

# **SI MA MÉMOIRE EST BONNE..**

**ENQUÊTE SUR LA PLACE DU DESIGN  
GRAPHIQUE DANS L'UNIVERS MÉDICAL  
ET NOTAMMENT DANS LES MALADIES  
DÉGÉNÉRATIVES TELLES QU'ALZHEIMER.**

**DAPHNÉ LEJEUNE**



D.L

*Bonjour Mamie, comment vas-tu ?*

J.

Allo ? Ah bonjour, oui et toi ?

D.L

*Oui très bien ! C'était bien les vacances ? Dis-moi, j'ai un projet en cours à rendre pour les Beaux-Arts, je vais te poser quelques questions ça ne te dérange pas ?*

J.

Oh non avec plaisir. Pour les vacances, je suis partie dans un centre avec d'autres personnes, mais je ne me rappelle plus du nom, rhoo, ça va me revenir je te dirai ça ! Je sais plus du coup. Mais c'était très bien on a passé de bons moments !

D.L

*Super, c'est une bonne nouvelle, que fais-tu de tes journées en ce moment ?*

J.

Ah aujourd'hui là, je viens de faire des courses pour avoir de quoi manger. Ce n'est pas la même chose ! En plus il fait beau aujourd'hui, on a un beau ciel bleu. Une fois qu'on a déjeuné on peut se promener c'est sûr, s'il fait beau il faut en profiter. Il fait beau pour le moment, le ciel est bleu, c'est bien. Alors, j'espère que ça ne va pas changer d'un seul coup, tu connais le ciel Nantais, on ne sait jamais.

D.L

*C'est une bonne occasion ! C'est quoi les activités que tu préfères faire dans la journée ? Est-ce que tu aimes jouer ?*

J.

Quel genre de jeux ? Les jeux où on joue à la maison comme ça ?  
Ce qu'on appelle les jeux de société ?

D.L

*Oui c'est ça, les jeux de société, les jeux de cartes ou encore les jeux où tu joues seule comme le sudoku.*

J.

C'est-à-dire que je ne joue pas très souvent à ça. Puis il faut trouver des gens qui correspondent, qui aiment jouer aussi en même temps. Ce n'est pas tout à fait mon cas. À la limite, quand je suis en forme, j'aime autant aller me promener et marcher, tu vois. Aujourd'hui par exemple, à Nantes on a un très beau ciel bleu, je ne sais pas si ça va rester, ça ne veut pas dire qu'on n'aura pas de la pluie dans quelques heures. Mais enfin pour l'instant, il fait très beau, ça vaut le coup de sortir. Se promener à Nantes ou dans la ville. Même à l'extérieur comme ça. Moi, c'est ça que j'aime bien. C'est aller marcher quelque part. Oui, j'aime bien aller marcher.

D.L

*C'est sûr que c'est agréable de se promener quand il fait beau !  
Et si malgré tout tu joues, tu préfères jouer seule ou accompagnée ?*

J.

Ah non je ne joue jamais au sudoku ou aux mots croisés, je ne comprends pas ça, je n'y connais rien dans ces jeux-là. Ce n'est pas un truc, je ne sais pas pourquoi. Dans la famille je n'ai jamais beaucoup joué, mes parents ne jouaient pas aux jeux comme ça de société. Non, c'était plus sérieux que ça quoi. Il fallait être sérieux.

D.L

*Utilises-tu des moyens mnémo-techniques ?*

J.

Qu'est-ce que tu appelles moyens mnémo-techniques ?

D.L

*Est-ce que tu inscris les informations importantes quelque part,  
tu mets des post-it à des endroits spécifiques pour te souvenir ce que  
tu dois en faire ?*

J.

Oh non, en général je n'oublie rien. Quand je dois descendre les poubelles, j'y vais directement, pour me souvenir du jour je regarde dans le quartier par la fenêtre si elles sont sorties. Et si ce n'est pas le cas, je les mets sur le balcon en attendant. Autrement, non, je note certaines choses sur mon calendrier quand j'ai un rendez-vous. J'ai tous les numéros de téléphone qui sont écrits sur

mon petit carnet, pour le reste non, je prends mes médicaments tous les soirs au moment du repas. Bon après dans ces cas-là, ça m'arrive d'oublier quel jour on est, donc je vais voir sur le calendrier. J'ai un pilulier, mais je ne l'utilise pas.

D.L

*Est-ce qu'il y a des gens qui viennent t'aider au quotidien ?*

J.

Non, j'en ai pas besoin je me débrouille très bien toute seule. Hormis Franck [mon oncle] qui passe de temps en temps pour qu'on mange tous ensemble le dimanche, il n'y a personne. Il y a eu une période, je ne sais plus quand, ça remonte un peu déjà, où des infirmières venaient à la maison et une dame pour le ménage, mais je n'en avais pas besoin.

D.L

*As-tu des besoins particuliers ?*

J.

Comme je te disais juste avant, je n'ai besoin de personne. Je vais faire mes courses de temps en temps dans la semaine quand il me manque des provisions, autrement je fais le ménage et la cuisine moi-même. Je mange ce que j'ai envie et c'est très bien comme ça. Quand je dois aller me promener dans le centre-ville, je prends mon bus. La ligne C au bout de ma rue, tu t'en souviens ? Pour les courses, je vais à la petite épicerie qui est à 10 minutes à pied. Ça me fait sortir et puis pour le pain, la boulangerie est aussi au bout de ma rue. En général, Franck vient me chercher le dimanche on mange tous ensemble. On va dans leur maison, je sais plus le nom de la commune, ah mince ! ... Bouaye ! Et puis je reste un peu l'après-midi, il me ramène chez moi dans la soirée. La semaine il travaille donc tu comprends je ne peux pas le voir. Donc, dans ces cas-là, je me promène ou je reste chez moi. Je fais un peu de ménage, je regarde un feuilleton, surtout quand il fait gris.

D.L

*Merci Mamie pour cet échange.*

J.

Oh et bien, j'espère que ça sera utile.

## **SOMMAIRE**

ÉCHANGE AVEC MA MAMIE	02
INTRODUCTION	08
<b>1</b> ALZHEIMER	
1. Définition	12
2. Rencontre avec Marie Lutun	16
<b>2</b> INTERVIEWS	
Rencontre avec l'entourage d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	26
<b>3</b> EN QUOI LE DESIGN A-T-IL UN RÔLE À JOUER AU SEIN DE LA MÉDECINE CONTEMPORAINE ?	
1. Les espaces dédiés et les ambiances	36
2. Le Care	40
3. Une méthode : l'UX Design	50
<b>4</b> LE DESIGN ET LA MÉDECINE	
1. Le numérique	56
2. Design médical	66
3. Objets conçus pour alzheimer	74
CONCLUSION	86
RESSOURCES ET RÉFÉRENCES	90
REMERCIEMENTS	106

## INTRODUCTION



« La médecine, c'est un art qu'on exerce, en attendant qu'on le découvre. »<sup>1</sup>

Aujourd'hui, le design graphique nous semble omniprésent, que ce soit sur une simple étiquette, un immense panneau publicitaire en passant par la signalisation. Dans beaucoup de domaines le design graphique peut prendre une place évidente. En revanche dans certains milieux, celui-ci trouve sa place différemment en particulier dans les hôpitaux et plus largement dans l'univers médical. Comment le designer graphique peut-il intervenir dans le domaine médical ?

Rapprocher l'univers médical du design graphique soulève un nombre incalculable de questions. J'ai donc décidé de resserrer mon propos en parlant du design graphique et de l'aide qu'il peut apporter à des maladies neurodégénératives telles que l'Alzheimer. J'ai l'intuition que le design graphique a un rôle particulier à jouer dans le milieu médical. Il ne s'agit pas d'exercer la médecine mais de s'interroger de quel façon un design graphique pourrait aider cette dernière à explorer et découvrir des modalités d'accompagnement au traitement ou au bien-être d'une personne malade. Pour débiter cette enquête, il me fallait un point de départ, j'ai donc décidé de traiter de la maladie dont ma grand-mère est atteinte, l'Alzheimer. Tout au long de mes études et depuis mon plus jeune âge mon besoin d'aider les autres ainsi qu'être à leur écoute dans la mesure de mes compétences s'est affiné. Il m'a semblé évident que mon travail se tourne vers le soin tout en questionnant des sujets actuels. Alors, pourquoi ce point de départ ?

Nous avons tous déjà franchi le seuil d'une porte, tout en ne sachant plus ce qu'on y fait, des oublis quotidiens, un objet que l'on porte sur nous ou même parfois dans nos mains. Ce sont des oublis, voir des troubles du quotidien auxquelles nous faisons tous face. Est-ce l'impression qu'ont les malades atteints d'Alzheimer ?

Pour ces personnes malades, cela devient parfois une véritable mission pleine d'obstacles. Que ce soit pour se nourrir, se situer, manger... L'Alzheimer, est une maladie qui impacte les capacités cognitives d'une personne, parfois cette pathologie est même qualifiée d'infantilisante. Travailler sur une pathologie comme

celle-ci implique des contraintes mais ouvre aussi de grandes possibilités car, il existe autant de solutions que d'individus. Pourquoi ne pas en faire de même pour le design graphique ?

Le design graphique est une manière de prendre soin dans la création d'un objet, dans la façon de le lire, de le regarder, d'offrir de nouveaux horizons et de la créativité. Pour ma part, ce qui me questionne aujourd'hui est la façon dont le design graphique peut prendre soin de l'autre au sens propre. Pour cet écrit, j'aimerais donc identifier en quoi le design graphique peut être utilisé dans des structures médicales et dans l'accompagnement du traitement d'un patient, notamment atteint d'une maladie dégénérative telle que l'Alzheimer. Dans le cadre de ma démarche de recherches d'informations et d'élaborations de projets, j'ai souhaité m'entretenir avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette interview a pour but de montrer les différents accompagnements au quotidien ainsi que les activités préférées des personnes interrogées, notamment autour du jeu. Pour ce faire, j'ai questionné ma grand-mère, elle-même atteinte de la maladie mais comme le montre notre échange, elle n'en est pas consciente et pourtant son stade est avancé.

Ma grand-mère, Jeannine est âgée de 82 ans. Elle vit seule chez elle. Une décision qu'elle assume car, elle ne se considère pas malade. Étant donné la distance qui nous sépare, la conversation s'est engagée par téléphone. Pour expliquer à ma grand-mère la raison de cette interview, je lui ai dit que c'était un travail d'école sans lui donner les raisons précises de ce questionnement pour ne pas infléchir ses réponses, tout en ayant son accord. Cet échange téléphonique a eu lieu en août 2020 et c'est le point de départ de mon travail. En effet, il témoigne de l'incidence que la maladie peut avoir. Comme on peut le comprendre dans ce dialogue, certains sujets sont récurrents. Cette conversation d'une façon générale est banale, sans grand intérêt hormis le fait qu'il témoigne du lien affectif entre nous.

**1.**

**ALZHEIMER**

## **1. DÉFINITION DE LA MALADIE**

Les maladies dégénératives prennent de plus en plus d'importance dans notre société actuelle. Les causes sont multiples et variées : une mauvaise hygiène de vie, l'environnement, la pollution. Les risques sont plus importants quand une personne est atteinte de diabète, de cholestérol ou à cause du tabagisme. Il existe également d'autres facteurs présentés par le professeur Fougère, chef de secteur des trois unités gériatriques du Centre hospitalier de Tours, comme le manque de contact social, l'inactivité physique, les déficiences auditives ou encore la consommation excessive d'alcool. Pour donner une idée de sa fréquence, la maladie représente un nouveau cas toutes les trois secondes dans le monde selon la fondation recherche médicale<sup>2</sup>. La croissance de cette maladie est aussi due au baby-boom<sup>3</sup>. Dans l'hexagone, 900 milles personnes aujourd'hui, sont concernées. C'est une maladie héréditaire seulement pour 1% des cas. Selon une étude réalisée par l'Inserm<sup>4</sup>, la maladie touche plus les femmes que les hommes, sur 25 personnes, 15 seront des femmes et 10 des hommes. De plus la croissance de l'espérance de vie implique de prendre en compte les enjeux liés au vieillissement. L'Alzheimer est définie comme la maladie des «4A»<sup>5</sup>. En effet celle-ci regroupe quatre pathologies : l'*Agnosie*, le trouble de la reconnaissance des objets, l'*Apraxie* qui représente les troubles moteurs, l'*Amnésie* c'est-à-dire les troubles de mémoire et enfin, l'*Aphasie* qui caractérise les troubles du langage. Malgré l'atteinte de ces facultés, la mémoire des couleurs persiste tout comme la mémoire émotionnelle. Ces pathologies entraînent souvent une détérioration avancée chez le patient, que ce soit sur le plan moteur ou mentalement. Elles seraient, d'origine génétique ou liées à un environnement et se développent lors du vieillissement, même si le mécanisme reste en partie inconnu.

La maladie d'Alzheimer a été nommée ainsi en 1907, par le psychiatre allemand Aloïs Alzheimer<sup>6</sup>. En s'occupant de la patiente Auguste Deter, il a mis en avant deux types de lésions dans le cerveau. Les connexions dans le cerveau se font par l'intermédiaire des synapses qui font passer les informations d'un neurone à l'autre. Cinq à dix ans avant l'apparition de la maladie, ces deux lésions apparaissent dans le cerveau : la plaque sénile et la dégénérescence neuro-fibrillaire. L'une provoquant la mort d'un neurone et l'autre créant un trop grand nombre de protéines. Ces deux lésions se propagent dans le cerveau jusqu'à créer l'atrophie de

ce dernier. Ces lésions caractérisent le développement de la maladie, l'une ne va pas sans l'autre selon une vidéo de la Fondation Vaincre Alzheimer. La maladie est caractérisée par de forts troubles de la mémoire, une détérioration progressive du jugement ainsi que des problèmes de comportement. En effet, la croissance démographique ainsi que l'arrivée des baby-boomers, qui sont aujourd'hui âgés de 60 à 70 ans, sont des facteurs impliqués dans le développement important de la maladie sur une population aussi vaste. Selon le livre, *La maladie d'Alzheimer* du Dr J. Poirier et Dr S. Gauthier, l'évolution de l'Alzheimer se caractérise par en sept étapes, allant d'une déficience faible qui s'accroît au point que le patient n'est plus capable de reconnaître quoi que ce soit. Pour rentrer dans les détails, au stade 1, aucun symptôme ni de déficit cognitif ne sont mesurables. L'arrivée du stade 2 présente des symptômes légers sans atteinte cognitive mesurable. Puis le stade 3, apparaissent par des symptômes légers avec une atteinte cognitive mesurable mais sans déclin fonctionnel, ou troubles cognitifs légers. Ensuite, le stade 4, présente des démences légères. Le stade 5 et 6 sont reliés car tous deux présentent une évolution d'une démence modérée à sévère. La dernière étape, le stade 7 évalue une démence très sévère à terminale.

« Une maladie aux allures d'épidémie »<sup>7</sup>

Ces étapes permettent à la recherche de s'organiser sur les différentes périodes de la maladie, mais aussi pour définir la pratique clinique auprès des patients. Actuellement, il existe des traitements pour faire face à la maladie et limiter son évolution, mais rien n'arrêtera celle-ci définitivement. On parle alors de formes de prévention qui s'établissent de plusieurs façons. Elles s'adaptent selon les différents stades de la maladie. La prévention primaire intervient avant l'apparition de tous symptômes. Cette étape serait une façon de retarder la maladie à grande échelle sur une population vieillissante en modifiant certaines habitudes de vie. La prévention secondaire intervient, quant à elle, lors qu'apparaissent des symptômes légers sans atteinte cognitive mesurable. Il s'agit de la prévention primaire. Les spécialistes recommandent des changements d'habitudes plus particulièrement pour des patients à hauts risques.

