre soin de leur famille sans pour autant être elles-mêmes sujettes aux soins dispensés par quelqu'un d'autre, puisque les hommes ne sont pas considérés comme ayant une disposition au soin.

« Le dédain à l'égard des destinataires du soin »

Les personnes receveuses de soin se voient attribuées une image parfois dégradante ; demander une

attention revient à admettre un besoin, ce qui peut être perçu comme une faiblesse dans une société qui prône l'autonomie et l'indépendance. De plus, une forme de pitié peut être ressentie face aux personnes manifestant des besoins, ce qui peut rendre le besoin d'attention plus pénible encore à admettre, et cela entraîne par la suite une difficulté à reconnaître ses propres besoins et ceux de l'autre. Une distance s'établit alors entre les « *vrais nécessiteux* » et ceux qui ne se pensent pas légitimes de demander une attention.

« *Le care comme irresponsabilité privilégiée* »

Une des difficultés de faire reconnaître les pratiques liées au *care* est que notre société comprend des personnes bénéficiant de privilèges leur dissimulant des besoins auxquels il est possible d'être confronté, ce que Tronto nomme « *l'irresponsabilité privilégiée* ». Il est impossible de reconnaître sa responsabilité face à un besoin si on n'est pas en mesure de la voir, ce qui donne lieu à l'ignorance des besoins d'autrui. De plus, dans certaines situations, ceux qui ont pour mission de régler certains problèmes ne sont pas en contact direct avec ceux qui ont des besoins, et délèguent donc à d'autres le travail de donner les soins. Dans ce cas de figure, les phases *Se soucier de* et *Se charger de* du processus de soin constituent la charge des personnes puissantes, tandis que des personnes qui le sont moins doivent s'occuper des phases suivantes que sont *Accorder des soins* et *Recevoir des soins*. Il n'est alors pas possible pour les destinataires du soin de se plaindre d'un problème

mal résolu auprès du dispensateur de soin puisque ce n'est pas directement lui qui tente d'y répondre, et les privilégiés n'ont pas la responsabilité de répondre à des besoins auxquels ils ne font pas face. L'auteure illustre ceci en prenant comme exemple le racisme; ce problème persiste puisque dans notre société, les privilégiés, à savoir les personnes blanches, bénéficient d'opportunités, et comme ils ne voient pas les besoins des autres, ici les personnes de couleur, ils ne voient ni leurs propres privilèges, ni les préjugés qu'ils ont sur ces personnes, et ne se sentent de ce fait pas responsables des besoins qu'elles peuvent connaître, ce qui suscite finalement un maintien perpétuel de leurs privilèges.

L'analyse que fait Tronto nous montre que le soin que l'on porte à autrui est dévalorisé dès lors qu'il sort de la sphère privée. Des valeurs que l'on considère louables dans le cercle familial, comme la sollicitude et la bienveillance dont fait preuve une mère lorsqu'elle prodigue des soins à ses enfants, ont une importance bien moindre lorsqu'elles transparaissent dans un environnement plus large.

Les promesses du *care* : son pouvoir

Le *care* consisterait à la prise en considération les besoins de ceux à qui la société n'accorde que peu d'importance. Tronto déplore le fait qu'il est utilisé par les personnes puissantes, qui en réalité relèguent leur responsabilité à d'autres afin de garder du temps pour « *diriger* ».

Mais elle voit aussi dans le *care* un « *pouvoir des faibles* » et c'est en cela qu'il constitue une puissance, et malgré la minimisation dont il peut faire l'objet, il est essentiel au maintien de la vie. Accorder du soin à autrui permet de créer des liens avec lui, et cela influence les liens qu'il créera lui-même avec d'autres personnes.

Tronto observe par ailleurs un certains mépris ressenti ou exprimé envers les dispensateurs du soin ; le fait de recevoir du soin met en lumière sa propre impuissance par rapport à ceux qui le donnent, et le fait que l'on ait des besoins tout au long de sa vie fait percevoir le dispensateur comme étant « *autre* », et comme nous l'avons déjà vu, demander de l'aide et reconnaître son propre besoin est perçu comme une faiblesse. Dans un contexte médical, on peut chercher à se préserver lorsque l'on est sujet aux soins, par crainte de devenir dépendant, et voir ainsi le soignant comme « *autre* » afin de ne pas percevoir une quelconque perte d'autonomie. Ceci est aussi valable dans le sens inverse ; ceux qui semblent avoir des besoins plus importants que soi peuvent eux aussi être perçus comme « *autres* », parfois « *réduits à un statut d'objet* » et traités sans

dignité, comme cela peut être le cas dans le même contexte médical où les patients deviennent parfois des objets aux yeux des soignants.

Finalement, les personnes puissantes n'étant pas en mesure d'admettre leur besoin de soins, elles sous-estiment l'importance du *care* et ceux qui le dispensent, et cela conforte les hiérarchies.

