

Changer la vision du handicap : l'hyperpersonnalisation au service de la guérison dans le contexte orthopédique. Un nouveau champ dans les stratégies non-médicamenteuses

Changing the vision of disability: hyperpersonalization in the service of healing in the orthopedic context. A new field in non-drug strategies

Marion Daparo¹

¹ France, Université de Toulouse, LARA-SEPPIA, UR 4154, France, marion.daparo@gmail.com

RÉSUMÉ. L'action du « prendre soin » est un des plus vieux gestes réalisés envers autrui. Au-delà de la santé et du bien-être, il convient d'élargir le champ de ces pratiques aux diverses dimensions du soin dans l'idée même d'appréhender, dans ses unités et ses diversités, une variation de situations passant des actes les plus. Ponctuels aux enjeux éthiques, politique et prospectifs les plus vastes. Ainsi la mise en pratique de stratégies de soins non-médicamenteuses permet de questionner et de se demander comment les savoirs et pratiques du « prendre soin » peuvent être réinterrogés dans un monde pluriculturel. Pour ce faire, il s'agit d'étudier les conditions d'application de ces stratégies afin que celles-ci deviennent des compétences clés pour un monde plus durable et solidaire.

ABSTRACT. The action of "taking care" is one of the oldest gestures made towards others. Beyond health and well-being, it is appropriate to broaden the scope of these practices to the various dimensions of care with the very idea of understanding, in its unities and diversities, a variation of situations passing from the most common acts. These initiatives touch upon the broadest ethical, political and prospective issues. Thus, the implementation of non-medication care strategies prompts us to question and wonder how the knowledge and practices of "taking care" can be re-examined in a multicultural world. To do this, it is a question of studying the conditions for applying these strategies so that they become key skills for a more sustainable and united world.

MOTS-CLÉS. Care, Cure, Prothèse, Personnalisation des soins.

KEYWORDS. Care, Cure, Prosthesis, Personalization of care.

1. Introduction

Aujourd'hui le système de santé est avant tout mené par une pensée économique et économiste, loin de l'ambition première d'attention à la personne. Les métiers du soin ont perdu de leur symbolique [BUB 23]. Cette perte de sens a d'ailleurs été particulièrement exacerbée par la crise mondiale de la COVID-19. En effet, nous avons pu observer à l'échelle nationale et internationale la disparité de soin produite par les inégalités sociales et territoriales, ainsi que l'épuisement du système de santé et le manque de reconnaissance de ses principaux acteurs, les soignants. Cela a révélé une vision économiste du système de soin, prônant la performance comme enjeu majeur. Le geste soignant se doit d'être efficient, cherchant à faire sans cesse plus avec toujours moins (de personnels, de temps ou de moyens) et alimentant, de ce fait, un manque d'attractivité pour la profession. Pourtant, puisque le soin est avant tout une solution présentée à un problème précis, chacune de ces réponses doit être étudiée dans la singularité de chaque patient qui vient consulter. Dans ce contexte mené par un hôpital qui, récemment, a une grande propension à se privatiser, seule la rentabilité est jugée. Or, nous pouvons remarquer l'essoufflement de l'hôpital public, accentué, d'ailleurs, par l'apparition de l'épidémie de COVID-19. C'est ainsi que l'on se confronte à une dyade du soin entre « cure », le traitement, et « care », le prendre soin, [STI 12].

Lorsque l'on parle de cure, on pense avant tout à l'efficacité du traitement, à son degré de réalisation. Tout traitement, acte médical ou même programme de soin strict, doit répondre à des normes prédéfinies, mises en place dans l'optique d'un soin qui se veut efficient. Le soin est standardisé afin d'être, idéalement, répliqué à l'infini. On ne se soucie plus réellement de l'individu derrière le traitement : c'est une course contre la montre pour faire du chiffre, il faut, sans cesse, passer au patient suivant. Or, c'est tout l'objet de cette contribution scientifique, nous sommes face à une résurgence des maladies chroniques. Preuve en est que les solutions apportées à ce jour ne sont plus véritablement efficace. Les stratégies non-médicamenteuses semblent alors dessiner une solution efficiente à ces problèmes récurrents et qui pourtant n'ont à ce jour pas trouvé de réponse.

Puisque, contrairement à l'efficience qui sous-entend qu'il existe un marqueur fort de capacité de rendement et plus particulièrement de performance, la notion d'efficacité va apporter ce besoin primordial d'un retour vers des stratégies non-médicamenteuses. En effet, l'histoire de la médecine montre qu'une plus grande attention au patient, à son individualité, permet une meilleure prise en charge de celui-ci. Nous pouvons d'ailleurs nous tourner vers les pratiques médicales orientales : la médecine ayurvédique, l'acupuncture ou encore la moxibustion, toutes issues de la pratique de la médecine chinoise. Plus proche de nous, nous avons également un éventail de pratiques thérapeutiques et décrites, par l'Académie Nationale de Médecine comme « non-conventionnelles » : ostéopathie, chiropraxie, homéopathie, etc. Ces méthodes, souvent décriées car pouvant être exercées par des personnes n'ayant pas le diplôme de docteur en médecine [THO 15], prennent soin des symptômes du patients, davantage que de la maladie et accordants aux symptômes autant de valeur qu'à la cause, la pathologie. Pourtant, la science et les cadres posés par la science moderne permettent d'avoir un cadre spécifique empêchant, ou du moins réduisant, les dérives possibles .