Pour comprendre l'impact de la maladie et tenter d'y remédier, il faut se pencher sur les différentes mémoires qui existent. Les catégories de mémoire que nous utilisons ici proviennent des études réalisées par l'INSERM en 2017 pour comprendre la plasticité synaptique. Pour commencer, l'une des mémoires les plus connues, mais aussi celle que l'on utilise au quotidien, la mémoire de travail aussi nommée la mémoire du présent. Elle permet de manipuler et de retenir des informations pendant la réalisation brève d'une tâche ou d'une activité. Il existe aussi la mémoire sémantique qui est celle du langage et des connaissances sur le monde et sur soi. Et encore, la mémoire épisodique qui définit des moments personnellement vécus (événements autobiographiques), celle qui nous permet de nous situer dans le temps et l'espace et ainsi, de se projeter dans le futur. La mémoire procédurale permet des automatismes inconscients. La mémoire perceptive est liée aux différentes modalités sensorielles comme se souvenir des visages, des voix, des lieux. La mémoire émotionnelle est celle que nous avons tous mais qui se représente de manière différente en fonction de chaque individu. La maladie impacte de façons différentes chacune de ces mémoires. À commencer par des troubles suivis d'une perte partielle, voire totale des facultés de ces mémoires. Malgré cela, il n'y a que la mémoire émotionnelle qui ne sera jamais altérée malgré l'évolution de la maladie. Le ressenti d'une personne atteinte de la maladie même à un stade très avancé ne diffère pas. Bien qu'un patient puisse avoir du mal à reconnaître une personne, son attachement affectif et émotionnel avec cette personne peut être une source de bonheur. À cause de la perte de nombreuses facultés, une personne atteinte d'Alzheimer reste sensible à son environnement, elle ne perd pas son identité en tant que telle, même si elle n'est plus capable d'extérioriser ses émotions. La conscience ne se réduit pas à la maladie ni aux facultés du cerveau.

## **2. RENCONTRE AVEC MARIE LUTUN**



J'ai interviewé Marie Lutun, aide-soignante à l'EPHAD « Maison d'automne » à Valence, le temps d'intégrer son master en psychologie. Elle travaille également en Unité Protégée (UP), où elle accueille des résidents atteints de troubles du comportement lourd, découlant souvent d'une maladie d'Alzheimer et plus rarement de la maladie de Parkinson.

D.L

*Quelle est l'importance du jeu dans le traitement et l'accompagnement d'un patient ?*

M.L

Je ne pourrai pas répondre précisément à la question, ça ne sera pas possible. Disons qu'à l'UP, où je travaille, on utilise de temps en temps le jeu, malheureusement pas suffisamment, du fait d'un manque d'effectif. Aujourd'hui il n'y a pas vraiment de jeux dédiés à la maladie d'Alzheimer. On va parler de ce qu'on appelle la « consultation mémoire », c'est surtout une pratique de neuropsychologues, c'est par rapport à mes études que je te dis ça. Ces neuropsychologues vont essayer de travailler avec le patient pour recréer des liens, travailler en profondeur sur la maladie d'Alzheimer, travailler sur ce qui subsiste, je ne sais pas si tu sais, mais la mémoire musicale, c'est la dernière qui subsiste. Cette mémoire est très présente et très intéressante à travailler, d'ailleurs je fais un petit aparté. Tu peux voir une vidéo publiée récemment sur les réseaux, une ancienne danseuse étoile atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé, qui interprétait *Le Lac des Cygnes*. À l'écoute de la musique, elle s'est mise à faire les gestes de ce ballet. Cette dame n'est plus capable d'identifier qui que ce soit autour d'elle. Pour revenir à la question, à l'UP, nous n'utilisons pas beaucoup les jeux par manque de temps et de moyens. Pour faire un autre aparté, un membre de ma famille est atteint de la maladie d'Alzheimer. Nous mettons en place quelque chose qui pourrait l'aider à entretenir au maximum ses fonctions. Ça va regresser, il ne faut pas rêver, on ne pourra pas empêcher la maladie de progresser. Par contre on peut essayer de diminuer la frustration pour la famille, mais aussi pour la personne car, on parle de frustration des deux côtés notamment quand on dit « tu ne me reconnais pas maman ? » J'ai mis en place beaucoup d'exercices que j'ai trouvés sur internet. Des choses simples comme relier une action avec un verbe ou relier un fruit avec une couleur. Parfois,

retrouver une expression, comme des expressions très connues «qui est arrivé en premier, l'œuf ou la poule ?» Relier des choses comme ça qui contribue à entretenir les mémoires «automatiques». Des choses qu'on a apprises dans notre langage et dont on a plus besoin de prendre conscience pour s'en souvenir. Ces choses qui sont rentrées en automatisme en nous. Il y a beaucoup de petits exercices. Je n'ai pas trouvé pour le moment de jeux à proprement parler qui soit le jeu parfait pour faire travailler la mémoire d'un patient. C'est du bricolage, il faut s'intéresser à la maladie, voir ce qui est possible, comment l'adapter à la personne. Un truc tout simple, le jeu du Memory, c'est un grand classique, mais c'est ce qui marche très bien, avec le visage des membres de la famille, des formes, des couleurs ou bien des choses qu'il aimait. Une personne qui aimait la danse par exemple, avec des images de grands ballets, ou quelqu'un qui aimait les voitures, avec des marques de voitures. Il y a plein de possibilités toutes aussi valables les unes que les autres. D'autres essais, que j'ai fait à l'UP, cela a très bien fonctionné, notamment avec une patiente, c'était une carte de France en puzzle. Le puzzle est découpé en départements. Sur chaque pièce se retrouve le nom du département, son numéro et la préfecture du département. Je ne pensais pas que ça allait aussi bien répondre pour cette dame et qu'il lui restait autant de capacités cognitives. Quand elle a été capable de me ressortir «Oh ba ça c'est le Finistère, j'y allais en vacances quand j'étais petite.» J'étais très étonnée, cette dame a même oublié qu'elle avait un fils! J'ajouterai aussi que les jeux permettent de créer un lien. Mine de rien, travailler sur un jeu avec quelqu'un, c'est plaisant, ça dépend du jeu bien évidemment, on tisse un lien avec le patient, on peut créer un lien émotionnel. Ce lien affectif est très utile dans  
*l'alliance thérapeutique. Tu connais cette notion?*

D.L

*Non, pas du tout.*

M.L

L'alliance thérapeutique, c'est un lien qu'on peut créer entre le soignant et le patient, c'est un lien de confiance. C'est comme avec un psychologue, quand on va le consulter pour la première fois, on se dit que l'on n'a peut-être pas forcément envie de dévoiler sa vie à un inconnu. Il y a une alliance entre les deux parties, le soignant et le patient, on ne se trahit pas l'un et l'autre. Le jeu peut aider.

D.L

*Les jeux ont-ils un impact sur le traitement ou le bien-être du patient ?*

M.L

Sur le long terme, honnêtement, je ne peux pas répondre car, je n'ai pas fait de suivi assez long. Sur le court terme, j'ai vu effectivement une résidente qui, à la fin des petits jeux de société, souriait, elle était très contente. Pour quelqu'un qui a un trouble du comportement assez sévère d'habitude et qui peut être vraiment très renfermé, c'est déjà beaucoup. Sur le traitement à long terme, ça fait des petites choses, qui permettent de rendre le patient plus accessible. Pour illustrer simplement ce fait, on a travaillé avec cette dame sur les pays d'Europe. Au sujet de la Suisse, cette dame m'a raconté qu'elle allait en Suisse et elle adorait manger le chocolat Toblerone. Depuis, très régulièrement, je lui parle de chocolat et ça me permet surtout dans des moments où elle est renfermée, même si ça ne marche pas à tous les coups, ça me permet de lui parler, d'interagir avec elle. Dans son alimentation au quotidien, on va favoriser le chocolat, on sait qu'elle aime ça.

D.L

*Je voulais savoir, comment vous choisissez les jeux ?  
Mais tu en as déjà fait une bonne description.*

M.L

Je dirais que ça reste du bricolage. On teste, il y a des jeux qui ne marchent pas du tout alors qu'on pensait que ça serait parfait et d'autres qui ne marchent pas lundi, mais qui fonctionnent mardi. Ça dépend des humeurs et aussi si la personne a un tempérament joueur, ou pas. Il y a des gens qui n'aiment pas les jeux de société. J'ajouterais que l'on agit en fonction du degré d'Alzheimer, en psycho du moins, c'est-à-dire quelqu'un qui ne sait plus lire, on ne lui donnera pas un jeu qui demande cette compétence, quelqu'un qui est très démuné, on va faire des choses très simples comme les jeux de couleurs. Par exemple j'ai fait un jeu des petits chevaux, sur le dé il y a des couleurs pour chaque numéro, le cinq bleu, le six vert etc. Au lieu de leur dire quel est le chiffre inscrit sur le dé, je leur demande quelle est la couleur visible? Le chiffre demande plus de réflexion. Certaines personnes me répondaient six et d'autres, vert. Ça permet d'adapter en fonction de leur niveau.

D.L

*Quel est le point commun à tous ces jeux ? (s'il y en a un)*

M.L

Je dirais que le point commun c'est de faire travailler et activer la mémoire, les fonctions cognitives et créer un lien avec la personne. Travailler sur le lien ça débloque ensuite beaucoup de choses.

D.L

*Comment introduisez-vous ces jeux dans le traitement ?*

M.L

Je le fais un peu avant le repas, quand il ne se passe pas grand-chose. Après la toilette du matin, quand ils ne sont pas trop fatigués. On les laisse se reposer une bonne heure et après je vais leur proposer, « Vous voudriez faire un petit jeu de société tous ensemble ? » Souvent, il vont répondre « huum je ne sais pas... » Généralement, ils ne sont pas très motivés, la maladie d'Alzheimer crée une perte de motivation. Il ne faut pas les forcer mais je leur dis « Venez ça va être sympa, on va discuter, on va prendre un petit thé tous ensemble » il faut essayer de les motiver. Ce qui arrive très souvent c'est qu'ils se lèvent et quittent le jeu sans raison apparente. Ça ne les intéresse plus où ils sont passés à autre chose. Un jour, une dame m'a demandé de faire un jeu alors que ce n'était pas prévu, alors j'ai dégagé du temps. Ce sont des jeux qui peuvent être plus ou moins longs. C'est vraiment adapté en fonction de leur état du moment.

D.L

*Cela favorise-t-il un accès à l'autonomie de la personne ?*

M.L

Je ne peux pas parler une fois de plus sur un assez long terme pour répondre à ta question. Je dirais que, favoriser le lien ça les revalorise aussi, comme avec la résidente et qui reconnaît les départements. Elle était très contente. Une autre dame présente lui a dit « Oh dis donc, vous êtes douée ! » Ce jour-là elle m'a proposé de faire quelques pas, car elle est en fauteuil roulant, elle a réussi. C'est une petite victoire. Ça l'a aidée à se sentir plus confiante.

D.L

*Penses-tu que les jeux peuvent vraiment faire partie intégrante du traitement ?*

M.L

Les jeux uniquement ? Non. Les jeux en plus d'un traitement adapté et tout ce qu'il y a autour oui. Ça ne peut qu'apporter du positif. Il faut considérer le jeu comme un moment de plaisir, on a tous joué ensemble c'était positif, il n'y a pas de gagnant ni de perdant. Il ne faut pas qu'ils aient l'impression d'une punition. Même si dans quelques jours la personne ne se rappelle probablement pas avoir fait ce jeu avec vous, sur le moment ça lui a apporté un peu, c'était enrichissant.

D.L

*La création d'un espace dédié aux jeux dans un hôpital ou dans un EHPAD, serait-il un moyen de créer une dynamique pour le personnel et les résidents ?*

M.L

Oui ! Encore plus si c'est un espace bien défini, un espace dédié au partage ainsi qu'à l'échange. Ce qui n'est pas possible dans toutes les structures pour des milliers de raisons différentes, mais qu'il ait une salle où l'on puisse aller jouer, il n'y a pas de jugement, pas de soins à proprement parler. Je pense que c'est possible, mais il faut aussi identifier les personnes qui auront librement accès à cet espace. Certains, dans mon EHPAD sont des animateurs et les patients les retiennent bien mieux que les aides soignants en général. Une animatrice comme Virginie, la plupart des résidents vont s'en souvenir. Ils savent qu'avec Virginie on s'amuse, on fait les ongles, on discute...

D.L

*Que peuvent révéler les activités choisies chez une personne ?*

M.L

La première chose qui me vient, ce sont des informations pour les soignants permettant d'adapter le soin. Il faut être attentif aussi à cette chose : le jeu peut avoir plein de bons côtés, mais il faut faire attention, car selon le jeu et le résident, il peut être nécessaire de lui expliquer auparavant. Un exemple qui me vient en tête, une

résidente avec qui j'ai fait une activité, m'a révélé un viol qu'elle a vécu. J'ai pu le gérer car, ce sont des choses que j'ai abordées dans mes études, j'ai réussi à trouver les mots. Il faut donc faire attention à ce que ça peut renvoyer. Cette activité, c'est une approche en psycho et dans le soin en général, qui s'appelle l'approche Snoezelen qui vient des Pays-Bas. Cette approche je l'avais déjà abordée en cours, elle est très spécifique et malheureusement pas assez utilisée en soin en France. On a eu une formation à l'EHPAD où je travaille, l'idée de la méthode, c'est de favoriser les sens. Pour cette maladie c'est vraiment intéressant. Il n'y a jamais de jugement. On va présenter à quelqu'un, un objet rugueux, on va lui demander ce qu'il ressent, si la personne ne dit rien, on passe à autre chose. On va aussi lui présenter une boîte avec des haricots séchés, il doit nous dire ce qu'il ressent. S'il ne voit pas ou ne se souvient pas que ce sont des lentilles on ne va pas lui dire que ce n'est pas ça. On va dans le sens du patient. La question, c'est ce que il/elle ressent et non pas ce que c'est. Cette approche se matérialise par une salle, je t'inviterai à aller voir sur des sites dédiés, il y a aussi des images en ligne. C'est une ambiance très particulière. Une lumière atténuée, des lumières fluorescentes, des fibres optiques, un lit à eau, des tubes avec des bulles, des choses qui produisent du son, des instruments de musique et plein d'autres matériels. Les éléments-clés restent le lit à eau, les colonnes à bulles et les fibres optiques.

D.L

*À quoi sert le lit à eau et les colonnes à bulles ?*

M.L

Le lit à eau permet aux résidents de s'allonger, de fermer les yeux et d'intérioriser ce qu'ils ressentent. Souvent le système audio de la salle est reliée au lit à eau, ce dernier va vibrer au rythme de la musique. L'objectif c'est de savoir comment la vibration est ressentie, à quoi ça fait penser. Sur le lit à eau, beaucoup vont se rappeler les vacances à la mer, un tour de bateau, ce genre de choses. C'est lors d'une séance comme celle-ci avec cette dame, elle n'a pas voulu s'allonger sur le lit qui est double et m'a dit « quand il y a un lit double c'est toujours pour certaines intentions ». C'est par associations que certaines informations seront révélées. Ce sont des sensations, des sentiments qui reviennent. Cette salle propose des découvertes, on suit les résidents, ils vont naturellement vers ce qui

les intéresse le plus, parfois ils vont simplement se mettre sur le canapé, observer et regarder pendant les 45 minutes de la séance. 45 minutes c'est le temps maximum individuellement, parfois ça ne dure que cinq minutes. C'est une séance qui se déroule avec un seul malade. Il existe aussi des consultations de groupe, je ne suis pas favorable, on ne peut pas être attentif à une personne en particulier. Si plusieurs choses se déclarent en même temps, il faut pouvoir gérer et parfois ça peut devenir très compliqué. Certains vont droit sur les colonnes à bulles et vont essayer de les toucher, de ressentir les vibrations.

D.L

*Et donc vous avez une pièce équipée comme ça dans l'EHPAD ?*

M.L

Oui effectivement, on a beaucoup de chance. Elle était très peu utilisée, c'est pourquoi notre directrice a choisi de former des aides soignants pour qu'elle soit mieux investie. Malheureusement, la deuxième vague de la Covid est arrivée entre-temps, on n'a cessé de l'utiliser...

D.L

*Penses-tu que c'est une pièce que je pourrais venir visiter ?*

M.L

Pour moi, il n'y a pas de problème, d'autant plus que cet EHPAD est très ouvert à la formation. Il faudra attendre que la situation sanitaire se calme mais je peux en parler à la psychologue de l'EHPAD. Elle pourra aussi t'envoyer une vidéo quand ça ira mieux. Pour rebondir sur ta question précédente, faudrait-il une salle dédiée aux jeux? L'approche Snoezelen se fait pour la plupart du temps dans une salle dédiée car, c'est du matériel lourd et coûteux, mais on peut adapter cette approche pour faire du Snoezelen itinérant. C'est ce qu'on a fait dans le cas de la formation, c'est de la bricole, qui consiste à prendre un chariot, mettre des objets, des aliments dans des pots, on a mis aussi des guirlandes dans des bocaux en verre, pleins de petites choses. Ça peut être très utile pour quelqu'un qui ne se lève plus de son lit. On introduit cette pratique directement dans la chambre. Un peu de musique, un diffuseur d'huiles essentielles, des guirlandes, faire toucher des balles, différents tissus, ça a beaucoup de propriétés apaisantes.

