

Traduire l'expérience vécue de la maladie par la narration en design d'hospitalité

Une recherche-projet de recueil expérientiel avec
des concepteurs/créateurs concernés par la maladie
et par un parcours hospitalier

« Les mots qui vont surgir savent de nous des choses que nous ignorons d'eux. »

- *René Char*

A Benjamin, Camille, Damien, Julien, Mathilde
que je remercie infiniment pour leur confiance et le don de leur
histoire.

Je remercie Laurent Le Guédart pour l'entretien qu'il m'a
accordé.

Je remercie les membres de la chaire Archidessa pour leur
confiance.

Je remercie Donato Severo pour son
soutien.

Je remercie Lila Bonneau pour notre complicité et son
amitié.

SOMMAIRE

Expérience et narration, ressources pour penser une éthique de l'hospitalité en design et en architecture

PARTIE I : POUR UNE THÉORIE DU DESIGN D'HOSPITALITÉ

I. Penser un design d'hospitalité

1. Penser l'hospitalité comme un paradigme de l'habitabilité
2. Le design d'hospitalité à l'aune de l'expérience des acteurs
3. De l'expérience au récit de vie, mobiliser la recherche narrative
4. De l'homme souffrant à l'homme agissant

II. Les entretiens comme méthode narrative

1. Définition du corpus
2. Description de l'enquête
3. La méthode d'analyse

III. Mimésis : herméneutique de la narration, de l'architecture et du design

1. Mimésis 1 – la préfiguration
2. Mimésis II : la configuration
3. Mimésis III : la refiguration

PARTIE II : HERMÉNEUTIQUE DES RÉCITS DE VIE DES TÉMOINS

1. Analyse du récit de vie de Camille Esayan
2. Analyse du récit de vie de Benjamin Salabay
3. Analyse du récit de vie de Damien Fontvieille
4. Analyse du récit de vie de Julien Salabelle
5. Analyse du récit de vie de Mathilde Renaudin

Bibliographie

Annexes

Introduction

Expérience et narration pour penser une éthique de l'hospitalité en design et en architecture

Dans sa traversée de l'épreuve de la pandémie de la Covid-19 et de la tourmente générale qui affecte l'ensemble des services publics, l'hôpital apparaît tout à la fois dans sa splendeur et sa misère : les soignants applaudis par la population en 2020 ont massivement déserté le secteur sanitaire et médico-social depuis ; la reconnaissance temporaire de leur dévouement n'a pas compensé leur souffrance au travail ; l'hôpital reste l'institution la plus aimée des français et ne parvient plus aujourd'hui à remplir sa mission sans payer le prix de la santé mentale et physique de ses soignants. Les usagers du système de santé déplorent en outre que l'accessibilité aux soins ne cesse de se dégrader. Ils souffrent de l'indisponibilité des soignants affectant la qualité de leur prise en soin. Au moment où le concept de « Care » envahit les discours médiatiques et académiques, les soins relationnels, sensibles, psychologiques et de bien-être, le « prendre soin » des patients, sont négligés faute de combattants.

Enfin, les personnes soignées et leurs proches revendiquent et construisent progressivement un espace démocratique où leurs voix puissent s'élever et être entendues. Parmi leurs nombreuses revendications, celle d'être considéré sans discontinuer dans toute la complexité de leur être – psychologique, sociale, sensible, culturelle, affective, émotionnelle... – est primordiale. Nul ne veut voir son identité assignée à sa maladie car celle-ci ne peut se reconfigurer que dans le mouvement et l'ouverture. Nul ne souhaite se voir appréhendé à travers un organe, de surcroît malade, ou réifié en tant qu'objet de soin. La demande d'efficacité est toujours aussi forte mais elle est assortie désormais d'une exigence de considération de l'intégrité de nos personnes individuées. Cette dernière bouscule la prééminence rationaliste du positivisme biomédical. Ces contradictions, révélées plus que générées par la crise sanitaire du coronavirus, font échos à la question fondamentale de ce qui fait hostilité et hospitalité dans les hôpitaux.

Encore aujourd'hui, après un siècle de progrès médical et d'humanisation des hôpitaux, des voix s'élèvent, nombreuses, pour dénoncer les inégalités d'accès au soin, de santé et de prise en charge dans la population. L'écoute plus attentive de la parole des patients et de leurs proches révèlent des vécus hospitaliers entachés de situations stressantes, parfois maltraitantes, qui pourraient être évitées. Le renoncement récent de nombreux soignants à leur métier interroge sur leur expérience au quotidien de ces manifestations d'hostilité, dont la plus cruelle est certainement le sentiment de pratiquer parfois eux-mêmes des formes d'hostilités à l'égard des patients, par manque de moyens, de soutiens, d'organisations adaptées. Or les hospitaliers ont la valeur d'hospitalité chevillée au corps et chaque fois que les circonstances – matérielles, réglementaires, organisationnelles, économiques, politique ou autres – les obligent à faire infraction et effraction à cette Loi non écrite, ils se fragilisent eux-mêmes.

Nous avons abordé cette question fondamentale de l'hospitalité des lieux de soins à travers les processus de conception et de création en art et design, considérant qu'ils constituaient la pointe avancée des modifications culturelles qui sont à l'œuvre à l'hôpital. A ce titre, notre thèse intitulée « Art et design : instauration artistique, entre hostilité et hospitalité des lieux de soins et

habitabilité du monde ¹» soumet une théorie de l'instauration artistique d'une poïétique (le processus de conception) et d'une poétique (les qualités sensibles et signifiantes) de l'hospitalité en tant qu'œuvre d'accomplissement de l'être ontologique de l'hôpital. Les études poïétiques de plusieurs expériences créatrices en art et design dans des hôpitaux publics ont fait émerger dans ce travail de doctorat, le concept de *design d'hospitalité* comme théorisation.

Le projet de recherche en postdoctorat soutenu par la Chaire Archidessa s'inscrit dans un continuum de cette démarche et nourrit l'ambition d'enrichir ce concept de *design d'hospitalité*. Cependant, pour compléter la démarche casuistique de la thèse, la méthode s'intéresse aux récits d'expérience et aux formes d'expression de « travailleurs de l'esthétique ² » concernés par la maladie. Ils présentent en outre la particularité d'avoir réinvesti leur compétence dans le champ de la santé. En conséquence, la problématique se décale de l'étude poïétique des conduites créatrices de concepteurs intervenant dans des lieux de soin vers l'herméneutique du récit de l'expérience de concepteurs concernées par la maladie dans la visée de produire une connaissance nouvelle. Nous formulons le postulat selon lequel observer, documenter, analyser les processus de réappropriation du corps et de l'histoire de vie de personnes concernées par la maladie, grâce à leurs ressources créatives, pourrait produire une connaissance utile pour les concepteurs qui souhaiteraient mettre en œuvre un *design d'hospitalité*.

La recherche se situe en conséquence à l'intersection de trois grands cadres théoriques. En premier lieu, le courant pragmatique centré sur la notion de l'expérience telle qu'elle est décrite par le chercheur John Dewey pour lequel « elle est le résultat, le signe et la récompense de cette interaction entre l'organisme et l'environnement qui, lorsqu'elle est menée à son terme, est une transformation de l'interaction en participation et en communication » ³. En second lieu, la recherche narrative telle qu'elle est explorée par le philosophe Paul Ricoeur sera au centre de cette recherche. Pour lui, la théorie narrative relie inextricablement le souffrir et l'agir. En troisième lieu, nous nous référerons à une épistémologie du design telle qu'elle est définie par le théoricien Alain Findeli comme relevant « désormais de la théorie des systèmes complexes où le concept-clé est celui de projet : toute théorie du design est une théorie du projet au sein d'un écosystème dynamique complexe. Ainsi, le design de produit ou d'espace devient design de service et d'expérience puis, en s'extirpant de la sphère privée et commerciale où il s'était confiné depuis ses débuts pour s'aventurer dans celle du service public et des politiques publiques, se complexifie en design social » ⁴.

La figure hybride de ces patients créateurs pourrait-elle en outre s'apparenter à ce que la sociologie de la traduction a identifié comme un objet-frontière ⁵ à la croisée de différents mondes sensibles et sociaux et permettant leur collaboration ? Traduire, c'est selon Ricoeur « pratiquer ce que j'aime appeler l'hospitalité langagière » car « c'est elle qui fait modelé pour d'autres formes d'hospitalité ⁶ ». Ainsi, à l'instar de Michel de Certeau qui opère un déplacement épistémologique du langage vers l'espace, cette hospitalité langagière est à retrouver dans les formes spatiales et

¹ DELANOË-VIEUX Carine, « Art et design : instauration artistique, entre hostilité et hospitalité des lieux de soins et habitabilité du monde », thèse de doctorat en design, Université de Strasbourg, 2022.

² Gernot BÖHME, « L'atmosphère, fondement d'une nouvelle esthétique ? », Revue Communications, 2018, n°102, p. 25-49.

³ DEWEY John, « L'art comme expérience », Folio, 2010, p.60.

⁴ FINDELI Alain, « Le design social, essai d'épistémologie comparée », dans FLEURY Cynthai et FENOGLIO Antoine, *Éthique et Design. Pour un climat de soin*, Paris, PUF, 2024, p. 89-112.

⁵ TROMPETTE Pascal, VINCK Dominique, « Retour sur la notion d'objet-frontière », Revue d'anthropologie des connaissances », volume 3, n°1, 2009, p. 5-27.

⁶ RICOEUR Paul, « Le Paradigme de la traduction », Revue Esprit, 1999, p.16.

matérielles de l'hôpital. Elle nécessite non seulement un processus de traduction mais aussi l'intervention de traducteur. Cette recherche a donc également pour ambition de définir les contours et les contenus de ce que pourrait être une nouvelle figure de traducteur et de patient partenaire, le concepteur-pairs entre communautés de patients et communautés de designers et d'architectes.

Dans une première partie, nous déroulons les grandes étapes de la recherche : problématique, méthode et analyse.

Dans le premier chapitre de la partie I, nous détaillons la problématique qui nous mène de l'éthique de l'hospitalité à une trame de projet dite de *design d'hospitalité* grâce à une démarche heuristique mobilisant les récits de vie. Nous commençons classiquement par une exploration scientifique des concepts et méthodologies de la recherche narrative. Nous posons en parallèle quelques repères relatifs à l'architecture et au design s'inspirant de l'expérience des patients et s'apparentant à une recherche d'hospitalité, de care et d'empathie dans les visées de la conception. Enfin, les hypothèses sont déclinées jusqu'à former la problématique structurant la recherche.

Dans le deuxième chapitre, nous présentons la méthode adoptée pour répondre à nos hypothèses à travers le prisme de la recherche narrative : la déontologie, le corpus, les outils, le guide d'entretien, les contextes des entretiens. Il présente le recueil de l'expérience des personnes composant le corpus. Les entretiens sont de l'ordre de la conversation empathique pour éviter tout phénomène intrusif dans le désir de faire récit de la personne. Comme le dit Paul Ricoeur, « dire que vous pensez comme moi, que vous éprouvez comme moi peine et plaisir, c'est pouvoir imaginer ce que je penserais et éprouverais si j'étais à votre place. Ce transfert par l'imagination de mon « ici » dans votre « là » est la racine de ce que nous appelons intropathie (*Einfühlung*), laquelle peut aussi bien être haine qu'amour. »⁷. Lorsque le cadre de confiance est consolidé, alors la conversation devient un entretien guidé vers les sujets constitutifs des hypothèses : les processus de réappropriation de son corps, les stratégies de reconfiguration de son identité par la création ; la perception esthétique de l'expérience hospitalière ; la projection des transformations à apporter au milieu hospitalier. Le chercheur adopte dès lors lui-même, par l'accueil et le recueil de cette parole, une posture de l'éthique du *care* en se portant auprès des personnes brisées par la maladie pour leur permettre de recomposer le récit d'eux-mêmes.

Dans le troisième chapitre, enfin, nous procédons à une véritable démarche herméneutique des récits. Le terme de traduction renvoie au bas latin *traducere*, « faire passer d'un lieu dans un autre ». Nous portons une attention toute particulière aux processus de reconfiguration de l'identité narrative et à la mise en intelligibilité de l'action par l'auteur dans les opérations de mise en intrigue. Le passage du narratif au projet est en effet une activité biographique qui a pour effet d'accorder notre espace-temps individuel à l'espace-temps social que nous observons dans les tactiques ingénieuses de réinvestissement des compétences des concepteurs du corpus dans le champ de la santé.

La deuxième partie est composée de l'analyse individuelle des récits de vie des témoins privilégiés de la recherche selon la structure narrative de la mimésis.

⁷ *Einfühlung* est aussi traduit par le mot « empathie » en français, ce qui a son importance dans le design d'hospitalité.

⁸ RICŒUR Paul. « L'imagination dans le discours et dans l'action ». *Savoir, faire, espérer : Les limites de la raison*, édité par Henri Van Camp, Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 1976, Open édition §43.

Les opérations permettant de configurer l'expérience en récit, et de figurer le récit en connaissances capables de déplacer un système d'action, relèvent de la traduction et font l'objet de notre recherche.

PREMIÈRE PARTIE

RECHERCHE NARRATIVE POUR UNE THEORIE DU DESIGN D'HOSPITALITE

I. Penser l'hospitalité

1. Penser l'hospitalité comme un paradigme de l'habitabilité

Hypothèse 1 : L'hôpital pourrait se concevoir en posant l'hospitalité comme paradigme ...

Nous avons exposé dans notre thèse pourquoi et comment l'hôpital pourrait reconstruire un récit fédérateur aussi bien qu'une théorie de l'action à partir de sa culture de l'hospitalité. Nous avons constaté qu'il n'était pas si simple d'identifier ce qui est et ce qui fait hospitalité dans les lieux de soins. Derrida⁹ organise toute sa pensée de l'hospitalité dans sa dialectique avec l'hostilité. Les deux termes sont issus de la même racine latine *hostis* qui signifie à la fois hôte et ennemi. Pour l'illustrer Derrida est allé jusqu'à créer le néologisme *d'hostipitalité*. Cette dialectique nous interdit toute approche binaire, hostilité et hospitalité sont indissociables, fluides et plastiques, à l'hôpital comme ailleurs. Cette ambivalence constante et la porosité d'une ligne de démarcation abstraite entre hostilité et hospitalité oblige tous les acteurs du monde de la santé à exercer une vigilance éthique dans leur praxie, de l'architecte au soignant, du manager au médecin, du technicien à l'utilisateur.

Elle installe le designer et l'architecte dans une posture d'attention et de vigilance pour favoriser le sentiment d'être accueilli et la qualité de relation avec autrui, avec les choses, dans les lieux de soins. L'hôpital active en effet sa mission d'hospitalité dès lors qu'il accueille un étranger. Or le patient est nécessairement étranger non seulement par la maladie qui l'isole de la communauté d'expérience des autres mais aussi parce qu'il est exclu du système de signes de l'hôpital. Au fardeau de sa maladie s'ajoute ainsi celui de la désorientation. Dès lors, la consolidation des repères, l'intelligibilité des informations, la clarté de la signalétique et la qualité de réassurance des environnements offrent aux architectes et aux designers un terrain d'intervention évident. Comme si ces derniers avaient la tâche de traduire la langue vernaculaire de l'hôpital aux nouveaux venus.

Pourtant, quand les patients et leurs proches donnent des signes de familiarité trop manifestes à l'hôpital, force est de constater qu'ils peuvent générer une certaine hostilité chez les soignants et auprès de l'administration. La vocation même d'hospitalité de l'institution est remise en cause par cette familiarité parce qu'elle transforme le statut d'étranger du patient en celui de résident. L'appropriation de l'espace hospitalier par les patients et leurs proches porte atteinte au sentiment de chez-soi du territoire soignant. Il en va de même dans l'espace domestique, les codes de l'hospitalité édictent que l'hôte accueilli ne peut pas se comporter comme chez lui dans l'espace de l'hôte accueillant malgré l'adage « faites comme chez vous ». En outre, si les patients souhaitent se repérer et s'orienter dans les lieux où ils sont soignés, ils n'en aspirent pas moins à retrouver le plus rapidement possible l'autonomie nécessaire pour retourner à leur vie ordinaire. La pratique de l'hospitalité consiste *in fine* à permettre à l'hôte de s'en affranchir. Cette aporie, inhérente à l'hospitalité est soulignée par Derrida¹⁰.

Elle oriente fortement la visée d'intervention du design dans les lieux de soins. L'hospitalité consisterait donc à générer une expérience globale de ressourcement de l'hôte/utilisateur pour qu'il

⁹ DERRIDA Jacques, DUFOURMANTELLE Anne, De l'hospitalité, Éditions Calmann Lévy, Paris, 1997.

¹⁰ *Ibid*

s'en libère. Ainsi, du point de vue du design, il ne s'agit plus seulement de rendre lisible et intelligible le langage de l'hôpital pour intégrer la personne dans l'espace où elle est accueillie. Il ne s'agit plus seulement de lui apporter confort et facilité d'usage. Il s'agit également de concevoir les ressources, qui se matérialisent entre autres par la signalétique et les qualités de l'environnement, pour l'accompagner à reconstruire les conditions de son autonomie et de son rétablissement.

Penser le design des lieux de soins en mettant en ligne de mire les enjeux de rétablissement déplace l'hospitalité vers l'habitabilité de la cité. L'autonomie et le rétablissement exigent de penser ensemble une habitabilité des lieux de prise en soins et des milieux de vie. Le chercheur Alain Findeli en fait un paradigme dans l'épistémologie du design social. Pour lui, « la fin ou le but du design est d'améliorer ou au moins de maintenir l'habitabilité du monde dans toutes ses dimensions. ¹¹ » La qualité et l'inclusivité du milieu urbain joue un rôle crucial dans la possibilité pour l'hôpital d'assumer sa responsabilité d'hospitalité, en amont par la prévention des accidents et des maladies et en aval en accueillant leur rétablissement et leur vulnérabilité résiduelle.

L'ensemble de notre démarche se situe au point de départ de cette aporie pour nourrir une théorie de l'agir hospitalier dans des périmètres toujours ouverts sur le monde et dans un mouvement d'affranchissement et d'émancipation de l'hôte/usager. Si l'hospitalité relève souvent d'une problématique de spatialisation, cette aporie trouve une issue dans la relation. Inspirée par la philosophie de Levinas¹², l'hospitalité se définit comme l'exigence éthique d'être responsable pour l'autre, responsable de sa capacité et de sa liberté de nous quitter. Si la thèse questionnait la possibilité de la pleine instauration de l'hôpital public en son être ontologique qu'est l'hospitalité par les processus de la création, rappelons que la présente recherche s'intéresse à l'instauration de l'hospitalité à l'échelle de la trajectoire expérientielle de personnes concernées par la maladie mais aussi en capacité de projeter leur compétence de conception dans les questions de santé à partir de leur expérience.

Les évaluations régionales¹³ menées sur les projets artistiques et culturelles dans les lieux de soin s'accordent sur le fait qu'ils contribuent indubitablement tant au bien-être et à la qualité d'expérience des usagers en prenant en compte leur sensibilité qu'à la qualité de vie au travail des professionnels en quête de sens au cœur de l'alliance thérapeutique. Mais les auteurs partagent aussi le constat que les démarches de création ne sont globalement toujours pas intégrées dans les stratégies managériales de l'hôpital ni dans les enjeux de santé publique. Leur diagnostic converge pour mettre en cause la disjonction entre le système de valeurs affichées – bienveillance, démocratie en santé, partenariat...- et le système organisationnel concret de l'hôpital – en silo, bureaucratique, vertical – ainsi que le manque de pilotage global de l'État. Ce dissensus entre valeurs reconnues et structuration techno-administrative affecte également la maîtrise d'ouvrage et la maîtrise d'œuvre de projets de design ou d'architecture. Cette recherche repose donc sur le diagnostic d'une disjonction entre les exigences sensibles des usagers et des hospitaliers et les modes de production des espaces et des services à l'hôpital. Se pose en conséquence la question centrale des dynamiques de médiation permettant un changement de paradigme dans ce domaine.

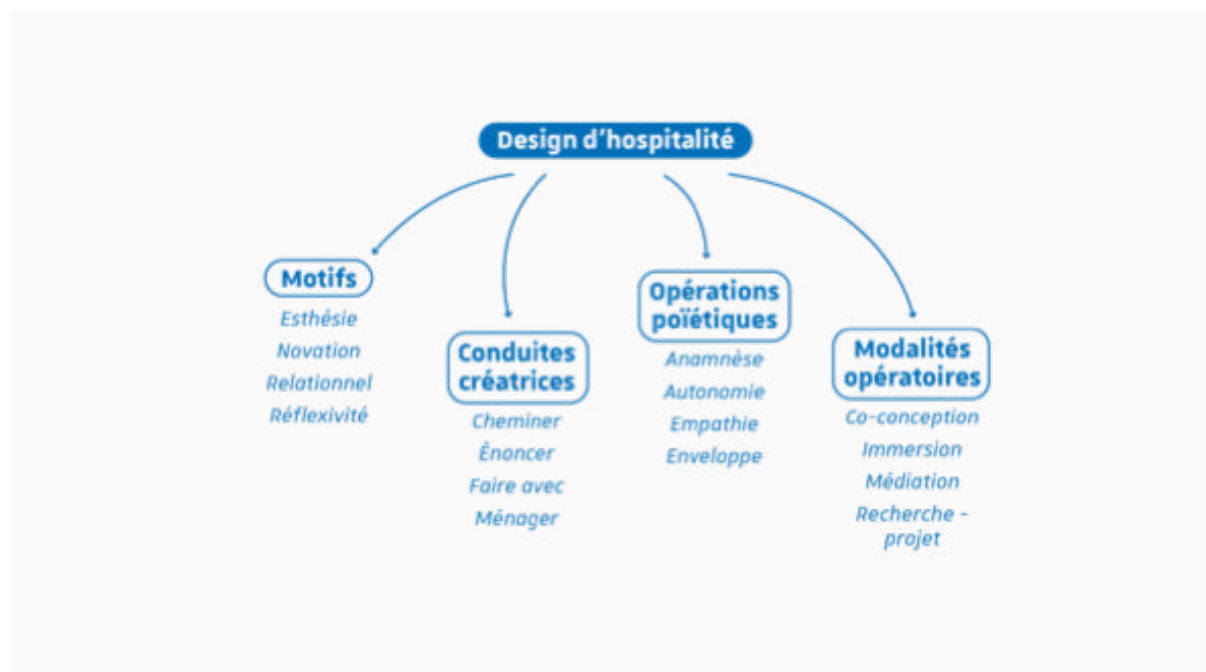
¹¹ FINDELI Alain, « La recherche-projet en design et la question de la question de recherche : essai de clarification conceptuelle », *Sciences du design*, vol.1, n°1, 2015, p. 45-57.

¹² LEVINAS Emmanuel, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, Le Livre de Poche, Paris 1971.

¹³ LIOT Françoise, LANGEARD Chloé, MONTERO Sarah, *Culture et santé, vers un changement des pratiques et des organisations ?* Éditions L'Attribut, Toulouse, 2020.

Nous proposons de poser, pour mieux s'en décaler ultérieurement, les enseignements de notre thèse dont l'objet a été d'identifier et de théoriser les qualités d'hospitalité dans les conduites créatrices pour en dégager des schèmes susceptibles de structurer un paradigme de pensée et d'action pour l'hôpital. Nous avons dès lors mobilisé la méthode de la poïétique, c'est-à-dire l'étude systématique et scientifique des processus de création/conception dans une approche d'in-discipline, pour étudier un corpus de cas concrets issus de notre parcours de direction de projets culturels dans trois grands hôpitaux publics. L'in-discipline consiste à convoquer des systèmes d'analyses issus de différentes disciplines et modèles pour rendre compte du cheminement de conception des œuvres, les interpréter et les analyser. Présentées dans des cahiers poïétiques, les études ont révélé avec cette approche ouverte une richesse de sens insoupçonnée du point de vue du porteur de projet que j'étais alors.

Nous en avons déduit une théorisation de ce que serait un *design d'hospitalité*, au sens de toute conduite créatrice favorisant, incarnant et matérialisant la relation d'hospitalité entre les « habitants » de l'hôpital. Nous rappelons ici la trame de la théorisation d'un *design d'hospitalité* qui offre à cette recherche un fond de carte pour une investigation auprès des savoirs latents issus du récit d'expérience de personnes concernées par la maladie et par la conception.



Nous avons voulu qualifier les projets de création réellement susceptibles de participer à ce que le philosophe Bernard Stiegler appelle « le plan qui m'enchante », celui du désir et de la sublimation, le plan des motifs au double sens des motivations et des figures, celui qui transforme les gens et les normes. Ces motifs se déclinent en quatre dimensions : réflexive, relationnelle, esthétique et de novation. L'art et le design à l'hôpital seraient donc instaurateurs d'hospitalité dès lors qu'ils activent une réflexion collective et institutionnelle, qu'ils stimulent la collaboration entre toutes les parties-prenantes du projet, qu'ils favorisent la perception sensible du milieu de soins et qu'ils font advenir dans le monde un être nouveau.

Nous avons voulu identifier et nommer les conduites créatrices qui ont généré les motifs d'hospitalité. Les conduites créatrices sont des interventions, engageant son ou ses créateurs, en

vue d'élaborer un objet ou de générer une expérience. Elles s'inscrivent dans le courant de la philosophie pragmatique pour lequel les idées ne sont pas des concepts abstraits mais se révèlent dans leurs implications pratiques. Toutes les conduites relevées dans les cahiers poïétiques de la thèse sont classées en quatre catégories d'action, elles-mêmes déclinées en de multiples initiatives : énoncer, ménager, cheminer, faire avec.

Il nous est apparu essentiel de comprendre ce que les œuvres issues de ces conduites créatrices pouvaient susciter du côté de la perception des usagers. Ainsi, les opérations poïétiques sont les phénomènes psychologiques et sensibles que les conduites créatrices font éprouver par la perception de l'objet, du milieu ou de l'expérience. Et en quoi ces éprouvés transforment les états émotionnels et les niveaux de conscience. Elles relèvent d'une épistémologie phénoménologique qui nous permet d'explorer le sens de l'existence dans notre expérience vécue. Les phénomènes identifiés dans les études de cas sont organisés en quatre concepts dynamiques : l'empathie, l'autonomie, l'enveloppe, l'anamnèse.

Les conduites créatrices comme les opérations poïétiques s'incarnent dans des méthodologies et des postures nommées les modes opératoires. Elles relèvent des méthodologies d'intervention du champ artistique, du design et de l'action culturelle. Elles se structurent ici dans quatre principes généraux d'intervention concrète : la médiation, l'immersion, la recherche-projet, la co-conception.

Le *design d'hospitalité* trace son chemin dans cette trame serrée de conduites créatrices, d'opérations poïétiques et de modes opératoires. Dès lors la création en art et design offre à l'hôpital une trame de connaissances, de méthodes, de récits, de connexions avec le sensible et l'imaginaire, potentiellement instaurateurs de son hospitalité. Mais l'instauration artistique de l'hospitalité ce n'est pas seulement la naissance d'une œuvre dans le monde, c'est aussi la manière dont les acteurs eux-mêmes s'en saisissent pour la traduire en compétences, en process, en métiers, en déontologie. C'est pourquoi, le concept forgé dans notre thèse est plus précisément un *faire design d'hospitalité*. Celui-ci s'adosse à la notion de faire design en ce qu'elle rend compte de la diversité des acteurs impliqués au-delà du créateur. C'est ce que nous allons tenter de comprendre avec la recherche narrative. Cette trame sera dès lors à nouveau mobilisée dans les analyses de récits de cette recherche comme un prisme de compréhension du paradigme d'hospitalité dans les trajectoires individuelles des concepteurs concernés par la maladie.

2. Le design d'hospitalité à l'aune de l'expérience des acteurs

Hypothèse 2 : L'hôpital pourrait se concevoir en posant l'hospitalité comme paradigme et en intégrant l'expérience des patients dans la conception de projet...

Nous l'avons souligné, le *design d'hospitalité* n'est pas seulement un design de l'hospitalité. Ce dernier veut améliorer la qualité de l'hospitalité dans la matérialité de l'hôpital en l'appréhendant comme un objet qui lui serait extérieur et qu'il pourrait modeler. Dans le meilleur des cas, le design de l'hospitalité dessine des environnements et des supports soutenant les relations entre les personnes mettant en pratique une éthique de l'hospitalité, c'est-à-dire l'accueil d'une altérité et une attention au bonheur d'autrui. Mais l'hospitalité restera toujours *in fine* de la responsabilité des sujets engagés dans la relation. Le design comme l'architecture a pour visée de contribuer à la restauration d'une relation éthique d'amour à l'autre, pour reprendre une fois encore les mots de Levinas, non seulement en intervenant sur les dispositifs matériels d'accueil mais aussi dans le déploiement même de son action. Cela implique que les conduites créatrices

intègrent, reconnaissent et traduisent la singularité des êtres et de leur expérience en contexte réel, dans leur souffrance et dans leur question existentielle. Sous cet angle, le *design d'hospitalité* n'a pas seulement vocation à produire de nouveaux artefacts pour améliorer les environnements mais il aurait aussi à rendre intelligibles et à combattre les mécanismes à l'œuvre dans les inégalités qui affectent la relation entre les êtres. Un design par lequel les personnes seraient reconnues dans leur vécu hors norme et leur parole, au-delà de toute catégorisation, et pourraient échapper aux blessures morales infligées par l'expérience de la stigmatisation.

Or, si les méthodologies de programmation des espaces de l'hôpital ont intégré la participation des professionnels, elles prennent encore trop rarement en compte l'expérience des usagers dans la définition du projet de conception, de design ou architectural. Malgré l'essor pionnier du co-design avec les usagers dans les champs de la programmation urbanistique et architecturale depuis les années 80, ces approches sont encore peu développées par les opérateurs hospitaliers et de nombreux architectes s'interrogent aujourd'hui sur les manières de saisir ces expériences et de les traduire dans leurs projections créatives*. Le design social est plus aguerri aux démarches collaboratives et pourrait appuyer les architectes dans cette nouvelle exigence mais la coopération entre ces deux communautés créatives reste à développer.

Néanmoins, certains signaux laissent penser que ces changements sont à l'œuvre du côté de la maîtrise d'ouvrage. Laurent Le Guédart, directeur des investissements et de la maintenance à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, souligne dans son entretien que « sur tous les projets un peu importants, aujourd'hui, on associe quasi systématiquement les associations de patients. Moi, je n'avais pas du tout vécu comme ça il y a 10 ou 15 ans. »

L'émergence des fonctions d'assistance à maîtrise d'usage, parfois assurées par des designers, témoigne également d'une évolution de la situation. Elle est à mettre en résonance avec le développement des initiatives académiques, associatives et institutionnelles qui fleurissent autour du sujet de ce que l'on appelle « l'expérience patient ». Le partenariat en santé s'implante progressivement dans les hôpitaux et les Universités à l'instar du Québec où le concept est né. Il promeut la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé avec les personnes concernées et leurs proches. Ces démarches s'institutionnalisent puisque l'OMS reconnaît à son tour que l'expérience des personnes vivant une maladie contribue à renforcer leur pouvoir d'agir pour leur rétablissement : « Il s'agit de récits puissants qui fournissent des données concrètes et permettent d'élaborer des recommandations pour renforcer le rôle des personnes avec une expérience vécue dans la cocréation des politiques, programmes et services correspondants¹⁴. »

Reste que l'expérience de la maladie est un événement cataclysmique qui anéanti les projets et les desseins d'une vie. Cette « catastrophe intime¹⁵ » de l'existence introduit du chaos et de la discontinuité dans l'idée que chacun a de son corps et de son histoire et perturbe le sentiment de permanence de soi-même, *l'ipséité*¹⁶ chère à Ricoeur. En conséquence, faire le récit d'une existence affectée par la maladie c'est avant tout rétablir de la continuité et du sens dans une situation de chaos pour la personne concernée en premier lieu. En effet, la narration « permet à un être dont l'identité s'est brisée de se reconstruire et de se réinstaurer comme sujet par le récit

¹⁴ « De l'intention à l'action : le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique. », Genève, Organisation mondiale de la Santé 2023

¹⁵ MARIN Claire, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF, 2014

¹⁶ RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

qu'il peut faire de ce qu'il a subi¹⁷ ». Cependant pour Ricoeur, la refiguration de l'expérience du sujet par le récit entraîne une reconfiguration du temps et du système d'action dans lequel il est inscrit.

Dans une vision prospective de l'hôpital public, il nous semble important d'enrichir une trame poïétique enracinée dans les conduites créatrices, en tant qu'avant-gardes d'une pratique de l'hospitalité, par les récits d'expériences des usagers et des professionnels comme reconfiguration possible du système d'action de l'hôpital qui contrebalance les normes de l'institué. Parce que l'art et le design devraient être, et ils le sont souvent fort heureusement, les porte-voix de tous ceux que l'on n'entend pas dans le système institutionnel, le *design d'hospitalité* pourrait devenir un concept pragmatique pour les communautés de concepteurs ayant la tâche de produire les formes de l'hospitalité. En optant pour la méthodologie de l'entretien afin de recueillir les récits de vie des personnes concernées, nous rejoignons « l'intention légitime de tous les sociologues, c'est-à-dire l'ambition d'effectuer un apport à la doctrine commune ou mieux, un remplacement paradigmatique des doctrines dominantes. ¹⁸»

3. De l'expérience au récit de vie, mobiliser la recherche narrative

Hypothèse 3 : L'hôpital pourrait se concevoir en posant l'hospitalité comme paradigme et en intégrant l'expérience des patients par la recherche narrative...

Le pas de côté opéré entre notre première recherche en doctorat et celle du postdoctorat peut se comprendre grâce à cette citation de Ricoeur : « Alors que le travail s'extériorise entièrement dans la chose fabriquée, et que l'œuvre change la culture en s'incarnant dans des documents, des monuments, des institutions, dans l'espace d'apparition ouvert par la politique, l'action est cet aspect du faire humain qui appelle le récit. ¹⁹» Ayant fait reposer la théorisation d'un design d'hospitalité dans un premier temps sur l'étude poïétique de réalisations et d'œuvres d'art et de design, nous consacrons cette deuxième recherche à la compréhension fine de l'agir humain qui ne peut s'appréhender, selon Ricoeur, que par le récit que les acteurs en font. En effet, selon cet auteur, « composer l'intrigue, c'est déjà faire surgir l'intelligible de l'accidentel, l'universel du singulier, le nécessaire ou le vraisemblable de l'épisodique. ²⁰»

La recherche narrative est une démarche inductive qui consiste à appréhender une situation ou un phénomène faisant l'objet d'une question de recherche et ce à partir du récit de vie livré par une personne concernée par le sujet. La narration, définie comme acte de raconter et comme activité de production d'un récit, est l'un des fondements de l'approche biographique. C'est pourquoi on utilise aussi l'appellation de « recherche biographique » pour nommer la démarche qui est au cœur de ce travail. Au demeurant, toutes les démarches de recherche ou d'intervention qui ont recours aux récits de vie reposent sur la narration.

¹⁷ DELASSUS Éric, « Les ateliers de l'éthique The Ethics Forum. L'éthique narrative selon Paul Ricoeur : une passerelle entre l'éthique spinoziste et les éthiques du *care* », Les ateliers de l'éthique, Volume 10, n°3, 2015, p.149-176.

¹⁸ CARRASCO-RAHAL Eduardo, « Pour une herméneutique de l'entretien. Halakha et Aggada des sciences sociales », revue *Recherches qualitatives*, Volume 41, numéro 2, automne 2022, p. 76-95, citation p.86

¹⁹ RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

²⁰ RICOEUR Paul, *Temps et récit I. L'intrigue et le récit historique*, Paris, Seuil, 1983, p.85.

Le sociologue Daniel Bertaux²¹ a été parmi les premiers à revaloriser la méthode biographique dans sa discipline en posant les principes de l'enquête par entretiens dans une perspective ethnosociologique. Pour lui, la méthode des récits de vie permet de comprendre trois types d'objets sociaux : les mondes sociaux, les trajectoires sociales et les situations sociales. Il apporte la preuve que la portée des résultats obtenus à partir de l'étude des récits de vie dépasse le cas du narrateur et pose le principe que le chercheur peut accéder à l'universel et produire des théories scientifiques, c'est-à-dire généralisables, par une approche du singulier. Cette étude s'appuie sur ces principes.

Dans un contexte de recherche, la narration mobilise, en termes de méthode, la pratique de l'entretien. Cet acte de produire un récit de soi est à appréhender à un double niveau : la mise en intrigue par le narrateur de sa temporalité et de ses actions et la production d'un matériau pour le chercheur qui va aller en tirer des connaissances nouvelles et généralisables. D'une part le narrateur donne une intelligibilité nouvelle au réel en introduisant de la cohérence et de l'unité là où l'expérience le confronte à un ensemble informe d'impressions et de faits vécus. Cette mise en intrigue est l'opération que Ricoeur appelle la configuration comme art de composer et de recomposer les actions humaines. D'autre part, « c'est parce qu'il s'enracine dans l'expérience vive de chacun et dans ce qu'elle a d'universel que la narration acquiert cette fonction de *katharsis* qui permet à chacun de se reconnaître dans ce qui est raconté. »²²

Dans les années 70, l'intégration de la théorie de l'énonciation dans l'analyse du récit porte l'accent sur l'inscription du sujet dans son discours et sur la prise en compte du discours dans une interaction verbale. Elle affirme que le récit est aussi déterminé par la situation d'interlocution, l'interlocuteur influençant le narrateur dans sa mise en intrigue, et par l'intervention d'un lecteur susceptible de réinterpréter l'histoire racontée. Ces interactions autour de la production et de la réception du récit, le philosophe italien Umberto Eco l'a théorisé dans le concept de « coopération interprétative »²³. La situation d'interlocution de l'enquête sera donc décrite et prise en compte dans la présente recherche.

Cependant, depuis les années 80, c'est Ricoeur qui oriente la réflexion épistémologique sur le rôle de la narration dans les sciences humaines. Reprenant les thèses d'Aristote dans « La Poétique »²⁴, il pose le cadre théorique de sa pensée dans les ouvrages clés de « Temps et récit »²⁵, puis de « Soi-même comme un autre »²⁶. Pour lui, une vie est le récit de cette vie et notre identité se forge comme identité narrative car « la narration agit comme principe organisateur qui structure la représentation que le narrateur donne à son histoire en la racontant. C'est l'activité narrative qui construit une vie en histoire et c'est seulement à travers un récit, sous cette forme de discours qu'elle apparaît. »²⁷

Ainsi, la recherche narrative est une mise en abîme des savoirs expérientiels transmis par le récit mais aussi une opération de transformation du sujet lui-même par la narration. Le sens de

²¹ BERTAUX Daniel, *Le récit de vie ; l'enquête et ses méthodes* (3e édition), Armand Colin, 2010.

²² OROFIAMMA Roselyne, « Narration, narrativité », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Éres, 2019, p.124.

²³ ECO Umberto, *L'œuvre ouverte*, Seuil, 1965.

²⁴ ARISTOTE, *La poétique*, Seuil, Paris, 2011.

²⁵ RICŒUR Paul, *Temps et récit I. L'intrigue et le récit historique*, Paris, Seuil, 1983.

RICŒUR Paul, *Temps et récit II, La configuration dans le récit de fiction*, Paris, Seuil, 1991.

RICŒUR Paul, *Temps et récit III, Le temps raconté*, Paris, Seuil, 1985

²⁶ RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.

²⁷ OROFIAMMA Roselyne, « Narration, narrativité », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Éres, 2019, p.123.

l'histoire organisé par la narration se construit dans l'acte même de la parole par les personnes participantes à la recherche et doit lui être retourné comme un savoir nouveau venant enrichir sa propre pratique de conception pour transformer le monde social dans lequel son récit prend place.

Rappelons-nous que nous abordons ici le récit de situations de souffrance et de traumatisme générées par la maladie. Or la maladie est un processus destructeur du sentiment de Soi, ce que confirme la philosophe Claire Marin en ouvrant son ouvrage par ce constat : « la maladie, en particulier dans le cas de maladies graves ou chroniques, est une expérience qui remet profondément en question le sentiment d'identité.²⁸ » Dès lors, cette « catastrophe intime » appelle à un travail indispensable de reconstruction de son sentiment d'identité, au mieux dans une dynamique de résilience. Au demeurant, Marin souligne une autre voie que la destruction du sentiment *d'ipseité*, en raison des transformations imposées par la maladie. Celle d'une identité retrouvée, d'une identité plus authentique qui aurait été dévoyée par les habitus et les aveuglements de la vie quotidienne et qui se révélerait dans ce que la maladie porte comme message. Elle pose dès lors la question de savoir s'il faut « prendre acte de la maladie comme puissance de transformation, convocation au changement ou essayer de maintenir des éléments d'identité fondateur du sentiment de soi ? »²⁹. Ce questionnement accompagnera l'analyse des témoignages. Au regard de la théorie narrative, nous parlerons de reconfiguration de l'identité narrative. En effet, l'activité narrative est un travail d'élaboration, et même de perlaboration psychique « qui tend à remanier le vécu, notamment les situations de souffrance ou les traumatismes en refigurant le réel pour l'appriivoiser et pouvoir y trouver une place. Le sujet n'est plus simplement passif ou écrasé par ce qui lui arrive, il reprend la main sur le cours des événements. »³⁰

Nous pouvons à partir de ce moment-là nous interroger sur les affiliations entre activité narrative et soin. Si le soin consiste à accompagner la personne malade dans cette relation d'étrangeté à soi pour se réapproprier son corps et son nouveau soi, alors l'acte de mise en récit en est une dimension. Du reste, la recherche narrative est bien utilisée dans la médecine et a donné naissance à une nouvelle pratique dite de médecine narrative qui se développe dans les pays anglophones depuis les années 1990. La professeure de médecine de l'Université Columbia Rita Charon³¹ en a créé le concept et propose une méthode de communication avec la personne malade basée sur la qualité d'attention portée au récit de l'histoire de sa maladie. Il s'agit de soutenir les soignants pour accéder à l'univers des patients en appréhendant leurs maux non seulement du point de vue clinique mais en tant qu'expérience personnelle. L'approche biographique est complémentaire de la médecine narrative. Cette dernière intègre le récit dans la perspective clinique mais l'approche biographique s'intéresse au processus de production du récit de l'histoire de la maladie. En cela, elle « permet de faire émerger la manière dont le patient s'approprie l'expérience de sa maladie, l'intègre dans son système de connaissance et produit un savoir sur soi-même qui amène à une plus grande capacité de compréhension et de gestion de sa maladie³². »

Notre hypothèse serait que le récit des personnes participant à la recherche vise ici à configurer le chamboulement de leur *ipseité* par l'expérience de la maladie en l'inscrivant dans la

²⁸ MARIN Claire, *La maladie, catastrophe intime*, PUF, 2014, p.11.

²⁹ *Ibid.* p. 18

³⁰ OROFIAMMA, *Op. Cit.* p. 126.

³¹ CHARON Rita, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, éditions Sipayat, 2015.

³² ROSSI Silvia, « Médecine narrative », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, érès, 2019

permanence de leur identité de concepteur. En effet, « le biographique pourrait être défini comme une catégorie de l'expérience qui permet à l'individu, dans les conditions de son inscription socio-historique, d'intégrer, de structurer, d'interpréter les situations et les événements de son vécu. »³³

Les entretiens des cinq concepteurs volontaires pour cette étude s'inscrivent dès lors dans un cadre socio-historique marqué par les limites de l'approche biomédicale dans le contexte d'une éthique du care³⁴ et par la revalorisation de la notion de vulnérabilité dans la compréhension du monde contemporain. Subséquemment, on assiste à la réorientation des métiers de conception (urbanisme, architecture, design, paysage) vers les concepts de care, d'empathie et d'hospitalité et la montée en puissance de la pair-aidance dans le champ de la santé.

L'articulation de l'individuel et du social dans l'activité biographique relève de perlaborations, c'est-à-dire de la capacité pour la personne d'interpréter les réalités sociales en les rapportant à son expérience. Ce sont ces réalités sociales qu'il faudra analyser, celles qui apparaissent dans la mise en intrigue des locuteurs. Pour le professeur en sciences de l'éducation Peter Alheit, l'individu ne peut saisir le monde social que de manière autoréférencée à son expérience. Au-delà du seul recours au langage, « la biographisation peut être ainsi définie comme l'ensemble des opérations par lesquelles les individus travaillent à se donner une forme propre dans laquelle ils se reconnaissent eux-mêmes et se font reconnaître des autres³⁵ », ce que Ricoeur nomme l'identité narrative.

Concernant des designers et des architectes, il nous importe d'observer cette biographisation aussi par le dessin et les formes produites dans l'espace comme ressources de maintien de leur identité narrative reconfigurée par la maladie. Le design et l'architecture seraient ainsi des opérations consistant à donner forme à son *ipseité* dans une adresse empathique à soi-même et à autrui.

4. De l'homme souffrant à l'homme agissant

Hypothèse 4 : L'hôpital pourrait se concevoir en posant l'hospitalité comme paradigme et en intégrant l'expérience des patients par la recherche narrative dans la conception de projet grâce à une opération de traduction de l'expérience au projet.

La narrativité s'appréhende comme une manière agissante de rendre compte de « l'expérience patient » au sens où elle permet à l'individu de configurer son expérience de manière réparatrice par le récit de son histoire. En donnant un sens à l'expérience, la mise en récit nourrit bien plus sûrement l'agir méliorative des sujets invités à opérer cette perlaboration.

L'ensemble de la démonstration repose en conséquence sur le lien entre l'acte de raconter son histoire et ses interactions avec le domaine d'engagement du narrateur dans le monde social dans lequel il s'inscrit, caractérisé par la création/conception. Pour Orofiamma, « une lecture *littéraire* des récits de vie conduit à entendre les histoires qui s'y racontent comme des reconstructions subjectives dont le sens est à explorer pour mieux saisir ce qui se joue du positionnement et de

³³ DELORY-MOMBERGER Christine, « Biographie », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Érès, 2019, p.48.

³⁴ L'éthique du care est un courant de philosophie morale fondée aux Etats-Unis par Carol Gilligan et développée ensuite par la politologue Joan Tronto, les philosophes Fabienne Brugère et Agata Zielinsky.

³⁵ DELORY-MOMBERGER, *op. cit.* p.48.

l'engagement de la personne dans ses divers champs d'activité.³⁶» En l'occurrence, les participants à cette recherche ont en commun d'avoir réinvesti le champ de la santé avec leurs compétences créatives à l'issue ou en relation avec leur maladie. L'expérience de la maladie a transformé la représentation de leur domaine professionnel. Et cette reconfiguration du sens de leur action professionnelle les a conduits à réinvestir le champ social de la santé avec une manière nouvelle de pratiquer le design ou l'architecture.

Ainsi, la recherche biographique a pour objet de repérer dans les récits de vie l'ensemble des figurations discursives d'une identité en mouvement, visant à donner du sens et à construire une dramaturgie autour de la maladie. « C'est la catégorie biographique qui donne accès au travail de genèse socio-individuelle (ou processus de biographisation) par lequel les individus perlaborent le monde social et historique et se produisent comme des êtres sociaux singuliers³⁷. » Cette articulation entre l'acte du récit et la projection dans le monde social rejoint la dialectique développée par Ricoeur entre pâtre et agir pouvant s'appliquer à notre propos entre maladie et acte de création. Le philosophe le dit avec insistance, il ne peut pas penser l'homme souffrant sans penser l'homme agissant.

Pour bien comprendre le mouvement qui a lieu entre l'homme souffrant et l'homme agissant, nous parlerons de biographicit  . Celle-ci concerne l'op  ration selon laquelle les exp  riences nouvelles nous portent    de nouvelles actions. Pour Alheit, « ce n'est que lorsque des personnes concr  tes se rapportent    leur monde de telle mani  re que leurs activit  s autor  flexives agissent en retour sur les contextes sociaux que peut   tre introduite la notion moderne de « biographicit   ». La biographicit   signifie que, dans les contextes qui sont ceux de notre vie, nous pouvons toujours donner    celles-ci de nouvelles interpr  tations et que nous faisons l'exp  rience que ces contextes eux-m  mes sont configurables »³⁸.

Pour celles et ceux qui ont    perlaborer l'exp  rience de la maladie et ce qu'elle transforme dans leur projection dans le monde social, la biographicit   constitue une opportunit   d'auto-po  esis³⁹ dans le sens o   chacune et chacun peut reconnaître les significations de leurs exp  riences nouvelles et les int  grer dans l'architecture de leurs exp  riences pr  alables, afin de transformer leurs repr  sentations d'eux-m  mes, du monde et de leur action dans le monde. Ils s'auto-r  g  n  rent, s'auto-transforment. Mais il faut consid  rer, compte-tenu du domaine de comp  tence des personnes concern  es par l'  tude, que la biographicit   peut se r  aliser   galement en d  pla  ant l'acte de narration du langage vers les formes plastiques et spatiales. Ainsi, les participants s'engagent    double titre dans la biographicit  , en nous livrant le r  cit de leur histoire dans les entretiens et en mettant en acte/forme leur exp  rience dans leur mani  re d'intervenir dans le champ de la sant   et dans les formes artistiques qu'ils produisent.

Posons-nous    pr  sent la question de savoir en quoi la biographicit   participe d'une posture d'interm  diation entre le monde du soin et les ressources de conception par les personnes    la fois concern  es par la maladie et disposant d'un pouvoir d'agir cr  atif ?

La biographicit   est un processus transitionnel : les informations nouvelles valent comme   l  ments de nouvelles conditions contextuelles. « Le nouveau savoir » (ici exp  rientiel) n'est pas seulement int  gr   dans l'  difice existant du savoir accumul   mais il transforme cette

³⁶ OROFIAMMA, *op. cit.* p. 126.

³⁷ DELORY-MOMBERGER, *Op. Cit.* p. 47.

³⁸ ALHEIT Peter, « La biographicit   », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*,   r  s, 2019, p.43.

³⁹ L'auto-po  esis d  signe ici les modifications g  n  ratives de repr  sentations individuelles de soi et du monde.

construction. A la manière des mots et des structures du langage que nous avons appris, la biographicit  est le code personnel selon lequel nous interpr tons les exp riences nouvelles, elle est notre « langage d'exp rience » qui permet de d chiffrer les exp riences nouvelles pour les int grer aux exp riences acquises.

En m me temps potentiel de transformation des structures, la biographicit  constitue une possibilit  de transformation des conditions institutionnelles de l'existence sociale. C'est ce que font les personnes du corpus en r int grant leur exp rience biographique dans les contextes m mes de leur prise en soins, pour les changer. Nous aimerions postuler que sous une diversit  d'initiatives, la biographicit  des participants de la recherche pourrait se regrouper sous le concept sp culatif de concepteur-pairs. « La biographicit  r sulte de l'observation des biographies travers es par la transition. Les processus de migration, les menaces qui p sent sur l'identit  dans les exp riences de la modernit  provoquent autant de risques qu'ils ouvrent de possibles biographiques. L'autopo sis ouvre au quotidien un espace beaucoup plus large que nous le pensons⁴⁰. »

La figure du concepteur-pairs agr ge le processus de transformation de l'exp rience par le r cit en capacit  d'action pour transformer les conditions institutionnelles de l'exp rience d'autrui traversant le m me champ social. Le concepteur-pairs assure la m diation entre une d marche relevant de la pair-aidance avec ses pairs en maladie et un processus de cr ation inh rent   sa pratique professionnelle. Mais l'enjeu prospectif serait qu'il assure  galement la traduction des savoirs exp rientiels et des mises en r cit de la maladie en connaissances formalis es partageables avec ses pairs en conception, designers ou architectes. Comment le fait biographique des narrateurs permet-il de comprendre les liens d' mergence d'une fonction sociale nouvelle dans la soci t , celle de la traduction entre exp rience et projet, celle de concepteur-pairs ?

Mais cela pose aussi la question du r le jou  par les structures, ici l'h pital ou la communaut  cr ative, dans l' mergence et la reconnaissance de cette figure.

La probl matique g n rale de la recherche peut donc se formuler de la mani re suivante : comment penser l'h pital,   partir du paradigme de l'hospitalit , en s'int ressant   l'exp rience des patients, elle-m me refigur e par une mise en r cit, et faisant l'objet d'une op ration de traduction vers un design d'hospitalit  s'incarnant dans une nouvelle figure, celle du concepteur-pairs.

⁴⁰ *Ibid.* p. 44.

II. Les entretiens comme méthode narrative

« *L'histoire est à la fois le mode de masquage du sujet et le développement de sa vérité* »

- Paul-Laurent ASSOUN

Les entretiens menés dans cette enquête participent, par l'acte de faire récit, à l'élaboration de l'identité narrative du locuteur qui renvoie, selon Ricoeur, aux questions de permanence (mêmeté) et de changement (ipseité). Ces deux dimensions de permanence et de changement, ou reconfiguration, dans l'identité du narrateur constituent l'abscisse et l'ordonnée d'une analyse de récit organisée autour du surgissement brutal de la maladie. Elles rendent visibles les processus de résilience et de reconstruction de l'identité dans et après la maladie et la manière dont les personnes ont mobilisé leurs ressources créatives pour ce faire.

En outre, les entretiens apparaissent dans la recherche narrative comme des faits de langage issus de trois « vouloir dire », ou intentions, interconnectés. Celui des personnes livrant le récit de leur histoire, celui de l'autrice du texte de recherche, et celui des lectrices et lecteurs. En conséquence, le sens final du texte est le produit d'une collaboration étroite entre toutes les parties impliquées, « collaboration d'autant plus évidente que l'auteur ou l'autrice et le lecteur ou la lectrice, les acteurs et les actrices du drame sociologique, se sélectionnent mutuellement en fonction de traits et d'intérêts communs qui ressemblent à des accointances⁴¹. » Et en effet, les cinq personnes intégrant le corpus de l'enquête sont cooptées autour de leur engagement dans le champ de structuration du design en santé. Elles ont toutes accepté cette proposition. L'autrice pense avoir bénéficié d'un capital confiance, lié à son rôle au lab-ah⁴² et à son travail de thèse. Derrière leur acceptation, toutes et tous ont aspiré à reconstruire du sens à leur expérience, à la partager pour nourrir une réflexion collective visant à valoriser leur travail singulier. Nous aurons à cœur de ne pas perdre de vue ce triple autorat dans la manière de mener et de présenter nos travaux. Celui-ci rend d'ailleurs difficile d'apprécier la notion de « vérité ».

De quelle manière en effet pouvons-nous tirer quelque vérité d'une telle diversité de « vouloir dire » ? Les itérations avec les personnes enquêtées à chaque étape importante du travail sont une manière de prendre en compte ce triple autorat. Pour autant, la chercheuse intervient de multiples manières dans l'élaboration de son propre travail. Elle parviendra à un méta-texte, son propre récit, tressé des extraits des entretiens, lorsqu'elle aura procédé à une véritable intégration éditoriale : sélectionner un sujet, mener les entretiens, sélectionner les extraits des entretiens, et enfin les interpréter au prisme de ses hypothèses. Cette éditorialisation est indispensable pour la lectrice et le lecteur à venir du texte qui à son tour pourra interpréter l'intention de la chercheuse et les récits des témoins privilégiés.

A propos des entretiens, nous pouvons parler de *récurtivité* en ce qu'il s'agit de s'appuyer sur ce qui a été dit pour produire de nouvelles questions. Ce décryptage tout au long de l'entretien s'apparente à l'observation participante en créant un lieu privilégié de modèles interprétatifs issus du terrain et testés immédiatement. Dans notre cas, nous avons accueilli chaque entretien

⁴¹ CARRASCO-RAHAL, *Op. Cit.* p.81

⁴² Le lab-ah est le laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité fondé en 2016 par Marie Coirié et l'autrice au GHU Paris psychiatrie & neurosciences.

en créditant tous les propos de sens et d'authenticité. C'est seulement dans l'analyse que l'attention se porte plus précisément sur le rapport de l'énonciateur à son énoncé et au contexte.

1. Définition du corpus

Le corpus est composé de 5 témoins, designers et architectes, ayant subi une maladie aigue ou souffrant d'une maladie chronique avec une prise en charge hospitalière importante. La qualité de la relation étant indispensable à l'installation d'un cadre de confiance, la proposition de participer à cette recherche a été adressée aux personnes d'un réseau professionnel proche de l'autrice qui mentionnait clairement le protocole et les règles déontologiques de la démarche.

Le profil des participants en termes de domaines de compétence a été défini dans le périmètre du design et de l'architecture. Il ne nous est pas paru fondé d'écarter un type de pathologie. Nous avons pris l'option de croiser des points de vue et des vécus dont les différences font sens. A l'instar de Jean-Pierre Olivier de Sardan, il s'agit « de rechercher des discours contrastés, de faire de l'hétérogénéité des propos un objet d'étude, de s'appuyer sur les variations plutôt que de vouloir les gommer ou les aplatir, en un mot de bâtir une stratégie de recherche sur la quête de différences significatives⁴³. » Dès lors, les cinq personnes identifiées affichent des profils très qualitatifs et différentiels du point de vue de leur biographie tout en rassemblant les critères communs qui permettent une comparaison : expérience de la maladie, compétence de conception, engagement dans le champ de la santé. Ils ont dans un premier temps proposé de courtes biographies rédigées à la première personne, comme un prologue à leur témoignage.

1.1. Biographies des personnes participant à la recherche

Benjamin Salabay, je suis designer français né au Brésil. Je suis diplômé en 2010, de l'École Nationale de Création Industrielle (ENSCI – les Ateliers).

Si je commence mon parcours dans des agences de muséographie à Paris et Hong Kong, mon itinéraire personnel est très vite bouleversé par un cancer ORL rare des os du visage, de nombreux gestes chirurgicaux et les dix ans nécessaires à sa rémission.

Riche de cette expérience, je m'intègre, en 2018 au lab-ah, laboratoire de l'accueil et de l'hospitalité, du GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences. Dès lors, ma pratique du design devient hospitalière. Nourrie d'un dessin permanent et d'une volonté de tisser des liens humains, elle grandit dans l'accompagnement des équipes de soins et la conception de ressources thérapeutiques.

Camille Esayan, je suis directrice artistique depuis 2016. Je conçois des identités visuelles, des illustrations et des ateliers sur mesure, au service des acteurs de la santé.

Après des études transversales en design graphique, en illustration et en design de produits, je me suis naturellement lancée en tant qu'indépendante, collaborant avec des associations et des petites et moyennes entreprises issues de secteurs variés.

⁴³ SARDAN Jean-Pierre Olivier de, « La politique du terrain. Sur la production de données », Revue *Enquête*, 1/1995, p.14.

J'ai également co-fondé l'atelier de design graphique, d'illustration et de typographie « emballage collectif », ainsi qu'un podcast autour du design graphique, « Le radiographe », tous deux actifs jusque mi-2018.

L'année 2019 marque un tournant dans mon activité professionnelle. Pendant l'été, on me diagnostique une tumeur neuroendocrine bronchique qui aboutit au retrait de l'intégralité de mon poumon droit un mois plus tard. Cette expérience me permettra finalement de trouver davantage de sens aux projets que je développe et de me positionner de manière plus engagée vis-à-vis de la clientèle à laquelle je m'adresse aujourd'hui : les acteurs de la santé.

En parallèle de mes activités de direction artistique, je suis curatrice d'expositions, notamment avec le collectif « Marques de Fabrique » que j'ai initié, qui rassemble des patients ayant fait l'expérience de la maladie et dont j'ai (re)lancé la créativité.

Je suis également la fondatrice des ateliers créatifs « Créer comme respirer » que je déploie notamment dans plusieurs établissements de soin et co-fondatrice de l'association « Ma tumeur neuroendocrine ».

Damien Fontvieille, passionné d'orgue, je m'oriente après mon baccalauréat, vers des études d'arts appliqués à l'ébénisterie. En 2001, je vis une dépression, à laquelle succède une période euphorique de plusieurs mois. Je suis rapidement diagnostiqué bipolaire. Je rentre, en 2002, en apprentissage en facture d'orgues, puis, en 2008 en tuyauterie en orgues. J'alterne des dépressions, des hypomanies et des crises maniaques.

En 2010, je réalise un bilan de compétences, je suis une formation de maquettiste-infographiste et je présente le concours de l'École Nationale Supérieure de Création Industrielle-Les Ateliers, que j'obtiens. Malgré des perturbations, je valide ce master et crée en 2016, avec mon associée, l'agence Studio Dyade.

En 2018, je prends un emploi d'opérateur sur commande numérique dans une Entreprise Adaptée de menuiserie.

En 2021, je réalise un second bilan de compétences et débute, puis avorte, un master en Gestion Durable des Territoires de Montagne. En 2022, je développe une activité sous forme associative.

Depuis 2023, je m'engage dans le partenariat en santé avec l'organisation « À tout vent ». Je participe à un Diplôme Universitaire « se former au partenariat patient soignant par l'Éducation Thérapeutique du Patient ». Aujourd'hui stabilisé, je crée, par ma posture de designer-pairs, une passerelle entre conception et savoir expérientiel.

Mathilde Renaudin, née le 20 février 1985, architecte et plasticienne, j'initie mon parcours par un diplôme des Métiers d'Art en sculpture suivi d'un diplôme d'architecture obtenu en 2017. Je travaille plusieurs années en agence sur des programmes d'équipements publics. Sensible à la matière, aux histoires des lieux, la qualité environnementale et la qualité d'usage sont au cœur de ma démarche de concepteur d'espace.

Depuis cinq ans, j'exerce en indépendante, installée depuis trois ans en Bourgogne après dix-huit années parisiennes. Je suis sensible à la réutilisation et la valorisation du bâti existant, pour le travail en étroite collaboration avec les artisans et entreprises et pour un mode de construction écoresponsable. Je travaille sur des projets de particuliers et de professionnels (extensions de maisons, réhabilitations de granges ou d'industries en logements ou équipements). J'accompagne les associations (transformation des cabanons de récoltes d'Emmaüs en déchetterie, projet associant réemploi, participation et auto construction). Je développe des projets de commande

publique tels que le projet de rénovation de la salle d'attente du plateau de radiothérapie de l'hôpital Tenon à Paris. Ce dernier, pour lequel les études sont en cours, m'a été confié en 2022. En 2015, j'ai été soignée dans ce service pour un cancer du canal anal, à la suite de quoi entre 2017 et 2022 j'ai participé bénévolement à l'élaboration du programme du projet, au sein d'une équipe d'utilisateurs et d'usagers formée à l'initiative de mon oncologue et cheffe de service, la professeure Florence Huguet.

Ce projet, désiré, est pour moi un tremplin vers une transition dans ma pratique. Appuyée par un diplôme universitaire en construction écoresponsable en cours, je privilégie une pratique transversale et participative, m'associant selon les projets (architectes, designers, photographes, graphistes, paysagistes, scientifiques, bureaux d'études) et réunissant divers points de vue, enrichissant chaque projet de compétences spécifiques. Ce mode d'exercice me permet d'unir les forces au gré des besoins et d'agir pour la qualité architecturale avec le soin et la modestie qu'impose la question complexe d'un projet de lieu de vie.

Julien Salabelle, après deux années d'étude en architecture à l'ENSA Paris Belleville et un an d'Erasmus à l'Université Technique de Stuttgart, j'ai intégré l'Université des Arts de Berlin dont je suis sorti diplômé en 2009. Dès 2010 je déménage à Mexico, où je travaille comme architecte jusqu'en 2018 principalement dans le logement mais également dans la scénographie d'exposition.

Au cours des deux dernières années passées au Mexique plusieurs problèmes de santé apparaissent sans qu'il soit établie avec certitude qu'ils soient liés à ma pathologie actuelle : perte temporelle de la vision de l'œil gauche puis perte définitive de la vision basse de l'œil droit, perte momentanée d'équilibre, fatigue.

De retour en France, je travaille deux mois avant que l'évolution rapide de premiers symptômes de parésie me conduisent à l'hôpital. Un Syndrome de Guillain-Barré subaiguë est alors diagnostiqué. Après 6 mois de va-et-vient entre l'hôpital et mon domicile, dans l'impossibilité de reprendre une activité de salariat et sans logement, je décide de me lancer à mon compte et d'aménager à Nantes, dans une maison vide dont je dois projeter l'extension. On pose au cours de l'été le diagnostic d'une PIDC, polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique. Mon état progresse lentement, j'ai très peu de force dans les bras et les jambes, mon périmètre de marche est fin août d'environ 100 mètres.

Je réalise alors quelques projets de réaménagements (appartement et bureaux) tout en suivant une formation d'HMONP que j'obtiens en 2020. Mon mémoire s'intitule « rééduquer sa pratique professionnelle, l'architecte en situation de handicap invisible ». Le covid et la fin du projet d'extension de la maison marque l'échec de mon implantation à Nantes et je rentre à Paris, je loge alors chez mon compagnon. Je travaille difficilement en tant qu'auto-entrepreneur, un nouveau traitement à base d'immunoglobulines fonctionne bien, mon périmètre de marche, mon endurance et mon équilibre progressent. En juin 2021, je fais une rechute, en plus des nerfs moteurs, les nerfs sensitifs sont atteints, je suis de nouveau extrêmement limité physiquement. C'est alors que je décide de reprendre des études et commence un post-master recherche à l'ENSAPLV. La même année, je développe des troubles urinaires qui m'obligent à faire des auto-sondages plusieurs fois par jour, j'obtiens également la reconnaissance d'un taux d'invalidité de plus de 80%. Au printemps 2022 je suis lauréat de la campagne « doctorat handicap » du MERSRI qui me permet d'obtenir un contrat doctoral au CNAM en septembre de la même année.

Aujourd'hui je suis en deuxième année au sein du laboratoire Gerphau à l'ENSAPLV. Mon sujet de thèse s'intitule « le handicap comme coproducteur de savoirs en architecture, une

phénoménologie des espaces de musée par des corps « hors-normes ». Mes temps thérapeutiques se composent essentiellement d'une hospitalisation de 3 jours toutes les 4 semaines pour mon traitement d'immunoglobulines et d'une séance de kinésithérapie toutes les semaines. Mon endurance et mon équilibre ont énormément progressé grâce à la rééducation, j'ai toujours un manque de sensibilité dans les mains et les pieds et la contrainte de réaliser des auto-sondages. Les symptômes annexes de fausses routes, suées, fatigue extrême et douleurs ont pratiquement disparu.