Pourtant, et bien que les stratégies non-médicamenteuses (INM) ne figurent plus comme prioritaires dans la prise en charge des maladies non-dégénératives, elles sont un moyen de réfréner le développement de celles-ci puisqu'elles sont avant tout tournées sur des solutions anticipatives permettant de retarder, soulager et même guérir ces pathologies. Elles sont d'ailleurs encadrées et codifiées comme tel : elles découlent d'un protocole de santé avec protocole d'intervention, contexte de mise en œuvre, participation de personnels formés et qualifiés et étude interventionnelle publiée. Ces INM répondent également à toutes les conditions nécessaires de sécurité, traçabilité, d'éthique et d'ajustement selon le contexte.

Ainsi, dans un milieu qui perd à la fois le sens profond de ses objectifs, entraînant par ailleurs la remise en question des praticiens vis-à-vis du cœur même de leur métier, mais également qui met le patient à distance de sa prise en charge, il est primordial de souligner l'importance de revenir aux fondamentaux de la pratique de soin. En tant que designer, il est possible de remettre le patient au centre même de la pratique de soin et ainsi d'apporter des réponses aux problématiques de perte de sens et d'efficacité des traitements. Le design du soin peut permettre d'échafauder de nouvelles thérapeutiques pour des interventions situées dans une stratégie non-médicamenteuse d'accompagnement. Nous allons voir dans cet article comment des stratégies et concept de stratégies non-médicamenteuses comme la pensée américaine du *care*, avec pour chef de file Carol Gilligan et Joan Tronto, permet d'interroger la place même du patient et du soignant dans la relation de soin [GIL 82] [TRO 93]. Puis, nous aborderons des techniques permettant de créer le soin avec le patient. Nous analyserons une réponse singulière de cocréation avec le patient d'une interface fonctionnelle de prendre soin.

2. Le design centré-usager ou comment revenir à une pratique de soin plus efficace.

2.1. Le *care*, un cas pratique

C'est en s'intéressant au travail de Carol Gilligan et son ouvrage *Une voix différente* [GIL 82] que la question du *care* s'est démocratisée. Résultat des mouvements sociologiques féministes des années 80, cette « pensée du *care* » innée, selon Gilligan, correspondrait à des critères de choix moraux féminins. Altruisme, motivations sociales, elle définit le *care* comme la « capacité de prendre soin d'autrui »

[GIL 82]. Cette pensée, qui découle de la théorie du développement moral de Lawrence Kohlberg [KOH 58] explique que, dans le contexte du dilemme de Heinz, proposé à un panel d'enfants d'une dizaine d'année, les réponses diffèrent selon le genre des sujets. À l'époque, pour démontrer sa théorie, Kohlberg avait soumis, à un panel de jeunes garçons, le dilemme que l'on peut résumer comme suit :

« 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 pas le payer. 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 ? » (Laugier S., Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, 2009)

Ce à quoi, son panel de jeunes gens aurait, pour la majorité proposée de voler ledit médicament. Si cela devait apparaître sur une audience au tribunal, le juge pourrait, selon eux, être plus clément de par la priorité de la vie sur la propriété. Mais, la problématique relevée par Gilligan est qu'il existe un biais à cette étude car seul de jeunes garçons ont été interrogés, et que donc autant par le recrutement des sujets que par la construction du terrain d'expérimentation, il existe une variable. C'est ainsi que, en posant la même problématique à de jeunes filles du même âge, Gilligan a démontré l'existence de cette fameuse voix différente qui privilégie les relations humaines. En effet, les jeunes filles, auraient, pour la plupart, proposer une alternative au vol, par l'évocation de moyens différents d'acquisition du précieux médicament. Selon leur hypothèse, Heinz, pour éviter la prison, devrait en parler à sa femme afin de trouver ensemble le moyen de réunir les fonds nécessaires à l'acquisition du remède. Naturellement, cette analyse, bien que documentée reste néanmoins très manichéenne : l'éthique de la justice serait avant tout masculine et l'éthique du *care*, féminine.

2.2. Évolutions de définition

C'est ainsi, dans les années 90, que Bérénice Fisher et Joan Tronto proposent une nouvelle formulation de cette éthique du *care* par la séparation de celui-ci en quatre axes différents. Selon elles, le *care* correspond à « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre monde de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie » [FIS 90]. Cette nouvelle vision du *care* correspondrait aux quatre voies suivantes : Le *caring about* correspondant à l'idée de se soucier de quelqu'un ou de quelque chose ; le *caring for* plaçant le prendre soin en première ligne ; le *care giving* signifiant l'acte de soin ; et le *caring receiving*, complétant le quatuor et correspondant à l'objet même du soin. Chacune de ses perspectives nouvelles de *care* permettrait de placer l'éthique du *care* non pas comme une faculté innée mais bien comme une capacité acquise. On ne naîtrait pas *care*, on le deviendrait. De plus, cette vision novatrice amène également une seconde reconnaissance : la pratique du *care* serait avant tout déssexualisée et accordée par l'expérience. Enfin, le fait d'être confronté à ses différentes voies aiderait justement à préciser l'acte même de soin selon une relation singulière de soignant/soigné. Chaque individu devenant pro-actif de la pratique même du soin.

Dans tous les cas, cette pratique du *care* est d'abord une attention portée aux détails tout en effaçant ses propres traces. Ainsi, l'on passerait véritablement d'une pratique imposée et standardisée à une conversation tant comportementale que verbale entre le patient et son professionnel de santé. D'ailleurs, la fonction même de *care* est ainsi possiblement extrapolée à d'autres domaines que le domaine médical. On peut effectivement parler de *care* pour soi-même (à savoir la tenue de son environnement propre : maison, appartement, etc.), de *care* pour les autres (avec notamment les institutions sociales comme les hôpitaux, cliniques, etc.) et enfin une dimension du *care* à l'égard du monde (propulsion du concept à l'économie et la politique). C'est dans cette perspective que de nouveaux schémas de pensée, et les méthodologies qui en découlent, notamment pour les designers, émergent. Les principes comme ceux du design thinking auquel nous allons, par la suite nous intéresser, permettent cette remise en perspective du soin dans un objectif de *care* par le design. Nous allons voir comment le design, de par son étymologie

et ce qui en découle, pourrait permettre une meilleure prise en compte du patient dans un objectif, comme souligné précédemment, de *care*.