Il faut rendre la personne active tout en l'apaisant, en apportant des moments agréables dans des soins qui peuvent parfois être assez compliqués pour eux.

D.L

*Merci pour ton temps et pour cet échange.*

M.L

Merci à toi, avec grand plaisir.

*Cette interview à été réalisée en Décembre 2020 lors de la période de confinement.*



**2.**

**INTERVIEW**

**RENCONTRE AVEC MAISIE HARDING**

Dans ma quête d'informations et de pistes autour de ce projet, j'ai décidé d'interroger toutes les personnes en lien plus ou moins direct avec la maladie. J'ai eu la possibilité d'échanger à ce sujet, avec un membre de la famille d'une personne atteintes de la maladie d'Alzheimer. J'aurai pu faire cet écrit sans l'intervention d'une tierce personne, mais je trouve qu'un point de vue extérieur est essentiel pour ne pas biaiser mes réponses. Pour ce faire, j'ai échangé avec Maisie Harding âgée de 23 ans, sa grand-mère paternelle, Edith Harding était atteinte de la maladie. Elle est décédée il y a deux ans en 2020.

D.L

*À quel stade de la maladie se situait ta grand-mère ?*

M.H

C'est une maladie dégénérative, donc au début avant même qu'elle soit mise en EHPAD, elle appelait la police tous les soirs, en pensant que mon grand-père était un cambrioleur. À partir de ce moment-là on s'est dit que ça devenait grave, même mon papi ne pouvait rien faire. Ensuite, il y a eu un long moment d'adaptation, peut-être trois ans, avant même qu'elle comprenne que l'EHPAD était son « chez elle ». On allait la voir et elle nous disait « Il faut que vous me sortiez de là, je ne suis pas folle du tout ! » Une fois elle devait aller à l'hôpital, ça faisait sept ans qu'elle était dans l'établissement, quand elle en revenue, elle a exprimé à quel point elle était contente d'être de retour à la maison. Elle s'est ré-approprié les lieux. Petit à petit, avec les années, elle reconnaissait de moins en moins les membres de ma famille. Un jour on est allé la voir avec ma mère, elle s'est assise sur le coin du lit, ma grand-mère lui a dit « Je ne te connais pas toi, qui es-tu ? Tu sors de là ! » Durant sa dixième année à l'EHPAD, elle a cessé de parler, elle reconnaissait seulement mon grand-père. On ne pouvait plus la visiter car ça la mettait dans un état de stress.

D.L

*Avez-vous mis des activités en place ? Si oui, lesquelles ?*

M.H

À l'EHPAD où elle était, ils mettaient des petites choses en place avec les résidents. Je ne crois pas qu'ils faisaient des activités spécialement dédiées aux personnes atteintes d'Alzheimer. Nous sommes

une bonne famille anglaise, donc on faisait des séances de thé l'après-midi avec des gâteaux. C'est drôle, étant donné qu'elle a grandi pendant la guerre, elle avait ce réflexe de rationnement. À chaque fois qu'il y avait des gâteaux sur la table, elle insistait pour que mon frère et moi mettions tous les gâteaux dans notre sac. Elle disait « On ne sait jamais, vous en aurez besoin plus tard ». Nous on ne voulait pas, c'était des gâteaux de l'EHPAD, elle voulait absolument qu'on les vole. Pour revenir à la question, on avait demandé à l'EHPAD, s'ils pouvaient nous fournir des objets qui pourraient lui rappeler son passé. Quand elle était jeune, elle travaillait pour la BBC<sup>8</sup> en tant que secrétaire. Ils lui ont trouvé une machine à écrire. Ça lui a donné des moments de joie dans sa journée, c'était devenu son passe-temps favori.

D.L

*Quand tu allais la voir, quel était son comportement ?*

M.H

Son comportement à dégénéré. Au début, elle avait des moments vraiment lucides, elle avait du mal à nous laisser partir. Parfois on devait lui mentir, on partait faire des courses et on revenait. Ça lui permettait d'être apaisée. Pendant cette période, quand j'allais la voir, elle me faisait faire des tours de l'EHPAD, pensant qu'on était à la BBC. Une fois, elle a essayé de rentrer dans une cuisine, qui était fermée à clefs, elle m'a alors dit « Là c'est sûrement la salle où ils tournent, c'est fermé, ils doivent être en tournage ». En grandissant, je me suis rendu compte de la tristesse de ce genre de situation. Ce qui était plutôt amusant, c'était la relation qu'elle avait avec une des résidentes, comme si elles se connaissaient d'une vie antérieure. Cette femme se promenait toujours avec une peluche de chat qu'elle caressait, elle ne parlait jamais sauf quand mon père était présent, pour le draguer. Sa relation avec ma grand-mère était vraiment particulière. Elles se détestaient mutuellement. Sachant que ma grand-mère avait un caractère fougueux avec une forte personnalité, elle râlait contre elle. C'était vraiment cocasse et théâtral. Elle avait aussi une amie avec qui elle allait fumer des cigarettes en terrasse. Ma grand-mère est la personne de l'EHPAD ayant vécu le plus longtemps. Entre le moment où elle est arrivée et celui où elle est décédée, tous les résidents avaient changés sauf elle. C'est rare que des personnes atteintes d'Alzheimer survivent quinze ans, surtout au stade qu'elle avait lorsqu'elle est arrivée à

l'EHPAD. Un jour nous sommes allées la voir en famille, en rentrant dans sa chambre elle a rouspété, en nous disant de ne pas faire bruit, car le bébé dormait, on lui a donc demandé qui était ce bébé, il s'agissait pour elle de mon père. Avec le temps, elle a arrêté de fumer, elle a pris du poids. Son cerveau était devenu de la soupe, tandis que son corps était très tenace. Elle a vécu aussi longtemps, car son corps ne lâchait pas.

D.L

*Quel a été ton ressenti et comment as-tu vécu tout ça ?*

M.H

Quand j'étais enfant, c'était presque ludique, j'avais quand même une relation avec ma grand-mère et elle me faisait vivre les choses qu'elle avait elle-même vécues. En grandissant, c'était une vraie source d'incompréhension. Je me sentais vraiment impuissante face à la situation, tu ne peux pas aider, tu ne peux pas rassurer. Le plus dur c'était pour mon père et mon grand-père, de voir ma grand-mère avec qui ils étaient très proches, disparaître au fur et à mesure, c'était très compliqué. Mon grand-père allait la voir toutes les semaines, lui offrait un cadeau pour toutes les occasions. Pendant le confinement, il ne pouvait pas aller la voir donc il lui envoyait les cadeaux par la poste, il se mettait devant l'EHPAD pour voir ma grand-mère, pour lui montrer qu'il était là et qu'il l'aime encore. Le ressenti, c'est beaucoup plus compliqué pour les membres de la famille plutôt que pour la personne atteinte de la maladie, elle est dans son monde, elle n'est pas vraiment consciente de ce qui se passe.

D.L

*Si tu avais pu faire quelque chose pour faciliter sa vie avec la maladie, qu'aurais-tu fais ?*

M.H

Étant donné qu'elle était bloquée dans le passé, ce que j'aurais fait, ça aurait sûrement été de créer un espace, aménager un lieu pour projeter des vidéos de sa vie, pour qu'ensemble on se remémore, pour rigoler, pour qu'elle complète le contexte. Ça aurait pu lui donner plus de confort et ça aurait aussi permis d'entretenir une relation plus intense. Je suis triste de ne pas avoir pu créer un vrai lien, discuter profondément ensemble.

J'ai d'autres anecdotes au sujet de ma grand-mère qui peuvent permettre de situer sa maladie. Une d'entre elles me fait beaucoup rire : elle s'est échappée deux fois de l'EHPAD. Un jour elle a voulu sortir pour fumer sa cigarette, mais elle ne pouvait pas utiliser la porte d'entrée, elle a passé le mur, sachant qu'elle devait grimper dans un arbre. Une fois arrivée de l'autre côté, elle a oublié ce qu'elle faisait. Elle a fait le tour et a sonné à la porte d'entrée pour dire «Je ne sais pas pourquoi, mais je ne suis plus dans l'EHPAD». La deuxième fois elle est allée se promener toute seule et est revenue sans savoir pourquoi.

Le jour où elle est décédée, c'était vraiment compliqué mais c'était aussi un sentiment étrange, j'étais très triste par rapport au fait que je n'ai pas pu réellement la connaître. Avec la maladie, son décès c'était aussi un soulagement. Pour son bien-être et le nôtre c'était aussi bien comme ça. En revanche, quand j'ai perdu mon grand-père, cette année. C'était plus compliqué, car mon grand-père faisait vivre ma grand-mère à travers ses histoires à son sujet. Il me racontait beaucoup de choses, il m'expliquait qui était ma grand-mère. Le jour où il est mort, j'ai vraiment eu l'impression de perdre mes deux grands-parents en même temps.

*Cette rencontre à eu lieu en Octobre 2021.*



# **3.**

**EN QUOI LE DESIGN A-T-IL UN RÔLE À JOUER AU SEIN DE LA MÉDECINE CONTEMPORAINE ?**



La pratique médicale, de son étymologie «*medecina*», qui signifie l'«art de guérir», est un univers vaste. Ce domaine regroupe un ensemble de pratiques et de recherches visant au rétablissement et à la conservation de la santé et du bien-être des humains ainsi que de la société.

Depuis la Préhistoire et dans l'Antiquité, son usage était basé sur des remèdes composés de plantes. Lors de certaines périodes clefs de l'évolution de l'être humain, de nouvelles techniques sont apparues comme la chirurgie dans l'Égypte ancienne, ou encore l'apparition d'hôpitaux dès le Moyen-Âge. La confrontation des peuples à de nombreuses épidémies ainsi qu'à des blessures et des maux incessants sont à l'origine de nombreuses expériences et découvertes, par des techniques qui peuvent être novatrices, mais aussi barbares, voire inefficaces. Depuis le XX<sup>e</sup> siècle, on parle de médecine moderne occidentale. C'est la médecine pratiquée, à partir de traitements médicamenteux et de chirurgie, dans des lieux spécialisés. Mais, il existe de nombreuses autres façons de soigner, souvent liées à la culture d'un pays. Prenons exemple de la médecine chinoise, qui elle, se tourne principalement vers les énergies et un ensemble de pensées philosophiques et symboliques. Il existe autant de façon de soigner qu'il existe de civilisations. Une différence notable, qui pour moi, a son importance dans cet écrit, est que la médecine contemporaine a une relation au corps et à la mort compliquée. La médecine que l'on connaît aujourd'hui est telle quelle, car lors de son évolution qui a multiplié les tests et les autopsies. C'est tout l'inverse pour la médecine chinoise. Basée sur l'observation de la réaction du corps à différentes substances végétales ou animales. Vue de notre culture occidentale, cette pratique est à la limite de la magie. Depuis la pandémie et même avant, la relation au corps n'est plus la même. Les gens prennent en compte le contexte de leur corps (l'environnement, la nature, l'énergie...) avant de passer par des traitements médicamenteux. La maladie d'Alzheimer est pour le moment intraitable et incurable. Elle échappe à la rationalisation de la médecine contemporaine. C'est à ce moment-là qu'interviennent le design ainsi que d'autres méthodes et processus comme le *Care*. Ainsi, pouvons-nous dire que le design et plus particulièrement le design graphique contribuerait aussi à soigner ?

Le design graphique existe depuis de nombreuses années. Ce domaine a connu son essor lors de l'invention de l'imprimerie notamment. Depuis l'industrialisation au XIX<sup>e</sup> siècle, le design graphique devient une compétence fortement sollicitée pour la création d'images, de récits de communication ainsi que pour la conception de médias et identités. Ainsi, la rencontre du milieu médicale et du design graphique semble être logique, mais comment identifier cette rencontre ?

De nos jours l'univers du design graphique est de plus en plus sollicité par celui de la médecine. Ce qui n'était pas forcément le cas quelques décennies auparavant. On retrouve cette symbiose par le biais de plusieurs univers intervenants dans des domaines spécifiques en médecine, comme la signalétique à différentes échelles : la chambre d'hôpital, le parking de ce dernier ou encore dans un EHPAD. On retrouve le design graphique dans des guides explicatifs, sur des packagings, de l'illustration scientifique pour des interventions et des traitements notamment destinés à un jeune public. Ou encore, dans des projets conçus uniquement pour accompagner une pathologie particulière comme des schémas explicatifs qui visent à expliquer le fonctionnement d'un organe, d'une pratique médicale... Le design graphique peut jouer un rôle dans une période de transition lorsque la prise en charge d'une maladie intraitable par la médecine contemporaine n'est plus possible.



## **1. LES ESPACES DÉDIÉS ET LES AMBIANCES**

Dès son entrée à l'hôpital, un enfant n'aura généralement pas le même contexte que celui réservé à un adulte. En effet, l'enfant découvrira des espaces colorés avec des petits guides explicatifs, des livres jeunesse, des peluches, des espaces de jeux et de partages avec les autres enfants, parfois des fresques, mais aussi de nombreux ateliers. De l'autre côté, l'adulte aura une chambre blanche, des draps blancs, un environnement neutre. Certaines différences peuvent s'expliquer : un adulte ne se rattachera pas forcément aux couleurs et aux objets qui l'entourent contrairement à un enfant. Mais, pourquoi une telle différence ?

En 2017, une cagnotte a été mise en place pour le service pédiatrique de l'hôpital d'Argenteuil, le but étant de rendre ce lieu plus joyeux. L'amélioration envisagée passe justement par des jeux muraux, du mobilier adapté aux enfants, des couleurs vives, de la musique, des jeux d'attention dans les salles de traitements, des téléviseurs qui diffusent des dessins animés ainsi que des œuvres posées au plafond pour capter l'attention des enfants. Ces œuvres sont considérées comme des « outils thérapeutiques ». À l'origine de ce projet, Patrick Gobour, illustrateur, lui-même, a passé beaucoup de temps à l'hôpital étant enfant. Ces œuvres au plafond permettent d'attirer l'attention de l'enfant pendant certaines manipulations. Celles-ci sont composées de formes et de couleurs invitant l'enfant à compter le nombre de personnages, trouver les intrus ou encore retrouver certains personnages. Il propose un récit coloré dans des lieux fonctionnels, souvent froids et aseptisés, dans les deux sens du terme. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent ainsi que sa famille, comporte de nombreux enjeux et spécificités. L'établissement recevant l'enfant doit prendre en compte tous ses besoins que ce soit d'un point de vue sanitaire, social en passant par l'éducation, la scolarité et les jeux. Mais aussi assurer une circulation fluide au sein du bâtiment. Pour de nombreuses caractéristiques l'hospitalisation d'un enfant est un moment particulier où des dilemmes moraux peuvent surgir. Ainsi l'élaboration d'un lieu et de pratiques adaptées permettent au personnel une prise en charge appropriée des jeunes patients. En revanche, en ce qui concerne un patient adulte les réglementations sont bien différentes, rien ne stipule que le lieu de prise en charge doit être spécifique.



Le plafond du service pédiatrique au CHU de Rennes par Patrick Gobour.



Salle d'imagerie médicale à New-York au Prestbyterian Morgan Stanley Children Hopital représentant un univers de pirate.