1.2. Les principes présentés aux participants

Nous avons tout d'abords présenté les objectifs des entretiens narratifs avec les participants de la manière suivante :

- 1/ Recueillir le récit de la perception phénoménologique, sensible et critique de l'expérience du milieu de soins à partir de la sensibilité d'une personne conceptrice et créatrice.
- 2/ Comprendre les processus à l'œuvre pour le rétablissement ou la rémission de la maladie en mobilisant les ressources de création des participants, notamment dans leur réengagement auprès des patients et des lieux de soins.
- 3/ Explorer et projeter le potentiel de médiation et de traduction des participants disposant de la compétence de conceptrices et concepteurs et de l'expérience de la maladie afin de produire une connaissance utile pour un *design d'hospitalité* dans les lieux de soins.

Nous avons ensuite présenté les principes et la déontologie des entretiens.

La recherche biographique implique que les personnes cooptées pour y contribuer donnent leur consentement pour :

- Témoigner de son parcours de concepteur et de personne concernée par la maladie auprès de la chercheuse ;
- Que le récit biographique soit enregistré ;
- Que les enregistrements puissent donner lieu à la conception et à la production de podcasts en guise de valorisation de la recherche ;
- Que les entretiens soient analysés par la chercheuse ;
- Que des extraits écrits ou oraux de ces entretiens puissent figurer dans le rapport de recherche, une éventuelle édition ultérieure et des communications scientifiques ;

La chercheuse s'engage pour sa part à respecter un certain nombre de principes déontologique :

Principe d'initiative

- 1/ La personne engagée dans la recherche biographique doit avoir donné son consentement libre et réfléchi. Elle peut à tout moment interrompre le processus du témoignage et se retirer de la recherche.
- 2/ Nous respecteront le rythme d'élaboration du discours de la personne par une écoute active sans questionnaire. A ce titre, les entretiens peuvent s'organiser en plusieurs rencontres sur le mode de la conversation.

Principe d'échange

- 1/ Les entretiens sont enregistrés et les enregistrements sont remis à la personne.
- 2/ Les transcriptions des entretiens sont remises à la personne.
- 3/ Les enseignements de l'analyse sont partagés avec chacun et, si tout le monde en est d'accord, avec toutes les personnes du corpus dans un espace-temps dédié à la présentation et au débat.

Principe de garanties

- 1/ Le corpus brut et intégral reste confidentiel dans les archives de la chercheuse.
- 2/ L'anonymisation des personnes ayant livré leur témoignage est de règles dans les sciences sociales. Mais ce point est à discuter avec chacune et chacun en raison de la spécificité du caractère projectif de la recherche en design dont chacun pourrait se saisir et de la personnalisation de la démarche narrative.
- 3/ Chaque étape clé de la conception des podcasts sera donnée à validation aux personnes concernées.

2. Description de l'enquête

2.1. Les guides d'entretien

Nous avons souhaité défendre dans la méthode qualitative d'entretiens l'idée de conversations qui nous semblait mieux correspondre à la liberté de paroles et à la qualité d'écoute attendues. Aussi, le cadre proposé est souple en termes de nombre et de durée des entretiens proprement dits. L'objectif est de recueillir des expériences de vie et non pas de informations. En ce sens, nous ne retenons pas dans ce travail la notion de données qui laisse penser que celles-ci préexisteraient au récit alors que de notre point de vue, elles sont construites par le récit. Au regard de la complexité et du caractère sensible du récit qui est livré dans ces conversations, nous parlerons de témoignages.

En effet, les entretiens visaient à recueillir le récit des actions et des vécus subjectifs des protagonistes tels qu'ils souhaitent les raconter dans une relation de confiance et de clarté. Il importe en conséquence que l'expérience « puisse être racontée, avec sa complexité, ses aspérités, ses hésitations, ses recoupements avec d'autres expériences et non à travers une grille de questions fermées.⁴⁴ » Cette exigence exclut de fait toute approche directive ou quantitative de l'entretien puisqu'il s'agit d'inviter la personne à livrer librement des émotions, des interprétations, des ressentis de son expérience, en l'occurrence une expérience marquée par l'événement dramatique de la maladie. L'entretien ouvert avec canevas thématique se prêtait ainsi mieux à l'esprit de conversation profonde que nous souhaitions instaurer car « la personne approchée ne doit pas être vue comme devant fournir des réponses, mais comme ayant la générosité de donner accès à son expérience.⁴⁵ » Dans cette perspective, à l'exception de deux d'entre eux pour lesquels les conditions n'ont pas été réunies, les entretiens se sont déroulés dans des lieux investis par les personnes.

Il est important de distinguer dans cette démarche les questionnements des participants et les questions de recherche de l'autrice. Ces dernières sont de sa seule responsabilité et elle ne peut pas les faire reposer sur les personnes interrogées. Celles-ci ont déjà la charge d'explorer leur propre questionnement existentiel dans la mise en récit de leur expérience. Le rôle de la chercheuse a été dès lors de favoriser le dialogue pour avoir accès à l'expérience de chacun mais il lui appartient ultérieurement de trouver les outils d'analyse de ce matériau narratif afin d'apporter des réponses à sa propre question de recherche. C'est pourquoi, malgré le fort engagement des personnes ayant accepté de livrer leur récit de vie, il ne s'agit pas d'une recherche

⁴⁴ RONDEAU Karine, PAILLÉ Pierre, BÉDARD Emmanuelle, « La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative », *Recherches qualitatives*, 42/1, 2023, p.4.

⁴⁵ *Ibid.* p.10

collaborative mais d'une recherche participative, car c'est à la chercheuse de produire les réponses à ses questions.

Du relevé de notes intuitif à leur regroupement dans des thématiques cohérentes, de la structuration des thèmes dans un ordre logique à leur clarification par des questions de relance, des relances à son ajustement successif, l'élaboration du guide d'entretien s'est inspiré des six étapes recommandées dans l'article de Rondeau, Paillé et Bédard⁴⁶.

2.2. Les entretiens, extraits de carnet de terrain

Le prologue à l'analyse proprement dite est dédié à ce que Goffman appelle « la présentation de soi »⁴⁷. Le cadre analytique prévoit donc d'introduire les narratrices et les narrateurs aux lecteurs selon une double disposition, le résumé de leur récit et le contexte dans lequel celui-ci a été recueilli. En effet, le moment de vie, le mode d'interaction, le choix du destinataire et le lieu où la narration a eu lieu influent sur la manière dont le narrateur fait le récit de soi. Selon Goffman, la « présentation de soi » se présente comme une sorte « d'entrée en scène » des narrateurs.⁴⁸

Camille

Le 28 février 2024, dans son atelier, Montreuil.

Durée : 1h55

Le 27 mars 2024, dans son atelier, Montreuil.

Durée : 1h20

Le 21 mai 2024, dans son atelier, Montreuil.

Durée : 1h

Camille est venue à la rencontre de Marie Coirié et de moi-même lorsque nous étions en charge du lab-ah au GHU Paris psychiatrie & neurosciences afin de présenter son travail et sa démarche dans le champ de la santé. Nous étions à ses yeux des références dans le domaine du design hospitalier. L'entretien s'inscrit dans un contexte culturel de restauration des valeurs du prendre soin, du sensible et de la création dans le champ social en général et du sanitaire en particulier. On assiste à l'émergence progressive d'un design hospitalier et de la professionnalisation de créatifs dans le champ de la santé. Camille participe pleinement de cette dynamique. Nous avons conservé un lien qui a consisté à suivre respectivement nos travaux. Aussi, lorsque je lui ai proposé de participer à cette recherche en tant que témoin privilégié pour réfléchir à la préfiguration de concepteur-pairs, elle a tout de suite donné son accord. Elle a également souligné l'intérêt qu'elle portait à mettre en récit son expérience comme une étape importante de la compréhension et de la relecture de son parcours. Elle a donc parfaitement compris le double enjeu de la narration : un retour sur soi déplaçant sa propre identité narrative et la contribution à un travail de recherche. La considération réciproque de nos travaux a installé un lien de confiance alors que nous nous connaissions peu, une reconnaissance entre pairs de ceux qui s'intéressent aux interactions entre création et santé. Nous avons convenu de nous retrouver dans son atelier, ce qui semblait un bon compromis entre le souhait que j'avais de mener l'entretien dans un espace qui lui soit familier, dans lequel elle se sente bien, et le respect de son intimité.

Croix de Chavaux, je remonte le boulevard de Chanzy à Montreuil. Il pleut. Le boulevard est triste et sans qualité. Arrivée devant le portail simple du n°60, j'appelle Camille. Elle m'ouvre et j'entre

⁴⁶ RONDEAU Karine, PAILLÉ Pierre, BÉDARD Emmanuelle, « La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative », *Recherches qualitatives*, 42/1, 2023

⁴⁷ GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Minuit, 1973.

⁴⁸ Bernard Marie-Claude

dans une cour intérieure charmante, bordée de deux ateliers. Camille m'attend sur le seuil de son atelier, frêle et souriante. Elle me fait la visite de son domaine, partagé avec son amoureux. Le lieu est doux et chaleureux.

Je m'installe sur une banquette recouverte d'une couverture en laine patchwork. Je pense qu'elle est faite main, peut-être par Camille ou sa grand-mère, nous sommes pétries de représentations. Camille apporte du thé, le geste d'accueil le plus universel qui soit. Elle s'installe face à moi dans une chaise colorée. Je teste mon enregistreur et cette phase technique joue le rôle d'une transition bienvenue pour entrer en lien, nous mettre à l'aise. Une fois le matériel installé sur son pied précaire (il est cassé), nous commençons : « Camille, qui es-tu ? ». Alors, elle a parlé pendant une heure et cinquante-cinq minutes sans relâche.

Benjamin

Le 28 février 2024, chez lui à Montreuil

Durée : 1h10

Le 28 mars 2024, pied-à-terre chez moi à Paris

Durée : 1h10

Le 21 mai 2024, chez lui à Montreuil

Durée : 1h00

Benjamin a répondu à un appel à candidature de Marie Coirié et de moi-même lorsque nous étions en charge du lab-ah au GHU Paris psychiatrie & neurosciences. Marie Coirié le connaissait déjà de l'ENSCI. Nous l'avons recruté grâce à son statut de RQTH⁴⁹, l'hôpital cherchant à répondre à ses obligations d'inclusion des personnes en situation de handicap dans son personnel. La découverte de cette fonction de designer hospitalier intégré a largement participé à déplacer sa posture vers une vocation d'aide à autrui, en mobilisant sa sensibilité de personne ayant subi la maladie. Aussi, lorsque je lui ai proposé de participer à cette recherche en tant que témoin privilégié pour une préfiguration de concepteur-pairs, il a tout de suite donné son accord. Il a également souligné l'intérêt qu'il portait à mettre en récit son expérience comme une étape importante de la compréhension et de la relecture de son parcours. Il a donc parfaitement compris, tout comme Camille, le double enjeu de la narration : un retour sur soi déplaçant sa propre identité narrative et la contribution à un travail de recherche. Je ne sais pas si nos liens de hiérarchie (j'étais sa directrice au lab-ah) ont influé sur notre interaction. Ce n'était en tout cas plus le cas au moment de l'entretien.

Je rejoins l'avenue de la Résistance, toujours à Montreuil. La nuit est tombée, il pleut toujours. Je remonte l'avenue bordée de logements sociaux standards. Benjamin m'attend dans la rue parce que l'entrée de son immeuble est introuvable. Je suis invitée dans son appartement, ce qui me touche. L'espace d'un esthète qui a encore du mal à habiter son « chez soi ». Il m'offre un verre de vin et des spécialités ramenées la veille de Bonneval-sur-arc, un lieu qui compte pour lui et qui, hasard, a compté pour moi. Cela me réconforte. J'installe mon micro, toujours instable, et nous nous mettons en vis-à-vis de part et d'autre de la table. Nous trinquons et je commence « Ben, qui es-tu ? » Il a parlé sans interruption pendant une heure et cinquante minutes.

Julien

Le 2 mars 2024, Hôpital Salpêtrière

Durée : 1h50

Le 26 mars 2024, école nationale supérieure d'architecture de La Villette

⁴⁹ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Durée : 2h

J'ai rencontré Julien à l'occasion d'un webinaire organisé par l'espace éthique PACA Corse où nous étions tous les deux invités. Je lui ai parlé de ma recherche et je lui ai proposé de participer aux entretiens, il a tout de suite donné son accord alors que nous ne nous connaissions pas.

Julien m'a invitée pour notre premier entretien dans le service hospitalier où il se rend chaque mois pour disposer d'un traitement par transfusion. J'arrive par le métro Chevaleret pour aller à l'hôpital Pitié Salpêtrière. Il pleut. Nous sommes un samedi. Je me trompe d'entrée et je dois faire tout le tour de l'hôpital jusqu'à l'entrée principale, côté boulevard de l'Hôpital. Il pleut toujours.

A l'entrée, je ne trouve pas le bâtiment sur la liste du totem signalétique. Il n'y a personne à l'accueil. Le monsieur de la sécurité me donne des renseignements. Je traverse tout l'hôpital, le bâtiment ESM est juste à côté de l'entrée de la rue Chevaleret. Je traverse un hall froid et vide. Je monte au 3^{ème} étage comme indiqué par Julien où je le retrouve.

Il m'attend en short, t-shirt et claquettes avec sa perche à perfusion à la main. Le service est propre, spacieux, calme et pratiquement vide. Nous hésitons un moment sur le choix du lieu où mener l'entretien. Constatant l'absence d'espaces conviviaux où nous installer, nous revenons dans sa chambre. Nous nous installons de part et d'autre de la table roulante dédiée habituellement aux plateaux repas. Je mets en place mon enregistreur bancal et nous commençons : « qui es-tu Julien ? ». Il parle alors sans s'arrêter pendant une heure et cinquante minutes.

Damien

Le 12 juin 2024, salon « thés et laines », Montpellier

Durée : 1h35

Le 31 janvier 2025, la Librairie anglaise, Montpellier

Durée : 1h15

Marie Coirié m'a présenté Damien quelques mois avant le lancement de ma recherche, au moment où lui-même commençait à enquêter sur le design hospitalier.

Nous nous sommes donnés rendez-vous à Montpellier car Damien venait de Toulouse, et moi de Marseille, cela m'avait semblé un bon compromis. Nous nous sommes retrouvés à la gare Saint-Roch et sommes partis à la recherche d'un lieu calme pour procéder à l'entretien. Il faisait beau, les gens étaient joyeux. Nous avons d'abord jeté notre dévolu sur une terrasse de restaurant où nous avons pu constater que le brouhaha des conversations rendait impossible tout enregistrement. Damien était légèrement stressé par cette rencontre que nous avions reportée à plusieurs reprises en raison d'une crise qu'il a traversé.

Nous avons finalement choisi un salon de thé dont le nom nous a inspiré confiance « Thés et laines ». Et en effet, ce très charmant petit salon de thé se trouvait à l'angle d'une petite rue calme, offrant une terrasse fleurie. Nous sommes servis par une dame qui n'avait rien à envier à Mamie Nova. Nous commençons l'entretien sur la terrasse puis renonçons en raison de l'arrivée de personnes à nos côtés parlant fort et d'un camion de livraison de bouteilles. Nous nous installons à l'intérieur. Là ! Le frigidaire du salon auquel nous avons été collés émettait un bruit en continu désagréable. Puis très vite les habituées du tricot se sont installées dans le salon adjacent et ont entamé mille et une conversations. Nous avons malgré tout mené notre conversation, inquiets pour la qualité de l'enregistrement. Toutefois, Damien s'est livré pendant 1 heure 35.

Peu satisfaits du premier entretien, nous avons programmé un deuxième entretien le 31 janvier 2025. Il était question de récupérer les clés de l'appartement d'un ami pour réaliser cette conversation dans des conditions de calme plus adaptées. Malheureusement, l'ami en question a été injoignable et ce 2^{ème} entretien a dû se faire une fois encore dans un lieu public, ce qui a considérablement perturbé la mise en confiance indispensable au récit de vie. Damien a déclaré « avoir été déçu » par l'entretien, ce qui est également mon cas. Cela éclaire l'importance qu'il faut accorder aux conditions matérielles de la collecte de récits de vie. Cela impliquera de réaliser un 3^{ème} entretien dans un contexte plus respectueux de la parole intime.

Mathilde

Le 20 avril 2024, maison de Tanlay, Bourgogne
Durée : 1h55

J'ai rencontré Mathilde au lab-ah. Elle avait demandé à nous rencontrer, avec Marie Coirié, à un moment où elle enquêtait sur le design hospitalier dans la perspective de faire muter son parcours professionnel. Lorsque je l'ai recontactée quelques mois plus tard pour lui proposer de participer à la recherche, elle a donné son accord immédiatement et souligné qu'elle était elle-même dans un travail de reconsidération de son expérience.

Mathilde habite à Dijon. Il se trouve que je possède une maison en Bourgogne près de Tonnerre où elle a des amis. Nous avons donc convenu qu'elle viendrait chez moi, profitant d'une visite chez ses amis. Je l'accueille dans mon espace domestique, ce qui colore différemment la relation. Je me sens plus vulnérable et il me semble qu'elle est un peu plus défensive. Nous nous installons dans le salon. Je cale l'enregistreur, toujours aussi incertain, et nous commençons la conversation. Elle raconte son expérience sobrement et en continu.

3. Les références épistémologiques

3.1. L'analyse narrative

En cohérence avec nos hypothèses, la démarche retenue pour investiguer ces récits de vie est celle de l'analyse narrative théorisée dans l'œuvre de Paul Ricoeur. Pour lui, la mise en intrigue est une opération de refiguration de l'identité permettant d'échapper à l'alternative du même (*mêmeté*) et de l'autre (*ipseité*), en se racontant « soi-même comme un autre ». En effet, il constate que *l'ipseité*, ce Soi non parfaitement identifiable à Moi, ni tout à fait à un autre, nourri par les récits culturels et littéraires, repose sur une structure temporelle conforme au flux de la composition poétique d'un texte narratif. « C'est toute l'entreprise théorique de Paul Ricoeur dans Temps et récit (1983-1985), de montrer quels sont les rapports entre le fait de raconter une histoire et la dimension temporelle de l'expérience humaine, et d'adosser ainsi l'une à l'autre la construction du récit et celle d'une théorie de l'action.⁵⁰ » C'est dans cet écart⁵¹ fécond entre l'expérience humaine et sa mise en récit qu'il nous faudra penser l'hospitalité à soi-même et aux autres comme dynamique de rétablissement des narratrices et narrateurs, en considérant leurs interactions avec l'environnement. Comment se réinventent-ils une identité dans l'acte de la narration après le séisme de la maladie ? Qu'est-ce qui, dans la trame du discours, se vit comme une permanence d'eux-mêmes ?

⁵⁰ DELORY-MOMBERGER, *op. cit.*, p. 275-280

⁵¹ JULLIEN François, *L'écart et l'entre*, Galilée, 2012.

Cet adossement du récit sur la vie et de la vie sur le récit implique dès lors que le récit d'une vie a un pouvoir d'effectuation sur la refiguration de ses actions à travers sa mise en intrigue. Autrement dit, le soi-même ou identité narrative, peut-être refiguré par les configurations discursives choisies pour la mise en intrigue de sa vie. C'est pourquoi Ricoeur articule une théorie de la narration avec une théorie de l'agir. Pour lui, elles sont indissociables car l'histoire de la vie a lieu dans le récit. Cette performativité du récit sur les actions racontées permet à l'identité narrative, constitutive de *l'ipseité*, de s'ouvrir au changement et à la mutabilité dans la cohésion d'une vie. C'est ce que nous souhaitons observer dans ces cinq récits de vie en supposant que la maladie affleure comme ligne de partage entre un avant et un après, et en nous intéressant particulièrement aux formes professionnelles et artistiques de cette mutabilité.

Il convient en conséquence d'observer finement dans le discours même les opérations herméneutiques menées par les narrateurs, ce qui suppose d'infirmier l'hypothèse selon laquelle une vie, ou une séquence de vie, serait seulement l'enchaînement de causalités logiques. Comme le souligne Delory-Momberger, « en tant qu'il n'est pas réductible aux actions qu'il évoque, le récit invite à observer le travail herméneutique qu'y accomplit le sujet dans la configuration, l'interprétation et l'évaluation de sa propre action. ⁵² » En d'autres termes, l'analyse des récits des cinq narratrices et narrateurs de cette recherche nous fait accéder à un monde d'intentionnalités et aux activités d'interprétation (herméneutique) qu'ils déploient quant à leurs propres actions.

Mais un point de vigilance est à conserver dans l'analyse consistant à différencier les opérations discursives propres au texte et les actions racontées propres à la vie comme le rappelle Delory-Momberger : « la difficulté est en premier lieu de cerner ce qui se joue dans le récit entre « l'acte de vivre », « l'acte de raconter » et le texte qui est le produit de l'activité narrative. ⁵³ » Aussi, la trame analytique principale s'appliquera à distinguer et à comprendre ce qui relève dans le récit de l'expérience, de l'action et de la narration. Ce sont en effet les opérations psychiques et cognitives de la narration qui donnent forme aux expériences vécues et permet aux narrateurs de les revisiter et d'y puiser des ressources et des savoirs remobilisables pour affronter les épreuves et s'adapter aux situations nouvelles qui s'imposent. Ainsi, le chercheur s'intéressera « au travail que l'individu fait pour intégrer certaines expériences dans son arsenal de connaissances et les transformer en apprentissages acquis » ⁵⁴.

Les opérations herméneutiques du narrateur se doublent dans le contexte du recueil de récit de vie en recherche par celles qui sont déployées par le chercheur. Il faut alors parler d'une double herméneutique que Paillé décrit de la manière suivante : « l'acteur [le narrateur] incarne une première herméneutique (il a sa propre interprétation de sa vie intime et sociale) que le chercheur replace dans une deuxième herméneutique (faite de ses référents théoriques et expérimentiels ainsi que de son interprétation des conduites étudiées). ⁵⁵ » Cette double herméneutique peut aussi prendre le nom d'herméneutique de la relation car le chercheur engage sa subjectivité et ses capacités d'interprétation et de refiguration de sens bien autant que le narrateur dans une « quête humaine de compréhension et de connaissance entreprise par des êtres singuliers à l'endroit d'autres êtres singuliers. ⁵⁶ ». L'herméneutique de la relation implique une éthique et une

⁵² DELORY-MOMBERGER, *op. cit.*, p. 275-280.

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ ALOISIO ALVES Camila, « Les expériences vécues et les apprentissages tissés en réanimation pédiatrique et soin continu : les spécificités méthodologiques d'une étude narrative biographique », *Recherches qualitatives*, 40/2, 2021, p. 123-145.

⁵⁵ PAILLÉ Pierre, « Herméneutique », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Érès, 2019, p. 222.

⁵⁶ ALOISIO ALVES Camila, *op. cit.*

méthodologie de co-construction de sens à partir du récit et de l'agir raconté. En effet, « l'auteur est le seul à même de dégager et de valider le sens et la valeur de formation-transformation qu'il accorde au travail de configuration et d'intelligibilité mis en œuvre dans l'acte de raconter. ⁵⁷»

D'où la nécessité de prévoir une phase de restitution-itération des analyses du chercheur auprès du narrateur pour laisser respirer ce tiers-temps dans lequel ce dernier pourra être à l'écoute et réintervenir sur son récit à partir des effets produits sur lui par son propre texte et par les interprétations du chercheur. En conséquence l'analyse narrative et herméneutique du récit vise à « faire sens » au regard du triple autorat de production, d'interprétation et de réception. Faire sens en l'occurrence consiste à mettre en lumière le potentiel de transformation des narrateurs en valorisant leurs forces et leurs capacités à refigurer leur identité et leurs stratégies dans l'agir vers un *design d'hospitalité*.

3.2. L'analyse herméneutique

Cette investigation renvoie à la préférence de Ricoeur pour ce qu'il appelle la « voie longue » de l'herméneutique qui fait du « comprendre » un mode de connaissance de l'humain inspiré par les sciences humaines et sociales. Dans son œuvre, les sciences interprétatives s'appréhendent comme un « chantier ouvert » autour de quatre grandes étapes : l'herméneutique des symboles, l'herméneutiques des textes, l'herméneutique de l'action, l'herméneutique de soi⁵⁸. Il serait prétentieux bien entendu de comparer cette recherche à la « voie longue » de Paul Ricoeur. Néanmoins, nous pouvons prétendre l'installer dans l'horizon d'un idéal de notre recherche globale sur l'hospitalité des lieux de soins comme « chantier ouvert » dans lequel la présente recherche explore la dimension de l'herméneutique de soi, après avoir conduit une herméneutique de l'action dans ma thèse.

Nous mobilisons, pour opérer une herméneutique de ces cinq récits de vie, la théorie de la triple mimésis développée par Ricoeur, en appui sur la Poétique d'Aristote, comme médiation entre *Temps et récit*⁵⁹. Pour Aristote, la mimésis n'est pas seulement une imitation de la réalité comme peut le laisser penser son étymologie, mais il s'agit d'une recreation de la réalité qui exprime des vérités universelles du genre humain. L'apport crucial de Ricoeur pour la mimésis est l'intégration de la dimension temporelle en construisant le rapport entre trois moments qu'il a nommé mimésis I, mimésis II et mimésis III. Avec cette composition en trois temps, « nous suivons donc le destin d'un temps préfiguré à un temps refiguré par la médiation d'un temps configuré⁶⁰ ». La mimésis I concerne la pré-compréhension du monde de l'action, elle se situe en amont du récit, elle est une préfiguration du champ pratique auquel s'adosse la production textuelle. La mimésis III se situe en aval de l'œuvre textuelle, elle refigure l'action narrée notamment en projetant la réception du lecteur. La mimésis II est l'action configuratrice de l'expérience. Pour Ricoeur, la mimésis II constitue le pivot de l'analyse poétique, elle « tire son intelligibilité de sa faculté de médiation, qui est de conduire de l'amont à l'aval du texte, de transfigurer l'amont en aval par son pouvoir de configuration. ⁶¹»

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ CANULLO Carla, « Paul Ricoeur, le renouvellement de l'herméneutique et la continuation de la voie longue », 2021, <https://u-pad.unimc.it/handle/11393/284514>

⁵⁹ RICOEUR Paul, *Temps et récit. L'intrigue et le récit historique*, tome 1, Éditions du Seuil, Paris, 1983.

⁶⁰ *Ibid.* p. 107.

⁶¹ *Ibid.* p.107.

L'analyse poétique du récit de vie s'appuie sur des approches littéraires et philosophiques pour examiner comment le récit donne forme, structure et sens à l'expérience humaine. De nombreuses référentes théoriques existent dans les champs de la sémiotique et de la linguistique pour analyser ces récits. Cependant, nous avons fait le choix de les aborder à travers la triple mimésis de Ricoeur :

- Mimésis I : la préfiguration consiste à repérer les valeurs, les croyances et les schémas culturels dont l'existence préalable sous-tend le récit ;
- Mimésis II : la configuration consiste à étudier la manière dont le narrateur met en intrigue l'enchaînement d'événements et d'expériences bruts pour construire du sens et les intégrer dans une cohérence globale.
- Mimésis III : la refiguration consiste à évaluer les effets du récit sur le lecteur, comprenant le narrateur lui-même, et la manière dont la réalité se trouve réinterprétée à travers le récit.

L'approche de Ricoeur nous semble en effet la plus à même de révéler les transformations identitaires des narrateurs sous la pression des effets de la maladie et au regard de la mobilisation d'une pratique créatrice dans les processus de résilience.

3.2.1. La mimésis I

Afin de caractériser la précompréhension du monde de l'action dans la mimésis I, trois caractères sont à identifier et qualifier : structurels, symboliques et temporels.

Un premier ancrage de précompréhension du récit s'ancre dans le réseau conceptuel qui définit structurellement le domaine de l'action. L'analyse portera donc à définir les *buts* « qui engagent celui dont l'action dépend », les *motifs* « qui expliquent pourquoi on fait quelque chose », les *agents* « qui font des choses et sont tenus pour leur œuvre », les agents agissent et souffrent dans des *circonstances* qu'ils n'ont pas décidées mais à travers desquelles ils peuvent saisir des opportunités. En outre, agir c'est toujours interagir, c'est-à-dire s'engager dans des *interactions* pouvant relever de « la coopération, de la compétition ou de la lutte ». Enfin, *l'issue* de l'action traduit un changement de fortune vers le bonheur ou le malheur. Comprendre ce réseau conceptuel de l'action c'est avoir une compréhension pratique de l'action. Mais comme elle se produit par le texte, la compréhension pratique doit s'articuler avec la compréhension narrative de l'action car les récits ont finalement pour thèmes agir et souffrir. Le récit ne se contente pas de mobiliser le réseau conceptuel de l'action (agir) mais il y ajoute les traits *discursifs* (souffrir) qui le distinguent d'un simple enchaînement d'actions.

Le second ancrage de la mimésis I est ce que Ricoeur nomme les *médiations symboliques*. Il s'agit de son point de vue des règles et des signifiants partagés dans une société qui en font des interprétants de l'action. Pour lui, « un système symbolique fournit ainsi un contexte de description pour des actions particulières.⁶² » Si la *règle* est descriptive de ce qu'il convient de faire, la *norme* ajoute à la règle un sens prescriptif. Les deux termes relèvent de médiations symboliques dès lors qu'ils permettent en tant que références immanentes à une culture d'attribuer une *valeur* à l'action, appréciée et jugée à l'aune de cette norme. Or le récit, l'activité poétique consistant à configurer un récit, consiste en soi à expérimenter les valeurs mettant en crise les normes culturelles. A ce titre, le système de médiation symbolique comprend toujours une qualité *éthique* du bon et du mauvais, de l'appréciation et de la réprobation des actions.

⁶² *Ibid.* p.115.

Le troisième ancrage de la mimésis de précompréhension de l'action concerne les caractères *temporels*. S'inscrivant dans les pas d'Augustin, Ricoeur renonce à la trilogie du passé, du présent et du futur pour s'intéresser au triple présent qui s'exprime dans le récit de l'action : le présent du passé, le présent du présent et le présent du futur. C'est l'articulation entre les trois présents qui constituent les inducteurs de temps du récit.

3.2.2. La mimésis II

« Avec mimésis II s'ouvre le royaume du *comme si*.⁶³ » Rappelons que mimésis II assume une fonction de médiation entre mimésis I et mimésis III. Elle est dès lors inscrite dans un mouvement dynamique d'opérations de *configuration* qui conduit Ricoeur à choisir les termes actifs de *mise en intrigue* et *d'agencement* pour parler du récit. L'intrigue est médiatrice à trois titres :

- elle fait médiation entre des événements ou des incidents et une histoire prise comme un tout, « la mise en intrigue est l'opération qui tire d'une simple succession une configuration⁶⁴ »,
- elle est intégratrice, elle compose ensemble et donne sens aux facteurs hétérogènes qui caractérise le système conceptuel de l'action : buts, motifs, agents, interactions circonstances...le caractère de concordance-discordance qui recouvre les ruptures du récit est un facteur d'intégration dans la médiation.
- elle est médiatrice également au titre de ses *caractères temporels* propres. La mise en intrigue combine en effets deux dimensions temporelles : chronologique (les épisodes du récit) et configurante (l'histoire comme un tout).

Le récit offre cette caractéristique qu'il capte la dimension temporelle et longitudinale de l'histoire de vie tout en procédant aux ellipses nécessaires à une compression de la durée de l'expérience. Aussi, appelle-t-il à lire au prisme d'une frise chronologique permettant de visualiser les grandes périodes de l'expérience mise en intrigue et d'identifier des points de rupture et de bascule dans cette organisation temporelle. Nous adosserons à ces grandes étapes du parcours de vie raconté les principaux événements et motifs qui les ont marqués.

Pour Ricoeur « suivre une histoire, c'est avancer au milieu de contingences et de péripéties sous la conduite d'une attente qui trouve son accomplissement dans la *conclusion* ⁶⁵. La conclusion est comme le belvédère qui donne le point de vue sur l'ensemble de l'histoire. La fonction de la clôture de l'histoire constitue une alternative à la « flèche du temps » qui va du passé vers l'avenir.

En outre, du grec *topos*, lieu commun, les *topoi* thématisent et organisent le déroulé du récit. Ils agissent dès lors dans le récit comme des lieux de reconnaissance répétés et des clés d'interprétation du vécu et du rapport à ce vécu. C'est dans l'écriture de ces motifs récurrents que non seulement les narrateurs construisent un sentiment d'eux-mêmes (*ipseité*) mais qu'ils en donnent l'accès au chercheur.

Nous chercherons ensuite à comprendre la confrontation et la négociation entre les *topoi* biographiques, révélant les dispositions et les ressources effectives personnelles et collectives, avec les contraintes socio-structurelles et les représentations normatives, dont les phénomènes de stigmatisation à l'égard de la maladie et du handicap ne sont pas les moindres. Dans le discours narratif, cette confrontation peut se traduire par des « chocs » entre les standards biographiques

⁶³ *Ibid.* p.125.

⁶⁴ *Ibid.* p.127.

⁶⁵ *Ibid.* p.130.

véhiculés par les mondes sociaux, tant du côté des projections et des assignations des personnes en situation de maladies et de handicaps que de l'hyper-investissement symbolique que concentre les métiers créatifs, et les biographies d'expérience.

Pour Christine Delory-Momberger, le repérage et le traitement croisé de ces indicateurs permettent de rendre lisibles les principes structurels qui organisent le parcours du narrateur tout en rendant compte de sa singularité⁶⁶.

3.2.3. La mimésis III

C'est dans la liberté d'interprétation du lecteur que s'achève le parcours de la mimésis. Le récit refigure le monde de l'action par l'entremise de sa lecture qui en fait une référence. Dès lors, le lecteur intègre le récit à sa propre expérience. Ce processus boucle le cycle en réinsérant le récit dans la réalité, modifiant ainsi notre compréhension du monde. La refiguration consiste à évaluer les effets du récit sur le lecteur, comprenant le narrateur lui-même, et la manière dont la réalité se trouve réinterprétée à travers le récit. Toutefois, cette compréhension ne peut s'opérer, là encore, qu'à travers la mise en récit du narrateur et la manière dont il interpelle les possibilités heuristiques de la lecture.

Ce prisme d'analyse poétique du récit d'expérience des témoins privilégiés semble le plus adéquat à l'enjeu de cette recherche qui consiste à comprendre et restituer le basculement d'une identité de concepteur en amont et en aval de la maladie, susceptible de nourrir une poétique de l'hospitalité par l'art et le design.

3.3. La poïétique

L'herméneutique individuelle des récits de vie des témoins concepteurs se trouve à la croisée de la recherche narrative et de l'étude poïétique. L'hypothèse de la recherche s'intéresse effectivement à la mise en relation entre l'expérience des narrateurs, leur sensibilité et leur démarche de conception. Ainsi, la mise en intrigue de la vie et l'expérience sensible du monde des narratrices et des narrateurs convergent pour refigurer des systèmes d'action dans le design et l'architecture.

C'est pourquoi, nous inscrivons également nos analyses dans la trame théorique de la poïétique développée par le poète et philosophe Paul Valéry. Son principe pourrait se cristalliser dans cette assertion « Mon "esthétique" comprend toujours un jugement poïétique⁶⁷. » Il attire ainsi l'attention sur l'importance de considérer *le faire* (*poïen* en grec), l'œuvrer, tout ce qui donne naissance à une œuvre dans la compréhension de l'esthétique d'une œuvre.

En outre, il considère les œuvres comme des productions de l'esprit, dont les œuvres d'art ne sont que la pointe avancée de la traduction de la culture dans un *faire*. Cette approche rentre en résonance avec la trame expérimentale et théorique du *design d'hospitalité*, parce que la piste la plus sérieuse à observer consiste à adosser la conception des milieux de soins à un œuvrer sensible prenant en compte les parties-prenantes de cette relation fondamentalement hospitalière.

Ainsi Valéry distingue les catégories de l'esthétique comme espace de ressentis et d'analyse des diverses manifestations sensibles et la poïétique comme action d'ordre multiple engagée dans la production et la réception d'une œuvre de l'esprit. Le philosophe Claude Thérien retient de son

⁶⁶ DELORY-MOMBERGER, *op. cit.*, p. 275-280.

⁶⁷ VALÉRY Paul, *Cahiers I*, Paris, Gallimard, « La Pléiade », 1973, p. 204.

analyse de la poïétique de Valéry que « les sollicitations formelles de la sensibilité produisent les figures variables d'un moi autre se détachant de celui que nous sommes en régime normal. ⁶⁸»

Dès lors, la relation entre l'identité narrative qui se forme à travers la mise en intrigue de l'épreuve de la maladie et l'étude poïétique de leur engagement dans les formes du sensible apparaît plus clairement. La démarche de conception serait dans cette perspective une énergie à produire un « Soi » et des formes sensibles qui seraient le fruit de transactions entre l'esprit, le corps et le monde.

En outre, partant du fait que ces concepteurs-narrateurs-pairs sont toutes et tous devenus des travailleurs de l'esthétique dans les milieux de santé, ce mouvement poïétique s'accompagne d'une ouverture à autrui, celui qui va recevoir l'œuvre et la production de nouvelles formes sensibles. La sensibilité de ce dernier s'actualise dans le désir de susciter une expérience esthétique pour autrui, un autrui projeté en empathie de l'expérience commune de la maladie. Et cette relation qui se noue autour de l'esthésie, dans sa dimension de production et de réception, est le cœur battant de l'esthétique hospitalière.

En effet, pour Thérien « dans la mesure où ce qui intéresse Valéry, c'est de thématiser les rapports interactifs d'échanges entre l'esprit, le corps et le monde, l'attention qu'il porte à l'égard de ceux-ci demeure, par-dessus tout, à l'affût de la variété possible des rapports qui peuvent s'instaurer entre ces diverses composantes. Ici, s'il faut savoir résister à la tentation d'une esthétique déterminée, c'est dans l'exacte mesure où celle-ci – quelle qu'elle soit – met fin, par son caractère normatif propre, à l'infinie potentialité des échanges entre l'esprit et les émissions d'ordre esthétique de la sensibilité. ⁶⁹» C'est pourquoi, l'une de nos hypothèses fondamentales du *design d'hospitalité* serait qu'il n'est ni utile ni souhaitable d'établir un style normatif qui s'imposerait pour les atmosphères et les architectures hospitalières.

Ce qu'il nous semble indispensable de retenir dans la poïétique de Valéry est l'affirmation forte que la sensibilité constitue à la fois l'ensemble des stimulations de l'expérience vécue mais aussi la trame de production de nos actions, de nos œuvres, de nos désirs et de nos trajectoires de vie. A l'aune de cette analyse philosophique de la sensibilité, il apparaît incontournable de poursuivre et amplifier les études sur la place de la sensibilité dans les lieux de soins comme ressource de l'expérience et de la résilience.

3.4. Intersections entre les récits

Enfin, la dernière étape de l'analyse des récits de vie consistera à les superposer tels des calques, les croiser, les mettre en résonance les uns avec les autres pour en repérer les irréductibles singularités, les motifs communs et leurs interactions. Poser un regard synoptique sur l'ensemble de ces expériences vécues et racontées donne un aperçu de leur inscription dans un espace social et anthropologique à l'intérieur duquel chaque narrateur se vit, se raconte et se transforme.

Cette analyse croisée enrichit l'interprétation des parcours singuliers par une compréhension de la dimension collective du vécu des narrateurs. A l'instar de la chercheuse Camila Aloisio Alves, nous pensons que « c'est à ce niveau – analytique – que la recherche achève son tour du paradigme dans lequel elle se situe, reconnaissant l'individu, ses expériences vécues, ses processus formatifs

⁶⁸ THÉRIEN Claude, « Valéry et le statut « poïétique » des sollicitations formelles de la sensibilité », Dans Les Études philosophiques 2002/3 (n° 62), p. 353-369.

⁶⁹ *Ibid.*

formels et informels, les connaissances construites au cours de son parcours de façon intégrative à la dimension sociale dont il fait partie, qu'il influence et dans laquelle il se transforme.⁷⁰»

⁷⁰ ALOISIO ALVES Camila, *op. cit.*

III. Mimésis : herméneutique de la narration, poïétique du design et de l'architecture

Cette partie analytique se concentre sur les configureurs narratifs à l'intersection des cinq témoignages pour identifier les médiations à l'œuvre entre l'expérience et le récit, et entre le récit et la refiguration du design et de l'architecture dans le monde de la santé dans l'éthique et la pratique des narratrices et narrateurs.

La méthode herméneutique s'impose dans cette approche synoptique des récits collectés et analysés comme la modalité principale de leur compréhension et de leur interprétation à l'aune d'un questionnement orientée sur les potentialités du care et de l'hospitalité dans les champs du design et de l'architecture. Elle s'adosse aux piliers conceptuels de la phénoménologie en posant comme coordonnées le temps, l'espace et le corps vécus. Notre herméneutique du soin procède par analogie entre le récit (le temps), l'architecture (l'espace) et le design (le corps) selon la trame de la mimésis développée par Ricoeur.

Paul Ricoeur opère une analogie féconde entre architecture et narrativité dans un article qu'il a lui-même publié en 1990 dans la revue *Urbanisme*, article intitulé *Architecture et narrativité*⁷¹, « en ceci que l'architecture serait à l'espace ce que le récit est au temps, à savoir une opération "configurante" ; un parallélisme entre d'une part construire, donc édifier dans l'espace, et d'autre part raconter, mettre en intrigue dans le temps⁷¹. » Il montre dans son raisonnement comment se distribuent les trois temps de la mimésis dans le geste de construire en architecture. Pour lui la préfiguration se situe dans les pratiques et les représentations préalables de l'acte d'habiter alors que la configuration, mimésis II, est réservé à un deuxième stade, plus manifestement interventionniste, de l'acte de construire. Enfin, la refiguration se déploie dans la relecture de nos villes et de tous nos lieux d'habitation, un habiter « qui refait mémoire ».

En outre, notre analyse ne perd pas de vue la visée éthique et pragmatique de l'hospitalité dès lors qu'elle se traduit dans le langage et les formes. Elle mobilise pour ce faire la trame du *design d'hospitalité*. Sa relecture à l'aune de la recherche narrative fait également apparaître une structuration selon les trois temps de la mimésis : la préfiguration à travers les motifs ; la configuration par les conduites créatrices ; la refiguration dans les opérations poïétiques déduites des conduites configurantes. Alors que les études poïétiques de notre thèse s'intéressaient à toutes les traces et archives de l'œuvre réalisée pour en induire les conduites créatrices adoptées, l'analyse narrative porte attention aux opérations poïétiques qui s'expriment dans le récit, c'est-à-dire ce qui a touché la sensibilité des narrateurs, notamment dans la phase de leur prise en charge hospitalière, pour en déduire des conduites créatrices dans le temps de la reprise de leur activité professionnelle.

⁷¹ Études Ricœuriennes / Ricoeur Studies, Vol 7, No 2, 2016.
ISSN 2156-7808 (online) DOI 10.5195/errs.2016.377 <http://ricoeur.pitt.edu>

Tableau mimésis I – II – III pour le récit, l'architecture et le design.

	Mimésis I-préfigurer	Mimésis II-configurer	Mimésis III-refigurer
Narration	Schémas culturels	Mises-en-intrigue	Relation avec le lecteur
Architecture	Modèles de l'habiter	Construire	Mémoires du bâti
Design d'hospitalité	Motifs	Conduites créatrices	Opérations poïétiques

Ainsi, l'analyse transversale des entretiens s'intéresse à l'articulation entre une trame du *design d'hospitalité* élaborée à partir d'une étude poïétique de projets réalisés en art et design et une seconde trame émergeant de l'herméneutique des récits des témoins privilégiés. Les deux trames étant susceptibles de se recouvrir en considérant le même *item* du point de vue du processus de conception et du point de vue expérientiel.

Reste que la double exigence de l'hospitalité, que le concepteur intervenant à l'hôpital doit conserver en ligne de mire, implique que les personnes se sentent accueillies à l'hôpital comme des hôtes et que les professionnels soient en accord avec leur éthique, leur *ethos* professionnel. Or *ethos* en grec ancien signifie la demeure, l'habitat. Ainsi, le *design d'hospitalité* poursuit, dans la continuité de l'histoire architecturale et urbaine de l'hôpital, la recherche d'une tangibilité de l'éthique de l'hospitalité qui passe par le traitement de l'espace et des objets.

3.1. Mimésis I – la préfiguration

Pour Ricoeur la préfiguration est un « enfouissement » du récit dans la vie ordinaire. Il cite Hannah Arendt pour lui attribuer la fonction de définir « le qui de l'action »⁷². Nous cherchons donc quels sont les éléments de préfiguration attestant le « qui » dans les témoignages, qui vont sous-tendre le récit, le design et l'architecture.

3.1.1. Motifs : la création, le corps et la relation

Motif de la création

« L'art a toujours fait partie de ma vie, depuis que ma grand-mère m'a mis un crayon dans la main gauche »

- Camille

La découverte précoce de leur sensibilité et du désir de créer est fortement affirmée par l'ensemble des narratrices et narrateurs. Le motif de l'art, au sens le plus large de la création dans diverses disciplines, représente l'Alpha et l'Omega de ces récits. Il est présent dès *l'incipit* des récits comme un motif de préfiguration narratif dans le sens où il est déjà-là, déjà-donné comme une ressource et un élément explicatif de la suite de la narration. Présenté comme une vocation, pour certains des témoins comme un héritage familial, il résonne avec la valeur culturelle jamais démentie que notre société accorde à l'art. Ils pressentent dès lors que l'art « consiste en cette déchirure dans le tissu du temps, en la rupture du cours du temps, en l'intrusion de l'éternel au cœur du

⁷² *Ibid.* p.5.

territoire⁷³. » Ce faisant, ils installent dans cette préexistence au récit l'élément fondamental et stable qu'ils pourront enfourcher dans la traversée de leur propre temporalité chaotique.

Au stade de la préfiguration, il ne s'agit pas tant d'acquérir des compétences professionnelles de conception et de création mais bien de laisser libre cours et à cultiver dès l'enfance « une relation poétique avec le monde. ⁷⁴» Celle-ci s'épanouit avec les voyages qui prennent une place importante dans la formation de la sensibilité de plusieurs des narratrices et narrateurs. Ces décalages avec la routine et la découverte de formes esthétiques et de modes de production différents sont décisifs dans l'enrichissement de leur système sensible mais aussi dans la construction d'une posture critique à l'égard des savoir-être et des savoir-faire transmis dans leur la formation d'origine. Parmi les témoins privilégiés, deux d'entre eux sont architectes et sont allés au Mexique. Ils ancrent dans cette expérience les prémices d'une pensée décalée et critique à l'égard de la formation en architecture qu'ils ont suivie et des codes professionnels du secteur. En outre, cette capacité à voyager incarne une figure de l'autonomie de l'individu à laquelle ils et elles ne sont pas certains de pouvoir encore émarger. Néanmoins, cette autonomie projetée dans la capacité de voyager reste une aspiration et une revendication tout au long des récits de lutte contre le fracas de la maladie.

L'ensemble des témoins accorde un rôle crucial à leurs ascendants dans l'épanouissement de leur sensibilité et de leurs capacités créatrices, même lorsqu'il s'agit de constater qu'ils le doivent d'abord à eux-mêmes. Les grands-parents occupent une place singulière dans la transmission de cette « vocation » à leurs petits-enfants, ils les stimulent, leur donnent confiance et leur transmettent des savoir-faire. On trouve dans la généalogie des narrateurs et narratrices des artistes, des bricoleurs, des musiciens...et des médecins.

*« Je suis né dans une famille d'artistes du côté de mon grand-père
et de médecins du côté de ma mère. »*

- Damien

Motif de la corporéité

Le corps est un autre motif constitutif du schéma culturel partagé préfigurant le récit. Il se vit dans le « silence des organes » dès lors qu'il est en bonne santé et semble un complice fiable de nos jouissances. Pour l'architecte et le designer, le corps constitue de surcroît le médiateur avec l'espace et l'objet, il en incarne les usages. L'un des narrateurs se pensait en tant qu'architecte expert du corps dans l'espace avant de découvrir que ses propres limitations corporelles lui ouvraient une expérience heuristique. Ce motif corporel donc est un schéma culturel fondamental comme valeur supérieure pour percevoir le monde. Merleau-Ponty⁷⁵ en a fait la description très précise en tant que système de perception du monde comme fondement de la phénoménologie. Tandis que Valéry⁷⁶ dans sa nouvelle définition de la poïétique affirme que ce système sensible de perception est aussi producteur de mondes. Cet assemblage de la phénoménologie et de la poïétique sont au fondement de *l'esthésie*, premier motif du *design d'hospitalité*. Mais l'esthésie se vit dans l'inconscience pour les témoins avant qu'ils éprouvent

⁷³ LE BOT Marc. « Critères et « valeurs » artistiques », *Histoire de l'art*, N°5-6, 1989, p. 135-137.

⁷⁴ Entretien Julien Salabelle

⁷⁵ Merleau-Ponty

⁷⁶ Valéry

corporellement douleur, limitation et absence. Elle sera revisitée de fond en comble à l'aune de cette nouvelle présence d'un corps faisant obstacle à la jouissance et au bien-être.

Motif de la relation

Le réseau relationnel des témoins tel qu'il est constitué avant la maladie se révélera crucial dans la traversée de cette catastrophe intime qu'est la maladie grave ou chronique. Comme dans les récits merveilleux des contes, ils jouent parfois des rôles d'auxiliaires ou au contraire d'opposants. On trouve comme figures centrales celles du père (tantôt auxiliaire, tantôt opposant), de la mère et de la tante (plutôt auxiliaires), le compagnon ou la compagne (toujours auxiliaire), les artisans (auxiliaires), les soignants (tantôt auxiliaires, tantôt opposants) et les pairs (toujours auxiliaires dans ces récits). Damien va jusqu'à formaliser un réseau de recours et de secours avec son entourage en cas de crise. Cependant, les abandons, les stigmatisations, les changements de regard, les pertes affectives sont des blessures qui s'ajoutent à la blessure initiale de la maladie ou du handicap et nourrissent leur colère et leur sentiment d'injustice.

Du côté du *design d'hospitalité*, le motif poétique relationnel s'intéresse particulièrement dans les projets de création aux dynamiques de soutien à l'autonomie et de participation des usagers. Dans l'approche narrative, l'étude des agents et des relations qu'ils entretiennent avec le narrateur montre que l'autonomie est vécue comme une évidence naturelle en l'absence de reconnaissance des interdépendances. Or ce celles-ci qui vont devenir centrales dans la séquence de la maladie.

Ainsi, la préfiguration des témoins montre une prédisposition à ce qu'ils sont devenus après la maladie, à leur capacité de mobiliser une ressource et des qualités déjà initiés dans la vie pré-narrative. Les potentialités créatives apparaissent comme une évidence, un don préalable à toute trajectoire, et deviennent, avec le réseau relationnel, les appuis indispensables à la permanence du sentiment de Soi dans l'épreuve.

Aussi, la maladie n'apparaît finalement pas tant comme une rupture que comme une séquence d'accélération et de radicalisation pour devenir ce que l'on a déjà pressenti que l'on devait être.

3.1.2. Les médiations symboliques, architecture et soin

Les médiations symboliques des narrateurs et narratrices ont pour visée, dans cette étape de préfiguration, d'éclairer l'écart entre les normes culturelles instituées et leur expérience intime. Les systèmes normatifs interrogés dans le récit sont ceux de la santé et de l'architecture ou du design. Ils interviennent donc dans la préfiguration comme repères des transformations opérées par le dire et l'agir des témoins privilégiés. Les systèmes normatifs sont interpellés à partir du vécu intime de chacune et chacun.

Dans la théorisation du *design d'hospitalité* par l'étude des productions à caractère de création, le motif réflexif, premier des quatre motifs identifiés, s'intéresse aux espaces de médiation entre les héritages culturels et les médiations symboliques susceptibles de mettre en mouvement la communauté, notamment hospitalière. Ces médiations symboliques ébranlent la structure des héritages culturels en plongeant leurs racines dans les qualités propres de la création et de l'action culturelle appelant aux déplacements, aux décalages, aux changements d'échelle, aux émotions vives, au sensible, à la prise de distance critique et à l'attention portée aux subjectivités des humains et aux singularités du vivant. A ce titre, ils dessinent aussi les volutes du motif esthétique qui prend des formes diverses en tant que projet comme l'ouverture d'espaces publics et culturels accueillant les controverses, des démarches artistiques participatives ou des expériences sensibles partagées.

Les narratrices et narrateurs proposent un point de vue expérientiel qui complètent et précisent les motifs poétiques. Nous en retiendrons trois qui présentent un intérêt particulier pour la conception : le corps, l'espace et la matière. Tout d'abord, les médiations symboliques qui mettent les narratrices et les auteurs en mouvement proposent de considérer le corps comme une disposition à être altéré, hors-norme, blessé et non plus comme un standard de mesure dans les processus de conception. Ensuite, l'espace constitue une médiation symbolique entre le monde et le sujet dès lors qu'il ne s'impose pas à un usager type mais qu'il s'offre à l'appropriation et à l'imagination d'habitants spécifiques dont les vulnérabilités et les capacités s'y accordent. Enfin, la matière ou le matériau de l'architecture ou du design qui se doit d'incarner la santé et le soin dans une perspective diachronique et synchronique comme exigence supérieure à tous autres critères tels que la sécurité, le coût, la standardisation etc.

Ainsi, la norme fonctionnaliste de l'architecture moderne encore dominante aujourd'hui, repose sur la standardisation du corps, devenu étalon de mesure pour calculer les espaces, expulsant dans cette référence universelle tous les corps hors-normes de l'habiter. Afin de surmonter cette référence indépassable, les témoins l'articulent à leur expérience subjective de la maladie et du handicap en appréhendant l'architecture au contraire comme une véritable médiation entre la norme et l'hors-norme. En d'autres termes, ils proposent d'incarner ces expériences corporelles de la norme et de l'hors-norme dans l'espace architectural revisité en tant que médiation entre l'habitant et le monde. Le corps devient dès lors mesure éthique du normal et du pathologique⁷⁷, espace phénoménologique de l'interdépendance et de l'émancipation. Il est un outil invisible de la vie active dans la norme validiste et devient soudainement sur-présent dans la vie d'une personne malade. Cette découverte pour un architecte transforme radicalement son rapport à l'espace et à l'architecture⁷⁸.

*« Moi qui me pensais un spécialiste du mouvement, du corps,
de l'aménagement, j'étais complètement passé à côté d'une réalité que vivent
beaucoup de gens. »*

- Julien

Dans un geste d'une grande douceur, ces architectes concernés par la maladie et le handicap se saisissent de l'espace pour permettre à la douleur et à la limitation des corps d'habiter à leur tour. Penser et concevoir ce que l'on voit et ce que l'on fait dans l'univers réduit de son lit ; appréhender la matière pour ce qu'elle fait rayonner de nos correspondances avec la nature et la sensorialité ; porter attention à l'inframince de la singularité de l'habiter sont autant de manières de se décaler des modèles de la performance et de la standardisation qui règnent dans la profession, requalifiés dans les témoignages comme norme validiste s'imposant aux habitants.

Cependant, les modèles économiques et industriels des architectes comme des hôpitaux produisent des contraintes, des standards⁷⁹ et des normes faisant trop souvent obstacles à cette architecture sensorielle, pensée depuis l'expérience des sujets souffrants. Matérialiser l'éthique du care⁸⁰ en architecture c'est faire de l'architecture comme une pratique du care. Mathilde

⁷⁷ CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, 1966.

⁷⁸ Entretien Julien Salabelle.

⁷⁹ Entretien Laurent Le Guédart.

⁸⁰ TESSON Marie, <https://chaire-philosophie.fr/que-peut-le-care-pour-larchitecture/>

adoptera cette attitude par une approche systémique et respectueuse du matériau, depuis son écoumène jusqu'à sa réception, en passant par la construction.

« *Mon geste artistique, c'est amener du bois, amener du soin.* »

- Mathilde

Ces attitudes concordent en outre avec le motif poïétique de la novation du *design d'hospitalité* qui souligne la force instauratrice d'une action nouvelle, susceptible d'apporter une amélioration dans un monde préférable. Les récits apportent une autre acception du motif de la novation en invitant les acteurs des secteurs du design, de l'architecture et de l'hôpital à revoir de manière systémique leur paradigme, leur procédés techniques et administratifs, leurs formations pour accompagner la transition appelée de leurs vœux d'un régime individualiste de la performance vers un réseau collectif de l'interdépendance.

Par ailleurs, les médiations symboliques se déploient dans les interstices du fonctionnement ordonné et rationalisé de la médecine et de l'hôpital. Ainsi, alors que le sujet de la maladie et de la médecine sont empreints de gravité et de positivisme, l'humour et la spiritualité sont mobilisés par les témoins pour intégrer leur subjectivité à la norme. Ils font également appel à leurs talents, le graphisme et le dessin, pour rendre visible ce qui est invisible ou invisibilisé de la maladie et de la perte. Camille par exemple dessinera de multiples versions de son poumon disparu comme un habitat poétique des choses de ce monde.

Les témoignages remettent donc en cause la standardisation du corps comme étalon à la conception de l'espace à vivre et proposent une pratique de l'architecture par la co-conception et l'attention portée aux détails des usages et des perceptions de corps hors-normes.

3.1.3. Les caractères temporels

Les caractères temporels du récit constituent un autre ordre d'indicateurs de la préfiguration du récit. Pour Ricoeur, « le temps du récit se déploie au point de rupture et de suture entre le temps physique et le temps psychique, ce dernier décrit par Augustin dans les Confessions comme "distendu," étirement de l'âme entre ce qu'il appelait le présent du passé - la mémoire -, le présent du futur - l'attente -, et le présent du présent - l'attention. Le temps du récit est donc un mixte de ce temps vécu et de celui des horloges. À la base du temps narratif, il y a ce mixte du simple instant qui est une coupure dans le temps universel, et du présent vif où il n'y a qu'un présent : maintenant.⁸¹ »

Du point de vue de la poïétique du *design d'hospitalité*, la temporalité intervient à deux niveaux. En premier lieu, elle met à jour et active les dynamiques d'anamnèse présentes dans tout processus de conception et de création à l'hôpital. Qu'il s'agisse de l'anamnèse des personnes, de l'institution ou des œuvres, les projets de *design d'hospitalité* activent toujours ce rapport à la temporalité, à la mémoire mais aussi au récit. Dans le champ de la médecine, l'anamnèse consiste à raconter l'histoire de sa maladie et des plaintes afférentes. Dans la mimésis narrative préfigurative, les indicateurs temporels du récit apportent des repères dans l'anamnèse biographique. Ils soulignent combien le temps innerve l'espace. Dans son rapprochement avec

⁸¹ Op.cit. Études Ricœurniennes / Ricœur Studies, Vol 7, No 2 (2016)

l'architecture, Ricoeur distingue également trois temporalités du présent : l'attente, la mémoire et l'attention.

Ricoeur fait le lien entre le temps et l'espace à toutes les étapes de la mimésis : « Quels signes de renvoi du récit pré-littéraire à l'espace habité se laissent discerner ? D'abord, toute histoire de vie se déroule dans un espace de vie.⁸² » Cependant, dans l'expérience de la vulnérabilité des narratrices et narrateurs, cette relation du temps à l'espace implique de nouvelles délicatesses dans la « pensée en architecture ». Pour Julien notamment, cette relation au temps issue de l'expérience du handicap est indissociable de celle de l'espace car il s'agira toujours de calculer le temps qu'il faut pour traverser un espace. Cette approche est théorisée sous le terme de *crip time*⁸³. L'expérience de la maladie et du handicap donne donc un poids singulier au temps dans la conception de l'espace

L'usage du présent du futur traduit l'attente. Il fait apparaître en l'occurrence la difficulté de se projeter dans l'avenir en raison de l'incertitude incorporée par l'expérience de la maladie sur la temporalité de l'existence, ses aléas. L'ensemble des récits font alors montre d'une capacité de projection plus existentielle que productive visant à être juste, à la bonne place dans le projet. L'enjeu exprimé est toujours de rapprocher sa pratique de ses valeurs. Le présent du futur se manifeste comme une forme de présent en tension où l'avenir se vit dans un devenir proche qui se nourrit des apprentissages en cours et de leur transformation en ressources. Ces marqueurs traduisent néanmoins une volonté d'agir sur sa biographie. Les témoins donnent comme priorité de transformer cette expérience-là, celle de la maladie, sur tout autre type de projet.

« Ce qui m'anime dans mon métier c'est justement cette capacité de projeter et je pense que la maladie a complètement mis à mal cette capacité de projection naturelle. »

- Camille

Du côté de l'attente, Ricoeur nous invite également à projeter la fonction originelle de l'espace architectural comme matrice maternelle, protectrice, une enveloppe respirante et poreuse au désir humain, « du berceau, à la chambre, au quartier, à la ville, on pourrait suivre le fil ombilical rompu par l'arrachement de la naissance.⁸⁴ » Or dans les récits étudiés, le présent du futur déplace la matrice originelle vers une incertitude d'avenir et appelle à se recentrer sur un présent transformateur. La temporalité la plus agissante dans ce contexte est donc l'attention car « à l'instar du présent qui est le nœud du temps narratif, le site est le nœud de l'espace que l'on crée, que l'on construit. »

L'usage du présent du passé mobilise la mémoire. Il révèle dans tous les récits une véritable dynamique de reconstruction d'un parcours parfois discontinu et au minimum marqué par l'effraction de la maladie. Il importe de donner du sens par le récit à ce qui n'est a priori pas compréhensible - pourquoi la maladie, pourquoi moi ? - afin de se réapproprier sa propre histoire et les émotions qui l'accompagnent.

« C'était une incompréhension, une incompréhension totale. »

- Damien

⁸² Paul Ricoeur, Architecture et narrativité, *op. cit.*

⁸³ Entretien de Julien Salabelle.

⁸⁴ *Ibid.*

Restaurer un raisonnement reliant les différentes séquences de son passé a pour visée de comprendre les causes de la maladie. Les narrateurs et narratrices cherchent des explications dans leur généalogie, dans les statistiques, dans leurs pratiques, parfois dans les retards ou les erreurs de diagnostics, souvent pour admettre qu'il n'existe pas de liens de causalité évidents. Des doutes sont formulés sur les risques inhérents aux ateliers de fabrication dans les écoles de design et d'architecture en raison de la toxicité de certains matériaux et des micro-poussières. Ces suspicions nourrissent le point de vue critique rétrospectif sur la formation en sus de la dénonciation des risques psycho-sociaux que font peser sur les étudiants les cultures de la charrette et de la concurrence.

Cette reconstitution rétrospective du parcours biographique conduit également les témoins à identifier et reconnaître les ressources qui les ont étayés dans la traversée de cette épreuve qui annoncent déjà les valeurs qui structureront désormais leur pratique après la maladie. La réinterprétation du passé permet de comprendre que la maladie n'a pas été tant une rupture dans une temporalité linéaire mais un « point de pivot ⁸⁵ » vers une forme de radicalité des partis-pris déjà explorés et intuités avant la maladie, notamment à l'occasion des voyages, de la formation et des rencontres. On constate au demeurant dans ces récits que l'intérêt pour des contextes marqués par la vulnérabilité est déjà engagé. Cette rétrospective met en lumière des postures et des questionnements qui feront le lit de la réflexivité enclenchée par la maladie : le rapport à la nature, le goût pour la micro-échelle, le refus du système marchand, le care, etc. Éprouver dans leur chair et dans leur psychisme la grande vulnérabilité provoquée par la maladie les a, somme toute, conduits à affirmer avec force des motifs et des conduites créatrices dans leur pratique professionnelle qui ne tolèrent plus désormais de compromissions éthiques.

Ainsi, dans ce travail de mémoire, se forge une lucidité permettant de distinguer ce qui a constitué des ressources et des atouts pour traverser l'épreuve de la maladie (le compagnon, certains proches, la créativité, la sensibilité, le voyage...) et ce qui en a été des éléments délétères contre lesquels ils se promettent d'œuvrer (la culture de la charrette, le modèle de la performance, les matériaux toxiques, les contraintes législatives et administratives sur la création, le manque d'attention à l'expérience des patients...).

Dans ce regard rétroactif sur l'expérience hospitalière, son existant, sa matérialité, son ambiance, il est surprenant de constater que les narratrices et narrateurs ont été peu sensibles aux environnements au moment de leur prise en charge. Bien que des fragments descriptifs émaillent leur récit lorsqu'ils tentent de saisir une émotion, ils n'étaient pas en capacité de rendre compte de manière organisée une observation reposant sur leurs compétences d'expert de l'espace et de l'esthétique. Ils étaient centrés pendant les temps d'hospitalisation sur le tapage de leur corps en souffrance, l'effort que demande la compréhension de l'écosystème hospitalier et la concentration sur les informations médicales données au compte-goutte.

Toutes et tous accordent dans le récit une prééminence certaine aux gestes et aux mots d'hospitalité relationnelle, portés par les soignants en premier lieu mais aussi par les proches et les autres patients. Ce sont ces gestes d'hospitalité qui ont marqué leur mémoire. Pour autant, se forge par petites touches dans l'effort de remémoration un portrait du milieu de soins dès lors que les témoins en passent par leur subjectivité, leur ressenti, leurs émotions. En d'autres termes, la réflexivité sur les espaces et les ambiances de l'hôpital découlent d'une appréhension du réel

⁸⁵ Entretien Benjamin Salabay.

par la subjectivité et la sensibilité du sujet, confirmant l'un des postulats de la poïétique selon lequel la sensibilité n'est pas seulement un système perceptif mais aussi une production du réel.