3. La co-construction patient : méthode de design thinking

3.1. Éléments contextuels

Le travail du designer, à savoir le design, résulte tout d'abord d'une histoire, ou plutôt d'une étymologie particulière. Issue de l'italien *disegno* celui-ci décrit une double trajectoire : d'un côté le dessin, premier outil de communication du designer et de l'autre le dessein. Concrètement le dessin à dessein, soit la possibilité de transcrire, par le graphisme, des idées, des concepts, des objets qui ont pour vocation à redéfinir le monde dans sa perspective. Le designer va alors chercher à modifier et harmoniser ses créations avec le monde qui l'entoure, tout en cherchant à être le plus inclusif et, facilitant ainsi l'appréhension de concepts, d'environnements ou de situations pouvant à la fois être source de stress ou de questionnements mais aussi, tout simplement, d'inconfort. L'ambition première étant de résoudre un problème connu, analysé et souligné par une réponse la plus proche des attentes des futurs usagers. Ainsi, si l'on projette cette volonté sur le travail du design au milieu médical, le designer, en tant que professionnel de l'esthétisme à dessein, passera par plusieurs rôles : de sociologue à anthropologue, son implication lui permettra de réfléchir aux différentes solutions, les plus évidentes possibles, afin de répondre aux problématiques qu'il aura identifiées. Et c'est dans cet objectif qu'il est intéressant de s'appuyer, sur la méthodologie du design thinking.

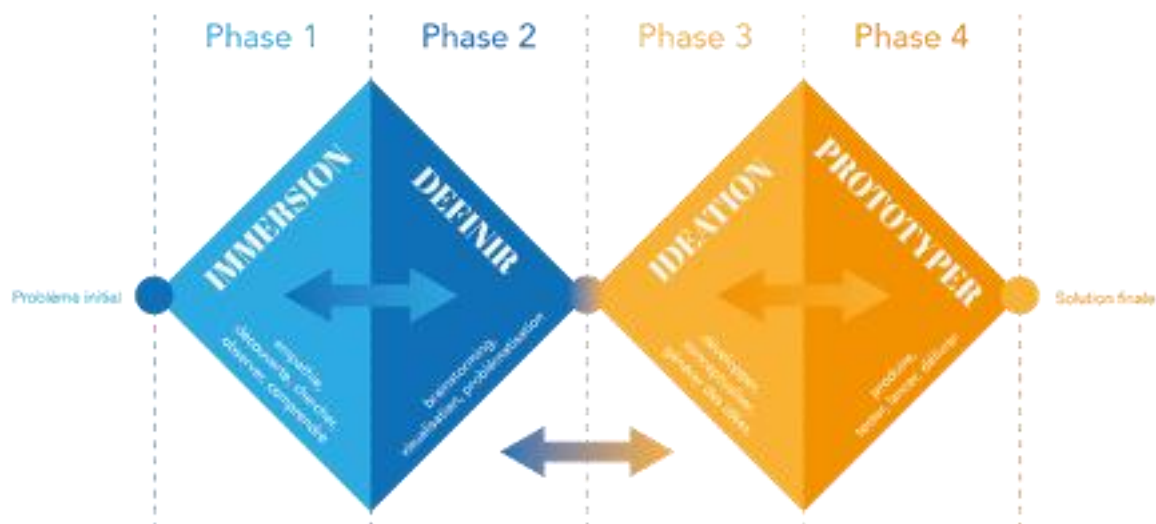


Figure 1. Représentation du double-diamant, outil propre au design thinking : les 4 phases se complètent et sont interdépendante dans un processus continu de va-et-vient

Issue d'une volonté de conception au plus proche du futur usager, le design thinking (figure 1) s'appuie sur la collaboration de différents acteurs (qu'ils soient proches ou non des milieux du design) afin que diverses solutions soient proposées à un problème commun. Dans un premier temps, l'environnement, les interactions et les questionnements d'un public sont analysés, relatés, décryptés, dans un objectif tant qualitatif (entretien individuel, focus groupe, etc.) que quantitatif (questionnaires ouverts, sondages, etc.). Suite à une première enquête de terrain, il est coutume de préciser la problématique principale rencontrée par les usagers et mise en avant afin de passer à l'étape suivante. On réouvre alors le sablier : c'est l'idéation. Au cours de cette troisième phase, on peut faire appel, comme évoqué plus tôt, à un panel d'experts et de professionnels issus de différents milieux afin d'échanger au mieux autour de la, ou des, problématiques identifiées, l'objectif étant d'avoir le maximum de propositions d'interventions et de réflexions à partir de cette problématique commune. Cette phase permettra, ensuite, de réfléchir à la conception d'un prototype regroupant un maximum de points essentiels de résolution du problème initialement posé et ainsi revenir à une expérimentation et une

confrontation au réel auprès des futurs usagers de la solution. L'idéation et le prototypage s'inscrivant souvent dans une boucle infinie de révisions et de propositions avant d'obtenir la solution la plus efficace.

Or, et comme nous l'avons vu précédemment, il semble essentiel de revenir à des pratiques plus proches des individualités de chaque patient, afin de répondre au mieux à leur besoin de soin, dans un objectif de *care giving*. C'est ainsi que, le design mais particulièrement le design thinking, semble être une solution efficace au problème de standardisation du soin. Et, afin d'étayer notre propos, nous allons désormais explorer cette pratique autour de différents projets contemporains ayant usé de cette méthodologie afin de créer des stratégies de soin ; pour une nouvelle configuration d'espaces, des d'objets ou de services propices à un soin plus efficient et personnalisé grâce au *care* pensé sous l'angle du design.