Pendant longtemps, le système hospitalier a été négligé en France, créant des inégalités au sein même du territoire. Pour comprendre un peu mieux l'évolution des hôpitaux, il faut remonter dans le temps, jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle où les hôpitaux étaient considérés comme des hospices, gérés par des ordres religieux. En revanche, les municipalités ont pris en main les hospices afin de créer des établissements publics locaux. Après la seconde Guerre Mondiale, les hôpitaux et les communes se sont dissociés, suite à l'apparition de la Sécurité Sociale, la prise en charge de ces établissements par l'État, mais aussi par des scientifiques, des chercheurs ou aujourd'hui des investisseurs. L'hôpital est un lieu de haute valeur, c'est un ensemble de savoirs, de technologies et de ressources rares. Pourtant, le manque de finance se fait ressentir aujourd'hui dans de nombreux établissements que ce soit par le déficit de personnel, de matériel, ou simplement dans la structure en elle-même. Ce manque de budget, la gestion comptable ainsi que la rentabilité financière sont les causes principales du peu d'aménagement. Pourtant, donner vie à un service pédiatrique sera moins coûteux que de refaire la totalité d'un bâtiment. Les hôpitaux ainsi que la plupart des lieux traitant de la santé se doivent d'être des lieux propres, simple d'entretien et efficace. En revanche, rien n'explique vraiment le manque de «vie» dans certains lieux ne serait-ce qu'un manque de budget. D'un hôpital jusqu'à l'EHPAD, les lieux sont pensés pour leurs fonctionnalités et non pas pour leur esthétique. En revanche, les installations qui peuvent intervenir dans ces espaces sont souvent bénéfiques et créent des conditions qui permettent de vivre mieux dans ces endroits d'une façon complètement différente.

## **2. LE CARE**



Le *Care* est une des premières notions que j'ai découverte lors de mes recherches. La manière dont cette méthode permet de considérer le patient a été pour moi une sorte de déclic. Elle m'a permis de comprendre que ma pratique de designer graphique ne s'intégrerait pas forcément dans une démarche médicale mais plutôt dans une aide et un accompagnement du patient. L'étymologie de *Care* vient de l'anglais et signifie « prendre soin », « s'occuper de » ou bien « faire attention ». Aujourd'hui très fréquente, cette expression a son origine est une notion des philosophes anglais, David Hume<sup>9</sup> et Adam Smith<sup>10</sup>.

« Le Care désigne l'ensemble des gestes et des paroles essentielles visant le maintien de la vie et de la dignité des personnes, bien au-delà des seuls soins de santé. Il renvoie autant à la disposition des individus – la sollicitude, l'attention à autrui – qu'aux activités de soin – laver, panser, réconforter, etc. –, en prenant en compte à la fois la personne qui aide et celle qui reçoit cette aide, ainsi que le contexte social et économique dans lequel se noue cette relation » Éric Gagnon<sup>11</sup>.

La notion est introduite depuis peu en France, notamment après l'intervention de Martine Aubry<sup>12</sup> en 2010 dans une interview publiée par médiapart. Selon-elle, le *Care* se définit par « une société du bien-être et du respect, qui prend soin de chacun et prépare l'avenir ». La complexité de cette éthique du *Care* a été mise en avant par Joan Tronto<sup>13</sup> en 1993 aux États-Unis selon le Cairn. Elle a créé et défend sa version du *Care*, qui est aussi appelée « l'éthique de la sollicitude ». Ici le mot « sollicitude », regroupe le champ lexical du soin comme la responsabilité, prévenance, entraide. Joan Tronto critique la théorie du développement moral de Kohlberg<sup>14</sup>. Cette théorie vise à évaluer le stade maximal du développement moral d'un enfant en proposant des dilemmes moraux comme le « dilemme de Heinz » : « La femme de Heinz est très malade. Elle peut mourir d'un instant à l'autre si elle ne prend pas un médicament X. Celui-ci est hors de prix et Heinz ne peut le payer entièrement. Il se rend néanmoins chez le pharmacien et lui demande le médicament, ne fût-ce qu'à crédit. Le pharmacien refuse. Que devrait faire Heinz ? Laisser mourir sa femme ou voler le médicament ? »

Le but de cette théorie n'est pas d'évaluer la réponse même, mais bien les justifications qui auront été fournies. Il s'agit avant tout d'un dilemme moral où ce n'est pas la réponse qui compte mais le cheminement qui fait qu'un tel jugement moral aura été choisi et pas un autre. Le but est donc de créer une situation problématique, à laquelle une personne va devoir répondre et effectuer un choix de valeurs, ainsi que prendre une décision. Cet exercice permet d'évaluer les niveaux de développement moraux d'une personne, le premier étant que la personne n'a pas conscience des conventions sociales, le deuxième montre que l'individu voit le groupe social comme un détenteur de pouvoir et le dernier montre que la personne évolue en fonction du cadre conventionnel de la société.

Pour revenir à Joan Tronto, les réserves qu'elle exerce face à cette méthode sont celles que les femmes ont tendance à se situer aux stades les plus bas. Ainsi ses recherches la mènent à l'éthique du *Care*. C'est Carol Gilligan<sup>15</sup> en 1982 aux Etats-Unis, qui mettra en lumière le terme de sollicitude : un souci éthique situé. Le *Care* critique l'idée que certains traits de caractère seront attribués seulement aux femmes comme la compassion, le soin de l'autre, le dévouement, l'oubli de soi. Ce terme se traduit sous plusieurs formes notamment grâce à l'intervention de Jean Watson<sup>16</sup>. En effet sa théorie du *Care* se base uniquement dans un milieu médical instaurant aux médecins et infirmiers d'être empathique envers un patient. L'éthique de la sollicitude est devenue une prise de position politique. Le terme du *Care* est souvent relié à une prise de partie féministe. Pour développer ce sujet j'ai réalisé une analyse de texte d'un dialogue entre Nawal Bakouri et Etienne Delprat dans un chapitre intitulé : « la plateforme socialdesign, un lieu d'expérimentation et de pensées collectives ». Ce texte fait partie intégrante du livre de Ludovic Duhem et Kenneth Rabin, *Design écosocial, convivialités, pratiques situées et nouveaux communs*. On retrouve ce dialogue dans un sous chapitre nommé : « L'expression du soin<sup>17</sup> ». Pour témoigner de cette échange, les pages ont été scannées et mises en index.

Pour contextualiser, cet échange intervient lors d'une discussion entre Etienne Delprat, architecte et co-fondateur de YA+K, membre du conseil d'administration de la plateforme social design et Nawal Bakouri, théoricienne, curatrice, coordinatrice générale et co-fondatrice de cette même plateforme. Cette discussion vise à faire un état des lieux des avancées et des réflexions en cours au sein de la plateforme. Les documents complets sont disponibles en annexe. Comment définir cette plateforme ?

Social design est une plateforme, mais avant tout une association qui œuvre en France principalement afin d'améliorer la vie en commun. Selon N. Bakouri : « Il s'agit donc de formes matérielles et de formes d'organisations conçues au travers de la mise en œuvre expérimentale et/ou effectives des projets. Le design social est un design implanté qui produit des formes (pas toujours visibles) destinées à améliorer le quotidien des gens sans être dans un design inaccessible. » Alors, on peut se demander quels sont les enjeux de cette discussion ?

Après avoir posé le contexte des nouveaux enjeux du design dans le soin et notamment la santé, E. Delprat explique en quoi ce sujet engendre de nombreuses difficultés qu'il qualifie de « techniques ». Par cela il exprime la complexité des termes à employer, comme le statut de « malade », ainsi que toutes les vulnérabilités qui seront associées à ce concept. Le but de ce projet autour de la santé est comme le dit E. Delprat, « participer à autonomiser les individus ». Quels sont les dispositifs mis en place ?

N. Bakouri évoque toute une liste d'innovations mises en place pour l'accompagnement du patient, cela va de la prothèse au doudou haute technologie. En revanche, le design ne trouve pas ou peu sa place, c'est pourquoi la création de dispositifs utilisables par tous serait une solution adéquate. L'objet doit « s'ouvrir à des pratiques imprévues ». Malgré le fait que ce soit une discussion assez brève, on comprend que cette dernière intervient dans un moment crucial de la conception de ce projet. Les idées commencent à s'intégrer dans un espace, les termes et les limites sont posées. Les idées et projets principaux prennent forme pour le moment oralement. Cette discussion initiale a eu lieu en mai 2017. Aujourd'hui, de nombreux projets se sont concrétisés et amènent à donner une réelle importance au design dans l'accompagnement

et l'aide de l'autre. N. Bakouri et E. Delprat sont des pionniers dans ce domaine. Ce que j'apprécie particulièrement dans cet échange c'est de pouvoir constater l'évolution de ce projet ainsi que les moyens qui sont envisagés à la mise en œuvre. De plus, le fait que cet échange date de 2017 anticipe les dizaines de projets qui ont été réalisés et montre vraiment l'intérêt fondateur qu'ont les deux interlocuteurs pour ce sujet. Comment le design graphique trouve sa place ?

Le design et notamment le design graphique prennent leur place d'une manière à compléter l'aide que peut apporter un soignant dans un environnement médical. Les différentes propositions d'élaborations de projet visent toutes à simplifier ou découvrir une techniques de prise de soin. Ils font office de relais lorsque la médecine ne s'occupe plus de certaines souffrances, ou lorsque le design est en capacité de répondre à certains maux. Je trouve que cela témoigne d'une belle prise de conscience dans la place du design d'orienter son travail vers l'aide et l'accompagnement de l'autre. C'est un projet altruiste qui me touche beaucoup. Aujourd'hui de nombreuses personnes interviennent sur la plateforme en ligne avec des témoignages imagés et textuels que ce soit dans la rubrique « prendre soin » par exemple.

Cette plateforme est un moyen de partage, de création et d'inspiration. Pour appuyer mon propos, voici un autre témoignage que j'ai trouvé sur un blog, retraçant le parcours d'une personne qui côtoie régulièrement les hôpitaux depuis son plus jeune âge. Cet écrit témoigne de la froideur de certains lieux ainsi que l'ambiance souvent morose qui domine.

«Aujourd'hui, je voudrais vous parler d'un fait qui me tient particulièrement à cœur et qui m'agace au plus haut point. Ayant deux maladies chroniques, l'une depuis l'âge de sept ans, j'ai tout d'abord été enfant malade. En tant que tel, j'ai bien entendu été hospitalisée dans des hôpitaux pour enfants comme l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris ou encore le CHU Purpan Enfants à Toulouse. Sans rentrer dans les détails de mes diverses hospitalisations, il est clair que l'ambiance que s'efforce de donner la partie pédiatrique d'un hôpital ne se répercute pas sur la partie adulte. Dans un centre de soin, de rééducation, dans un hôpital pour enfants, vous aurez toujours des couleurs, des fresques, une

ambiance chaleureuse, des animations. Ça peut paraître inutile. Et pourtant ! Le cœur se réchauffe, l'esprit s'évade. Quel ne fut pas le choc pour moi quand, à 16 ans, je suis rentrée en hôpital pour adultes... Des murs blancs, quelques couleurs froides, des néons, une ambiance aseptisée. Bien sûr, je sais où je suis et le plus important dans ce genre de structure est la qualité des soins et l'hygiène... Mais tout de même. Je me suis parfois sentie prête à entrer à la morgue.

Pourquoi un adulte n'a-t-il pas le droit à des couleurs vives et chaudes ? Des tableaux, des affiches, qui font glisser l'esprit vers l'extérieur ?

Certains établissements font quelques efforts, je dois l'avouer. Mais la plupart des centres de soins, à partir du moment où l'on rentre dans l'âge adulte, s'en fichent. Et c'est bien dommage. Je prends, pour ma part, la chromothérapie très à cœur dans un CHU, chaque ambiance apportant ses avantages spécifiques. Il est dit que : « Le rouge stimule l'esprit et exerce une action énergétique. L'orange favorise la bonne relation corps-esprit et augmente l'optimisme. Le jaune stimule l'intellect et constitue un anti-fatigue mental. Le vert soulage l'insomnie et calme la nervosité et la colère. Le bleu détend et aide à l'expression verbale, à la communication. L'indigo stimule l'intuition. Le violet favorise la sérénité, diminue l'angoisse, la peur et élimine la haine.

Pourquoi s'en priver alors ?

Combien de fois, ai-je attendu dans un couloir, sur un lit d'hôpital ? Mais qu'y ai-je vu ? Du blanc, du gris, du bleu pâle... Rien qui me fasse partir un peu. Dans un centre de rééducation où j'étais allée rendre visite à un proche, il y avait des affiches de tableaux sur les murs blancs. Des tableaux défraîchis par la lumière, bleus et tristes. Des tableaux d'art abstrait.

En tant que malade, j'affirme que c'est le meilleur moyen pour être plus triste que malade. Et tristesse, fatigue, morosité, ne font pas bon ménage avec une bonne guérison. J'aimerais que ça change. Les effets des couleurs se répercutent sur notre moral.

Pourquoi, en tant qu'adulte, n'avons-nous pas le droit à un peu plus ?

Je conclurais en vous racontant une dernière expérience.

Il y a quelques années, j'ai dû subir une neurochirurgie avec des examens lourds. Par malchance, j'ai eu une complication. J'ai eu tellement mal, pendant plusieurs jours, au point de ne pas pouvoir faire le moindre mouvement sans pleurer de douleur. Par malheur, je ne pouvais prendre que du Doliprane. C'était inefficace pour une pareille souffrance. Ma chambre était blanche. Je ne pouvais plus marcher. Pas de télé. Mais j'avais vue sur les Alpes. Oui mais. Les Alpes étaient enneigées et le temps gris. Donc je résume : du blanc et du gris dehors, du blanc et du gris dedans, une opération lourde, des examens lourds, du stress et une douleur affreuse qui m'obligeait à appeler les infirmières du service toutes les nuits pendant plusieurs jours. Le jour où enfin j'ai eu le droit de faire quelques pas dehors, je suis sortie avec ma mère et suis restée à pleurer en voyant enfin... trois brins d'herbe verte à travers la neige !

Ce jour-là, je me suis rendu compte à quel point être dans un endroit monochrome m'avait fait du mal en plus du reste et combien la couleur, la nature, m'avait manquée. Ce jour-là, je me suis sentie dans un état de renaissance.

Jamais, ne négligez le pouvoir des couleurs sur un malade.

Jamais, ne négligez le besoin d'évasion dans un hôpital.

Que vous soyez enfant... ou adulte ! »<sup>18</sup>

En 2019, le colloque « Couleur et soin » à Nancy a mis en avant les impacts de la couleur. Elle peut avoir un effet sur l'expérience physique, sociale et symbolique d'un patient pour montrer en quoi son usage en situation de soin peut être esthétique et politique. Ce colloque vise à faire interagir le milieu hospitalier et le *Care*. Il est expliqué dans le résumé du livre *Couleur et soin* qui a été écrit suite à ce dernier, que plusieurs intervenants ont pu expliqué leur travail. C'est la cas d'un fabricant de revêtement de sols et de murs. Tout en s'inspirant des rituels Maori et en portant toujours son attention autour de la couleur.

Il est écrit que :

« L'hôpital le plus moderne démontre que ...  
la couleur blanche et mauvaise pour les malades ».

Avec la prise de conscience de l'importance qu'à l'environnement sur le patient et la notion du *Care*, certains milieux deviennent des acteurs majeurs dans le développement de certains Instituts. Plus que jamais, le design à sa place dans des milieux hospitaliers, le patient est au centre de l'environnement de prise en charge. Il existe même des espaces dédiés, que ce soient des salles de jeux, de repos ou bien, comme mentionné précédemment, les salles Snoezelen. Ces salles ont été créées en 1970 par deux éducateurs spécialisés Néerlandais<sup>19</sup>, précurseurs dans le domaine du « prendre soin » et l'importance d'une telle notion dans la prise en charge d'un patient atteint de pathologies comme Alzheimer. Le terme Snoezelen est une contraction de deux mots Hollandais, *snuffelen* qui signifie renifler, sentir et de *doezelen* qui veut dire somnoler.

Cette approche trouve son origine dans les années 1960 aux États-Unis, lors de l'ouverture de « cafétéria sensorielles », dédiés à des personnes atteintes de troubles du développement. Et dix ans plus tard interviennent Ad Verhuel et J. Hulsegge, les éducateurs spécialisés. Ils ont repensé les lieux de façon à créer une ambiance où les cinq sens sont mobilisés : l'ouïe, l'odorat, la vue, le goût et le toucher.