Cependant, « l'inscription de l'action dans le cours des choses consiste à marquer l'espace d'événements qui affectent la disposition spatiale des choses. ⁸⁶» L'architecte Peter Zumthor, cité par plusieurs des témoins comme une inspiration, reconnaît que le travail de l'architecte sera d'abord un travail d'anamnèse. Dans son article⁸⁷ Labbé le cite : « Quand je pense à l'architecture, des images remontent en moi [...] Je me rappelle le temps où je faisais l'expérience de l'architecture sans y réfléchir. De tels souvenirs portent en eux les impressions architecturales les plus profondément enracinées que je connaisse. C'est en eux que se fondent les atmosphères et les images que je tente de sonder dans mon travail d'architecte. Quand je travaille à un projet, je suis à nouveau plongé dans des souvenirs anciens et à demi-oubliés⁸⁸. » Pour autant, ce travail de mémoire des formes les plus diverses de l'habiter dans la conception même du bâtiment ne doit pas le marquer d'une trop forte individualité. D'ailleurs, le *design d'hospitalité* a montré combien les conduites créatrices s'affranchissaient d'une trop grande personnalisation des productions et parfois même de toute revendication d'auteur pour faire place à l'autre, faire pleinement hospitalité inconditionnelle. : « C'est là le suprême paradoxe chez Peter Zumthor : si la genèse de l'œuvre s'appuie de manière décisive sur une plongée dans les images du créateur dans ce qu'elles ont de plus personnel, l'atmosphère du bâtiment à créer s'adresse avant tout à l'autre et, de ce fait, doit rejoindre le plus impersonnel afin d'épouser le caractère de ces images mêmes⁸⁹. »

L'usage du présent du présent convoque l'attention. La place du présent dans les formes de récits relatifs à la maladie, à ses traitements et à ses incidences sur la vie quotidienne traduit une permanence de l'expérience, une impossibilité à considérer cette catastrophe intime comme étant pleinement basculée dans le passé. En cela, elle n'est pas considérée comme une parenthèse horrifique que l'on peut refermer pour laisser la trajectoire biographique retrouver son axe initial. L'événement de la maladie a bien percuté et désorbité cette trajectoire comme l'aurait fait une météorite heurtant une planète.

Dans ce temps du présent vif, se manifeste dans le récit des témoins une attention tendue bien autant à leurs transformations identitaires et corporelles qu'à ce qui perdure de leur Soi d'avant la maladie. Ils partagent une conscience aiguë de leur vulnérabilité qui les conduit à réorganiser leurs priorités, notamment dans leurs choix professionnels.

Le soin, en tant que paradigme de la relation aux êtres et aux choses prend l'avantage sur bien d'autres considérations dans les nouvelles orientations professionnelles. Du choix du secteur d'intervention dans les établissements sanitaires et médico-sociaux à l'économie du don dans la pratique en design ; du soin apporté aux choix des matériaux dans la construction à l'intégration des usagers dans la conception en design et en architecture, l'attention aux fragilités et aux vulnérabilités s'affirme dans les récits comme un principe supérieur de la pratique professionnelle. Comme si d'avoir été les bénéficiaires de soins médicaux et infirmiers générerait une logique de gratitude les conduisant à incorporer la quintessence de l'adresse du soin dans leur propre champ de compétence.

⁸⁶ *Ibid.*

⁸⁷ LABBÉ Mickaël, « La pensée architecturale de Peter Zumthor : le lyrisme sans exaltation », *Nouvelle revue d'esthétique*, 9(1), 2012, p. 107-117. <https://doi.org/10.3917/nre.009.0105>

⁸⁸ Peter Zumthor, *Penser l'architecture*, Birkhäuser Verlag, Basel-Boston-Berlin, 2008, p.7-8.

⁸⁹ *Ibid.*

Par ailleurs, le tremblement identitaire secoue la conscience vive qui s'exprime dans le récit. Le *maintenant* de la narration interroge sur l'énigme du « Soi-même comme un autre » en métissant la part de la maladie et de ce qu'elle a déposé en nous avec le *moi* d'avant. Le Soi procède d'un échange constant entre le moi et l'autre qui m'habite et auquel je m'adresse dans un monologue intérieur. Les changements majeurs qui affectent le corps ou la psyché, les sortant d'une homéostasie relative, accélèrent et intensifient le besoin du récit de Soi. Cette incertitude de l'identité peut concerner un questionnement sur l'acceptation de l'intégration de sa maladie dans son identité stabilisée et la difficulté pour les autres d'avoir cette sagesse, générant un décalage entre un Soi vécu et un jugement social de déviance comportementale et normative. Elle peut tout aussi bien interroger l'angoisse de perdre ce qui avait été gagné grâce à l'expérience de la maladie, dans un retour à la normalité physiologique, une crise de légitimité dans les relations de pair-aidance avec les personnes partageant sa maladie. Même lorsqu'il est possible de faire le constat de sa transformation indubitable et de pouvoir dire le Soi métissé de l'expérience de la maladie, la crainte d'oublier celui ou celle que l'on était auparavant et le brouillage de nouvelles capacités ou incapacités, telle que la maternité par exemple, ne permet pas de trouver la sérénité.

« Et je dois dire que maintenant, il y a un moment un peu compliqué où j'arrive plus à distinguer les symptômes et ce qui est de l'ordre du normal »

- Julien

Ce qui importe et ce qui transpire dans le *à présent* du discours des personnes concernées c'est donc la réorganisation des échelles de valeurs qui vont déterminer leurs conduites. Le désir, le sens et le soin se révèlent comme des priorités désormais indiscutables de l'action.

Illustrant l'articulation entre la théorie du dire et la théorie de l'agir, ces parcours incarnent à travers leur temporalité la capacité humaine à configurer et reconfigurer le sens des actions dans un contexte marqué par l'épreuve et la transformation. Ce récit, à la fois individuel et universel, donne figure à l'agir humain, comme le souligne Ricoeur, en transformant l'épreuve en œuvre. Le travail de recomposition de l'intégrité corporelle et de l'*ipseité* psychique se poursuit dans le réinvestissement que toutes et tous les témoins ont consenti dans le monde de la santé.

L'issue du récit n'est pas formulée dans ces témoignages comme l'attente d'une conclusion heureuse, comme par exemple la guérison ou le succès professionnel, ou malheureuse, comme la mort ou la déchéance. Elle s'énonce comme une aspiration à disposer d'une vie bonne dans une institution juste, selon la définition de l'éthique reprise par Ricoeur. Pour les narratrices et les narrateurs, l'issue de leur récit consiste à faire de l'expérience de la maladie une force personnelle et professionnelle qui les rende meilleurs pour les autres. Ils considèrent dès lors avoir gagné avec cette expérience plus qu'ils n'ont perdu. L'issue se trouve considérée somme toute comme un basculement vers une fortune plus heureuse de son destin dès lors que l'épreuve traversée a donné une intensité de sens et de justesse au motif principal des témoins privilégiés de cette recherche, celui de la création.

« Cette expérience-là de vie, en tout cas à ce jour ça, a été ma plus grande opportunité, entre guillemets. »

- Camille

Ces interrelations entre espace et temps, entre architecture et récit sont résumés par Ricoeur dans cet extrait : « Les lieux sont des endroits où il se passe quelque chose, où quelque chose arrive, où des changements temporels suivent des trajets effectifs le long des intervalles qui séparent et relient les lieux. J'ai gardé présente à l'esprit l'idée de chronotope, construite par Bakhtine, avec le topos, le lieu, le site, et chronos, le temps. Par-là, je voudrais montrer que ce qui se construit dans mon exposé et dans notre histoire, c'est justement cet espace-temps raconté et construit⁹⁰. »

Dans cette préfiguration, toute l'intra-temporalité témoigne de l'intrication narrative entre le passé bousculé, le présent questionné et l'avenir indécidable. Elle donne à comprendre la reconstruction du parcours personnel des narrateurs pour intégrer cette expérience dans leur identité narrative de concepteurs et éclaire le rôle de l'anamnèse tant pour la résilience humaine que pour la création architecturale. Enfin, elle donne à voir le vacillement identitaire dans le vif du présent entre retour d'une normalité et empreinte de l'expérience.

3.2. Mimésis II : la configuration

La Mimésis II est le temps de la configuration. Pour Ricoeur, l'acte de configurer s'organise en trois intentions : mettre en intrigue qui vise à faire la synthèse des éléments hétérogènes et chaotiques de ses actions ; l'intelligibilité qui intègre l'inextricable de la vie dans une cohérence ; l'intertextualité qui confronte le récit à d'autres récits. Les indicateurs qui nous serviront à comprendre les procédés de la configuration de l'action par les récits sont les axes narratifs pour la mise en intrigue, les agencements pour l'intelligibilité et les *topoi* pour l'intertextualité.

*« C'est drôle que tu parles de reconfiguration, en allant vers des projets de désir
c'est un peu ça ma reconfiguration. »*

- Mathilde

3.2.1. Mises-en-intrigue : résilience et rétablissement

Il est opportun de souligner que, contrairement aux représentations romantiques dont nous héritons sur le génie créatif découlant d'un esprit torturé et d'un corps maladif, les ressources créatives sont déjà présentes et consolidées en compétences chez les témoins, avant le surgissement de la maladie. Elles jouent un rôle actif dans leurs stratégies pour dépasser cette expérience brutale tout en se transformant elles-mêmes, mais la maladie n'est pas en soi générative de la capacité à créer. Elle peut néanmoins en souligner la nécessité vitale, comme chez Camille, ou la stimuler, comme chez Damien dont les phases euphoriques ont donné lieu à des projets créatifs qui ont laissé des formes dans son travail de designer.

Cette configuration narrative transforme donc les événements chaotiques propres au surgissement de la maladie et du handicap en une intrigue cohérente dans laquelle chacune et chacun énonce son pouvoir d'agir sur son devenir et devient le héros des potentialités qui lui ont permis de surmonter l'épreuve imposée. Cette herméneutique de Soi que permet la mise en intrigue configure non seulement l'enchaînement des événements et des actions pour lui conférer un sens mais elle répond aussi aux questions fondamentales posées par Ricoeur : qui parle ? qui

⁹⁰ *Op. Cit.* Études Ricœuriennes / Ricoeur Studies

agit ? qui se raconte ? qui est le sujet moral d'imputation ⁹¹? Le récit en apportant des réponses à ces questions de la subjectivité dessine un Soi, une identité narrative à partir de laquelle un chemin de résilience ou de rétablissement peut s'ouvrir. Il ne s'agit bien entendu pas seulement du récit formulé dans le cadre de cette recherche mais de celui que chacun se raconte à chaque instant à lui-même et qui s'expérimente dans ses interactions avec les autres.

L'engagement dans une démarche de rétablissement ou de résilience offre la conclusion de ces mises-en-intrigue au même titre que les héroïnes et les héros des récits merveilleux finissent toujours pas rencontrer l'amour. Cet axe narratif, malgré la prudence qui s'exprime dans la temporalité de l'attente ou du présent de l'avenir, est incontestablement le plus empreint d'espoir.

La résilience est un processus psychique qui concerne les « blessés de l'âme », les personnes ayant vécu un traumatisme mettent en œuvre des mécanismes de défense, principalement le déni et le clivage, et de réparation de leur identité narrative par la création et la sublimation afin de sortir du statut de victime. Pour Boris Cyrulnik⁹², le fait de raconter son histoire, sous des formes purement narratives ou plus symboliques, réconcilie les deux parties de la personnalité clivée dans une « identité narrative » mise en cohérence par la mise en intrigue ou en symbole de son histoire. Mais il souligne aussi combien cette compétence de résilience prend ses racines dans un vécu pré-traumatique, souvent tissé d'amour parental. Cependant, il insiste particulièrement dans son ouvrage sur l'indispensable accueil de l'entourage familial et social de la blessure traumatique pour que la personne soit entendue et en capacité d'entrer dans un parcours de résilience. Cela éclaire les enjeux intimes et sociaux de l'hospitalité, plus précisément l'accueil et l'écoute des récits individuels et collectifs des personnes et des communautés blessées. Il n'est pas de réparation possible sans le soutien, la reconnaissance et l'attention radicale à donner à tout blessé d'âme et/ou de corps.

L'une des étapes de mise en récit de son histoire dans un espace plus sécurisant serait de la confier dans un premier temps à celles et ceux en capacité de la comprendre. Pour Cyrulnik, « le récit adressé aux "normaux" incapables de les comprendre n'a rien à voir avec un autre discours adressé presque en secret aux autres victimes appartenant au même monde de l'horreur »⁹³. Les témoins de cette enquête se sont en effet tournés vers leurs pairs en maladie pour partager des savoir-faire de leur nouvelle condition de personne malade mais aussi pour que leur récit soit accueilli. Nous rejoignons Cyrulnik lorsqu'il affirme que ce n'est pas tant sur le blessé qu'il faut agir mais sur la culture.

Le rétablissement est une notion essentiellement utilisée dans le champ de la psychiatrie. Il désigne la possibilité pour la personne de se dégager de son identité de malade psychiatrique pour recouvrer une vie sociale et affective dynamique. On distingue généralement quatre caractères propres au rétablissement : le sentiment d'espoir ; l'acceptation et le contrôle des symptômes de la pathologie ; le pouvoir d'agir ; une identité autre que celle de malade psychiatrique. Ces derniers sont cités dans un article⁹⁴ dont les auteurs démontrent l'intérêt de l'analyse de récit pour la compréhension du processus du rétablissement.

⁹¹ RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*, op. cit., p. 29.

⁹² CYRULNIK Boris, *Un merveilleux malheur*, Odile Jacob, 1999.

⁹³ *Ibid.* p.139

⁹⁴ MARTY Laurent, FRANCK Nicolas, MARTIN Brice, « Comment comprendre le processus de rétablissement de pathologies psychiatriques sévères ? L'intérêt de "l'analyse de récit" », *Pratiques en santé mentale*, 60e année (2), 2014, p. 47-53. <https://doi.org/10.3917/psm.142.0047>.

Nous constatons dans notre contexte que les chemins de résiliences comme ceux du rétablissement se croisent au nœud de créativité permise par le récit de Soi.

Ce processus, même s'il prend des formes différentes selon les histoires, met en œuvre les schèmes suivants :

- L'apprentissage de l'écoute de soi, de ses besoins, de ses limitations, de son désir dans un mouvement d'émancipation des normes imposées, en particulier dans le travail ;
- La découverte de l'expérience de la maladie comme savoirs utiles pour ses pairs ;
- L'ouverture au collectif, à la collaboration, à la participation dans une dynamique d'affranchissement de la logique individuelle, concurrentielle et de signature ;
- L'élaboration d'une nouvelle éthique de la conception en design et en architecture intégrative de la prééminence du paradigme du soin ;
- Enfin, (re)trouver sa place dans la société, et surtout dans le monde professionnel, malgré les discriminations et la précarité qui accompagnent le handicap, en faisant de cette nouvelle éthique de la conception une force professionnelle.

Cet enchaînement de schèmes d'intelligibilité de l'action des autrices et des auteurs des récits de vie met en mouvement une identité narrative propice à les tirer de l'état de sidération du choc de la maladie, dans laquelle leur pouvoir d'agir retrouve ses marges, à les inscrire dans des dynamiques de résilience et de rétablissement. Le philosophe et théologien Jean-Marc Tétaz en donne la définition suivante : « L'idée d'identité narrative consiste par conséquent à trouver dans cette faculté remarquable des récits les moyens conceptuels nécessaires pour rendre intelligible le sens auquel un individu peut se comprendre comme l'auteur de ses actions et, par voie de conséquence, se comprendre comme un soi, c'est-à-dire comme un individu capable de reporter sur soi, en première personne, la désignation en troisième personne, qui est la personne du récit⁹⁵. »

3.2.2. Agencements

Ces mises-en-intrigue mobilisent pour faire sens des agencements qui permettent l'intégration des événements dans un tout cohérent. Ces grands systèmes d'agencement apportent une lisibilité à la mise-en-intrigue et facilitent son intelligibilité. Bien que les agencements des cinq récits soient diversifiés, ils s'organisent dans deux méta-systèmes : les langages et les relations.

Les langages

Le premier des langages qui fait sens et système dans la mise-en-intrigue de l'expérience des témoins de la recherche est celui de la création. Elle se présente comme une ressource d'exploration et de compréhension de soi-même mais aussi comme un objet médiateur pour nourrir des relations de solidarité, de réciprocité et de gratitude avec les communautés soignantes, les pairs et les professionnels de la conception. La création fait système dans le récit car elle est intégratrice de la préfiguration (la vocation, la formation), de la configuration (l'exploration de l'expérience de la maladie par ses compétences créatives) et de la refiguration (l'identité narrative renouvelée articulant compétences créatives et expérience de la maladie). Elle s'incarne dans des pratiques d'illustration, de dessin et de graphisme, des bricolages et des artefacts en design et en architecture. La créativité est en outre l'une des sources les plus active de la résilience.

⁹⁵ TÉTAZ Jean-Marc, « L'identité narrative comme théorie de la subjectivité pratique. Un essai de reconstruction de la conception de Paul Ricœur », Dans *Études théologiques et religieuses*, 2014/4 (Tome 89), p. 463-494, Éditions Institut protestant de théologie, p. 471

Le récit de Camille par exemple s'inscrit pleinement dans le choix du langage artistique comme agencement d'intelligibilité. Il cristallise la recherche de Soi dans l'adolescence et au seuil de l'âge adulte. Mais surtout, dans le temps de la configuration, il permet des expérimentations visuelles propices à apprivoiser l'ablation de son poumon. Or comme le souligne l'auteur Philippe Barrier « le manque naturel produit donc la nécessité d'agir, pour le combler. C'est dans cet espace entre le manque et la nécessité que se joue tout le « drame » du patient, c'est-à-dire toute la problématique de son agir.⁹⁶ » Camille investit dès lors le vide de son poumon par de multiples possibles symboliques de présences. Elle investit ses clichés radiographiques et les images biologiques de ses tissus pulmonaires pour produire des œuvres en pratiquant le palimpseste et le détournement. Elle installe en outre un format d'ateliers artistiques à destination de ses pairs en maladie afin de leur transmettre les outils de « libération des affects, qui conditionne une métamorphose positive des représentations et l'enclenchement de ses heureuses conséquences⁹⁷. » Enfin, la création est devenue dans la refiguration une modalité de conception d'artefacts graphiques et communicationnels au service de l'hôpital afin de manifester son utilité à l'égard de la communauté médicale, dans un geste de réciprocité qui fonde toute hospitalité.

*« Je suis partie sur une idée de faire un peu comme les 36 vues du Mont Fuji
mais version les 12 vues du mon anapath. »*

- Camille

Damien, tout comme Camille, se saisit dans le langage de sa part proliférante et subversive. L'humour, la poésie, l'auto-dérision et le sens critique sont autant de caractères propres à leur manière de mettre en forme et en action les événements qui les affectent et sur lesquels ils agissent en retour. Alors que leurs productions artistiques à tendance dadaïste s'incarnent dans de nombreuses œuvres, artefacts et jeux de langage, Mathilde utilise, dans son récit, la création comme langage d'agencement dans la conception d'une seule œuvre, la salle d'attente du service de radiothérapie où elle a été elle-même traitée. Ce projet fait système et donne sens à sa trajectoire car il permet de configurer l'ensemble des motifs de la préfiguration du récit, jusqu'à la refiguration de son identité narrative, la nouvelle architecte qu'elle est devenue. Nous pouvons parler pour cet exemple d'une poïétique de la conception architecturale de la salle d'attente du service de radiothérapie faisant œuvre d'agencement narratif d'intégration des fragments de l'expérience.

Julien et Benjamin investissent le langage, pour leur part, dans sa puissance de conceptualisation du réel et d'imagination fictionnelle en tant qu'agencements de leur propre récit. Julien trouve une voie d'engagement dans la recherche qui le sort de sa frustration face à l'impensée de l'architecture vis-à-vis du handicap tout en lui ouvrant une perspective professionnelle compatible avec sa nouvelle vulnérabilité. Son goût pour la littérature le conduit en outre à constituer des corpus littéraires, en premier lieu les écrits de Proust, pour comprendre à travers la précision des descriptions la finesse psychologique des personnes réels confrontés à des handicaps. Ainsi, le système d'intelligibilité de son histoire, télescopée par l'irruption du handicap, se déploie à partir du point d'articulation entre fiction littéraire et épistémologie de l'architecture.

⁹⁶ BARRIER Philippe, *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Presses Universitaires de France, 2010, p.7.

⁹⁷ *Ibid.* p.50

La réflexion philosophique est également largement requise par Benjamin dans ses efforts d'intelligibilité de sa propre trajectoire de la maladie, proprement incommensurable. La philosophie offre une ressource d'agencement puissante car elle est une force opposable au chaos. Elle crée et désosse des concepts qui nous permettent d'explorer toutes les dimensions de notre condition humaine et de notre situation au monde. Défiguré par ses interventions chirurgicales, Benjamin entame une méditation sur la Beauté, traversant la temporalité tressée de la vie et du récit, pour donner à lire une forme de cohérence et de sagesse à son expérience. Au demeurant, cette réflexion sur la Beauté agira sur son rapport à l'esthétique et à l'artistique, autre agencement de lisibilité de son récit. En outre, comme Julien, il arrime sa méditation philosophique à un espace fictionnel plus symbolique, celui de la mythologie. Au demeurant, la mythologie n'est-elle pas avant tout le récit originel de la sortie du chaos, qui signifie Béance pour les grecs ? Benjamin construit donc une mythologie personnelle autour de son expérience de la maladie mais aussi et surtout de ce que les interventions chirurgicales et médicales lui font subir. La mythologie comme agencement permet à Benjamin de s'inscrire dans une mémoire et une transmission longue de l'histoire de l'humanité et de ne pas vivre son expérience dans la solitude et l'anomie.

« Je suis une momie contemporaine, enfin, on m'a retiré la tumeur par le nez, on m'a fait des bandelettes, et on m'a fait sécher au soleil. »

- Benjamin

Les relations

Déjà présentes comme médiations symboliques dans la préfiguration, mimésis I, la gratitude qui s'exprime à destination des soignants, bien que non exempt d'ambivalence, ainsi que l'empathie et la solidarité qui se développent avec les patients constituent un autre agencement intégratif des récits. Ces nouveaux systèmes de relation sont en effet configurant en ce qu'ils réorganisent les visées et les usages de la création tout en actant l'appropriation de ce nouvel environnement social.

Les intentions relationnelles sont en effet citées dans les récits de la prise en charge hospitalière comme celles qui marquent le plus fortement l'expérience des patients, bien plus que les conditions matérielles de leur hospitalisation, et ce malgré la sensibilité que ces experts de l'esthétique pourraient porter au milieu de soin. L'hospitalité se traduit d'abord par la présence des soignants et l'hostilité est d'autant plus insoutenable qu'elle émane des soignants eux-mêmes. Les paroles, les gestes et les attitudes, c'est-à-dire tout ce qui traduit la relation de considération et d'hospitalité entre les gens, occupent une place prééminente dans les souvenirs des témoins. Ce qui confirme l'idée que l'hospitalité, si elle peut être soutenue et surtout traduite dans les formes matérielles et spatialisées, relève toujours *in fine* de la relation entre des êtres.

Benjamin par exemple essaime ses récits terribles de situations inimaginables de douleurs d'anecdotes qui traduisent toujours une attention portée à sa souffrance. Vraisemblablement, ces gestes modestes de sollicitude ont laissé des traces aussi profondes que les moments de violence médicale. On peut même supposer que la mémoire de ces moments a rendu possible son chemin de résilience. Si le care recouvre le Souci des autres, il inclue également le Souci de soi et à ce titre, Benjamin relève son propre rôle comme acteur de ces interactions réparatrices qu'il désigne comme étant la vertu du courage.

A l'égard des professionnels de santé un sentiment de gratitude, au demeurant bien identifié dans la littérature en sciences humaines et sociales comme un biais pour obtenir des réponses sincères quant à leur expérience, habite les patients. Comme pour la pair-aidance, elle prend là aussi des

formes relevant de la compétence et de la disposition créative des autrices et auteurs des récits étudiés. Comme en témoignent par exemple la réalisation d'un logo pour le service cœur-poumon ou la participation à un groupe de travail pour élaborer le cahier des charges d'une salle d'attente en radiothérapie.

Le rapport aux médecins et à l'hôpital constitue donc une thématique continue. Alors que cette relation se qualifie par le soulagement et la gratitude d'être pris en charge, elle laisse place néanmoins au fil du récit à un sentiment de déception, puis d'abandon lorsqu'il s'agit de retourner chez soi, dans sa vie ordinaire et que « l'on n'intéresse plus les médecins ». Commence dès lors une reconquête de son autonomie de vie au quotidien, comme faire la cuisine ou se déplacer, mais aussi de son indépendance financière car la maladie et le handicap précarisent. En outre, être handicapé et vivre en couple, c'est imposer à la personne que l'on aime une fonction « d'aidant » qualifiée de « très fatigante et pas du tout reconnue ni socialement, ni financièrement ⁹⁸ ». Cette reconquête de l'autonomie doit se déployer également dans les espaces publics, les lieux professionnels et de sociabilité.

L'autonomie, bien que restant un horizon d'espoir, se trouve donc questionnée par l'expérience d'un lâcher-prise salutaire au cœur de la prise en charge. Alors qu'il est convenu de revendiquer l'autonomie des patients à l'hôpital et de critiquer les dispositifs venant conforter leur dépendance, les narratrices et narrateurs montrent qu'à l'acmé de leur fragilité, de leur fatigue et de leur souffrance, ils ont besoin de se reposer sur la structure hospitalière et le nursing des soignants. Ils déclarent renouer avec une posture contemplative et un art de ne rien faire, dont ils avaient été privés en raison de l'injonction à la performance de leur début professionnel, qu'ils entendent bien remobiliser dans les processus de conception.

Nonobstant la panique que peut engendrer la cessation soudaine de la prise en charge hospitalière, le retour à la normale est aussi très apprécié. Le retour à la banalité de son existence est socialement attesté à travers « le droit à l'oubli »⁹⁹. Bien qu'il ouvre des possibilités suspendues jusqu'alors, comme celles de faire un emprunt financier, le terme est assez mal choisi car aucun des témoins ne veut renoncer à tout ce qui les a transformés dans cette expérience de la maladie ni se contenter d'une forme de déni collectif. Lorsqu'il y a déni collectif de la maladie et de ses séquelles, on parle de réparation silencieuse qui désigne la propension de très nombreuses personnes concernées par le handicap à en porter seule les conséquences et les efforts d'adaptation¹⁰⁰. La question d'une relative autonomie ne se pose finalement qu'après avoir déjà récupéré une partie de ses capacités et reste sujette à critique en raison de sa connivence avec les exigences de productivité et de performance, comme l'avait déjà démontré Alain Ehrenberg¹⁰¹ dans sa vaste enquête sur les conditions de l'individu contemporain.

Par ailleurs, la relation aux personnes hospitalisées et malades irrigue les récits d'une toute autre manière que les enjeux de participation des usagers tels qu'ils se posent à un concepteur intervenant en pleine santé. Les « autres » malades sont vécus comme des pairs, des complices expérientiels et des êtres d'empathie. Il ne s'agit pas tant pour eux d'élaborer des dispositifs garantissant l'intégration des patients dans une démarche de conception de services ou d'espaces les concernant que de s'engager personnellement à leurs côtés, dans une relation parfaitement équilibrée, dans une posture militante et solidaire.

⁹⁸ Entretien de Julien Salabelle.

⁹⁹ Entretien Camille Esayan.

¹⁰⁰ Entretien de Julien Salabelle.

¹⁰¹ EHRENBURG Alain, *La fatigue d'être soi*, Odile Jacob, 2021.

« Je me suis mise à intervenir dans une structure [...] qui procure des soins de support aux personnes atteintes de cancer, l'idée c'était de transmettre les outils qui, moi, m'avaient permis d'aller mieux et d'être dans une démarche de projets. »

- Camille

Comme le rappelle Barrier, les patients « éprouvent aussi le sentiment d'être plus ouverts aux expériences de vulnérabilité qui frappent les autres, dans la mesure où ils ont eux-mêmes été amenés à en vivre et à les dépasser. Ils se sentent, d'une certaine façon, plus tolérants, plus humains. Et c'est bien à leur expérience propre de la maladie qu'ils attribuent cette nouvelle disposition éthique à la compassion, cette ouverture à l'épreuve des autres.¹⁰² » Nous constaterons que cette disposition à la compassion marque la trajectoire des témoins durablement, bien au-delà de ce que certains peuvent considérer comme la sortie de leur maladie ou leur rémission. Mais l'ouverture aux épreuves des autres ne suffit pas à pratiquer la pair-aidance. Celle-ci est définie comme telle par l'HAS : « Dans le champ des politiques sociales ou de santé, la pair-aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative [...] pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables. Si la pair-aidance suppose une expérience de vie habituellement stigmatisée, elle n'est pas réductible à cette seule expérience qui, en soi, ne constitue pas un savoir. La démarche de pair-aidance s'appuie ainsi sur la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, c'est à-dire en connaissances et compétences construites à partir d'un vécu, permettant d'accompagner comme de soutenir des personnes confrontées à des réalités semblables.¹⁰³ »

« Et ça, c'est une chance. En fait, ces épreuves sont une ouverture à l'humanisme. »

- Benjamin

Dans notre contexte, les savoirs expérientiels ne s'appuient pas exclusivement sur le vécu de la maladie ou du handicap mais aussi sur la compétence en conception et en création des narratrices et narrateurs. En d'autres termes, ces derniers s'appuient réellement sur leur expérience de la maladie mais pour nourrir, orienter, déplacer les outils de conception à leur disposition et à destination de leurs pairs. En cela, leur posture est décalée par rapport aux pairs-aidants dont l'action vise à « accompagner une personne dans son parcours de rétablissement et d'autonomie », en étant parfois même inclus dans une équipe médico-soignante. C'est pourquoi, nous portons dans cette recherche l'idée d'une nouvelle figure de « concepteur-pairs » croisant la pair-aidance et la compétence créative.

En conséquence, cet agencement singulier autour de la double relation avec l'équipe soignante et les malades rend effectivement plus intelligible la mise-en-intrigue des trajectoires de ces

¹⁰² *Ibid.* p.51.

¹⁰³ HAS, « Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales », janvier 2025, p.2.

patients et concepteurs autour justement de la rencontre entre ces deux champs d'expertise. Mais les modalités précises de la mise en pratique de cette posture qui leur est propre seront détaillées dans le temps narratif de la refiguration car elle catalyse les changements processuels de leur parcours dans un énoncé interpellant le réel et les lecteurs après le récit.

Les topoï

Les topoï sont les lieux communs, les thèmes récurrents qui structurent la mise-en-intrigue du récit et établissent un pont entre un vécu intime des situations et d'autres récits plus normatifs. A ce titre, les témoins adoptent une distance critique découlant d'un écart entre leur propre perception subjective des contextes et les normes culturelles avérées. Nous abordons en conséquence les *topoï* dans cette analyse comme une clé de compréhension de l'expérience des témoins, et donc de l'espace et du temps vécus, notamment par l'entremise de leur corps comme système sensible.

Le corps

Le corps est un *topoï* de tous les récits, dans le double sens de lieux communs et de lieux physiques. Il est le point à partir duquel les témoins vivent une expérience phénoménologique décalée par la maladie, et souvent extrême, qui aiguise leur conscience sur les normes naturalisées du vécu d'un corps en bonne santé. Ils découvrent dans une forme de stupéfaction, mais aussi de curiosité, leur corps amputé, déformé, douloureux, immobilisé, diminué dans ses capacités motrices, livré aux actes thérapeutiques parfois eux-mêmes brutalisant, voire iatrogènes. L'évocation de ce que vit ce corps devenu étranger, qui leur échappe, qu'il va leur falloir se réapproprier, rythme les narrations. Comme si les narratrices et les narrateurs n'en avaient jamais complètement fini de métaboliser ces nouvelles coordonnées d'un être-au-monde et de ce qu'ils découvrent d'inattendu de l'espace vécu et social.

« Ce n'est pas résolu »

- Benjamin

Pour Merleau-Ponty, « le monde phénoménologique c'est non pas de l'être pur mais le sens qui transparait à l'intersection de mes expériences et à l'intersection de mes expériences et de celles d'autrui, par l'engrenage des unes sur les autres, il est donc inséparable de la subjectivité et de l'intersubjectivité qui font leur unité par la reprise de mes expériences passées dans mes expériences présentes, de l'expérience d'autrui dans la mienne.¹⁰⁴ » Cette citation éclaire les nouvelles manières de faire expérience par l'entremise d'un corps devenu hors-norme en raison de ses douleurs, de son incomplétude, de ses blessures et de ses limitations produisant un monde de représentations à partir de la conscience des écarts avec les expériences préalables, du temps où le corps relevait de l'évidence de la santé.

Dans le même temps, ce décalage du vécu corporel transforme l'assignation au système normatif spatial, temporel et social en expérience humiliante et par moments cruelle. Damien évoque les « pratiques abominables » de la contention et de l'isolement en psychiatrie qui ne sont rien d'autres que des « recadrages » du désordre provoqué par une pathologie. Julien déclare dans un article que « c'est en quelque sorte les projections des personnes valides sur le corps malade qui

¹⁰⁴ Merleau-Ponty, p.20.

jugent ses routines et ses habitudes à l'aune de leurs propres normes et compétences.¹⁰⁵» Ce phénomène implique un jugement de valeur négatif sur les personnes en situation de fragilité.

Cependant, c'est dans cet écart qui s'ouvre entre l'expérience mouvante de nouvelles coordonnées phénoménologiques et les structures normatives stables que vient vibrer une nouvelle intuition de Soi dont les affects sont réitérés d'une histoire à l'autre. Nous pouvons distinguer des formes d'activisme nourries par l'émotion de la colère et de l'injustice subie, l'exigence de visibilité et de prise en compte des personnes malades ou handicapées dans leur diversité, et une éthique de l'attention et du soin généralisée. Au-delà des effets d'adaptation, les personnes concernées par ces expériences hors-normes de la fragilité interpellent la société pour qu'elle questionne un système de valeur normatif qu'elles jugent délétère et pathogène.

Julien par exemple appelle à considérer le ralentissement comme une source d'enseignement pour l'humain et non comme un handicap. Dans un article dans lequel il étudie les passages relatifs au personnage de la tante Léonie de Marcel Proust, il met en exergue l'intérêt qu'il y aurait à retourner les valeurs morales habituelles à partir du levier de la fragilité : « La vieillesse ou le handicap sont souvent présentés comme un état de constant renoncement. Or le renoncement est ici décrit comme une valeur positive. Il est associé au réconfort. Le narrateur retourne le présupposé validiste selon lequel l'inaction est une défaite et l'effort toujours une vertu.¹⁰⁶»

Ce déplacement des valeurs et des conduites attendues serait donc lié à l'éveil de la conscience du corps sous l'impulsion des attaques et des transformations stupéfiantes que lui font subir la maladie et certains traitements invasifs et douloureux. Cette prise de conscience des organes manquants ou souffrants, d'un vécu quotidien dont le mal-être s'exprime dans la perception du corps, focalise l'attention du sujet. Or c'est dans cet effort d'attention que peut se déplier un regard propre et original sur le monde. Merleau-Ponty rappelle que « la première opération de l'attention est de créer un *champ*, perceptif ou mental, que l'on puisse « dominer », où des mouvements de l'organe explorateur, où des évolutions de la pensée soient possibles sans que la conscience perde à mesure son acquis et se perde elle-même dans les transformations qu'elle provoque¹⁰⁷».

Camille pratique cette opération de l'attention sur le *champ* perceptif de son poumon en raison de son ablation et de l'empreinte qu'il a laissé en creux. C'est par cette attention singulière que s'ouvre alors un espace créatif dans lequel elle déposera une variété de représentations du monde pour redonner corps à l'invisible. Mathilde fait l'expérience du mouvement dans son immobilité forcée et cette attention lui restera comme paradigme de la conception architecturale dans ses projets à venir. Elle apprivoise la maladie comme lieu de la découverte d'elle-même à travers le goût de la contemplation à laquelle elle a été forcée et se promet de non seulement ne plus y renoncer mais d'inviter chacune et chacun à la pratiquer.

*« Si je devais ne résumer ma pratique artistique qu'à une seule thématique,
c'est le corps maintenant.*

C'est finalement comment recoller les morceaux. »

- Camille

¹⁰⁵ SALABELLE Julien, « La chambre de tante Léonie ou l'imperceptible architecture du soin », *Géographie et cultures* [En ligne], 123 | 2024, mis en ligne le 20 décembre 2024, consulté le 08 juillet 2025.
URL: <http://journals.openedition.org/gc/21697>

¹⁰⁶ *Ibid.*

¹⁰⁷ *Op. cit.* Merleau-Ponty, p.53.

Benjamin déplace définitivement son appréhension du design en lui attribuant comme motif indépassable une dynamique du don. Désormais il déclare faire du design pour et avec les autres en activant par défaut des attributs de son visage une transcendance quasi-métaphysique de la Beauté. En portant attention à la perte subie, il a mesuré la dimension arbitraire et la vanité de l'importance que l'on accorde à la beauté d'un visage pour réorganiser sa hiérarchie des valeurs.

« C'est ce que j'ai vu ce jour-là dans ma faiblesse absolue, pas absolue, non, parce que j'étais debout. La beauté du monde, elle est partout. »

- Benjamin

Ainsi, l'acte d'attention, puisque « l'œuvre de l'esprit n'existe qu'en acte ¹⁰⁸ », est la « constitution active d'un objet nouveau qui explicite et thématise ce qui n'était offert jusque-là qu'à titre d'un horizon déterminé ¹⁰⁹ ». En conséquence, l'expérience inédite d'un corps propre malade conduit le sujet, par l'étonnement qu'elle suscite eu égard à ses expériences antérieures, à porter une attention nouvelle à ses perceptions. Ces dernières s'attachent à des affects et des savoirs constitués, en l'occurrence pour Julien et Mathilde une formation et une compétence d'architecte, et pour Camille, Damien et Benjamin celles de designer. L'hypersensibilité que développe le corps lorsqu'il sort de la norme de la santé suscite une attention ouvrant un espace de transformation des représentations et des expérimentations, elles-mêmes thématisées par les savoirs préexistants.

« Puisque j'éprouve dans l'attention un éclaircissement de l'objet, il faut que l'objet perçu renferme déjà la structure intelligible qu'elle dégage ¹¹⁰ ». C'est à ce titre de reconnaissance de la structure intelligible de l'objet observé grâce à leur formation que les concepteurs peuvent déplacer les enseignements de leur expérience corporelle sur des enseignements appliqués à la conception des dispositifs spatiaux et matériels qui les entourent, donc au design et à l'architecture. C'est pour cette raison que Julien plaide pour une transformation de l'enseignement et de la pratique architecturale trop souvent pensée pour un corps abstrait, standardisée, et non pour la diversité des expériences vécues ; que Mathilde souhaite adresser la pensée d'une filière complète de construction architecturale au prisme du soin ; que Camille milite pour des formes d'information des patients, respectueuses, complètes et humoristiques ; que Damien veut transformer les milieux de soin à partir de l'expérience inframince des patients en psychiatrie ; que Benjamin n'envisage plus le design sans qu'il soit la matérialisation d'un don-contredon avec les communautés hospitalières.

L'espace

Les micro-récits sur les lieux d'hospitalisation dans lesquels se vivent les relations de soin sont multiples au fil des récits. C'est pourquoi, ils ont aussi le statut de *topoi*. Au demeurant, l'espace est décrypté, critiqué, décrits uniquement dans sa relation de subjectivité à celui qui le vit. Nous pouvons dire avec Merleau-Ponty que ces récits sont « spatialisant ». Pour lui, « ou bien je ne réfléchis pas, je vis dans les choses et je considère vaguement l'espace tantôt comme le milieu des choses, tantôt comme leur attribut commun, - ou bien je réfléchis, je ressaisis l'espace à sa source, je pense actuellement les relations qui sont sous ce mot et je m'aperçois alors qu'elles ne vivent

¹⁰⁸ Paul Valéry, Introduction à la poétique, p.40.

¹⁰⁹ *Op. cit.* Merleau-Ponty, p.55.

¹¹⁰ *Op. cit.* Merleau-Ponty, p.51.

que par un sujet qui les décrivent et qui les porte, je passe de l'espace spatialisé à l'espace spatialisant.¹¹¹»

Nombreux sont dès lors les dispositifs de soin spatialisés présentés dans une perspective critique, positive ou négative, appelant un jugement moral à l'aune du réconfort qu'ils apportent à la personne dont la santé est précaire. Il en ressort trois considérations principales.

Tout d'abord, les espaces pensés en fonction d'un usage projeté trouvent rarement grâce aux yeux des utilisateurs à l'hôpital. Julien raconte longuement comment le salon dédié à une convivialité fantasmée des patients entre eux se trouve délaissé au profit de l'espace couvert près de l'entrée, exigüe et sans qualité, mais qui présente, malgré lui, de nombreuses qualités pour se retrouver avec un café, une cigarette et des informations, à l'air libre mais à l'abri de la pluie et sans s'éloigner de l'hôpital où l'on peut toujours être appelé.

Ensuite, il ne suffira pas de s'intéresser et de prendre en compte les besoins et les usages spécifiques d'une personne limitée dans ses mouvements pour créer un espace adéquat car ce sont ses pratiques au quotidien et les récits qu'elle tissera autour de cet espace qui en feront son lieu, qui lui permettra de se l'approprier, c'est-à-dire d'en faire son espace en propre. Cela implique de laisser les espaces ouverts à des interprétations d'usage et à des « pratiques cheminatoires » comme le dit Michel de Certeau¹¹². C'est ainsi que Julien décrit minutieusement dans son article comment, dans le roman de Proust, la tante Léonie fait de sa chambre un monde, son monde, et conclut « La chambre à coucher est sans doute le premier espace de soin. C'est le lieu du repos, du repli et parfois de la relégation dans la maladie. Dans ces quelques mètres carrés se déploie une heuristique de la santé invisibilisée et inquantifiable par la technicité médicale et les politiques de santé publique.¹¹³»

Enfin, les micro-récits spatialisant soulignent l'importance pour les patients de vivre leurs moments existentiels les plus aigus dans des lieux qui racontent des histoires, porteurs de mémoire et de patrimoine, qui les mettent en lien avec d'autres communautés et récits, bref à forte valeur d'intertextualité. En guise d'illustration, Damien décrit les lieux qui ont participé d'un prendre soin de ses états psychologiques à l'hôpital psychiatrique. Nous pouvons citer le parc, sa végétation et ses habitants non-humains, le cloître et l'aumônerie. Cet exemple vient appuyer l'hypothèse selon laquelle la signification profonde d'une écriture des espaces invite les individus à se reconnecter à un collectif culturel et historique qui les sort du sentiment de solitude. Dès lors, en lien avec sa sensibilité de designer et son expérience d'hospitalisation, la qualité des espaces deviendra un sujet central dans sa pratique de designer-pairs auprès des hôpitaux.

Cette capacité critique ouvre finalement un espace de protestations et d'interventions possibles qui empêche la sidération propre au traumatisme dont on comprend qu'elle nourrit de nouvelles pratiques professionnelles dans la conception des espaces. Elle plaide pour la modestie des choses, la condensation dans le détail d'un matériau, d'une fenêtre, d'un recoin de tout un monde embarqué.

L'importance accordée au vécu de la vie quotidienne et à la petite échelle de l'espace dans la narration de ces expériences de la maladie depuis le point de vue de concepteurs est frappante. Elle recoupe au demeurant une affirmation selon laquelle l'objet du design social est la vie

¹¹¹ *Op. cit.* Merleau-Ponty. p. 291.

¹¹² CERTEAU Michel de, *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris, Éditions Gallimard, Paris, 1990.

¹¹³ Julien Salabelle, *Op.cit.*

quotidienne¹¹⁴ ainsi que les travaux de Dewey sur les « arts de faire »¹¹⁵. Les arts de faire sont des mises en action créatives à l'intérieur de structures imposées, ils relèvent de ce que François Laplantine nomme une « micrologie¹¹⁶ ». Cette échelle de l'inframince caractérise, selon les témoignages, les qualités du designer-pairs. Pour Damien, c'est ce qui fait la différence entre un designer normal et un designer atteint par la maladie.

Nous retrouvons ces usages des *arts de faire* dans la théorie du *design d'hospitalité* qui créent un jeu, au sens d'un micro-espace de mobilité et de pouvoir d'agir, pour encourager les manières d'utiliser en propre et de contourner l'ordre contraignant du lieu¹¹⁷. En cela, le design des microluttes¹¹⁸ rejoint l'architecture empathique dont on a vu précédemment combien il était opportun de laisser des espaces à l'inventivité d'usages des personnes dont les situations psychophysiologiques sont hors-normes. Cet aspect est essentiel pour le philosophe Pierre-Damien Huyghe qui « soutient strictement, philosophiquement, le design comme non nécessaire. L'idée est plutôt qu'il vise à ouvrir des possibilités en faisant diverger des capacités de production¹¹⁹ ».

Julien témoigne également de cet intérêt pour la micrologie. Il observe les tactiques au quotidien, heure par heure, de survie face à la fatigue, l'invisibilité du handicap, et la précarité sociale, configurant ainsi une narration du quotidien vulnérable. Il perçoit à son échelle, les aspérités et les creux de l'architecture, rendus invisibles aux personnes valides. Cela le conduit à penser l'architecture du point de vue de l'immobilité, des empêchements, de la réduction de son espace vital plutôt que des fonctions, des mobilités et des usages.

« Le lecteur est ainsi invité à dépasser les évidences et à se mettre au diapason d'une vie qui se loge dans l'à peine perceptible et l'infiniment petit. »

- Julien

Cette attention portée aux inflexions micrologiques de notre corps dans l'espace au quotidien du point de vue expérientiel du narrateur active une correspondance avec l'une des opérations poétiques issue de l'étude des projets du *design d'hospitalité*: l'enveloppe. Elle renvoie également à la fonction matricielle de l'architecture évoquée par Ricoeur.

La théorie des enveloppes développée par Didier Anzieu¹²⁰ inspire un grand nombre de thérapeutes dans leur pratique. En psychiatrie notamment, la prise en compte des besoins de contenance et de sécurité sensorielle des patients est une clé de voûte de la prise en charge. Mais elle se cantonne bien souvent aux frontières du colloque thérapeutique : la salle de psychomotricité, la consultation, la chambre d'isolement. Or la poétique de l'hospitalité nous conduit à considérer que les enjeux de l'enveloppe débordent la relation thérapeutique et

¹¹⁴ FINDELI Alain

¹¹⁵ DEWEY John, *L'art comme expérience*, Folio essais, Paris, 2016.

¹¹⁶ LAPLANTINE François, *De tout petits liens*, Éditions Mille et une nuits, 2003.

¹¹⁷ FOUCAULT Michel

¹¹⁸ DAUTREY Jehanne (dir.), *Design et pensée du Care. Pour un design des microluttes et des singularités*, Les Presses du réel, Dijon, 2019.

¹¹⁹ HUYGHE Pierre-Damien, *A quoi tient le design ? Sociétés, services, utilités*, De l'incidence éditeur, Réville, 2018.

¹²⁰ ANZIEU Didier, *Le Moi-Peau*, Dunod, Paris, 1995.

concernent tout le milieu des hôpitaux, depuis l'accueil de premier niveau jusqu'à la sortie. L'enveloppe a une double fonction pour le sujet, elle est un objet de réassurance et une interface de communication. A cet égard, elle constitue une des composantes essentielles à la mise en acte de l'hospitalité. La qualité des espaces en tant qu'enveloppe, en tant que Moi-Peau, en lien avec leur sensibilité et leur expérience, deviendra un sujet primordial dans la pratique de la plupart des témoins privilégiés de cette recherche.

Le temps

Le temps est bien entendu le *topoï* de tous les récits, il est à la fois la trame, la condition et les indicateurs de l'action. Pour Ricoeur, le récit lui-même agit sur la perception du temps par leurs auteurs grâce à « sa puissance d'unification déployée par l'acte configurant qu'est la poïésis elle-même. ¹²¹» Cet acte configurant est le point de bascule entre la concordance, « le principe d'ordre qui préside à l'agencement des faits, et la discordance composée des « renversements de fortune » qui mettent l'identité en péril. Ce qui est le plus frappant dans l'usage des temporalités par les témoins de la recherche c'est la manière dont elle tend vers une visée éthique. Cela illustre l'affirmation de Ricoeur selon laquelle « la théorie narrative occupe [...] une position charnière entre la théorie de l'action et la théorie éthique ». Il interroge la transition que permet le récit « de l'ascription de l'action à un agent qui peut à un agent qui doit. ¹²²»

La concordance, l'enchaînement des faits, parce qu'elle se trouve entièrement reconfigurée par l'expérience de la maladie, c'est-à-dire par la discordance, conduit à une relecture de l'ensemble des récits, inversant la flèche du temps. La narration visant à conter le parcours héroïque de celles et ceux qui ont su surmonter leurs épreuves, n'aboutit pas à une fin heureuse et définitive mais à de nouvelles indéterminations éclairant le mouvement temporel de l'existence comme une boucle itérative sans fin entre les événements de l'existence et leur narration, sans début, ni fin autre que ceux de la vie même et de sa visée éthique.

Cette éthique implique une certaine estime de soi qui passe par « la certitude d'être l'auteur de son propre discours et de ses propres actes ¹²³», et la sollicitude. Une rupture dans la vie, propre à menacer la stabilité et la permanence de son *ipseité*, crée les conditions d'une continuité entre l'estime de soi et la sollicitude. Nous constatons en effet qu'un tel mouvement de l'attestation de Soi après l'ébranlement de la maladie jusqu'à la sollicitude envers autrui se retrouve dans tous les récits. Le temps vécu et surtout narré se trouve inexorablement tendu vers une éthique personnelle reconfigurée autour de la sensibilité à la souffrance d'autrui, en écho à sa propre souffrance, et mise en acte par la praxie professionnelle. L'éthique se définissant chez Aristote par une vie bonne dans des institutions justes, nous pouvons également relever que pour l'ensemble des témoins, il existe un enjeu de transformer les institutions, qu'il s'agisse de l'hôpital lui-même, des établissements d'enseignements en design et en architecture ou des réglementations qui encadrent la pratique de conception et de construction.

Si Ricoeur souligne la corrélation inextricable dans la théorie narrative entre le statut de patient, celui qui subit, à celui d'agissant, celui qui mène l'action – ne séparant jamais l'homme souffrant de l'homme agissant – ces récits racontent comment l'identité et le statut de patient se trouvent subvertis par celui de créateur/concepteur. En se saisissant des compétences et des pratiques de création et de conception à destination de la communauté qui les a accompagnés souffrants, et parfois dans les lieux mêmes où ils ont subi ces situations de douleur, les narratrices et narrateurs

¹²¹ *Op. cit.* Ricoeur, Soi-même comme un autre

¹²² *Ibid.* p.180

¹²³ *Ibid.* p.211

ont subsumé leur rôle de patient par celui d'actant. Revient comme une ligne mélodique cette idée que la maladie implique une restauration de la capacité à projeter et à se projeter à travers les œuvres.

Dans un second temps le récit configure une posture de concepteur éthique, capable d'attester sa responsabilité pour autrui après avoir reconstruit son estime de soi, de s'être engagé dans le soin, l'écoute et l'empathie avec autrui, soit dans une attitude de sollicitude. Il ne se soucie plus d'une ambition de signature propre aux créateurs mais il a le souci d'une relation avec un autre souffrant. Cette dernière transforme profondément ses pratiques et invite à investir cette figure du designer-pairs ou architecte-pairs.

A titre d'exemple, le retournement de l'homme souffrant en homme agissant est activé par Benjamin, dans cette dialectique de l'hostilité et de l'hospitalité, quand il cherche la socialisation de son handicap visible. Comment tourner son visage méconnaissable, qui n'est plus le sien tout en étant le sien, vers les autres qui ne le reconnaîtront pas et qui le jugeront, sauf à faire de son visage une épiphanie de la rencontre et de l'hospitalité¹²⁴, de la responsabilité pour autrui, d'une éthique de la sollicitude annulant tout geste de stigmatisation.

3.2.3. Configurations narratives et conduites créatrices

Afin d'assurer la transition entre analyse narrative des cinq récits de vie et étude poïétique de projets en *design d'hospitalité*, nous proposons de récapituler les actions et les fonctions narratives configurant et mis en acte par leurs auteurs.

Formes et fonctions des actes configurant de la conception/création

Actions – théorie de l'agir	Fonctions narratives – théorie du dire	Citations
Créer des œuvres d'art.	Se réparer, exprimer l'incompréhensible, visualiser sa souffrance, reprendre le contrôle sur sa vie et le récit de sa vie.	« Il y a quelque chose de l'ordre du vital dans le fait de créer, j'estime que ça a été mon second traitement. »
Explorer sa situation par la recherche artistique.	Comblé le manque physiologique, l'absence, la défiguration, sublimer la fragmentation.	« Mais je me questionne quand même sur « qu'est-ce qu'il y a là ? est-ce que c'est vide ? par quoi je pourrais le remplir ? » Et du coup c'est pour ça que j'ai fait toute cette série d'illustrations autour de mon poumon. »
Mobiliser ses compétences spécifiques de designer, concevoir des artefacts éditoriaux et communicationnels.	Militance, faire connaître et reconnaître sa maladie rare à partir des savoirs expérientiels.	« Je travaille avec de plus en plus aujourd'hui avec des médecins ou des hôpitaux en direct qui me commandent des plaquettes, des logotypes. »

¹²⁴ *Op. cit.* Levinas.

Créer des objets éditoriaux mixte entre art et information, entre humour et pédagogie.	Subvertir, vulgariser les connaissances médicales par l'humour et la dédramatisation.	« J'avais pris un paquet de soufflé au jambon que j'avais transformé en essoufflé au jambon. »
Animer des ateliers de création/conception avec d'autres patients, des pairs.	Pair-aidance par la pratique créative : partager son processus créatif avec d'autres patients pour leur transmettre des ressources.	« En voyant les effets que ça avait pu avoir sur mon parcours, je me suis dit, mais ce n'est pas possible, je ne dois pas être toute seule à avoir ces modes d'expression-là. »
Animer des ateliers avec patients et soignants sur des thématiques du soin et de la maladie.	Créer une médiation collective, une cathartique où l'art devient un moyen de resignifier la maladie et la souffrance.	« C'est le projet que je mène dans les hôpitaux qui s'appelle « corps composé ». C'est comment à partir de nos propres récits de vie et de récits de la maladie, d'un corps décomposé en mille morceaux, on se recompose en tant qu'entité et ça c'est encore un travail qui va me prendre toute ma vie je pense. »
Matérialiser la beauté du monde par le dessin.	Activer une relation poétique au Monde, à la vie.	« C'est un point de vue de dessinateur, la beauté elle est partout. »
Dessiner pour les autres, les pairs.	Pratiquer une économie du don.	« Tous les dessins que j'ai fait ces dernières années, quasiment tout, ont été dédiés à l'hôpital [...] Ça fait du bien, en fait, de dessiner des choses humbles qui font du bien aux gens. »
Enseigner et transmettre.	Restauration de l'estime de soi par l'exposition aux regards et la transmission.	« On était formés au langage dans les études, mais le professorat était vraiment un exercice énorme, surtout avec un œil au niveau de la narine, une bouche qui bave, postillonne, un vrai exercice et de reconstruction. »
Rêver, délirer, perlaborer.	Stimuler la créativité, la vision.	« Et puis j'ai rêvé. J'ai commencé d'avoir des délires. J'ai eu sincèrement 2 semaines de délires. Et là, j'ai rêvé d'un hôpital du futur. »

Traduire les idées de crises euphoriques en concepts créatifs.	Donner sens à la maladie, y puiser des ressources.	« Le concept « à tout vent... », il est né dans une crise. Le mot est resté, la plume est restée, la plume c'était une symbolique avec une vergette, une vergette dans un orgue c'est une tige de bois toute droite qui permet de relier le clavier à la soupape. »
Étudier ses pairs.	Heuristique de l'expérience ; fonction spéculaire de la réflexivité.	« Et puis le moment où j'ai rencontré d'autres architectes en situation de handicap, en fait il y a eu l'énormes baffe [...] - une solitude folle que je retrouvais chez chaque personne. »
Étudier les situations de vulnérabilité dans la littérature.	Identifier les micro-pratiques de l'espace en situation de vulnérabilité.	« J'ai eu tout d'un coup, j'ai l'impression d'avoir compris ma grand-mère, par exemple, que quand j'étais petit, je ne comprenais pas, je me disais mais qu'est-ce qu'elle fait dans son lit toute la journée »
S'engager dans la pair-aidance.	Établir un réseau de solidarité et d'hospitalité avec ses pairs.	« Moi, je suis dans l'association de patients de ma maladie, comme c'est une maladie rare, il y a peu de gens et finalement, ça crée aussi beaucoup de liens et de partage d'informations. »
Animer une association de pairs, des architectes handicapés.	Partage d'expérience, militantisme et pouvoir d'agir collectif.	« J'ai créé le réseau des doctorants en situation de handicap. Dès que je peux parler à quelqu'un qui a des choses un peu similaires, j'ai le sentiment que moi ça me fait du bien, et je pense, qu'il y a un énorme vide en fait à combler du manque de mise en dialogue entre pairs. »
Créer un espace commun de travail pluridisciplinaire.	Restaurer le collectif et la pluridisciplinarité dans la conception.	« Créer un lieu partagé pour être plusieurs indépendants, mais d'horizons un peu différents pour travailler avec différentes compétences. »

Animer des ateliers de participation avec les patients et les soignants.	Situer la relation et les usages au cœur de la conception.	« Comme c'était un travail sur des calques, on a après superposé tous les calques et puis ça a dessiné assez vite des parcours récurrents, que ce soit pour les soignants, [...] que ce soit pour les patients. »
Proposer des dispositifs participatifs adaptés aux patients.	Prendre en compte et respecter leur situation et leurs paroles.	« La parole des patients, c'est... déjà, les prendre comme ils sont le jour où on fait l'atelier, par exemple, je faisais des météo du jour pour savoir comment les gens étaient. Et en fonction de ça, j'adaptais la mobilisation des personnes, parce que des fois, il y en avait certains qui étaient un peu endormis, soit à cause des médicaments, soit parce qu'ils étaient fatigués. »
Travailler dès l'amont et tout au long du projet avec les artisans.	Porter un soin à une filière, à des savoir-faire.	« L'idée c'est de venir travailler aussi très finement les détails d'assemblage pour justement challenger aussi les artisans, dans l'idée de porter un soin aussi à une filière. »
Choisir des matériaux incarnant le soin.	Restaurer l'approche holistique de l'écologie dans la conception.	« Donc voilà je suis allée chercher d'autres sols, le caoutchouc, la peinture je vais proposer plutôt des enduits à la chaux, l'idée c'est de travailler globalement la santé en fait. »
Accepter la modestie des réalisations.	Soutenir les approches systémiques dans des détails.	« Même si je ne fais qu'une banquette en bois, si je peux les emmener en forêt, ça me suffit. »
Se former au partenariat patient-soignant.	Faire de l'expérience de la maladie un savoir utile pour les pairs.	« Donc c'est ce qui fait la différence entre un designer normal et un designer atteint par la maladie. Il vit des choses au quotidien et il doit

		s'adapter au quotidien et donc il doit trouver des astuces pour s'en sortir en fait. »
Se présenter professionnellement comme designer-pair.	Faire reconnaître une figure de traducteur entre expérience et compétence	« Je me suis présenté comme designer-pairs en expliquant ce que c'était, le côté pair de mon activité, en disant que j'étais concerné par la maladie au même titre qu'eux... »
Proposer des œuvres ouvertes plutôt que des programmations.	Garantir le pouvoir d'agir et d'appropriation des patients/habitants.	« En fait, c'est l'usage qui va faire la chose. »

3.2.4. Énoncer : conduite créatrice et configuration narrative majeure

Comme les motifs dans la mimésis I, les conduites créatrices de la mimésis II découlent de l'étude poïétique des expériences culturelles, artistiques et de design en milieu hospitalier. On peut dès lors considérer que les conduites créatrices sont des actes de configuration d'un ordre institutionnel donné vers une instauration de l'hospitalité. Souvenons-nous que nous avons synthétisé ces conduites créatrices dans d'autres travaux sous la forme de quatre verbes d'action : énoncer ; ménager ; cheminer ; faire avec. En d'autres termes, nous opérons une mise en relation d'une lecture pragmatique – étude des conduites créatrices – à une lecture herméneutique – étude des configurations de l'action par la mise-en-intrigue dont le tableau ci-dessus rend compte. Dans cette tentative d'articuler la trame du *design d'hospitalité* par la poïétique du projet et la mimésis du récit, le terme énoncer nous semble le plus synoptique des conduites narratives et créatrices de configuration.

Dès lors que nous mettons cette première typologie de l'énonciation en regard des opérations de mise-en-intrigue des témoins de la recherche, nous sommes pris par le vertige d'une mise en abyme. En effet, les conduites créatrices identifiées et analysées dans les processus de conception d'un *design d'hospitalité* viseraient en premier lieu à ménager les espaces et à incarner les formes d'une parole subjectivante, favorisant tout acte d'appropriation et d'interprétation des structures, dans une perspective éthique de la responsabilité et de la sollicitude, autrement dit une éthique de l'hospitalité incarnée dans les lieux de soins. Ce pouvoir d'énonciation, restitué aux agents institutionnels et aux patients par l'acte de création ou de conception dans une faire avec, est corrélé au pouvoir d'agir sur le monde, de le transformer.

Or la mise-en-intrigue des récits des concepteurs interrogés est en soi un acte d'énonciation par lequel ils attestent qu'ils sont les locuteurs de leur propre histoire, restaurant leur estime de Soi et ouvrant les vannes entre l'homme souffrant et l'homme agissant. Ils s'attribuent, dans des logiques spéculaires entre leur propre chemin de restauration et leur élan de sollicitude à l'égard de leurs pairs, des conduites créatrices forgées au feu de leur expérience de la maladie avec les outils de leur compétence initiale. L'un des premiers attendus sera de rendre accessibles aux patients et aux professionnels le même cheminement d'énonciation et de narration.

Cette mise en abyme implique néanmoins un élargissement du périmètre de subjectivation du langage à toutes formes visuelles et spatiales. La conduite créatrice consistant à « énoncer » vise en effet à créer les conditions spatiales, matérielles, temporelles et expérientielles d'émergence d'une parole comme processus d'appropriation du langage et d'attestation de Soi. La mise en récit configure l'histoire de son narrateur vers une identité narrative tendant vers ces conduites créatrices invitant les pairs à s'engager dans l'énonciation.

*« Je fais des ateliers créatifs à destination des patients et des soignants, dans
différentes structures de soins »*

- Camille

Nous entendons le langage, à l'instar des déplacements qu'opère Michel de Certeau dans son ouvrage¹²⁵, comme un système institué relatif à tous les cadres culturels et protocolaires régissant les normes et les comportements à l'hôpital. La « parole » recouvre dès lors l'ensemble des conduites créatrices venant in-quiéter l'institué, c'est-à-dire le sortir de sa quiétude, par des conduites favorisant son appropriation et sa subversion par les usagers, telles que constatées dans les agencements et les *topoi* mobilisés dans les récits de vie des témoins de la recherche et récapitulés dans le tableau. L'expérience singulière de la maladie, du handicap et de la faiblesse conduit ces « habitants », les témoins, à développer des adaptations fines qui « contournent et s'opposent aux *stratégies* normalisatrices qui tentent d'imposer des usages exclusifs¹²⁶».

La plus importante de ces conduites réside dans la possibilité de faire récit. Énoncer le récit de son expérience et de sa biographie – bien sûr, également de manière non littérale grâce aux ressources de l'art et du design – est au fondement de la clinique car il rend possible une réappropriation de soi en tant que sujet. On parle aussi de clinique narrative dans le champ de la psychologie et de la médecine. Mais du côté de la création, il s'agit de modalités qui se situent hors du colloque singulier entre un thérapeute et une personne soignée. Elles empruntent les voies de l'imaginaire et s'incarnent dans toutes les dimensions spatiales, temporelles, iconographiques et sémantiques de la vie quotidienne. Elles transforment en conséquence tout le milieu de la prise en charge soignante.

Nous appréhendons donc la place de l'art, du design et de l'architecture comme travail de l'écriture, travail de narration, et travail d'énonciation. Il s'agit dès lors pour ces pratiques d'organiser les conditions d'expression de la « voix » singulière¹²⁷ de chacun, de l'énonciation et du récit de l'expérience et des usages par les personnes, quel que soit leur statut, dans un espace-temps partiellement et temporairement ouvert de l'institué – typiquement les ateliers participatifs organisés dans les services de soins. Ce faisant, il met en acte un des fondements de la théorie de l'énonciation en créant une situation d'interlocution dans laquelle des énonciateurs en chair et en os expriment « leur expérience du monde, leur perspective sur le monde à quoi aucun autre ne peut se substituer¹²⁸».

C'est à partir de ces éléments énonciatifs que le designer et l'architecte enclencheraient un processus de conception, pénétrant ainsi le système institué par un nouvel *opus* instituant. Le design comme l'architecture seraient donc des conduites créatrices opérant « un travail de l'écriture pour rendre audible la « voix » singulière de chacun. Elles la rendraient audibles en lui

¹²⁵ Michel DE CERTEAU, *op. cit.*

¹²⁶ *Op. Cit.* Julien Salabelle.

¹²⁷ *Ibid.*

¹²⁸ Paul RICŒUR, *op. cit.*, p. 64.

conférant des formes, des enveloppes, des modes d'emploi, des procès et des scénarios d'usage amplifiant le « dispositif auditif » de l'Institution, en la rendant acceptable et métabolisable par le système de l'hôpital.

Cependant, ce processus nécessite une grande vigilance car le moindre manquement à la qualité des conditions d'énonciation et de récit, la plus légère distraction dans l'écoute des « voix » par les concepteurs, la tentation de la trahison tapie au creux de l'indispensable processus de traduction, sont autant d'écueils à l'instauration artistique en tant que phénomène instituant un monde préférable, selon la définition du design social.