3.2. Cas pratiques

Tout d'abord, nous pouvons aborder le travail de Manon Pouillot, artiste-designer, et son projet Coups feutrés (figure 2) réalisé en collaboration avec des résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) Le Chêne, atteints de la maladie d'Huntington. La problématique principale à laquelle elle a dû répondre, ici, a été celle de minimiser les risques dû aux crises, aussi appelée « chorée » des patients atteints de la pathologie. Pouillot, qui s'appuie sans cesse dans ses démarches sur un processus empirique de création, a pu soumettre une réponse pleine d'empathie et prônant la relation à l'autre. En effet, elle a créé ce dispositif, aidée de deux des résidents de la MAS.



Figure 2. Manon Pouillot, *Coups feutrés*, 2016

Cette démarche en cocréation lui a ainsi permis d'aider les patients à mieux accepter leur maladie. Pour ce faire, à l'aide de ses deux patients-experts, elle a répertorié un nuancier de teintes issues des coloris des vêtements même des patients de l'institut qui lui ont permis de créer des dispositifs plus humains mais surtout plus attachants. Par l'usage, dans le quotidien, de ses objets feutrés, disposés sur différents dispositifs médicaux afin de réduire les risques en cas de crises, de chutes ou tout simplement de coups, les patients par l'évocation colorée, peuvent s'approprier leur condition. C'est l'effet psychologique, le rappel à des éléments connus, qui va davantage « humaniser » la pathologie tout en n'infantilisant pas les patients.

C'est aussi le cas de ces « Habits de repas » (figure 3) qui, eux, permettent de mieux vivre les situations de restauration. En effet, ces néo-bavoirs étudiés, une fois encore, dans leur création, avec les patients (et futurs usagers de la solution) ont permis la création d'un dispositif de prise de repas plus apaisant pour les patients. De par sa forme, ses motifs et sa structure, ce bavoir ne renvoie pas aux patients, l'image de quelqu'un qui ne peut plus s'alimenter normalement. De ce fait, bien qu'il s'agisse d'un bavoir, les patients ne se sentent pas infantilisés et n'ont plus peur de se salir. Les tâches participant au motif du dispositif.

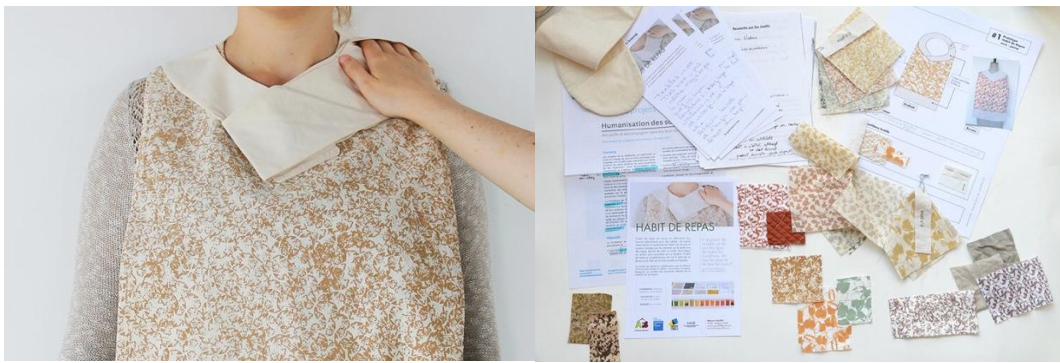


Figure 3. Manon Pouillot, *Habits de repas*, 2016

Cette activité de cocréation, se retrouve également dans un troisième projet. Il s'agit, ici, du projet Bon séjour du CHU de Strasbourg [COL 20] réalisé par la Fabrique de l'hospitalité, le studio Care & Co et la designer-coloriste Maud Jarnoux. Cette commande est celle de l'hôpital et avait pour objectif d'investir les espaces d'attente par l'emploi de couleurs et matériaux particuliers, le tout insufflant aux lieux d'attente un sentiment de stimulation et de confiance. Bon séjour a permis à la patientèle du CHU et de l'accueil de jour d'appréhender au mieux le parcours de soin. L'attente n'y est plus subie mais vécue, les patients et leurs accompagnants étant placés en position de *care receiving* entendu comme la relation entre soignant (personnel de santé) et soigné (malade, patient, etc.) [LAU 09], par un environnement de *care giving*, mise en application du *care* selon un travail moral dans la relation avec le couple soignant-soigné [LAU 09]. En effet, c'est avant tout un travail concret d'agencement de l'espace qui adoucit les situations et permet de mieux les appréhender. La couleur y est utilisée pour renforcer un dialogue, celui du patient (en tant que récepteur) avec son environnement (en tant qu'émetteur) et vice-versa. Le lieu souligne les espaces et permet d'accompagner, de manière assez discrète par l'emploi d'un nuancier de couleurs douces mais dynamiques, les patients dans leur parcours de soin. C'est un projet qui a usé de l'importance du design thinking et de la cocréation avec les usagers du lieu (personnels de santé mais aussi patients, accompagnants, familles, etc.) afin de résoudre au mieux l'angoisse constante de l'attente. C'est une pratique, de ce fait, du lieu, ancrée. On parle même d'un design situé, correspondant à un exercice de design qui lie *contenant* et *contenu*. C'est une manière de lier le *design* à l'*architecture* d'un lieu, d'un espace. On parle d'*intégration* dans un espace. Il s'agit avant tout de proposer des dispositifs en repensant leur identité vis-à-vis du lieu d'intégration pour que l'un et l'autre « fusionne » visuellement. Dans le cas concret du projet *Bon Séjour*, il s'agit des prescriptions mises en place d'effacement de certaines particularités (portes d'accès privé-soignants, couloirs autorisés, etc.) ou de mise en avant de certains éléments [TUF 24]. Il participe des fonctions de l'espace tout en répondant à l'enjeu d'impulser la mutation des habitudes de chacun. Puisqu'elle a sollicité, sur certaines étapes, l'intervention d'experts externes au projet (soignants, usagers du lieu, patients, etc.), c'est une proposition qui a permis de remettre l'individu, par son implication dans le processus, au centre de la situation de soin.