« Ces lieux sécurisants ont été mis en place pour des personnes qui n'avaient pas d'enveloppe psychocorporelle, c'est-à-dire qui ne distinguaient pas les messages non-agressifs de ceux qui étaient agressifs. En les aidant à lâcher prise, on a pu les apaiser, les mettre en confiance pour ensuite les stimuler, entrer en relation. »<sup>20</sup>

Cette citation précise le rôle de ces espaces, ils sont considérés comme une approche ouverte, il n'y a pas d'objectifs, ni de processus précis. Il s'agit d'une intention d'élaborer un dialogue non verbal lors d'un moment de partage. L'utilisation d'un lieu comme les salles Snoezelen nécessite l'intervention d'un accompagnateur. Celui-ci sera garant pour rassurer l'utilisateur tant physiquement que psychiquement. Il aura aussi pour mission d'observer les réactions et pouvoir éventuellement établir un contact après l'expérience, comme une sorte thérapie. Pour mieux comprendre l'élaboration de ces espaces, voici un descriptif réalisé par Snoezelen France, afin de créer une pièce qui répond aux attentes du lieu dans lequel ces espaces seront mis en place :

«La réalisation du concept se fait en aménageant des salles spécifiques avec des équipements qui permettent la stimulation des sens ou la proposition de détente. Les salles sont tapissées au mur comme au sol de tapis de mousse dont la couleur est choisie en fonction de l'effet proposé. Le blanc correspond aux salles dans lesquelles se déroulent des séances de détente. Les couleurs vives sont réservées aux salles à visée stimulante. Le noir aux salles de stimulations spécifiquement visuelles. Les tapis de mousse et matelas offrent une atmosphère confortable tout en permettant le mouvement sans risque et réponse aux mouvements du corps. Cet effet est amplifié par l'utilisation de matelas à eau (à température du corps) ou à air. En plus des outils proposés lors de l'aménagement de son espace Snoezelen, il est toujours intéressant de se constituer sa boîte à outils de petit matériel (balles, tissus, objets médiateurs du toucher). De même, il faut rappeler que c'est dans la qualité de la relation d'accompagnement que ces divers médiateurs peuvent prendre sens.

Rappel de quelques limites et règles : le lieu ou l'espace n'est pas une fin en soi ou un outil miracle, la démarche peut s'intégrer dans les espaces de la vie quotidienne. L'espace ne doit pas être seulement une vitrine de l'établissement. Il est essentiel d'être attentif à se garder de l'excès de stimulation. Cette démarche mobilise l'accompagnant sur ses capacités relationnelles à échanger sur tous les registres. Il n'existe pas d'obligations de résultat ou objectifs à atteindre en Snoezelen. Se garder d'enfermer ou d'engendrer des stéréotypes. Intégrée au projet d'établissement, elle doit faire l'objet d'une formation des professionnels intéressés par cette démarche. Une charte institutionnelle délimitant ses règles et son cadre de réalisation invite les établissements à donner sens à la démarche. Cet espace n'est pas seulement extérieur et visible, il est surtout et avant tout intérieur et personnel. C'est une rencontre ou la sensorialité devient médiatrice du contact avec le monde et moyen de devenir, à la croisée du corporel et du psychique.»<sup>21</sup>





Salle Snoezelen interactive à la MAS de Monfloures à Béziers (34).



Espace multisensoriel Snoezelen de la résidence EHPAD la Rossignole à Onet le Château (12)

### **3. UNE MÉTHODE : L'UX DESIGN**

J'avais souvent entendu parler du terme d'UX design, mais je ne m'étais pas intéressée à cette pratique. Lors de mes recherches, j'ai découvert tout un monde qui se caractérise lui-même par une approche d'aide et « mieux vivre ». Issu de l'abréviation User eXperience, cette méthode a pour but de prendre en compte le ressenti d'un utilisateur lorsqu'il est face à une interface, un objet ou encore un service notamment dans le domaine du design en général. En ce qui nous concerne, je considère que le mot « client » n'est pas approprié mais que le terme de public convient mieux.

« L'objectif est de concevoir un produit au service des utilisateurs. »<sup>22</sup>

Pour clairement définir les objectifs et les étapes de l'UX, voilà une interview de Jean-François Nogier, considéré comme l'un des acteurs de l'UX en France. Il est le fondateur d'Usabilis, une plateforme traitant de l'UX design.

« L'UX est un terme très galvaudé actuellement. Nombreux sont ceux qui en parlent. Certains connaissent véritablement la méthode, d'autres la réduisent à coller des post-its sur les murs et dessiner des *wireframes*. Je pense que la meilleure définition, reste l'appellation initiale à savoir Usability Engineering : Comment prendre en compte les exigences d'usage tout au long du processus de conception d'un produit qu'il soit digital ou non.

Concrètement, l'UX se décline en trois étapes : Analyse, Conception et Évaluation.

L'étape d'analyse consiste à observer, interviewer, analyser le comportement des véritables utilisateurs du produit. Cette étape est également appelée *User Research*.

L'étape de conception, c'est la définition des interfaces de l'expérience digitale, on parle de UX/UI Design. Dans cette seconde étape, on maquette des solutions pour répondre aux besoins des utilisateurs identifiés dans la première phase. Toutefois, on a tendance à oublier que ces maquettes ne sont pas le résultat final. Ce sont des hypothèses de conception qu'il convient de vérifier auprès des véritables utilisateurs. C'est le rôle de la troisième étape :

L'étape de l'évaluation des interfaces, généralement, un test utilisateur qui permet de valider concrètement auprès des véritables utilisateurs du produit les hypothèses de la seconde étape. Vous le comprenez : l'UX est une démarche scientifique, s'appuyant sur les travaux en ergonomie, psychologie cognitive et psychologie expérimentale. Faire de l'UX, c'est mettre en œuvre les trois phases présentées au-dessus, en particulier la démarche itérative de maquettage/test utilisateur qui permet d'améliorer concrètement l'UX sur des bases objectives et précises.»<sup>23</sup>

Pour résumer, l'UX design a pour but de satisfaire à la fois l'entreprise et la demande du client. L'UX intervient dans de nombreux domaines comme les services bancaires, l'éco-conception, la 5G, les médias web... Cette méthodologie basée sur l'utilisateur qui a fait ses preuves en matière d'efficacité. Dans un domaine comme celui de l'UX design, le designer graphique prend une place primordiale. L'UX se définit comme un outil méthodologique. L'expérience de l'utilisateur est le fondement de cette méthode, pour une satisfaction de ce dernier, les interfaces web doivent être à la fois esthétiques, pratique et source de résultats. C'est là qu'intervient le designer graphique. Son travail est de rendre compte d'une plateforme où l'expérience soit mise en avant, par les émotions et les ressentis que ce dernier a créé. Cette manière de créer et conceptualiser se pratique dans de nombreux domaines notamment celui de la santé. Alors, comment se situe l'UX design dans le monde médical ?

Il existe un besoin d'évolution permanent dans la médecine, l'apparition de nouvelles technologies et le développement de ces dernières constituent un axe principal dans le traitement et les soins de patients. L'UX, par sa définition, intervient dans le bien-être du patient : ainsi la place de cette méthode dans la médecine devient presque une évidence. La pandémie de la Covid-19 ainsi que de nombreuses autres maladies demandent une prévention rapide et claire, que ce soit pour les médecins ou les patients. La prévention devient une préoccupation du milieu médical. Pour répondre à ce besoin, l'UX offre des moyens méthodologiques tels que des services et des produits plus efficaces afin de rendre des diagnostics plus simples et plus rapides, développer de nouvelles méthodologies pour permettre de consacrer plus de temps au patient.

« L'attention du soin grandit et de plus en plus rapidement »<sup>24</sup>

L'UX design est un fragment de ce que l'on appelle le *Design Thinking*. Cette méthode relève d'une rationalisation des méthodes de conception en design. Le *design thinking* est défini par le site Usabilis comme étant une approche de l'innovation centrée sur l'humain. La différence avec l'UX design est que cette méthode n'utilise pas seulement le point de vue numérique. Le centre de cette méthodologie se base sur la créativité, l'empathie, la co-création ainsi que le droit à l'erreur. Le *design thinking* met en avant le bien-être du patient tout en utilisant une façon d'agir rigoureuse.

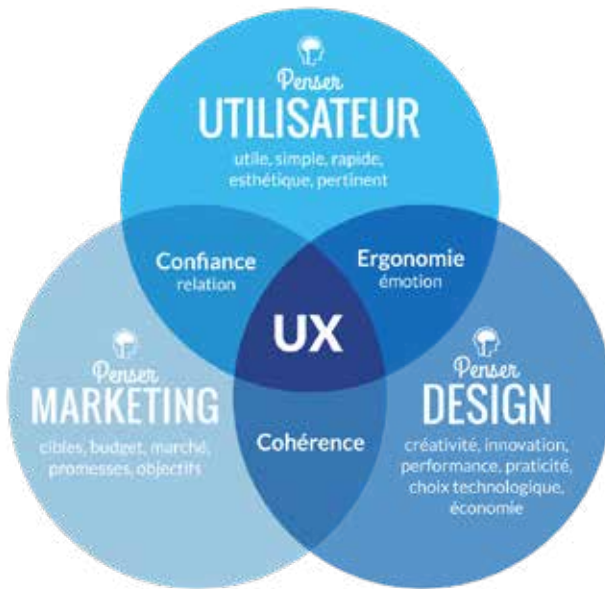


Schéma du processus et des façons d'agir de l'UX design.

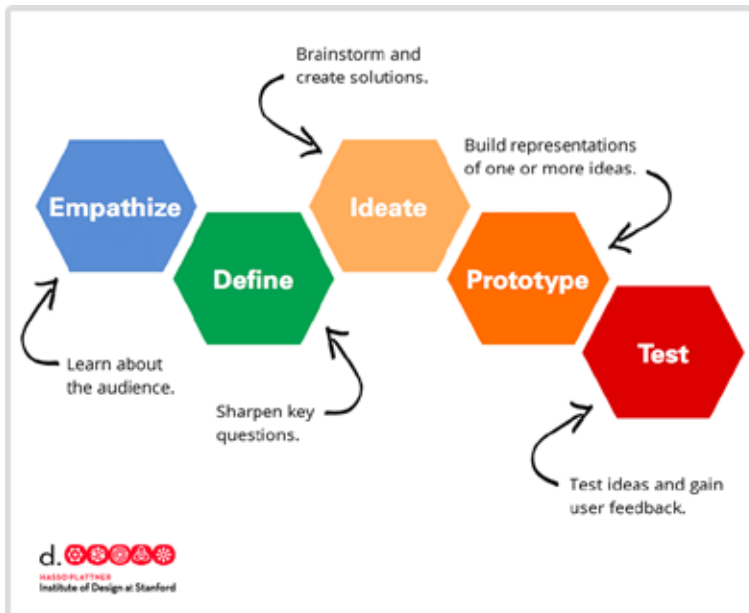


Schéma représentant les étapes du «Design Thinking» similaire à celui de l'UX design. Les étapes se caractérisent par l'empathie, la définition du projet, les idées, un prototype et un test.

**4.**

**LE DESIGN  
ET LA MÉDECINE**

## **1. LE NUMÉRIQUE**



Il existe de nombreuses façons afin de stimuler le cerveau : apprendre à jouer d'un instrument de musique, lire régulièrement le journal, faire du théâtre ou plus étonnant, utiliser sa main qui n'est pas dominante un certain temps dans la journée afin de développer la plasticité cérébrale. Mais, que représente la plasticité cérébrale ?

C'est la capacité du cerveau à se remodeler, à créer de nouvelles connexions entre les neurones. Au cours d'un apprentissage ou de la répétition d'une action régulière, le cerveau est ainsi capable de former de nouvelles connexions ou renforcer celles déjà existantes. C'est un travail qui peut se pratiquer dans la vie de tous les jours et particulièrement préconisé par certains médecins pour des patients qui ont des troubles cognitifs ou des maladies dégénératives. Il existe plusieurs techniques et divers médias, notamment des jeux vidéos. En effet, certains scientifiques étudiant ce sujet ont mis au point différents jeux vidéos insistants sur les mouvements et l'habileté du patient. L'objectif étant d'accorder certains gestes en particulier pour des personnes atteintes de Parkinson. Il existe également pour Alzheimer, mais ils seront plus orientés sur la stimulation de la mémoire à court terme, l'attention ainsi que la concentration. Ces jeux vidéos sont un moyen d'accompagner les personnes atteintes de la maladie que ce soit dans un milieu hospitalier ou encore au sein d'un EHPAD, tout en stimulant certaines facultés cognitives, motrices et physiques. La pratique de ces jeux est également un bon moyen de créer des échanges et des interactions entre le personnel et les patients. Certains jeux ont été développés par des scientifiques, utilisant une autre solution destinée au grand public : la console Nintendo Wii. Ses jeux d'habileté ont un effet assez similaire aux jeux développés par des professionnels. En effet, cette console est constituée de manettes, ainsi qu'une balance qui interagit sur des jeux d'équilibres, de sport, d'habiletés en général. Leurs utilisations sont destinés à un public de tout âge, mais son utilisation pour l'amélioration des facultés cognitives pourrait se présenter comme un moyen novateur dans le domaine de la médecine.

Selon Curapy<sup>25</sup>, les jeux vidéos sont soumis à un processus d'examen stricte, avant d'être diffusés ou mis en ligne, les jeux développés par les scientifiques passent par une procédure minutieuse comportant six étapes : la conception du jeu, sa création

suivie d'une étude clinique approuvée par des neurologues, des médecins, des kinésithérapeutes et des patients. Le jeu à visé thérapeutique, devra être conforme aux règles en vigueur avant la mise en ligne qui permettra aux patients de l'utiliser. Après de nombreux essais sur des malades qui pratiquent régulièrement ces jeux vidéo, des chercheurs ont noté une nette amélioration de l'attention et de la mémoire. Il est important de noter que les phases de conception d'un jeu vidéo sont similaires à celles de l'UX design, les médecins analysent le sujet tandis qu'une équipe de conception qui réponds au cahier des charges. Les deux parties communiquent régulièrement afin de développer le jeu.

Pour comprendre les processus adoptés par ces jeux, j'ai décidé d'analyser l'un d'eux, Sea Hero Quest<sup>26</sup>. Développé par des scientifiques du CNRS, de l'University College London et de l'University of East Anglia (Royaume-Uni). Ce jeu qui traite de l'orientation spatiale et est accessible sur *smartphone*, tablette, mais également en réalité virtuelle. Apparue en 2016, il a été la source d'une étude et a permis de regrouper les navigations et le sens de l'orientation de plus de quatre millions de joueurs dans de nombreux pays. Cette étude a été la base d'une seconde expérience qui sera à l'origine d'un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer avant même la déclaration de cette maladie par un professionnel soignant. L'un des enjeux qui se pose lors de la récolte de données est, comment être sûr que les capacités du joueur sont bien mises en œuvre et qu'elles ne sont pas biaisées par leur habilité où leur maladresse à utiliser un outil tel que le *smartphone*. Pour pallier à ce problème, les chercheurs ont donc mis en parallèle les résultats d'orientation de volontaires, hommes, femmes, d'âges différents. Suite à cette première étude, ils ont pu conclure que « les performances d'orientation virtuelle et dans le monde réel sont fortement corrélées ». Une fois cette étape validée, les chercheurs ont comparé les performances des joueurs de Sea Hero Quest, à celles de personnes susceptibles de développer la maladie d'Alzheimer, par la présence du gène APOE<sup>27</sup>. Les personnes comportant ce gène ont été soumises à un questionnaire neuropsychologique classiques pour lequel ils ont obtenu des résultats normaux. En revanche, l'évaluation de la performance entre ces personnes et les joueurs de Sea Hero Quest, du même âge, sexe et pays, tend à prouver certains changements dans les formes de déplacements avant même qu'un bilan médical traditionnel mette en avant

l'apparition des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Ces recherches et évaluations démontrent que l'utilisation d'applications numériques pourrait être un moyen précoce de détection de la maladie d'Alzheimer chez des personnes dont les symptômes n'ont pas encore été mise en évidence au quotidien.

Pour développer cet aspect du numérique et du rôle qu'il propose dans le milieu médical et notamment dans l'aide et le traitement des maladies dégénératives comme Alzheimer, il existe d'autres jeux. En 2012, Genius Healthcare et le laboratoire CoBTEK (Cognition-Behavior-TEChnology) ont créé et développé X-TORP<sup>28</sup> spécialement pour des personnes atteintes d'Alzheimer à un stade léger, dans le cadre du projet Az@GAME, Lauréat du premier appel à projets « e-Santé et autonomie sur le lieu de vie grâce au numérique » financé par le Programme des Investissements d'Avenir. Voici le scénario :

«Le monde a changé ! Depuis que la température terrestre a augmenté, la planète est recouverte par les mers et les océans. Seules émergent une vingtaine d'îles, autrefois les principales villes et mégapoles de la planète...