Toutefois, les concepteurs-pairs sont moins exposés au risque de cette trahison de l'éthique de l'énonciation dans les processus de conception pour accueillir la voix car ils ont déjà procédé à ce travail de traduction de leur propre expérience aux savoirs expérimentiels, des savoirs expérimentiels à la compétence refigurée par l'éthique construite à travers l'énonciation de leur récit.

Michel de Certeau a démontré comment les traverses, les cheminements sont également des modes d'énonciation spatialisés. Cheminer n'est d'ailleurs jamais loin du récit que l'on en fait. L'anthropologue Tim Ingold se demande comment inviter à la narration si on ne trace pas un chemin dans le monde, à expérimenter et à raconter¹²⁹.

Ainsi, à l'hôpital où chacun est assigné à un rôle et à un lieu, la restauration du mouvement et de la possibilité de cheminer, d'arpenter, possède la même valeur d'appropriation – et donc d'hospitalité mise en acte – que l'énonciation comme l'expérimente Mathilde. Alors que l'hôpital psychiatrique accueille des personnes dont les pathologies affectent profondément leur capacité d'exister dans le temps et l'espace, les locaux s'organisent de manière cloisonnée et dans une profonde misère symbolique. Or cheminer se réfère à une conduite créatrice investissant la nécessaire porosité des espaces réelles et symboliques. L'entr'ouvert¹³⁰, restauré par l'imaginaire des objets comme les portes, instaure pourtant la possibilité de l'hospitalité, invite à une traversée.

Pour Ricoeur, « l'espace construit est du temps condensé. Cette incorporation du temps dans l'espace devient plus manifeste encore si l'on considère le travail simultané de "configuration" de l'acte de construire et celui de l'acte d'habiter : les fonctions d'habitation sont sans cesse "inventées," aux deux sens du mot (trouver et créer), en même temps que les opérations de construction inscrites dans la plastique de l'espace architectural. On peut dire que se façonnent en même temps l'acte d'habiter et la construction résultant de l'acte de construire. ¹³¹»

L'instauration artistique de l'hospitalité a donc pour enjeu de soutenir la capacité d'habiter de personnes souffrant de troubles affectant leur capacité à faire des liens ou à se sentir accueilli dans des cadres standardisés. Pour ce faire, toutes les conduites créatrices visant le ménagement et la conception d'une spatialité au service du soin et de l'habiter, que ce soit à l'échelle du corps (architecture) ou de la main (l'objet), sont à prendre en considération. Ménager au lieu d'aménager, c'est inclure Autrui dans l'acte d'hospitalité. Désormais, ménager s'affilie à la philosophie du care comme à l'éthique de l'écologie¹³². A l'hôpital plus qu'ailleurs, il est vital pour les personnes malades de trouver des ressources pour transformer ce qui est subi, en termes de souffrance et d'inquiétude, en expérience dans laquelle ils deviennent agents, acteurs de leur

¹²⁹ INGOLD Tim, *Une brève histoire des lignes*, Zones sensibles, Paris, 2013.

¹³⁰ BACHELARD Gaston, *La poétique de l'espace*, Presses universitaires de France, Paris, 2012.

¹³¹ Op. Cit. Paul Ricoeur

¹³² Thierry Paquot, « Ménager le ménagement », in Chris Younès, Céline Bodart, David Marcillon (dir.), *Prendre soin, architecture et philosophie*, InFolio, 2024, p.207-2014.

propre destinée. Les dynamiques à l'œuvre dans l'empathie avec leur environnement leur offre des expériences et des opportunités de mise-en-intrigue grâce auxquelles ils peuvent cheminer de la rive du pâtir à celle de l'agir. La misère symbolique des espaces hospitaliers représente une double peine pour les usagers même s'ils sont pensés pour faciliter la pratique médicale. Elle contribue à installer les patients dans une passivité craintive qui vient faire obstacle au rétablissement. Les architectes-pairs le savent dans leur chair et évitent cet écueil en concevant des lieux hospitaliers à la sensibilité des personnes malades.

Les configurations qui font le lien entre l'habiter et le construire dans les récits de la recherche édifient une concordance entre expérience de la maladie, pratique de l'habiter et expertise de la conception en architecture. La concordance opérée par la Mimésis II met en cohérence des éléments hétérogènes entre mise-en-intrigue et conception. Nous pouvons dire avec Chris Younès à travers la configuration proposée dans ces témoignages que « se trouve réactivé le sens même du bâtir et de l'habiter, au plus près de ce qui se meut, émeut, rassemble et accompagne la vie ¹³³ ».

En outre, dans cette opération de traduction entre expérience et compétence, les témoins n'envisagent plus de concevoir sans associer activement, comprendre, collecter les expériences et faire avec les « habitants », patients et soignants des lieux de soins. Le faire avec est sans conteste l'une des conduites créatrices les plus incontournables pour espérer une instauration-manifeste de l'hospitalité. Celle-ci est au demeurant revendiquée dans tous les récits des témoins comme une modalité des projets dans lesquels ils s'engagent à la suite de la séquence du pâtir liée à leur maladie.

Pratiquer un design de l'hospitalité, c'est donc mettre en acte le « permis de faire », conceptualisé par Patrick Bouchain¹³⁴, dans tous les secteurs de l'hôpital et avec toutes ses parties prenantes. Un hôpital pensé par et avec les usagers et toutes les composantes des professionnels le faisant vivre serait nécessairement un espace habitable, ouvrant des possibilités de cheminement et d'interprétation. A l'instar du concept de *demopraxie*, adopté notamment par l'artiste Ettore Pistoletto, Patrick Bouchain a élaboré une loi permettant de transformer le permis de construire en permis de faire, à partir d'une interrogation : « comment se fait-il que dans une société de liberté – de liberté d'opinion et d'association –, on ne délègue jamais le “faire aux “représentés“. » L'étude exploratoire conduite en amont de la création du lab-ah en 2016 – une cinquantaine d'entretiens avec les professionnels et représentants d'usagers de l'hôpital – a confirmé cet état de fait. Dans l'ensemble, les professionnels ont exprimé leur adhésion, après des décennies de militantisme, à la représentation des usagers dans les instances décisionnaires de l'établissement. Ils ont également intégré la nécessité démocratique qu'ils soient consultés et entendus dans les choix concernant leurs soins. Mais ils ne formulaient pas spontanément l'idée selon laquelle ils pourraient être partie-prenantes de la production même de l'hôpital, notamment dans ses formes tangibles. Patrick Bouchain conclut son opus par un appel : « Est-il possible, en conclusion, d'envisager un « permis de faire » dont le principe est de donner une délégation fondée sur deux principes : d'une part une confiance a priori dans la personne à qui on donne cette délégation ; de l'autre un jugement a posteriori de l'objet pour lequel cette personne a sollicité cette délégation ? »

¹³³ Chris Younès, Céline Bodart, David Marcillon (dir.), *Prendre soin, architecture et philosophie*, InFolio, 2024.

¹³⁴ BOUCHAIN Patrick, *Permis de faire*, Leçon inaugurale de l'École de Chaillot, Cité de l'architecture et du patrimoine, 2017.

*« Et puis ce que ça crée aussi humainement, de construire ensemble,
juste aussi ça. »*
- Mathilde

Malgré les nuances d'un récit à l'autre, les axes narratifs ou la mise-en-intrigue des actions des témoins de cette recherche répondent à un schéma commun que l'on peut présenter de la manière suivante : la rupture biographique provoquée par l'arrivée de la maladie conduit le sujet à mobiliser son parcours créatif préalable, ainsi que les enseignements de son expérience de la maladie et du handicap comme savoirs utiles, afin de configurer une nouvelle éthique de concepteur en design et architecture, sur laquelle s'adossera une identité narrative professionnelle renouvelée, pour s'engager dans un chemin de résilience. Ce cheminement est étayé par l'utilisation de langages critiques, poétiques et réflexifs, tant sur les expériences hospitalières que sur les référentiels professionnels, et par des relations d'empathie, de gratitude, et de solidarité, nouées avec les proches, les pairs et les soignants. Éprouver ces liens avec les personnes concernées par la maladie et le soin conduisant les narratrices et narrateurs à ne plus pouvoir imaginer d'exercer leur métier sans les comprendre et les associer à la conception.

3.3. Mimésis III : la refiguration

Cette troisième étape de la mimésis ouvre la perspective d'une expérience singulière portée au langage et partagée avec autrui car « suivre une histoire c'est l'actualiser en lecture ¹³⁵ ». Dans la mimésis III, il n'est pas tant question de comprendre les intentions et les mouvements du récit du locuteur que d'appréhender la manière dont est projeté un horizon de potentialités issus de la narration. En somme, la refiguration « c'est la proposition d'un monde que je pourrais habiter et dans lequel je pourrais projeter mes pouvoirs les plus propres »¹³⁶. A ce titre, et parce-que la vie et la narration ne sont jamais séparables, parce-que la relation entre pâtre et agir configurée dans les récits n'est jamais résolue, la refiguration peut constituer le point de départ d'une nouvelle boucle narrative préfigurative et configurative d'une nouvelle séquence temporelle toujours en devenir.

En l'occurrence, les cinq récits étudiés adressent au lecteur une nouvelle proposition de l'articulation dans le monde entre pâtre et agir, entre l'homme souffrant et l'homme agissant. Cette dernière pose dans notre contexte la question de savoir comment l'architecte et le designer configuré dans la mimésis II s'insèrent dans une structure du réel et dans une intertextualité conceptuelle et professionnelle. Du point de vue de cette dernière, il paraît évident que les identités narratives professionnelles des témoins affichent une forte concordance avec les travaux récents d'un certain nombre de philosophes, sociologues, architectes, designers invitant à revisiter nos pratiques de conception à l'aune de l'éthique du care et/ou de l'éthique de l'hospitalité. Ce n'est pas l'objet dans cette recherche d'en faire l'analyse mais nous renvoyons le lecteur aux travaux de Thierry Paquot, Chris Younès, Michel Lussault, Jérôme Denis, Eric de Thoisy, Marine Royer et quelques autres. Il est donc possible de soutenir que les expériences de ces concepteurs viennent enrichir une acception de la production des matérialités de notre monde au prisme des théories qui les pensent à partir des vulnérabilités et du besoin d'être accueilli de leurs habitants.

¹³⁵ *Op. Cit.* Paul Ricoeur, temps et récit

¹³⁶ Temps et récit, p.152, édition Points.

Ainsi, au risque d'opérer une violence interprétative, nous polarisons cette lecture de la refiguration dans les cinq récits sur l'exploration de la figure, non encore définie ni reconnue, de concepteur-pairs. Chaque témoin privilégié donne dans son récit une autodéfinition de l'architecte ou du designer qu'il est devenu sous l'égide de ce nouveau concept de concepteur-pairs. En avançant ce concept d'architecte-pairs et de designer-pairs dans la recherche, les narratrices et narrateurs projettent un monde dans lequel le lien indissociable entre pàtir et agir trouverait une reconnaissance et des modalités concrètes pour donner toute sa puissance. Ils interpellent leur communauté créative, agences de design et d'architecture, sur leur capacité à déconstruire leurs représentations de la maladie, du handicap et de la vulnérabilité pour leur faire place en tant que ressource et expertise. En somme, la question leur est posée de la possibilité de pratiquer l'hospitalité et l'attention à l'égard de l'expérience de la maladie et du handicap des concepteur-pairs pour affiner et revivifier les manières professionnelles de faire habitat à destination de populations hors-normes.

Le statut spéculatif de concepteur-pairs n'apparaît dès lors plus seulement comme une posture de la sollicitude et de la médiation avec le monde du soin mais aussi comme une figure de l'action *in situ*, à partir de compétences professionnelles déjà capitalisées, mais transformées par l'expérience commune de la maladie. Cette transformation s'opère par l'élaboration, dans le tissu de la temporalité de l'expérience et du récit, d'une référence éthique, nouvelle et affirmée, à la relation de soin et d'hospitalité pour les choses, le vivant et les humains.

« La figure de l'architecte handicapé, c'était presque une figure chimérique, complètement inconcevable »

- Julien

Pour Julien, « l'architecte handicapée est une chimère ». Le constat désabusé de l'invisibilité massive de ce personnage au double attribut – architecte et handicapé – constitue à ses yeux un point de départ et non une obstruction pour changer cet état de fait, faire de la chimère non seulement un sujet d'étude et d'attention mais aussi une figure de compétence et d'action. L'écart entre ces deux modes d'action, la recherche et la militance, ouvre un espace créatif au partage d'expérience et à l'élaboration d'une figure d'architecte-pairs. Dans cet écart, le partage d'expérience invite le lecteur à comprendre finement comment le sentiment intime de cette nouvelle altérité de l'intérieur, la maladie, installe « Soi-même comme une autre ». Ces experts de l'altérité sont dès lors plus à même de mettre au travail l'empathie, cette opération poétique indispensable pour concevoir les écrans de *l'habiter* avec et pour la diversité et la singularité des corps et des sensibilités. Mathilde témoigne de la familiarité qu'elle a développé avec les personnes malades en traversant sa propre épreuve. Elle raconte comment cette empathie développée a donné une certaine évidence au fait d'accompagner sa tante, atteinte d'un cancer comme elle, jusqu'à la fin.

« Avant je n'y étais jamais confrontée mais là aujourd'hui, je suis assez à l'aise face à des personnes fragiles. »

- Mathilde

Mais le partage d'expérience ne suffit pas pour construire une figure reconnue professionnellement. Il y faut la traduction de l'expérience en savoirs expérientiels. Cette opération déplace le regard et l'agir de l'architecte. Déjà l'architecte Alvar Aalto proposait

« d’humaniser l’architecture ¹³⁷ », après avoir fait lui-même l’expérience de la maladie et de l’hospitalisation. Sa conception de l’espace de la chambre hospitalière, qu’il mettra en œuvre dans son célèbre *opus* du sanatorium de Paimo en Finlande, a été largement influencée par cette opération de l’empathie. Celle-ci est une opération poïétique de la réception à travers laquelle le concepteur est en capacité de se projeter dans l’expérience sensible des personnes concernées, activant les espaces de soins. Ses choix ont découlé de cette transposition de l’expérience subjective dans la structure de la compétence. Il poussera dès lors la matérialisation de sa considération pour la personne dans les détails qui font la qualité de son œuvre, en imaginant par exemple une céramique en pente pour le lavabo afin de ne pas réveiller son voisin de chambre en se lavant les mains¹³⁸. À travers le vécu au quotidien et dans l’inframince de l’expérience des transformations de ses capacités neurocorporelles, Julien explicite très précisément les étapes de sa prise de conscience de la diversité des manières d’être-au-monde, et même de faire-des-mondes, de tout un pan de l’humanité qui n’a pas l’heur de convenir aux artefacts standardisés de l’habiter.

La formalisation des savoirs expérientiels a été beaucoup étudiée dans le champ du rétablissement en santé mentale dont le système s’appuie sur la pair-aidance et la montée en pouvoir d’agir des personnes concernées par les troubles psychiques. Dans ces études, le passage de l’expérience au savoirs expérientiels implique au moins trois phases : « l’expérience vécue, le processus réflexif mené depuis cette expérience, l’aboutissement du processus sous forme de savoirs »¹³⁹. Il est intéressant de noter que le processus réflexif est favorisé par des échanges avec les pairs. Dans notre cas, de quels pairs parle-t-on ? L’étude narrative de ces cinq témoignages donnent à penser que contrairement au patient-expert ou patient-pair la transposition de l’expérience - phénomène vécu intimement par une personne et porté à la connaissance d’autrui par le récit, - aux savoirs expérientiels engage, et renouvelle, la compétence préalablement consolidée. Julien, par exemple, puise dans son expérience du handicap, de la maladie et de la prise en charge hospitalière de nouvelles considérations sur les rapports entre corps et espace car il s’agit antérieurement de son champ de compétence. En d’autres termes, les attentions portées à son expérience et leur interprétation sont déjà orientées et structurées par sa formation et conformation d’architecte.

« C'est valorisant pour moi d'être sollicité parce que je suis à la fois designer et à la fois malade.

- Damien

De plus, comme nous l’avons déjà évoqué, il consolide ces considérations en savoirs utiles à son domaine disciplinaire de l’architecture grâce à sa démarche épistémologique en recherche, en l’occurrence une étude sur ses pairs architectes et handicapés et des analyses poïétique de la littérature. À l’issue de ce processus, Julien projette cette nouvelle figure d’un architecte-pairs en remplacement de la chimère. L’édification de la figure d’architecte-pairs pour Mathilde s’ancre dans son expérience de malade et se traduit dans l’invitation qu’elle adresse à ses pairs architectes à reconsidérer leur processus de conception à l’aune de leur sensibilité, en s’affranchissant

¹³⁷ AALTO Alvar, *La table blanche et autres textes*, éditions Parenthèses, 2012.

¹³⁸ À l’époque les chambres étaient doubles.

¹³⁹ BECHLA Ismaël, « Construire des savoirs expérientiels réciproques en santé mentale. Une recherche-action participative », *Rhizome*, 88-89(1), 2024, p. 34-42. <https://doi.org/10.3917/rhiz.088.0034>.

partiellement des cadres normatifs : « ce que j'aimerais dire aux architectes c'est de s'écouter, écouter leur désir ».

Pour Damien, le narrateur qui a le plus investi ce concept de designer-pair, « c'est encore à définir. On ne sait pas trop vers où on va, on ne sait pas trop ce que c'est. » Néanmoins, il fait déjà un pas en avant sur les potentialités de cette dualité en se formant à la médiation de santé pair. Ce faisant, il décale le duo « expérience de la maladie - compétence en design » vers un trio « expérience de la maladie - compétence en médiation de santé pair – compétence en design ». Il propose, ainsi armé, d'explorer un champ d'action du designer-pairs plus directement thérapeutique et de repenser les outils de réhabilitation psychosociale.

« J'ai une double vue, un œil qui regarde la lune. C'est fatigant, mais du point de vue symbolique, ce n'est pas tout à fait anodin. »

- Benjamin

Nous l'avons déjà souligné dans l'analyse qui est consacrée à Benjamin, cette double vue peut être interprétée comme une métaphore du designer-pairs. « Pairs » est au pluriel parce que cette posture de parité se tient sur le fil entre l'empathie avec les pairs en maladie et la collaboration avec les pairs en conception. Si le concepteur-pairs bascule du côté exclusif des patients, il devient un patient-pair. S'il se consacre exclusivement à la pratique de sa discipline, même enrichie par son expérience de personne concernée, dans des secteurs d'intervention sans rapport avec le soin, il reste designer ou architecte. Le concepteur-pairs est un traducteur entre deux mondes : la santé et la création ; entre plusieurs communautés : les personnes concernées, les soignants et les concepteurs. Il aurait en particulier la tâche d'assurer une traduction entre la parole des personnes concernées et la compréhension des concepteurs, tout en garantissant la qualité de l'écoute de ces derniers.

Cette traduction va plus loin que la participation car les témoins de cette recherche ont pu vivre les limites de cette dernière. Comment être certain que des personnes très âgées puissent émettre un avis éclairé sur des plans d'aménagement, et même sur de magnifiques représentations en 3D, quand on connaît la difficulté que la plupart des gens ont à se représenter l'espace et leur corps dans l'espace. Comment leur demander de dessiner leurs souhaits si elles n'ont pas un minimum de prérequis en compétences de représentation de l'espace. Julien décrit dans son récit ce type de difficultés qu'il a rencontrées dans un premier temps au détour des ateliers qu'il animait avec des personnes en situation de handicap. Il a fait un véritable travail de transposition des expériences partagées en se référant à sa propre expérience, puis en les traduisant par le dessin. Pour conclure avec ses mots, « quand on a une double casquette, c'est important. »

L'architecte-pairs ou le designer-pair est en conséquence un traducteur. Comme le précise la designer Claire Azéma, « la traduction première est celle qui nomme les choses, et sous-entend que tout langage formulé par l'homme est une traduction du réel. La traduction seconde est celle qui s'attache à la traduction d'un texte original dans une autre langue.¹⁴⁰ ». Le concepteur-pairs opère à ce titre une traduction à triple rebondissement. Dans une traduction première, il nomme et traduit son expérience en savoirs par la narration langagière et formelle. Dans une traduction seconde, il traduit ces savoirs expérientiels dans la langue de compétence des communautés professionnelles en design et en architecture. Mais dans une troisième traduction, il réinvestit

¹⁴⁰ AZÉMA Claire, « Les outils-transducteurs dans les traductions du designer », Appareil [En ligne], 24 | 2022. URL : <http://journals.openedition.org/appareil/4399> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/appareil.4399>

par des conduites créatrices ce nouveau langage créolisé entre expérience de la maladie et compétences de conception dans les contextes de soin et les institutions sanitaires et médico-sociale.

Ce processus boucle le cycle en réinsérant le récit dans la réalité de l'acte professionnel *in situ*, puis la production de l'acte professionnel dans l'expérience de personnes concernées, qui à leur tour produisent un récit qui viendra modifier notre compréhension du monde. Cette dynamique nous amène à faire le parallèle avec les approches de John Dewey lorsqu'il dit de l'art, et nous pensons qu'il en va de même pour le design et l'architecture, que « dans la mesure où il consiste en une expérience pleine et intense, quelque chemin qu'il suive, l'art garde en vie le pouvoir d'une expérience du monde commun dans sa plénitude. A cela, il parvient en réduisant les matériaux bruts de cette expérience à une matière organisée par la forme¹⁴¹. »

Si le concepteur-pairs s'inscrit bien dans une dynamique de traduction continue entre l'expérience de la maladie, transformée en savoirs expérientiels, et la compétence de conception, il traduit aussi les outils et les normes de conception dans leur capacité à intégrer la sensibilité des personnes concernées par la maladie et le handicap.

L'identité narrative du concepteur-pairs se refigure professionnellement autour des concordances entre le design ou l'architecture et le soin, tant à l'échelle du vécu individuel qu'à celle plus holistique de la santé humaine et écologique. Dès lors, l'empathie et la sollicitude pour les pairs en maladie et en handicap constituent une énergie du *faire pour* et du *faire avec* dans leur discipline dans une triple perspective : militante, éthique et pratique.

Cette tridimensionnalité de la refiguration narrative du concepteur-pairs est militante parce que les autrices et auteurs revendiquent une reconsidération de la maladie, de la vulnérabilité et du handicap comme des manières d'être-au-monde ouvrant à d'autres savoirs et d'autres sensibilités, nécessitant d'être reconnues et traduites de manière tangible. L'issue de cette trajectoire narrative réside donc dans la refiguration d'une identité de concepteur devenu militant sur les enjeux spatiaux de l'inclusion des personnes handicapées. Progressivement, se substitue à la double face du designer ou de l'architecte autonome et de la personne malade empêchée, la figure du designer-pairs ou de l'architecte-pairs qui revendique une action dans les institutions sanitaires et médico-sociales où les notions de fragilité, de lenteur et d'attention seraient possibles, accueillies et accueillantes.

Elle est également éthique parce que le concepteur-pairs opère une déconstruction du design et de l'architecture pour en faire des disciplines du soin et de la corporéité, invitant à une éthique de l'hospitalité. Les récits mettent tout d'abord en avant l'importance des choix radicaux touchant à la vie et à la mort à partir desquels une éthique du courage a décidé de leur (dé) et (re) construction de Soi. Cette sensibilité à l'éthique qui s'est glissée entre expérience douloureuse et créativité a refondé leur rapport aux autres par une ouverture à l'empathie, à la norme comme sujet d'observation critique et à la Beauté comme nouvel horizon métaphysique. Le designer-pair s'inscrit dans le soin, la co-présence, la transmission de son expérience vécue de la maladie pour concevoir des dispositifs d'écoute et de transformation sociale. En outre, l'éthique s'insère dans un continuum de considération et d'attention vis-à-vis des qualités et des vulnérabilités de la matière, de la nature et des savoir-faire des artisans. Pour toutes et tous, l'acceptation de sa vulnérabilité, au terme d'un corps à corps, devient une force et une compétence professionnelle

¹⁴¹ John DEWEY, *op. cit.*, p. 229.

dans laquelle peut s'incarner une approche du design et de l'architecture fondée sur une éthique de l'accueil et de l'hospitalité.

Elle est enfin pratique parce que la figure de concepteur-pairs ne peut pas se déployer en-dehors d'une pratique de l'hospitalité dans les espaces professionnels, de la santé comme des métiers de conception. Le concepteur-pairs met dès lors en œuvre un *design d'hospitalité* dont les fondements reposent sur la collaboration avec les communautés soignantes et les personnes concernées par la maladie ou le handicap. Cette simple exigence le conduit à réviser l'ensemble de ses outils et de ses méthodes de conception. Celle-ci ne se décline plus depuis l'idée du créateur vers les formes mais requiert avant toute projection, et même dans la projection elle-même, une capacité d'empathie, des collectes expérientielles et des dispositifs d'implication.

Le collectif, l'écoute, la co-construction deviennent des valeurs structurantes de la posture de l'architecte. Le soin, dans sa forme éthique et relationnelle, revient comme un motif non seulement récurrent mais pérenne.

Ces récits transforment la manière de penser la vulnérabilité. Ils invitent le lecteur à une éthique de l'attention là où les institutions comme les agences ont parfois du mal à prendre soin, en inaugurant une nouvelle figure, celle de concepteur-pairs dont la vocation serait, entre autres, de prendre soin de l'habitabilité des mondes pour celles et ceux qui ont traversé les mêmes épreuves du pâtir qu'eux, et ce faisant pour tout un chacun.

Conclusion

On se souvient que l'analyse des récits de vie de ce travail de recherche vise à répondre à la question suivante : comment penser l'hôpital à partir du paradigme de l'hospitalité, en s'intéressant à l'expérience de patients concepteurs, elle-même configurée par une mise en intrigue, et faisant l'objet d'une opération de traduction vers un *design d'hospitalité* et une architecture du soin par l'entremise d'une nouvelle figure, celle du concepteur-pairs ?

Cette recherche a donc voulu explorer ce que serait la fécondité d'une approche narrative, par la mimésis, des récits de vie de témoins privilégiés afin de reconfigurer des conduites créatrices en design et en architecture à l'aune d'une expérience radicale impliquant une éthique de l'hospitalité. Il importe de mentionner également les effets induits du récit sur l'identité narrative des témoins dans cette enquête. Ces derniers ont réagi à l'analyse de leur entretien en manifestant leur intérêt pour ce qu'elle a fait bouger dans leur travail de reconsidération de leur parcours.

La saisie *in vivo* de ces trajectoires contribue de manière non déclamative mais incarnée à penser et à mettre en œuvre une habitabilité du monde pensée à partir et avec la diversité des expériences de la vulnérabilité et de la souffrance des personnes. Ce qui implique de porter attention à l'inventivité et à la multiplicité des modes d'être-au-monde des personnes, à la micro-échelle de la vie quotidienne et des usages, pour nourrir le projet.

Les analyses approfondies de ces cinq entretiens consolident l'importance du concept de *design d'hospitalité*, comme éthique, pratiques et réalisations, dans les reconfigurations à l'œuvre des enjeux et des postures morales du design et de l'architecture au prisme du care et de la vulnérabilité des humains comme des habitats. Ce cheminement entre récit et conception en design et architecture apporte des preuves de concept consolidant indubitablement l'intrication entre éthique et tangibilité de l'hospitalité. Il serait à ce titre opportun pour consolider cette réflexion de conduire un état de l'art systématique sur les auteurs qui, aujourd'hui, revisitent les manières d'habiter et de faire habitat en se réclamant d'une éthique du care et/ou de l'hospitalité.

Nous avons tout au long de ces pages proposé une herméneutique et une traduction du récit des témoins en paradigmes de conception en design et en architecture grâce aux coordonnées de la phénoménologie – le corps, l'espace, le temps – et l'approche du sensible et de l'action par la poïétique. Puis, nous avons montré comment les designers et les architectes conduisent à leur tour des opérations de traduction d'une éthique de l'hospitalité vers un monde tangible.

Dès lors, il est aisé de comprendre que l'issue de ce travail de traduction du récit de la maladie en perspective de conception ouvre la voie à l'élaboration de la figure de concepteurs-pairs comme traducteur professionnel entre expériences de la maladie et compétences en design et architecture.

Cette fonction de traduction prend dès lors une place centrale dans le *design d'hospitalité*. Ce dernier recouvrant toute action de création, spatialisée ou non, visant à instaurer la valeur et la pratique de l'hospitalité dans les lieux de soins ou auprès des personnes concernées dans leur environnement quotidien. De fait, nous nous trouvons confrontés à la nécessité d'accompagner cette transition conceptuelle dans les disciplines de conception par des traducteurs et médiateurs que nous appelons dans cette recherche, des designer-pairs ou architecte-pairs. Nous ouvrons plusieurs pistes.

Il nous importe donc, dans cette conclusion, de considérer des suites à cette recherche susceptibles d'installer les conditions de leur reconnaissance et de leur intégration dans le champ

professionnel. Au demeurant, les hôpitaux intègrent progressivement dans leur organisation d'un designer ou d'un laboratoire de design. Ces professionnels se sont mis en réseau pour se soutenir, se former et structurer leur action. L'intégration du profil de designer hospitalier dans le panorama des métiers émergents publié en janvier 2025 par l'ANAP confirme cette tendance. Ce réseau des designers hospitaliers pourrait-il être un espace d'accueil et d'élaboration de cette fonction de designer-pairs ?

Du côté des agences de design et d'architecture, certaines d'entre elles se positionnent clairement sur « le marché du care » mais l'enjeu serait que les valeurs qu'ils affichent soit métabolisées par l'ensemble du secteur. Combien ont accueilli dans leur équipe un professionnel concerné par la maladie et le handicap en tant que ressource de compétence ? Nous avons bien conscience que les agences sont tenues à répondre à des exigences de productivité, de respect des délais et de performance et que les incertitudes et les fragilités inhérentes à la maladie chronique et au handicap d'une personne pourraient fragiliser l'ensemble de l'édifice organisationnel et productif. Néanmoins, cette recherche montre qu'il existe une troisième voie dans laquelle les concepteur-pairs seraient pleinement partie-prenantes d'une équipe, à partir de leur capacité de traducteur entre savoirs expérientiels et compétence de concepteur tout en étant considérés et respectés dans leurs singularités temporelles et spatiales, justement par ce qu'elles apportent au projet.

Probablement, serait-il indispensable d'accompagner les entreprises, les agences, les directions des institutions sanitaires et médico-sociales à ménager une hospitalité pour accueillir et intégrer des concepteurs-pairs. Les enjeux de partage d'expériences entre concepteur-pairs et de formation des équipes professionnelles sont cruciaux pour déployer une telle innovation sociale. Ils seraient à envisager dès la formation initiale en art, design et architecture. L'accueil dans ces formations d'une véritable diversité d'expériences et de parcours, et leur prise en compte comme savoirs expérientiels traductibles dans les processus de conception, serait un levier puissant pour le déplacement des structures normatives du métier vers des horizons conceptuels issus des éthiques du care et de l'hospitalité.

L'enjeu de la recherche pour un design d'hospitalité ou une architecture du soin, pour une éthique du care dans les milieux de soin, reste de taille puisqu'encore aujourd'hui, après un siècle de progrès médical et d'humanisation des hôpitaux, des voix s'élèvent, nombreuses, pour dénoncer les inégalités de santé, d'accès au soin et de prise en charge médicale dans la population. L'écoute plus attentive de la parole des patients et de leurs proches révèlent des vécus hospitaliers entachés de situations stressantes, parfois maltraitantes, qui pourraient être évitées. Le renoncement récent de nombreux soignants à leur métier interroge sur leur expérience au quotidien de ces manifestations d'hostilité, dont la plus cruelle est certainement le sentiment de pratiquer parfois eux-mêmes des formes d'hostilités à l'égard des patients, par manque de moyens, de soutiens, d'organisations adaptées.

DEUXIÈME PARTIE

ANALYSE INDIVIDUELLE DES RECITS DE VIE

Benjamin Salabay

Il n'est pas à la beauté d'autre origine que la blessure, singulière, différente pour chacun, cachée ou visible, que tout homme garde en soi, qu'il préserve et où il se retire quand il veut quitter le monde pour une solitude temporaire mais profonde. Il y a donc loin de cet art à ce qu'on nomme le misérabilisme. L'art de Giacometti me semble vouloir découvrir cette blessure secrète de tout être et même de toute chose, afin qu'elle les illumine.

- Jean Genet¹⁴²

Résumé

Le témoignage de Benjamin Salabay est un récit de vie dense et introspectif, structuré autour de grandes étapes marquantes qui ont façonné son parcours personnel et professionnel. Son récit s'articule autour de trois grandes périodes : son enfance et son initiation à l'art, son développement en tant que designer, et sa confrontation à la maladie qui redéfinit son rapport au monde.

1. Mimésis I : la préfiguration

1. Le réseau conceptuel de l'action

Les motifs et les buts des actions

L'apprentissage et la transformation

Chaque étape de la vie de Benjamin semble liée à une forme d'apprentissage, d'initiation puis de transmission. Du voyage en mer à sa formation en arts appliqués pour la formation du regard ; des arts martiaux à l'apprentissage de la douleur pour l'engagement corporel. Le tour du monde en voilier est une expérience initiatique majeure, marquée par l'apprentissage du regard et de l'observation

Il fait le lien entre toutes ces formes d'initiation de manière à stimuler sa créativité et fait en conséquence reposer sa compétence de designer sur la porosité entre toutes ces expériences : « Et le fait d'avoir tous les jours une pratique d'atelier, de développer un geste, en plus un geste que l'on développe avec un souffle, que je connaissais des arts martiaux, en mélangeant des choses, travailler échelle 1 en équipe, et puis ensuite d'utiliser les prototypes qu'on avait fabriqués, ça a été un moment de la révélation, et après ça, tous les projets ont fonctionné à l'ENSCI. » De surcroît dans cette citation, il évoque un atelier qui s'était organisé autour de la fabrication d'un bateau, ce qui fait le pont également avec son expérience marquante de la mer.

Il montre tout au long de son récit que tout est matière à enseignement et à transformation de soi. Malgré l'ampleur de son expérience de la souffrance et des mutilations successives de son visage, il réussit encore à considérer qu'elles l'ont transformé aussi pour le meilleur : « Et ça, c'est une chance. En fait, ces épreuves sont une ouverture à l'humanisme. Il me semble. Enfin, c'est mon regard maintenant. Mais ça a été fondateur. Comme le voyage dans le Pacifique, comme le retour au Brésil, dont je n'ai pas parlé d'ailleurs, mais qui était là, tous ces choix, ces moments de choix. »

¹⁴² L'Atelier d'Alberto Giacometti, Première parution en 1997, Photographies d'Ernest Scheidegger. Nouvelle édition en 2007, Collection L'arbalète/Gallimard, 2007.

On est tous rois et reines en son royaume

Cette citation permet de faire la transition avec un autre motif présent tout au long du récit, celui du choix. Son choix précoce de quitter sa famille pour un lycée spécialisé témoigne d'un désir d'indépendance et de maîtrise de son destin qui ne cessera de s'affirmer à travers les épreuves mais avec une humilité grandissante. Le sentiment de faire des choix même dans la situation de la plus grande vulnérabilité, au sens d'être livré à la blessure qu'il sait devoir être infligée, l'ont aidé à surmonter les épreuves les plus douloureuses, il rapproche cette ultime possibilité du choix du courage : « Moi, j'y allais avec le sourire, assez un peu curieux de tout ça, finalement, me laisser porter. Et j'ai réussi à trouver une définition du courage à ce moment-là. C'est-à-dire que dans les 99,9% d'inconscience que j'avais, il y avait quand même un infime moment de décision pure. Donc c'est ici que le courage réside, dans le choix. Ok, j'y vais. »

Benjamin affiche dès lors une attitude éthique car faire un choix c'est toujours poser la question de la responsabilité du sujet qui a une part de libre arbitre. C'est aussi supposer une alternative sans laquelle le choix ne serait pas possible. L'alternative pour Benjamin serait de se laisser mourir, un choix radical qu'il n'a pas fait : « Il y a des gens qui font des choix, j'avais cette intuition de l'importance du choix, l'importance absolue de dire, je dois y aller ou pas, je dois le choisir, en fait j'ai associé la question du courage ou non- courage, à ce moment du choix. [...] dans le sens, je décide de vivre, je décide de ne pas vivre, c'est le choix, il n'y en a pas d'autre [...] je me suis dit en fait, on est tous rois et reines dans nos royaumes. »

Les agents et les interactions

Plusieurs types d'agents caractérisent les interactions positives intervenant dans le récit de Benjamin.

Le pédagogue n'est pas seulement celui qui transmet mais il est celui qui ancre la question existentielle du narrateur, question qui sera poursuivie du début à la fin du récit : le rapport à la norme : « Et la première question, j'ai eu un excellent maître de mémoire, Jacques François Marchandise, qui m'a posé une question dès le début, qui reste encore aujourd'hui extrêmement libre, c'est : qu'est-ce qu'est l'innovation dans un monde où l'innovation est la norme ? »

Mais aussi les agents qui interviennent en soutien à ses épreuves médicales et existentielles qui sont précisément nommés dans son discours. L'enfant en constitue le noyau, puis les figures féminines de compagne-mère, de mère et de sœur, et enfin la tribu familiale.

Le personnage le plus central en renfort au choix de vivre de Benjamin est bien entendu l'enfant dont la conception a coïncidé avec l'annonce du cancer : « Il y a plein de choses dont je pourrais parler. Le rapport aux gens, le rapport à la famille, le rapport à la femme, à l'enfant naissant, la rage. Tout ça pour moi, c'est des lumières dans la tempête. Il n'y avait qu'une tempête. Tous ces éléments que je viens de décrire sont des lumières. Et l'enfant en gestation, qui apparaît plus tard, ce n'était pas la lumière, c'était le phare. Je ne serais pas là sans lui et je lui raconte souvent. Cela fait partie de la transmission. » L'enfant est celui qui interpelle la responsabilité du père quant à son devoir de protection de sa vulnérabilité. Pour cela il faut qu'il vive, il faut qu'il apprivoise sa propre vulnérabilité, qu'il en fasse une force pour son fils.

La compagne du narrateur est celle qui apporte appui et réconfort tout au long des épreuves de sa vie d'adulte. Elle est aussi celle dont la grossesse en parallèle des interventions chirurgicales les plus lourdes et les plus effroyables qu'il ait eu à subir trace un horizon d'espoir du côté de la vie : « Ce qui m'a sauvé, c'est clairement aussi ma compagne, qui était là tout le temps. Son ventre qui s'arrondit. »

A ce titre, la famille de sa compagne apparaît comme opposante dans le jeu des acteurs du récit lorsqu'elle anticipe son décès et préconise un avortement, aveugle à l'énergie vitale que ce petit être en gestation apporte à Benjamin. Le récit de son accompagnement à travers ce vécu « infâme » traduit une gratitude teintée d'incompréhension : « Ma mère et ma compagne. A ce moment-là précisément, c'était ma mère et ma compagne qui, pour rappel, était enceinte. Qui venaient me voir tous les jours. Ce qui est une chose absolument incroyable. »

Sa sœur pratique une forme de soin à distance qu'elle met en œuvre un soir et Benjamin raconte : « C'était très flou, mais je sais que j'avais eu un vrai sentiment de bien-être le lendemain. Du simple fait d'avoir dormi, du fait d'accepter le soin que ma sœur avait fait pour moi, en toute générosité et tout amour. Je l'acceptais absolument. » Lorsque le réel dépasse les capacités de compréhension et d'acceptation, la pensée magique est ralliée à bon escient et comprend toujours une part de vérité, de la vérité du sujet.

Enfin, le narrateur convoque l'ensemble de sa famille à son chevet au sens propre comme au sens figuré : « Et ma famille, ma mère, elle était là. Elle était là tout le temps, tous les jours. Mes sœurs, les frères, les cousins. Mon père est venu plus tard. Enfin, j'étais en réa la deuxième fois. C'était très chouette de le voir. On a toujours été un clan, toujours très unis, en tout cas la cellule familiale directe. »

Les alliés sont aussi essentiels dans le monde de la santé, ceux qui prennent en soin, qui portent la responsabilité de votre guérison. La qualité de cette relation résonne amplement pour ceux qui doivent livrer leur vulnérabilité absolue aux professionnels du soin. Pour Benjamin, la qualité de cette relation a beaucoup compté : « J'avais une super relation avec mon chirurgien. Moi, j'étais respectueux et pas redevable, mais je le remerciais et puis il me le disait, qu'il m'avait sauvé la vie. »

Du côté des « opposants », le narrateur les évoque toujours de manière indéfinie, essentialisée dans un groupe : les internes (« je n'aime pas les internes »), les directeurs d'agence de design qui ne l'ont pas recruté, le regard « des gens ».

L'issue

L'issue de l'action dans le récit de Benjamin est plus ambivalente que le bonheur ou l'infortune. Celui-ci la définit lui-même à l'occasion de ce qui pourrait apparaître comme une anecdote : « Et c'est juste, je commence par la fin, c'est juste en voyant une psy, je n'ai pas du tout aimé le rendez-vous, sauf le moment où elle m'a dit "Vous n'êtes plus en survie, là, vous êtes en rémission". » Il ne s'en était pas vraiment aperçu et le fait de poser des mots sur un changement de statut, qui se présente bien comme une issue dans ce qu'il ouvre d'à-venir, s'assimile à une chute de la mise en intrigue autour du risque vital qu'a représenté le cancer. Alors que l'on parle dans le milieu médical de rémission complète lorsqu'il n'existe plus dans l'organisme, de cellules cancéreuses décelables, il s'agit pour le narrateur d'un changement de paradigme dans le rapport à la vie et au monde : « La rémission, tu es dans une énergie. En fait, c'est ça. Une énergie de l'avant. Il y a un rayon de soleil, tu l'aimes, enfin, ce genre de choses pour illustrer. La survie, c'est du doute. »

Mais l'issue la plus porteuse d'espoir dans ce récit est la naissance et la croissance de son fils Marius, 13 ans aujourd'hui qui est « un phare dans la tempête » et un moteur de résilience.

2. les médiations symboliques

Celles-ci visent à éclairer les normes culturelles partagées donnant à comprendre et à apprécier en termes de valeurs les actions du récit. Elles opèrent une médiation entre notre expérience intime et le cadre normatif culturel qui donne du sens à l'action.

Questionner la norme

Une des médiations symboliques principales de Benjamin caractérisant son parcours réside dans sa réflexion sur la norme et son goût pour les décalages de point de vue comme en témoigne sa manière de raconter sa brève expatriation à Hong-Kong : « Ça a duré six mois, parce que ma compagne de l'époque avait une proposition d'une embauche à Hong-Kong, où je l'ai poussé à accepter, pour mieux la suivre. Et ça a été aussi assez formateur, parce que je sortais d'une super école, j'avais un super travail, qui était passionnant, et puis d'un coup, je me retrouvais pendant un an et demi, travailleur illégal, à Hong Kong, à devoir sortir tous les trois mois pour refaire le visa, et à être perçu comme un immigré, qui vient voler le travail des gens sur l'île, quoi. C'est vraiment un truc incroyable, c'est un vrai détournement de point de vue très intéressant. »

Sa critique de la norme s'appliquera aussi bien aux usages des objets du design qu'à son propre corps, ou plutôt à son propre visage. Et entre les deux, il explorera sans cesse ce que son expérience a de « hors-norme ».

Sa première investigation sur la norme date en effet de ses études et s'adosse à une position éthique, largement partagée dans le champ du design, quant à la vocation du design dans le monde limité dans lequel nous vivons : « Et je n'étais déjà pas à l'aise du tout avec le fait de concevoir des objets pour une société de consommation qui ne me convenait pas. Quand un professeur me demandait en sujet de technologie de dessiner un dévideur de PQ, ou un valet de chambre, j'avais des mauvaises notes. Quand on me demandait de faire un plan technique sur mon propre projet, sur les projets éducatifs, ou le jardinage, ça marchait. » Ce constat d'étudiant l'a conduit finalement à explorer les à-côtés de la norme comme sujet de réflexion intellectuelle à travers son mémoire : « J'ai passé beaucoup de temps sur le mémoire qui a été important, très important, où j'ai travaillé sur la notion de marginalité, comme processus créatif. » Il ne pouvait pas imaginer combien les « chemins de traverse, plus riches, plus dangereux mais beaucoup plus amusants » qu'il avait voulu investir en designer prendraient des formes radicales avec l'expérience de son cancer, « vraiment, c'était violent et hors-norme. » La maladie transforme son rapport au corps, qui devient un nouvel espace d'expérimentation, comme dans le design.

3. Les caractères temporels

Le troisième ancrage de la précompréhension de l'action concerne les caractères temporels du récit. Ce sont sur ces caractères temporels que viendront se greffer les configurations du temps narratif de mimésis II. Il s'agit dès lors de reconnaître dans le récit de l'action les structures temporelles qui appellent la narration.

Présent du futur, l'anticipation, l'attente

Le présent du futur représente la projection vers ce qui n'est pas encore advenu mais qui est attendu ou souhaité. Rappelons que ce sont bien les marqueurs de l'expérience humaine de la temporalité organisée selon le Souci du sens que l'on donne à notre être-au-monde qui fait l'objet de cette partie de l'analyse.

La violence de l'expérience de la maladie et des interventions chirurgicales et médicales sur Benjamin a focalisé sa puissance d'intentionnalité dans la recherche d'un sens donné à ces épreuves « hors-normes ». Ce Souci d'un être-au-monde à venir a trouvé ses voies d'exploration dans la recherche des vertus découvertes à travers les épreuves mais aussi dans la construction d'un rapport au monde transformé par l'attention portée à la beauté et au vivant. Ce qui est souhaité mais pas encore totalement advenu au moment du récit c'est la capacité de traduction de cette expérience impartageable par la pratique du dessin, avec l'attente implicite que le prix de

la douleur se paie par le don du talent comme une compensation possible : « Donc, ma question, la question qui est venue assez vite, c'est est-ce qu'il faut en passer par tout ça pour trouver ces états de conscience. Pourquoi pas, peut-être que ça vaut la peine. C'est en fait ma complexité de... de ne pas avoir dessiné. Si j'essaie vraiment de faire le point, c'est peut-être d'une part d'avoir été un peu lâche, parce que le courage est situationnel. Et je pense que j'ai été un peu lâche [...] Je suis particulièrement peu ambitieux, juste faire de belles choses. J'aimerais avoir une reconnaissance de mon dessin, mais je dois juste travailler plus et exposer. »

Un second niveau d'anticipation relevant du souci d'être-en-devenir concerne la projection de Soi après l'intervention chirurgicale : « C'est juste avant la première opération, le soir, à l'IGR, je fume ma dernière clope et je me questionne sur c'est quoi la beauté ? Je vais me faire défigurer, je sais, je vais me faire défigurer le lendemain. » Cette irreprésentable image de Soi ouvre des abîmes de perplexité et de réflexivité, et nous le verrons ultérieurement le recours à la philosophie et aux récits culturels seront des agencements utiles à l'intégration de son propre vécu pour Benjamin.

Présent du passé, la rétrospection, la mémoire

Le présent du passé évoque une temporalité où raconter des événements qui se sont déjà produits, mais avec une réappropriation actuelle.

La construction du parcours

C'est dans l'usage du présent du passé, c'est-à-dire dans cette relecture heuristique des événements passés que permet la mise en intrigue du récit, que Benjamin considère que son approche critique de la norme a été fondatrice de sa conception et de sa pratique du design. Pour lui, « ce mémoire a été fondateur parce qu'il m'a justement fait poser des questions sur la norme, sur son étymologie, la règle, l'adresse, toutes ces choses-là. Et j'en suis même, j'en arrive aujourd'hui à considérer la norme comme une forme de credo moderne, en fait, c'est une divinité moderne, la norme. C'est une voix qui vient du ciel, qui nous dit ce qu'on doit être et comment faire les choses. [...] Et ça, c'était un point de pivot qui m'a amené vers le design. C'est-à-dire que à partir du moment où j'ai fait le mémoire, j'ai pu manipuler la théorie du design. Ce que je ne pouvais absolument pas faire avant. Avant le mémoire, je ne me considérais pas vraiment comme designer. »

Mais aussi la norme se retourne en quelque sorte contre sa propre position sociale à travers l'anomalie que constitue sa défiguration aux yeux des autres : « Je peux en parler, mais ça, c'est le chemin du *monstrum*, par ce qu'on aurait dit du dehors [...] Mais en tout cas, je savais que dans l'architecture et dans le design, il y avait une nécessité de séduire, de convaincre des idées, quelque part. [...] Quand on dit 12 fois, on adore ce que tu dis, ce que tu fais, ton crayon, ce que tu écris mais on pense que le profil ne correspondrait pas à l'équipe, ça, c'est dit 12 fois. Au bout d'un moment tu supposes que le profil est de nature physique et basta. Oui, c'est oui. C'est une situation difficile, ce n'est pas facile. »

Les origines de la maladie

C'est aussi dans cette réappropriation des événements par le récit que Benjamin peut revenir sur le choc de la maladie et tenter, *a posteriori*, de comprendre l'enchaînement des faits, de leur trouver une explication logique alors que la suite était encore à ce stade unimaginable. Cette tentative de trouver des causes à la catastrophe inexplicable de cette maladie traduit la recherche de sens propre au fracas des événements de l'existence. Sans pour autant qu'une vérité puisse être établie, elle remet les événements dans un ordre où une certaine logique peut relever d'une probabilité dans un univers de l'improbable.

« Et puis, c'est là que la maladie s'est déclarée, par Hong Kong. Sans que je comprenne exactement encore les raisons. Il y a des suspicions de choses anciennes. C'est-à-dire que ce qui est bizarre, c'est que je suis arrivé à Hong Kong, et une dent que j'avais choqué à 10 ans, sur laquelle j'étais tombé quand j'avais 10 ans, qui avait toujours été un peu cassé, a décidé de mourir 12, 13 ans plus tard, en arrivant à Hong Kong. C'était le point de départ, pour moi, c'est un truc, je ne sais pas si c'est lié aux poussières de polyuréthane que j'ai eu dans le nez parce que je n'avais pas assez de masque quand j'étais dans les ateliers à l'ENSCI, je ne sais pas pourquoi, mais en tout cas, j'ai eu des énormes migraines, très fortes. J'en avais toujours eu, mais là c'était très violent. »

« C'est un cancer ORL. En fait, c'est un cancer du cartilage, des os, qui, normalement, se retrouve sur les articulations, par exemple du coude ou du genoux, et qui existe de manière extrêmement rare, bien souvent, chez des menuisiers, des gens qui ont eu des poussières très fines dans le visage, qui se sont accumulées dans les sinus, ont probablement produit des infections, qui, enfin, à la base d'un cancer, il y a toujours une petite infection, quelque part. Ce que j'avais lu... »

« J'ai été voir un ORL qui a fait un scanner, et il a remarqué qu'il y avait une masse. Il a supposé que c'était soit une infection tropicale, soit des polypes, soit quelque chose de plus, mais comme j'avais 30 ans, à peine, 28, à peine 30 ans, j'étais en pleine forme, il y avait peu de chance. Mais quand même, il supposait qu'il fallait faire une biopsie, et l'analyser. »

Et malgré ces tentatives de remise en ordre de l'origine du chaos, la sidération, l'incapacité encore à absorber l'énormité de l'expérience s'exprime dans l'incrédulité de ce qui devait suivre : « Comme c'était ma première opération, j'étais un peu choqué, hein. Je pensais que c'était énorme. Je ne savais pas qu'il y allait avoir 18 opérations derrière. Je ne savais pas encore. »

Suis-je mort ?

La gravité de cette traversée de la maladie conduit Benjamin aux confins de notre condition humaine : la mort. Elle a certainement eu un retentissement effroyable sur sa confiance dans l'existence. Il s'est battu pour rester vivant mais il sait que la mort était à l'affût. Et dans ce présent du passé qui l'autorise à interpréter au présent ce qui lui est arrivé, il pose des mots, un récit sur la présence de la mort au cœur de son expérience vitale.

« Il s'est passé un moment important, le moment du réveil de la 2e opération a été extrêmement dur. Parce qu'avant de me réveiller, j'étais dans un espace immense, infini, gris, où je flottais, la tête en haut, sans aucune douleur, sans aucun poids. J'ai juste à attendre là. Qui m'a fait dire très vite, "en fait, il faut se détendre, parce qu'à la fin des choses, tout ira bien." Si c'est ça et ce que je vais retrouver à la fin, pas de problème, aucun poids, aucune pesanteur, l'esprit libre, partout, immense. Des années plus tard, je suis professeur de dessin, à Troyes, et j'ai une collègue professeure avec moi, on donne les cours en équipe. Je lui raconte ce que j'ai vécu, et elle me dit "ah ben c'est dingue, j'ai vécu ça, j'ai fait pendant ma grossesse, j'ai fait un AVC et je suis morte. J'ai vu ce que tu me racontes. » Pour moi, je m'étais dit "peut-être que je suis mort, j'ai vu ça, mais...Il n'y avait rien dans le rapport médical, il n'y avait rien qui disait le cœur s'est arrêté un moment. Moi, j'en étais venu à l'idée qu'il y a un moment où, même quand on est endormi sous une anesthésie, le corps sait ce qui se passe. D'une manière ou d'une autre, il perçoit. Et je pense que c'est mon corps qui a envoyé mon esprit à l'abri. C'est ma supposition, mais on ne sait pas plus, mais en tout cas, à la fin des choses tout ira bien. »

Présent du présent : configuration de l'action

Le présent du présent correspond à l'action dans son immédiateté, dans son caractère en cours. Il est lié à l'expérience vive et à la conscience du "maintenant". On constate un passage au présent du récit passé de la découverte de la tumeur. L'expérience reste donc si vive que dans le récit elle

répond aux caractères temporels du présent du présent : « Ils font cette biopsie, ils retirent une tumeur de 7 cm, 45 g, que j'avais dans le sinus, un truc absolument énorme, et qui était en train de pousser tout le visage de l'intérieur. Et ma compagne m'annonce, à peu près dans le même moment, qu'elle est enceinte. » Comme si de tels ébranlements de l'être ne pouvaient jamais vraiment se raconter au passé, faire partie d'un passé révolu car ils ont profondément et définitivement transformé l'identité du narrateur. Ils poursuivent leurs secousses jusqu'au présent du présent.

Une économie du don

La conscience du « maintenant » s'exprime aussi à travers l'expression d'une nouvelle identité professionnelle. Benjamin reconnaît un long chemin « d'acceptation du fait que le design on ne le fait pas pour soi, on le fait pour les autres. Elle se nourrit de théorie, un peu incongrue comme l'économie du don, ce genre de choses. Je suis dans cette pratique aujourd'hui. »

2. La mimésis II

2.1. La structure narrative

On constate une double mise en intrigue dans la structure narrative de ce récit. D'un côté, une trajectoire biographique classique où chaque événement semble conduire à un autre (une construction progressive de soi). De l'autre, une rupture par la maladie qui crée une nouvelle trame parallèle et vient reconfigurer tout ce qui précède.

La gestion du temps dans le récit n'est pas linéaire ni régulière et traduit la diversité d'intensité des différents segments de son vécu. La narration a recours à des ellipses et à des accélérations. Certains moments sont racontés en quelques phrases comme son arrivée à l'ENSCI, tandis que d'autres sont développés avec une grande précision à l'exemple du réveil après les opérations dont le souvenir est prégnant.

On observe également des retours en arrière et des anticipations. Le narrateur revient régulièrement sur son passé pour l'éclairer à la lumière des événements ultérieurs et des réflexions nouvelles qu'ils ont générées. C'est le cas par exemple de son apprentissage du design à la lumière de son expérience de la douleur.

De manière plus générale, la temporalité du récit se trouve fragmentée par celle de la maladie. L'expérience du corps souffrant modifie la perception du temps et se traduit dans la temporalité narrative : attente des résultats, moments de délire sous médicaments, accélération soudaine des décisions médicales.

Les espaces du récit peuvent se répartir principalement entre deux types de topos. Tout d'abord les espaces de l'apprentissage et de la construction de Soi en tant que designer avec ses doutes et ses blocages : la mer, l'école, l'agence. Ensuite les espaces de soin, en premier lieu l'hôpital qu'il décrit avec minutie. Celui-ci devient un microcosme où s'entrelacent observations et réflexions sur le soin.

Les étapes chronologiques

En dépit du rythme chaotique du récit, celui-ci offre une organisation assez claire en trois grandes étapes de son parcours : ce qui l'a façonné avant la maladie, la rupture de la maladie dans sa trajectoire, et les efforts de reconstruction et de résilience après la maladie. La narration se déroule donc en séquences qui s'enchaînent et dont la logique d'enchaînement est reconstruite dans le récit par l'usage du terme de « pivot » à une dizaine de reprises : « ... je suis désolé, je

reprends souvent ce mot mais il y a des points de pivot, parce qu'il y en a vraiment dans mon parcours »

1. Enfance et formation

Benjamin naît au Brésil avant de grandir en Auvergne. Son enfance est marquée par le contact avec la nature et une curiosité précoce pour l'art. À 14 ans, il choisit de quitter le foyer familial pour poursuivre des études en arts appliqués. Son choix de vie est radical, il refuse les disciplines plus conventionnelles et s'oriente vers la création.

À 16 ans, il vit une expérience fondatrice : un tour du monde en voilier de trois mois sous la direction d'un ancien militaire exigeant. Ce voyage développe chez lui une capacité d'observation aiguisée et une philosophie de la patience et de l'adaptabilité. Cette aventure est un premier moment de transformation, comparable plus tard à son expérience avec la maladie.

Son parcours académique est marqué par une volonté de transversalité :

- Bac en arts appliqués → Beaux-Arts de Saint-Étienne, où il découvre le volume.
- BTS à Lyon → Un enseignement technique enrichi d'influences artistiques diverses.
- ENSCI (École Nationale Supérieure de Création Industrielle) → Un tournant dans son apprentissage, où il doit prouver sa légitimité dans un milieu compétitif.

Au fil des années, il développe un intérêt marqué pour le design comme processus critique, avec un mémoire centré sur la marginalité et la norme. Il s'interroge sur le rôle du designer dans une société en perpétuelle mutation.

2. La rupture : la maladie comme expérience limite

En 2012, alors qu'il travaille en muséographie et qu'il a suivi sa compagne à Hong Kong, il ressent ses premiers symptômes : migraines violentes, gonflement du visage. Une série d'examens en France révèle un cancer rare et agressif des os et du cartilage : un chondrosarcome mésoenchymateux.

S'ensuit une série d'épreuves médicales extrêmes :

- Plusieurs opérations lourdes, dont une première de 12 heures et une seconde de 9 heures à cinq jours d'intervalle.
- Radiothérapie intensive avec 70 doses de rayons gamma, provoquant des brûlures internes et une transformation physique profonde.
- Altérations sensorielles : perte de l'odorat, modifications du goût, vision double.
- Longues périodes d'hospitalisation, où il développe une observation fine du monde médical et des relations humaines.

Dans cette épreuve, il forge une mythologie personnelle dont les sources sont relativement syncrétiques (Viking, Égyptien) pour donner du sens à son vécu. En outre, il aborde la maladie comme une extension de soi, et non comme une agression extérieure afin de mieux la métaboliser. Enfin, il développe une réflexion sur les notions de beauté, de courage et d'humilité, dont les définitions ont été totalement bouleversées dans la confrontation avec la transformation de son propre corps et la douleur.

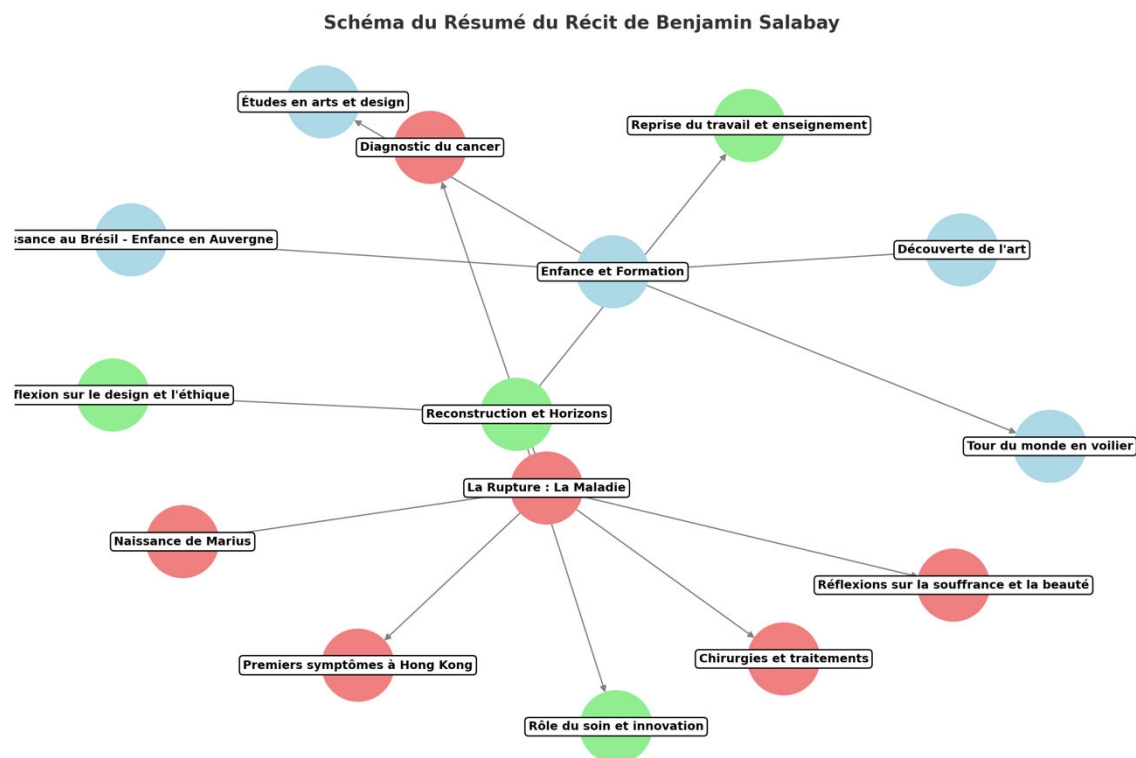
3. Reconstruction et nouveaux horizons

Après son combat contre la maladie, Benjamin se reconstruit progressivement tout en conduisant une réflexion profonde sur son identité professionnelle de designer, la relation entre création et vulnérabilités, création et soin. Il reprend le travail et devient enseignant, et cette posture de

transmission le conduit à réinterroger le design dans sa potentialité de s'adresser aux autres : « Et le fait d'être professeur, c'était super. Ça m'a fait passer des étapes. Ça a été une vraie reconstruction, et ça a été beaucoup plus dense que ce que je croyais. »

Mais c'est lorsqu'il intègre l'équipe du lab-ah en 2018 en tant que designer hospitalier intégré à un grand hôpital psychiatrique qu'il poursuivra des expérimentations sur la manière dont son métier et ses outils de designer peuvent être directement adaptées aux besoins des soignants et des patients. Il questionne la place du soin et du design dans la société et remet en question la posture d'auteur conférée au designer. A travers sa pratique à l'hôpital, il développe une philosophie du don dans le design.

Son regard sur la vie a changé : il ne voit plus les épreuves comme des obstacles, mais comme des accélérateurs de transformation. Il considère que tout ce qu'il a vécu, bien que douloureux, constitue une expérience humaine précieuse, une source d'apprentissage et de transmission.



2.2. Le discours

Le témoignage de Benjamin oscille entre des passages très factuels (les opérations, les étapes du traitement) et des moments d'interprétation et de réflexion sur l'expérience vécue. Cela rend compte de l'alternance des séquences de passivité à la violence de ce qui advient et les séquences de reprise en main de son identité, d'exploration de ses transformations par la maladie, de quête « d'une réconciliation avec soi¹⁴³ ».

¹⁴³ Claire Marin, Op.Cit.p.72

Le ton employé est spontané, marqué par des digressions et des retours sur des moments clés, apportant un indice de la confiance instaurée dans l'interlocution. Le narrateur use d'une forme de détachement ironique face à des événements tragiques, par exemple « J'ai eu la chance, en plus, d'avoir gagné une infection nosocomiale, ce qui m'a permis de connaître un isolement bactériologique pendant 3 semaines et demie par la suite. » L'ironie est essentiellement maniée dans le descriptif des opérations et des douleurs comme un moyen de mise à distance d'un vécu qui reste douloureux et impossible à totalement intégrer dans son histoire comme Benjamin l'admet : « ce n'est pas résolu ».

Les deux axes narratifs principaux du récit s'organisent autour des efforts d'apprivoisement des émotions et du processus de résilience de Benjamin.

En outre, l'usage fréquent de métaphores et d'images mythologiques tentent de donner une dimension symbolique aux événements, indispensable pour donner un sens au tsunami des émotions. Ces dernières affleurent néanmoins au fil du témoignage, submergeant son narrateur : « Là, c'était infâme » ; « Je ne peux pas en parler, c'est trop... ça va trop loin. C'est flippant » ; « Il y a des moments magnifiques, mais des moments absolument effrayants » ; « Je ne savais pas que j'avais ça dans la tête » ; « De façon David Lynch, quand il est dans le sous-sol, dans une petite... ». Benjamin manifeste comme émotions, au-delà de celles qui relèvent de l'indicible d'une expérience hors-norme, celles de la colère et de la tristesse. La colère a porté bien entendu sur le sentiment d'injustice d'avoir à subir ce chemin de croix mais elle s'est aussi exprimée à plusieurs reprises contre le système hospitalier et médical, comme le montre cet extrait : « Ce que j'aurais aimé, c'est qu'on m'annonce ce qui allait se passer. Surtout les handicaps. Qu'on me dise, ben oui, on va bouger les sinus à la radio, donc... Oui, vous allez perdre l'odorat. Ça, j'aurais aimé... Ça, ça m'a mis la rage. J'aurais aimé avoir plus de soutien médical, en fait, en avant et en aval, aujourd'hui. Je suis dans un sentiment d'abandon, mais suivi. Enfin, la culpabilité est également l'une des émotions difficiles de ce parcours, culpabilité de l'inquiétude et de la souffrance que la maladie génère chez les proches, moi, je m'en voulais de leur faire vivre tout ça. Je m'excuse (émotion). »

Enfin, des marques d'optimisme et de joie de vivre essaient ce récit, faisant affleurer les dynamiques de résilience à l'œuvre. Le premier indice réside dans le nombre de fois où le mot « chance » est utilisé dans le récit. A titre d'exemples : « J'avais la chance, encore une fois, la chance, chance, chance. » ; « La survie, pour moi, c'est... Je sais que je viens de me prendre un bus. J'ai de la chance d'être là, déjà. » ; « Je me rends compte que j'ai de la chance d'être en vie. D'observer tout ça. » ; « Et ça, c'est une chance. En fait, ces épreuves sont une ouverture à l'humanisme. Il me semble. Enfin, c'est mon regard maintenant. » ; « Je considère que c'est une aventure. Et quelque part, j'ai eu la chance d'avoir vécu tout ça. Pour tout ce que ça m'amène. » Cette présence de l'idée de chance traduit une conception du destin où les événements, même tragiques, sont perçus comme des opportunités de transformation.