Utiliser la couleur et impliquer les patients, c'est aussi l'objectif de Polychromy Plays (figure 4). Ce projet, réalisé en hôpital pédiatrique, a permis aux enfants, usagers du lieu, de travailler, tous ensemble, à la création et la « rénovation » de leurs chambres afin de vivre au mieux leur hospitalisation. En effet, les enfants de l'hôpital Saint Mary, à Londres, souvent hospitalisés sur de longues périodes dans des chambres peu accueillantes. Il faut savoir et prendre conscience que les couleurs ont des effets psychologiques agissant sur nos émotions.

patient-subit à celui de patient-acteur du soin qui lui est prodigué. Nous verrons également que c'est de cette manière que des normes, pourtant fortement ancrées socialement, peuvent et doivent, parfois, être bousculées afin d'obtenir une meilleure prise en compte de l'état corporel, émotionnel et physique d'un patient.

4. La customisation prothétique au service du patient comme stratégie fonctionnelle du prendre soin

4.1. Le cas de la prothèse

Comme nous venons de le voir, l'intervention du patient dans son processus de soin lui permet de mieux appréhender sa condition et ainsi, potentiellement, de vivre une expérience efficace, certes, mais avant tout efficace. En effet, comme nous l'évoquions en amont de cet article, il existe une différence majeure, dans le cas présent, entre ces deux notions. Lorsque l'on parle d'une expérience efficace, il s'agit avant tout d'évaluer sa capacité de rendement, de performance, point de vue purement économiste de la relation au soin ; tandis que, lorsque l'on caractérise l'expérience d'efficace, on s'attache davantage à son aspect purement soignante, qui soigne, qui fait passer l'usager de l'état de malade à celui de patient [GAL 19].

Dans le cas du design appliqué aux appareillages médicaux, autre champ d'application possible de ces solutions d'implication du patient dans le processus de son soin, ces observations semblent tout autant avoir une importance de premier ordre. Des réponses précises peuvent être apportées au patient. Il faut savoir qu'une amputation, bien qu'acte médical souvent nécessaire, n'est pas pour autant une prise de décision anodine. D'ailleurs, il est utile de remarquer que l'amputation en tant que telle se divise en deux catégories : l'amputation congénitale, à savoir de naissance, et l'amputation acquise, des suites d'un accident de la vie, résultant d'une pathologie annexe, etc.

De ces deux cas de figure, le patient ne réagira pas forcément de la même façon. L'expérience de l'amputation, acquise peut avoir des conséquences dramatiques sur différents aspects de la vie du patient. De l'image corporelle à l'image de soi, en passant par les processus de rupture symbolique de l'individu face à ce traumatisme, chaque expérience est différente. On parle d'une mutilation physique nécessaire mais néanmoins radicale. Le corps change de structure, selon le membre amputé, elle change également la manière d'évoluer, de marcher, de se mouvoir, etc. C'est une altération de la configuration corporelle. De plus, peuvent s'ajouter des cicatrices importantes, inesthétiques, douloureuses ; la vision du corps est dégradée et agit, de ce fait, sur de l'image de soi du patient, créant un sentiment de défaillance.

On observe alors différentes façons de réagir, puisqu'on le rappelle, chaque expérience est singulière et de cette singularité naît des problématiques particulières, des vécus différents, etc. D'ailleurs, bien que la pathologie ne soit pas la même, on peut néanmoins rapprocher ces réactions de celles théorisées par C. Gravelier suite à son étude sur des patients victimes de brûlures profondes avec cicatrices socialement visibles. Il a en effet mis en évidence trois typologies de personnalités suite aux réactions d'individus face à la transformation, par la brûlure, de leurs corps et à l'impact que celle-ci a eu sur eux : les survivants, les « phoenix » et les individus en situation de handicap. Les premiers ont fait le deuil progressivement de leur vie antérieure, poursuivant ainsi leur chemin ; les seconds ce sont trouvés mieux suite à leur accident par la prise de conscience des véritables « enjeux » de la vie ; finalement, les derniers qui ont, suite à leur accident, nécessité de l'aide venue de l'extérieur, et qui sont devenu, quelque part co-dépendant, voir grabataires [GOF 2018]. De cette étude émerge trois typologies de personnalités : certains adoptent la posture de survivant, d'autre celui de « Phoenix » et enfin d'autres épousant le statut d'handicapé. Les premiers font progressivement le deuil de leur condition physique ultérieure, les seconds trouvent dans l'accident une sorte de pleine conscience de la fragilité de leur vie et les derniers subissent véritablement leur pathologie et sont en quête d'une aide extérieure leur permettant de vivre au mieux leur situation nouvelle. Bien que cette étude ne touche pas directement le public visé dans ce chapitre, elle reste néanmoins un champ de réflexion probable et concret de cette condition singulière.