L'étude du care que propose Tronto soulève en définitive de nombreuses questions relatives à l'organisation de la société et de la politique, à l'importance accordée à autrui et à la perception que l'on a de l'autre. Elle est révélatrice des relations humaines, des hiérarchies instaurées par la société qui perdurent dans le temps, de ce que nous valorisons ou de ce qui est au contraire dégradant à nos yeux. La marginalisation du care nous permet en somme de reconnaître ses forces potentielles, malgré les résistances auxquelles il peut être confronté.

ENTRETIENS

**Élodie Izard,
Professeure de biologie,
6 décembre 2019**

**Charlène Letenneur,
Illustratrice scientifique,
17 janvier 2020**

**Arnaud Schaefferbeke
Ingénieur, porteur de projet,
23 janvier 2020**

ENTRETIEN AVEC ÉLODIE IZARD

De formation infirmière puéricultrice et après avoir été directrice de crèche, Élodie Izard est aujourd'hui formatrice aide-soignante en puériculture et professeure; elle enseigne la biologie à des élèves de seconde en filière sanitaire et social. Je l'ai contactée afin de savoir quels types d'image elle utilise pour enseigner, quels types d'image suscite de l'intérêt auprès d'un jeune public, et de saisir ses besoins éventuels en terme de supports pédagogiques.

(...) Par exemple, j'ai montré à mes élèves de seconde une coupe de la peau en maquette, avec toutes ses couches. À l'intérieur, il y a des vaisseaux, et j'ai remarqué que pendant l'évaluation, personne ne les avait représentés. C'était une séance de révision après évaluation, et donc je leur ai montré qu'il y a des vaisseaux, un rouge et un bleu, en leur demandant pourquoi, et alors là, gros blanc. Donc je leur explique que l'on respire de l'oxygène, que l'on rejette du CO₂ et qu'on le schématise par du rouge et par du bleu, puis je leur demande s'ils savent comment on se charge en oxygène, j'explique que cela se joue dans le coeur, etc. Je leur explique schématiquement la circulation sanguine en dessinant un coeur que je partage en quatre, il y a un vaisseau qui sort de là, etc. Je vulgarise et essaie de leur faire comprendre. Certains demandent si selon la veine que l'on pique, on peut avoir du sang bleu.

Le gros souci que j'ai rencontré auprès de mes élèves, c'est la capacité de se représenter le tout petit, le grand, le moyen, et quand on passe de la cellule, au muscle, aux organes, etc, ils sont perdus. Il faut vraiment les mettre dans le contexte. Les niveaux d'organisation sont très compliqués; où est-ce que l'on se situe? Est-ce que l'on est sur le tout petit? Sur le visible? L'invisible? On travaille sur une échelle adaptée pour qu'ils puissent comprendre, et cela peut les perdre. Mais ce n'est écrit nulle part, c'est mon regard de professeure.

La deuxième chose qui leur manque, c'est la question du mouvement, donc j'utilise beaucoup le support vidéo, je cherche sur youtube, etc. Pour la peau, cela ne suffit pas de travailler sur des schémas, sur des couleurs ... La preuve avec le rouge et le bleu, s'ils ne les avaient pas questionnés, on en serait resté là, j'ai levé un voile par erreur. Ce sont des codes qui sont rentrés dans la logique du professeur. Il y avait beaucoup de sincérité quand on m'a demandé s'il y avait du sang bleu, ce n'était pas pour rire. Après, ce sont des élèves qui sont ultra connectés, et dès que je passe sur un support écran, ça y est, je les ai accrochés. J'essaie donc de jouer sur un maximum de supports, comme la maquette, des supports couleurs, des livres, des vidéos, etc ... À tel point que je leur ai dit que s'ils trouvent quelque chose chez eux qui est en lien avec ce que je leur enseigne, qu'ils trouvent bien fait, ils peuvent me l'envoyer. Une élève a joué le jeu, elle m'a envoyée une super vidéo sur le corps humain, sur la peau, etc, que j'ai diffusée à l'ensemble de la classe.

Au final, c'est de la tuyauterie; un vaisseau se

resserre, la pression augmente ; plus le tuyau est large, moins il y a de pression... Pour leur faire comprendre cela, il faut des fois être très mécanique. Le corps humain n'est rien de plus qu'une super machine. Maintenant, quand je leur affiche un schéma, ou une coupe par exemple le cochlée de l'oreille, je mets au dessus dans un petit encadré l'oreille, pour montrer que c'est cet endroit qui a été tranché et qu'ils comprennent où l'on se situe. Je l'ai fait naturellement, je l'ai rajouté sur mes schémas pour comprendre les niveaux d'organisation, je ne le faisais pas avant.

ENTRETIEN AVEC CHARLÈNE LETENNEUR

Pouvez-vous me décrire votre profession et ce qu'est selon vous la vulgarisation ?

Je suis illustratrice dans un laboratoire de recherche en paléontologie, je travaille essentiellement pour des chercheurs. En terme de vulgarisation, dans le domaine scientifique, en tant qu'illustrateur, on a a devoir du respect du sujet qui est très important. Il y a d'abord une phase de travail qui est un travail de recherche et de dialogue avec les scientifiques concernés, et la plus grosse partie du travail pour moi est là, c'est d'échanger avec les chercheurs pour bien comprendre le sujet ; si je n'ai pas bien compris, je ne peux pas faire comprendre par le dessin.