Benjamin affirme sa posture de vie et sa capacité de résilience tout au long de son parcours de santé si douloureux : « Donc... à la fois, c'était énorme, mais à la fois, j'étais dans un jeu. Parce que j'étais un peu inconscient. Mais je préférais jouer, et y aller avec le sourire que d'être dans le drame. Ça a été une habitude du début à la fin. »

Les agencements

Dans la trame de ces deux axes narratifs se tissent des agencements qui permettent l'intégration des événements dans un tout qui fasse sens. Les principaux systèmes d'agencement de Benjamin

sont le recours à la mythologie, la philosophie et la pratique du dessin dans une économie de don pour se reconstruire.

La mythologie

Benjamin construit une mythologie personnelle autour de son expérience de la maladie mais aussi et surtout de ce que les interventions chirurgicales et médicales lui font subir, « Encore une fois, ça rentre dans le principe de la petite mythologie, ce jeu de la mythologie. » Ce travail heuristique se fait dans un syncrétisme culturel qui va du mythe d'Odin à la momification égyptienne. Il fait feu de tout bois.

« Le CHU de Clermont où j'avais eu la première opération, donc l'extraction de la biopsie, l'extraction de la tumeur. Enfin moi, je l'ai vu comme ça, c'est le début de ma mythologie personnelle. Comme... comme les Égyptiens retirent des parties de cerveau dans le procédé de momification. Par le nez. C'est-à-dire qu'ils n'ont pas ouvert. Ils sont passés par la narine pour aller chercher la pièce. Comment ils ont fait ? Pour moi, c'était énorme. »

« Il y a eu la radiothérapie, il y a aussi une autre forme de mythologie, qui reprenait le côté Égyptien pour le coup. Parce que, juste après les opérations, la semaine suivante, enfin, juste après que je suis sorti de l'hôpital, donc un mois après, il y a eu 2-3 jours de répit, et après, il y a eu la radiothérapie qui a commencé. Là, il s'est passé plusieurs choses. On m'a fait un masque pour immobiliser le visage pour que les rayons soient plus précis, possible. Oui, dans le geste, c'est une résille de silicone vert qu'on chauffe pour bien vous plaquer sur le visage en force. Barbare. Mais bon, c'est un usage... Mais c'est son masque, personnalisé. Et donc, chaque fois que j'allais en radiothérapie, on me plaçait, on me mettait le masque, et après ça, je passais dans cette machine incroyable. C'est un anneau surpuissant qui balance de la lumière. Là, j'étais complètement dans la mythologie égyptienne. Je suis une momie contemporaine, enfin, on m'a retiré la tumeur par le nez, on m'a fait des bandelettes, et on m'a fait sécher au soleil. »

Ce parallèle avec les procédés de la momification laisse penser que Benjamin se situe déjà du côté des morts car l'extraction du cerveau par la narine ne se réalisait pas sur les vivants. Et pourtant, non seulement il est vivant mais cette opération lui sauve la vie. Aussi, la référence culturelle à la momification insiste sur la dimension incommensurable de cet événement, son caractère presque miraculeux hérité du fond des temps et de la mort pour sauver un individu contemporain.

Les mythes sont eux-mêmes des récits permettant d'explorer la condition humaine. Contrairement à l'histoire, ou à l'histoire de vie, le mythe ne relève pas de la responsabilité d'un auteur mais de la transmission et de la mémoire collective. Le recours au mythe par Benjamin peut se comprendre dès lors comme la tentative d'alléger l'expérience individuelle de sa douleur à l'aune de la mémoire de toute une communauté. Il invite en outre du point de vue du design de l'hospitalité dans les lieux de soins à considérer l'importance d'édifier un système de signes qui relie la personne soignée à un imaginaire qui le libère partiellement de sa situation contingente.

Et puis les mythes répondent toujours à la question existentielle de savoir ce qu'il y avait avant qu'il n'y ait rien. Il y avait le chaos comme le désigne les grecs, et l'ensemble de la mythologie narre la manière dont le chaos se met en ordre de marche pour entrer dans l'histoire. Or la maladie de Benjamin jette l'ensemble de son système sensible dans le chaos et lorsqu'il se compare à Odin qui donne son œil contre la sagesse, il ne fait rien d'autre que donner sens à ses épreuves pour nourrir sa résilience.

« Et puis il y a eu ce moment le début de ma mythologie aussi. Comme on m'avait opéré dans le visage, souvent, très près de l'œil, juste en dessous, on m'avait cousu la paupière pour éviter que

je fasse un œdème, ce qui arrive, et qui peut être très très grave, donc ils cousent les paupières. Moi, j'étais un œil cousu, branché à l'arbre, et on m'avait pris deux fois des morceaux d'os et des morceaux de côtes pour reconstruire le visage. Donc, dans la mythologie, j'étais comme Wotan, Odin. Odin est devenu Dieu, il s'est suspendu pendant neuf jours à un arbre, après avoir été percé d'une lance, et un œil crevé, deux corbeaux sur l'épaule, et c'est là où il devient Dieu, dans sa transformation. »

Il pourrait être réconfortant en outre d'interpeller des figures de pouvoir omniscient dans les moments de vulnérabilité absolue. L'étymologie du nom d'Odin désigne les notions de « furieux, fou, colère » qui sont des émotions exprimées à plusieurs reprises par le récit de Benjamin. Odin incarne également la relation avec le culte des morts et la transformation, thèmes récurrents dans le récit. Il est souvent symbolisé par son œil unique et perçant qui voit tout et loin, ce qui consolide la référence à Odin du point de vue de l'œil de Benjamin :

« J'ai une double vue, un œil qui regarde la lune. C'est aussi intéressant. C'est fatigant, mais... J'ai une double vue en permanence. Ce qui est du point de vue symbolique n'est pas tout à fait anodin. » An-Odin, pouvant être interprété comme le privatif d'Odin. Cette double vue pourrait être interprétée comme la prémonition de cette double posture de pair-aidant et de pair-professionnel, soit de designer-pairs mise en perspective par cette recherche : une vue sur les apprentissages de la maladie et une vue sur les compétences de conception réinvesties dans les conditions matérielles et immatérielles de sa prise en charge.

L'usage de la philosophie

Les chemins de résilience de Benjamin passent par la réflexion philosophique. La philosophie là encore est la manière dont la pensée affronte le chaos, comme le soulignent Deleuze et Guattari. Elle crée et désosse les concepts qui nous permettent d'explorer notre condition humaine et notre rapport au monde.

A ce titre, le visage est considéré par Levinas comme le lieu de l'épiphanie de la rencontre avec autrui dans laquelle s'instaure l'éthique de l'hospitalité et de la responsabilité. Bien sûr, la question de la beauté n'interfère pas dans la découverte éthique du visage de l'autre. En revanche, ne pas reconnaître son propre visage lorsque celui-ci est livré au regard des autres ne vient-il pas perturber l'évidence du lien réciproque d'hospitalité et de responsabilité ? La visibilité de la vulnérabilité sur son visage ne vient-elle pas au contraire amplifier le sentiment éthique de l'accueil et de la responsabilité chez autrui ? Le visage au sens de Levinas n'est-il pas simplement la révélation de la vulnérabilité partagée des êtres humains au regard des autres ? Concernant Benjamin, cette vulnérabilité contenue dans le visage de tous se double du caractère visible de son statut « hors-norme », ce qui vient perturber la reconnaissance du même.

Au regard de cette expérience, sa réflexion philosophique porte en premier lieu sur la Beauté. Défiguré, il lui est nécessaire pour la propre acceptation de sa nouvelle situation de requalifier la question du paraître de manière à minimiser la perte qu'il a subi : « Sur la beauté personnelle, l'autre question, très vite je me suis rendu compte, étant défiguré, que c'était chouette avant, c'était plutôt facile, j'avais toujours été le chouchou, c'était toujours facile. J'étais un peu triste de ça, mais c'est passé assez vite. »

La perception de notre visage par nous-mêmes est un élément central de la permanence de notre identité. Pour Benjamin, le fait d'être défiguré par les opérations chirurgicales a ébranlé le fondement de cette permanence illustrant ce que Claire Marin appelle la « catastrophe intime ». Aussi, le chemin de résilience d'une telle épreuve est nécessairement très long, le temps de non seulement de s'habituer à son nouveau visage mais aussi le temps de discerner et d'intégrer les

transformations de l'identité de Soi que cela induit. A ce titre, toutes les formes de narration, le dessin, le récit oral, l'écrit..., contribuent à l'élaboration d'une nouvelle identité narrative sur laquelle adosser la construction d'une nouvelle identité plus stable. Benjamin a mis immédiatement en place un protocole pour apprivoiser ses nouveaux visages qui consiste à se prendre en photo régulièrement à la sortie de ses multiples opérations.

« Oui, mais j'ai fait une photo à chaque opération, justement parce que, on a une tête très chouette. En fait j'étais assez beau en sortant des opérations, un peu *badasse*, les yeux comme s'il y avait du *khôl*, on a une paupière cousue, comme il y a du sang, quand on a la tête comme ça, ils nettoient en épongeant, on le voit, après parce que le cheveu, les cheveux en fait sont mis en forme par les plaquettes, ouah et il y avait des moments, enfin il y avait des moments, quand je me suis, pas en réa, mais après quand je me retrouvais dans ma chambre, à chaque fois j'ai pris le temps de me prendre un photo, c'est un peu choquant. Après quand tu as une tête d'aubergine, tu sais parce que le visage fait des œdèmes très vite. »

Il cherche dès lors à comprendre la dimension arbitraire et la vanité de l'importance que l'on accorde à la beauté d'un visage pour réorganiser sa hiérarchie des valeurs.

« Tout de suite, j'ai l'intuition, je ne sais pas exactement si c'est à ce moment-là, mais j'ai l'intuition que la beauté, en fait, c'est juste une chance génétique qui la plupart du temps produit de l'arrogance. Et je sais de quoi je parle, puisque je n'étais pas vilain avant, c'était facile. J'ai développé cette idée, et je me suis rendu compte que la force physique, c'était la même chose. Une chance génétique qui développait de l'arrogance. Et peut-être que la chance d'être intelligent était encore la pire de toutes en termes d'arrogance produite. »

Cette réorganisation du système de valeur le conduit à valoriser une nouvelle vertu qu'il découvre en lui et qui repose non pas sur ce qui est arbitrairement donné, la beauté, mais sur la part de libre-arbitre de l'individu, le courage.

« Mais je me suis aussi questionné sur le courage. C'est quoi le courage ? Parce qu'on me dit, il va en falloir du courage. C'est ce que m'avait dit les médecins. Là non plus, ça n'a pas été résolu tout de suite, mais c'est assez vite derrière, j'avais cette attitude inconsciente d'y aller avec le sourire. D'être content de vivre de toute façon. Et puis j'avais ma femme enceinte. J'avais une raison de vivre. Et de me battre. »

Enfin, Benjamin procède au déplacement de la question de la beauté des hommes vers la beauté des choses : « Donc, en fait, déjà, je me posais la question sur la beauté personnelle, le rapport à l'autre, l'apparence. Et la beauté, tout court. Cela m'a amené assez vite à la question de l'esthétique, en général. Et quelle est ma définition de la beauté, quelle qu'elle soit ? Ce qui était pas du tout une question anodine pour quelqu'un qui avait passé sa vie dans l'art appliqué, quoi. C'est même une question de fond. »

Dès lors, Benjamin questionne à nouveau le concept de Beauté depuis le belvédère de sa maladie et cherche à la rendre effective dans la relation de soin et d'hospitalité qu'il souhaite désormais soutenir dans le champ de l'hôpital. C'est ainsi qu'il déplace sa conception de la Beauté comme « ce qui plaît universellement sans concept » selon la célèbre formule de Kant et comme valeur absolue au fondement de l'esthétique vers une approche poïétique de l'esthétique que le poète Paul Valéry a nommé l'esthésique. Celle-ci désigne la partie de l'esthétique qui s'intéresse aux sollicitations formelles de la sensibilité du côté de la perception des sujets. Dans cette perspective, il s'avère primordial non seulement de prendre en considération la sensibilité comme source

d'effets esthétiques, mais d'investiguer aussi l'apport productif de notre capacité de réception du donné esthétique lui-même¹⁴⁴. »

Pratique du dessin et esthésie

Cette réflexion sur la Beauté conduit en conséquence Benjamin à reconfigurer son rapport à l'esthétique qui constitue le fil rouge, la permanence dans les différentes séquences de son existence, l'élément reconnaissable avant et après le fracas de la maladie, lui offrant une ressource pour son processus de reconstruction. Parce que « l'esthétique, selon Valéry, doit intégrer deux perspectives spécifiques, soit une esthésique et une poïétique, dont la combinaison représente l'étude des lieux d'échanges entre la sensibilité, l'intelligence et le travail poétique »¹⁴⁵, Benjamin ouvre un espace pour renouer avec le monde par sa sensibilité et se laisser inspirer dans ses conduites créatrices par ce nouveau rapport. C'est là la conclusion centrale de son récit :

« Au moment où je suis sorti de chez moi, en ayant perdu 25 kg, en étant faible, je ne tenais pas debout en fait, j'étais un sac d'os. Je descends la colline, je lève la tête, je suis un peu maussade, c'est un soir de novembre, enfin, c'est un jour de novembre, on descend, mais il ne fait pas beau. Et puis, je vois les circonvolutions dans les nuages. C'est magnifique, il y avait vraiment un vrai mouvement, et des masses des nuageuses qui étaient énormes et paf. Je me rends compte que j'ai de la chance d'être en vie. D'observer tout ça. Et en fait, ça a une incidence directe sur mon travail, non pas sur ma représentation personnelle, de quoi que ce soit, mais sur mon rapport au monde. Je sais que ça, c'est fondateur, c'est sur ma quête personnelle d'observer la beauté du monde et d'en être acteur d'une manière ou d'une autre. Ça, c'est une réflexion que j'ai aujourd'hui, 11 ans après. Je me dis, oui, c'était ça, qu'est-ce qui me meut aujourd'hui ? C'est ce que j'ai vu ce jour-là dans ma faiblesse absolue, pas absolue, non, parce que j'étais debout. La beauté du monde, elle est partout. »

Mais au-delà de cette relation sensible renouée avec la beauté du monde par la stimulation esthésique, il s'agit également de mettre en œuvre par la production ce que Valéry appelle une herméneutique de la subjectivité. Le récit de Benjamin laisse penser qu'il est encore actuellement dans ce travail de reconfiguration de l'esthésie, sa perception sensible de la beauté du monde, par la poïétique, sa recherche des formes de production des œuvres.

« Et ça, je dis ça par rapport à la représentation et au dessin. C'est-à-dire que c'est un point de vue de dessinateur. La beauté, elle est partout. Et, par la pratique, accru dédié, parce que, en fait, tous les dessins que j'ai fait ces dernières années, quasiment tout, ont été dédiés à l'hôpital. C'était un vrai chemin. Au début, il y avait une...à des moments moi, je n'étais pas d'accord. Je me disais, "Oh, attends, t'es pas payé. Ce n'est pas ta mission. Puis, je me suis dit qu'il ne fallait pas réfléchir comme ça. J'avais un gain incroyable à pratiquer autant, dessiner des émotions ou des postures de yoga, c'était dur, vraiment. Il y a le gain que j'ai eu à tout ça, il est énorme, le retour, il est énorme. Et puis, en tout cas, je suis absolument dans une forme d'économie du don. »

« En fait, je m'affirme dans mon langage et dans ma théorie. Et ça, c'est un effet conjoint du sortir de la maladie, de la rémission, de l'aventure incroyable que c'est, conjointe à celle du lab-ah. Parce qu'en fait, tout ça, c'est des chemins de cohérence. Ça fait du bien, en fait, de dessiner des choses humbles qui font du bien aux gens. »

¹⁴⁴ THÉRIEN, Claude, « Valéry et le statut « poïétique » des sollicitations formelles de la sensibilité », *Les Études philosophiques*, 2002, n° 62(3), p. 353-369, p.359. <https://doi.org/10.3917/leph.023.0353>

¹⁴⁵ *Ibid.* p.354.

« Alors, je ne sais pas ce que je dois en faire. Comme je dis, c'est une matière, mais je me pose des questions sur la traduction de tout ça. Est-ce que je dois le donner ? Est-ce que je dois l'illustrer ou est-ce que je dois juste l'absorber et passer à autre chose ? »

« J'ai toujours dit qu'il fallait que je commence, non pas par le dessin, mais par le volume. La sculpture. Prendre un bloc et enlever des morceaux. Passer par l'épreuve de la perte. Parce que quand on dessine on ajoute La sculpture, on enlève. »

2.3. Les *topoi* de son récit

Outre les agencements qui ont été les supports à l'intégration de l'expérience phénoménale, tant dans le sens de la phénoménologie que dans celui de son amplitude, Benjamin développe dans la phase de reconfiguration de son identité narrative des thématiques récurrentes, que l'on appellera des *topoi*, permettant de comprendre son parcours d'existence depuis la préfiguration jusqu'à la refiguration.

Dialectique de l'hospitalité et de l'hostilité

Le *topoi* le plus développé dans la mise en intrigue est une illustration de la dialectique de l'hostilité et de l'hospitalité dans le soin. Les descriptions expriment la violence des moments vécus dans toute leur hostilité et la douceur des gestes d'hospitalité qui tranchent avec des situations extrêmement dures. Elles démontrent, malgré le regard aiguisé du designer, que dans l'intensité de ces vécus il est difficile d'isoler les dispositifs matériels et spatialisés comme facteurs actifs de l'hospitalité : « Mais ce qui est intéressant, c'est que finalement, tu sé pares vraiment pas du tout... on va dire, le milieu matériel de l'hôpital, avec la temporalité et les émotions que tu as vécues et les interactions. Donc... je trouve que c'est assez intéressant, parce qu'on fait quand même beaucoup ce travail dans le design hospitalier, aussi d'essayer d'objectiver finalement des milieux qui seraient censés être plus porteurs que d'autres de la relation et de l'hospitalité. Et en réalité, c'est quand même des choses extrêmement intriquées. » Par exemple, « Dans le bloc. C'était le fait que c'était un air particulier, la pression, le froid. La technicité belle et propre. L'inox partout. Les machines incroyables, les robots. Et parmi tout ça, ce que j'ai aimé, c'était la main d'un anesthésiste. La main sur l'épaule. « Je vous gaze, ça va aller. Vous voulez un peu de musique ? » Cette main là, à ce moment-là elle est essentielle. » Et pourtant, il est possible d'imaginer que la misère symbolique des lieux accentue l'ennui et le mal-être et que si les espaces racontaient des histoires, les gens se sentiraient mieux.

« On se fatigue du lieu, à force d'observer dans l'attente. Mais en même temps, une façon de ne plus se fatiguer du lieu, c'est de s'intéresser aux gens. Mais la mauvaise perception des lieux, vraiment, était lié à la douleur, à l'espoir de sortir, alors qu'en fait, on me dit, non, vous êtes là pour vraiment plus longtemps, ce moment-là, il est accentué le vendredi soir. »

Le récit des moments les plus marquants de la prise en charge médicale illustre parfaitement l'intrication des gestes, des milieux, des paroles dans la perception globale de la sécurité et de la bienveillance. Et combien la violence de ces épisodes peut également être dû à l'écart entre la référence de communication des professionnels de santé, technique et opérationnelle, et celle du patient qui découvre cet univers et qui est tout entier absorbé dans sa subjectivité, ses émotions, sa peur. Le langage semble le lieu le plus ouvert à l'hostilité : « Et puis avec ce langage, technicien, garagiste de haute volée. Il a fallu se familiariser. Je me rappelle, j'avais juste mon ardoise pour écrire à ce moment-là. D'ailleurs, c'est assez drôle. Quand on ne parle pas, les gens pensent que vous êtes sourds aussi. Ils hurlent dans les oreilles. Plein de fois, j'ai écrit sur l'ardoise, je suis muet et pas sourd. Bon, il y a toujours des choses drôles quand même. »

Le langage professionnel peut alors prendre des connotations effrayantes que le médecin n'envisage pas, comme le démontre l'épisode ci-dessous :

« Donc... ils ont quand même fait les examens et tout, ils m'ont annoncé en comité qu'ils allaient me taper très fort dessus. Ils l'ont dit texto, « on va être très violent avec vous, on est désolés. Ils ont annoncé qu'ils allaient faire ce qu'on appelle une exérèse au large. Moi je l'avais pris avec un peu de bravoure, mais ma compagne beaucoup moins, elle a souffert de ce qu'ils avaient dit. » Pour benjamin, « il y a eu ça, un point de pivot, autour du langage. »

« La première opération début septembre 2012 a duré 12 heures. C'était un lundi, je crois. J'ai des souvenirs très très flous de cette semaine. Extrêmement douloureux. Des problèmes de respiration. C'est là où ils ont enlevé la tumeur. Ça ne va pas très bien cette semaine. Cinq jours plus tard, c'est le samedi, le chirurgien revient. Il regarde. Il fait "houlà" une nécrose. Le greffe, le lambeau, comme on appelle ça n'avait pas pris. Parce que, comme j'étais très jeune, très fort, avec un super super système de vaisseau sanguin, ils avaient fait le choix de ne pas irriguer la greffe avec la veine jugulaire. Mais avec une artère, ils avaient supposé qu'une veine, la veine maxillaire supérieure suffirait. Et elle suffisait. Sauf que, dans un geste, je ne sais pas comment, la veine a été coincée dans le maxillaire. Il n'y a plus d'irrigation sanguine, donc la greffe a nécrosé. Je ne pouvais pas parler, mais j'ai juste écrit un message. Mais prévenez ma famille. J'ai écrit un numéro de téléphone, mais avec l'anti-douleur, on écrit comme ça. Il s'est exactement passé ce que j'avais prévu à ce moment-là. C'est-à-dire que quand ma famille allait arriver l'après-midi pour les heures de visite, ils allaient tomber sur une chambre vide. Ce n'est pas bon signe à l'hôpital. Ce que je voulais éviter. Ils n'ont pas été prévenus. Personne ne les a prévenus. »

Cette histoire rend compte en effet de la question primordiale de la communication inutilement brutale pour parler devant le patient de son état de santé mais aussi et surtout de la nécessité de prendre en compte et de relayer ses propres messages, son besoin de rassurer ses proches. L'asymétrie entre le vécu de la personne et le professionnalisme du point de vue médicale est inhérente à la relation soignant-soigné mais dans la perspective d'un design de l'hospitalité, ses conséquences parfois traumatisantes dans la mémoire des patients pourraient être évitées par une attention portée à leur expérience singulière et à la qualité de l'information et de la communication.

Douleur et handicap

« La radiothérapie, ça a été terrible. Terrible. Parce qu'en fait, on est brûlé de l'intérieur et la douleur intervient deux semaines après le début du geste. Deux-trois semaines après, il se termine trois semaines après. Après les soins, la douleur continue. Mais vraiment, comme si on était dedans, et puis c'est une brûlure. En plus, c'est au visage, on perd le goût, une dépression très forte. Dans la perte de goût, déjà avec la perte de l'odorat, la découverte du handicap, en fait, à ce moment-là. Et la déception que l'on ne l'est pas prévenu que ça pourrait arriver. J'aurais aimé être plus accompagné dès le départ et qu'on me dise un peu plus les conséquences de tous ces gestes. Ce qui n'a pas vraiment été fait. Et qui m'a mis en colère. »

On le sait, la prise en compte et la prise en charge de la douleur à l'hôpital s'est faite relativement récemment. Pendant longtemps les ressentis physiologiques du patient étaient considérés comme secondaires, voire inutilement perturbateurs de l'art médical, au regard de sa survie, ultime responsabilité du médecin. Encore aujourd'hui combien de témoignages de la phrase qui coupe court à toute éventuelle récrimination « on vous a sauvé la vie ». Bien que désormais la douleur soit reconnue par les praticiens, on peut constater que tout l'univers sensoriel reste absent des représentations et des préoccupations de la communauté hospitalière dans son

ensemble. Les saveurs de la cuisine, la douceur des draps dans lesquels on passe l'essentiel de son temps, la qualité de la lumière, le paysage sonore...tout ce qui constitue l'enveloppe sensoriel de l'hôpital est négligé au profit de l'efficacité et de la survie. Comme si le plaisir des sens ne pouvait pas être compatible avec la mission supérieure de nous sauver la vie. Aussi, Benjamin se sent bien seul dans la découverte des handicaps sensoriels qui l'affectent suite à ses opérations, alors que comme tout créatif ces organes sensoriels sont en quelque sorte ses outils de création. Cependant, comme pour tous les autres sujets, le narrateur se saisit des nouveautés de son corps pour trouver d'autres chemins à sa perception du monde et à sa propre reconstruction.

« Le goût est revenu, mais pas l'odorat. J'ai été à moitié sourd aussi. Parce que je n'avais plus de trompe d'Eustache, donc plus de possibilité de décompresser l'oreille. Donc, le son en mono, ce que j'ai encore aujourd'hui. Tout ça, je ne dis pas ça pour me plaindre, je dis parce que c'est des chemins de découverte. Ça a juste ravivé ce que j'avais déjà avant, la mélomanie, que j'avais découvert quelques années avant. Je sais maintenant que je suis mélomane et que je ne peux pas vivre sans musique. C'est un orgue à humeur, c'est ce que j'appelle.

« Il y a la découverte du goût, la fadeur, c'est vraiment l'expression de la dépression. J'ai découvert que l'odorat, même si ça sert, même si on pense que ça sert au goût, surtout à vivre le goût. C'est un activateur de mémoire. Mais j'ai découvert que la vraie fonction du format de l'odorat, c'est la sécurité. Quand on ne sent pas quelqu'un, une situation, c'est vrai. On ne le sent pas. Voilà, mon odorat est devenu quelque chose de tactile. Le tactile n'a pas marché non plus et que la peau en carton, les nerfs qui se refabrique. C'est très dense et moi je trouve ça très intéressant. Le handicap quand il n'est pas incapacitant, c'est une façon d'aller plus loin. »

Dans sa découverte du handicap, Benjamin préfigure déjà un mouvement très puissant dans les revendications militantes des personnes en situation de handicap qui consiste à revendiquer leurs atypies, toujours singulières à chacun, comme une richesse pour explorer les différentes manières d'être au monde, et conséquemment nourrir les politiques d'aménagement et de ménagement de nos milieux.

La prééminence de la relation

Les paroles, les gestes et les attitudes, c'est-à-dire tout ce qui traduit la relation de considération et d'hospitalité entre les gens, occupent une place prééminente dans les souvenirs de Benjamin. Ce qui confirme l'idée que l'hospitalité, si elle peut être soutenue et surtout traduite dans les formes matérielles et spatialisée, relève toujours *in fine* de la relation entre des êtres comme le démontre le récit suivant :

« Et puis, ce moment aussi, où j'étais hospitalisé, je ne sais plus si c'était les opérations du début ou une des 15 reconstructions. Parce que la reconstruction à cause de la radiothérapie a été très compliquée. Où j'étais allongé, puis y avait une infirmière cadre ou une infirmière chef qui donnait un cours à une stagiaire. Et moi, j'étais le démonstrateur. Elle lui apprenait à faire une perfusion. Moi, je regardais, j'écoutais. J'ai toujours adoré la gestuelle des infirmières et leur capacité d'écoute. Comme les ASH aussi ou les gens qui amènent le petit déjeuner le matin. Il y avait un humanisme chez eux qu'il n'y avait pas chez les chirurgiens, même si je le trouvais de temps en temps, et vraiment pas chez les internes. Je le comprends maintenant, ils étaient sous pression, mais il y en a qui avaient des attitudes absolument déplorables. Même sous pression, on ne parle pas comme ça aux gens. On n'oublie pas le patient dans un fauteuil roulant, dans un système d'échodoppler, le vendredi soir. Enfin, le patient, on sait qu'il va passer le week-end à l'hôpital et les médecins parlent de leur week-end à la Baule. On m'a mis dans le couloir, ils ont fait l'écho, c'était deux médecins, jeunes, deux femmes, qui parlaient de leur week-end. On est là, On sait

qu'on va passer le week-end, c'est le deuxième ou le troisième, on ne sait pas sur combien. C'est raide. Elles sont parties dans leur poste de soin en disant on revient vous chercher. Et puis, en fait, on m'a oublié. En fait, on m'a oublié. Bon, en tout cas, c'était compliqué de retourner dans sa chambre, tout seul dans un sous-sol, le vendredi soir. Tu sais, c'était vendredi soir à l'hôpital. À cinq heures et demie, quoi. Il n'y avait plus personne. Je crois que j'avais... j'avais encore le canule, ou pas de voix. J'ai trouvé un moyen de m'approcher... d'un appel... ...un appel malade, quoi, un truc d'urgence. »

Benjamin souligne aussi l'intensité des relations spontanées qui s'établissent entre les patients, de vulnérabilité à vulnérabilité, une émotion réactivée ultérieurement dans la pratique du design à l'hôpital psychiatrique déplaçant sa pratique depuis la pair-aidance.

« Il y a des moments où j'ai vu des choses Ouais, une dame, tomber d'un brancard. Des moments qui forcent à l'humanisme, je ne sais pas si je peux me permettre. Je dis ça, c'est un peu pédant, mais des moments qui forcent à chercher une meilleure relation avec les gens. Surtout quand les gens côte à côte vivent la même chose, on se retrouve des fois entre patients, à se tenir la main. C'est quand même chouette. C'est un des bons moments. »

Sentiment d'abandon à domicile

Cette distorsion entre le vécu des malades et les représentations des soignants quant à leurs besoins a des conséquences très concrètes sur l'expérience de la prise en soin, comme par exemple le sentiment d'abandon après la séquence d'hospitalisation que l'on retrouve également dans les études menées auprès des patients de réanimation¹⁴⁶. Le contraste entre la dépendance presque totale du patient à l'hôpital et sa soudaine autonomie à domicile est souvent assez mal vécu et pose la question de la prise en compte de son parcours en amont et en aval de son hospitalisation.

« Parce qu'ils étaient, ils me disaient... Je savais... C'était la 7e opération. Je savais que ça se passait mal à cet endroit-là, exactement, les réparations. Je demandais des soins à domicile. Que des infirmières me soignent à la maison. En fait, ils me disaient, non, il n'y a pas besoin. Il faut juste...prendre une douche, laver avec du savon et bien sécher. On t'a cousu, tu as le visage cousu et on te dit ça ! »

Somme toute, la maladie et le caractère invasif des traitements provoque une forme d'aliénation du sujet à soi-même, un éparpillement de l'unité de son corps et de son être. Tout l'enjeu du soin, comme celui de la narration, est de vivre à nouveau son corps comme lieu propre. Ce que Benjamin tente de faire en s'appropriant, c'est-à-dire en la faisant propre, en lui donnant une valeur affective – une intimité – la prothèse qui lui vrille le visage. La prothèse en titane évoque encore la mythologie, celle des Titans qui incarnent une force colossale, dont l'étymologie signifie « celui qui habite les cieux ».

« Je parle du titane à l'intérieur. La première prothèse est mal faite, elle est trop longue. Ça me perce le sinus. C'est horrible. Je souffre le martyr. Je souffre, je me retire pour 8 mois, jusqu'à ce que ce chirurgien revienne des États-Unis, et refasse une autre prothèse, plus courte, mieux adaptée. Et moi, j'ai demandé à garder ma prothèse précédente. Parce que, en disant, c'était certainement l'objet le plus intime que j'aurais jamais, que j'ai porté. »

L'acceptation de Soi

Benjamin essaime ces récits terribles de situations inimaginables de douleur par des anecdotes qui permettent de reprendre son souffle et qui relèvent du care, du prendre soin. Elles traduisent

¹⁴⁶ Thèse en CIFRE de Julie Camettes, doctorante au laboratoire projekt, Université de Nîmes

une attention portée à autrui, à sa souffrance, une sollicitude. Vraisemblablement, ces gestes modestes de sollicitude ont laissé des traces aussi importantes que les moments de violence biomédicale. On peut même supposer que la mémoire de ces moments a rendu possible le chemin de résilience. Si le care recouvre le Souci des autres, il inclue également le Souci de soi et à ce titre, Benjamin est acteur de ces interactions réparatrices.

« Je me souviens juste, je sais plus ce que j'ai dit, j'ai baragouiné un truc, mais j'ai juste tendu la main, en voulant qu'ils me la prennent, ils ont tous saisis ma main. J'ai dû dire un truc, on y va quoi, c'est chouette, on y va ensemble. Il y avait de l'émotion, il y avait des soignants. L'interne avait reparlé après l'intervention de ce moment où ils avaient été surpris. Je ne vais pas faire mon apologie, mais c'est ça que j'ai rencontré. (Émotion) J'ai été brave à ce moment-là. J'ai été brave. Voilà, c'est tout, c'est ce qu'il avait salué. C'est chouette. Il n'y avait pas que des mauvaises choses. Il y avait des bons moments aussi. Il était lumineux, il m'a permis d'accepter le... »

Enfin, cette dialectique de l'hostilité et de l'hospitalité se poursuit dans le champ de la socialisation de son handicap visible. Comment tourner son visage méconnaissable, qui n'est plus le sien tout en étant le sien, vers les autres qui ne le reconnaîtront pas et qui le jugeront. Pour citer Claire Marin « Le visage, lieu de notre singularité est réquisitionné par la douleur, effacé par la maladie ». Cette question apparaît comme un *topoi* dans le récit de Benjamin car elle occupe de manière centrale sa réadaptation au monde ordinaire du travail et du quotidien : « Bah ouais, parce que je me... d'un coup, on me fixe. C'est encore maintenant, sauf que maintenant, je l'ai accepté comme singularité, je souris. Mais à l'époque, ça me mettait mal, d'être... je ne sais pas, d'être... l'épouvantail, quoi. » La question de la visibilité ou de l'invisibilité du handicap est souvent abordée par les personnes concernées et dans les deux cas elle génère de la frustration. Lorsqu'il est visible, la personne est honteuse et en colère de la commisération, ou au pire de la discrimination, dont elle est victime en raison de son handicap. Lorsqu'il est invisible, la personne revendique la reconnaissance de sa douleur, de sa place singulière qu'elle occupe dans la normalité des autres. Pour Benjamin, c'est bien au cœur de cette dialectique qu'il a trouvé un premier appui, « un point de pivot, pour penser autrement les traces de son calvaire sur son visage : « En fait, c'est encore une fois les paroles d'amis qui font des points de pivot et qui me disent, mais...Cet ami afghan, qui a fait la guerre, sans aucune cicatrice et qui me dit « Mais tu ne te rends pas compte de la chance que t'as. Toi on voit que tu as fait la guerre. » Voilà, il est dans ce même problème de l'invisibilité du trauma. C'est ça, en fait. C'est les traumatismes. »

Le professorat semble avoir été un espace « d'entraînement » particulièrement adapté pour surmonter l'épreuve du handicap visible car la vulnérabilité y est totale, il faut accepter le regard de tous ces élèves : « On était formés au langage dans les études, mais le professorat était vraiment un exercice énorme, surtout avec un œil au niveau de la narine, une bouche qui bave, postillonne, un vrai exercice et de reconstruction. »

On retrouve dans ces *topoi* de nombreux traits mis en valeur dans la théorisation du design d'hospitalité : le langage, l'espace, le récit, le geste, l'empathie, la solidarité, l'information, la communication, l'orientation...

Mimesis III : La refiguration

La dernière étape de la Mimésis se concentre sur la manière dont le récit reconfigure le monde pour ses destinataires et pour l'auteur.

Prospective pour un hôpital hospitalier

Concernant la refiguration du réel, le récit de cette immersion dans l'expérience du soin et de la souffrance donne à voir l'hôpital de l'intérieur, avec ses routines, ses absurdités et ses moments d'humanité. L'acuité de ce parcours laisse déborder des images relevant d'un travail de refiguration du réel par le narrateur, s'adressant à l'auditrice que je suis, professionnelle dont le sujet est d'améliorer l'hôpital et au lecteur que vous êtes, nécessairement concerné par le sujet. Pour le narrateur, il s'agit presque de révélations. On peut même parler de prospective par visions : « La situation, c'est que le délire, en fait, il est important, il fait partie du truc. Dans le sens où j'ai la paupière cousue, quand j'ai cet œil ouvert, je vois des trucs. Visuellement, je vais avoir un délire visuel, quand je ferme l'œil, je suis catapulté dans le monde. »

Aussi, Benjamin voit l'hôpital puisqu'il ne le conçoit, à travers les délires qui lui permettent de s'échapper des contingences de la douleur et de la dépendance. Il accumule en réalité et il traite dans ces visions les milliers d'informations sensibles qui sont venues activer son système de perception et stimuler tant son intelligence que sa créativité. D'ailleurs Paul Valéry¹⁴⁷ dans sa somme sur le système sensible des individus ne sépare pas l'activité intellectuelle de l'activité créatrice, toutes deux modulées et transformées par la perception des signaux sensibles du monde. Comme il ne sépare pas la perception de la production, réunies dans l'activité sensible de chacun.

« Et puis j'ai rêvé. J'ai commencé d'avoir des délires. J'ai eu sincèrement 2 semaines de délires. Ultra-forts, à cause des antidouleurs et des accumulations d'antidouleurs, plus le choc. Et là, j'ai rêvé d'un hôpital du futur. Oui. Ce qui était le tronc commun de l'hôpital, ce n'était pas l'architecture, la structure physique, mais c'était l'information. C'était en fait, en gros, les dossiers des patients qui faisaient l'architecture de l'hôpital. C'est un hôpital de science-fiction et les chambres, c'était comme les cellules mobiles qui tournaient autour de cet axe d'information. La structure de l'hôpital, c'était l'information. Pas le bâti. Oui, dans mes délires, j'imaginais des jardins aussi. Je me suis mis à rêver des jardins autour de l'hôpital. Il y a eu des rêves et il y a eu aussi l'observation de l'extérieur qui était un moment important. Je ne comprenais pas qu'on n'emploie pas tous ces beaux espaces verts ou tout. Que les gens n'y aillent pas tout simplement. Ou alors que les gens jettent des choses dans la pelouse, plutôt que d'en faire un espace de vie. Je disais ça, enfin, j'étais coincé à l'intérieur. J'aurais rêvé de jardins. »

Ces visions se sont révélées prémonitoires pour le design hospitalier puisque quelques années plus tard les thématiques de l'information et des espaces verts ont été au centre de la mission professionnelle de Benjamin au lab-ah. En réalité, bien entendu, il ne s'agissait pas de prémonition mais du réalisé d'une intuition expérientielle, sachant que l'intuition pour Benjamin c'est la puissance de calcul de son cerveau : « Et puis j'ai découvert l'intuition à ce moment-là. J'avais lu dans la science-fiction que l'intuition n'était pas quelque chose qui nous frappe de l'extérieur. Mais que l'intuition, c'est quelque chose qui... en fait, c'est une capacité du cerveau de super calcul en un temps relatif et extrêmement court. C'est-à-dire que parmi les dix millions de probabilités que va fabriquer les neurones, le cerveau en un temps extrêmement court, relatif, fractionné il va choisir une ou deux solutions les plus probables. C'est ça l'intuition. Donc ça vient de l'intérieur, c'est ce que j'ai découvert. »

Nous pouvons donc déjà assister à la mise en œuvre pratique des enseignements expérientiels de la maladie et des effets iatrogènes de la violence des traitements médicaux et chirurgicaux. Cette prémonition - ou intuition, ou calcul puissant du cerveau - que la médecine et le design ont beaucoup à faire ensemble, s'est également ancrée dans la relation avec le chirurgien : « Il y a un

¹⁴⁷ VALÉRY Paul, *Cours de Poétique I*, Gallimard, 2023

moment même, dans une discussion, moi je lui dis, "vous vous rendez compte, on est dans des champs professionnels complètement différents, mais qu'est-ce qui se passerait si un designer et un chirurgien travaillaient ensemble." C'était après qu'on m'ait posé cet objet dans la joue. J'ai une prothèse en titane dans la joue, qui est un scanner 3D, de mon autre pommette, qui a été reproduite en 3D en miroir, et qui en fait, est une impression 3D de titane. Une joie du designer. »

Cette rencontre soudain évidente entre le soin et le design passe aussi par l'observation des gestes infirmiers : « Il y a un autre truc autour du design. Une infirmière. Et là, je lui ai dit, "mais c'est incroyable ce que vous faites. En fait, vous êtes des artisans. Et comme vous manipulez un matériel vivant, en plus de ça, vous êtes des artisans d'art. C'est extrêmement à la fois technique ce que vous faites, en plus de ça, vous utilisez de l'empathie. Je l'ai salué pour ça. C'était un moment assez important de... de respect. Je vais peut-être m'arrêter là-dessus, mais c'est là où j'ai commencé à comprendre ce que je fais. Ce dont j'ai parlé tout de suite au lab-ah, plus tard. »

La figure de designer-pair se construit dès lors dans ce récit en mettant à jour les dynamiques transformant l'expérience de la maladie et de l'hôpital en refiguration identitaire professionnelle autour des connivences entre le design et le soin : les émotions, les traumatismes, les gestes d'hospitalité et de care, les visions, les projections, l'esprit critique. Elle se traduit aussi par la pulsion du projet au service de ladite infirmière : Donc, j'ai eu des moments fascinants à l'hôpital où je demandais aux infirmières mais moi, je suis designer. Là, vous me sauvez, qu'est-ce que je pourrais faire pour vous, moi, si je devais dessiner un truc pour vous, ce serait quoi. Et là, ils me disent, "Ah, il faudrait dessiner des chaussures parce qu'on piétine toute la journée. C'est l'horreur. On a les pieds défoncés. Et en même temps, il faut des chaussures qui puissent supporter les conditions de l'hôpital. Donc, il faut les bouillir. »

La refiguration de lui-même passe par une relecture de son propre parcours à travers le récit : la maladie et la souffrance sont perçues comme des accélérateurs de réflexion et d'apprentissage et lui-même n'est pas passif mais acteur – courageux – face à cette incroyable épreuve de douleur. La part active de la réappropriation de son Soi dont la maladie l'a provisoirement et brutalement exclu, cette « dissidence du soi à soi¹⁴⁸ » repose la prise de conscience que la maladie est aussi partie prenante de lui-même : la maladie est une extension de soi-même.

Cette activité de refiguration de lui-même dont l'enjeu est de reconnecter le sujet à lui-même, passe beaucoup par son identité et ses pratiques de designer. On peut dire à ce titre que le design est la ressource mobilisée pour tracer son parcours de résilience : « Et puis j'avais déjà cette pratique personnelle, je t'en avais parlé en rentrant au lab-ah, ladite méthode de l'éponge, de tout absorber pour restituer l'essence. Moi, j'étais là-dedans. » Dès lors, son approche du design semble évoluer vers une interrogation plus large sur l'humain, la norme, et la relation aux objets et aux espaces.

« Mais j'ai eu mes secours pour une lecture qu'il m'a donnée, qui était les entretiens de Jean Genet, avec Alberto Giacometti. Le dramaturge demande au sculpteur... « l'une de vos sculptures dans une chambre, et la chambre se transforme en temple." Giacometti dit "Ah bon, tu crois ?" Et là, en fait, cette phrase, elle a été un vrai déclic. Enfin, d'un coup, j'ai compris que l'espace architectural ne pouvait pas se faire sans les objets qu'il y avait à l'intérieur. Et que les objets à l'intérieur se définissaient par l'espace qui les abritait. Et puis, j'étais designer quand même. »

Son témoignage interroge la fonction du designer dans le monde contemporain, en lien avec la santé, l'éthique et la norme. Il donne corps aux tentatives de définition d'un design contemporain

¹⁴⁸ David Lebreton, *Des visages*, Métailié, paris, 2003, p.326.

sociale, écologique et humain. Sauf que ce trajet pour Benjamin n'est pas seulement intellectuel, il est aussi charnel et expérientiel. La beauté du monde et la réflexion philosophique l'ont tiré des bas-fonds de l'aliénation générée par la maladie, la douleur, puis le handicap.

« J'ai eu un long parcours, j'ai réussi à calmer ma colère personnelle, j'ai réussi à définir que ce qui me... meut, c'est d'être un esthète-philosophe, donc, enfin, juste à observer être acteur du monde, et... être acteur si possible, et puis de chercher l'érudition voilà. Mais en fait, j'ai juste commencé les cours de dessin en disant, bah, c'est une façon de se reconstruire. Parce que le dessin était déjà une pratique commune, comme l'observation. Pour moi, une pratique du design. »

Conclusion

La résilience de Benjamin réside dans sa capacité à retourner les épreuves, la douleur, l'hors-norme de ce qu'il vit, le handicap en jouant du symbolique et de la mythologie et en se ressourçant à l'amour pour sa femme et son enfant. La préfiguration, la configuration et la refiguration du récit apportent de l'ordre et du sens à une succession d'événements aussi brutaux que chaotiques. Benjamin n'est pas certain d'ailleurs d'être résilient : « Moi je suis plastique. Je ne sais pas si je suis résilient. Je suis plastique. J'arrive à me prendre des coups et à récupérer une forme quand même derrière. Mais quand même, l'émotion. Je ne te parle même pas de Marius. »

Le terme de plasticité est peut-être en effet plus juste que celui de résilience pour parler de la trajectoire de Benjamin. Pour Claire Marin, « S'il y a plasticité, ce n'est peut-être pas sous la forme explosive d'une plasticité destructrice qui fait disparaître l'ancien individu, mais dans la capacité du sujet à donner forme à une nouvelle habitude d'être, à s'approprier autrement un corps ou un esprit qui lui sont devenus étrangers. » Au regard de notre réflexion croisant résilience et capacité créatrice, le terme de plasticité en faisant le pont entre remise en forme du sujet et traduction dans les formes de conception me semble extrêmement fécond pour parler de la reconfiguration des identités narratives des concepteurs-pairs.

Ce que Benjamin retire de son parcours, c'est une capacité à s'adapter, à observer et à questionner, à la manière d'un designer qui ne cesse de réinterpréter son environnement. Chaque étape de sa vie, qu'il s'agisse de ses voyages, de sa formation en design ou de ses épreuves physiques, participe à une quête de sens et d'identité. Son récit met en avant l'importance du choix, du courage et de la responsabilité dans la construction de soi, tout en soulignant la porosité entre ses expériences de vie et sa créativité. L'impact de la maladie et des interventions médicales extrêmes l'a conduit à redéfinir son rapport au monde, à la norme et à la beauté, faisant émerger une réflexion profonde sur la marginalité et l'innovation. Enfin, à travers une rétrospection lucide, Benjamin exprime une transformation intérieure où l'acceptation de la vulnérabilité devient une force et où la quête du sens s'incarne dans une nouvelle approche du design, fondée sur le don et le partage.

Camille Esayan

Résumé

Pour Camille la créativité occupe une place centrale et évidente dans son existence depuis l'enfance. Sa grand-mère notamment l'a incitée à développer ses potentialités artistiques. Elle a ensuite suivi un parcours de formation en arts appliqués qui l'a conduite à devenir graphiste et plasticienne. Le diagnostic de tumeur neuroendocrine à l'âge de 28 ans a été une rupture majeure dans la vie de Camille, redéfinissant son rapport à son corps, à la temporalité et à sa créativité. Bénéficiant du soutien de ses proches, et particulièrement de son compagnon, et des équipes soignantes, elle surmonte néanmoins cette épreuve et s'engage dans une expérience de résilience activée par le déplacement de son rapport à la création. Elle décide en effet de s'engager avec ses ressources créatives et ses qualités humoristiques auprès des patientes souffrant de la même pathologie qu'elle, puis auprès des institutions hospitalières elles-mêmes.

1. Mimésis I : la préfiguration

La précompréhension du monde de l'action nécessite une méthode visant à distinguer dans le récit de Camille les buts, les motifs, les agents, les interactions, les issues, les traits temporels et les médiations symboliques. Cette trame rend visible le réseau conceptuel de l'action qui ne se limite pas à considérer ce que la personne fait mais aussi ce qu'elle fait en jonction avec tout autre terme du réseau.

1. Le réseau conceptuel de l'action

Les motifs des actions

Les motifs qui expliquent pourquoi Camille s'engage dans les actions énoncées et les objectifs de ces actions se découvrent au fur et à mesure du récit chronologique de son expérience et sont totalement intriqués. C'est pourquoi nous les appréhendons ensemble.

Développer une personnalité artistique

Dès les premières minutes de l'entretien la volonté de développer ses potentialités créatives par l'art est affirmée comme une évidence, un motif personnel profond et permanent devant guider le développement de sa personnalité au long de son existence : « l'art a toujours fait partie de ma vie, depuis que ma grand-mère m'a mis un crayon dans la main gauche ». Le fait de spécifier qu'il s'agit de la main gauche est déjà une manière de souligner une singularité propre à la vectorisation de son parcours par l'art.

Ce motif qui explique les raisons de ses actions s'est décliné en objectifs existentiels et professionnels à toutes les étapes de sa vie. Le motif de sa passion pour l'art est le motif principal du réseau conceptuel d'action de Camille. Cette dernière présente en effet la nécessité pour elle de se construire à travers la création non seulement comme un but mais aussi quasiment comme un destin dont elle traque a posteriori les prémisses et les augures comme l'illustre cette anecdote : « A l'époque où Harry Potter était très à la mode, on ne parlait que de ça dans les cours de récréation, je m'étais lancée dans la confection d'un magazine qui s'appelait modestement Camille Potter et en fait dans ce magazine, je faisais tout, les contenus, la mise en page, en tout cas de ce qu'on pouvait appeler de loin de la mise en page. » Mais aussi, de manière plus pragmatique, cette passion s'est traduite dans des objectifs de professionnalisation. Puis, dans un

parcours de cohérence, Camille a fait de l'art le but ultime de son activité professionnelle : « Donc ça, ça a été les bases de la démarche que j'ai poursuivie après, une fois diplômée parce que notamment je me suis directement lancée en tant qu'indépendante. J'avais très très envie de mener mes propres projets. »

Surmonter les épreuves de la maladie en leur donnant un sens

On retrouve le motif de la création chez Camille très fortement ancré dans son combat pour sa rémission. Elle se donne comme objectif de construire du sens à cet épisode de la maladie qui a été une rupture dans le flux de sa biographie. Très vite apparaît chez elle ce besoin de donner sens à ce qui lui arrivait : « Il y avait aussi ce sentiment là qu'il y avait aucune signification, on ne pouvait pas me dire quelle était l'origine [de mon cancer], pendant un certain nombre de mois ça m'a quand même un peu travaillé cette question-là. » Si la maladie, la peur et la douleur envahissent l'espace de sa vie pendant un temps, Camille comprend qu'elle peut mobiliser son expérience et sa compétence en matière de création pour ouvrir d'autres chemins devant elle : « Et du coup, là je raccroche à la créativité, le fait de créer, ça m'a permis de mettre du sens dans quelque chose qui n'avait aucun sens en fait. » En tant que motif existentiel, la création lui a offert des ressources dans sa quête de reconstruction personnelle après cette lourde intervention chirurgicale qui lui a ôté un poumon. Elle s'en est saisi pour surmonter l'injustice ressentie face à cette adversité et combler le vide laissé par l'ablation de son poumon. Cette prise de conscience s'est rapidement muée en objectif tout à fait pragmatique capable de vectoriser son énergie vers l'avenir : « et donc assez vite m'est venue l'idée de raccrocher toute cette expérience personnelle et d'essayer de la transformer sur le plan professionnel. »

Améliorer la transmission des connaissances médicales et humaniser les soins par la création artistique

Un autre motif émerge dans cette période de lutte contre la maladie que l'on pourrait qualifier par le terme de « gratitude ». Pour Camille, « ça été dans la suite de tout ça, de pouvoir faire bénéficier à d'autres patients, et juste rendre ce que moi j'avais pu...rendre aux soignants ce qu'ils avaient pu me donner par d'autres biais. » Dans son témoignage, le parcours de rémission est étroitement lié à son pouvoir d'agir auprès des patients et des soignants appartenant à sa communauté de pathologie. Pour les auteurs d'une étude sur la place de la gratitude dans la clinique des soins palliatifs, « la gratitude est aussi souvent associée à des expériences de perte, qui ont tendance à accroître l'appréciation de ce qui nous reste (Buck, 2004) et ne sont que trop familières aux personnes qui souffrent de maladies graves¹⁴⁹. Ce motif tramé de sentiments d'empathie et de sollicitude nous permet de mieux comprendre l'élan qui a poussé Camille à vouloir développer de nouvelles ressources artistiques pour le milieu hospitalier et pour ses pairs en pathologie. On peut même aller jusqu'à poser l'hypothèse que l'apparition de la gratitude comme raison d'agir dans les circonstances singulières de la maladie constitue l'un des piliers de sa résilience.

Néanmoins, chez Camille ces bons sentiments qui relèvent en poétique des jugements éthiques portés par le récit, s'accompagne toujours d'un humour légèrement caustique qui laisse transparaître son esprit critique à l'égard de la médecine et son sentiment de colère vis-à-vis de

¹⁴⁹ PONCIN Emmanuelle, BOVET Émilie, PITTET Fidelia, BORASIO Gian Domenico, BERNARD Mathieu, « Intervention de gratitude chez les patient·e·s en soins palliatifs et leurs proches : une étude pilote, in Les soins palliatifs à travers les humanités médicales. Au confluent des disciplines, des approches et des pratiques cliniques », sous la direction de TOMCZYK Martyna, BERNARD Mathieu, JOX Ralf J., Georg Éditeur, 2023, p.44.

l'injustice qu'elle a subie. Cette ambivalence et cette causticité que l'on constate déjà dans ses années de formation s'illustre par exemple avec le projet « Poumonoprix ». L'objectif issu de ce motif consiste à vulgariser les connaissances médicales et sensibiliser aux enjeux des maladies rares pour favoriser la transmission de savoirs et créer du lien dans des contextes de soins : « Un des premiers projets que j'ai mûri pendant quelques mois, c'est un projet qui s'appelle Poumonoprix, où j'ai raccroché avec mon projet de diplôme sur la question des manipulations, l'idée c'était que j'avais engrangé un certain nombre de connaissances médicales en allant lire sur des forums, sur des articles scientifiques etc. pour essayer un peu mieux de comprendre ce qui m'était arrivée, et ce projet là ça a été un prétexte pour me prouver que j'étais capable d'appliquer mes compétences artistiques, mes compétences de graphiste, au champ de la santé et du bien-être. »

Enfin, dans la dernière séquence de l'entretien, Camille est capable de formuler de manière plus précise le nouveau but qu'elle se fixe en tant que graphiste et artiste. Elle découvre en s'engageant dans la conception et l'animation d'ateliers artistiques auprès de personnes hospitalisées qu'elle peut transmettre à d'autres les ressources qui l'ont soutenue dans la traversée de sa maladie : « ça ne se passe pas à tous les ateliers, mais il y a certaines personnes où j'ai l'impression que tout à coup le fait de vivre cette expérience-là, de s'exprimer, ça déroule aussi quelque chose en elles ». Mais au-delà de ce partage des processus artistiques libérateurs des émotions accumulées, Camille propose aux professionnels de formaliser ses connaissances scientifiques et expérientielles de la maladie pour mieux informer ses pairs. Comme elle le raconte, cela n'a pas été sans mal en raison de son humour noir pas toujours assumé par les professionnels de santé : « ce projet est resté à l'état de prototype parce que notamment à cause de l'humour un peu trash de la proposition, les médecins étaient assez frileux, soit ils adhéraient totalement mais pour eux-mêmes, mais quand il s'agissait de contextualiser, on va peut-être diffuser le truc pour des patients, ils disaient non non en fait ça va jamais passer, ça va jamais marcher. » Cependant, elle a identifié un besoin important dans le domaine de l'information donnée aux patients que sa compétence de graphiste peut contribuer à combler.

Les agents et les interactions

Les agents ou acteurs principaux du récit de Camille s'organise depuis le noyau familial et s'élargit vers la communauté plus large de la santé. Camille Esayan est bien entendu l'actrice principale de son propre récit, celle qui prend les décisions et agit. Graphiste et illustratrice, elle agit à la fois comme créatrice et comme patiente engagée auprès de ses pairs. Elle choisit son parcours de formation, ses réalisations professionnelles, la date de son opération et les modalités d'engagement auprès des patients et des soignants. Les autres acteurs du récit sont en interactions avec elle. Elle construit au cours du récit son identité narrative, son *ipseité*, le Soi.

La grand-mère

L'agent de soutien du développement de son motif artistique pendant l'enfance est prioritairement sa grand-mère, « j'ai fait pendant des années des cours de dessin particuliers avec une prof qui faisait des cours chez elle et ça a permis d'avoir une ouverture à l'art et à la création, et ce sont des cours que j'ai fait entre 6 et 11 ans, c'est ça qui m'a mis dans les rails de la création, avec ma grand-mère du coup qui m'a beaucoup gardée quand j'étais petite. » Il s'agit d'une interaction maïeutique et de transmission autour de la création marquée par la confiance et l'éveil de la curiosité de Camille : « Alors là c'est des souvenirs qu'on m'a rapportés car je n'ai pas de souvenirs de cet ordre mais ma grand-mère appréciait beaucoup la reliure, donc avec elle je suppose que j'ai fait beaucoup d'activités de cet ordre-là. » Quel que soit le rapport à la vérité de

l'action, Camille construit son identité narrative à partir de ces fragments de récits familiaux qui donnent une place centrale à la grand-mère dans son parcours initiatique à l'art.

Les professeurs

Pendant sa jeunesse et sa formation, quelques professeurs occupent une place importante de pygmalion et d'appuis à sa sensibilité. Ils lui permettent de prendre confiance en elle. Même si comme tout pygmalion, leur vision des talents de Camille n'était pas nécessairement la sienne : « il s'avère, comme j'avais un bon dossier, j'ai mis que je voulais aller en design de produit, donc à l'école Boulle, je pense que c'était aussi sur les conseils très avisés et très orientés d'une de mes profs qui avait je pense très très envie, elle, que je fasse ça. » Quoiqu'il en soit, Camille a bénéficié à l'école Boulle d'une formation en design reconnue sur laquelle elle a pu s'appuyer pour poursuivre son parcours vers le graphisme. En effet, à l'issue de son cursus, elle confirme son goût pour le dessin et l'édition au détriment de l'objet et ses professeurs la confirment dans cette voie.

Le compagnon

L'allié central et bienfaisant du récit de Camille, celui qui permet de surmonter l'épreuve de la maladie est son compagnon : « La personne qui est toujours là aujourd'hui et qui a été un soutien indéfectible, c'est Anton mon amoureux. C'est lui qui m'a insufflé l'idée de transformer tout ça et qui a vécu toute l'expérience aux premières loges avec moi. » Non seulement, il apporte un soutien indéfectible durant la maladie mais il joue un rôle crucial dans le processus de résilience narcissique de Camille. « Et il a posé aussi un regard, son regard en tant que déjà amoureux et son regard en tant que photographe, a été hyper important pour moi parce que quand on te retire un poumon, on m'avait prévenu des conséquences sur le plan respiratoire mais on ne m'avait pas prévenu juste sur le plan purement esthétique ou sur le plan fonctionnel de mobilité du bras. » Ce regard maintient au-delà de l'opération chirurgicale sa beauté et les qualités qui lui valent d'être aimée. Alors que la maladie détruit l'évidente constance de son identité, le regard amoureux et créatif d'Anton sur Camille lui permet de sauvegarder une part de continuité dans le chaos qu'elle traverse : « Pour raccrocher avec Anton, ça a été précieux son regard parce que ça m'a permis dans un sens quand même d'être beaucoup plus dans l'acceptation de ce qui se passait. Et en tout cas, au travers de son regard, je ne sais pas si je peux dire si au travers du mien c'est tout à fait évident, je savais que, quand bien même il m'était arrivé ce qui m'était arrivé, ben lui il trouvait ça beau, il ne voyait pas de problème, il ne portait pas de jugement sur ça en tout cas. » Cette alliance engagée se traduit en outre dans le binôme qu'ils vont former tous les deux pour développer des projets artistiques, Anton étant photographe. Il endosse les motifs de Camille en proposant son regard de photographe à son tour dans le milieu médical : « Et encore aujourd'hui, là par exemple il est avec mon chirurgien en train de prendre des photos de l'une de ses opérations (rires). Donc lui-même en a fait quelque chose ». Dans l'analyse structurale proposée par Propp¹⁵⁰, Anton est considéré comme un auxiliaire, celui qui aide le personnage principal, Camille, à aller jusqu'au bout de sa quête de résilience.

La tante

Sa tante est également une alliée à sa quête de rémission. Celle-ci a souffert d'un cancer auquel elle a survécu et elle a été un guide pour Camille dans le labyrinthe de la prise en soins : « Elle m'a accompagné à beaucoup d'examens en préopératoire, elle m'a accompagnée aussi à des examens post-opératoires, elle m'a mise en relation avec les bonnes personnes etc. donc j'ai l'impression d'arriver quand même en terrain connu. » En cela, elle remplit pleinement la fonction d'auxiliaire à la quête de Camille en aplanissant les difficultés des obstacles qu'elle rencontre. Camille a pu

¹⁵⁰ PROPP Vladimir, *Morphologie du conte*, Seuil / Points, 1965

trouver en elle un alter-ego d'expérience à laquelle elle a pu se confier mais aussi un modèle d'espoir. En effet, dit Camille « pour moi elle représente quelqu'un qui, malgré les huit récidives, est toujours là aujourd'hui, elle est plus malade en plus, voilà donc c'était un peu une façon d'avoir un objectif en tout cas ».

Le père

A l'opposé des auxiliaires, se trouvent les opposants, c'est-à-dire les personnages et les éléments du récit qui nuisent au personnage principal dans sa quête. Parmi les opposants, son père, bien qu'absent, joue un rôle actif dans sa détermination de résilience. On pourrait même dire que la quête de Camille est rendue possible par sa volonté à se libérer de l'emprise affective et médicale de son père, « j'ai eu l'impression en fait dans toute cette histoire avec le cancer d'une reconquête de mon propre corps, de mon propre dossier médical, dans la mesure où c'était moi qui faisais ces choix là où, si mon père avait dû être là, c'est lui qui aurait orchestré le truc et voilà. » Il s'agit bien d'une interaction par la lutte en vue d'une émancipation. Par son absence même, il devient paradoxalement un adjuvant de sa rémission, elle le souligne par ces mots « ...ce cancer là je l'ai vraiment vécu comme, oui, une reconquête de mon histoire médicale. »

Le chirurgien et l'oncologue

L'équipe médicale s'inscrit globalement dans une relation de coopération avec Camille qui en témoigne, « concernant mon hospitalisation, j'ai rien à redire, l'équipe était géniale. » Cependant, elle exprime une réserve dans la suite de son opération, et notamment autour d'une suspicion de récidive qui a mal été accompagnée : « Par contre, concernant mon suivi... Euh... j'ai pris la décision très récemment de changer d'oncologue parce que je ne me sentais pas entendue en tant que patiente. Enfin, il y a un truc qui n'allait pas. Et en fait, justement, c'est grâce à mon chirurgien, qui m'a tendu une perche à un moment donné. » Ainsi, l'équipe médicale est composée de personnages adjuvant et opposant qui s'incarnent dans la figure du chirurgien pour le premier et de l'oncologue pour le second.

L'interaction de coopération avec son chirurgien se poursuivra dans la séquence d'engagement professionnel dans le champ de la santé par la création qui semble couronner son cheminement de reconstruction personnelle : « Avec mon chirurgien et pneumologue, j'ai aussi fait un logotype pour un programme de transplantation cœur poumon. Ça c'était vraiment une façon de boucler la boucle, un peu encore une fois d'injecter encore plus de sens dans ce qui m'était arrivé tout particulièrement, de faire un logo pour mon chirurgien, je ne me serai jamais dit il y a quatre ans que ça, ça allait se passer. » Et plus largement, la coopération se mettra en œuvre avec l'ensemble de l'équipe qui l'a suivie médicalement mais autour de sa compétence de graphiste et d'artiste : « C'est moi en tant qu'indépendante qui mène ces ateliers et qui facturent l'hôpital. Mes contacts, ça dépend des établissements. À l'hôpital Marie Lannelongue, du coup c'est là où j'ai été soignée, donc c'est l'équipe qui m'a suivie quand j'ai été hospitalisée, c'est l'équipe qui m'a soignée avec qui j'ai gardé des liens. Donc, c'est l'équipe douleur qui porte avec les infirmières de coordination du coup, une anesthésiste et une praticienne aussi en hypnose qui portent le projet, plus ou moins aussi avec en arrière-plan mon chirurgien, c'est en étroite collaboration avec la communication et du coup avec le service mécénat qui gère la question financière. »

Les pairs

Enfin, il est indispensable de citer le rôle des patientes et des patients, des pairs, dans le système d'agents et d'interactions de la narration. Ils sont clairement identifiés par Camille comme des auxiliaires à plusieurs titres. Tout d'abord, cette communauté d'expérience lui offre un espace d'empathie et de compréhension. Ensuite, les expérimentations d'ateliers artistiques menés auprès des patientes lui redonnent un pouvoir d'agir dans lequel elle peut exprimer sa gratitude

et sa sollicitude. Ces interactions passent avant tout à travers les ateliers artistiques qu'elle a imaginés et animés dans les hôpitaux, et en premier lieu dans l'hôpital où elle a été prise en charge, « je n'avais pas envie juste uniquement d'être l'animatrice de l'atelier et de faire pour moi, si je n'avais pas dit ce qui m'était arrivé ça équivalait à faire semblant, à faire un mensonge par omission ou quelque chose comme ça. Et quand du coup je le disais j'avais l'impression que ça enlevait une espèce de chape de plomb un peu, et ça, ça a débloqué un certain nombre de choses ».