Comme nous l'avons évoqué plus tôt, le corps est métamorphosé et ne réponds plus à une norme précise, culturellement construite et répondant aux stéréotypes admis par la société. Le corps amputé est généralement jugé défailant de par l'altération de ses fonctions motrices et esthétiques. Et c'est d'ailleurs une condition qui va être exacerbée, surtout, en cas d'amputation subie, en post-opératoire : l'individu devient très souvent grabataire (patient ne pouvant quitter son lit), dépendant du personnel de soin, même pour les choses les plus simples de la vie quotidienne (faire sa toilette, se déplacer, etc.). En somme, on observe donc une radicale détérioration de l'image de soi. Le patient devient vulnérable, son corps étant devenu lieu d'insécurité. Souvent, d'ailleurs, on observe également une phase de déconstruction globale d'un possible futur : les femmes se demandant si elles peuvent être enceinte mais surtout assurer l'accouchement, les parents se posent la question de l'éducation, des angoisses liées à un environnement qui peut parfois être inadapté à cette nouvelle condition physique, etc.

4.2. La prothèse, du statut d'objet à son rôle social

Valentine Gourinat, docteur en sociologie et science de l'information et de la communication qui a d'ailleurs énormément travaillé sur ces questions de l'image du corps amputé, de la condition handicapée, etc., a théorisé toutes les dimensions du corps dans différents de ses travaux de recherche. Elle parle de ce corps-objet, de ce corps en tant qu'enveloppe agissante mais également du corps social, ce corps qui, en tant qu'objet d'interaction sociale et de représentation collective et subjective, est la matrice même de l'individu dans la société [GOU 23]. Elle défend alors l'idée selon laquelle la réadaptation fonctionnelle et médicale est certes nécessaire et utile, mais elle doit également englober d'autres dimensions du soin de ce corps mutilé, tel que la dissimulation de la mutilation corporelle (masques, prothèses siliconées, prothèses orthopédiques, par exemple) mais également tout l'aspect fonctionnel de la marche, par exemple. Elle insiste également, sur l'importance de l'esthétisme de la prothèse afin que celle-ci puisse permettre à l'individu de s'invisibiliser dans son environnement social ; l'esthétisme devenant un outil de réconciliation entre le patient et son corps mutilé. Elle fait également émerger le besoin croissant pour la sublimation du potentiel de cette amputation. Au-delà de reconfigurer et réparer le corps amputé, les prothèses de loisirs, esthétiques, personnalisables permettent une expérience de vie améliorée.

C'est ce que facilite la customisation de l'appareillage prothétique. Prenant différentes formes, celles-ci favorisent une amélioration de la morphologie corporelle, un meilleur vécu de l'état « handicapé » par le biais d'interactions moins condescendantes de l'entourage proche, ou non, de l'individu, et l'acceptation de cet état, nouveau, ou non, selon les patients. De par son esprit disruptif par la mise en avant ce corps mutilé par l'emploi de couleurs, de formes, de matières inattendues, les dispositifs de customisation prothétique permettent au patient de s'impliquer davantage dans son (nouveau) mode de vie.

Elles peuvent prendre différentes formes et se déployer sur différentes parties de la prothèse : de l'emboîture (le « réceptacle » du moignon) au pied, ou à la main, si l'on parle d'une prothèse orthopédique, elle peut également intervenir sur le visage (prothèse de nez, œil de verre, prothèse d'oreille) mais également styler les appareillages externes tel que les lunettes, les dispositifs auditifs, etc. L'objectif de toutes ces possibilités de personnalisation est d'aider le patient à mieux vivre sa condition selon une dimension psycho-sociale et psycho-émotionnelle.

4.3. De la prothèse buccodentaire et maxillo-faciale à la prothèse orthopédique : le cas de la personnalisation

Selon les métiers et le domaine d'application de celle-ci, la prothèse était jusqu'à présent principalement pensée comme une interface, un dispositif dont la fonction primait sur l'esthétique. Si l'on prend l'exemple de l'orthodontie, la prothèse dentaire, se devait avant tout de répondre à des normes de beauté, à nouveau une standardisation, prédéfinies : l'alignement, la blancheur, l'harmonie des tissus (figure 5). On parle alors d'esthétisme normatif. Il s'agit d'une propension à l'intervention répondant à des normes établies socialement et scientifiquement. L'esthétisme médical (alignement, blancheur,

harmonie des tissus) est à opposer à un esthétisme biopsychosocial (jeunisme, grillz, transformations et déformations : qui répond aux attentes du patient, qui est personnalisé) [GIL 13].



Figure 5. Avant-après d'une intervention bucco-dentaire pour un sourire « normalisé » ou normatif

Mais, surtout avec la démocratisation de la condition handicapée et celle de l'image de soi plus que résurgente sur les réseaux sociaux, l'esthétique prédomine aujourd'hui sur le fonctionnel. Notons cependant que l'objectif n'est pas d'avoir une prothèse plus esthétique que fonctionnelle, mais en effet le choix esthétique fait désormais partie, de la fonction première de la prothèse ; elle en devient indissociable. On observe alors deux volontés bien distinctes des patients quant à l'esthétisme de leurs dispositifs médicaux, qui rejoignent d'ailleurs l'étude de Gravelier citée plus tôt, l'esthétique naturelle, qui ne se voit pas, et qui se veut pleinement visible, à la limite de la provocation.

Dans le cas de l'esthétique naturelle, et pour revenir à la prothèse du champ d'étude de cet article, à savoir la prothèse orthopédique (corporelle et non faciale), celle-ci va prendre une forme la plus proche possible d'un membre sain. Avec le prothésiste et des experts externes, s'ensuit alors un travail laborieux de consultation entre le patient et ses prescripteurs afin de trouver la nuance la plus proche de la peau du patient. Dans certains cas, il y aura également la possibilité d'ajouter des détails tel que des grains de beauté, des tâches de rousseurs, des aspérités spécifiques au patient, des poils, etc. Le tout, toujours dans cette notion de cocréation avec le principal intéressé. Selon la méthodologie et le cabinet d'expert sollicité, la customisation prendra alors de quelques jours à plusieurs semaines avant la réception de l'esthétique choisie.