Comment parvenez-vous à adapter des propos scientifiques complexes pour des personnes qui n'ont pas le bagage adapté ?

Proposer des images adaptées se fait en fonction du support, si c'est un dépliant, si c'est à l'écran, si c'est un grand format, la technique vectorielle ou pixelisée, l'étude la cible, exactement comme lorsque vous faites ça en design graphique. Après, pour simplifier des propos scientifiques, il s'agit de questions/réponses avec le chercheur pour savoir ce qui est essentiel, pour reprendre la base du propos, pour voir comment le mettre en image afin de ne pas dénaturer le propos.

Comment parvenez-vous à allier le dessin scientifique et le design graphique ?

Je ne suis pas spécialisée en web, en numérique, et je ne suis pas graphiste, je suis illustratrice. Ça se perd aujourd'hui parce qu'on demande à tout le monde de savoir être graphiste en même temps. Les élèves en illustration scientifique sont forcés à dessiner intelligemment, même si le concept est là, la qualité de dessin n'y est pas forcément. Je suis assez isolée pour ça car c'est une valeur qui se perd un peu dans le métier. Certains, sous prétexte qu'ils savent utiliser la couleur, font des dessins qui ne tiennent pas anatomiquement, et font des copiers/collers d'images sur internet. Ce n'est plus quelque chose qui intéresse les gens, ils veulent de la couleur, des animations, des choses efficaces. Le dessin scientifique se perd un peu au détriment du style.

C'est-à-dire qu'ils mettent plus l'accent sur la forme globale que sur l'information transmise dans l'image ?

Ils savent faire les deux, mais on ne peut pas forcément se concentrer sur la qualité visuelle de l'illustration. C'est tout un système, il y a aussi un manque de temps, il faut travailler très vite. Je mets beaucoup de temps à faire mes illustrations. J'ai été jury à l'École Estienne et j'ai un peu enseigné là-bas, mais je me suis retrouvée vite en désaccord avec les équipes pédagogiques parce que je trouvais qu'elles se concentraient beaucoup sur les mémoires, sur les réflexions, et je trouvais que pour une section

d'illustration scientifique, ça perdait de son sens d'origine. Nous, on allait au bloc opératoire, on dessinait des planches anatomiques pendant longtemps, c'était le seul endroit en France où on pouvait être formé à faire ça, et avoir cette rigueur du dessin. Maintenant, il faut que les élèves sachent faire plein de choses différentes, mais c'est aussi sociétal.

Quelle peut apporter l'illustration, selon vous, au discours scientifique ?

D'un point de vue scientifique, le domaine est très large donc on n'a pas tous la même façon d'aborder les choses, que l'on travaille sur de la physique quantique, quand on travaille sur une pièce anatomique à dessiner par exemple, il faut vraiment aborder cela en pensant à la cible ; si on s'adresse à des enfants, on sera plus sur un dessin où l'on mettra certaines choses en avant, avec des dessins un peu simplifiés, même si je considère aussi que les enfants peuvent comprendre. Certains livres jeunesse ont des dessins assez poussés, ça ne les empêche pas de comprendre ; il faut aussi éduquer leur regard. Il faut de tout. Vous devez le savoir mieux que moi, chaque cible a certains codes, des facilités de lectures, etc ; pour le propos scientifique, c'est pareil. Quand on travaille avec des chercheurs comme c'est mon cas et que l'on s'adresse à eux dans nos dessins, on peut se permettre de faire des choses très détaillées, et c'est ce qui nous est demandé. Au niveau du discours sur l'illustration même, par exemple en paléontologie quand je fais une reconstitution, il s'agit de faire une

mise en scène pour pouvoir appuyer un discours ; dans mon dessin par exemple, je veux montrer que tel animal avait un cou très mobile, alors je le fais avec la tête levée, en même temps, il faut qu'il soit en train de manger une bestiole qui vivait dans la sable, donc on montre que la bestiole qu'il a dans la bouche sort du sable, etc. Il faut donc faire des mises en scène au service d'un discours et d'hypothèses scientifiques. Il s'agit de faire des animaux qui sont anatomiquement corrects, mais aussi de servir le discours et la mise en scène qui viennent du chercheur. Des fois aussi je dessine des fossiles, des os, donc ce seront des dessins très réalistes avec des niveaux de gris très poussés pour montrer les reliefs ; souvent la photo ne suffit pas parce que les fossiles sont abîmés, il manque des morceaux, ou des fois les volumes ne ressortent pas bien. Donc il s'agit d'utiliser le dessin pour faire ressortir les volumes, avec un côté très réaliste au millimètre près, et l'avantage du dessin est que l'on peut choisir ce que l'on montre tout en étant réaliste, on peut jouer sur la lumière comme on le souhaite.

Il s'agit en quelque sorte de sublimer l'objet ?