Enfin, elle parvient à construire des relations profondes qui s'appuient sur la découverte et l'affirmation de la création dans le processus de rémission et de résilience d'une maladie mettant en jeu des questions de vie et de mort comme elle en témoigne : « Et du coup on a un lien très très fort qui s'est créé, parce que j'ai l'impression qu'il y a aussi une espèce de double reconnaissance : il nous est arrivé la même chose, même si on n'a pas eu le même cancer, et on se nourrit artistiquement l'une de l'autre, et c'est un ping-pong. » Enfin, ces expérimentations artistiques menées à l'hôpital assoient plus que jamais le sens de son destin en tant que créatrice qui s'est manifesté dans l'épreuve de son corps : « Si je devais ne résumer ma pratique artistique qu'à une seule thématique, c'est le corps maintenant. C'est finalement comment recoller les morceaux. » Une double ambivalence apparaît néanmoins progressivement, au fur et à mesure que Camille s'éloigne de la date de l'événement de sa maladie. Celle-ci prend d'une part la forme d'une aspiration, largement relayée par son entourage, à sortir de cet écosystème, « à ne plus fréquenter ces personnes-là » pour « ne plus y penser ». Mais Camille sait qu'elle ne pourra jamais « ne plus y penser », comme elle le précise « j'ai quand même l'impression toujours d'être en suspens, quand bien même je n'attends pas à ce que ça m'arrive ». La deuxième ambivalence concerne le sentiment d'être légitime à se considérer comme « pair » de personnes souffrant du même cancer alors que Camille est en complète rémission : « L'interaction, en tout cas, sur les réseaux sociaux, avec les patients, j'ai un peu plus de mal à le faire parce que je me sens moins à ma place que les filles, du coup, qui elles sont encore dans le... dans le dur de la maladie pour échanger, justement, sur leur expérience, etc. »

L'issue

Afin de maîtriser le réseau conceptuel de l'action dans le récit de Camille, ce que Ricoeur appelle sa compréhension pratique, il nous reste à en identifier l'issue. L'issue dans l'action « est un changement de fortune vers le bonheur ou l'infortune¹⁵¹ ». L'irruption de la maladie ne peut pas être considérée comme l'issue du récit bien qu'il ait fait basculer l'histoire de Camille vers l'infortune. Elle constitue plutôt l'épreuve à l'acmé de la mise en intrigue scindant le temps biographie en deux volets, avant la maladie et après la maladie. L'amont de la maladie se présente dans le récit comme un temps où Camille se forge les armes qui lui permettront de surmonter l'épreuve, les arts, et l'aval de la maladie raconte comment elle la surmonte jusqu'au retour à la vie et à la résilience complète. Camille résume l'issue du récit « Mais à la fois, cette phrase là je l'ai déjà dite à plusieurs reprises et parfois ça peut choquer des gens, mais cette expérience-là de vie, en tout cas à ce jour ça, a été ma plus grande opportunité, entre guillemets. »

L'issue se trouve énoncée comme un basculement vers une fortune plus heureuse de son destin dès lors que l'épreuve traversée a donné une intensité de sens au motif principal de Camille, celui de la création. Elle a su surmonter le malheur en redéfinissant une nouvelle identité professionnelle intégrative de l'expérience de la maladie. Camille a su transformer les épreuves personnelles, notamment son combat contre le cancer, en opportunités créatives et

¹⁵¹ Ricoeur, *op.Cit.*p.110.

professionnelles. Son parcours illustre une résilience remarquable et une volonté de transmettre et d'aider autrui à travers l'art et le design graphique.

Toutefois, elle garde l'empreinte par le vide de son poumon retiré, « J'ai fait beaucoup d'illustrations où dans cet espace vide, j'essayais de mettre des fleurs » et une fragilité psychologique liée à l'ébranlement de ces certitudes en l'avenir.

2. les médiations symboliques

Le deuxième ancrage de l'étude de la mimésis I du récit consiste à identifier les médiations symboliques du récit de Camille. Celles-ci visent à éclairer les normes culturelles partagées donnant à comprendre et à apprécier en termes de valeurs les actions du récit. Elles opèrent une médiation entre notre expérience intime et le cadre normatif culturel qui donne du sens à l'action. Ricoeur rappelle à ce titre que « la Poétique ne suppose pas seulement des *agissants*, mais des caractères dotés de qualités éthiques qui les font nobles ou vils¹⁵². » Mais surtout, parce que l'acte de création consiste toujours à expérimenter les valeurs et à mettre en tension les normes culturelles, les médiations symboliques du récit de Camille nous intéressent comme un révélateur de l'agir artistique comme subversion des normes pour élaborer une éthique propre à son expérience incommensurable. Pour reprendre encore les propos de Ricoeur, une des fonctions les plus anciennes de l'art serait celle de constituer un laboratoire où l'artiste poursuit sur le mode de la fiction une expérimentation avec les valeurs¹⁵³. Ces médiations peuvent inclure le langage, les récits, les pratiques sociales ou les artefacts culturels. Camille mobilise un éventail très riche de ces médiation symboliques.

Le graphisme pour rendre visible

Elle utilise la narration pour structurer et communiquer son parcours. Elle reconstruit son identité à travers des histoires personnelles, comme sa création artistique ou son diagnostic de cancer, transformant des expériences bouleversantes en récits porteurs de sens. Ces derniers interrogent et mettent en crise les représentations normatives de la maladie. Par exemple : « Je raconte souvent une anecdote d'un des premiers déplacements que j'ai fait toute seule car pendant 2 semaines je me suis déplacée en fauteuil roulant mais quand j'ai pu à nouveau me déplacer avec mes pieds sans trop de douleur, j'étais allée acheter des légumes pas trop loin de chez moi et en fait il y a une petite mamie qui a dû faire le coup de la peau de banane et qui s'est cassée la gueule juste derrière moi et elle m'a empoignée à l'épaule gauche, donc heureusement c'était pas l'épaule droite, mais c'est là que ça m'a fait me rendre compte que c'était quelque chose qui était invisible. Donc il y a eu un peu ce truc-là qui grondait en moi, donc j'ai envie d'avoir cette reconnaissance là et au-delà de ça, j'ai envie d'avoir une reconnaissance juste de ce cancer rare dont on ne parle pas. » Cette anecdote a propulsé Camille dans une stratégie d'action créative visant à donner une visibilité à cette maladie rare et peu connue ainsi qu'à une amputation que personne ne pouvait percevoir. Elle bouscule ainsi l'idée selon laquelle la gravité de la maladie et des agressions corporelles est proportionnelle à sa visibilité. Camille remet en cause l'invisibilité sociale de sa maladie en transformant son expérience personnelle en action collective. Par exemple, elle contribue à normaliser le dialogue autour des maladies rares et des expériences corporelles complexes en créant un Instagram des cancers à tumeurs endocrines. Dès lors, ses compétences d'artiste-graphiste sont mises au service d'une communication sur la maladie dont elle a été victime mais en bousculant les normes médicales. À travers son projet "Poumonoprix", Camille détourne les codes de la communication institutionnelle en santé pour les rendre accessibles et

¹⁵² Ricoeur, *op.Cit.* p.116.

¹⁵³ *Ibid.* p.116.

souvent humoristiques. Ce processus critique les formats traditionnels de communication médicale, souvent perçus comme impersonnels ou éloignés des patients. Pour elle, « l'idée c'est vraiment de sensibiliser, de concevoir un gros axe autour de la communication grand public, et notamment de, encore une fois, de faire un petit pas de côté par rapport aux communications un peu institutionnelles, l'idée là c'est vraiment de communiquer de manière un peu décalée, voire humoristique. » Avec son humour parfois "trash" comme elle le dit elle-même et son approche décalée, elle remet en question les attentes sociétales sur la manière "appropriée" de parler de maladie ou de souffrance.

L'art pour soutenir l'empathie

Par ailleurs, Camille fait l'expérience à ses dépens de la perception normative du temps, et singulièrement du temps du futur qui recèle une certaine évidence pour celles et ceux dont l'existence n'a pas été mise en danger. Elle le raconte notamment à travers cette autre anecdote : « Et pour raccrocher avec les relations sociales, je sais que j'avais une copine. Un jour on était en train de discuter, elle avait mis sur la table le fait que dans 10 ans elle serait comme ça, et comment est-ce qu'on se verrait dans 10 ans. Donc c'était peut-être un mois après la maladie, et moi ça me paraissait, enfin ça m'a paru sur le moment complètement décalé. Et je lui ai répondu, et du coup elle avait pris ma réponse aussi comme étant complètement décalée, je lui avais dit "mais moi si déjà dans 10 ans je suis en vie je serais contente". Dans ce deuxième exemple, Camille met à jour que le naturel avec lequel s'exprime l'insouciance et la spontanéité que nous avons à projeter nos vies sont déconstruites pour tous ceux qui connaissent des expériences de danger mortel. Ce rapport fondamental avec le présent du futur se trouve bousculé dans la vie d'une jeune femme de 28 ans.

Il incombera en conséquence à Camille de trouver par l'art la médiation symbolique devant permettre le partage de son expérience intime avec son entourage dont elle constate qu'il n'est pas acquis : « Ce n'est pas que j'en venais à souhaiter que mes proches aient un cancer pour comprendre. Mais si, il y a quand même eu cette idée-là qui m'a traversé l'esprit, parce que je me disais « mais comment est-ce qu'ils peuvent être en décalage à ce point-là » »

C'est aussi sur la base de cette incompréhension qu'elle investit l'expression artistique corps et âme : « Il y a réparer les gens et il y a se réparer soi quoi, il y a un double... et surtout en fait c'est peut-être complètement bateau ce que je raconte mais pour moi il y a quelque chose de l'ordre du vital dans le fait de créer, j'estime que ça a été mon second traitement et si j'avais pas eu ce mode d'expression là, je pense que c'était quelque chose qui a eu une telle violence dans ce que j'ai vécu, parce que ça m'est tombée dessus comme ça, en l'espace de moins d'un mois finalement j'avais un poumon en moins, il y a un truc un peu vertigineux comme ça, j'ai eu l'impression de recevoir des infos énormes tout d'un coup et il fallait que ça sorte d'une manière ou d'une autre. » Ainsi, La démarche artistique de Camille, qui consiste à transformer sa souffrance en créativité, défie la norme implicite selon laquelle la maladie est une source de passivité. Elle utilise l'art pour reprendre le contrôle sur son corps et son récit.

En conséquence, elle mobilise également les artefacts comme médiations symboliques. Ses créations, comme les affiches, les brochures ou les œuvres illustrées, deviennent des médiations concrètes qui articulent son expérience intérieure avec le monde extérieur. Elle fait reposer sa recherche artistique sur les transformations de sa chair en visuels communicationnels pour autrui, « Je suis partie sur une idée de faire un peu comme les 36 vues du Mont Fuji mais version les 12 vues du mon anapath. »

L'illustration pour remplir le vide

En outre, elle a produit de nombreuses illustrations visant à remplir ce vide du poumon. « Au-delà de la cicatrice je pense qu'il y a effectivement les personnes qui sont amputées de quelque chose, même encore aujourd'hui j'ai du mal à me dire que je suis amputée, maintenant je le dis mais au départ je le disais pas. J'ai pas ce truc de douleur fantôme, ressenti fantôme ou un truc comme ça. Mais je me questionne quand même sur « qu'est-ce qu'il y a là ? est-ce que c'est vide ? par quoi je pourrais le remplir ? » Et du coup c'est pour ça que j'ai fait toute cette série d'illustrations autour de mon poumon. Mon poumon, il est encore quelque part quoi, je sais pas où, mais il est encore quelque part. »

La pratique artistique pour partager

En outre, Camille partage son processus créatif avec d'autres patients et soignants, elle crée une médiation collective où l'art devient un moyen de re-signifier la maladie et la souffrance : « Assez vite j'ai ressenti le besoin d'aller juste parler avec d'autres personnes concernées par la maladie au sens large. Donc je me suis mise à intervenir dans une structure qui s'appelle l'atelier Cognac Jay, qui est une structure qui procure des soins de support aux personnes atteintes de cancer, et donc au-delà du temps de partage en fait l'idée c'était de transmettre les outils qui, moi, m'avaient permis d'aller mieux et d'être dans une démarche, encore une fois je pense, de projets. » Revient comme une ligne mélodique cette idée que la maladie implique une restauration de la capacité à projeter, et se projeter à travers les œuvres. Car Camille déplace également la représentation la plus admise de l'art à l'hôpital en invitant les participants à aller jusqu'au bout de leur conduite créatrice et en défendant la dimension de monstration des œuvres : « C'est là où effectivement je le verbalisais à ce moment-là je faisais un pas de côté par rapport à des ateliers ce qu'on appelle les ateliers d'art-thérapie où effectivement il y a de l'expression libre mais où c'est davantage le processus qui est intéressant et analysé et exploité derrière, que l'œuvre finale. » En impliquant d'autres patients et soignants dans des projets collaboratifs, Camille crée des espaces de dialogue et de transformation, réinterprétant les relations hiérarchiques et les dynamiques de pouvoir dans le milieu médical.

Elle subvertit la figure du patient en tant qu'entité essentialisée en étant intervenante dans son propre hôpital. Elle transgresse la frontière entre les catégories. Mais cette subversion ne se fait pas sans une certaine difficulté de stabilité identitaire pour Camille : « J'ai vraiment l'impression, là à l'automne dernier en fait, je crois que je ne sais plus si je l'avais dit, mais on m'a ponctionné des ganglions qui paraissaient un peu suspects à l'imagerie et il se trouve que le type qui m'a fait la ponction s'est raté et a touché une artère. Donc j'ai eu un hématome pendant un bon mois et qui m'a du coup fait rebasculer totalement, complètement dans le statut de patiente. Et du coup-là, je pense que j'ai plus fait le pont entre ma pratique professionnelle et la pratique de patiente parce que jusqu'à présent, j'ai l'impression d'être... Et encore un peu aujourd'hui, d'être dans un truc de dissociation complet quand je travaille à l'hôpital et quand je vais en tant que patiente à l'hôpital, je ne vis pas du tout les choses de la même façon. »

Cette lecture met en lumière la manière dont Camille se réapproprie les médiations symboliques et détourne les normes culturelles pour créer une nouvelle signification de son expérience personnelle et professionnelle.

3. Les caractères temporels

Le troisième ancrage de la précompréhension de l'action concerne les caractères temporels du récit. Ce sont sur ces caractères temporels que viendront se greffer les configurations du temps narratif de mimésis II. Il s'agit dès lors de reconnaître dans le récit de l'action les structures

temporelles qui appellent la narration. Pour sortir de la fausse linéarité du temps, Ricoeur mobilise la structure discordante-concordante du temps selon Augustin qui consiste à considérer que le temps n'est pas organisé par le passé, le présent et le futur mais par une praxis quotidienne du narrateur qui ordonne l'action à travers un présent du futur, un présent du passé, et un présent du présent. Selon lui, « c'est cette articulation pratique qui constitue le plus élémentaire des récits¹⁵⁴. »

En outre, pour bien appréhender que la structure temporelle du récit ne relève pas d'une abstraction ou d'un jugement objectif, il fait appel à la philosophie existentielle de Heidegger et introduit le concept de Souci, que l'on comprendra comme la préoccupation du narrateur de poser la question du sens de son être-au-monde en convoquant le temps et le lieu. Heidegger considère la temporalité comme l'expérience du temps à travers la dialectique du Souci de l'être-à-venir, l'être-ayant-été et l'être-rendre-présent. Ricoeur conclue son approche des caractères temporels de la précompréhension de l'action en nommant la structure de *l'intra-temporalité*. Pour lui, « l'intra-temporalité est définie par la caractéristique de base du Souci : la condition d'être jeté parmi les choses tend à rendre la description de notre temporalité dépendante de la description des choses de notre Souci¹⁵⁵. » Ce sont bien les marqueurs de l'expérience humaine de la temporalité organisée selon le Souci du sens que l'on donne à notre être-au-monde qui fait l'objet de cette analyse des caractères temporels du récit de Camille. Cette analyse mettra en lumière comment Camille articule son récit en naviguant entre ces trois temporalités.

Présent du futur, l'anticipation

Le présent du futur représente la projection de Camille vers ce qui n'est pas encore advenu mais qui est attendu ou souhaité. Dans la théorie de Ricoeur, cette temporalité est liée à l'idée de l'intentionnalité de l'action, qui permet à Camille de donner sens à ce qui sera réalisé. Camille exprime des désirs, des objectifs ou des plans à travers des actions anticipées. Le présent du futur souligne une dimension projective où les actions prévues sont déjà interprétées comme nécessaires ou significatives dans le cadre du récit.

Le présent du futur dans le récit de Camille se manifeste à travers ses plans et ses projections professionnelles. Les marqueurs temporels dans cette dimension indiquent la projection de Camille vers l'avenir, avec une intention de transformer son vécu en actions futures significatives. Le présent du futur apparaît dans son récit à travers des marqueurs temporels d'un futur proche ou d'un futur hypothétique mais espéré. Le Souci de Camille se lit très clairement autour de la projection que son avenir soit vectorisé et transformé par cette expérience éprouvante de la maladie et de la peur de la mort pour engager le sens de son être-au-monde par l'art, et ce dans une perspective éthique de l'empathie et de la gratitude. Le futur est intégré dans une structure narrative préconfigurée où Camille anticipe ces possibilités. Ces marqueurs expriment une volonté d'agir sur sa biographie en lui donnant un sens.

Après son diagnostic de cancer, elle choisit délibérément de transformer cette expérience en une opportunité pour évoluer professionnellement, notamment en se spécialisant dans le graphisme lié à la santé et au bien-être. Elle l'énonce par un marqueur temporel d'une date et l'usage de l'imparfait qui positionne sa démarche dans le passé mais cet usage du passé englobe une projection pour son avenir : « Début 2020, j'avais souscrit un coaching, avec une coach qui était censée m'aider à me poser les bonnes questions sur le plan de l'orientation professionnelle, et avec elle, avait plus ou moins émané l'idée que, avant cette expérience je travaillais avec des entreprises, des associations d'horizon plutôt..., et à partir de cette expérience ça pouvait être

¹⁵⁴ *Ibid.* p.119

¹⁵⁵ *Ibid.* p.121

intéressant de se spécialiser dans la santé et le bien-être. Et ça me semblait être tout à fait cohérent parce que à ce moment-là je ne me voyais pas faire autre chose que d'essayer de transformer cette expérience-là. » Aujourd'hui, Camille se souvient avoir dans le passé projeté ce que devait être son avenir. Ce présent du futur enracine dans le passé le Souci existentiel de sa propre transformation identitaire.

Ricoeur explique que l'action humaine est toujours orientée par une intention et une anticipation. Camille illustre cette dynamique en configurant son avenir professionnel autour des apprentissages issus de sa maladie. Pour elle, « l'idée c'était que j'avais engrangé un certain nombre de connaissances médicales en allant lire sur des forums, sur des articles scientifiques etc. pour essayer un peu mieux de comprendre ce qui m'était arrivé, et ce projet là ça a été un prétexte pour me prouver que j'étais capable d'appliquer mes compétences artistiques, mes compétences de graphiste, au champ de la santé et du bien-être. » Ainsi, sa préoccupation de l'être-à-venir que lui impose son expérience de la maladie la conduit de manière très pratique à projeter ses compétences professionnelles dans le monde de la santé. Son idée de « Poumonoprix » montre une projection créative et ludique pour vulgariser des sujets médicaux. Elle fait remonter là aussi l'origine de cette idée aux expérimentations menées dans le passé dans un mouvement de projection vers une nouvelle professionnalité qui allie son Souci de donner du sens à son expérience. « Donc pour l'instant il est resté à un stade un peu embryonnaire ce projet mais en tout cas c'est le projet qui a été fondateur de cette démarche, d'une expérience personnelle de le transformer en quelque chose de professionnel. Et après ça m'a donné le déclic de dire, si j'ai fait ça et que ça donne une apparence un peu blague, je peux faire ça aussi dans le cadre de brochure de vulgarisation officielle pour les patients. Ce que j'ai fini par faire au final quelques années plus tard parce que j'ai fini par travailler avec Ipsen pour justement proposer une brochure autour des tumeurs endocrines. Voilà, c'était le pendant sérieux du projet. »

Cet extrait montre la continuité cohérente entre l'expérimentation artistique dans le passé, la projection du Souci de donner sens à l'expérience de la maladie dans l'avenir, et la forme pratique de la réussite professionnelle en graphisme dans le champ de la santé. La création de brochures de vulgarisation officielle ou son travail sur les logotypes pour des programmes de transplantation témoignent de son orientation vers l'avenir en donnant du sens à sa maladie.

Elle comprend également que ses savoirs expérientiels de la maladie constituent un atout pour communiquer, et elle anticipe dans ce présent du futur qu'il lui faudra se rapprocher de ses pairs en maladie : « Et j'avais commencé à amorcer, mais je n'ai pas étayé plus que ça, des entretiens avec d'autres patients sous la forme de témoignages dans l'idée qu'il puisse y avoir de petites communautés autour des tumeurs endocrino-bronchiques et qu'il puisse y avoir un lien entre les patients. » Elle initie dans un récit au passé ce qui viendra soutenir une vision de son être-à-venir, c'est-à-dire construire des petites communautés de patients pour nourrir les savoirs expérientiels de sa maladie.

Ce moment correspond à la phase où Camille fait appel à une précompréhension de l'action dans sa forme anticipative. Elle se représente son futur comme une continuité logique de son présent, mais déjà modelé par ses attentes et ses motivations. Pour autant, ce passage poignant souligne l'effraction qui a été faite par la maladie dans ses potentialités d'anticipation : « C'était pas du tout pour faire du pathos, peut-être que je fais des liens qui ne sont pas les bons, mais ce qui m'anime dans mon métier c'est justement cette capacité de projeter et je pense que la maladie a complètement mis à mal cette capacité de projection naturelle en fait. »

Présent du passé, la rétrospection

Le présent du passé évoque une temporalité où Camille raconte des événements qui se sont déjà produits, mais avec une réappropriation actuelle. Ici, le récit revêt une fonction de mémoire active où l'expérience passée est mise en dialogue avec le présent narratif. Les événements passés ne sont pas simplement relatés comme des faits ; ils sont revisités à travers les significations que Camille leur attribue maintenant. Le présent du passé est omniprésent dans le récit de Camille lorsqu'elle revisite son parcours, ses expériences formatrices et son combat contre la maladie. Les marqueurs temporels soulignent donc la manière dont Camille revisite son passé, en ancrant ses souvenirs dans des moments précis et en reconfigurant leur sens à partir de son présent.

Elle évoque son enfance, influencée par sa grand-mère et ses expériences artistiques précoces, comme étant déjà les prémices de ce qu'elle deviendra et les ressources qui lui permettront de surmonter l'épreuve de la maladie. Elle dit par exemple : « Et notamment on faisait des mini-concerts à destination de nos parents, grands-parents, et je me souviens que j'appréciais faire tout particulièrement déjà à cette époque les petites affichettes qui annonçaient l'événement, les petits programmes etc. j'aimais bien faire des menus et j'aimais bien globalement inventer des histoires, les écrire et les illustrer surtout pour ma sœur et pour ma cousine. »

Relire le parcours de professionnalisation artistique

Elle relit son parcours de formation comme des étapes marquantes bien que non linéaires qui l'ont guidée vers son identité actuelle. De déconvenues en découvertes, elle fait « son petit bonhomme de chemin » dans les arts appliqués jusqu'à la veille de son diagnostic. Elle montre avec beaucoup de modestie que les trajectoires peuvent être sinueuses, elles n'en sont pas moins déterminées par la démonstration dans le récit que l'être-ayant-été se construit par le désir puissant de « l'être-à-venir ». Voici quelques étapes du présent du passé de Camille identifiées grâce à leurs marqueurs temporels quant à la construction progressive de son identité artistique.

Une longue séquence de l'entretien décrit les étapes de sa formation artistique sans occulter les atermoiements et les erreurs d'orientation, le plus souvent dues au manque de confiance en soi, « Je sais que j'hésitais avec le graphisme mais c'était un milieu qui m'intimidait un peu, où je ne me sentais pas très légitime. » C'est par l'expérimentation dans une succession de contextes pédagogiques que peu à peu Camille construit son objectif professionnel. C'est à l'occasion d'un workshop dans lequel elle imagine une machine de transfusion de graisse pour équilibrer les indices de masse corporelle, qu'elle découvre son manque d'appétence pour le design industriel et son goût pour l'édition, « J'avais fait un livre en gros, c'était mon premier livre illustré. Et là, je m'étais rendue compte que je m'éclatais complètement à faire ça, au premier rendu de projet mes profs avaient dû voir le truc, et mes profs m'avaient dit c'est là que tu dois être, c'est ça que tu dois faire. ». A l'occasion de ce récit, elle mentionne que son père est médecin, ce qui n'est pas anodin pour son ancrage dans ce milieu, et prend conscience par la narration que déjà son premier projet d'étudiante interrogeait les normes corporelles et médicales : « Je me rends compte en te parlant de ça qu'il y avait une dimension hyper-médicale dont je ne m'étais jamais rendue compte avant. »

De proche en proche, Camille finit par trouver sa place dans le champ des métiers créatifs, « Finalement, je me suis dit, en fait je ne voulais pas arrêter mes études, je vais faire du graphisme. 4 ans plus tard, j'ai donc repiqué vers le graphisme, là où je pense j'aurais dû être depuis le départ. » Mais c'est bien par des expériences successives qu'elle s'est déplacée progressivement vers le centre de ses envies et de ses capacités. C'est dans cet apprentissage du graphisme, qu'elle se construit non seulement une identité de compétence mais aussi un regard critique qui accompagnera sa posture éthique tout au long de son parcours : « Ce cursus-là a plus compté que

les autres dans ce que j'ai fait après, parce que j'ai été diplômée avec un mémoire que j'ai écrit sur la question des manipulations dans le design graphique, manipulations au sens propre et au sens figuré. »

Ces marqueurs illustrent comment Camille structure son récit en réinterprétant le passé. Chaque moment est relu avec les significations que son expérience actuelle lui permet d'y attribuer. Comme en atteste cette citation : « On avait fait 13 épisodes de ce podcast avec des personnalités plus ou moins connues. "Le radiographe" et là encore, je ne sais pas pourquoi, mais oui, encore un lien avec le médical même si c'est très détourné. »

Le récit de son présent du passé nous conduit sur le seuil de la Camille d'avant l'événement, d'avant le diagnostic du cancer, aux débuts de sa pratique artistique et professionnelle : « Je me suis associée sur une courte période avec une amie, on a monté un studio qui s'appelait « emballage collectif » [...] Après il s'avère que pour des raisons personnelles et professionnelles, on a arrêté de travailler ensemble. Moi j'ai continué mon petit bonhomme de chemin en tant qu'indépendante car à côté j'avais quelques contrats aussi. Là, ça nous situe plus ou moins en 2018. »

Retour sur le cancer

Son retour sur son cancer (diagnostic, traitement, et reconstruction) illustre une mise en perspective des événements pour leur donner sens. Elle se souvient notamment d'épisodes d'alerte qui prennent une toute autre densité à la lumière du diagnostic qui lui a été délivré 2 ans plus tard : « Il se trouve que en fait les premiers signes d'appel ce n'était pas au moment de l'été 2019 c'était à l'hiver 2017, j'étais tout le temps malade et ma maladie de prédilection c'était que j'avais des trachéites à répétition, 2 ou 3 par hiver depuis quelques années ça m'arrivait, et donc j'avais des quintes de toux impressionnantes qui faisait que, au final, je finissais par m'irriter la gorge et cet hiver 2017 j'avais craché du sang en fait. Et sauf qu'à l'époque du coup la médecin qui me suivait m'avait dit bon ça doit être dans un contact de trachéite, bon si vous voulez je vous prescris une radio mais voilà je ne me fais pas de souci vous ne fumez pas, vous n'avez pas l'âge pour avoir un truc grave, donc il n'y a pas de raison que ce soit grave, mais elle m'avait quand même dit et ça n'était pas tombé dans l'oreille d'une sourde, la santé c'est le silence des organes. » La question est toujours restée pour Camille de savoir si elle aurait pu éviter l'ablation de son poumon droit si elle avait été diagnostiquée à ce moment-là. Le présent du passé permet aussi d'ouvrir rétrospectivement d'autres scénarios de son vécu qui n'ont pas eu lieu.

Et puis, vient l'événement de rupture du flux temporel au sens de l'expérience de la continuité de son histoire. Ce que souligne bien Claire Marin lorsqu'elle dit que « le propre de la maladie est de faire disparaître une fiction existentielle première, notre croyance en une forme de continuité, de durée qui offre une assise à notre identité¹⁵⁶. » Camille l'énonce sobrement : « A l'été 2019, là aussi de manière totalement fortuite, on me diagnostique, sans transition, un cancer. [...] Tout s'est passé très vite, le diagnostic a eu lieu au mois d'août 2019 et donc le 9.9.2019. C'est moi qui ai choisi la date avec l'accord de mon chirurgien pour une remise à 9, j'ai donc été amputée d'un poumon. » Nous constatons dans cette formulation le contraste entre l'importance que Camille attache à son faible pouvoir d'agir, choisir la date de son opération, et la gravité de ce qu'elle subit, « l'amputation de son poumon ». Comme si la rétrospection sur cet événement crucial visait à reprendre la main sur une intervention d'une violence inouïe. Elle reconnaît au demeurant la difficulté, même dans son récit du présent du passé, à assimiler cette expérience : « Je suis très heureuse d'avoir échappée à la chimiothérapie, radiothérapie etc. mais du coup il y a eu un effet de tout s'est écroulé et en même temps tout a repris son cours très très vite et j'ai un peu eu

¹⁵⁶ Claire Marin. *Op. Cit.* p.9.

l'impression d'être spectatrice, une spectatrice extérieure de ce qui se passait.» Lorsque l'événement que l'on subit est trop violent, il ressort du domaine du traumatisme et empêche la psyché de le métaboliser en expérience. Or seule l'expérience est une richesse pour l'expression artistique, le traumatisme est silence. Inversement, la pratique artistique permet la métabolisation du traumatisme. Camille le sait et le regarde depuis son passé : « Je pense que, voilà, encore une fois, on ne va pas refaire toute l'histoire, mais je pense que la création artistique a toujours été mon moyen d'expression privilégiée. »

Nous sommes là au cœur du *Dasein* de Camille, c'est-à-dire du Souci heideggérien du narrateur de poser la question du sens de son être-au-monde en convoquant temporalité et espace. La recherche existentielle de Camille plonge dans les profondeurs de son être dans la narration, illustrant ce que Ricoeur dit de l'intra-temporalité : la description de notre temporalité dépend de la description des choses de notre Souci¹⁵⁷.

Ricoeur insiste sur la refiguration du temps par le récit. Dans ce contexte, Camille utilise le présent du passé pour reconstruire une logique narrative où ses actions passées prennent sens dans le cadre de l'histoire qu'elle se raconte. L'acte de narration est considéré à ce titre comme un soin à l'instar des constats de Claire Marin : « Il semble que pour les patients en mesure de le faire, la narration sous toutes ses formes [...] apparait comme le support d'une réconciliation avec soi¹⁵⁸. »

Présent du présent : configuration de l'action

Le présent du présent correspond à l'action dans son immédiateté, dans son caractère en cours. Il est lié à l'expérience vive et à la conscience du "maintenant". Pour Ricoeur, cette temporalité est centrale dans la mesure où elle constitue le point de départ de toute compréhension narrative. Camille parle d'actions ou de pensées qui se produisent dans l'instant même. Le présent du présent illustre l'urgence ou la contingence de l'action, où Camille est directement engagée sans recul temporel. Le présent du présent apparaît dans les moments où Camille décrit son vécu immédiat, notamment les expériences émotionnelles et sensorielles.

Elle livre les questions qu'elle n'a pas fini d'explorer et auxquelles elle ne répondra jamais car justement il s'agit du sens même de son être-rendre-présent. Parce que sa question existentielle ne peut se résoudre par la rétrospection, parce qu'elle l'accompagnera toute sa vie, elle sera toujours à ses côtés dans son être-au-présent. C'est le cas de la reconstruction symbolique de son intégrité corporelle : « J'ai encore l'impression aujourd'hui que je peux dans un certain sens être dissociée de mon corps. Si je devais ne résumer ma pratique artistique qu'à une seule thématique, c'est le corps maintenant. C'est finalement comment recoller les morceaux. C'est le projet que je mène avec mon acolyte Lara dans les hôpitaux qui s'appelle « corps composé ». C'est la bonne synthèse de tout ça, c'est comment à partir de nos propres récits de vie et de récits de la maladie, d'un corps décomposé en mille morceaux on se recompose en tant qu'entité et du coup en tant qu'identité, et ça c'est encore un travail qui va me prendre toute ma vie je pense. »

C'est aussi le temps de la sagesse, de poser les axiomes de vie par l'apprentissage, par exemple : « Aujourd'hui j'arrive à me dire qu'effectivement tout un chacun, chacune on est seul aussi avec nos propres galères et qu'en fin de compte il vaut mieux essayer de vivre avec plutôt que d'en vouloir à la terre entière ».

¹⁵⁷ *Ibid.* p.121

¹⁵⁸ Claire Marin. *Op.Cit.* p.72.

Son témoignage traduit une étape dans son parcours de vie à l'interface du récit de son passé auquel le présent donne sens et du récit du futur dont les prémices résident déjà dans son passé. « Pour moi la maladie, elle est venue aussi bouleverser un certain nombre de certitudes paradoxalement que je pouvais avoir vis-à-vis de mon corps, notamment, enfin c'est mon très grand sujet en ce moment, c'est la question de la maternité et au-delà de la question de la maternité c'est la question juste de la grossesse, porter un autre être dans mon corps. Parce que voilà ça vient questionner tout un tas de choses « est-ce que mon corps en est capable du coup sur le plan physique ? » Dans cette citation, toute l'intra-temporalité est prise, elle témoigne de l'intrication narrative entre le passé bousculé, le présent questionné et l'avenir indécidable.

Ricoeur associe cette temporalité à la préfiguration, où l'action est directement vécue, sans recul narratif. Camille vit pleinement ces moments et les intègre ensuite dans une narration plus large. Les marqueurs temporels associés au présent du présent expriment des événements ou ressentis en cours, capturant l'intensité du moment. Ce présent est une temporalité vécue sans recul, qui permet à Camille de préfigurer des significations pour l'avenir. Ces marqueurs soulignent son engagement dans l'instant et la valeur qu'elle en retire sur le plan professionnel. Ils permettent de constater que sa configuration vers une identité artistique dédiée au monde de la santé comme transformation du trauma en expérience est en cours de réalisation dans son présent. Cette refiguration se structure dans les témoignages de l'être-rendre-présent dans une double démarche d'activisme de pair-aidance « Et quelque chose qui prend pas mal de place aussi dans mon emploi du temps aujourd'hui c'est que je fais des ateliers créatifs à destination des patients et des soignants, dans différentes structures de soins, différents services, plutôt cancérologie mais je le fais aussi en hôpital psychiatrique » et de pratique professionnelle de graphisme dans le champ de la santé : « Et donc j'ai continué à faire ce qui est mon cœur de métier à l'origine c'est à dire le graphisme, donc maintenant effectivement je travaille avec de plus en plus aujourd'hui d'ailleurs avec des médecins ou des hôpitaux en direct qui me commandent des plaquettes, des logotypes. » Mais l'on voit poindre d'ores et déjà une perspective de ré-élargissement de son champ d'intervention au design au-delà de la santé. « Même si de plus en plus, je me rends compte que là, avec mes projets de commande, par exemple, je mets en place un certain nombre d'outils, mais c'est plus des outils spécifiques à ma pratique du design que des outils véritablement orientés vers le milieu de la santé ou les patients ».

Ce moment représente la préfiguration des actions, où l'expérience immédiate est vécue sans le filtre du récit mais déjà orientée vers une possible narration future. Camille vit cette temporalité comme une base sur laquelle elle pourra construire du sens dans le passé ou le futur.

Ricoeur montre dans *Mimésis I* que la narration repose sur une triple articulation temporelle où chaque action s'inscrit dans un réseau de significations préfiguré, configuré et refiguré. Ainsi, le récit de Camille, en jouant sur ces temporalités, illustre la manière dont toute action humaine s'inscrit dans un continuum temporel, où la compréhension et le sens se construisent à travers un dialogue constant entre l'anticipation, le souvenir et l'expérience immédiate. A la relecture de ses engagements dans la création, elle anticipe que celle-ci lui donnera les moyens de construire du sens à l'épreuve de la maladie, au récit de la maladie, elle projette une nouvelle trajectoire artistique pour elle, et dans le présent elle prend conscience que sa présence au monde ne sera plus la même et que sa quête n'a pas de conclusion.

Conclusion mimésis I

L'étude de la mimésis I du récit de Camille offre la trame conceptuelle de l'action à travers laquelle nous pouvons avoir une pré-compréhension des figures sur lesquelles s'adosse la mise en intrigue

de l'expérience. Paul Ricoeur le rappelle « On voit quel est dans sa richesse le sens de mimésis I : imiter ou représenter l'action, c'est d'abord pré-comprendre ce qu'il en est de l'agir humain : de sa sémantique, de sa symbolique, de sa temporalité¹⁵⁹. »

Le récit de Camille dévoile un réseau conceptuel d'action où motifs, buts et interactions s'entrelacent pour former une dynamique cohérente. L'art y apparaît comme un motif central, presque un destin, structurant chaque étape de son existence – de ses créations d'enfance à son engagement professionnel dans le champ de la santé.

En combinant les trois temporalités du présent, Camille construit un récit qui dépasse la simple chronologie pour embrasser une vision intégrative de son être-au-monde.

2. La mimésis II

1. La structure narrative

Une première lisibilité de la mise en récit de l'expérience de vie de Camille consiste à en extraire les étapes chronologiques. C'est en effet la structure narrative qu'a choisi Camille pour faire la narration de sa biographie.

Enfance (6-11 ans)

Début de la créativité :

- Introduction à l'art grâce à sa grand-mère qui lui a donné un crayon.
- Cours de dessin particuliers entre 6 et 11 ans, favorisant une ouverture à l'art et à la création.
- Activités familiales
- Étés passés en famille à construire des cabanes, se déguiser, jouer des personnages.
- Création de petites affichettes et programmes pour des mini-concerts familiaux.

Années Scolaires (8-17 ans)

Projets créatifs :

- Création d'un magazine intitulé « Camille Potter » inspiré de Harry Potter.
- Confection de 6 numéros uniques, ambitionnant de les vendre à la cour de récréation.

Orientation Lycéenne :

- Choix d'un bac STI Arts Appliqués par hasard lors des portes ouvertes de l'école d'arts appliqués.
- Inscription à l'École Boulle sans trop de réflexion initiale, influencée par une professeure.

Études Supérieures (18-24 ans)

École Boulle :

- Première semaine, sentiment de ne pas être à sa place.
- Participation à des projets collaboratifs avec des entreprises comme Emmaüs.
- Découverte des défis du prototypage en 3D, préférant le dessin sur papier.

Diplôme de Métier d'Art (Début 20s) :

- Admission par liste d'attente à Auguste Renoir dans le 18ème.
- Réalisation d'un mémoire sur les manipulations dans le design graphique.
- Création d'une exposition fictive au musée des Arts Décoratifs.

¹⁵⁹ Ricoeur. *Op.cit.* p.125.

Carrière Professionnelle (25-28 ans)

Création de Studio « Emballage Collectif » :

- Collaboration avec une amie pour expérimenter graphiquement et artistiquement.
- Lancement d'un podcast sur le design graphique avec 13 épisodes.

Projets Associatifs :

- Participation à une résidence artistique avec les Ateliers Médicis.
- Conception d'ateliers de narration par l'image pour des enfants.

Diagnostic et Lutte contre le Cancer (28 ans - Été 2019)

Diagnostic :

- Août 2019, diagnostic d'un cancer neuro-endocrino-bronchique.
- Retrait d'un poumon droit sans chimiothérapie ni radiothérapie.
- Reconstruction Physique et Psychologique :
- Six mois de réhabilitation physique post-opération.
- Impact psychologique profond, sentiment d'injustice et d'invisibilisation.
- Transformation Artistique :
- Utilisation de la création pour donner un sens à l'expérience traumatisante.
- Création de projets comme « Poumonoprix » pour vulgariser les connaissances médicales.

Développement Associatif et Professionnel Post-Diagnostic (28-32 ans - 2020 - 2025)

- Création de l'Association (2021) :
- Sensibilisation aux tumeurs endocrines via des réseaux sociaux et des projets créatifs.
- Collaborations Médicales :
- Réalisation de logotypes pour des programmes de transplantation avec des médecins.
- Animation d'ateliers créatifs pour patients et soignants dans divers hôpitaux.
- Résilience et Transmission :
- Conception d'ateliers alliant créativité et transmission de savoirs médicaux.
- Participation active à des projets de sensibilisation et de soutien aux patients.

Cette visualisation par la chronologie met à jour les étapes de l'histoire racontée par Camille mais elle ne s'intéresse pas au discours. Or, tout récit est composé de l'histoire et du discours¹⁶⁰. L'histoire se réfère aux événements qui se sont déroulés et qui sont racontés dans un ordre temporel précis. Tandis que le discours concerne la manière dont le narrateur fait connaître cette histoire au lecteur, l'ensemble de ses choix discursifs et stylistiques contribuant à la configuration de l'intrigue. Cependant, les deux approches sont indissociables dans l'analyse et la compréhension du récit.

Les axes narratifs

Elle organise son discours autour de trois grands axes narratifs :

- Son parcours créatif
- Le choc de la maladie
- La résilience vers un parcours professionnel renouvelé

¹⁶⁰ Todorov Tzvetan. Les catégories du récit littéraire. In: Communications, 8, 1966. Recherches sémiologiques : l'analyse structurale du récit. pp. 125-151

Cette configuration narrative transforme les événements en une intrigue cohérente qui donne sens à une expérience brute, dans laquelle elle occupe la place centrale en terme *d'agency*, c'est-à-dire en termes de pouvoir d'agir sur son propre destin, lui permettant de surmonter l'épreuve qui lui est imposée, épreuve ressentie comme une injustice, « pourquoi moi ? ». Le choc de la maladie, l'axe 2 constitue l'élément de discordance qui ouvre le temps entre un avant et un après. Mais l'intégration narrative présente somme tout l'axe 1, les compétences créatives apprises au cours de ses études, comme une ressource, presque comme une préparation, à l'axe 3 vers un parcours professionnel renouvelé. Elle met en cohérence l'importance de la pratique artistique dans sa vie dans une visée de transmission comme en témoigne cette citation : « à un moment donné dans mon parcours, j'ai été face aux bonnes personnes [...], il y a des espèces de phares comme ça qui ont géré mon parcours, qui ont été hyper importants pour toute la suite, pour tout le reste. Et par exemple la résidence qu'on avait faite près de Tours, je sais qu'il y a deux trois petites filles [...] pour qui cette résidence, ces interventions là je pense étaient très très importantes et vont l'être en tout cas dans leur parcours après. »

Les agencements

Dans la trame de ces trois axes narratifs se tissent des agencements qui permettent l'intégration des événements dans un tout qui fasse sens. Trois grands systèmes d'agencement font système dans le récit : la création ; la relation avec les autres ; la résilience.

La création

La création est présentée comme une ressource d'exploration de soi-même, parfois avec une certaine rugosité, et de résilience. Elle est un thème intégrateur de l'amont, de l'épreuve et de la résilience de l'expérience dans le récit. En amont elle constitue une recherche de soi, légitime à l'âge de l'adolescence et au seuil de l'âge adulte. Au moment du choc de la maladie, la recherche créative offre la possibilité de faire des expérimentations pour apprivoiser sa nouvelle situation corporelle. Cette pratique artistique, au moment le plus douloureux de la maladie a consisté à investir le poumon manquant de son imaginaire. Enfin, la création est devenue dans le troisième axe le moyen de manifester sa gratitude et sa solidarité à l'égard de la communauté des pairs et des soignants. Elle a pris la forme d'ateliers pour les patientes souffrant de la même pathologie que Camille « Notamment je pense à quelqu'un qui avant la maladie, était, enfin elle l'est toujours aujourd'hui du coup, mais elle est brodeuse d'art, donc elle avait une sensibilité artistique mais qui je pense a été un peu mise à mal par cette expérience de la maladie. Et donc elle a fait ce premier atelier « imaginaire médical », comme je l'avais baptisé, et au tout début de l'atelier, au tout premier atelier elle était vraiment physiquement, on voyait qu'elle était encore souffrante de ce qui lui était arrivé, un cancer du sein, donc elle était très dans la protection avec sa poitrine, enfin elle était un peu recroquevillée sur elle-même, elle avait le regard un peu absent, il me semble qu'elle venait d'arrêter ses chimios, sa radiothérapie, donc elle avait pas beaucoup de cheveux, elle portait encore des bandeaux. Et en fait j'ai vraiment au fur et à mesure des ateliers pu observer qu'elle renouait avec sa propre sensibilité artistique, quand bien même je pense qu'elle ne voulait pas être forcément dans la frontalité de la maladie. »

La relation

La relation avec les autres comme agents solidaires ou hostiles constitue une trame qui fait sens et lien entre les trois axes narratifs. En amont, la figure de la grand-mère se présente comme la fée de nos contes traditionnels pourvoyeuse des moyens de transformer la dure réalité en rêve, ici par le truchement de l'art. Tandis que la figure du père, bien qu'objet d'amour, constitue une menace par son omniscience. Ces sujets d'investissement affectif se poursuivent dans cette dialectique de l'alliance et de la trahison. Pendant la maladie, la figure la plus positive est celle du

compagnon, celui qui « a contribué à ce que la pilule soit moins lourde à avaler », à l'instar des contes le compagnon de Camille est venu l'arracher à la menace de la blessure et de la mort comme les héroïnes russes menacées par les Baba Yaga. Il a reconnu, accepté et porté la vulnérabilité de Camille. Les soignants sont également des agents de soutien dans l'épreuve. Quant à la figure du père, médecin, Camille trouve le courage de s'en affranchir et d'avancer seule dans la vie et cette décision participe clairement de sa résilience. Sa fragilité lui a donné le courage de rompre avec la figure d'emprise qui la retenait dans les douves de la dépendance. Néanmoins, le COVID l'a privée de relations sociales juste après son retour de chirurgie et cela a déclenché son désir d'aller vers les pairs : « J'ai quand même l'impression que j'ai été privée, du fait des circonstances avec le Covid, d'un certain nombre de relations en direct avec les patients, avec d'autres patients, pour me nourrir de leurs expériences et pour échanger. Donc je pense que finalement ces ateliers aussi sont venus chez moi, sans que je me le sois forcément formulé avant, guérir cette... enfin guérir je sais si guérir, mais venir répondre en tout cas à ce besoin là que j'avais aussi de connecter avec d'autres patients. »

Dans la perspective de l'axe 3 de la structure narrative, le compagnon mobilise à son tour, comme la grand-mère, les ressources transformatrices de la création : « l'exposition qu'on a faite pour inaugurer l'atelier, c'était une exposition au départ que je faisais avec des patients artistes mais finalement il est venu se greffer dans l'expo. » Mais Camille réalise que certaines de ses amies ne font pas preuves d'empathie, ne peuvent pas comprendre ce qu'elle a vécu, voire ne le souhaitent pas et son affectivité se tourne alors vers celles et ceux qui partagent son expérience.

La gratitude et la pair-aidance à destination des patients et des soignants constitue le troisième agencement intégratif du récit : « Et en effet, en voyant les effets que ça avait pu avoir sur mon parcours, le fait de convoquer ces moyens-là, je me suis dit, mais ce n'est pas possible, je ne dois pas être toute seule soit à avoir ces modes d'expression-là, soit à avoir l'intuition que ça peut faire du bien. Et donc voilà, ces ateliers-là, je me suis dit je vais les initier initialement auprès de patients atteints des mêmes pathologies que moi, atteints de cancer. » Le sentiment de gratitude, comme celui de chance d'ailleurs, est présent tout au long de la narration. De la gratitude à l'égard de sa grand-mère, de son enseignant, de son compagnon, de son chirurgien jusqu'à la nécessité de pratiquer une pair-aidance avec celles qui traversent la même épreuve. La pair-aidance de Camille s'organise autour de supports d'information (blog, podcast, livrets...) et des ateliers de création qu'elle propose aux patientes à l'hôpital. Sa gratitude à l'égard des soignants, et particulièrement des médecins qui l'ont suivie, s'exprime à travers la mise à disposition de ses compétences professionnelles de graphiste pour réaliser un logo et des supports de communication.

La résilience

Le récit de Camille pose la question fondamentale de la permanence de sa nouvelle identité et de la certitude de son avenir au regard de ce qu'elle a vécu. Elle est désormais marquée par un sentiment profond d'incertitude, voire d'insécurité bien qu'elle ait clairement surmonté l'épreuve de la maladie : « Mais j'ai quand même l'impression toujours d'être en suspens, quand bien même je n'attends pas à ce que ça m'arrive, mais je n'arrive pas être certaine là où avant la maladie j'avais des certitudes très très fortes. »

De même, elle s'interroge sur la durabilité de son implication professionnelle dans le monde de la santé. Est-ce que le réinvestissement de ses compétences, dont les sujets et les process se sont au demeurant déplacés vers la thématique centrale du corps, dans le champ hospitalier constitue une étape de son parcours d'assimilation de sa nouvelle identité ou s'agit-il d'un engagement au long cours qui a reconfiguré toute son activité et son identité professionnelle ?

Elle exprime le souhait d'un retour à la normale, à la banalité de son existence, attestée par la société à travers « le droit à l'oubli » : « Après, je pense que c'est une sorte de date aussi, au mois de septembre, ça fera cinq ans. Donc officiellement, si je n'ai pas de récidive, avant ça, je re-rentre dans la case, en tout cas, au nom de la société, au nom des banquiers, etc. Je re-rentre dans la case... c'est un droit à l'oubli, ils ont abaissé à cinq ans, avant c'était dix ans. Donc là, maintenant, je suis plus obligée d'attester de mon passé médical, si je veux prendre un crédit. »

Sans pour autant vouloir renoncer à tout ce qui l'a transformée dans cette expérience de la maladie : « Ça a tout changé, mais à la fois j'arrive pas à m'imaginer sans avoir vécu tout ça, de toutes les façons, j'ai pas le choix. Je dis pas que j'ai acquis en maturité, en machin etc. parce que c'est pas tellement l'idée de faire le pour et le contre des leçons ou des enseignements mais je m'imaginer pas autrement. Et je vais raccrocher avec le truc de vide, paradoxalement quand bien même concrètement j'ai du vide à la place d'un poumon, j'ai plus de poumon, si tu veux un vieux slogan pourri ça m'a donné une contenance. »

L'indécision relative à la perspective durable de son identité professionnelle entièrement reconfigurée par l'expérience de la maladie conduit à une relecture de l'ensemble du récit, inversant la flèche du temps. La narration visant à conter le parcours héroïque de celle qui a su surmonter ses épreuves grâce à des alliés humains et créatifs, n'aboutit pas à une fin heureuse et définitive comme dans les contes mais à de nouvelles indéterminations éclairant le mouvement temporel de l'existence comme une boucle itérative sans fin entre les événements de l'existence et leur narration, sans début, ni fin autre que ceux de la vie même. Pour autant, Camille reconnaît la place centrale et positive de cette expérience, une fois les épreuves surmontées, dans la configuration de son identité narrative.

2. Les *topoi* de son récit

L'empreinte par le vide

Les métaphores utilisées pour désigner le vide laissé par le retrait de son poumon droit et les tentatives de remplir ce vide avec des éléments aussi figuratifs (les fleurs, les oiseaux...) que symboliques configurent l'expérience en un récit poétique. Camille manie également l'humour, parfois l'humour noir, tout au long de sa narration, ce qui constitue une ressource pour mettre à distance l'effroi d'un événement qui reste traumatique dans une structure d'énonciation plus supportable. Par exemple, les jeux de mots de son travail éditorial sur le thème du « Poumonoprix » situe l'événement incommunicable de la perte de son poumon dans le registre du quotidien de la consommation la plus basique. Cet oxymore apparaît comme un système de défense redoutable contre le caractère potentiellement dramatique du vécu mais il est disruptif avec le système normatif de la représentation de la maladie, teinté de pudeur et de déni, et le journal de Camille ne sera pas approuvé par la communauté médicale, en arguant du risque de froisser la sensibilité des personnes concernées.

Mais il lui a permis d'adopter sa nouvelle situation en jouant en permanence entre le vide et le plein « Je pense que oui, ce n'est pas encore très clair, je sais qu'il est plus là mais je ne sais pas par quoi le remplacer. Je sais pas s'il faut que je le remplace par autre chose, bon ça concrètement, ça existe pas des prothèses de poumons ou des trucs comme ça, donc voilà on peut pas me greffer, donc je sais que c'est pas possible et c'est pas forcément souhaitable. Mais en tout cas, sur le plan symbolique pour moi je suis encore dans cette entre-deux-là « est-ce que c'est un trou ? est-ce que c'est un vide ? Voilà, c'est pour ça qu'effectivement je me suis servie de mon travail d'illustration pour essayer de me figurer un remplissage ou un coloriage ou un... qu'il puisse y avoir autre chose. »

Le vide laissé par l'ablation de son poumon devient un motif central, représentant à la fois une perte physique et un espace à remplir symboliquement. Camille explore ce vide dans ses œuvres, utilisant le langage artistique pour en proposer une réinterprétation. Cette exploration par la création et le dessin occupe une fonction spéculaire à partir de laquelle Camille va pouvoir se représenter et apprivoiser l'absence comme elle le souligne elle-même : « C'était assez intéressant parce qu'au moment de dessiner l'arbre bronchique avec un poumon comme je l'ai fait dans ce magazine, ça m'a fait me rendre compte...ça m'a fait mettre à l'extérieur ce qui était à l'intérieur de moi. Donc ça a été comme une espèce de miroir où je me suis dit ah en fait c'est moi. Et pourtant, je l'avais déjà vu sur des radios mais concrètement le fait de faire ce schéma là ça m'a fait avoir un déclic de ok c'est ça, ça sera ça toute ma vie maintenant et voilà. Il faut que je m'y fasse et du coup ça a été rétrospectivement quelque chose d'assez thérapeutique aussi de faire cette brochure-là. »

Par la suite, Camille investit ses clichés radiographiques et les images biologiques de ses tissus pulmonaires pour produire des œuvres en pratiquant le palimpseste et le détournement. Ce travail traduit à la fois le deuil impossible de l'absence du poumon et sa sublimation par la production symbolique et esthétique sans fin des possibilités de sa présence : « C'est pour ça que je parle de dissociation c'est que je suis plus symétrique, donc il y a un truc de vide et de plein, de comment à partir de ce qu'on m'a retiré est ce que je reremplie avec autre chose. C'était aussi ça en fait, ce pourquoi je m'étais saisie de mes clichés d'examen médicaux à titre personnelle, c'est que j'ai été effectivement très frappée quand j'ai vu ma radio d'avant l'opération et ma radio d'après. C'est surtout cette image-là qui m'a marquée et je me suis dit mais en fait il y a quoi maintenant à cet endroit-là, et du coup avec quoi je le reremplie. C'est idiot comme question mais... voilà sur le plan symbolique, après... la maladie elle laisse une empreinte indélébile puisqu'il n'y a plus rien maintenant, c'est une empreinte par le vide, voilà c'est une empreinte par le vide. »

Les émotions

Les émotions émaillent le récit de Camille. Colère, sentiment de solitude, gratitude, humilité, tristesse, peur...le discours est incarné et sensible. A ce titre, il se colore d'une vérité psychologique et relationnelle qui porte le lecteur à l'empathie. Elle fait le lien entre son corps, son ablation et les émotions qui l'habitent : « J'ai lu qu'en médecine chinoise l'émotion associée c'était la tristesse et qu'à droite c'était lié au père, alors je sais pas quel sens particulier donner à tout ça, je sais que par contre effectivement quand dans plein de moments de mon existence, je sais que quand je m'engueule avec quelqu'un, quand il y a une déconvenue dans ma journée ou un truc comme ça, l'émotion qui revient très souvent c'est la tristesse. » La médecine biomédicale fait rarement le lien entre les organes et les émotions, contrairement aux médecines holistiques de la Chine et de l'Inde. C'est donc au patient de reconstruire les interactions entre ce que le corps a subi et les émotions associées à cette blessure. Les conduites créatrices dans l'écosystème du soin soutiennent ce travail de symbolisation et de relations entre corps et émotion. Au demeurant, il s'agit de l'un des arguments de longue date avancé pour le *plaidoyer* du développement de la culture à l'hôpital : permettre aux personnes d'exprimer leurs émotions, leur blessure, dans un cadre normatif qui ne le valorise pas. Or cette possibilité, nous l'avons vu avec Cyrulnik, est un passage nécessaire au parcours de la résilience.

La notion de vulnérabilité émerge également dans la trame émotionnelle du récit de Camille : « Et notamment quand Anton m'a vu le surlendemain de l'opération je crois, moi j'étais avec un déambulateur en train péniblement essayer d'aligner 3 pas avec la kiné et en fait nos regards se

sont croisés et, je ne sais pas si je saurais poser les mots juste dessus, mais c'était un moment très très fort en émotion et à la fois je lui montrais toute ma vulnérabilité alors que je n'étais pas prête à le faire au stade où était notre relation. » Si la vulnérabilité est un concept en plein essor dans les sciences humaines et sociales, il peut recouvrir des acceptions fort différentes selon les représentations culturelles et sociales que l'on en a. La vulnérabilité peut se lire comme une exposition à la fragilité et à la dépendance honteuse et contre laquelle il faut lutter. Cette interprétation dominante dans nos sociétés depuis l'avènement de la modernité qui ne conçoit pas de limites à notre puissance se trouve désormais retournée par les menaces générées par les effets mêmes de notre toute puissance. De nombreuses voix plaident aujourd'hui pour considérer la vulnérabilité comme une condition commune de l'humanité et du vivant devant nous inviter à penser nos interdépendances comme des solidarités et nos vulnérabilités comme des sources de réflexions pour changer nos régimes d'actions. Dans le récit de Camille, la vulnérabilité exposée à son compagnon et imposée à son corps ouvre une voie de transformation de sa posture existentielle en appelant à l'humilité et à la solidarité. Elle trace également des chemins d'empathie et de partage de la vulnérabilité avec d'autres, avec des pairs, où la catharsis compte plus que les systèmes de défense : « ça se passe pas à tous les ateliers, mais il y a certaines personnes où j'ai l'impression que tout à coup le fait de vivre cette expérience-là, de s'exprimer, ça déroule aussi quelque chose en elles, notamment quand j'ai commencé les ateliers à Cognac Jay, j'ai eu des moments super forts en émotion de tout à coup la personne faisait un collage, mettait en perspective un certain nombre de choses qu'elle avait traversées sur le papier et elle fondait en larmes, et on fondait tous en larmes autour d'elle parce que voilà. »

Réparer les gens, se réparer soi...

La réparation est une autre thématique constamment évoquée dans le récit de Camille. Et plus particulièrement la réparation par la pratique artistique, elle l'évoque pour elle-même et pour les autres dans ses efforts de transmettre cette capacité d'autoréparation par la création. Elle est mobilisée en sa qualité de processus et de production.

Sur le plan du processus, la réparation s'apparente à la résilience comme énergie de restauration d'un bien-vivre malgré un traumatisme. En physique, la résilience définit l'aptitude d'un corps à conserver sa structure quelles que soient les pressions du milieu. En l'occurrence, le corps de Camille ne peut pas conserver sa structure puisqu'il lui manque un poumon mais elle recouvre néanmoins l'empreinte de cette absence de toutes ses créations esthétiques. Le psychiatre Boris Cyrulnik, le père du concept de résilience en France, l'utilise pour comprendre la capacité des enfants à se remettre de leurs traumatismes et à déployer une vie d'adulte équilibrée, voire épanouie. Camille n'est pas une enfant mais le traumatisme de son opération chirurgicale l'inscrit néanmoins dans une dynamique de résilience au sens où elle doit réorienter son développement personnel et professionnel à partir de la blessure. Pour Cyrulnik, « il faut qu'autour d'eux, la société ait disposé une nouvelle niche écologique, affective, comportementale et institutionnelle¹⁶¹ », ce qui rejoint la question du design d'hospitalité pour les personnes ayant à subir des traumatismes en raison de leur maladie et/ou de leur traitement. Ce parallèle apparaît d'autant plus légitime que les pratiques artistiques sont centrales dans les études de Cyrulnik sur la résilience ; L'enfant, se retournant sur son passé, pourra, en s'exprimant par la parole, l'écriture,

¹⁶¹ CYRULNIK Boris, « Manifeste pour la résilience », Spirale N° 18
Propos recueillis et publiés par la Fondation pour l'Enfance dans sa lettre n° 24 du quatrième trimestre 1999.)

le dessin, le théâtre, l'altruisme ou tout autre mode d'expression culturelle, effectuer un travail de remaniement cognitif qui lui permettra de lever son déni et son clivage et de redevenir entier, cohérent. Son identité narrative enfin apaisée lui permettra de se poser en disant simplement « Je suis celui qui a connu le fracas, qui a plus ou moins bien cicatrisé, c'est avec ça que vous aurez à établir vos nouvelles relations ».

Camille le dit à sa façon : « C'est ça à chaque fois en fait, finalement à des degrés différents, dans des domaines différents, je me sers du coup de la création comme une réponse un peu à des problèmes existentiels que je peux me poser. » Mais elle exprime ce travail sur soi-même à travers l'altruisme en investissant ses ateliers comme une extension de son propre parcours de résilience, où la création artistique permet aux patients de transformer leur vécu en objets concrets. Ces objets servent de symboles tangibles de leur reconstruction personnelle. L'accent est mis sur l'autonomisation des participants, qui trouvent dans ces ateliers un espace pour explorer leurs histoires de manière créative. Le lien avec le design est évident : Camille encourage une approche pragmatique et esthétique, combinant expression artistique et production concrète. Les interactions avec d'autres patients jouent un rôle clé dans sa propre guérison émotionnelle, nourrissant une dynamique de soutien mutuel. Les ateliers deviennent des lieux où les récits de maladie se croisent et s'entrelacent, créant une communauté de résilience. Et cela explique probablement le malaise que Camille ressent face à la standardisation progressive de ses ateliers. D'un projet spontané et expérimental, ils évoluent vers un format plus structuré, parfois perçu comme routinier. Cette tension reflète son besoin de préserver l'authenticité de sa démarche comme chemin vers une résilience personnelle et collective.

Mimesis III : La refiguration

La dernière étape de la mimésis se concentre sur la manière dont le récit reconfigure le monde pour l'auteur et pour ses destinataires.

En racontant son histoire, Camille propose une refiguration du monde non seulement pour elle-même, mais aussi pour les lecteurs et les participants à ses ateliers. Son récit devient un outil de transmission, un modèle de résilience et une manière de briser les tabous sur la maladie. Par ses initiatives (ateliers, projets associatifs, vulgarisation), elle invite les autres à intégrer leur propre vécu dans un cadre narratif, à transformer leurs expériences en récits significatifs.

À travers la théorie de la mimésis, le texte de Camille peut être vu comme un exemple vivant du pouvoir du récit de réconcilier l'expérience vécue avec une vision transformée du monde. L'art et le langage deviennent les instruments par lesquels elle reconstruit son identité, tout en inspirant d'autres à entreprendre leur propre processus de refiguration. En découvrant la puissance de réparation des conduites créatrices, elle est en effet portée par le désir de gratitude et de solidarité de les faire exister dans le champ médical et hospitalier, posant les prémices de ce que pourrait être un designer-pairs.

A l'invitation d'adresser un message aux femmes souffrant de pathologies cancéreuses, et potentiellement lectrices ou auditrices de ce témoignage, Camille répond : « Je dirais « votre histoire est votre plus grande force » parce que quand bien même c'est hyper douloureux et qu'il y a énormément de renoncements, d'émotions contradictoires ». Dès lors, Camille manifeste son intuition quant à l'importance vitale pour les personnes traversant une épreuve de pouvoir exprimer leur blessure et raconter leur vécu. Elle illustre la nécessité de sortir de ce que Paul

Ricoeur nomme « le désastre narratif » de celui dont « la souffrance affecte le pouvoir de dire¹⁶² ». Or force est de constater que les structures sanitaires et les normes médicales, tendant à la standardisation, invitent peu les patients à mettre en récit l'expérience subjective et singulière de leur maladie. Ne serait-ce pas là une ambition majeure pour le design d'hospitalité dès lors que l'on considère la narration, à l'instar de Michel de Certeau, dans des formes langagières et spatialisées ? Comme le constate Claire Marin, « le patient a besoin d'une structure d'énonciation qui permette un processus narratif libérateur »¹⁶³.

Cette dimension est d'autant plus nécessaire dans un processus existentiel de réappropriation de son corps qui nous installe dans une dialectique de la vie et de la mort comme l'illustre magnifiquement Camille en partageant ses doutes concernant la maternité : « J'avais lu ça dans un bouquin à un moment donné, c'est une autrice qui a écrit c'est une journaliste qui s'appelle Géraldine Dormoy qui a écrit un bouquin qui s'appelle « Un cancer pas si grave ». Et dans son livre elle racontait que finalement elle s'est rendu compte que le fonctionnement d'une grossesse c'était quand même vachement ressemblant au fonctionnement de fabrication de cellules cancéreuses. C'est de la prolifération, sauf qu'il y en a une qui a priori donne la mort et il y en a une qui donne la vie. »

¹⁶² RICOEUR Paul, « La souffrance n'est pas la douleur », MARIN Claire, ZACCAÏ-REYNER Nathalie (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Presses Universitaires de France, 2013, p.23.