Dans ce nouveau monde, il faudra trouver votre place et gagner la bataille pour devenir le contrebandier le plus riche de tous les temps ! Pour arriver à cet objectif, vous serez accompagné du capitaine John »<sup>29</sup>

Il existe deux modes de jeu, la bataille navale, nécessitant la Kinect, le détecteur de mouvements permettant de jouer sans l'intervention de manettes. Ce premier mode notamment grâce à l'utilisation de la Kinect favorise les mouvements ainsi que la coordination des membres. Les missions quant à elles, supposent d'utiliser les facultés cognitives par l'utilisation d'un clavier. En effet la mémorisation des touches est essentielle pour une bonne utilisation de ce mode de jeu. Plusieurs « mini-jeux » sont disponibles dans chacun des modes, ils ont pour but de faire travailler la mémoire auditive, la flexibilité mentale ainsi que la mémoire visuelle. Le jeu est développé de deux façons, dont une partie seulement est accessible par les patients (le mode mission). Pour les professionnelles, tous les modes sont disponibles s'ils disposent de la Kinect, ils ont la possibilité de choisir la difficulté pour l'adapter a leurs patients.

MéMo, le dernier exemple de jeux, est plus « classique », c'est un jeu regroupant un certain nombre de « mini-jeux » qui ont pour but d'exercer la mémoire et la concentration d'une façon ludique. MeMo (Memory Motivation) est un jeu développé pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, mais également disponible pour toutes les personnes désireuses d'entretenir leur capacité de mémorisation et de concentration. Ce jeu répond également à la sollicitation des professionnels pour la prévention et la rééducation des patients. MeMo a été réalisé par l'association IA ainsi que CoBTEK en partenariat avec GENIOUS Healthcare. Il est actuellement soumis à un protocole de recherche clinique. L'équipe en charge regroupe des médecins, des neuropsychologues et des ingénieurs afin d'améliorer MeMo. Pour mieux comprendre le projet, voici en quoi consiste cette étude :

« Les participants seront répartis aléatoirement soit dans un groupe expérimental, soit dans un groupe contrôle. Les participants du groupe expérimental se verront fournir une tablette tactile avec les exercices MeMo et pourront pratiquer ces exercices durant une période de douze semaines, à raison de quatre sessions de 30 minutes par semaine, pour un total de 24 heures d'entraînement cognitif. Les participants du groupe contrôle conserveront leur fonctionnement habituel. Un total de 80 participants à inclure a été fixé pour cette étude. Les participants seront recrutés lors des consultations effectuées au CHU de Nice et pourront être contactés au préalable par une pré-sélection dans la Banque Nationale Alzheimer. Les activités de vie quotidienne seront évaluées grâce à un questionnaire détaillé validé, ainsi que par un scénario écologique standardisé. Cette étude permettra donc de valider l'efficacité des exercices MeMo d'un point de vue cognitif et des activités de vie quotidienne, ce qui permettrait d'en favoriser la diffusion et de renforcer l'accessibilité à ce type de prise en charge non médicamenteuse auprès des personnes âgées souffrant de troubles neurocognitifs »<sup>30</sup>

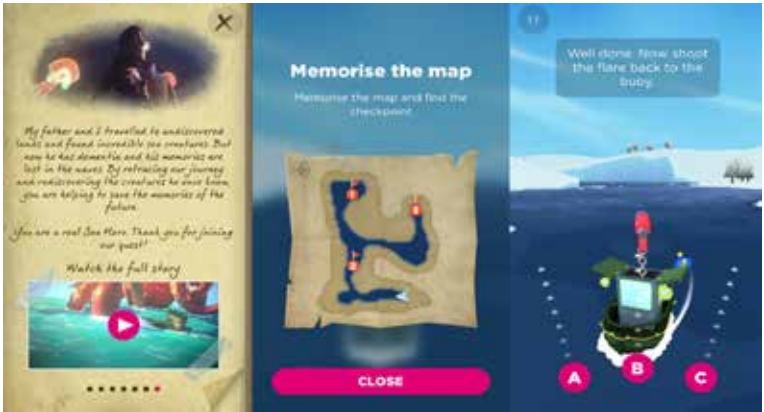
Comme définit sur le site de MeMo, ce jeu est un prolongement des recherches déjà effectuées par l'association IA<sup>31</sup>, ainsi que l'équipe de recherche CoBTEK, qui regroupe des experts de l'INRIA (Institut National de Recherche en Informatique et Automatique) pour la recherche fondamentale et le CMRR (Centre de Recherche Ressources et Mémoire) pour la recherche

clinique, dans un lieu accessible à tous comme au CHU de Nice : l'Institut Claude Pompidou. CoBTeK a également d'autres partenaires scientifiques : IM2A (Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer) à Paris Pitié Salpêtrière, l'IPMC (Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire) à Sophia Antipolis ainsi que la Stanford University aux États-Unis. Mais reçoit aussi l'aide de partenaires de soutien comme IA (Fondation JL Noisiez) la fondation Lions Club ainsi que des donateurs privés. MeMo est pratiqué par les patients au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Nice. Depuis Juillet 2015 MeMo est régulièrement utilisé au CMRR avec les patients. Il est intéressant de savoir qui est à l'origine de ce jeu pour pouvoir comprendre les échanges qui ont été réalisés afin de permettre de produire ce dernier. Si on se réfère au processus d'élaboration d'un jeu et aux tests cliniques, on peut comprendre que la création de MeMo est à son origine un échange entre les experts de l'INRIA ainsi que les chercheurs et scientifiques du CMRR de Nice et l'association IA. (*Voir schéma page 48 du Design Thinking*).

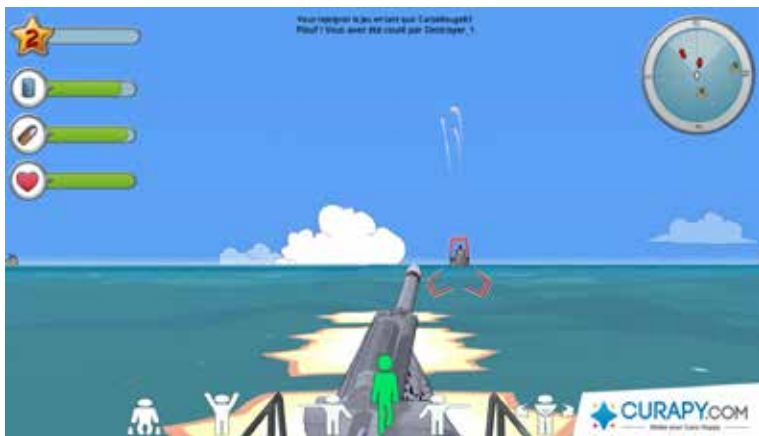
Dans les différents exemples de jeux numériques, le rôle du designer graphique est une fois de plus primordial. Le jeu Sea Hero Quest, destiné au grand public, le jeu présente un graphisme attrayant et amusant. L'utilisation de la 3D rend le jeu plus dynamique, le choix des couleurs quant à lui permet de vraiment se plonger dans l'interface. En revanche pour le jeu X-Torp, les graphismes sont simples, linéaires et donc moins attirants. L'envie d'y jouer n'est pas aussi excitante que pour le premier jeu cité. Le fait que ce dernier utilise le système Kinect permet de donner un aspect interactif et ludique. Il faut tout de même se souvenir que leur but sont à des fins médicales. Pour MéMo, le graphisme est simple mais efficace, l'utilisation des couleurs et des formes permet une bonne identification des messages que donne le jeu. Le designer graphique avec le designer d'interaction dans ces cas, sont au premier rang pour permettre au jeu une accessibilité plus vaste et donc toucher un public précis, facilement.

Le jeu est un moyen intelligent de créer un lien entre le personnel soignant et le patient. La question que l'on peut se poser, est-ce que le jeu peut réellement prendre soin d'une personne ? Ou aider la prise en charge d'une maladie ?

Si le jeu s'appliquait d'une manière plus ou moins libre à un designer graphique, serait-il possible de l'inscrire dans la prise en charge du patient notamment dans espaces comme les salles Snoezelen ? Le contexte de mise en œuvre d'un jeu n'est pas anodin et requiert une attention particulière que ce soit du point de vue des créateurs, du personnel soignant, de l'institut mais aussi du patient. Il serait donc intéressant de penser le jeu plus globalement pour que celui-ci s'inscrive dans une démarche accessible à tous.



Ces images représentent l'interface du jeu Sea Hero Quest, ainsi que les différentes ambiances et phases du jeu.



La bataille navale - Apprendre à naviguer



Lever votre bras gauche pour tourner à gauche



Marcher sur place pour avancer



Lever votre bras droit pour tourner à droite



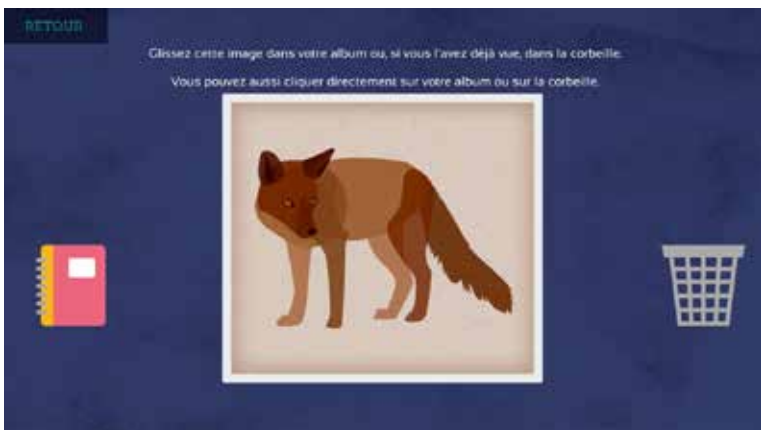
Plier les genoux pour plonger



Lever les deux bras en l'air pour remonter

Images représentant l'interface du jeu du point de vue de l'utilisateur, ainsi que les mouvements à effectuer pour permettre au joueur de naviguer dans l'univers d'X-TORP.





Images extraites de plusieurs minis-jeux ainsi que la page d'accueil de MeMo, un jeu de mémorisation d'image, ainsi qu'un jeu de mémorisation de visages.

## **2. LE DESIGN MÉDICAL**

L'apprentissage de nouvelles méthodes et l'évolution constante de ses outils obligent le médecin à affirmer et réinventer sans cesse ses méthodes de travail. Dans le contexte d'urgence, il peut même être forcé à créer de nouveaux systèmes, généralement provisoires. Aujourd'hui, de nombreuses entreprises sont à l'origine de produits exclusivement réservés au domaine des sciences médicales.

Il existe des studios de design répondant à tous types de commandes notamment pour des objets médicaux. La demande de solutions est sans cesse croissante. Pour y répondre, des sociétés comme OVA DESIGN sont à l'origine de créations d'objets et de produits plus connectés les uns que les autres, permettant une approche nouvelle notamment pour les particuliers. C'est le cas d'un pilulier connecté dont le design et l'interface web ont été créés par OVA DESIGN et produit par Electronic Alliance en 2015. PILL'UP est un moyen de sensibiliser le patient face à son traitement. En effet, cette innovation est composée de deux éléments, un bouton intelligent connecté en Bluetooth ainsi qu'une application qui fonctionnent ensemble. Le bouton se place sur la boîte ou le médicament directement, il permet au patient de discerner quel médicament ce dernier doit prendre par un signal lumineux. L'application quant à elle permet d'avertir la personne de l'heure de prise du médicament par une vibration ou un signal sonore. La réalisation de tels objets prend en compte différents facteurs : la conception avant-projet du produit, la réalisation des prototypes (qu'ils soient fonctionnels et esthétiques) la recherche créative c'est-à-dire la définition de l'identité du produit, l'UX et l'UI (interface d'utilisation) de l'application mobile, ainsi que le suivi du développement du projet et de son industrialisation.

Un autre dispositif, qui n'utilise pas d'interface web ou d'application a été créé par une designeuse Sud Africaine, Ricky Stoch: c'est FebriSol. Cette méthode inspirée par sa propre expérience de la prise de la pilule contraceptive ainsi que la crise du VIH en Afrique du Sud l'a incitée à mettre en place des autocollants de cartes à gratter. Celles-ci ont pour but d'encourager les patients à prendre leurs traitements en utilisant une méthode ludique, le patient participe lui-même au suivi de son traitement. Cette méthode nécessite donc une certaine rigueur de sa part. Après avoir gratté, une icône verte « coché » apparaît sur la carte

signifiant une bonne prise du traitement. Les cartes contiennent 28 jours de prises de médicaments. L'avantage de cette méthode est la simplicité d'utilisation, peu coûteuse et accessible par tous et toutes de partout. Le projet serait de développer également une application qui aurait des usages similaires à celle d'OVA DESIGN.

Il est évident que de nombreux objets sont créés dans le but d'aider les personnes atteintes de troubles de la mémoire ou d'Alzheimer. En revanche, l'aide à ces personnes ne s'arrête pas seulement à la conception d'objets ou de systèmes facilitant leur quotidien. Certains architectes et projets d'université ont décidé de rechercher à une autre échelle, des solutions complètes pour les gens atteints de cette maladie. C'est le cas de la formation d'architecture à la California Baptist University (CBU). Ces chercheurs sont à l'origine de plusieurs bâtiments qui sont des logements de «soin pour la mémoire». La CBU met en avant dans son cursus d'enseignement l'importance et l'impact que peut avoir l'architecture sur l'expérience humaine et environnementale. Aux États-Unis, la demande de logement pour la population vieillissante ne cesse de croître, une demande qui est également de plus en plus exigeante. L'objectif de ces architectes est de donner vie à des lieux pour soutenir la qualité de vie tout en étant la base de certaines innovations de conceptions. Le but étant d'améliorer l'expérience des résidents, mais aussi du personnel tout en soutenant un environnement innovant.

Pour se rapprocher plus près de nous, le projet de Benjamin Decle. Directement intégré dans une démarche de design d'objet, il a été réalisé dans le cadre de son DNSEP à l'école supérieure d'Art et de Design de Valenciennes.

«Al dente est un ensemble de quatre machines pour palier à la perte et au manque d'activité physique chez les personnes âgées en utilisant comme prétexte, la cuisine! Chacune des machines permet d'accentuer, exagérer et amplifier les différentes étapes gestuelles de la recette des tagliatelles afin de garder et de préserver l'autonomie de nos jeunes vieux!

MACHINE 1 : mélanger (œufs, farine)-->aplatir (pâte)--> couper une portion (pâte) MACHINE 2 : aplatir de nouveaux (pâte)--> couper en bandes (pâte = tagliatelles) MACHINE 3 : cuire --> remuer -->

égoutter --> servir(tagliatelles) MACHINE 4: s'asseoir --> tenir en équilibre tout en mangeant.

L'ensemble de ces machines permet de travailler dans chacune de leurs étapes sur: la force musculaire, l'équilibre, la mémoire, l'orientation spatio-temporelle, la planification, la motricité, la cohésion sociale et la dextérité manuelle.»

Les images que j'ai choisi présentent trois des quatre machines qui ont été créés. Ce projet est consultable sur la plateforme « social design » mentionnée précédemment.



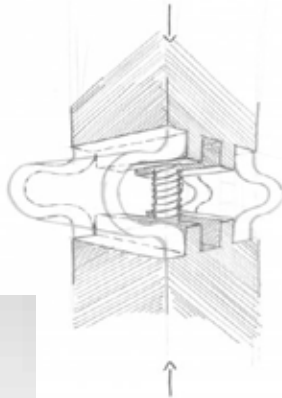
Système du bouton intelligent de l'application développé par OVA DESIGN.



Méthode de la carte à gratter, Febrisol, développé par Ricky Stoch.



Maquette d'un bâtiment pensé par un étudiant du CBU, Victor Robles en 2019.



«Al Dente» de Benjamin Declé.





### **3. OBJETS CONÇUS POUR ALZHEIMER**

De nombreux objets destinés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont disponibles dans des catalogues. En consultant ces documents vous avez l'impression de revenir en enfance. En effet, les graphismes enfantins, les couleurs primaires, les objets aux formes simples, rappellent que cette maladie infantilise. Certains catalogues comme «Hop la vie» permettent aux lecteurs de choisir un objet en fonction des troubles auxquels ils doivent faire face. Ils sont accompagnés de modes d'emploi, de guides...