Oui, on peut faire ressortir certaines caractéristiques, et c'est tout l'avantage du dessin dans des domaines comme celui-là. C'est un outil extrêmement malléable, on choisit tout ce qu'on veut. Ce qui est génial en médical, tu peux faire un os super réaliste, et si tu veux montrer l'intérieur, tu peux le couper, faire une transparence, faire des

choses qui sont du domaine du concept. Je donne aussi des cours d'anatomie à des élèves en cinéma d'animation. J'ai commencé mon programme en leur faisant lire un passage d'un des carnets de De Vinci, qui a fait énormément d'études anatomiques, où il dit bien que sur la dissection, à l'époque, il fallait découvrir les structures du corps; on disséquait pour découvrir les structures et pour ensuite pouvoir les redessiner et mettre la théorie sur ce qu'on avait vu.

C'est aussi l'idée de transmettre le savoir.

Voilà. En fait, et c'est bien pour ça qu'il y a des illustrateurs médicaux; quand on ouvre un corps, il y a du sang, il y a différents types de liquides, tout est enchevêtré, etc. Tout l'art de la dissection, car pour moi c'est un art, est d'arriver à séparer chaque structure bien proprement pour faire ressortir la théorie. Les étudiants en médecine ont des livres d'anatomie avec des planches très propres parce qu'il y a justement déjà eu toute cette scientification et toute cette théorie de l'anatomie qui a été mise en image pour simplifier le propos. Et quand ils ouvrent un corps, ils ne voient pas ce qu'il y a dans les livres d'anatomie. Sauf qu'à l'époque de De Vinci, il n'y avait pas la théorie, donc il a dessiné pour théoriser ce qu'il voyait. Sont nées du coup des images absolument magnifiques qui étudiaient la mécanique, des choses qu'on ne peut pas voir dans la réalité. C'est cette idée de mettre des concepts sur des choses réalistes, et de faire des images qui montrent des concepts scientifiques, et l'anatomie est un bon exemple pour cela en terme de chemin

entre la réalité et comment l'image peut faire ressortir une théorie de manière bien plus lisible que la réalité. Il y a plein d'artistes aujourd'hui qui travaillent là-dessus. Quand on fait du modèle vivant un peu poussé, on fait de la morphologie; on dessine les muscles en dessous pour pouvoir mieux dessiner le corps après, pour rendre compte de sa mécanique. Encore une fois, ce sont des va-et-vient entre théorie et réalité. Et nous, les illustrateurs, on utilise notre technique pour faire ressortir certains détails. Toute l'étude du corps humain, quand elle a débuté, était très mise en scène. Si vous connaissez les écorchés de Fragonard, vous voyez qu'il y a des mises en scène, parce que l'idée était vraiment de montrer la vie, et comment montrer la vie avec des corps morts? En remettant la dynamique de la vie dans ces écorchés, d'où la mise en scène de mouvements, parce l'idée était de théoriser l'anatomie pour expliquer la vie. Je crois qu'on est dans cette idée-là quand on fait du dessin scientifique, à n'importe quel niveau.

En médical, c'est encore plus spécifique. Dans ce domaine, vous pouvez avoir différents types de contraintes; parfois il faut faire des images très attirantes visuellement pour des chirurgiens qui vont avoir besoin de se vendre, où ça peut être de la pédagogie pour apprendre aux patients ce qui leur arrive, ce qu'on va leur faire, etc, et là il faut faire des dessins assez lisses où il n'y a pas du tout de sang, qui sont très simples.

Pour dédramatiser ?

Voilà, et encore une fois, il faut cibler le public, le support. Il faut avoir conscience d'un sujet, de sa complexité, et mettre son savoir technique au service du sujet. La démarche est donc assez différente que dans le design graphique, qui est assez large. J'ai fait un BTS de communication visuelle, et on traite de tout, on vous donne deux heures et vous devez trouver trente-six idées d'affiche. C'est quelque chose que j'ai fait en BTS, on est plus dans une recherche de phrase d'accroche, de concept, qui est moins focalisée sur la façon dont on va faire un dessin pour faire passer un propos, c'est un peu plus large. Ça regroupe la typographie, la mise en page, et qui sont intéressantes à connaître parce que savoir utiliser l'image pour communiquer, je pense que c'est la base, connaître la hiérarchisation des informations dans une image, ce genre de choses, alors que là en scientifique on est dans une démarche vraiment différente, mais on utilisera toujours ça de toute façon. En ce moment, je suis en train de composer des paysages d'environnements disparus, je dois me demander ce que je mets en premier plan, pourquoi, comment mettre en scène, tel animal qui regarde tel autre, pourquoi celui-là est au premier plan et pas l'autre ... C'est la conscience de l'image, et c'est un vrai outil de communication. En fait, c'est ça : chaque choix graphique est justifié et a un sens quand on fait une image réfléchie, et encore plus en scientifique parce qu'on a pas de marge de manœuvre au niveau du sens. On en a au niveau de l'échelle d'information, de voir ce qu'on

va pousser comme détail, mais il faut vraiment respecter le message scientifique. C'est ciblé; c'est vraiment pour moi des arts appliqués dans leur sens le plus basique.