¹⁶³ MARIN Claire, *La maladie, catastrophe intime*, puf, 2014, p.73.

Damien Fontvieille

Résumé

Damien Fontvieille, originaire de Saint-Étienne, grandit dans une famille mêlant héritages artistique et médical. Enfant vif, curieux et bricoleur, il se passionne très tôt pour l'orgue et le scoutisme. Refusé à l'école Boule de peu, il poursuit des études d'arts appliqués dans le Jura, puis au CNFA Facteur d'orgues d'Eschau, et enfin à l'École nationale supérieure de création industrielle (ENSCI), où il développe une approche critique du design, tournée vers le rural et le performatif.

Durant ses études au lycée Pierre Vernotte de Moirans en Montagne, Damien Fontvieille traverse une crise psychique majeure, marquée par une dépression profonde, une hospitalisation en psychiatrie et une remise en question radicale de sa trajectoire. Ce moment de rupture devient fondateur : il découvre l'univers psychiatrique non plus en tant que spectateur mais en tant que patient. L'expérience, douloureuse et marquante, réoriente profondément son rapport au design et à l'engagement.

2. Mimésis I : la préfiguration

1. Le réseau conceptuel de l'action

Rappel : selon Ricoeur, la mimésis I correspond à la configuration du monde de l'action *avant* qu'il ne soit raconté : elle repose sur un horizon pré-narratif constitué de pratiques, de normes, de motivations, de symboles partagés, d'habitus — bref, tout ce qui rend une action intelligible *dans son contexte*.

Les motifs des actions

Plusieurs motifs apparaissent dans le récit de Damien donnant à comprendre les structures pré-narratives sur lesquels s'appuie le récit de son expérience.

Un héritage familial revendiqué

« Je suis né dans une famille d'artistes du côté de mon grand-père et de médecin du côté de ma mère. Le côté de mon père, c'est le côté artiste et le côté de ma mère, c'est le côté médecin. Et ça se rejoint aujourd'hui au niveau de la lignée. Je fais un mix des deux. » Cet *incipit* du récit de vie de Damien informe le lecteur qu'il inscrit son identité dans un temps long de transmission intergénérationnelle. Damien naît donc dans un double héritage familial qu'il revendique comme étant constitutif de son identité : artistique (du côté paternel) et médical (du côté maternel) comme le mentionne la première phrase de son récit. Il installe d'ores et déjà les acteurs/agents centraux de son existence, grand-père, père, mère que l'on retrouve en effet dans d'autres époques de construction et de formation de son identité.

Le sentiment d'être à la croisée des lignées dont il est le fruit et d'en être l'héritier actif le conduit à faire des choix pour lui-même directement inspirés des pratiques parentales. Il en est ainsi de la pratique de l'orgue qui se déroulera ensuite comme un fil rouge tout au long de son parcours : « Si j'analyse l'orgue, pourquoi l'orgue, c'est que c'est un peu un métier à la frontière entre mon père et ma mère. En fait, d'un côté j'accompagne le chant de ma mère et mon père m'aide à construire l'instrument. Parce que mon père était un grand bricoleur et on faisait toujours plein de projets ensemble, du bricolage. »

Il fait remonter les influences familiales à la génération précédente en témoignant sa reconnaissance vis-à-vis de ses grands-pères : « Mon grand-père paternel était artiste et publicitaire et mon grand-père maternel était médecin militaire. Je fais le lien entre les deux. Il y en a un que j'ai connu, l'autre que je n'ai pas connu. Cela fait partie de l'histoire familiale. »

Des motifs orientés vers la créativité et le faire

« J'étais déjà constructeur à l'époque. » Très tôt, Damien exprime un désir d'agir et de construire (bricolage, inventions d'enfant), signe d'un monde de l'action valorisant le faire concret, l'ingéniosité, l'expérimentation : « J'ai fait du scoutisme, et j'étais très impliqué. Quand je retournais chez mon grand-père à la Fouillouse, je faisais des cabanes dans les arbres avec des brêlages de partout, pour monter les bouts de bois et les accrocher entre eux. » L'éducation dans le scoutisme structure aussi chez lui une éthique de l'engagement et du collectif.

Son orientation vers des écoles de design ou d'ébénisterie s'inscrit dans un schéma pré-narratif où l'action créative et le faire artisanal sont pensés comme une contribution à la vie quotidienne. Reconnaisant souvent ses échecs dans le récit de ses expérimentations, Damien est très en phase avec la reconnaissance par le design de l'importance des essais-erreurs pour réussir. Ses anecdotes sont toujours teintées d'humour et d'autodérision, qualités dont l'empreinte sera durable au travers des épreuves traversées. Par exemple ce témoignage concernant sa première initiative de bricolage pouvant être assimilée à du « design » : « Par rapport au design, ma première expérience de design, à un moment donné, j'ai dû porter des lunettes de vue. Ça me faisait chier de les nettoyer le matin. Je me suis dit que j'allais fabriquer une machine à nettoyer des lunettes. J'ai pris une vieille voiture téléguidée que j'avais, et j'ai bidouillé une mousse qui frottait des lunettes. Ça n'a jamais marché (rires). »

Le surgissement de la maladie

La dépression et l'hospitalisation bouleversent le cadre pré-narratif initial : ce n'est plus l'agir qui est en jeu, mais la **possibilité même d'exister comme sujet d'action** : « Et là, c'est là qu'est arrivé ma première grosse dépression en février 2001- *"T'avais quel âge ?"* - J'avais 20 ans, tout juste 20 ans. »

Cette crise vient saper les structures ordinaires de la volonté, de la cohérence d'un projet de vie et de la reconnaissance sociale que l'on peut en attendre. C'est un moment d'ébranlement des repères de la mimésis I qui invitaient assez naturellement Damien à poursuivre une double trajectoire de créatif et de bricoleur.

Pour autant, Damien inscrit cet événement également dans une continuité de transmission et d'héritage en se remémorant la dépression de son père qui l'a beaucoup marqué quand il était enfant : « Mon père, quand j'étais enfant, vers 7 ou 8 ans, mon père a fait une forte dépression. À cette époque-là, j'ai aussi fait une dépression réactionnelle. Quand mon père était hospitalisé pendant 3 mois, c'était un véritable légume qui n'arrivait pas à se lever le matin, qui ne faisait rien, qui n'avait envie de rien, qui était complètement effacé. Et moi, j'avais réagi et après, je voyais un pédopsychiatre à cette époque-là pour essayer de travailler sur ce que je ressentais. J'avais déjà une forte sensibilité et hyperémotif. »

Les agents et les interactions

Le grand-père

« J'adorais mon grand-père. Il est décédé quand j'avais 17 ans. Mais quand on était petits, on passait les après-midis chez mes grands-parents à faire des ateliers d'arts plastiques, de dessin, de peinture, tout n'importe quoi, tout ce qui était créatif. »

L'importance de la figure du grand-père nous conduit à interpréter le récit de Damien non seulement comme une construction de sa propre identité narrative mais aussi comme celle, collective, du groupe familial. Les deux conjoignent dès lors que l'on admet que l'identité narrative du sujet véhicule les repères et les mythes familiaux indispensables à la construction de chacun comme cela est le cas pour Damien. Mais en réinterprétant son héritage par son propre pouvoir d'énonciation, il se donne l'opportunité d'en faire quelque chose de singulier pour lui-même. En témoigne cet extrait dans lequel Damien s'inscrit dans la filiation de son grand-père tout en l'incorporant dans sa propre identité singulière « D'ailleurs c'est marrant parce que en 2018 à Rodez, il y avait un tableau avec des craies dans la cour du service, et je commence à dessiner la signature de mon grand-père et je dis « ça c'est mon grand-père », et puis je simplifie la signature de mon grand-père parce que mon grand-père c'était J.F. comme Jean Fonvieille, J.F. comme ça et après je le simplifie je fais D.F. comme ça, je dis "putain pourquoi j'ai pas pris cette signature avant." Alors aujourd'hui j'ai deux signatures, j'ai une signature d'artiste le D.F. comme la continuité de mon grand-père et ma signature civile, que je fais de plus en plus mal d'ailleurs, pour les papiers administratifs. »

Le père

La figure du père apparaît à plusieurs endroits du récit comme un appui solide dans les moments de crise du narrateur. Il va le chercher dans les endroits les plus improbables, l'emmène à l'hôpital, accompagne ses déménagements. Nous comprenons avec le récit originel de la grave dépression dont le père a souffert que déjà se joue dans la compréhension et la solidarité que ce dernier met en œuvre pour accompagner la maladie de son fils une dimension relevant de ce que l'on appelle la pair-aidance comme en témoigne Damien : « Mon père, oui. Mon père savait bien gérer les affaires. Il nous a gérés à la fin de l'année 2001, quand j'étais en crise euphorique, délire maniaque. Mon père est venu de Paris, me chercher à Toulouse en fait.

Le groupe Roso

Damien a formalisé son système de solidarité avec ingéniosité en créant un réseau d'alliés composés d'amis et de membres de sa famille qu'il met en lien afin de réagir dès les premiers symptômes de crises euphoriques. Ce réseau joue un rôle essentiel dans la configuration des agents participant de la narration. Il le décrit de la manière suivante : « C'est dès 2005 que j'ai créé le réseau Roso, R-O-S-O, pas comme le roseau, parce qu'il ne faut pas faire comme d'habitude. Au départ, ce n'était pas un groupe WhatsApp, il n'y avait pas WhatsApp quand je l'ai créé. C'était une liste téléphonique, tout le monde avait la liste de contacts de tout le monde, tout le monde pouvait s'appeler. La Baseline, il plie, mais ne rompt pas. C'est un réseau d'alerte pour constater qu'il y a un changement d'humeur, un changement de comportement, et pour provoquer l'hospitalisation. C'est un lieu d'échange. Aujourd'hui, avec le groupe WhatsApp, on a un peu amélioré le système, parce que la dernière crise, le groupe WhatsApp, j'étais administrateur, donc j'ai pu faire des conneries aussi avec le groupe WhatsApp pour squizzer les avis de tout le monde. Maintenant, je ne suis plus administrateur, mais ma sœur est administrateur, ma sœur est médecin, elle est administrateur, donc il y a 12 personnes, je crois, dans le groupe, en réseau Roso actuellement. Dont Marie Coirié. »

Marie, la passeuse

Parmi les personnes du réseau en soutien à Damien, Marie Coirié joue un rôle particulier. Designer elle-même dans le secteur de la santé et camarade d'école de Damien à l'ENSCI, elle sera le pivot qui orientera Damien vers une dynamique de pair-aidance à partir de son identité de

compétence en design : « C'est en janvier 2023 que Marie m'a dit "mais Damien, intéresse-toi au design hospitalier, intéresse-toi au partenariat en santé". »

L'issue

Faire de l'expérience de sa maladie une force professionnelle

Rappelons que l'issue dans l'action « est un changement de fortune vers le bonheur ou l'infortune¹⁶⁴ ». La maladie bipolaire qui affecte Damien ne constitue pas un changement de fortune malheureux dans la narration mais il est plutôt la trame même de l'intrigue dans laquelle le narrateur doit mobiliser ses ressources les plus profondes pour construire l'issue la plus heureuse possible à un récit d'expérience rendue difficile par la maladie. Aussi, l'issue qui consiste à faire front aux difficultés générées par la maladie psychique consiste à en faire une force pour reconfigurer sa puissance d'intervention professionnelle.

Ce chemin s'est ouvert avec l'invitation que Marie Coirié a adressé à Damien de l'explorer. Elle est en quelque sorte le Mc Guffin d'une issue narrative de l'histoire de Damien vers une reconstruction de sa posture en « designer-pair ». Suite à son invitation à s'intéresser au partenariat en santé et au design hospitalier, Damien engage en effet son destin dans une nouvelle direction prometteuse, bien que difficile en raison de son caractère totalement émergent : « J'ai commencé à lire un bouquin sur les usagers de la psychiatrie, comment elle s'appelle Emmanuelle Jouet, [...] et puis ça m'a interpellé tout ça. Et puis je me suis intéressé au partenariat en santé, le médiateur de santé pair. Et puis après j'ai rencontré des gens, et je me suis inscrit après en juillet 2023, je me suis inscrit au DU que je fais maintenant à Montpellier [...] J'ai participé aux journées régionales de partenariat en santé pour rencontrer des patients partenaires et connaître le réseau. Et après j'ai réfléchi à comment je voulais présenter mon profil et comment je voulais m'exprimer par rapport à ça. »

Dans la logique de la mimésis I, l'action de Damien prend sens dans un horizon symbolique et pratique régi d'abord par l'artisanat, la créativité et l'engagement collectif. La maladie mentale vient en interrompre la continuité, mais devient aussi **l'élément qui reconfigure profondément** son monde d'action. Son parcours témoigne d'une **transformation des conditions de l'agir** à travers l'expérience vécue.

2. les médiations symboliques

Celles-ci visent à éclairer les normes culturelles partagées donnant à comprendre et à apprécier en termes de valeurs les actions du récit. Elles opèrent une médiation entre notre expérience intime et le cadre normatif culturel qui donne du sens à l'action.

Damien mobilise la spiritualité parmi ses médiations symboliques en appui à l'intégration de son expérience intime dans le cadre normatif du soin qu'il met en questionnement et en perspective critique.

La maladie mentale, entre le normal et le pathologique

A de multiples reprises dans le récit, Damien interroge les limites entre le normal et le pathologique à partir de sa propre expérience dans laquelle il est souvent en incapacité de reconnaître ses troubles euphoriques comme symptômes annonciateurs d'une crise, comme il l'explique dans son témoignage : « Tu es dans un état de manie. Tu ne sais pas que tu n'es pas dans un état normal. Tu penses que tu es le meilleur, au mieux de ta forme, et que tu es bien, et que

¹⁶⁴ Ricoeur, *op.Cit.*p.110.

tout va pour le mieux, et tu ne comprends pas trop ce qui se passe, en fait. » Aussi, dans le vécu intime de sa maladie, il est en difficulté pour objectiver son propre état pathologique et souligne une forme de congruence entre une humeur exaltée, au demeurant très valorisée en ces temps d'accélération, et une « crise euphorique » conduisant à des actes irraisonnables.

Georges Canguilhem critique l'approche d'Auguste Comte définissant la pathologie en termes d'intensité, en toute continuité de l'état normal d'un individu. Pour lui, la maladie est une autre allure de la vie : « La maladie, l'état pathologique, ne sont pas perte d'une norme mais allure de la vie réglée par des normes vitale ment inférieures ou dépréciées » (Canguilhem 1965 : 166-167). Pourquoi dépréciées ? Du fait, écrit Canguilhem, "qu'elles interdisent au vivant la participation active et aisée, génératrice de confiance et d'assurance, à un genre de vie qui était antérieurement le sien et qui reste permis à d'autres"¹⁶⁵ » Le témoignage de Damien rend bien compte de ces écarts du vécu intime de la maladie avec la norme, dans le cas de la bipolarité une norme sur-appréciée ou dépréciée : « Quand tu es hyper maniaque, tu as l'impression que c'est le bonheur le plus complet, que tu n'as jamais été aussi heureux dans ta vie, et que tout s'accorde dans ta vie comme il faut, que tout s'accorde, tout va bien. Pourquoi changer ça, quoi ? Et après, tu tombes dans l'inverse, pourquoi je suis une grosse merde, pourquoi je n'y arrive pas, pourquoi je ne trouve pas de boulot... ».

Cette approche du pathologique entraîne une conception différente de la guérison qui ne peut plus être considéré comme un retour à un état antérieur normal de bonne santé mais consiste pour la personne à trouver de nouvelles modalités d'autonomie et d'homéostasie dans des conditions physiologiques et psychiques différentes, souvent altérées. Dans le champ de la santé mentale, c'est ce que l'on appelle le Rétablissement.

Spiritualités et religion

Le rapport à la religion, et plus largement à la spiritualité, est une note tenue dans le récit de vie de Damien. Depuis son enfance où il accompagnait sa mère qui chantait à l'église, ce qui a déterminé sa vocation pour l'orgue - « En fait à la sortie de la messe, ma mère animait les chants à la messe. Et à la sortie de la messe j'ai dit à ma mère " moi je vais jouer de l'orgue" » - jusqu'à sa pratique actuelle du Zazen bouddhiste¹⁶⁶. Il s'agit néanmoins d'une relation assez chaotique alternant des séquences mystiques, en rapport avec ses crises maniaques, et un désamour de l'ordre de la révolte contre les normes catholiques : « Moi, je suis arrivé à un moment où j'ai dit pourquoi encore rester chez des catholiques, alors que ça ne fonctionne pas, et une lutte comme ça à faire passer les religions de gauche, autant ne plus être catholique et être au milieu des impies et des incroyants et d'autres croyances. Donc, j'ai vécu pendant des années sans plus jamais aller à la messe, en fait. Je refusais d'aller à la messe. »

Il a vécu au demeurant de nombreuses années dans un lieu de très haute spiritualité chrétienne où il a pu pratiquer l'orgue : Conques. Un lieu qui a pris aussi une certaine importance dans son parcours de formation puisqu'il y a organisé un workshop avec l'ENSCI pour sensibiliser les étudiants à la ruralité. C'est à la suite de l'ENSCI qu'il décide de s'y installer avec sa compagne. Un doute subsiste quant à l'opportunité de cette décision, sa compagne n'ayant pas réussi à s'adapter, ce qui a entraîné la rupture de leur relation, « Et donc après l'ENSCI, je ne sais pas si je l'ai

¹⁶⁵ ARMENGAUD Françoise, « Georges Canguilhem : le comportement comme « allure de la vie » » Dans BURGAT François, *Penser le comportement animal*, 2010, Éditions Quæ, p. 153.
170<https://doi.org/10.3917/quae.burga.2010.01.0153>.

¹⁶⁶ Le zazen désigne à la fois la pratique de la méditation du bouddhisme zen et la posture assise qui l'accompagne.

convaincue ou si j'ai imposé, c'est la question qui se posera toute ma vie, le fait de vouloir venir s'installer à Conques avec Aurélia. » Cependant l'attachement au lieu reste fort, d'autant plus que Damien y a acheté une maison, et encore récemment il s'est rendu à l'abbatiale dans sa recherche de sérénité et de spiritualité : « Ce week-end, j'étais à Conques avec un psychiatre qui fait aussi de la méditation. Dès qu'il est sorti de la faculté de médecine, il est allé en Inde pour apprendre les méthodes de méditation. Il est devenu un expert en méditation. On a fait de la marche méditative ce week-end. J'ai réalisé que c'est ce que je faisais autour du cloître. Je fais de la marche méditative. C'est un vrai exercice de l'esprit. »

C'est donc dans une énergie de syncrétisme religieux que Damien s'est réconcilié avec la religion de ses parents, ce rapport à la spiritualité faisant fonction de médiation symbolique entre le vécu de ses émotions excessives et une norme culturelle cherchant un réconfort dans un au-delà de soi : « Et là, dernièrement, j'y suis retourné, et je reprends plaisir aux rites, aux rites symboliques, aux rituels et tout ça. Mais...J'y trouve mon compte parce que je peux pratiquer à la fois le Zazen tout en étant catholique. Il n'y a pas de clivage, je crois. Je peux être bouddhiste et catholique. »

3. Les caractères temporels

Le troisième ancrage de la précompréhension de l'action concerne les caractères temporels du récit. Ce sont sur ces caractères temporels que viendront se greffer les configurations du temps narratif de mimésis II. Il s'agit dès lors de reconnaître dans le récit de l'action les structures temporelles qui appellent la narration.

Présent du futur, l'anticipation

Le présent du futur représente la projection vers ce qui n'est pas encore advenu mais qui est attendu ou souhaité. Rappelons que ce sont bien les marqueurs de l'expérience humaine de la temporalité organisée selon le Souci du sens que l'on donne à notre être-au-monde qui fait l'objet de cette partie de l'analyse.

Inquiétudes et incertitudes sur l'avenir

C'est autour de la créativité et du design que s'exprime la capacité de projection de ce qui est souhaité : « Quand j'étais dans le Jura on était allé à deux reprises, deux années de suite, j'étais allé à la Biennale du design de Saint-Etienne et là je commençais à graviter autour du design et là je me suis dit c'est vraiment ça que je veux faire. » Mais ce présent du futur il l'inscrit toujours dans une continuité temporelle du passé et de la transmission : « mais c'était dans la continuité de mon grand-père en fait, parce que c'était le monde créatif de mon grand-père que je continue. »

Comme si la prudence était de mise, le narrateur utilise par ailleurs assez peu les temps d'anticipation sous une forme affirmative de ce qui est attendu ou souhaité dans la partie biographique de son récit. Son discours est marqué par le doute et l'incertitude des options qui lui seront laissées par sa maladie. La dépression notamment dresse un mur entre son présent et son avenir, un mur qui lui semble infranchissable dans ses heures sombres : « Et je restais le soir comme ça, la nuit, à minuit, une heure du matin, à être mal dans ma peau et à pas savoir comment en sortir. Il y a un moment où je me dis "Comment je vais pouvoir... ..m'extirper de cette situation et retrouver un état normal ?" ».

Caractéristique de sa maladie, ces périodes de dépression dans lesquelles le manque de confiance en soi et de désir empêchent les capacités de projection de soi alternent avec des moments euphoriques qui suscitent méfiance et vigilance. Ce sont pourtant dans ces phases maniaques que Damien se sent créatif et en capacité de projeter, de donner forme à toutes sortes de projets. Mais ces énergies dont le vécu est très positif le conduisent régulièrement à adopter des

comportements toxiques pour lui-même. Elles deviennent dès lors rapidement sujets d'inquiétude comme le démontre cette anecdote : « Il y a une fois dans ma vie, et c'était en 2009, j'ai fait une crise hyper maniaque et je suis allé voir ma psychiatre qui était à l'hôpital de Poitiers et en fait elle a décidé de ne pas m'hospitaliser et elle m'a laissé libre de faire toutes les conneries que je pouvais faire, donc j'ai fait beaucoup de conneries et à l'époque j'étais pas sous curatelle, j'avais fait lever la curatelle et donc j'ai dépensé beaucoup d'argent, j'ai donné de l'argent à des pauvres, je suis devenu le bon sauveur et j'ai perdu 5000 ou 10 000 euros. »

Ainsi, les caractères temporels dans ce témoignage font apparaître une aporie pour le narrateur dans ses capacités d'anticipation et de projection de soin entre effondrement du désir dans les phases de dépression et toxicité du désir dans les phases maniaques. Cette contradiction se paie dans la vie quotidienne de Damien par une posture d'hypervigilance dont on subodore à quel point elle doit l'épuiser : « Donc finalement, cette prise en soins de soi-même et cette prévention aussi de soi-même, c'est vraiment... c'est tout un art, c'est toute une compétence qu'on développe. Du coup, je note ce que je fais dans mon agenda de la journée en fait. Et je sais que quand j'en fais trop, en voyant que j'inscris beaucoup de choses sur la même page pour la même journée ou pour la même semaine, je me dis que je vais devoir lever le pied pour pouvoir en faire moins parce que les stimuli peuvent être facteurs déclenchants de crise en fait [...] Donc il y a cette hypervigilance qui est là, cette hypervigilance qui est là en permanence. »

Pour sortir de la bipolarité de sa vie, le narrateur prend un traitement thymo-régulateur pour contrôler son humeur. Celui-ci lui permet de retrouver une certaine stabilité dans sa vie et de se percevoir dans un parcours de Rétablissement grâce au répit que cela occasionne, comme il le formule : « Moi je suis dans un parcours de rétablissement, oui, mais ma maladie je ne la vis pas au jour le jour en fait. J'ai des longues périodes de stabilité et parfois une fois tous les 4-5 ans je fais une crise euphorique où tout se détruit. Et puis je ne fais pas forcément de dépression profonde, je n'en ai pas fait depuis 2014 donc à ce niveau je ne suis pas trop dérangé en fait. »

Pour autant, et nonobstant le soulagement indispensable que les médicaments apportent à la qualité de vie du narrateur, leurs effets aplanissant des émotions participent de cette difficulté d'anticipation joyeuse liée au désir : « Je me lève toujours le matin avec la même humeur que la veille et je n'ai pas de matin où je vais être plus joyeux que d'autres, je vais dire « tiens ce matin je suis super joyeux ». En fait, je n'ai pas ça, mais j'ai une stabilité en continu. Donc les médicaments font bien leur effet. »

Dans la dernière partie du récit, celle qui s'intéresse à ce nouvel espace à l'intersection de la pair-aidance et du design, on repère également une dynamique de projet, au sens du désir et de l'espoir de voir une situation allant vers une amélioration comme l'illustre cette déclaration : « C'est valorisant pour moi d'être sollicité parce que je suis à la fois designer et à la fois malade. C'est encore l'exemple du rétablissement, si on est dans un parcours de rétablissement et qu'on s'en sort de la maladie, ça en devient une force. »

Présent du passé, la rétrospection

Le présent du passé évoque une temporalité où raconter des événements qui se sont déjà produits, mais avec une réappropriation actuelle.

Le régime de l'action relève principalement dans ce cas du régime de la rétrospection, comme si Damien constatait après coup toutes les actions qu'il avait enchaînées sans les avoir rêvées au préalable, sans les avoir projetées. En outre, la réappropriation actuelle se colore souvent d'un constat d'échec avec l'arrière-goût amer d'une déconsidération de soi comme le montre cet exemple : « On monte une agence, on n'a pas fait grand-chose au niveau boulot, on a beaucoup

prospecté, on a beaucoup rencontré de gens, présenté ce qu'on faisait. On n'a jamais été compris. Quand les gens voulaient nous faire travailler et qu'on commençait à chiffrer très bas par rapport au prix du marché, on était encore trop chers pour eux, donc ça ne marchait pas. Donc on n'a rien fait, en deux ans on a dû faire deux contrats c'est tout. » Le discours temporel de la rétrospection fait émerger plusieurs thématiques.

Le parcours discontinu mais construit de formation et de qualification

A la lecture du récit de formation et de qualification de Damien, on est frappé par le nombre de bifurcations de ce parcours. Entre échecs, ruptures liées à une crise bipolaire et incertitude du projet de soi, la narration est non linéaire. La répétition de la préposition de « Et après » en début de la narration des différentes étapes du parcours donne le sentiment d'une succession d'événements que le narrateur a du mal à intégrer dans un ensemble cohérent et fluide :

« Donc j'ai passé le concours à l'école Boule. Je suis arrivé 27e, mais ils en prenaient 25. Donc je n'ai pas été pris à l'école Boule. J'ai passé le concours d'une école similaire dans le Jura qui venait juste d'ouvrir, qui était assez récente. À Moirans en Montagne. Et j'ai été pris, et après j'ai fait une première année de mise au niveau d'arts appliqués. Et après j'ai fait une première année de diplôme de métier d'art. Et après, on est partis avec mon père pour trouver un maître d'apprentissage pour pouvoir faire de la facture d'orgues, faire un CAP de facture d'orgues. Et donc on a trouvé, on est allés en Alsace, on est allés en Lorraine, on est allés dans la Corrèze, et finalement j'ai été pris dans la Corrèze. Et finalement, la personne, l'employeur, savait pertinemment ce que j'avais, et que ça n'allait pas être facile avec moi, quoi. Mais voilà, après, mes parents ont trouvé une famille adoptive pour m'héberger dans le Lot, dans le nord du Lot. Et au bout de quelques mois, j'ai pris un studio, enfin, deux pièces, dans le village d'à côté. Non, c'était Bretenoux, dans le nord du Lot. Là où j'ai fait mon diplôme de l'ENSCI. Mon diplôme de l'ENSCI, c'était exactement dans le village quand j'étais dans le Lot. Et puis après j'ai voulu faire un bilan de compétences pour me réorienter. Et puis après j'ai décidé de faire du design dans les politiques publiques et m'infiltrer dans une communauté de communes en tant qu'agent territorial et d'insuffler du design dans ces politiques publiques, de manière infiltrée. Je suis parti dans l'idée de faire un Master en gestion des territoires de montagne à Gap. Donc je suis parti m'installer à Gap et je suis allé 6 mois en formation et quand j'ai passé l'examen je me suis effondré parce que je n'arrivais pas, je n'avais pas l'agilité intellectuelle de ces jeunes de 25 ans, et puis je n'arrivais pas à mémoriser les cours. »

Le caractère intégratif du design et de l'orgue

« Pour moi l'ENSCI c'était formidable. »

Dans cette succession de tentatives de qualifications, la facture d'orgues et l'ENSCI sont les choix les plus affirmés et les formations qui ont réellement orienté le destin de Damien. De manière plus globale, les notes continues de sa personnalité et de son désir de construction de Soi s'expriment autour de l'orgue et des arts appliqués. Ce sont ces expériences-là que la rétrospection permet d'assimiler en les réinterprétant. D'ailleurs, une expérience spécifique à l'ENSCI se formule dans une approche plus intégrative du récit de vie comme un épisode narratif de transition vers la refiguration du narrateur :

« Mais par contre j'ai proposé à Alain Cadix, le directeur de l'école de l'ENSCI, de faire un workshop à Conques en 2013. Et donc c'est là où j'étais allé le voir quelques mois avant, j'étais allé le voir avec une carte de la France pliée en deux, d'un côté avec Conques et d'un autre côté avec Paris. Je trouve qu'il y a beaucoup d'étudiants qui font des projets urbains mais il n'y a personne en milieu rural, est-ce qu'on ne pourrait pas faire venir quelques étudiants pour faire un projet à

Conques. Il a dit banco. Il a sollicité Marie Coirié pour m'accompagner, c'est là que j'ai rencontré Marie. Et donc on a fait équipe sur le projet, et on a monté ce voyage, et on est partis avec 8 étudiants, et on a fait 10 jours d'immersion sur la communauté de communes de Conques-Marcillac. C'était super, c'était super cool, on a fait plein de projets en lien avec le tourisme tout ça, c'était vraiment marrant. »

En fin de narration, Damien ouvre un chemin d'espoir à la croisée du design et du partenariat en santé. Son récit devient plus posé et fait ressentir une issue possible dans la succession d'événements ayant marqué son parcours de formation.

« Et donc, je suis parti en Corse le mois de juillet l'année dernière, chez Emeline la présidente *d'Arts Images en création*, de mon association et elle m'a bien aidé aussi à voir clair par rapport à tout ça. Et donc j'ai pu faire un site internet après au mois d'août, savoir comment je voulais communiquer, je ne voulais pas être une agence donc j'ai créé l'organisation *à tout vent*.... Et après j'ai lancé mon profil LinkedIn, parce que Marie m'avait dit, il faut surtout que t'aies un bon profil LinkedIn où tu communique bien et tu es synthétique et efficace. Et après je suis venu à la rencontre nationale du réseau des designers hospitaliers le 15 septembre. Et après j'ai commencé le DU et je suis parti dans l'affaire à liker des gens sur LinkedIn, à rencontrer des gens pour discuter. »

Se réapproprier le récit de la maladie

La thématique de la maladie est constante dans la narration de Damien et apparaît dans les formes temporelles du présent du passé comme une tentative de compréhension et de mise en perspective d'épisodes souvent incompréhensibles s'ils restaient isolés. Cet effort de compréhension et d'appropriation se fait dans la structure narrative en trois temps : l'enfance (avant la maladie) ; le point de bascule (la première hospitalisation) ; l'intégration (le traitement).

Remontant à l'enfance, le narrateur tire un fil entre des expériences délétères précédant le diagnostic de bipolarité et leur lien comme facteur déclenchant ou comme signes précurseurs de la maladie. A la question de savoir s'il avait eu des signes avant-coureurs de sa maladie, Damien livre un récit qu'il inscrit dans la continuité de ses troubles psychiques : « Si, j'ai eu une enfance un peu chaotique. L'adolescence surtout. [...] Et après il y a eu un problème d'agression au collège où on m'a tabassé. Il y avait les jeux de cour où on disait "Tiens on va tabasser telle personne". Tout le monde passait sur cette personne et tout le monde me tabassait quoi. Un jeu très intelligent. Sauf que moi je me suis blessé à ce moment-là. Et j'ai porté plainte. Mais là ça n'a pas plu à tout le monde. Du coup je me suis mis à dos les copains. Donc ça a été dur jusqu'à ce que je sois au lycée où je change de bande de copains. »

Le point de bascule vers la prise de conscience de la maladie prend la forme d'un récit très précis de la part de Damien. Celui-ci fait le lien entre la frustration de n'avoir pas réussi à réaliser un projet d'une puissance symbolique magistrale et l'apparition de la première crise bipolaire. Ce projet condense les arcanes de sa vie : la spiritualité, la poétique et la régulation des humeurs. En échouant à le réaliser, Damien aurait-t-il eu le sentiment d'échouer à prendre possession de sa propre existence ? En voici le récit :

« *Qu'est-ce qui a déclenché cette dépression ?*

C'est le projet *Et sans ciel ?*

Le fameux ?

Le fameux projet *Et sans ciel ?*. En fait, en novembre 2000, j'ai eu un sujet d'art appliqué qui s'intitulait le pli. Et je suis parti de la phrase "l'homme se plie à la volonté de Dieu". Je l'ai détourné en disant "l'objet se plie à la volonté de l'homme". Dans le cas de l'homme, l'homme est libre de réagir. Et dans le cas de mon projet, l'objet est libre de donner une autre réponse que celle imposée par l'homme. Et donc je suis parti en voyage à Barcelone pour des rassemblements de la communauté de Taizé. Et je suis parti dans ce qu'on appelle le groupe silence. Quand tu es dans le groupe silence, tu vis le pèlerinage de Taizé dans une communauté religieuse ou un monastère. Et tu es en silence tout le long du séjour. [...] Et là j'ai été très inspiré à la fois par les paroles de frère Roger de Taizé. Et à un moment donné, il a dit "ce qui est important dans la vie, c'est essentiel". Et là j'ai fait le tilt avec "et sans ciel ?". Et je l'ai écrit "ET SANS CIEL ?". Et en fait, c'est un questionnement existentiel. *Existe en ciel* aussi. Et en fait, je me suis inspiré de l'architecture de Barcelone avec les briques, les briques rouges. Et la végétation luxuriante. Et je suis parti d'un meuble esclave, la servante de bureau. La servante de bureau, d'atelier. Et en fait, l'idée du meuble « Et sans ciel ? », c'est un meuble qui réagit en fonction de l'humeur de la personne. Si elle est excitée, là le meuble réagit et lui propose la détente. Parce qu'il ne faut pas s'énervier au travail. Et en fait, si la personne n'arrive pas à se réguler elle-même, le meuble lui permet de le faire. Moi à l'époque, ce n'était pas trop possible techniquement parlant. Aujourd'hui avec l'intelligence artificielle, ce serait possible de faire techniquement réagir une machine à l'humeur de la personne. J'ai conçu ce meuble, j'ai fait un prototype de l'effet de matière avec des petites briques. C'est un bois un peu comme le palissandre de Rio mais moins cher. Et avec un filet blanc entre les briques, un filet de beige. Et en fait, ça symbolise le fait que la brique, c'est la pierre de la vie qu'on assemble jour après jour pour construire sa maison. Et le filet blanc, c'est l'émanation de ce qu'il y a à l'intérieur, c'est le paradis. Donc c'est une position entre le travail et la détente et entre la vie sur Terre et le paradis. Quand j'ai commencé à devoir le réaliser le meuble et que je me rendais compte que je n'avais pas le temps de le faire, c'est là que la dépression est survenue en fait. Et puis j'ai été hospitalisé après à Dôle, dans le Jura, à l'hôpital psychiatrique. »

Après cela, le récit des épisodes de la maladie : crises, hospitalisations, rétablissements apparaît dans sa configuration temporelle et discursive sur un mode syncopé. Plusieurs de ces épisodes sont encore brûlants dans la mémoire de Damien, « Je m'en souviens comme si c'était hier. C'était terrible. » laissant penser qu'ils ont encore un caractère traumatique, que nul récit n'a encore permis de les réinscrire dans le sens donné à la vie, au récit de vie, « c'était une incompréhension, une incompréhension totale. »

Mais peu à peu, d'hospitalisation en hospitalisation, Damien comprend mieux la nature et les spécificités de sa maladie et les traitements s'affinent, même s'il faut parfois prendre d'autres médicaments pour compenser les effets secondaires des premiers. Ainsi, la rétrospection fait apparaître un temps plus propice à l'intégration des événements dans un récit cohérent.

Présent du présent : configuration de l'action

Le présent du présent correspond à l'action dans son immédiateté, dans son caractère en cours. Il est lié à l'expérience vive et à la conscience du "maintenant".

L'usage du présent du présent dans le témoignage, c'est-à-dire la manifestation du vécu de Soi actualisé au présent fait émerger deux aspects principaux, la vulnérabilité et le questionnement sur son identité.

La vulnérabilité

Malgré les efforts et les progrès accomplis dans la maîtrise de la maladie et la construction d'un chemin professionnel dont le témoignage rend compte, le discours de soi au présent est toujours empreint d'une certaine conscience de la fragilité de toute chose. La maladie non seulement reste une menace capable d'anéantir des années d'efforts de socialisation et de professionnalisation mais elle pèse en continu sur les interactions sociales de Damien. Il est bien conscient que « les crises surviennent quand même, parce qu'il y a des facteurs déclenchants, comme les déménagements, comme les changements professionnels, les chocs sentimentaux, les problèmes de famille, tout ça. Ça, ça joue sur mon humeur, en fait. Ça peut déclencher les crises. »

Aussi, sa vulnérabilité aux changements s'en trouve considérablement augmentée comme l'illustre son récent déménagement de Conques à Toulouse : « Je n'ai pas été vigilant en janvier, là, cette année. Je n'ai pas été vigilant. J'aurais dû faire attention, parce que je savais que c'était hyper propice à un départ de crise, quoi. Mais après, quand je passe dans la manie, je ne contrôle rien, quoi. Je pense que tout va bien, que je suis dans une bonne forme, que c'est le bonheur pour moi et tout ça. Et en fait, je suis déjà en crise, quoi. »

Cette vulnérabilité pour faire face aux événements de la vie finit par modifier durablement l'estime de soi comme une faille personnelle insurmontable. Comme en témoigne Damien lorsqu'il parle de lui au présent : « j'ai toujours un complexe, un complexe de nullité. Je me dis que je ne suis pas très bon et que je ne sais pas dessiner alors je n'expérimente pas. C'est comme l'improvisation à l'orgue, si on ne se lance pas une première fois pour voir ce que ça donne d'enchaîner des notes les unes après les autres, on ne peut pas savoir ce que ça va donner au final. Et puis même on s'en fout, si ça sonne faux, ce n'est pas grave. Et je suis souvent dans cette posture-là même professionnellement, de ne pas oser passer le pas du premier pas. »

Cette vulnérabilité imprègne toute la vie quotidienne et, nous l'avons vu, génère une hyper-vigilance qui ne lui laisse pas de repos au présent : « C'est de la vigilance mais il faut pouvoir détecter le prodrome, le signe avant-coureur en fait. Il va dire que là ce n'est pas bon. »

Le questionnement sur l'identité

Dans l'usage de la configuration de l'action au présent, s'exprime fortement un questionnement sur l'identité. La maladie est-elle constitutive de mon identité se demande le narrateur ? Comment faire alors avec cette part de moi-même ? « C'est difficile de distinguer le soi du soi. C'est-à-dire, qu'est-ce qui est moi, qu'est-ce qui est de l'ordre de la maladie, qui dérègle ta pensée, qui dérègle ta façon de te comporter, ta façon d'être ? Et où tu le situes, en fait ? Où tu es toi, en fait ? C'est le problème de cette maladie, c'est que tu ne peux pas dire la mettre de côté, elle est en toi, elle est dans toi, et à la fois c'est toi, c'est toi, c'est tes comportements à toi, même s'ils sont de l'ordre de la folie, c'est tes comportements à toi, et donc tu es fou par toi-même aussi. »

Accepter que la maladie fasse partie de Soi, qu'elle intègre nécessairement le récit de Soi, c'est dès lors demander aux autres de l'intégrer et de l'accepter comme tel. Malheureusement, bien que des progrès soient en cours, grâce notamment au partenariat en santé, la société n'est peut-être pas encore prête pour manifester une telle inclusivité à l'égard de personnes ne répondant pas aux critères de productivité du monde professionnel, et du secteur créatif en particulier. Pour lui, « Dès que tu as déclenché cette maladie, tu ne peux pas l'enlever, elle est là, et tu ne peux pas dire "Je ne suis pas malade". Des moments où je me suis dit "Je vais arrêter de parler de ma maladie", mais en fait tu ne peux pas parce qu'elle est là tout le temps. C'est la question que posent les conseillers en emploi, est-ce que vous parlez de votre maladie à votre employeur ? Ben oui, j'en

parle à l'employeur, parce qu'il va subir tous les jours les fluctuations d'humeur, et donc il faut qu'il sache les gérer. »

Cependant, ce questionnement au présent sur son identité trouve une résolution partielle dans la démarche qui consiste à faire de la maladie une compétence professionnelle venant déplacer, tout en la consolidant, son identité de designer. C'est là l'un des enjeux cruciaux de faire advenir cette figure de designer-pairs dont Damien est l'un des pionniers. Mais il sait que le chemin est encore long pour la reconnaissance de cette double compétence, expérientielle et professionnelle : « Quand je dis que je suis patient-partenaire en plus d'être designer, les gens ne savent pas de quoi je parle. Et après quand je dis que je suis patient-partenaire, les gens ne pensent pas que c'est un métier en fait, mais c'est un métier qui n'est pas encore reconnu, parce qu'on est au bas de l'échelle de la reconnaissance. »

Ainsi la configuration de l'action au présent est fragilisée par un sentiment de vulnérabilité portant atteinte à la confiance en soi en tant qu'agent de l'action mais aussi par un trouble de l'identité entre l'idéal de Soi construit avant la maladie et un Soi métissé des troubles de la maladie. Pour autant, pour Damien « ça fait partie de mon identité, que ça soit Damien ralenti ou Damien speed. C'est sûr que je peux regretter d'avoir été speed à certains moments avec certaines personnes. Je ne complexe pas en me disant "je fais de la merde". Je ne regrette pas, en fait. Et ça ne m'empêche pas de renouer le contact avec des gens que...que j'ai vus en période speed, par exemple. Je me dis que les personnes peuvent comprendre que je n'étais pas dans mon état normal. Ça fait partie de ma maladie. »

2. La mimésis II – configuration narrative

La mimésis II correspond au temps du récit, c'est-à-dire à la mise en intrigue de l'action. C'est ici que les éléments discontinus de la vie (événements, intentions, ruptures) sont configurés en une histoire cohérente. Le récit permet de donner sens à ce qui, dans l'expérience, aurait pu rester épars ou chaotique. Ainsi, Damien par le récit **reconfigure le monde de l'action**. Progressivement, il substitue à la double face du designer autonome et de la personne malade empêchée la figure du **designer-pair**, inscrit dans le soin, la co-présence, la transmission. Son action devient, renouvelle le cadre pré-narratif où les notions de **fragilité, lenteur, attention, collectif, écologie** remplacent celles de performance et d'originalité.

2.1. La structure narrative

Les étapes chronologiques

Enfance et jeunesse

- Naissance : À Saint-Étienne, village de La Fouillouse.
- Jusqu'à 7 ans : Vie à La Fouillouse.
- Déménagement : Longjumeau, puis Noisy-le-Grand.
- Vers 6 ans : Décide de jouer de l'orgue après une messe.
- Vers 8 ans : Début réel de l'orgue après passage obligatoire par le piano.

Adolescence

- Collège : Victime d'agression scolaire → isolement → changement au lycée.

- Lycée : Deux bandes d'amis, mais reste proche de ceux de sa classe.

Études et dépression

- Concours École Boulle : Échoue de peu (classé 27e, ils en prennent 25).
- Intègre le lycée Pierre Vernotte dans le Jura (Moirans-en-Montagne).
- Février 2001 (20 ans) : Première dépression majeure, liée au projet « Et Sans Ciel ? ».
- Hospitalisation à Dôle.
- Retour à Paris, puis second stage à Montreuil → nouvel échec.
- Hospitalisation à Fernand Widal (Paris) : Antidépresseur Effexor → virage maniaque.

Crises maniaques et hospitalisations

- Crise euphorique à Toulouse (fin 2001) → arrestation par la police → hôpital Purpan → transfert à Béziers (problèmes liés à AZF).
- Hospitalisation à Béziers : Chambre d'isolement après crise avec un soignant.
- Transfert à la clinique de Nogent-sur-Marne (en taxi depuis Béziers).
- Effets secondaires : syndrome extrapyramidal → corrigé avec Artane.
- Diagnostic de bipolarité posé à Purpan.

Reconstructions et formations

- 2002-2004 env. : Apprentissage de facture d'orgues (3 ans), avec allers-retours à Strasbourg.
- 2005 : Crée le réseau ROSO, réseau d'alerte pour les crises.
- 2006 : Dépression de 6 mois + 6 mois en hôpital de jour à Paris.
- Crise à Paris → incident Place Vendôme → interpellation → I3P → retour à la CMME.

Réorientation vers le design

- Stage chez un designer à Saint-Étienne → découvre l'ENSCI.
- 2010 - 2015 : Études à l'ENSCI (design industriel), y obtient son diplôme avec félicitations du jury.
 - Participe à la Biennale du Design.
 - Création du projet « Mr Paul » (autour des bouchons de liège).
 - 2013 : Stage à la Cité du design et création du Workshop à Conques.
 - Projet de diplôme sur un système de transport solidaire.

Après ENSCI

- 2016-2018 : Monte le Studio Dyade avec Aurélia
- 2018 : Nouvelle crise euphorique → arrêt du studio → emploi alimentaire en menuiserie industrielle.

2019-2023

- Formation en gestion des territoires à Gap → abandonne après 6 mois.
- Retour à Conques, projets autour de l'orgue.

- 2023 : S'oriente vers le partenariat en santé mentale :
 - Rencontre Xavier de la Tribonnière et Emmanuelle Garnier.
 - Intègre le DU « se former au partenariat patient-soignant » de Montpellier.
 - Participe à des événements régionaux sur le partenariat en santé.

La chronologie des faits dans le discours de Damien est difficile à reconstituer car elle n'avance pas de manière linéaire. Elle est faite d'interruptions, de parenthèses, de suspensions et de reprises dont le récit ne parvient pas toujours à rendre les étapes lisibles. Aussi, cette mise en chronologie vient confirmer le caractère discontinu du récit de vie de Damien. Il est encore en travail d'intégration de son expérience dans un tout cohérent.

2.2. Le discours

Damien organise son discours autour de trois grands axes narratifs :

- Ressources créatives en euphorie
- Vécu critique des crises et des hospitalisations
- L'engagement dans une démarche de Rétablissement

Ressources créatives en euphorie

« J'ai été un enfant joyeux, joueur, toujours très dynamique, un peu caractériel aussi. Je faisais des colères. » Damien ancre dans ses origines l'accès à ses ressources créatives qui se manifestent tout au long de son récit, souvent dans le contexte de crises euphoriques auxquelles il attribue ce pouvoir de stimuler sa créativité. Ce qui rend le renoncement à ces états d'autant plus douloureux. S'il reconnaît que sa créativité est dupliquée par les états maniaques, il considère que ces élans spontanés ne sont pas toujours exploitables. Il ne peut les transformer en propositions créatives qu'après les avoir reformulés dans des contextes plus apaisés. C'est ce qui s'est passé par exemple pour son entrée à l'ENSCI :

« Après, la question c'est comment on les exploite. Mes carnets je ne peux pas les exploiter, il y a tellement de choses écrites n'importe quoi, dans tous les sens. Au bout d'un moment, je regarde des vieux carnets en me disant tiens je vais peut-être prendre des idées et euh mais ouais... C'est ce qui m'a permis d'entrer à l'ENSCI, la Dyade Fondation de Développement parce que quand j'ai eu l'épreuve de l'analyse de texte au concours de l'ENSCI, j'ai cité à un moment donné « j'aurais pu appeler ma société la Damien Fontvieille Design pour faire comme tout le monde, mais non je vais l'appeler la Dyade Fondation Développement ». Donc c'est pas du tout la même approche, on en a une qui est égocentrée, et une qui est plutôt tournée vers le monde. Donc j'ai fait tout un laïus sur ça, ça leur a plu. »

D'autres projets créatifs ont vu le jour dans ces moments d'euphorie et ont laissé des formes avec plus ou moins de bonheur dans son travail de designer. Nous avons déjà cité le projet « Et sans ciel ? ». Nous pouvons aussi citer le projet « à tout vent... ». Où l'on constatera que le jeu de mots¹⁶⁷ fait partie intégrante des processus créatifs de Damien, le langage lui-même fait partie de l'activité créative. Ce goût pour le jeu de mots offre un miroir à la créativité de Damien dont les projets sont à la fois inscrits dans le système linguistique et social et s'écartent de la norme par

¹⁶⁷ Full, Bettina, and Michelle Lecolle. "Jeux de Mots et Créativité – Introduction." *Jeux de Mots et Créativité: Langue(s), Discours et Littérature*, edited by Bettina Full and Michelle Lecolle, 1st ed., De Gruyter, 2018, pp. 1–12. JSTOR, <http://www.jstor.org/stable/j.ctvbkk07j.3>. Accessed 9 May 2025.

la liberté qu'il prend avec ses multiples significations comme l'illustre le récit sur le projet « d'à tout vent... » :

« En 2011 j'ai fait une crise où je suis parti à Bruxelles... comme tous les délires, j'ai voulu faire plein de choses et refaire le monde. Après ça revient en boucle chez moi les mêmes projets. Le concept « à tout vent... », il est né dans une crise. Le mot est resté, la plume est restée, la plume c'était une symbolique que je prenais à l'époque où je faisais des cartes de visite avec, comme une vergette, une vergette dans un orgue c'est une tige de bois toute droite qui permet de relier le clavier à la soupape, et en fait j'ai fait des petites vergettes avec le même système que les vergettes pour fixer des choses et j'accrochais une plume au bout. Donc je proposais à des gens en costard de porter ma plume et ça marchait, j'ai fait une soirée VIP au centre Pompidou où j'ai filé mes cartes de visite à plein de monde. »

Vécu des crises et des hospitalisations

Les épisodes de crises et d'hospitalisations émaillent le discours de Damien. Ils sont si bien pris dans la trame de son récit que l'on comprend de suite la manière dont ils se tissent avec sa propre vie, à travers le récit de cette vie. Il s'agit donc d'un axe narratif majeur de la mise en intrigue du récit dont l'issue paraît d'autant plus désirable – le Rétablissement en faisant de l'expérience de la maladie une force professionnelle – que le régime d'action se situe du côté de la souffrance.

Voici trois extraits qui rendent compte de la répétition de ces crises terribles et de la violence vécue des épisodes d'hospitalisation marqués par certains souvenirs de maltraitance.

« J'ai travaillé pendant l'été chez le facteur d'orgue, au mois de juillet. Je suis retourné chez le même facteur d'orgue, après, en novembre. Et là, je suis parti en sucette. Il n'a pas réussi à gérer le truc d'ailleurs, c'était tellement ingérable que c'était n'importe quoi. Mon père est venu me récupérer à Toulouse sur la place de la cathédrale Saint-Etienne. En même temps que la police m'arrêtait, mon père est venu me récupérer à Toulouse. Et après, on est parti en voiture de police jusqu'à l'hôpital Purpan pour être hospitalisé. J'ai été hospitalisé à Purpan et transféré à Béziers parce qu'il y avait eu les problèmes d'AZF et il n'y avait plus de places dans les hôpitaux psychiatriques. Et donc, j'ai été transféré à Béziers. Je n'ai pas eu des moments terribles chez eux. »

« En fait, j'ai fait ce qui s'appelle un syndrome extrapyramidal, c'est-à-dire que j'avais les membres tout coincés, j'étais tout crispé du cou, du dos. Je ne pouvais rien faire, je ne pouvais pas me brosser les dents, je ne pouvais pas m'habiller, je ne pouvais pas me doucher, donc on ne comprenait pas d'où ça venait, alors on a commencé à appeler les médecins aux urgences, qui ont dit "on va vous donner des relaxants". En fait, on ne savait pas d'où ça venait, les médecins ne savaient pas d'où ça venait, donc je suis passé par Conques avec mon père en voiture, et je n'arrivais pas à me brosser les dents, je n'arrivais à rien faire, c'était affreux. Et après, on est remontés en urgence à Paris, avec ma voiture, remplie d'affaires, et on est allé chez le psychiatre que nous avait indiqués la clinique privée, et la nana, elle ouvre la porte, elle me sert la main, elle me dit "bon, je vais vous donner de l'Artame". Rien qu'en me serrant la main, elle savait ce que j'avais. En fait, l'Artame, c'est un correcteur qui permettait de corriger un effet secondaire de médicaments, qui provoque le syndrome extra-pyramidal. Donc voilà, c'était pas marrant. »

« 6 mois fermes dans un hôpital, dans un service. J'ai fait en fait un virage maniaque et je suis hospitalisé à la CMME. Alors là ils m'ont remis sous Effexor. Et après j'ai fait un virage maniaque où je suis parti en délire dans Paris. J'ai volé une canette sur un tournage place Vendôme que j'ai balancé sur la porte de l'Élysée. Je peux dire que j'ai fini attrapé par la police et transporté direct au poste, en cellule de dégrisement à l'I3P, le fameux service de psychiatrie de la police du Paris. »

L'engagement dans une démarche de Rétablissement par la pair-aidance

Ce 3ème axe narratif, malgré la prudence qui caractérise le discours de Damien est incontestablement le plus empreint d'espoir. Il s'appuie d'abord sur la découverte de l'expérience de la maladie comme savoirs utiles pour ses pairs. Pour ce faire, il s'intègre dans le milieu professionnel émergeant à l'interface du design et du soin et participe à des journées de réflexion sur la santé mentale. Il considère que cela « permet de sensibiliser au design dans le milieu de la santé et de montrer qu'on peut faire des actions participatives et collaboratives pour améliorer l'accueil dans les hôpitaux. Moi j'interviens en tant que designer-pair pour montrer qu'on peut travailler sur ces questions de prise en compte des patients et des soignants dans des projets de réaménagement ou d'amélioration de service. » Damien est le premier, à ma connaissance, à s'être immédiatement identifié à cette figure de designer-pair posée par le présent travail de recherche et ce faisant à contribuer à sa définition par ses propres expériences.

Il prend en effet conscience que sa propre expérience lui permet d'avoir une compréhension des problèmes de la vie quotidienne des malades et de cibler les interventions en design à ce niveau inframince de l'innovation. Damien en donne plusieurs exemples dont celui-ci :

« Et ces expériences-là, ça me rappelle aussi ce que j'ai fait avec l'IFMS d'Albi sur les simulations. C'est-à-dire que je simulais un patient qui avait un traitement un peu complexe à prendre. Parce qu'il devait prendre ses médicaments à l'heure du repas et puis il devait en prendre un autre à deux heures de la prise des repas. Comment il fait si un jour il mange à 19h et le lendemain, il mange à 21h, comment il décale ses heures, sachant qu'il ne doit pas dépasser 26h par rapport à la prise de la veille. Quand on explique ça, on ne comprend plus rien parce que c'est complexe. En fait, moi je mets une alarme par exemple quand je prends mes médicaments, je mets une alarme de deux heures pour décaler ma prise de repas. Et ça, les infirmiers ne sont pas du tout conscients de ça, quand on vit au quotidien avec un traitement, des fois c'est un peu compliqué. Donc c'est ce qui fait la différence entre un designer normal et un designer atteint par la maladie. Il vit des choses au quotidien et il doit s'adapter au quotidien et donc il doit trouver des astuces pour s'en sortir en fait. »

Il se forme au DU « se former au partenariat patient-soignant » de Montpellier où il rencontre des personnes malades en réflexion sur ce qu'elles ont appris de leur maladie et comment ces savoirs peuvent être mis au service de leurs pairs. Il raconte cette anecdote qui participe de sa prise de conscience des détails dans lesquels vont se nicher la qualité de vie :

« Ça me fait penser à une personne qui était avec moi en formation sur le partenariat patient-soignant à l'université de Montpellier. C'est Gérard, il était atteint d'un diabète et lui il vivait l'expérience de la pompe à insuline. Et il disait "on n'a pas de mode d'emploi de la pompe à insuline, on apprend sur le tas". Et il dit "heureusement qu'il y a des pairs aidants qui sont là pour expliquer comment on vit au quotidien avec". Parce que c'est vraiment ça, c'est vivre au quotidien avec en fait. »

2.3. Les agencements

Dans la trame de ces trois axes narratifs se tissent des agencements qui permettent l'intégration des événements dans un tout qui fasse sens. Deux grands systèmes d'agencement font système dans le récit : l'humour et l'esprit Dada et la critique des dispositifs de soin.

L'esprit Dada

Dada est un mouvement artistique d'avant-garde né en 1916 sous l'impulsion de Tristan Tzara. Il se caractérise par un esprit caustique et mutin, faisant fi des conventions et des normes. Il se vit au présent. Les projets créatifs de Damien et son goût pour les jeux de mots pourraient être d'inspiration dadaïste en raison de leur caractère gratuit et poétique, en-dehors de toute ambition mercantile ou de positionnement égocentrique. Nous avons déjà cité les jeux de mots « Et sans ciel ? » et « à tout vent... ». Mais les réalisations elles-mêmes relèvent d'une forme de sérieux burlesque, d'humour et d'auto-dérision.

A l'occasion du workshop des étudiants de l'ENSCI à Conques par exemple, Damien les a invités à imaginer des supports touristiques en rupture avec la représentation normative du tourisme : « Il y a eu l'application pour se perdre par exemple qui est sortie. Quand tu te mets dans un lieu, tu as une application qui, au lieu de dire il faut visiter ci, il faut visiter ça, il faut vous perdre, vous allez vous perdre là, vous allez découvrir des choses par vous-même, insoupçonnées. On ne va pas vous les indiquer. C'était plein d'humour. Il y en a un qui avait fait des tickets de caisse de supermarché où il y avait le numéro du directeur du musée Soulages, si vous voulez plus d'informations sur le Musée, appelez au 05... C'était un bon séjour, c'était vraiment sympa. »

Damien raconte aussi son premier projet à l'ENSCI, la vidéo de Monsieur Paul, dans lequel on retrouve une économie de moyens et une inutilité de l'objet que Dada n'aurait pas réfuté. En outre, l'inspiration vient de travaux manuels réalisés dans un hôpital de jour qui fait le lien entre créativité et maladie : « On devait, à partir des déchets de l'école fabriquer de nouveaux objets. Moi je suis parti sur le bouchon de Liège parce que j'avais déjà fait un dessous de plat en bouchons de Liège quand j'étais 6 mois en hôpital de jour en 2006. J'étais allé dans une ressourcerie et ils avaient des stocks de bouchons de Liège dans des sacs. J'avais pris des bouchons et j'avais fabriqué des dessous de plat. Personne ne les avait faits avant, c'est moi qui l'avais fait, qui avait trouvé la manière de les faire. J'en ai toujours, j'en ai toujours chez mon oncle, il y a plusieurs personnes qui en ont. En fait, je suis parti sur le bouchon de Liège et au final au lieu de faire un objet comme je devais faire, j'ai fait un service de recyclage de bouchons de Liège. J'ai fait un sitcom avec des vidéos pour faire la promotion du recyclage de bouchons de Liège. Le truc complètement inutile qui coûte beaucoup de pognon pour pas grand-chose. Il y a donc monsieur Paul qui est un ami, qui est bipolaire aussi et je lui fais fabriquer une pile à humeur. Une pile à humeur, c'est un bouchon que tu prends et tu découpes en forme de plus sur un côté et en forme de moins sur l'autre côté. Et donc quand tu reçois tes factures, tu mets un gros moins, quand tu reçois des lettres de ta voisine dont tu es amoureux, tu mets un gros plus. Tu tamponnes sur le... c'est un tampon en fait, sur la lettre, c'est l'objet complètement inutile. Dans ce projet-là j'ai mis de la poésie dans les bouchons, j'ai créé plein d'amulettes. J'appelais ça les amulettes. Il y avait les bouchons pour se masser le cou, il y avait les bouchons punchingball où on pouvait mettre une photo dans une rainure, on mettait une photo sur le bouchon puis on tapotait sur le bouchon pour s'énerver contre la personne. Il y avait plein de trucs comme ça, il y avait l'accroche-cœur, avec un système de ressort de fil de fer pour envoyer le bouchon à l'autre bout de la pièce, c'était des trucs complètement inutiles mais qui étaient plein de poésie en fait. Et donc j'ai un copain qui était très très bon comédien, qui a excellé dans l'affaire. »

Un autre exemple de projet met en valeur la dimension utopique des valeurs de générosité qui animent Damien comme son projet de diplôme : « Mon projet de diplôme c'était un service de transport basé sur les flux des usines Andros-Bonne Maman de Biars-sur-Cère dans le Lot. Et moi ce que j'ai proposé, ce qui est vraiment de moi c'est de ne pas faire de rétribution par de

l'argent mais de faire de la rétribution par du temps et c'est là que j'ai gagné les félicitations du jury. C'est à dire que je lui ai proposé un truc qui est complètement impossible en fait, qui pourrait être possible dans une autre société, de se dire qu'on fait 15 minutes de transport et donc on gagne 15 minutes de temps de repos ou 15 minutes de yoga dans une association parce ce qu'on a transporté quelqu'un pendant 15 minutes. Donc c'est le temps qui est la valeur première de la transaction. C'est complètement utopique. »

Il va sans dire que l'humour, la poésie, l'auto-dérision, la créativité du langage, la générosité sont autant d'agencement qui permettent à Damien de donner du sens à son action.

L'esprit critique

Le récit de l'hôpital et des dispositifs de soin vécus par Damien sont présentés majoritairement dans une perspective critique, positive ou négative, dont on comprend qu'elle a nourrit sa configuration progressive en designer-pair. Cette capacité critique ouvre finalement un espace de protestations et d'interventions possibles qui empêche la sidération propre au traumatisme. En ce sens, le regard critique sur l'hospitalité des lieux de soins qui l'ont accueilli pourrait être considéré comme un facteur d'agencement pour donner du sens à des expériences qui, sinon, ne seraient pas compréhensibles à l'image de ce témoignage « A Béziers, je voyais bien, enfin, c'était déjà vétuste, c'était avec un éclairage foireux, du vieux matériel... Et puis, il n'y avait pas de plante verte, il n'y avait rien, c'était triste. C'était triste, enfin. C'était incompréhensible. » Et plus tard, Damien interviendra sur l'importance de l'environnement matériel et le rôle que le designer peut jouer pour accompagner les équipes dans les aménagements.

*2.4. Les *topoi**

Les micro-récits sur les lieux d'hospitalisation et les relations de soin sont nombreux dans le récit. C'est pourquoi, ils ont aussi le statut de *topoi*, c'est-à-dire de thèmes récurrents dans la narration. Ils s'organisent autour des espaces, des relations et des activités dans une approche de l'hospitalité.

Les espaces hospitaliers

« Ah oui, il fallait voir la vétusté de l'hôpital de Béziers, comme ça, c'était un truc des années 60 - Et ça jouait pour toi l'état des locaux, justement ? - Oui, ça jouait vachement. »

La solitude et l'ennui sont des sentiments qui affectent généralement les patients hospitalisés en psychiatrie. Nombre d'entre eux sont déjà socialement isolés par leurs troubles psychiques et si cela n'est pas le cas, les visites ne sont pas toujours facilitées, soit par l'éloignement de l'hôpital, soit par les règlements, soit par l'absence d'espace pour accueillir ces moments de retrouvailles : « Et puis je me sentais seul, quoi. J'étais dans cet hôpital où je n'avais pas de visites de personne, personne ne venait me voir parce que mes parents étaient à Paris. C'était glauque, quoi. C'était triste. »

La perception des espaces prend une place importante dans la narration de Damien à l'occasion de ses hospitalisations. Il identifie les lieux qui ont participé d'un prendre soin de ses états psychologiques, qui lui ont permis de lutter contre l'ennui et d'avoir accès à des moments de méditations.

Le parc et la présence de végétation, sont indispensables selon lui, surtout en service psychiatrique fermé : « Ça, en psychiatrie, c'est vraiment quelque chose de central d'avoir un espace de verdure, avec une cour intérieure pour circuler autour... ». En résonance avec la

médiation symbolique de la spiritualité mobilisée par Damien pour mieux accorder à ses expériences un sens plus holistique, il est sensible à la présence à l'hôpital de Rôdez des lieux à caractère religieux tels que le cloître et l'aumônerie : « ça fait du bien d'être dans un cloître, d'ailleurs. Il y a une pierre druidique au milieu du parc, ça peu de gens le savent, mais moi, je sais lire les lieux, mais il y a une pierre druidique, parce que, dans la région de l'Aveyron, il y a beaucoup de menhirs, et de Dolmens, mais il y a aussi des pierres comme ça, et cette pierre, elle est juste à côté de la chapelle, ils ont conçu une magnifique chapelle, mais c'est une chapelle démesurée, tu sais, tu pourrais mettre un village entier dans la chapelle, tellement elle est grande. » Cet exemple vient appuyer l'hypothèse selon laquelle la signification profonde d'une écriture des espaces, du logos visuel, invite les individus à se reconnecter à un collectif culturel et historique qui les sort du sentiment de solitude.