Dans ma quête d'objets, de produits et de créations en général, je me suis demandée quels étaient les dispositifs déjà mis en place afin de faciliter le quotidien d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette question a orienté mon propos sur plusieurs voies notamment celle des projets de designer dont certains d'entre eux sont encore étudiants. Ces projets sont émergents. En effet, il existe une multitude de projets liés à l'attention du soin, au médical en général, parmi eux certains traitent de l'Alzheimer. Pour comprendre mon parcours de recherche, je me suis tout au long de ce travail d'écriture, retrouvée face à de nombreux projets. Certains d'entre eux font plus ou moins échos à mon interrogation. J'ai donc regroupé certains d'entre eux pour les présenter car, je trouve qu'ils ont de l'intérêt. En revanche il existe très peu d'objets graphiques qui correspondent à ce sujet d'écriture.

Un projet identifié est celui de Baptiste Feuillâtre, un jeune designer graphique. Il a créé un jeu intitulé «WAKE» qui pour moi, témoigne de l'importance que peuvent avoir les couleurs, les objets et les dispositifs proposés pour une personne atteinte de troubles cognitifs.

«Wake est un jeu de société sous forme de cartes pour stimuler la mémoire et le corps de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Jeu d'une heure maximum, Wake intègre les contraintes techniques – illustrations simplifiées, difficultés de dextérité, problèmes de vision – et l'entourage du patient dans un processus de stimulation. L'animateur peut adapter facilement le jeu aux patients, selon leur culture d'origine, créer ses propres règles, adapter les cartes voire créer de nouvelles cartes. »<sup>32</sup>

Wake a pour ambition d'entretenir la mémoire du joueur mais aussi de pouvoir partager un moment avec ce dernier. Le jeu se compose d'une boîte et de cartes et dés, tous aux coloris spécifiques. Les joueurs peuvent intervenir directement sur les cartes en dessinant, ou en écrivant. Le jeu nécessite l'accompagnement d'une tierce personne, notamment si son utilisation se fait dans un milieu comme une maison de retraite ou un EHPAD. La boîte de Wake est composée de neuf jeux dont un Memory des formes, un Memory des objets, un jeu de positionnement des objets dans une pièce, l'emboîtement de formes, la création de formes ainsi qu'un jeu de cible.

Un autre projet portugais, dont la simplicité m'a paru étonnante, est celui de Rita Maldonado Branco<sup>33</sup>. Elle est à l'origine d'un set de table composé des silhouettes des objets et de leur place sur la table. Elle a pu tester cet objet et ses effets sur sa grand-mère. L'impact de ce dernier est considérable. En effet, elle a remarqué un regain de confiance et une envie de participer aux tâches quotidiennes de la part de sa grand-mère.

« Keep in touch », un projet d'Anne Florence Blondeau<sup>34</sup> interroge la stimulation tactile. L'objet se constitue de deux éléments, une tablette avec un jeu de pièces en bois ainsi qu'un kit pour la toilette. L'avantage de ce projet est qu'il n'infantilise pas ou peu l'utilisateur. L'objet « Keep in touch » est un médiateur entre le ressenti d'une personne et les actions qu'elle réalise. Il est aussi le témoin des gestes et des ressentis de l'utilisateur.

Le dernier projet dont j'aimerais parler est un projet de Céline Vanlaer, designeuse produit qui a créé le projet « vivre avec Alzheimer ». Elle a mis au point ce projet lors de son master à l'ENSAAMA à Paris en 2019. Lors de mes recherches sur son travail j'ai découvert sa problématique qui m'a particulièrement parlé :

« Le poisson rouge a cette réputation peu flatteuse d'avoir une mémoire très, très courte. Ce cliché dont on l'affuble est évidemment contestable, car le petit poisson est en réalité capable d'avoir des souvenirs sur plusieurs mois. La maladie d'Alzheimer est elle aussi victime de nombreuses idées reçues. Cette maladie ne concerne pas seulement l'oubli : le rapport à l'objet se perd, complexifie le quotidien et porte atteinte à l'autonomie des individus. »

J'ai échangé avec elle au sujet de ce projet :

D.L

*Qu'est-ce qui t'as motivé pour travailler sur ce sujet ?*

C.V

C'est la notion de l'oubli qui m'intéressait au début et ça à bifurquer vers Alzheimer car, c'était la version pathologique de l'oubli. J'étais sensible au fait que des gens perdent le rapport à leur environnement. Une phrase que j'avais écrite dans mon mémoire pour le DSAA, disait que quand on oublie une chose, c'est vraiment comme si elle n'existait plus. Je trouvais ça très triste et donc je voulais trouver une solution par rapport à ça.

D.L

*Peux-tu me parler de l'objet que tu as créé ?*

C.V

L'objet qu'on voit en photo, c'est seulement la partie immergée de l'iceberg. Derrière il y a tout un système d'application, de recherches sur les pictogrammes...

C'est une version de l'horloge parlante sans le côté criard. Le but c'était d'avoir un objet qui accompagne les malades au quotidien et qui leur rappelle en douceur les tâches qu'ils ont à faire sans leur rappeler qu'ils sont malades. C'était le principal défi. Je le voyais aussi comme un lien avec l'aidant. Le personnel aidant à une part importante à jouer dans ce genre de maladies. Ce lien peut se faire via l'application qui permet à l'aidant de paramétrer les activités et à quels rythmes elles devront être faite. Je voyais cette application comme un moyen d'échange, en dialoguant sur les activités, en proposant un moment où les deux personnes vont se mettre d'accord. C'est un moyen de les faire communiquer entre eux. Cette horloge a un dôme sur lequel il y a une partie horloge numérique. On a tout de suite vu que les aiguilles est un des éléments qui disparaissaient très vite dans la lecture de l'heure avec la maladie. Ensuite, il y a un système de lumières qui vont projeter grâce à un cadran, les pictogrammes qui correspondent aux différentes activités programmées.

D.L

*As-tu eu l'occasion de le tester? Si oui quel ont été les résultats obtenus?*

C.V

Je n'ai pas testé l'horloge en elle-même car, je n'avais qu'un prototype qui n'était pas vraiment fonctionnel. En revanche, j'ai pu tester les pictogrammes. C'était important de le faire, voir s'il y avait cette compréhension des images proposées plutôt que de développer une iconographie qui ne leur parle pas. Tout à l'heure je redécouvrais les cartes qui m'ont servi pour faire les tests. J'ai eu des réactions très bizarres. Un des pictogrammes qui n'a pas marché du tout était celui de la prise de médicaments. Il représentait trois gélules différentes vu en 2D. Et bien, sur celui-ci certaines personnes m'ont dit voir des fleurs. Contrairement à celui qui représente plusieurs éléments, avec une notion de profondeur. Pour moi c'était évident, mais je me suis rendue compte que ça n'était pas forcément le cas pour des personnes malade d'où l'importance de le tester. Pour revenir au prototype, il n'était pas suffisamment développé pour être testé. J'aurai bien aimé donner suite à ce projet le problème étant qu'il faut beaucoup de moyens dont un financement et un prototype avancé. Si j'avais eu un partenaire, peut-être.

D.L

*Quelles ont été les étapes de travail?*

C.V

Lorsque j'ai commencé mon travail par le mémoire, je suis allée sur « place » dans une partie de l'hôpital gériatrique de l'hôpital d'Avignon qui est spécialisé dans les patients Alzheimer. Cette étape m'a permis de voir leur environnement au quotidien dans ce genre d'établissements et ça m'a appris plus de choses qu'en lisant des documents, des études. C'était une étape d'observation. Ensuite, il y a eu tout un traitement en entonnoir de tous les problèmes que j'avais rencontrés, que j'ai scindé en trois grandes questions. Une qui concernait seulement le patient via son environnement et l'ergonomie du mobilier, la deuxième traitait du patient et de l'aidant et la dernière était le patient et tout son entourage. Celle que j'ai suivie consistait à organiser le quotidien. Pour chaque piste, j'ai proposé des croquis d'intentions de produits que j'avais en tête.

Je les ai soumis au personnel hospitalier qui m'avait accueilli à Avignon. Je les avais fait noter ces produits selon des critères que j'avais définis, compréhension du patient, compréhension de l'aïdant, le budget, le moyen d'implémenter la solution. Ils avaient une sorte de grille de notation et ils notaient tous les concepts. Et je crois que déjà à l'époque c'est le concept de l'horloge qui est ressorti. Et donc c'est ce que j'ai développé. Dans l'horloge le graphisme avec ses pictogrammes était tout aussi important que le concept en lui-même.

D.L

*Quel rôle considères-tu que le designer prend dans un milieu comme celui-ci ?*

C.V

Il essaie d'apporter des solutions que tous les acteurs présents dans ces différents domaines n'ont pas forcément le temps de chercher et de proposer. Ce qui était intéressant, quand je parlais au début du projet que je voulais faire, à l'école, les professeurs étaient mitigés, « qu'est-ce qu'un designer va aller faire la dedans...? », « nous ne sommes pas médecins, des choses qui n'ont rien à voir avec ce qu'on fait. » De l'autre côté quand j'étais à l'hôpital on me disait : « on a besoin de gens comme vous, qui trouvent des solutions parfois toutes simples à nos problèmes. » Ça m'a remotivé, car du côté des designers c'est vrai que ce n'était pas une évidence pour eux.

D.L

*De mon côté, c'est vraiment différent, mes professeurs m'ont vraiment sollicité pour travailler sur un sujet comme celui-ci, autant dire que c'est motivant de voir leur enthousiasme ! Pour finir, penses-tu que le design peut prendre une place importante dans le médical ?*

C.V

Totalement. Après mon diplôme j'ai vu que les hôpitaux de Paris, en particulier dans les Unités Psychiatriques ont un laboratoire de design intégré. Ça m'a rassuré sur le fait que mon projet avait du sens. Durant un des stages que j'avais fait, je travaillais à côté d'une architecte d'intérieur, Brigitte Maes, qui travaillait pour des hôpitaux, des EHPAD, ce genre d'instituts. Elle a une spécialisation en feng shui<sup>35</sup> qui lui permet d'intégrer les couleurs, la signalétique dans son architecture de manière spécifique à ces lieux-là.

Dans un des bâtiments, où on endort les personnes avant une opération, elle avait mis des formes au plafond. C'est vrai que dans des endroits comme ceux-là, on ne voit pas la signalétique, on est souvent perdu. Mais en revanche on peut les voir au-dessus. Elle avait pris en considération tout ça et les avait intégrés dans les constructions de ces espaces en créant des chemins. Son cabinet s'appelle La Maison attentive. Son Slogan c'est « design et santé ». En revanche, son point de vue est vraiment situé du côté de l'architecture et un peu de mobilier. Elle m'avait expliqué qu'ils avaient rénové une salle de petit déjeuner, dans un EHPAD. Ils avaient mis un ancien presse-agrumes que les patients pouvaient utiliser eux-mêmes. C'est à ce moment-là qu'on se rend compte que le rapport à l'objet peut avoir un impact.

*Cette interview à été réalisée en Octobre 2021.*





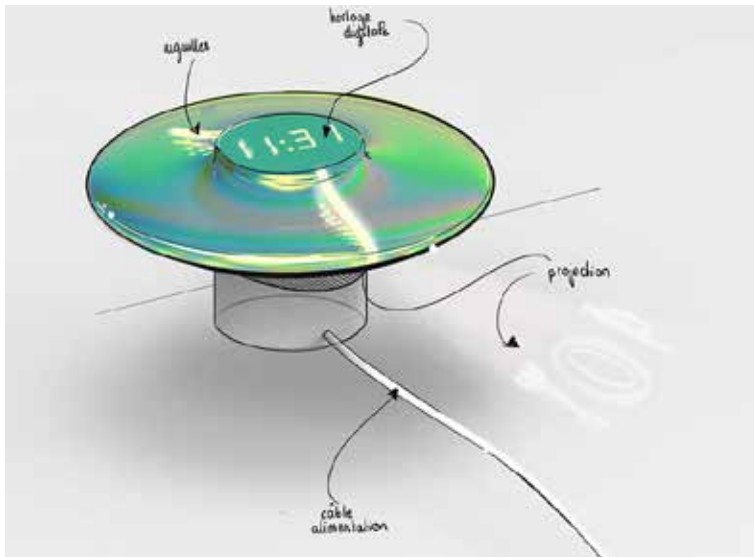
Le jeu Wake et les éléments le composant.



Nappe Individuelle, Rita Maldonado Branco



Keep in touch, écran et kit de toilette, Anne Florence Blondeau.



Vivre avec  
Alzheimer,  
projet de  
Céline Vanlaer.



## **CONCLUSION**

Les maladies ne cessent d'évoluer et notamment celles qui provoquent des dégénérescences, dû au vieillissement de la population. C'est le cas pour la maladie d'Alzheimer dont la fréquence s'accroît rapidement. Des estimations tendent à montrer qu'en 2040, le nombre de cas aura doublé. Face à cette urgence à laquelle la médecine n'est pas pleinement en mesure de répondre pour les guérir, de nouvelles méthodes sont mises en place afin de placer le patient au centre des préoccupations. Le développement de certaines d'entre elles met en avant le bien-être du patient. C'est le cas de la notion du *Care*, qui a pour but précis de *prendre soin* d'une personne adaptant des techniques plus ou moins novatrices comme les salles Snoezelen. C'est aussi le principe que l'on retrouve dans la méthode de l'UX design qui s'intègre au *design thinking*. Ici le ressenti du patient ainsi que le patient lui-même deviennent le centre d'intérêt de l'élaboration des projets, tout en suivant une méthode déjà prédéfinie. Dans de ce mémoire et de cette enquête, j'ai pu définir les champs ouverts au design graphique. Le but n'étant pas de substituer la médecine mais bien d'un accompagnement de cette pratique.

La maladie d'Alzheimer, c'est beaucoup de chiffres et une croissance permanente, elle se caractérise en sept étapes et est aussi appelée la maladie des « 4a » (Amnésie, Aphasie, Apraxie, Agnosie). L'intervention de Marie Lutin, une aide-soignante, a permis de comprendre que certains établissements sont plus développés que d'autres et mettent le patient au centre de l'attention grâce à des activités et mêmes des espaces dédiés, dans le but de les soulager ou de les aider. Contrairement à ce genre d'établissements, beaucoup sont plus démunis pour tout ce qui concerne le « bien-être ».

Pour pallier à de nombreuses demandes les chercheurs, scientifiques et développeurs de jeux vidéo travaillent parfois ensemble. Grâce à eux, des jeux sont développés et permettent de créer des statistiques, d'accompagner un patient ou encore de s'exercer. D'un autre côté des designers proposent aussi des objets afin de faciliter le quotidien des personnes atteintes de la maladie. Ces designers mettent souvent en avant l'intérêt de la communication dans de telles pathologies. Dans tous ces systèmes mis en place certains manques d'accessibilité, c'est le cas du jeu *WAKE* ou encore l'horloge de Céline Vanlaer. Les problèmes

d'industrialisation où encore de promotion pour de tels produits expliquent de ce manque de visibilité. C'est aussi le cas pour le jeu X-Torp, qui nécessite une salle et un matériel adaptés pour une utilisation complète. Beaucoup de ces projets pourraient apporter des solutions fiables et utiles. Aujourd'hui, trop peu de projets de design graphique s'aventurent dans des milieux tels que les maladies dégénératives. Il me semble pourtant, que c'est un milieu émergent qui nécessite une attention particulière de la part des créateurs.

Le design graphique trouve dans le champ médical sa place par la conception du soin contemporain, l'utilisation de méthodes originales ainsi que par la création de liens sociaux. Une analogie que l'on utilise souvent et qui résume bien mon propos, la médecine contemporaine que l'on connaît n'est que la face visible de l'iceberg. De nombreux acteurs restent immergé et pourtant, leurs actions favorisent de nouvelles solutions aussi bien en matière d'accompagnement que de soin.

Le design graphique peut être utile par de nombreuses façons dans ce domaine. En tant que designeuse graphique, je souhaite orienter ma réflexion autour des outils et des objets qui pourraient participer à l'entretien ou au réveil des cinq sens chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le numérique trouve aussi sa place et pourrait pallier à certains manques évoqués dans cet écrit. Tout ceci devrait être réalisé avec des personnes du milieu, que ce soit des soignants ou encore des patients. Le design graphique est un moyen d'ouvrir la communication autant entre la famille et le patient qu'entre le soignant et le malade.