ENTRETIEN AVEC ARNAUD SCHAEVERBEKE

Arnaud Schaeverbeke est ingénieur et porteur de projet. Avec l'aide de son équipe, il a mis au point Vesale, une application s'inscrivant dans une démarche d'éducation thérapeutique. Elle s'adresse aux personnes atteintes de maladies chroniques et leur permet de mieux gérer les traitements qu'ils doivent suivre, avec une approche pédagogique.

(...) L'idée avec Vesale, c'est que les patients utilisent leur smartphone pour qu'il leur amène de l'information. Au départ, on s'était dit qu'en France, il y a quinze millions de personnes qui souffrent d'affections de longue durée, qui doivent prendre un traitement régulièrement, et on sait que plus de la moitié d'entre elles ne prennent pas le traitement tel qu'il a été prescrit par le médecin. Il y a ceux qui prennent trop de médicaments, ceux qui n'en prennent pas assez, ceux qui adaptent le traitement parce qu'ils ont vu un truc sur internet, ceux qui oublient, ceux qui n'ont pas tout compris, avec parfois de vrais dangers et de vrais dégâts. L'assurance maladie estime perdre 9,7 milliards d'euros par an à cause de ces problèmes d'observance. Il y a des hospitalisations car si on ne prend pas bien le traitement, ça dégénère, il y a des apparitions de résistance car si on laisse au corps ou à la maladie le temps de s'adapter, on développe

des résistances aux traitements. Il y a aussi les effets indésirables qui sont accentués dans le cas d'une prise non régulière ou non contrôlée. Et si on ne respecte pas les doses, les médicaments deviennent des poisons ; dans le cadre des anticoagulants par exemple, la première raison pour laquelle on les a développés, c'était pour faire de la mort aux rats, pas pour soigner les gens. Si on respecte pas les doses, ça redevient de la mort aux rats. L'an dernier, on sait qu'il y a eu cinq mille décès par hémorragie à cause des anticoagulants. Tout un tas de choses font qu'il faut qu'un patient prenne correctement son traitement.

Dans ce cadre, nous avons étudié, et la littérature nous le dit, que l'injonction ne marche pas très bien. Tout le monde sait ce qui est écrit sur l'ordonnance, parfois après traduction du pharmacien. Il y a déjà plusieurs applications qui font un rappel des prises de médicaments, et globalement, les résultats sont très mitigés puisque ces applications, en général, ne survivent pas plus de deux semaines sur le téléphone. À côté de ça, on a vu que les processus d'éducation thérapeutique, d'autonomisation du patient et d'implication ont des résultats probants. Le défaut, c'est que l'éducation thérapeutique doit être faite par un médecin. Même si la haute autorité de santé lui impose de bien informer le patient, de faire de l'éducation, on sait que le temps moyen d'une consultation est d'un quart d'heure, et que quand il faut apprendre que l'on a une maladie, que la vie risque d'être chamboulée, qu'il faut s'assurer que le patient prend bien son traitement... À la fin, l'éducation thérapeutique dure trente secondes, ce

n'est pas suffisant. En plus, le généraliste, on va le voir tous les trois mois pour refaire l'ordonnance, mais le spécialiste de la maladie en question, on va le voir une fois, peut être deux, et tant que le traitement va à peu près, on est pas censé le revoir. Donc le processus d'éducation thérapeutique est un peu bancal, sachant qu'en plus il souffre de plusieurs freins ; il y a « l'effet médecin » qui fait qu'un médecin a énormément de mal à expliquer à un patient les choses concernant la maladie, parce que lui, il a compris, il a l'impression que c'est facile, parce qu'il y a ce sentiment d'autorité qu'il peut avoir vis-à-vis des patients, et le fait est que le médecin ne peut pas se mettre à la place du patient ; déjà parce qu'il ne connaît pas son état, et aussi parce que ce serait mauvais pour le médecin, il a une barrière mentale. Et l'autre chose, c'est un problème que rencontrent aussi les professeurs, c'est que l'on est attentif par cycle de trente à quarante secondes. Dans un message qui dure plus de quarante secondes, on sait qu'une partie va passer à la trappe. On sait aussi qu'à la fin d'une séance, on a retenu vingt pour cent de ce qui a été dit, et à six mois, on sait qu'il n'y a que dix pour cent qui ont été assimilés. L'éducation thérapeutique devrait se faire sur la durée, de façon répétée, en mettant des messages progressivement. Nous, nous sommes partis de cela ; faire un complément à l'éducation thérapeutique, mais au lieu de rappeler la prise de médicament, on se concentre sur l'apport d'informations ; on explique les maladies traitées, on explique les traitements, avec des conseils d'utilisation, et l'hygiène de vie qui

va avec. Par exemple, il y a une vidéo qui plaît bien aux médecins; elle explique pourquoi on ne prend pas de pamplemousse en même temps que son traitement. On est revenu vraiment à la base: dans le système digestif, il y a des enzymes qui dégradent les aliments, mais aussi les médicaments, que le pamplemousse aide les aliments à passer mais aussi les médicaments puisqu'il active des enzymes, et que si on en prend, le médicament est surdosé, comme si on l'avait pris deux ou trois fois au lieu d'une. Donc on est revenu à un message tout simple. C'est hyper vulgarisé, le message est juste, tout le monde le comprend. Avec des vidéos de quarante secondes ou des QCM, on est sûr que le patient prend le temps de les consulter, et surtout qu'il retienne le message, à chaque fois ciblé sur un point précis pour qu'il n'y ait pas d'interférence, de transformation, qu'on y aille progressivement, et pour avoir un message tous les deux jours, sans que ce soit trop répétitif pour les patients.