L'esthétique disruptive, quant à elle, peut prendre différentes formes et s'appliquer à différents stades de la création de la prothèse. Par exemple, l'utilisation de surface en Lycra pourrait être faite au moment du moulage de la future prothèse sur l'emboîture définitive du patient. En effet, lorsque le patient va avoir besoin d'une prothèse, celle-ci devra suivre différentes étapes : le moulage, bientôt remplacé par un scan en trois dimensions, la création de l'emboîture, l'application des différents éléments composants la future prothèse (tube, genou ou coude, main ou pied, ancre, etc.). C'est donc au cours de ce processus que cette première option de customisation peut être envisagée.

Le patient peut également choisir de customiser sa prothèse par le biais de dispositifs appelés très souvent bivalves (puisque constituée de deux éléments attachés l'un à l'autre selon différentes technologies). Dans ce cas, le travail du concepteur (designer, ingénieur ou même prothésiste) sera de travailler à partir d'un scan de son membre sain, et en cas contraire (double-amputation) d'une idée développée avec le prothésiste, de l'image d'un membre sain, le tout pensé autour de la prothèse. Sont ensuite développés, par conception numérique, des catalogues de possibilités de customisations prothétiques. Souvent, ces interfaces sont confectionnées à partir de technologies comme l'impression 3D selon différents modes : le frittage de poudre, la résine, l'impression filament PLA ou TPU (cette

dernière se démocratisant davantage de par sa résistance aux chocs). Selon les cas, les dispositifs peuvent être également créés de toute pièce bien que, dans ce cas-là, la problématique du coût peut émerger.

C'est d'ailleurs le cas du travail de Sophie De Oliveira Barata, artiste-plasticienne, ayant fait des études de maquillage d'effets spéciaux pour le cinéma (figure 6). Elle propose, pour une panel principalement fortuné (mannequins, chanteurs, performeurs, etc.) des prothèses réalisées de toutes pièces semblables à des œuvres d'arts. Souvent plus esthétiques que véritablement fonctionnelles, ces prothèses repoussent les normes de la beauté et questionnent sur la possibilité transhumaniste d'un corps augmenté, qui a acquis de nouvelles compétences par des gadgets, et technologies incrustées dans la prothèse directement.



Figure 6. Sophie de Oliveira Barata dans son studio

Toutes ces nouvelles façons de créer et de produire tentent de remettre le patient au centre de la démarche de soin en prodiguant de nouveaux terrains d'expérimentations pour que celui-ci puisse davantage encore s'investir dans son processus de guérison. On observe d'ailleurs, notamment dans une publication du magazine spécialisé ADEPA Mag datant de Juillet 2021 [ADE 21], avec pour sujet principal la « personnalisation des emboîtures », que c'est une demande qui aurait tendance à se généraliser auprès des amputés. Sur un panel de 226 personnes interrogées, 58% d'entre elles ont customisé leur prothèse et les 42% restants sont, soit fiers de leur prothèse et souhaitent la laisser neutre de tout élément esthétique supplémentaire, ou ne peuvent se permettre l'acquisition des produits sur le marché (jugés trop chers pour la résistance de l'objet). Par contre, et c'est une autre donnée qu'il est intéressant de souligner, sur le pourcentage de personnes ayant customisé leurs prothèses, seul 35% ont choisi une esthétique plus naturelle, passe-partout, qui, quelque part, invisibilise celle-ci. Pour les autres, le fait de pouvoir choisir des esthétiques bien plus colorées voir « fun », comme reporté dans l'article, donnerait des résultats très engageant : ils remarquent eux-mêmes une meilleure acceptation de leur condition, un rapport à la société dédramatisé et l'émergence d'une interface de discussion. En effet, ceux-ci étant placé au cœur même de la pratique de *care*, par leur implication au sein du processus de conception de leur prothèse, ils ont tendances à mieux accepter leur amputation [ADE 21]. La prothèse, et notamment son habillage, permettent de « dédramatiser » vis-à-vis de la famille et des enfants, de ressentir de la « fierté », voir même de « provoquer ». Elle permet de poser question et de faire réfléchir sur la notion même de handicap d'un point de vue social et sociétal.

5. Conclusion

Les thérapeutiques non-médicamenteuses, proches des prise en charge de *care* sont multiples mais ne sont pas nécessairement reconnues. Il s'agit, en effet, principalement de méthodes thérapeutiques qui usent de techniques non-invasives destinées à la prise en charge des symptômes du patient pour lui assurer confort et bien-être et visant l'intégration du patient dans le processus pour une meilleure efficacité de la prise en charge, à l'image des dispositifs centrés usagers comme on peut le retrouver dans le travail du designer *care*. Penser les stratégies non-médicamenteuse par le design permet de créer une

réponse positive, efficace et esthétique dans le cadre de l'amélioration des conditions d'hospitalisation, de récupération et de vie, de manière globale, des patients grâce à leur inclusion dans le processus.

Remettre le patient au centre même de son expérience de soin, prendre compte de ses ressentis, de ses sentiments, c'est lui permettre de revenir au cœur même de son parcours de soin et d'être pro-actif dans la prise en charge qui lui est proposée. Penser le corps, penser l'individu à travers le design, c'est faire état de cette singularité. Afin de s'approprier au mieux le soin, le patient doit pouvoir interroger sa condition, parfois même en jouer. Il doit passer du statut de patient alité, ou non, défini par des symptômes révélant telle ou telle pathologie, à celui d'individu particulier, instruit par le biais de l'éducation thérapeutique. Il s'agit d'une méthode de prévention par l'éducation des patients aux différentes typologies qu'ils peuvent rencontrer des suites du développement d'une maladie chronique, leur permettant de réagir au mieux et de gagner en efficacité dans leur traitement [LAL 21]. C'est par ce processus de mise en abîme de sa condition que celui-ci pourra, à terme, profiter d'une expérience de soin la plus courte et vertueuse possible.