Là où la médecine s'aventure à pas de velours, le design graphique intervient. On ne demandera pas au designer graphique de soigner, en revanche on peut lui demander d'aider. Ne serait-ce pas au final, le but premier d'un designer graphique ?





**RESSOURCES  
ET  
RÉFÉRENCES**

**NOTES :**

1. Citation d'Émile Deschamps (1791-1871), poète français.
2. Fondation Recherche Médicale / [www.frm.org/](http://www.frm.org/) <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres>
3. Baby-Boom est le terme qui désigne un grand nombre de naissances durant les années d'après guerre. Il est aussi utilisé comme un terme péjoratif visant à la critique d'une hygiène de vie malsaine ainsi qu'un héritage environnemental déplorable qui sera la cause d'un grand nombre de maux et maladies auxquels les personnes âgées sont confrontés et dont les jeunes générations doivent répondre et faire face.
4. Inserm / <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
5. Rapport de 2015 de l'ADI1 (Alzheimer's Disease International).
6. Alois Alzheimer, psychiatre allemand né en 1846 et décédé en 1915. Il est le premier à observer les symptômes de la maladie d'Alzheimer.
7. Pr Marc Verny, «La maladie Alzheimer», Éditions Solar, 2018.
8. La BBC est une chaîne de radio-télévision britannique et qui signifie : British Broadcasting Corporation.
9. David Hume, 1711-1776, philosophe, économiste et historien, penseur des Lumières écossais.
10. Adam Smith, 1723-1790, philosophe et économiste des Lumières anglais.
11. Éric Gagnon, 2016 dans [Anthropen.org](http://Anthropen.org), Paris, Éditions des archives contemporaines
12. Martine Aubry, née en 1950, femme politique française et secrétaire du parti socialiste (PS).
13. Joan Tronto, née en 1952 est une politologue, professeure et féministe américaine.

14. Lawrence Kohlberg, 1927-1987, psychologue américain.
15. Carol Gilligan, née en 1936 est une philosophe, psychologue, féministe américaine.
16. Jean Watson, née en 1940, professeure émérite en sciences infirmières américaine.
17. Scans des pages 192 et 193 de Design écosocial, convivialités, pratiques situées et nouveaux communs, La plateforme socialdesign, un lieu d'expérimentation et de pensées collectives à retrouver que les pages suivantes, p94-95.
18. Extrait du blog Plumenvol, La triste ambiance des hôpitaux 1. Auteur inconnu.
19. Ad Verhuel et J. Hulsegge sont éducateurs spécialisés originaires des Pays-Bas créateur du concept Snoezelen.
20. Citation de Patrice d'Arfeuille, fondateur de Petrarque une entreprise spécialisée dans l'accompagnement de projets Snoezelen.
21. Extrait de Snoezelen France, sur les règles et les dispositifs à mettre en place pour une bonne pratique de l'espace.  
<http://www.snoezelen-france.fr>
22. Citation du site web d'UX REPUBLIC.
23. Interview de Jean-François Nogie, représentant de l'UX en France.
24. Extrait de la conférence sur le domaine de la santé et de l'UX, de Dave Minifie, pour TEDx.
25. Curapy société créant des jeux visant au bien-être et aux expertises scientifiques / <https://www.curapy.com/les-jeux/>
26. Sea Hero Quest / <https://lejournal.cnrs.fr/articles/un-jeu-video-pour-detecter-alzheimer>
27. 25 % de la population sont porteurs de cet allèle et ils ont quatre fois plus de risque de développer la maladie d'Alzheimer.

28. X-Torp / <https://www.curapy.com/jeux/x-torp/>
29. Contexte du jeu, expliquer par la société à son origine, Curapy.
30. Étude réalisée par les différents acteurs et développeur du jeu MeMo, cette étude est disponible sur Innovation Alzheimer.
31. L'association IA, Innovation Alzheimer / <http://www.innovation-alzheimer.fr/>
32. Définition de «Wake» disponible sur le site de l'école de design de Nantes.
33. Rita Maldonado Branco Designeuse et chercheuse portugaise.
34. Anne-Florence Blondeau, designeuse vitrine.
35. Le feng shui est un art millénaire d'origine chinoise qui a pour but d'harmoniser l'énergie environnementale d'un lieu de manière à favoriser le bien-être, la santé et la prospérité de ses occupants.

## 17. Scans des pages 192 et 193 de Design écosocial, convivialités, pratiques situées et nouveaux communs.

### « L'expression du soin<sup>2</sup> »

**NB :** Au printemps 2016, il s'est agi d'entrer sur un terrain d'action pour expérimenter l'hypothèse du format des résidences de recherche-action et pour amorcer un travail de réflexion plus approfondi autour d'un champ identifié. En engageant ce travail, il s'agissait aussi de construire un réseau d'acteurs et d'experts susceptibles d'accompagner la mise en œuvre d'actions dans ce champ. Il a été fait le choix de se saisir de la thématique du « soin » ou plus précisément du « prendre soin ». La plupart des membres fondateurs de la plateforme venaient plutôt du champ de la « fabrique de la ville » et nous avons pourtant des germes de projets et de liens institutionnels. Le terrain semblait également être en pleine effervescence, avec notamment un important chantier réflexif sur la santé. Ensuite, ce champ recentrait sur une échelle et des « formes » également décalées de celles qui dominaient jusqu'ici les échanges. En réalité, tout le monde pouvait rapidement être concerné par une réalité des soins de ses proches ou de soi-même. Assez vite, nous avons compris qu'un aspect intrinsèque des designs sociaux est l'acte même de prendre soin : de son environnement, des personnes, des relations...

**ED :** Un débat autour de la thématique s'est engagé. La question du soin est aujourd'hui très « technique » d'où la pertinence d'y engager nos approches, réaffirmer leurs plus-value et plus-valeurs. Si l'on se ressaisit de l'expression initiale, à savoir « prendre soin », on élargit la réflexion au champ du *care* et ouvrons aussi à l'idée de la *vulnérabilité*. Le « malade », ainsi qualifié, spécifie un statut qui place au second plan ce qui le définit en tant qu'individu. Parler de vulnérabilité, permet de décaler et d'ouvrir la réflexion. Nous sommes tous porteurs de vulnérabilité. Le handicap, la maladie, la vieillesse... constituent des vulnérabilités. Mais le concept va au-delà : la précarité, la discrimination, le manque de capital culturel ou autres sont tout (tous) autant des vecteurs de vulnérabilité. Dès lors, en tant que concepteurs, nous nous devons de prendre en charge ces vulnérabilités, leur multiplicité et leur complexité. Dans le champ du « soin » à proprement parler, il ne s'agit pas simplement de « guérir »,

2 *L'expression du soin* est une exposition proposée par la plateforme socialdesign, au Living Lab Santé « Bien vieillir », dans le cadre de la Biennale Internationale de Design de Saint-Étienne, du 9 mars au 9 avril 2017 <http://www.roxianesandres.com/l'expression-du-soin/>

d'« accompagner » la vieillesse, d'« aider » des personnes à mobilité réduite, mais de participer à « autonomiser » les individus, à construire et se construire comme personnes et communauté. La dimension humaine, psychique et sociale du design se joue tout particulièrement dans ce champ spécifique du soin et de la santé. Celui-ci est porteur, tout comme le format de la résidence, d'une certaine valeur « démonstrative ». Prendre en charge, et surtout intégrer les vulnérabilités, y porter attention dans la démarche de projet est une forme de constante transversale à toutes nos pratiques.

**NB :** Tu parles de « prendre en charge » ces vulnérabilités, je nuancerais, je dirais « prendre en compte » ces vulnérabilités, ce qui nous permet d'arriver là où nous sommes arrivés dans les derniers échanges. Il faut, en ce qui concerne le champ de la santé, arriver à travailler les capacités, la « capacitation ». Permettre un design appropriable ce n'est pas juste miser sur la règle des 80/20 du design industriel, c'est opérer des choix dans une situation précise pour travailler à des environnements qui laissent libre à chacun de pouvoir agir. Cela semble un peu général mais dans le domaine de la santé, une bonne partie des « innovations », puisque on les appelle ainsi, sont des innovations techniques : nouvelles prothèses mécanisées et/ou ultra réalistes, par exemple, ou nouveaux outils d'intervention chirurgicale. L'environnement de la « chambre d'hôpital du futur » semble aussi focaliser beaucoup d'attention. Par contre le domicile, s'il est pensé en terme d'uniformisation ou d'universalité échappe à tout. Ce sont des micro-événements. On assiste également à un fort développement technologique avec le numérique et la domotique, qui intègre l'affectif dans du « Doudou haute technologie ». Mais dans tous ces registres, le design est peu sollicité si ce n'est pour un design d'habillage produit. En revanche, travailler à des pratiques qui existent ou qui existeront si on leur donne la possibilité d'exister, comme les fabriques de « dispositifs » par les familles accompagnant un malade, ou des objets poétiques questionnant l'éthique médicale ou encore des chaises permettant de faire danser des personnes âgées moins mobiles dans un contexte très spécifique, alors on revient à l'importance de l'accompagnement qui doit être induite dans l'objet de soin. Il ne faut pas négliger la capacité du design à prendre en compte et travailler le symbolique. L'objet ne peut pas toujours « réparer les vivants », parfois il doit les accompagner dans l'exploration de leurs capacités et les inciter à s'ouvrir à des pratiques imprévues.

## **BIBLIOGRAPHIE**



1. *Jeux de construction*, Paul Cox, B42.
2. *Design écosocial, convivialités, pratiques situées et nouveaux communs*, Ludovic Duhem et Kenneth Rabin, édition française, mai 2018.
3. *OMBRE*, Michela Tonelli, Antonella Veracchi.
4. *L'art de la mémoire*, Frances A. Yates, éditions Galimard.
5. *Le grand dictionnaire des malaises et des maladies*, Martel Jacques.
6. *Couleurs*, d'Hervé Tullet.
7. *La maladie d'Alzheimer*, Dr Judes Poirier et Dr Serge Gauthier paru dans le livre de poche en 2021.
8. *Dessin & Illustration*, Étapes 214, apparu en 2013.
9. *Le Dessin & les mots*, de Bunpei Yorifuji apparu en 2021, édition B42.

## RÉFÉRENCES

- 1. Nawal Bakouri*
- 2. Paul Cox*
- 3. Roxane Andres*
- 4. Fondation Korian*
- 5. Benjamin Declé*
- 6. Neurologue Saxe*
- 7. Bruno Munari*
- 8. Aurelien Debat*
- 9. Patrcik Gobour*
- 10. Dave Minifie*
- 11. Antoine Barnaud*

## **WEBOGRAPHIE**

1. Cairn Info / [www.cairn.info](http://www.cairn.info) / L'éthique du care. 2010, Tome 413.
2. Cairn Info / [www.cairn.info](http://www.cairn.info) / De la philosophie morale humaine à l'éthique du care : un billet aller-retour. 2015, n°136.
3. Handicap.fr / [www.handicap.fr](http://www.handicap.fr) / Le concept du « care ».
4. Wikipédia / [www.wikipedia.org](http://www.wikipedia.org)/ théorie du développement moral de Kohlberg / Mémoire (psychologie) /
5. INSERM / [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr)/ Mémoire une affaire de plasticité synaptique / <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
6. FRC, Fédération pour la recherche sur le cerveau / [www.frcneurodon.org](http://www.frcneurodon.org) / La mémoire
7. Ciation / *La maladie d'Alzheimer* / Dr J.Poirier et Dr S.Gauthier,
8. Plateforme Social Design / [www.plateforme-socialdesign.net](http://www.plateforme-socialdesign.net)
8. Calenda / [www.calenda.org](http://www.calenda.org) / Art, design et médecine
9. Agoralude / [www.agoralude.com](http://www.agoralude.com) / Les jeux et activités adaptées à la maladie d'Alzheimer
10. Stimulation cognitive / [www.stimulationcognitive.fr](http://www.stimulationcognitive.fr) / La stimulation cognitive, les jeux cérébraux et l'ordinateur
11. Fondation Korian / [www.fondation-korian.com](http://www.fondation-korian.com) / Jeu et maladie d'Alzheimer
12. Cairn Info / [www.cairn.info](http://www.cairn.info) / Jeu et maladie d'Alzheimer. Le cadre ludique dans la prise en charge de la démence, 2016 n°102
13. École nationale supérieure d'art et de design de Nancy / [www.design-nancy.net](http://www.design-nancy.net) / Couleur et soin, enregistrement vidéo du colloque.
14. Almage / [www.almage.com](http://www.almage.com) / Les jeux vidéos utiles pour les malades d'Alzheimer

- 15.** La grande ourse / [www.lagrandeours.design](http://www.lagrandeours.design) / L'UX dans le secteur de la santé
- 17.** Usabilis / [www.usabilis.com](http://www.usabilis.com) / Qu'est-ce que l'UX design ?
- 18.** Evolution / [www.evolution.skf.com](http://www.evolution.skf.com) / Le design au service de la médecine
- 19.** Fondation Alzheimer / [www.fondationalzheimer.org](http://www.fondationalzheimer.org)
- 20.** Batiactu / [www.batiactu.com](http://www.batiactu.com) / La signalétique un enjeu d'avenir pour l'accessibilité
- 21.** ISIS Signalétique / [www.isis-signaletique.com](http://www.isis-signaletique.com) / Vidéo : Signalétique pour les EHPAD
- 22.** Curapy / [www.curapy.com](http://www.curapy.com) / XTORP
- 23.** Le Parisien / [www.leparisien.fr](http://www.leparisien.fr) / Le jeu et la couleur transforment les urgences pédiatriques d'Argenteuil.
- 24.** Plumenvol / [www.plumenvol.home.blog](http://www.plumenvol.home.blog) / La triste ambiance des hôpitaux 1.
- 25.** Cairn Info / [www.cairn.info](http://www.cairn.info) / L'hôpital public, un nouvel acteur territorial entre aménagement sanitaire et rivalités stratégiques, 2011 n°143.
- 26.** OVA DESIGN / [www.ovadesign.com](http://www.ovadesign.com) / PILL'UP
- 27.** Snoezelen France / [www.snoezelen-france.fr](http://www.snoezelen-france.fr) / Présentation
- 28.** CNRS / [www.cnrs.fr](http://www.cnrs.fr) / Un jeu vidéo pour aider la recherche sur Alzheimer
- 29.** Current Biology / [www.cell.com](http://www.cell.com) / Global Determinant of Navigation Ability
- 30.** Dezeen / [www.dezeen.com](http://www.dezeen.com) / Architectures et projets



# TYPOGRAPHIE



TITRAGE : OPTICIAN SANS  
TEXTE : ARNHEM (ITALIC, ITALIC BOLD, BLOND,  
BLOND ITALIC, NORMAL)  
ANNOTATIONS DES IMAGES : SUISSE WORKS REGULAR

## **REMERCIEMENTS**

Je tiens à remercier toute l'équipe enseignante,  
Gilles Rouffineau, Dominique Cunin, Samuel Vermeil,  
Alexis Chazard, Annick Lantenois, Marie Gaspard,  
Tom Henni, Quentin Juhel.

Les techniciens de l'école, qui ont permis de rendre vie à ce travail.  
Toutes les personnes qui sont intervenues dans cet écrit et qui  
ont permis de faire ce qu'il est aujourd'hui, Mamie, Marie Lutun,  
Maisie Harding, Céline Vanlaer.

Mes amis et collègues de classe.

Merci à Charly de Typon Noir ainsi qu'à toute l'équipe de la  
Fourmilière.

Mes amis, Jannice, Clara, Agathe, Marie, Mehdi, Zac, pour leur  
soutien inébranlable ainsi que tous les autres qui ont suivi ce pro-  
jet de près ou de loin. Merci d'être là.

Mon chat, Grey.

Ma famille,  
Papa, Maman, Martin, Chouquette, Gérard et Mamie.

Parce que le temps passe vite, à tous ces gens que l'on aime beau-  
coup mais à qui on ne le dis pas assez, je vous aime.



Achévé d'imprimer  
À l'école supérieur d'art et de design  
ESAD Valence  
Sur papier 80 grammes  
de format 14 x 21,5 cm  
Publié en 10 exemplaires