On est aussi en train de monter un projet pour voir comment utiliser des techniques d'incitation à l'action pour impliquer le patient; si on t'explique qu'il faut que tu changes ta façon de faire parce que c'est plus logique, tu vas avoir un frein mental au changement, alors que si on te fait faire une action, et qu'ensuite on te justifie que l'action est bonne, tu recevras beaucoup plus facilement la justification, parce que tu vas comprendre pourquoi tu fais ça. L'autre idée est de réussir à créer des associations entre certains moments de la vie et la prise de médicament, pour rappeler au patient de le prendre

sans forcément parler de la maladie, ce qui est un peu anxiogène. C'est comme se laver les dents ; la plupart des gens n'oublie pas de se laver les dents le soir, et si tu viens à oublier, tu vas avoir l'impression d'avoir quelque chose sur les dents, ça va te déranger, et tu vas sentir le besoin de te les laver. Pour autant, il n'y a aucune sensation réelle, c'est la tête qui l'a inventée. C'est une habitude, un réflexe qu'on a imprimé depuis qu'on est tout petit, et le cerveau le justifie. L'idée est de créer un réflexe chez ceux qui prennent des médicaments. Encore une fois, il s'agit d'impliquer un peu plus le patient.

RAPPORT DE STAGE

**Stage réalisé au sein de l'association
Les Petits Débrouillards à Marseille
du 3 juin au 20 septembre 2019**

CHOIX DE L'ENTREPRISE

Née en 1986, l'association Les Petits Débrouillards est un réseau national d'éducation populaire à la science qui intervient dans le cadre d'ateliers ludiques auprès d'enfants et d'adolescents, de la maternelle à la terminale. Elle anime aussi des débats autour des sciences et des questions de société, encadre des activités de pratique de culture scientifique et technique pour enfants, jeunes et grand public, accompagne des projets culturels, coordonne des événements, et réalise des expositions, des livres, des supports multimédias, des malles et outils pédagogiques itinérants. L'antenne de Marseille se trouve dans un local situé dans le quartier de Frais Vallon. Une vingtaine de personnes y travaillent, notamment la directrice régionale de l'association, le directeur adjoint, le coordinateur départemental, la coordinatrice d'activités, la chargée de mission dans le cadre de la Fête de la Science, ainsi que les animateurs. Je me suis adressée à cette entreprise dans le but de commencer à mettre en place des outils didactiques sur diverses thématiques issues du large domaine qu'est la science. Il s'agissait pour moi d'une occasion de mettre à profit les compétences que j'ai pu acquérir dans les champs du design graphique, en étant ici accompagnée d'animateurs et de médiateurs scientifiques et de créer une sorte de dialogue permettant aux deux disciplines de se

rencontrer afin de penser et de mettre en place des systèmes vulgarisation ludiques. Lorsque, quelques mois avant le début du stage, j'avais été reçue en entretien par la chargée de mission, il avait été évoqué que j'aurais notamment pour mission de réaliser l'identité visuelle de la Fête de la Science 2019 pour la région, mais que je pourrais tout aussi bien participer à des animations scientifiques et à leur préparation, ainsi qu'à la mise en place d'un Escape Game sur le thème de la biodiversité; ces diverses propositions semblaient aller dans le sens de mon projet, c'est pourquoi le choix de faire mon stage dans cette association me paraissait pertinent.

LES MISSIONS

La Fête de la science

Durant les trois mois que j'ai passés au sein de l'association, ma mission principale a été de mettre en place la communication de la Fête de la Science à l'échelle de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur; il s'agit d'un événement annuel national qui se déroule cette année du 5 au 13 octobre 2019. Coordonné par Les Petits Débrouillards et soutenu par le Ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, il vise à promouvoir la culture scientifique et technique auprès du grand public. Plus concrètement, cela prend la forme de manifestations en tout genre, telles que des ateliers, des animations, des expériences, des conférences, des expositions, des rencontres ou encore des débats mis en place par diverses structures, dans des lieux différents partout en France.