Revenir à des pratiques aujourd'hui délaissées, par le biais de la création-design, réinterroger les pratiques et ainsi promouvoir une nouvelle vision de cette condition permet de rétablir l'ordre originel de la pratique de soin. Loin d'une pensée économique et économiste, le travail du *care*, son application concrète aux différentes dimensions du soin (environnement, experts de santé, cercle proche, etc.) permet de remettre du sens dans ces expériences parfois difficiles à traverser. De plus, cela a un effet domino puisque les professionnels de santé, en contact constant avec le patient et son environnement peut davantage prendre conscience et apprécier son travail. C'est aussi, il faut le souligner, par cette amélioration des conditions de travail que le soin peut être, également, efficace. L'avantage, ou le désavantage, de la pratique du soin en milieu hospitalier c'est aussi ça : de l'état de santé, de fatigue et de conscience d'un professionnel pour les actions qu'il répète chaque jour permet une meilleure efficacité du traitement. Et, par miroir, le patient peut également ressentir cette aura positive.

C'est par la pratique consciente et méticuleuse d'un processus de *care* que les conditions de chacun des acteurs du parcours de soin vont évoluer. Ainsi, l'application du *caring about*, par la transformation de l'état globale du professionnel de santé, celle du *caring for* intrinsèque à ces métiers mais également celle de *care giving*, par un travail, de la part des prescripteurs, designers, et architectes permet, de par sa technicité, une meilleure position pour le *care receiving* du patient.

Le *care* est avant tout un principe de remise en question des normes établies qui permet de questionner tout un mode de pensée devenu obsolète. Nous avons ouvert le champ de celui-ci à une pratique toute particulière qui est celle du design thinking, par le biais, notamment de projet tant environnementaux que sociaux, par l'objet et par l'espace. Cette nouvelle ouverture nous a permis d'explorer tout un pan du design centré-usager mais appliqué à l'univers médical. Principalement des projets d'accompagnement et de revalorisation du patient dans la dynamique de soin, ces solutions ont su se faire oublier afin de faire partie intégrante du vécu des patients. Ils ont également été l'objet de prescriptions parfois surprenantes pour la communauté médicale. Le tout afin de faire réfléchir et de questionner le travail de soin dans toutes ses dimensions. Conduisant au domaine de la prothèse orthopédique, cette entrée qui s'est révélé être un nouveau potentiel de cocréation en relation avec le patient afin de lui fournir une réponse à la hauteur de ses attentes, afin qu'il puisse vivre au mieux sa situation nouvelle, ou en tout cas vécue, de dédramatisation d'un handicap physique très prégnant ; ces analyses, démontrant que le patient, peut prendre une position pro-active dans son parcours de soin et participer ainsi lui-même à l'efficacité de son traitement.

Bibliographie

[ADE 21] « L'habillage des prothèses, ... entre fierté et acceptation ! » In ADEPA Mag', *Le magazine des amputés*, n°20, p. 19-28, 2021.

[BUB 23] BUBIEN Y., DUJIN A., « La santé d'après », *Esprit*, n°408, p. 33-36, 2023.

- [COL 20] COLLECTIF, *Couleur et soin* (B. Bay & C. Fayolle, Éd(s.)), Les presses du réel, 2020.
- [DAV 13] DAVID M., FRANCESCA B., « Perception of emotion in abstract artworks: A multidisciplinary approach », *Progress in Brain Research*, p. 191-216, 2013.
- [FAG 20] FAGOT P., « L'hôpital le plus modern démontre que... la couleur blanche est mauvaise pour les malades », In B. BAY, C. FAYOLLE (Éds.), *Couleur et soin* (p. 21-47), Nancy, Les presses du réel.
- [FIS 90] FISHER B., TRONTO J., « Toward a feminist theory of caring », In E. ABLE, M. NELSON (Éds.), *Circle of Care* (p. 35-62), Albany, SUNY Press, 1990.
- [GAL 19] GALICHON B., *L'esprit du soin*, Montrouge, Éditions BAYARD, 2019.
- [GIL 13] Gillet D., Jeannel A., « Esthétique dentaire et Beau sourire », *Figures de l'Art. Revue d'études esthétiques*, p. 257-278, 2013.
- [GIL 82] GILLIGAN C., *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.
- [GOF 18] GOFFINET L., « Les ressorts morphologiques des interactions sociales et leurs conséquences », In J. Dautrey (dir.), *Design et pensées du Care. Pour un design des microluttes et des singularités*, (p. 69-73), Nancy, Les Presses du Réel, 2018.
- [GOU 23] GOURINAT, V., « La prothèse, entre voilement et dévoilement : jouer des codes et des apparences », In P. Ancet, (dir.), *Handicap visible, handicap invisible* (p. 39 -55), érès, 2023.
- [KOH 58] KOHLBERG L., *The Development of Modes of Thinking and Choices in Years 10 to 16*, Ph.D Dissertation, Chicago, 1958.
- [LAL 21] LALAU J.-D., *De l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique*, Chronique sociale, 2021.
- [LAU 09] LAUGIER S., MOLINIER P., PAPERMAN P., *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Éditions Payot & Rivages, 2009.
- [STI 12] STIKER, H., « Du « cure » au « care » ? L'accompagnement », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 115, p. 72-75, 2012.
- [THO 15] THOMSEN C., *Médecine non conventionnelle*, Dictionnaire médical, 2015.
- [TRO 93] TRONTO, J., *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, 1993.
- [TUF 24] TUFANO, A., « IV. De la notion de contexte à l'émergence d'un design situé », In A. Tufano (Éd), *Vers un design des milieux Métamorphoses contemporaines des projets et leurs territoires* (p. 73 -89), Hermann, 2024.