La première chose que l'on m'a demandée de faire a été d'étudier les stratégies de communication des éditions précédentes de l'événement à partir des bilans qui en avaient été faits, et de commencer à en établir une pour cette nouvelle édition. N'ayant pas d'expérience ou de réelles connaissances dans ce domaine, j'ai commencé à me pencher sur la réalisation des visuels, comprenant des affiches de différents formats pour chaque département de la région et un flyer régional promouvant l'événement. Il s'est avéré qu'une charte graphique nationale avait été établie, il fallait donc que mes propositions la

respectent, ce qui a dès le départ considérablement limité mon champs de recherches, d'autant plus que cette charte était assez restrictive et n'était selon moi pas particulièrement pertinente. Elle se composait de deux caractères typographiques, d'une gamme coloré, et de formes, uniquement des cercles. J'ai donc dû, à partir de ces éléments, mettre en place l'identité visuelle de la Fête de la Science 2019 de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Je ne savais pas encore à ce moment là si mes propositions seraient retenues, d'autant plus qu'elles ne devaient pas seulement être validés par ma tutrice de stage et par la directrice régionale de l'association puisque les coordinations départementales, ainsi que des acteurs de la culture scientifique, certains ayant une certaine notoriété, devaient également intervenir sur le choix des visuels. Parallèlement à cela, je devais aussi démarcher divers prestataires afin d'obtenir des devis, notamment des imprimeries, des organismes de presse afin d'avoir une couverture médiatique de l'événement, mais aussi des graphistes et des agences de communication au cas où mes visuels ne seraient pas choisis pour cette édition. C'est finalement deux semaines après le début de mon stage, lors d'une réunion sur la stratégie de communication de l'événement, qu'il a été décidé, suite à la présentation de mes premières recherches, que je serais en charge de la réalisation des visuels pour cette édition de la Fête de la Science. Comme elles semblaient avoir été globalement plutôt bien accueillies, j'ai voulu poursuivre mes recherches en allant au-delà de certaines contraintes imposées par la charte graphique, qui était selon

moi très limitée, en proposant des choses un plus illustratives permettant de mieux évoquer les sciences, comme je l'avais suggéré pendant la réunion. J'ai donc tenté de m'éloigner de ce qui avait été fait pour les éditions précédentes car cela me semblait très rigide et ne faisait pas apparaître selon moi les valeurs portées par l'événement. Les retours suite à ces nouvelles propositions n'ont malheureusement pas été très positifs, il a donc fallu que je revienne sur des propositions plus formelles, en prenant en compte les avis de chacun. Suite à cela, j'ai eu une conversation avec la directrice de l'antenne régionale de l'association lors de laquelle elle me conseillait, dans mon travail de designer graphique, de faire des propositions "en entonnoir" selon ses mots : il vaut mieux proposer beaucoup de choses au début de la phase de recherches, pour ensuite diminuer progressivement la quantité de propositions jusqu'à en obtenir une définitive, alors que j'avais plutôt fait l'inverse, ce qui a aussi fait que la décision quant au visuel final a été prise assez tardivement.

S'en sont suivis d'innombrables allers-retours entre les coordinations départementales et moi-même puisqu'il me fallait produire des affiches différentes selon chacune d'entre elles ; elles avaient chacune leurs exigences concernant les logos, leur emplacement, les textes à faire apparaître, etc. Ces échanges ont parfois été compliqués à gérer puisque je devais répondre à des consignes de mise en page qui ne me paraissaient pas nécessairement pertinentes et que mes arguments n'étaient pas toujours entendus. Il a aussi fallu, lors de certaines

situations, que je remette en question certaines demandes que je ne considérais pas comme étant judicieuses tout en restant diplomatique dans mes propos sans forcément que mon interlocuteur ne l'ait été envers moi. Ce que je peux néanmoins retenir des divers échanges qui ont eu lieu est que ce qui me semble évident ou logique, notamment dans des questions de mise en page, ne l'est pas forcément pour tous, et que l'un des aspects primordiaux de mon travail est d'expliquer pourquoi certaines choses fonctionnent d'autres non ; il s'agit finalement de se mettre à la place de son "client" qui n'a pas certains réflexes, de lui apporter des arguments et surtout de les faire entendre. Parallèlement à cela, j'ai dû entamer un long et fastidieux travail qui consistait à mettre en page les programmes détaillés de la Fête de la Science, encore une fois pour chaque département de la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, soit six programmes consignant ensemble plus de mille manifestations. Je devais récolter les informations de ces événements sur le site Open Agenda, sur lequel les porteurs de projets de la Fête de la Science peuvent renseigner les détails concernant les manifestations qu'ils mettent en place. Outre la réalisation elle-même et la vérification des informations qui m'ont pris beaucoup du temps, de nombreux échanges ont eu lieu par la suite puisque certains porteurs n'avaient pas bien renseigné leurs fiches de projet, ou bien d'autres les avaient rectifiées entre temps, ce qui a donné lieu à beaucoup de modifications. Pour terminer avec les réalisations pour la Fête de la Science, la métropole de Marseille avait laissé

à notre disposition des espaces d'affichage digital (que l'on peut par exemple retrouver dans certaines stations de métro de la ville); j'ai donc dû animer de manière relativement simple le visuel destiné au département des Bouches-du-Rhône.

Mon sentiment face à cette mission est finalement assez mitigé. Malgré les retours positifs que j'ai pu avoir, je n'ai pas été satisfaite du résultat final de ce travail, que je trouve assez pauvre, ce qui est plutôt regrettable puisque j'ai tout de même eu la chance de travailler pour un événement sur une échelle régionale; ma responsabilité a été importante et mes réalisations ont eu une assez grande visibilité puisqu'elles ont été imprimées à plusieurs dizaines de milliers d'exemplaires, ce qui aurait pu représenter une belle opportunité, d'autant plus que j'ai eu l'occasion de rencontrer des acteurs scientifiques ayant un rôle assez important dans leur milieu.

La réalisation de ce travail m'a aussi confrontée à une réalité du métier selon laquelle dans certaines situations, on ne décide pas totalement du résultat final de sa production; il faut en effet prendre en compte les demandes du client - qui étaient, dans ce cas, précis assez nombreux - quand bien même elles ne nous semblent pas pertinentes, et j'ai pu me rendre compte à quel point il est parfois difficile de faire reconnaître sa légitimité en tant que professionnel dans un milieu où il n'y a pas de culture graphique à proprement parler et qui est habitué à utiliser des codes assez institutionnels.

Escape Game

Quelques jours avant la fin de mon stage s'est tenue une réunion entre quelques membres du CNRS et des Petits Débrouillards concernant la mise en place d'un Escape Game sur le thème de la biodiversité. Ce projet a découlé d'un Hackathon ayant eu lieu au mois de mai 2019, sur le thème de la science. La réunion était destinée à élaborer un scénario de jeu et à commencer à réfléchir aux décors. Il a été décidé que ce jeu porterait sur le thème des plantes envahissantes, et plus spécifiquement sur l'ambrosie. Au fil des discussions, le scénario s'est précisé; l'escape game, d'une durée d'une heure, se diviserait entre trois scénographies différentes qui prendraient respectivement l'apparence d'un laboratoire, d'un hôpital et d'un terrain naturel, dans lesquelles les joueurs auraient pour mission de détecter l'ambrosie parmi d'autres espèces de plantes envahissantes, à travers plusieurs mini-jeux et diverses missions, pour qu'ils puissent ensuite mieux la connaître sous plusieurs de ses aspects, tels que sa morphologie, sa classification, le déséquilibre qu'elle cause sur l'environnement, ses impacts sur la santé, etc, pour ensuite proposer des plans d'action visant à lutter contre la propagation de cette plante. Lors de la réunion, j'ai pu émettre des suggestions quant aux éléments qui viendraient composer cette scénographie, et j'ai également proposé de réaliser des fiches techniques de l'ambrosie et d'autres plantes si nécessaire, afin de participer à la réalisation des décors et d'aider les joueurs à différencier chacune des plantes. J'ai

donc commencé par réaliser quelques croquis, mais par faute de temps, je n'ai pas pu aboutir à des réalisations utilisables pour l'Escape Game.

CONCLUSION

Mon souhait en intégrant cette association en tant que stagiaire était de participer à la préparation des animations ou d'autres événements en mettant en place des dispositifs de médiation scientifique, et de comprendre auprès de différents professionnels des méthodes ou des réflexes que cela doit impliquer. Malgré des demandes que j'ai formulées à plusieurs reprises, je n'ai pas eu l'occasion de travailler sur ce type de projet, et ce pour plusieurs raisons; d'une part parce que j'étais chargée de la communication de la Fête de la Science et que j'ignorais que cela impliquerait une telle quantité de travail, ce qui ne m'a pas permis l'élaboration de projets en parallèle, et d'autre part parce que selon moi, l'association ne cherche malheureusement pas à se renouveler dans ses approches; les animateurs préparent leurs ateliers selon les mêmes outils pédagogiques depuis des années et ne ressentent pas nécessairement le besoin de faire évoluer leur communication et le contenu qu'ils proposent au public.

J'ai pu observer tout au long de ces trois mois dans le milieu scientifique, en tout cas dans les situations auxquelles j'ai pu assister, qu'il n'y a pas vraiment de désir ou de demande de contenu visuel de qualité et que la place du design graphique n'est finalement pas évidente ou nécessaire pour tous. Le rôle du designer graphique dans ce domaine est selon moi de se positionner sur un sujet en particulier afin de ne pas faire de choses trop générales qui

peuvent sembler obsolètes ou anecdotiques ; la directrice de l’antenne régionale évoquait qu’il n’est pas rare que les visuels soient “clichés” et que l’on retrouve régulièrement sur des visuels destinés à communiquer sur les sciences des pictogrammes représentant l’ADN, des microscopes, etc (ce qui m’a en quelque sorte été demandé de faire). Elle m’a notamment donné l’exemple du sujet de l’égalité des genres qui est souvent représenté par une balance avec les signes masculin et féminin, alors qu’il est essentiel de créer des codes spécifiques si l’on veut véritablement raconter une histoire et transmettre une idée. J’en retiens donc qu’il y a la nécessité de faire comprendre aux différents acteurs de ce milieu la pertinence du design graphique dans le cadre de la vulgarisation scientifique, d’autant plus si l’on veut rompre la barrière entre le domaine des sciences et le public qui peut parfois avoir l’impression que les sciences sont trop complexes et inaccessibles, afin de l’aider à développer son intérêt pour les sciences, sa curiosité et son esprit critique.

Typographies

Andada, Huerta Tipográfica

Ocean, Ong Chong Wah

Imprimé à Marseille

Janvier 2020