Ces espaces de retrait d'un environnement jugé triste et délétère peuvent prendre des formes inattendues et modestes dans les arcanes mêmes de la topographie des services de soins. Encore faut-il que ces « accidents » des espaces panoptiques existent. Damien a pu en bénéficier dans les bâtiments anciens de l'hôpital de Rodez : « Après il y a surtout l'ennui qu'il peut y avoir dans des bâtiments comme ça où il n'y a rien à faire à part déambuler dans des couloirs, essayer de se mettre à part dans des petites alcôves. Je me souviens d'une hospitalisation dans le secteur 13 à Paris, c'était des bâtiments où il y avait des couloirs et il y avait toujours des petits recoins comme ça où on pouvait s'asseoir. Ça fait penser à Psyson en fait, au projet Psyson, qui utilise ces petits recoins là pour mettre un espace sonore pour écouter la musique. Ça réemploie, ça utilise de l'existant pour le sublimer en fait. » En effet, le lab-ah avait utilisé ces recoins pour installer des alcôves d'écoute musicale à l'occasion d'un atelier de projet piloté par l'IRCAM, l'ENSCI et l'école d'art et de design du Mans. Damien fait le lien entre l'existant, l'expérience et la démarche de conception.

Dès lors, en lien avec sa sensibilité de designer et son expérience d'hospitalisation, la qualité des espaces deviendra un sujet central dans sa pratique de designer-pair auprès des hôpitaux.

Les relations humaines

L'aménagement des lieux offre des espaces de projet plus faciles à investir pour des architectes et des designers que le champ relationnel. Nous pouvons considérer bien entendu que la qualité des espaces est un soutien, voir une traduction, de la qualité des relations de soin mais elle ne peut en être le seul facteur. La formation des professionnels de santé, la culture de l'établissement et du service, les conditions de travail, les qualités personnelles de chacun, les représentations de la maladie mentale rentrent en ligne de compte. Il est plus compliqué de mettre en œuvre une démarche systémique sur des sujets aussi complexes dont les acteurs de changement sont diversifiés (hiérarchie, écoles, communication...), c'est ce à quoi le design de service entend s'attaquer. Force est de constater que les situations relationnelles sont celles qui marquent le plus fortement l'expérience des patients, bien plus que les conditions matérielles de leur hospitalisation, et ce malgré la sensibilité que les concepteurs peuvent porter au milieu de soin. Pour Damien aussi, bien que designer, la relation humaine est cruciale dans le prendre soin et l'hospitalité. L'hospitalité se traduit d'abord par la présence des soignants.

Le besoin de contact charnel et relationnel a pourtant fait l'objet d'une innovation en design, inventée par Temple Grandin, une personne souffrant d'un syndrome autistique, la machine à câlin (Hug box). Bien que les études aient montré son efficacité sur les enfants autistes en recherche de bords et de contenance, elle ne remplace pas bien entendu le besoin de tout être

humain à être en contact avec d'autres. C'est le sujet qu'a soulevé Damien avec une psychiatre qui déplorait elle-même ne pas pouvoir serrer ses patients dans les bras :

« Ah oui, pour serrer, serrer dans les bras. J'aurais eu une Hug Box, j'aurais été plus content. Ça a suscité le débat avec une psychiatre qui a dit "Oui, mais quand il y a des patients qui ne vont pas bien, je les prends dans les bras. Alors que ma direction refuse tout ça." On est dans un lieu humain, où il se passe des relations humaines, il y a des émotions, et on n'a pas de relations charnelles [...] Alors qu'on pourrait faire du shiatsu, qu'on pourrait faire de la réflexologie, de la réflexologie plantaire, ou je ne sais quoi, quelque chose qui est corporel, quoi. »

Les patients sont dans des états psychologiques d'angoisse et de tristesse qui appellent l'attention et la bienveillance. Ils ressentent en conséquence les attitudes d'indifférence et de froideur sur un mode de la frustration et parfois de la colère : « Puis je me rappelle, à l'époque, que j'appelais la psychiatre, 2 minutes 30 poignée de main comprise. C'était le temps de la consultation. Elle passait le matin, elle te serrait la main, pour savoir si ça allait bien. Et puis après...Après, ça durait 2 minutes 30, puis c'était tout, ça se finissait comme ça. »

Pour Damien, ces situations s'apparentent malheureusement à plusieurs reprises à des formes d'hostilité de violence contre lesquelles la communauté des usagers en psychiatrie s'insurge depuis de nombreuses années. Elles peuvent être institutionnalisées ou occasionnelles, dans les deux cas elles constituent des expériences négatives pouvant aller jusqu'à des formes de traumatismes.

« Des souvenirs d'hospitalisation que j'ai pu avoir. Disons que les chambres d'isolement ce n'est pas terrible (rire), ... Disons que c'est pas des endroits où on est vraiment bien à l'aise. On subit cette violence quoi, on subit tout ça. On va parfois parler de la contention, ce genre de pratique, c'est vraiment abominable. On ne comprend pas ce qui nous arrive, on nous attache et puis après on nous laisse en plan, on nous laisse attaché un week-end entier parce qu'il n'y a pas de médecin pour nous détacher. En bref, des pratiques, ce n'est pas très catholique. »

Celles-ci relèvent a priori de décisions juridiques et institutionnelles, bien loin du design d'hospitalité si ce n'est que ce dernier a toute sa place dans la conception des alternatives à ce recours à la coercition, comme l'a démontré par exemple sa contribution à la conception et au déploiement des espaces d'apaisement.

Un autre exemple du vécu de Damien montre comment une initiative violente et individuelle d'un membre du personnel soignant peut entraîner une violence institutionnelle. Il montre aussi combien les personnes hospitalisées sont dépendantes des professionnels de santé dans ces contextes d'hospitalisation et en appelle à une éthique du soin et de l'hospitalité exigeante.

« À un moment donné, j'étais allé dans le cabinet infirmier. Je demandais qu'à parler, mais j'étais surexcité. Il y a un des infirmiers qui s'est énervé, qui m'a pris par le bras, qui m'a tiré par le bras. J'ai encore la cicatrice sur le bras. Il m'a tiré par le bras jusqu'à dans ma chambre et moi j'ai pris une chaise et j'ai fracassé la fenêtre. Et envoyé la chaise en bas, dehors. Après, j'ai été mis en chambre d'isolement tu vois. C'était franchement pas drôle. »

Cependant, autant les gestes d'hostilité et de froideur sont blessants pour des âmes déjà en situation extrême de vulnérabilité, autant les gestes d'hospitalité et de bienveillance des soignants sont immédiatement ressentis comme des sources de réconforts, comme l'illustre ce témoignage de Damien : « Il y a un moment, un soir, j'étais pas très bien et il y a une infirmière qui a discuté avec moi, alors que elle devait faire sa tournée et que tous les autres patients attendaient, elle a pris le temps de discuter avec moi et de revenir me voir après, et tout. »

Ce réconfort relationnel pendant l'hospitalisation se trouve aussi parfois auprès des autres patients. Se nouent alors des relations entre pairs fondée sur la solidarité et la complicité, une forme de pair-aidance non formalisée à l'image de ce souvenir de Damien : « Dans la clinique de Nogent-sur-Marne, oui. Une nana avec qui je suis encore en relation, au moins, on se souhaite une fois par an les vœux. On avait monté un petit club à Nogent-sur-Marne, on était 4. On se retrouvait ensemble pour regarder certaines émissions de télé que les autres ne regardaient pas, sur une autre télé... ».

Les activités

« La bouffe est dégueulasse. Mais à part la bouffe, l'hospitalité est là. »

Damien expose dans son récit un cas de clinique privé fort bien dotée en confort et en offres d'activités. Pour lui, cela fait partie de l'hospitalité d'un lieu de soin et serait à systématiser dans tous les hôpitaux psychiatriques pour lutter contre l'ennui et la solitude.

L'exemple de l'hôpital Sainte Marie de Rodez est caractéristique : « Les services d'ergothérapie, ils sont très bien. Il y a de la musicothérapie, il y a de l'art- thérapie, il y a des ateliers d'écriture. Il y a surtout un équipement sportif qui est hallucinant. Ils ont un gymnase où on peut faire du tennis de table, du volley, du badminton, du tir à l'arc, des salles de muscu avec tout le matériel qu'il faut pour faire de la muscu. Ils ont tout, quoi. Tu peux faire une heure et demi de sport, une heure, deux fois par semaine, et plus, c'est humain. C'est vraiment super, quoi, au niveau du soin, des soignants qui font des parties de pétanque avec toi. Alors, vraiment, il y a des... il se passe des choses dans ce soin, quoi. Donc la philosophie de soin, elle est là. »

De son point de vue, la nourriture est aussi partie intégrante de la trame d'hospitalité par son potentiel de réconfort et de plaisir et il déplore que cet aspect soit tellement négligé dans les hôpitaux :

« La nourriture, c'est super important, parce que, déjà dans les quantités, moi, ça m'a provoqué une perte du poids, j'ai perdu six kilos à l'hôpital. Et donc, ouais, c'est un peu un moment de plaisir, normalement le repas à l'hôpital, mais quand la bouffe est dégueulasse, c'est un moment de plaisir que tu rates, c'est peut-être le seul moment de plaisir de la journée, donc... »

Malgré cette *hospitality* plus du monde de l'hôtellerie que de celui du soin, qui se mesure aux services proposés aux usagers, Damien souligne que la question de l'autonomie de la personne est assez peu prise en compte : « Mais, il y a aussi le fait d'être dépendant. Ce n'est pas un hôtel, mais c'est un peu comme un hôtel, tu vois... On ne te propose pas de mettre la table ».

Le récit configure un changement de posture — de designer "classique" vers un designer-pairs engagé dans le soin, l'écoute et l'empathie. Il ne vise pas une ambition de singularité propre aux créateurs mais une relation : Damien se connecte aux autres (patients, soignants, pairs designers) et investit des lieux et des histoires avec son humour et son regard critique. La configuration narrative construit progressivement un espace d'expérience partagé de parole et d'action, entre santé et design, qui nous conduit à la Mimesis III.

Mimesis III : La refiguration

La mimésis III désigne le moment où le monde du récit reconfigure notre propre monde de l'expérience. Le lecteur intègre cette histoire dans son propre horizon de compréhension. Le récit agit alors comme transformation du regard sur le réel. La refiguration opérée par le récit de

Damien porte sur l'émergence de la figure de designer-pairs comme nouvelle potentialité pour le monde professionnel de l'architecture, du design et de la santé.

Cette dernière incarne et remodèle, par l'énonciation propre au narrateur, les contours de la trame du design d'hospitalité qui court le long des analyses de cette recherche. À travers ce récit, le lecteur peut reconfigurer sa propre compréhension de l'agir comme mode d'intervention des concepteurs en santé comme étant située, exposée, tissée dans la lenteur et les liens. Cela ouvre une éthique du quotidien, de l'écoute et de la résistance douce.

Le statut de patient-pair n'apparaît plus seulement comme une posture de la sollicitude et de la médiation avec le monde du soin mais aussi comme une figure de l'action *in situ* et dans la matérialité de la vie quotidienne, à partir de compétences professionnelles déjà capitalisées et revisitées par l'expérience commune de la maladie. La traversée de la formation et des échanges professionnels dans le domaine du partenariat en santé a permis à Damien de prendre conscience de la puissance de cette démarche dans un parcours de rétablissement. Pour lui, « on peut être acteur de sa vie, et par ça on est un exemple, mais par ça aussi on n'est pas complètement pareil que les autres patients qui ne se servent pas de leurs maladies comme une force professionnelle. C'est ce qui distingue le médiateur de santé pair. »

Refiguration du design : la piste de designer-pair

Le récit transforme l'idée même du design. On ne le comprend plus comme une pratique de création formelle, mais comme une expérience relationnelle et éthique profondément modeste, largement centrée sur la vulnérabilité et la réparation des patients : « La parole des patients, c'est... déjà, c'est les prendre comme ils sont le jour où on fait l'atelier, par exemple, je faisais des météo du jour pour savoir comment les gens étaient en fait. Et en fonction de ça, j'adaptais un peu la mobilisation des personnes, parce que des fois, il y en avait certains qui étaient un peu endormis, soit à cause des médicaments, soit parce qu'ils étaient fatigués, mais... Donc je m'adaptais et puis il y avait cette liberté de parole. C'était bienveillant, on laissait tout le monde parler, même s'il parlait dans des délires et on prenait tout en compte. » Ce respect des aléas des états des patients hospitalisés, cette prise en compte de leurs humeurs, cette capacité à intégrer sans jamais les discréditer toutes les paroles raisonnables ou déraisonnables sont des ressources particulièrement consolidées par l'expérience patient.

Ainsi, la pair-aidance mise à l'œuvre dans la figure du designer-pairs atténue la distance relationnelle entre celui qui vit une expérience globalement impartageable et l'intervenant extérieur qui vient porter un projet. Cela s'est pratiqué avec Damien à l'hôpital psychiatrique de la Fondation du Bon Sauveur à Albi : « Je me suis présenté comme designer-pairs en expliquant ce que c'était, le côté pair de mon activité, en disant que j'étais concerné par la maladie au même titre qu'eux... Le plus marrant, c'est qu'à Albi, j'étais rapidement invité à la fin de mes ateliers, il y avait un repas fait par les patients de l'unité, donc j'allais au tremplin, ça s'appelait, et je mangeais avec eux après être mon atelier. »

Pour se représenter la traduction que Damien a fait de son expérience de la maladie dans son mode d'intervention en tant que designer dans un hôpital psychiatrique, découvrons-en le récit précis :

« Sur le projet d'ALBI, à l'URPS, j'ai beaucoup travaillé sur les émotions, comment les patients, les soignants ressentaient les choses quand ils étaient dans un lieu, comment ils ressentaient dans leur chambre, qu'est-ce qui faisait qu'ils étaient bien à tel endroit ou qu'ils étaient mal à tel endroit et comment ils ressentaient les choses. Je pense que je ne l'aurais pas fait il y a 5 ans en

fait. C'est la question de comment l'espace peut influencer des personnes avec des troubles psychiques [...] Pour moi, j'ai pris un outil de safari photo qui s'est transformé en recherche sur internet de photos qui permettait d'exprimer ce qu'ils ressentaient dans le service. Ils ont été très productifs en fait, les patients et les soignants aussi pour dire ce qui pour eux n'allait pas et c'est ce qu'il fallait améliorer. [...]

C'est justement ce qu'on a travaillé aussi avec le groupe d'Albi. Il y en a un qui a parlé de la chambre d'apaisement. Et puis après on a très rapidement reformulé la chose en travaillant sur le vocabulaire, entre le mot détente, relaxation, apaisement. Et en fait ils ont plutôt choisi le mot détente qu'apaisement parce qu'apaisement ça veut dire qu'on est en crise alors que détente ça ne veut pas dire forcément qu'on est en crise. Donc on a appelé ça un espace de détente et on a travaillé sur les objets, notamment les objets pour la relaxation, que ce soit des objets de massage ou des objets de cohérence cardiaque ou de sophrologie. Et en fait, c'est vraiment pour s'approprier cet espace-là, pour exprimer ce qu'ils voulaient vivre dans cet espace-là et à la fois un espace individuel et à la fois un espace qui pourrait être collectif pour se détendre à plusieurs et passer un moment convivial. Et après, entre ce qu'on a imaginé et ce qui sera dans la réalité, d'un point de vue des autorisations pour accéder à l'espace, comment ça va se passer, ce qu'il faut qu'ils demandent aux personnels soignants, s'ils peuvent y aller ou pas... Si on leur donne accès à tout ou s'il faut vraiment qu'ils soient dans un état correct pour pouvoir avoir les différents objets à disposition, il y a toutes ces questions de fonctionnement qui ne sont pas déterminées d'office et qui feront la réussite ou pas de cet espace. C'est l'équipe soignante qui va le déterminer. En fait, c'est l'usage qui va faire la chose. »

On constate dans ce récit la proximité que Damien entretient avec les patients et leur manière d'appréhender leur bien-être dans l'espace grâce à un outil de médiation simple et accessible à tous, le safari photo. Cette proximité se traduit dans le pronom « on » qui efface la distance entre les patients et lui. Les soignants, bien qu'ils semblent avoir participé aux ateliers apparaissent en second plan mais comme dépositaire du pouvoir de transformer ou non le projet en le contraignant dans des règles d'usage. Cette aporie de l'espace d'apaisement est au cœur de tous les projets de cette nature dont j'ai eu connaissance : la puissance d'apaisement de l'espace réside dans l'autonomie qu'il permet dans ses usages par les patients mais les soignants le soumettent rapidement à leur contrôle au motif d'en faire un « outil thérapeutique ». Celui-ci tombe dès lors dans « l'arsenal thérapeutique » propre aux paramédicaux et conséquemment sous leur maîtrise. On observe dans ce récit que le designer se fait le relais des souhaits des patients, cherchant des solutions astucieuses pour que le scénario d'usage soit le plus fluide possible et au plus proche des besoins exprimés par ses pairs en psychiatrie, mais laissant la souplesse au projet d'évoluer selon les usages qui en seront faits. Il s'agit là de premiers enseignements, le designer-pairs est à l'écoute de ses pairs en maladie et tente de traduire leurs besoins de manière prioritaires tout en respectant une alliance avec les professionnels de santé dans un contexte institutionnel où l'inverse est le plus souvent pratiqué. Ensuite, l'expérience conduit le designer-pairs à préférer des œuvres ouvertes à l'appropriation qui accueillent des usages plutôt qu'elles ne les formatent. En cela, elles répondent à la définition de Pierre-Damien Huygues¹⁶⁸ de ce qu'est un objet hospitalier.

Damien a bien conscience que cette figure est encore floue, peu connue et non reconnue. Mais sa participation active, par la réflexion et l'expérience, à sa définition et son émergence est une

¹⁶⁸ HUYGHE Pierre-Damien, *A quoi tient le design ? Sociétés, services, utilités*, De l'incidence éditeur, Réville, 2018.

forme de créativité soutenant son chemin de rétablissement et ouvrant des horizons d'espoir. Pour lui, « Désigner-pairs, c'est encore à définir. On ne sait pas trop vers où on va, on ne sait pas trop ce que c'est. Je me pose la question, si en me formant à la médiation de santé pair, on ne pourrait pas explorer un autre champ d'action du designer pair. Qui serait plus thérapeutique. Peut-être qu'en utilisant des outils de réhabilitation psychosociale, je vois hier quand j'étais à la bibliothèque de la santé de l'université de Toulouse, il y avait un livre sur les ateliers de l'écriture thérapeutique. Cette idée d'écrire pour pouvoir se soigner, je me dis qu'on peut faire pareil pour le design, on peut réaménager nos espaces, nos objets, nos services pour être dans un mieux-être et se soigner par ça. On est encore en période d'exploration, on ne sait pas trop ce que ça va donner, on ne sait pas trop vers où on va. »

Mais déjà, Damien reconfigure la conception d'un design centré sur le milieu de soins, même si les qualités de ce milieu sont reconnues comme des supports au soin. Il propose en effet de le situer au cœur même du soin, de l'efficacité thérapeutique. Il ouvre dès lors le champ d'une collaboration fructueuse entre soignants et patients, dont il assurerait la médiation et la traduction en propositions concrètes, de manière à subsumer le rapport de domination institutionnalisé entre soignés et soignants. Cette dimension thérapeutique concerne le prendre soin et non pas le domaine médical qui demande d'autres compétences. Mais ce design de la réhabilitation psychosociale tel qu'il est appelé de ses vœux par Damien, consiste à investir toutes les expériences du quotidien pour aider les personnes à vivre avec leur traitement et leur maladie au quotidien. Pour Damien, c'est ce qui définit la pair-aidance qui se trouve en dialogue avec le design dont l'objet d'intervention est aussi la vie quotidienne : « On a des exemples de solutions pour trouver, pour s'adapter, pour vivre avec les difficultés qu'il peut y avoir au niveau des traitements, au niveau de la vigilance, au niveau des alertes en cas de suspicion de crise. Le designer va essayer de trouver des solutions et de transformer son expérience en propositions originales. »

Sur le plan de la professionnalisation, l'identité refigurée de Damien en designer-pairs est porteuse d'espoir et de crainte. Dès lors qu'il est mobilisé pour sa double qualité de pair-aidant et de designer, il considère qu'il s'agit d'une reconnaissance : « C'est valorisant pour moi d'être sollicité parce que je suis à la fois designer et à la fois malade. C'est encore l'exemple du rétablissement, si on est dans un parcours de rétablissement et qu'on s'en sort de la maladie, ça en devient une force. » Damien ronge son frein et en appelle à la reconnaissance de cette nouvelle figure du design et du partenariat en santé : « J'aimerais bien passer à l'action parce que c'est bien beau d'être dans la réflexion d'un profil professionnel, d'une compétence professionnelle, mais il faut faire des projets, il faut faire des choses, dans les actes. Pour l'instant, j'en suis à comment je me montre. »

En vérité, la figure de designer-pairs cumule une double difficulté de compréhension et de reconnaissance. Peu de personnes connaissent et comprennent ce que l'on appelle le design social ou même le design de service. Dans les représentations les plus courantes, le design est relié au mobilier, à la mode, à l'architecture intérieure, aux objets d'usage courant. Aussi, même comme designer du champ du social, il est souvent nécessaire de faire preuve de pédagogie comme le confirme Damien : « Puis je me suis rendu compte que même si je valorisais mon côté design, je n'étais pas encore compris. J'ai rencontré des gens de la Région PACA qui disaient "ah oui, votre profil est tout à fait intéressant" mais bon ça ne correspond pas à ce qu'on fait en ce moment vous comprenez ? » laissant planer un doute sur la compréhension de ce qu'est une réelle pratique du design social.

Damien a un point de vue plus optimiste du côté des agences de design bien que la pratique d'intégrer des designers-pairs dans les équipes ne soient pas encore très répandue : « Il y en a qui trouvent ça bien, qui se disent que c'est un territoire d'exploration intéressant de se poser la question du soin dans sa pratique du design. Il y en a qui disent que c'est une ressource supplémentaire par rapport à un autre designer. C'est une compétence en plus dans le domaine de la santé et une compétence en plus dans le domaine du handicap aussi. Ça fait une force supplémentaire par rapport à des problématiques qui peuvent arriver dans le monde du travail sur ces questions-là. C'est plutôt bien accueilli. »

Conclusion

Dans la mimésis I, le monde d'action pré-narratif de Damien est déjà structuré par la créativité et l'engagement social. Dans la mimésis II, son récit configure ces éléments à travers une intrigue de transformation, où la maladie devient levier de relecture et d'invention de soi. Enfin, dans la mimésis III, ce récit agit sur nous, en redéfinissant le design, la santé mentale et l'agir humain dans une optique plus humaine, plus collective et plus attentive à la fragilité.

Dans ses projets, la posture de Damien se traduit par une attention fine aux environnements, aux usages et à la lenteur. Il conçoit des outils et des espaces qui favorisent le dialogue, la dignité et l'émancipation, notamment pour les personnes en souffrance ou en marge des normes dominantes. Son travail devient alors un trait d'union entre design, santé mentale, pratiques de terrain et action sociale, au service d'une société plus juste et plus sensible à la pluralité des vécus.

Au fil du temps, il transforme cette vulnérabilité en ressource. Il s'identifie progressivement comme patient-pair, une figure de plus en plus reconnue dans le champ de la santé mentale qui désigne une personne ayant vécu une souffrance psychique et capable d'en faire un levier de soutien pour soi-même et pour d'autres souffrant des mêmes troubles. En parallèle, il investit la notion de designer-pair qu'il définit comme un professionnel du design qui mobilise son expérience vécue de la maladie pour concevoir des dispositifs d'écoute, de soin, et de transformation sociale.

Julien Salabelle

Résumé

Julien Salabelle, architecte de formation, partage dans ce témoignage son parcours de vie marqué par une maladie neurologique rare (un Guillain-Barré subaigu suivi d'une polyneuropathie inflammatoire démyélinisante chronique) ayant provoqué de lourdes séquelles motrices et sensitives. Il revient sur son cheminement intellectuel, émotionnel et professionnel, entrecoupé de séjours à l'hôpital, d'errance médicale et de difficultés à maintenir une stabilité de vie, notamment après 16 ans passés à l'étranger (Allemagne, Mexique).

Julien décrit comment la maladie a transformé son rapport à l'espace, au temps, à son corps, mais aussi à son métier d'architecte. Il prend conscience de l'invisibilité du handicap et de l'hypersensibilité que développe le corps lorsqu'il devient vulnérable. À travers ses efforts pour continuer à exercer — parfois en dissimulant ses limitations — il découvre les contraintes réelles d'un environnement urbain et social peu adapté aux fragilités humaines.

Il témoigne également de son investissement dans des projets de recherche, en particulier autour des architectes en situation de handicap invisible, qu'il documente dans le cadre de son mémoire HMO et plus tard dans sa thèse. Il évoque les stratégies de camouflage, les inégalités d'accès à la reconnaissance administrative, la précarité, et la violence du monde du travail pour les personnes atteintes de maladies chroniques.

1. Mimésis I : la préfiguration – le monde de l'agir

Julien Salabelle, avant la maladie, évolue dans un univers structuré par des schèmes d'action classiques : projet de carrière, autonomie, productivité, mobilité internationale.

La norme implicite est celle de la performance : dans les études, la pratique architecturale et la vie sociale, Julien est un sujet qui agit, conçoit, et se projette. Ce cadre symbolique est nourri par une conception moderniste de l'architecture, où le corps est mesuré, modélisé, maîtrisé (cf. Le Corbusier et le Modulor). Son identité se construit dans un rapport esthétique et professionnel au monde, fondé sur une relation sensible à l'espace : « J'avais vraiment l'impression [...] d'avoir une connaissance assez fine [...] de l'interaction du corps avec l'espace. »

Néanmoins, sa sensibilité littéraire, son goût pour les approches ouvertes de l'art et sa critique spontanée des normes établies prépareront Julien à tracer un chemin singulier dans l'épreuve de la maladie. Cette dernière activera en effet une posture analytique, décalée et critique tant de sa profession que de l'arrière-plan social du handicap sans qu'il s'agisse pour cela d'un changement fondamental de sa personnalité.

2. Le réseau conceptuel de l'action

Les motifs des actions

Les motifs qui expliquent pourquoi Julien s'engage dans les actions énoncées et les objectifs de ces actions se découvrent dans la préfiguration de l'intrigue selon un projet de vie fondé sur la création, l'autonomie, et la prééminence du corps dans la perception et la conception de l'espace.

La création : se former à une approche poétique du monde

Dans son récit, Julien laisse déjà entendre un décalage de conformité à une norme de formation de l'identité professionnelle de l'architecte par ses choix de formation initiale qu'il désigne comme étant « à l'interface de l'architecture, de l'art, de la littérature : une approche poétique plus que d'ingénierie ».

Un motif initial se lit dans ses choix de formation qui trahissent une aspiration à cultiver une relation poétique avec le monde plus qu'à l'acquisition de compétences professionnelles et techniques comme il en témoigne : « Peut-être très vite dire que, en fait, avant mes études d'architecture, j'ai fait des études littéraires un petit peu. Donc je pense que j'ai abordé l'architecture aussi dans quelque chose d'un petit peu plus ample ».

L'autonomie avant la maladie

Le désir d'autonomie de Julien se concrétise dans sa volonté et sa mise en acte de voyager. Il a tout mis en œuvre pour obtenir une bourse Erasmus afin de partir en Allemagne, pays avec lequel il se sent une attirance. L'organisation des études en Arts en Allemagne correspondait mieux à sa liberté de penser, son refus de se laisser enfermer dans des normes professionnalisantes : « Après, j'ai fait des études en Allemagne, où j'étais à la UDK, à Berlin, donc c'est une université où il y a un peu tous les arts, il y a aussi des musiciens. »

Il est ensuite parti assez vite dans son parcours professionnel au Mexique avec son compagnon artiste.

Le thème de l'autonomie restera central dans la biographie de Julien mais prendra d'autres significations et d'autres formes après que sa maladie se soit déclarée et ait écarté le voyage comme mode principal de la vivre.

Prééminence du corps dans l'espace

La place de la création dans les fondements pré-narratifs de Julien se traduit également dans une attention portée aux détails singuliers du monde comme il le souligne dans les premiers instants de l'entretien : « parce que j'étais intéressé vraiment à une échelle de la perception très fine, travailler sur les textures de sol, enfin, cet espèce de moment où le visiteur est un peu déstabilisé, sans s'en rendre compte, jouer sur des micro-perceptions comme ça. »

Ainsi, dès la préfiguration du récit, Julien pose le corps comme valeurs supérieure pour la perception esthétique et éthique de l'espace. Cette sensibilité à la dimension heuristique de la corporéité dans la compréhension de l'espace et la conception architecturale ne cessera de s'amplifier et de s'enrichir au gré de son expérience de la maladie et du handicap jusqu'à devenir une pierre angulaire de sa recherche. Il le formule de la manière suivante : « Et du coup, en fait, j'étais beaucoup plus à l'aise sur des choses à toute petite échelle. Dès que c'est des échelles qui dépassent un peu ce que je peux appréhender avec mon propre corps, je suis un peu perdu, dès que c'est des plans masses, des choses comme ça, je sens que je ne suis plus du tout à l'aise. Alors en revanche, dès que c'est des choses qui ont à voir avec le corps, avec justement, on parlait de sensibilité tout à l'heure, là, vraiment, ça me parlait beaucoup... les textures, la lumière, les cheminements, les effets de surprise, d'attente. »

Les agents et les interactions

Des parents médecins

Julien a été élevé dans une famille dont les parents sont tous deux médecins. Son père est pédopsychiatre et sa mère médecin généraliste. Aussi, le monde de la santé lui est non seulement familial mais aussi sécurisant. Il en fera dans son récit un élément de préfiguration important dans sa manière plus sereine de vivre sa prise en charge.

« Et puis moi l'hôpital c'est un espace où j'allais voir mes parents, où je me sentais bien, où les infirmières étaient super sympas quand j'étais petit, enfin c'est pas du tout un espace anxiogène pour moi. »

Il considérera aussi que ce cadre parental lui a donné un avantage pour éviter une errance diagnostique, ce privilège venant heurter son sens de la justice : « Tout ça pour dire qu'en fait heureusement que j'avais le capital culturel familial, qui permettait de savoir à qui m'adresser, parce que sinon je pense que ça aurait été très compliqué, j'ai vraiment eu beaucoup de chance par rapport à ça. »

Le compagnon

Julien part au Mexique avec son compagnon qui déclare un cancer. Julien se trouve de fait initié à la fonction d'aidant et cette expérience ouvre pour lui de nouvelles relations avec le monde du soin et de la maladie. Elle sera souvent réactivée dans son récit comme une forme de mise en abyme et de renversement de sa propre situation après la déclaration de sa maladie.

« ... Donc là, j'ai eu aussi une expérience de l'hôpital, aussi du danger de potentiellement perdre quelqu'un de proche, d'être accompagnant, vraiment de laver la personne, de s'occuper d'elle quand elle est très, très mal, etc. Donc j'ai l'impression d'avoir cette expérience du Mexique aussi. »

L'issue

Rappelons que l'issue dans l'action « est un changement de fortune vers le bonheur ou l'infortune¹⁶⁹ ». L'issue attendue avant la rupture biographique que représente l'irruption de la maladie est la continuité d'une vie créative, mobile, internationalisée. L'issue inattendue est la survenue du handicap, de la dépendance, du déracinement professionnel.

Mais pour Julien l'issue de sa trajectoire narrative réside dans la refiguration d'une identité d'architecte devenu militant sur les enjeux spatiaux de l'inclusion des personnes handicapées, teinté de colère et de revendication. Une dimension militante est fortement affirmée dans sa figure d'architecte-pairs.

2. les médiations symboliques

Celles-ci visent à éclairer les normes culturelles partagées donnant à comprendre et à apprécier en termes de valeurs les actions du récit. Elles opèrent une médiation entre notre expérience intime et le cadre normatif culturel qui donne du sens à l'action. Ces médiations peuvent inclure le langage, les récits, les pratiques sociales ou les artefacts culturels.

En l'occurrence, elles s'incarnent dans l'espace architectural comme médiation du rapport au monde : l'architecture est un langage, un filtre de lecture du réel, biaisé selon Julien, par le mythe professionnel attaché à son caractère demiurge et omniscient. Tout au long du récit, l'architecture, et plus largement le rapport à l'espace, est repensée et mis en crise dans une tension entre sa matrice normative et l'expérience intime du handicap. Ce travail de questionnement à l'égard des institués de la profession s'opère en continu dans le récit de Julien

¹⁶⁹ Ricoeur, *op.Cit.*p.110.

dès la préfiguration. D'abord, nous l'avons souligné, dans ses choix de formation décalés mais aussi dans sa confrontation avec la culture mexicaine.

« Donc là j'ai appris plein de choses, j'ai l'impression d'avoir appris surtout l'écart entre le design et la réalisation, et le truc qui m'avait fasciné au Mexique, c'est la créativité, 70% des constructions sont auto-construites au Mexique. »

Cette première médiation symbolique s'articule avec « la norme de performance omniprésente dans les études et la profession d'architecte » et plus largement comme valeur de la société. Julien en est d'abord le produit, puis le critique et il la requalifie en norme validiste après avoir endossé le statut de personne handicapée. Julien remet alors en question sa perception de lui-même comme sujet actif et compétent, pétri de valeurs morales positives : « Je pensais être une personne plutôt altruiste, plutôt observatrice... ».

Une deuxième médiation symbolique se révèle dans le témoignage dans sa réflexion autour du corps silencieux qui devient bruyant dans la maladie. L'envahissement de sa vie quotidienne par la présence de son corps, pour ne pas dire la tyrannie des limites et des besoins de son corps, lui fait prendre conscience du silence implicite de la norme de la bonne santé. Il est un outil invisible de la vie active dans la norme validiste et devient soudainement sur-présent dans la vie d'une personne malade et Julien en fait dès lors une ressource pour transformer son rapport à l'espace, à l'architecture et interroger la normalité silencieuse des corps.

« Il y a cet espèce de débat sur la santé, comme le silence du corps, versus la maladie où le corps parle, et tout d'un coup le corps est bruyant, et tout d'un coup, on est conscient du corps, et du coup si on est conscient du corps, on est conscient de... bah, de son environnement. »

Se construit donc progressivement, dès la préfiguration de l'action, une identité d'architecte singulière, intéressé par l'échelle du corps et de la main.

« Et donc là, dans le bricolage, enfin, tu vois, il y a toujours cet aspect un peu bricolé aussi que j'aime. Et que je retrouvais dans la première entreprise où j'ai travaillé. C'est vrai que je n'ai jamais eu l'impression d'avoir ce profil d'architecte que je retrouvais chez des amis, c'est pas du tout la même approche. »

3. Caractères temporels

Le troisième ancrage de la précompréhension de l'action concerne les caractères temporels du récit. Ce sont sur ces caractères temporels que viendront se greffer les configurations du temps narratif de mimésis II. Il s'agit dès lors de reconnaître dans le récit de l'action les structures temporelles qui appellent la narration. Ainsi, le récit de Julien, en jouant sur ces temporalités, illustre la manière dont toute action humaine s'inscrit dans un continuum temporel, où la compréhension et le sens se construisent à travers un dialogue constant entre l'anticipation, le souvenir et l'expérience immédiate.

Présent du futur, l'anticipation

Le présent du futur représente la projection vers ce qui n'est pas encore advenu mais qui est attendu ou souhaité. Rappelons que ce sont bien les marqueurs de l'expérience humaine de la temporalité organisée selon le Souci du sens que l'on donne à notre être-au-monde qui fait l'objet de cette partie de l'analyse.

Pour Julien, la projection de son avenir avant la maladie est relativement conforme aux aspirations normales d'un jeune architecte sensible et curieux des autres cultures. Le temps apparaît comme linéaire, finalisé, orienté vers le progrès de sa qualité de vie. Il se pense comme porteur de projets, tourné vers des accomplissements à venir. Désormais, ses projections,

prudentes, investissent le champ de la recherche en architecture et le secteur associatif pour son activisme militant.

Présent du passé, la rétrospection

Le présent du passé évoque une temporalité où raconter des événements qui se sont déjà produits, mais avec une réappropriation actuelle.

La rétrospection sur le monde de la santé

Julien réinterprète les conditions dans lesquelles il a grandi à l'aune de son expérience de la maladie en les identifiant a posteriori comme des ressources qui l'ont aidé ensuite à mieux vivre ses épreuves.

« Je t'ai dit que mes deux parents sont médecins, mon père travaillait à l'hôpital, ma mère travaillait dans un dispensaire et à domicile. Donc, l'appartement où on habitait était aussi un lieu de soins. Mon salon, c'était la salle d'attente. [...] enfin, il y avait une espèce de porosité, enfin, de mixte, vraiment très intense, envers ces deux mondes-là. Et du coup, moi, j'ai des très bons souvenirs d'aller voir, ma mère au dispensaire, où je connaissais tout le monde, et vu qu'en plus, on est une famille nombreuse, j'avais l'impression d'avoir un moment à moi, seul, avec ma maman, dans cet espace, où tout le monde était attentionné. Donc, j'ai un lien plutôt très affectif avec le monde hospitalier. »

La rétrospection sur le monde de l'architecture

Depuis le belvédère de son présent de personne souffrant de handicaps, Julien fait un récit ré-interprétatif critique des situations de formation et de construction de son identité d'architecte. Il souligne en particulier la contradiction entre des formes d'hostilité dans les injonctions adressées aux étudiants qui les mettent en situation de mésestime de soi et de risques psychosociaux et les valeurs censées constituer l'horizon de leur professionnalisation autour du prendre soin. Mais c'est depuis sa propre vulnérabilité inattendue que Julien est en capacité aujourd'hui de décrypter ce qu'il blâme comme une aporie du métier.

« En France, on nous dit tout de suite, il y aura 50% d'entre vous qui entrerez en deuxième année, il y en aura 5% qui vont construire dans leur vie. Enfin, des trucs pas du tout accueillants. Donc ça, ça entretient une espèce de stress des élèves... Enfin, moi, j'ai vraiment ce souvenir-là, même à l'école, et encore plus en architecture, il y a une espèce de notion sacrificielle, où on reste très tard, comme si la souffrance, où l'abnégation de soi et l'oubli du corps, alors qu'on travaille sur le soin, enfin, qu'on travaille sur les espaces. Et ça, pareil, c'est une lecture que j'avais pas du tout eu, j'avais l'impression que ça faisait partie d'un folklore, quoi, enfin. »

Ce regard rétrospectif se trouve faire écho à la réalité des étudiants et des enseignants, confirmant ainsi un diagnostic allant au-delà de ses propres jugements personnels. Cette résonance avec ses pairs en architecture a été décisive pour prendre la décision de s'engager dans la recherche car elle a légitimé la traduction de sa question personnelle en problématique générale.

« En fait, il y a un moment donné qui a été clé pour moi quand même c'était, je crois que je t'avais parlé, quand j'étais à Nantes et que j'ai fait la HMO et qu'en fait ils insistaient pour que ce soit des sujets qui avait à voir avec notre pratique d'architecte. Et en fait, moi vraiment un jour pendant un atelier, à demi-mots j'ai dit que je voulais travailler sur ces questions-là parce que j'étais en situation de handicap. [...] J'avais plein de freins et vraiment ça m'a débloqué quand j'ai vu beaucoup d'intérêt chez les gens. Et puis les langues se sont déliées même avec des gens valides qui disaient "mais oui, c'est vrai qu'on ne fait pas attention à ça, la charrette". Et puis aussi une

curiosité vraiment très forte du jury. Il y a quelqu'un de l'ordre des architectes qui m'a dit "mais faut vraiment qu'on fasse quelque chose sur le sujet". Donc ça m'a vraiment donné confiance parce que sinon je pense que je n'y serais pas allé en fait. »

Ce constat critique d'une dimension toxique de la composante du métier se prolonge de son point de vue dans l'activité en agence. Cette prise de distance s'opère cette fois grâce à la comparaison avec une autre culture de la pédagogie et du travail : « Et en fait, l'Erasmus, ça m'a permis ensuite de switcher dans le système allemand. Et donc, je me suis rendu compte que les pratiques, dans l'enseignement, au début en agence, et même après, en agence, étaient hyper toxiques, en fait. »

A travers sa narration, il prend aussi conscience des écarts entre l'idéal professionnel créatif et la réalité des gens auxquels s'adresse l'architecture qui sont avant tout divers et vulnérables.

Présent du présent : configuration de l'action

Le présent du présent correspond à l'action dans son immédiateté, dans son caractère en cours. Il est lié à l'expérience vive et à la conscience du "maintenant".

Le présent pour Julien est marqué par ses progrès dans son rétablissement. Il porte une attention de tous les instants à ce qu'il ressent et aux modulations des capacités de son corps. Il constate qu'il va mieux et se positionne sur une trajectoire d'espoir. Néanmoins, il constate qu'il est indubitablement transformé par la maladie et exprime une certaine angoisse à oublier ce qu'il était auparavant.

« J'avais des douleurs très fortes neurologiques qui ont disparu qui réapparaissent de temps en temps. Enfin il y a plein d'états, il y a un moment donné où je voulais vraiment essayer de décrire les états, parce qu'en fait je me suis rendu compte qu'on avait une méconnaissance terrible du corps... on n'avait pas vocabulaire pour dire ça me gratte, ça me pique, ça me brûle [...] et ça parfois je retrouve parfois des états où je me dis mais comment est-ce que je peux décrire cette sensation-là. Voilà mais par exemple le toucher, je sens bien que j'ai encore des fourmis, comme si j'avais des gants et je pense que je vais perdre la mémoire de ce qui était normal, un toucher normal par exemple. Et ça j'ai beaucoup lu chez les personnes qui perdent la vue par exemple où il y a aussi une perte de la mémoire du corps. Et ça c'est un peu déstabilisant je trouve, vraiment quoi. »

Ce qui est frappant dans ce qui s'exprime comme conscience vive chez Julien c'est le retour inversé du doute. Alors que l'irruption de sa maladie est venue percuter nombre de ses certitudes et opérer une rupture dans sa biographie, son souci porte dans le « maintenant » vers un retour à la « normalité ». Celle-ci vient fragiliser les nouvelles configurations de son identité narrative et pose la question de sa légitimité de pair dans le champ du handicap, sur laquelle est fondée son point de vue rénové sur l'architecture.

« Et je dois dire que maintenant, il y a un moment un peu compliqué où j'arrive plus à distinguer les symptômes et ce qui est de l'ordre du normal et j'arrive plus à distinguer, moi je me suis habitué à ma condition, donc je sais plus si les fatigue sont normales ou pas, il y a des douleurs que je sais plus si c'est des douleurs normales ou pas et ça, c'est un peu compliqué je trouve. Autant j'étais vraiment très militant sur la question du handicap autant maintenant je... j'ai l'impression que... que... enfin ça me gêne d'avoir une carte qui considère que j'ai 80% de handicap alors que c'est pas du tout le cas. Et j'ai l'impression de surjouer un peu mon identité. »

2. La mimésis II – configuration narrative

La mimésis II correspond au temps du récit, c'est-à-dire à la mise en intrigue de l'action. C'est ici que les éléments discontinus de la vie (événements, intentions, ruptures) sont configurés en une

histoire cohérente. Le récit permet de donner sens à ce qui, dans l'expérience, aurait pu rester éparé ou chaotique. L'acmé de l'intrigue, celle qui fait basculer le récit d'un existant à un agentivité est exposée.

2.1. La structure narrative

La chronologie

Cette visualisation par la chronologie met à jour les étapes de l'histoire racontée par Julien dans laquelle apparaît clairement comment les axes narratifs s'inscrivent dans une structure temporelle d'un avant et d'un après l'événement de rupture et de mise en intrigue du récit. Mais l'on distingue également des lignes de fond qui constituent un continuum cohérent dans son parcours à l'exemple de son engagement militant qui s'exprime d'abord dans la défense des droits des personnes LGBT ou de ses postures toujours un peu décalées par rapport à une certaine normativité (voyages, parcours de formation non linéaire...)

1. Études et formation initiale
 - Julien entame des études littéraires puis une classe préparatoire (khâgne) avant de se tourner vers l'architecture.
 - Il étudie en France (notamment à Belleville), puis à Berlin (UDK) où il explore une approche artistique de l'architecture.
 - Il vit au Mexique, travaille en scénographie d'exposition et dans des agences d'architecture.
2. Retour en France après 16 ans à l'étranger
 - Il revient en France, fort d'un parcours riche, avec une sensibilité aigüe à l'espace et à la perception corporelle.
3. Apparition des premiers symptômes
 - Chutes dans les escaliers, fatigue extrême, paupières tombantes, perte de vision... Julien ne reconnaît pas immédiatement la gravité des signes.
 - Il consulte finalement un spécialiste à l'hôpital de la Salpêtrière, qui l'hospitalise immédiatement.
4. Hospitalisation et diagnostic
 - Julien est hospitalisé en urgence. Il ressent d'abord un soulagement d'être pris en charge.
 - Le diagnostic est long à établir (plusieurs mois). Il souffre d'un Guillain-Barré subaigu ou apparenté.
5. Rééducation et confrontation au quotidien
 - Julien découvre les limites physiques dans des gestes simples (s'habiller, cuisiner, se déplacer).
 - Il découvre l'atelier thérapeutique, un lieu d'échange qui a une importance libératrice pour lui.
6. Période de rechute et précarité professionnelle
 - Tentative de retour à une activité comme auto-entrepreneur. Échec en raison de la fatigue chronique et d'une rechute.
 - Julien s'oriente alors vers un post-master de recherche au GERPHAU, où il commence à construire un projet académique autour du handicap comme coproducteurs de savoirs en architecture.
7. Engagement associatif et adaptation sociale
 - Il rejoint l'association SOS Homophobie, anime des ateliers dans des lycées.

- Il découvre l'approche du "pacing" pour mieux gérer sa fatigue et adapte ses tâches quotidiennes.
- 8. Lancement d'un travail de recherche engagé
 - Julien entreprend une thèse en architecture sur les savoirs expérientiels issus du vécu du handicap s'adressant à la fois à ses pairs du monde du soin et à ceux du monde de l'architecture.
 - Il mène des entretiens, observe différentes stratégies de professionnels malades ou en situation de handicap.
- 9. Réflexions sur l'espace, l'hôpital et le corps
 - Julien propose une lecture sensible de l'hôpital, de l'espace vécu et des zones interstitielles (entre l'hôpital et la ville).
 - Il analyse comment l'architecture peut (ou non) accueillir les corps fragiles et engage une critique des normes professionnelles dominantes.

Dans le récit de Julien, la maladie constitue un point de rupture narratif, elle introduit une discontinuité brutale dans la ligne de vie : « Je ne voyais plus rien d'un œil... j'ai fini par tomber... j'ai eu du mal à me relever. Là je me suis dit qu'il y avait un truc qui clochait. » Il configure cette crise autour d'un avant (valide, actif, inconscient de ses limites) et d'un après (fragile, hyperconscient, reconstruit) : « J'étais à côté de la plaque... Je pensais comprendre les corps, l'espace. Mais j'étais passé à côté de la réalité vécue de beaucoup de gens. »

Il articule aussi un cheminement : du choc à l'adaptation, de la honte au dévoilement, du silence à la parole : « J'avais l'impression de reconstruire une normalité... Mais je ne sais plus si elle est sociale, médicale ou autre. »

2.2. Le discours

Le discours de Mimésis II s'organise autour du noyau de l'expérience de la maladie et des « ébranlements » qu'elle génère chez Julien dans le rapport au corps, à l'espace et à l'architecture en tant que champ de formation et de production. Il met en intrigue une vie qui, par la maladie, devient chaotique, disjointe, opaque. Julien raconte l'irruption du handicap comme un effondrement du monde préfiguré. Cette rupture n'est pas seulement physique : elle introduit une reconfiguration des valeurs, des perceptions, et du rapport à soi. Le récit prend la forme d'une narration discontinue, marquée par des retours en arrière, des digressions, et une polyphonie des registres (intime, critique, professionnel).

Les deux axes narratifs principaux du récit de Julien sont :

- La rupture et le vécu de la maladie : le cœur du récit est la fracture biographique provoquée par la maladie.
- L'architecte handicapée : de la chimère à la prise de conscience par l'expérience.

Ces axes narratifs sont traversés par des modes de discours qui recouvrent trois registres.

Le discours testimonial : Julien parle à la première personne, dans un registre réflexif, incarné, souvent introspectif accordant une valeur apprenante à son témoignage. En outre, son discours est souvent dédramatisé par un vécu dont les émotions positives sont souvent en décalage avec la situation objective décrite.

Le discours critique qui se déploie contre les normes professionnelles, les logiques médicales standardisées, la violence des structures et la culture validiste. En guise d'illustration, les représentations acquises sur la médecine sont remises en cause : « enfin, une grande surprise c'est de se dire que là, on a vraiment une confiance aveugle dans la médecine, on pense que c'est

une science dure, puis on s'aperçoit qu'en fait c'est complètement empirique, que en fait dans les maladies rares, moi c'est une maladie très rare, on a pris un certain nombre de gens qui ont plus ou moins les mêmes symptômes et, on fait une espèce de groupe comme ça. » Tout comme les représentations sur les personnes en situation de handicap sont bousculées : « Parce que dans cette espèce de catégorisation du handicap, ce que je trouve, c'était un de mes premiers combats un peu, c'est aussi le fait qu'on pense qu'une personne est soit l'un soit l'autre. En fait plus on parle avec des gens, plus on s'aperçoit que très souvent il n'y a pas une maladie chronique, il peut y en avoir deux, et puis on peut avoir des dépressions qui sont associées à d'autres choses, qu'une personne trisomique, elles ont aussi des malformations cardiaques, et enfin ils ont plein d'autres types d'implications dans leur vie qui n'est pas juste des capacités cognitives, ou des choses comme ça. C'est comme si quand on voyait le handicap, on voyait une partie du corps aussi, que tout d'un coup le corps était réduit à justement cette partie déficiente, ou perçue comme déficiente. »

Le discours éthique et politique s'articule naturellement à la fonction critique et interroge la place des corps fragiles, des voix minoritaires, des savoirs expérientiels comme en témoigne Julien au moment de s'engager dans la défense des droits des personnes handicapées : « Il se trouve que je trouvais qu'il y avait beaucoup de parallèles entre le fait d'être gay et le fait d'être... Enfin, j'ai retrouvé plein de jeux de "est-ce que je fais mon *coming out* ou pas", parce qu'en fait ce n'est pas un *coming out*, c'est plein de petits *coming out* de toute la journée, est-ce que je fais mon *coming out* handicapé pour expliquer aux gens "en fait je ne vais pas prendre l'escalier, je vais prendre l'ascenseur". Ce n'est pas si simple que ça. »

Axe 1. Rupture biographique par la maladie

Le basculement

Des symptômes non identifiés étaient déjà apparus dans la vie de Julien au Mexique, mais son retour en France est surtout motivé par la volonté de retisser des liens avec sa famille. Probablement perçu comme un lieu rassurant pour être pris en charge, notamment parce que ses parents y exercent tous deux comme médecins, Julien se trouve confronté à l'expérience soudaine de l'hospitalisation comme retrait de la vie sociale. Mais dans un processus de résilience qui s'appuie sur les structures préfiguratives de confiance et de familiarité avec le monde de la santé de sa biographie, il témoigne d'un vécu somme tout assez positif bien avant de pouvoir développer une analyse plus critique des conditions d'accueil, d'accompagnement médicale et d'aménagement spatial.

« Et ensuite, quand je suis rentré en France, en fait, quand j'ai commencé à avoir mes problèmes qui sont arrivés très, très vite, j'ai eu la chance d'avoir une consultation à la salpêtrière, parce qu'il y avait un rendez-vous qui s'était libéré. [...] Je ne suis pas repassée par chez moi ni rien, j'ai été hospitalisé tout de suite, parce que, ça peut venir très, très vite la paralysie, et du coup, la grande peur, c'est qu'on fasse une fausse route... Donc très vite, on a l'impression de sortir du circuit de la vie quotidienne, on arrive dans un endroit, et puis on en sort plus. Et curieusement, j'ai l'impression que c'est un moment de lâcher prise qui ne m'a pas du tout angoissé. Je ne me sentais pas en danger, j'étais pris en main tout d'un coup, et j'ai trouvé ça plutôt, dans mon souvenir, oui, j'avais l'impression qu'on allait prendre soin de moi. »

Cette première phase d'hospitalisation a offert un espace et un temps d'assimilation de ses limitations physiques nouvelles, puis de son diagnostic médical, protégé des fatigues des interactions sociales et de la pression à la production. Sa perception des espaces hospitaliers se fait à ce moment-là de manière fugace et l'environnement ne lui semble pas être une priorité.

« Donc très vite, j'ai été hospitalisé pendant plusieurs jours, la référence était le Mexique, donc j'étais assez étonné que les espaces soient plutôt... c'est assez récent, c'est assez propre, c'est assez spacieux, techniquement, c'est bien. Ensuite, il y a peut-être quand même des espaces assez froids, et puis en fait, la vue est bouchée, donc il n'y a pas de vue sur l'extérieur. »

Ses potentialités de perception de l'environnement hospitalier étaient donc globalement absorbées par l'énergie que demandait chaque geste de la vie quotidienne comme il en témoigne : « En fait, la perception de l'espace, elle était tellement infectée par mes capacités que ma journée se résumait et se remplissait avec très peu d'événements. » Plusieurs descriptions témoignent de cette immense et nouvelle fatigue qui fait apprécier la porte fermée de la chambre pour se reposer et la restriction des visites. Le lâcher-prise requis par l'hôpital est dans ces premières semaines nécessaire à l'énergie qu'il faut déployer pour métaboliser les changements physiologiques et psychologiques d'un tel séisme. En outre, le narrateur constate qu'il fait l'objet d'attention de la part des médecins tant que le diagnostic n'est pas posé, ce qui le conduira ultérieurement à remettre en question le désintérêt qu'ils manifestent ensuite aux patients, lorsque ces derniers entrent dans la cohorte des malades chroniques.

« Enfin, moi j'ai plutôt des bons souvenirs de mes premiers mois d'hospitalisation. Parce que le personnel, bah déjà tu intéresses le médecin aussi, parce que tout le monde se demande ce que tu as, donc les internes viennent nous voir, tout le monde vient nous voir. La famille et les amis sont très présents alors que, petit à petit, au cours du temps, les gens se lassent et il y a de moins en moins de visites. »

Précarité et vulnérabilité au travail

L'expérience de la précarité constitue un volet d'expérience très important comme conséquence de l'émergence du handicap dans la vie de Julien. La violence des conséquences de son handicap au regard des exigences du monde professionnel et des besoins économiques semble l'avoir perturbé bien autant que les limitations de ses capacités. Et pourtant, là aussi, il fait preuve d'une résistance à l'anxiété remarquable. « Donc du coup très vite je pouvais plus payer mon loyer, j'ai dû commencer à habiter à gauche à droite en étant à l'hôpital sans savoir très bien... mais curieusement c'est pas du tout une période dont je me souviens comme une période angoissante ou quoi. »

Progressivement Julien est confronté à certaines limitations dans l'exercice professionnel, principalement liées à sa très grande fatigue : « j'allais me coucher vers 6h, 6h30 du soir, j'étais épuisé. » Il fait la découverte, encore en activité, des aspects du handicap au double sens de ne pas disposer de l'ensemble de ses capacités et d'être décalé avec la norme professionnelle. Il se pose « plein de questions sur est-ce que j'en parle à mon client ou pas ». Les efforts demandés pour compenser le vécu de la maladie et les attendus de la sociabilité sont très importants et finissent par imposer au narrateur une sorte de double vie qui transforme profondément son rapport au travail : « Et puis on n'a pas envie de se montrer sous le plus mauvais jour, donc les gens voient quelqu'un qui est plutôt en forme, plutôt amène, tout ça, en fait les moments où on est chez soi, on peut dormir pendant 12h, vraiment on se prépare à manger avant pour pas avoir à faire cet effort-là. Parce qu'au début, mais disons que pour moi prendre une douche, c'était déjà, je savais que je grillais des cartouches pour la journée, donc ça m'arrivait de pas prendre de douche en disant "Je garde mon énergie pour plus tard ».

Pour autant, Julien est constant dans sa manière relativement sereine de vivre ce nouveau fracas dans son existence. Une mise à distance protectrice qui tend à relativiser le caractère potentiellement dramatique de la situation. Face à la difficulté de faire face à des exigences

professionnelles qui lui sont devenues pesantes, il souligne les aspects positifs de sa situation : « Enfin, j'avais l'impression qu'il y avait une nouvelle vie qui s'ouvrait à moi, j'étais à Nantes, j'étais dans une grande maison, enfin il y avait plein de trucs qui étaient positifs. » Finalement, son goût pour le dépaysement et pour la nouveauté, qui s'est exprimé jusqu'alors à travers ses choix de mobilité, semble presque trouver dans la maladie et les transformations qu'elle impose, tant dans ses expériences phénoménologiques que dans l'organisation de son quotidien, matière à explorer et s'intéresser : « Bref, tout ça veut dire que j'étais un peu porté, je pense, par cette relation mexicaine à la... aux aléas de la vie, et voilà, donc c'est pas du tout une période que j'ai vécu de façon compliquée, alors que je voyais bien dans le regard de tout le monde, enfin là j'étais surpris de cette espèce d'expérience, où dans le regard, je sentais plus de... enfin j'avais besoin de presque rassurer les gens sur mon état. »

Axe 2. L'architecte handicapé : de la chimère à la réalité

L'autre axe narratif est marqué par « le choc » des prises de conscience successives de la perception différente de son corps handicapé et de ses implications sur l'espace et le temps. Il s'ensuivra une réflexion cruciale sur la conception architecturale tendant à déconstruire les « mythes ». Pour Julien, « la figure de l'architecte handicapé, c'était presque une figure chimérique, complètement inconcevable parce qu'on avait construit, et ça c'est aussi un mythe, et puis c'est un peu dû à Le Corbusier, il y a l'architecte un peu paternaliste, il y a l'architecte un peu omniscient, enfin qui va jusqu'à définir vos modes de vie, et qui va jusqu'à pouvoir changer la société par son intervention, donc il y a cette espèce de figure de l'architecte qui a été construite comme ça. Et puis la figure du handicap qui aussi a été complètement caricaturée, moi-même j'étais surpris de découvrir que la plupart des personnes qui utilisait un fauteuil roulant peuvent se lever, enfin moi je pouvais marcher 20 m donc je pouvais me lever, mais c'est juste qu'il fallait que j'économise ces 20 m et que du coup j'étais en fauteuil. Mais je me souviens d'un moment où pour tirer de l'argent, je me suis levé de mon fauteuil pour pouvoir tirer, et puis de voir le regard des gens en se disant qu'est-ce que c'est que cette arnaque (rires). »

Expérience d'une altérité et émergence de l'empathie

Le point de bascule de sa manière de faire des mondes dans le champ de l'architecture se situe exactement dans cette nouvelle expérience corporelle de l'espace affectée par les effets incapacitants de la maladie, confirmant dès lors les fondamentaux de l'approche phénoménologique selon laquelle « ce qui est donné ce n'est pas la chose seule, mais l'expérience de la chose¹⁷⁰ ». Ce point subjectif de l'expérience d'un corps perceptif un peu soudainement différent change radicalement sa relation à l'espace mais aussi au temps qui vient mettre en perspective les usages de l'espace. On retrouve dès lors les coordonnées élémentaires de la philosophie phénoménologique : l'espace, le temps et le vécu. Par l'expérience du handicap, le temps s'infiltre dans les organisations spatiales et rythme le vécu quotidien : « Moi, j'étais très espace, et je ne me rendais pas compte à quel point, en fait, la maladie, ou le handicap, c'est aussi un autre rapport au temps [...], quand j'étais encore à Paris, j'étais très limité mais j'étais pas en chaise, j'attendais que le feu repasse au vert pour être sûr d'avoir le temps de passer parce que si je me lançais en plein milieu, j'allais rester bloqué au milieu. » La référence de calcul de l'énergie dépensé est à la fois spatiale et temporelle. Par exemple, Julien redécouvre son quartier à l'aune de l'espacement entre les bancs : « On calcule un peu son diamètre de déplacement, [...] le nombre de mètres qu'on peut marcher sans faire une pause, sans être épuisé. Donc moi, j'avais des

¹⁷⁰ Maurice Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 2005, p.382.,

déplacements de 50 mètres au début, j'allais de banc en banc... je connaissais tous les bancs du quartier, pour aller acheter un truc à la pharmacie. »

Mais surtout, ce « premier ébranlement » vient toucher une dimension importante de son identité, celle d'architecte. Et le déplacement se fait par cette puissance de traduction que l'on appelle l'empathie. Comme Julien le formule lui-même, cette nouvelle expérience ouvre un horizon spéculaire de l'ordre de l'empathie qui déplacera foncièrement sa manière de faire de l'architecture : « D'abord, disons que le premier ébranlement, ça a été de me dire, mais moi qui me pensais un peu spécialiste du mouvement, du corps, de l'aménagement et tout ça, je me rends compte que j'étais complètement passé à côté en fait, d'une réalité que vivent beaucoup de gens. »

Dès lors, il devient capable de comprendre profondément la situation physiologique et psychologique des personnages réels et littéraires qui l'avaient autrefois marqué par ce qu'ils portent en eux d'énigme. Il en va ainsi de sa grand-mère et de la tante Léonie dans le roman de Proust.

« J'ai eu tout d'un coup, j'ai l'impression d'avoir compris ma grand-mère, par exemple, que quand j'étais petit, je ne comprenais pas, je me disais mais qu'est-ce qu'elle fait dans son lit toute la journée, c'était une personne qui n'était pas très agréable, qui parfois sentait pas très bon, et en fait, je me suis rendu compte pour être un peu cru, que moi, quand je ne pouvais pas utiliser mes mains, j'allais aux toilettes, c'était compliqué. »

Or l'empathie fait partie des opérations poïétiques cruciales du design d'hospitalité. Elle permet de s'ouvrir aux expériences d'autrui dans le processus de conception et construit un point de vue critique à l'encontre des représentations admises ou des normes appréhendées comme des objectifs en soi.

Un savoir expérientiel qui déplace le regard de l'architecte

A travers l'expérience de la personne handicapée, et grâce à sa compétence architecturale, Julien voit. Il voit et il vit les profondeurs du pli dans la conception, les commissures rendus invisibles par les personnes valides : « qu'il y a plein de choses dans la conception, auquel on ne pense pas, parce qu'on se dit qu'il faut qu'on trouve une solution technique. Si elle doit passer par l'arrière-cours pour pouvoir accéder à la salle, on a fait le job. Sans penser que le jour où moi je suis en chaise, que je dois faire tout ce parcours-là et ce que ça implique vraiment pour les gens, qu'on est déconnectés de nos amis, qu'on les retrouve dans la salle de spectacle après, qu'on a l'impression d'être passés par les arrière-cuisines, d'avoir emmerdé tout le monde. On ne peut pas choisir sa place, on se retrouve les seules places, soit tout au fond, soit tout devant la scène. Enfin, toutes ces choses-là, c'est vrai qu'au moment de dessiner, on se dit, "tiens, je mets trois places, je suis super sympa, je mets trois places, ils pourront faire le tour." C'est obligatoire, je suis super sympa, mais c'est obligatoire. Oui, c'est obligatoire. »

Elle rend possible en outre de penser l'aménagement spatial à d'autres échelles, celles de l'immobilité, des empêchements, de la réduction de son espace vital. Julien s'interroge à cet effet : « J'ai fait beaucoup de logements dans ma vie, et tout d'un coup, je me suis rendu compte : qu'est-ce que ça veut dire d'avoir la même vue toute la journée par exemple. » Inspiré par l'expérience collective des confinements liés au COVID, et constatant l'ingéniosité avec laquelle les gens ont aménagé leur vie quotidienne dans ces espaces contraints, il s'interroge sur la manière de penser les transitions d'usage d'un seul et même espace pour celles et ceux dont la situation de confinement est chronique en raison de leur maladie, de leur vieillesse ou de leur handicap : « On a plein de scénarios qui s'enchaînent dans la journée où même si on peut pas trop bouger de son lit, son lit, ça va devenir un bureau, puis son lit, ça va devenir le salon, parce qu'il y a quelqu'un

qui rentre, puis son lit, ça va devenir l'espace du repos, puis le lit, ça va devenir l'espace de soin. Et tout ça demande une gestion assez fine parce qu'il faut qu'il y ait des seuils, on ne peut pas passer du salon au bureau, et du bureau au salon comme ça. » Au demeurant la question se pose de manière aigüe pour les hospitalisations à domicile et reste globalement un impensé problématique pour la personne qui voit sa chambre et son salon envahis de mobiliers médicalisés encombrants et anxiogènes.

Par ailleurs, Julien tire comme enseignement de son expérience de personne handicapée une attention particulière à éviter les « surprises » dans les aménagements de l'espace. Certains architectes, pour des raisons purement conceptuelles peuvent être conduits à ménager des aléas ou des ruptures dans les parcours ou bien à négliger des signalétiques à l'encontre de l'anticipation nécessaire aux personnes handicapées comme l'illustre Julien : « Maintenant dans les expositions, quand il y a l'espèce de truc tactile, la commode tactile, en fait, ce que je trouve super, c'est qu'on voit le plan de l'exposition. On sait où on met les pieds, on ne rentre pas dans une espèce de labyrinthe où on se dit mon dieu, si j'ai besoin d'aller aux toilettes, si j'ai besoin de... et combien de temps ça va durer, est-ce que... Donc en fait, je pense que l'idée de pouvoir prévoir, c'est hyper important. »

Julien commence son parcours de chercheur en proposant une étude auprès d'architectes souffrant de maladies chroniques ou invalidantes et s'intéresse à la manière dont ils négocient leurs contraintes psycho-physiologique et le cadre professionnel. Cette étude constitue pour lui une découverte cruciale l'amenant à basculer sa posture de l'étonnement réflexif généré par sa situation nouvelle à des formes d'indignation et de militance : « Et puis le moment où j'ai rencontré d'autres architectes en situation de handicap, en fait il y a eu l'énormes baffe [...] - une solitude folle que je retrouvais chez chaque personne - et ensuite l'énorme baffe qui a été de ne rien trouver dans la littérature, aucune littérature sur le sujet. » Cette étude a été décisive dans sa décision de faire une thèse après avoir constaté que chacun était dans des stratégies d'évitement, sans aucune démarche collective. Dès lors, il se trouve « animé par quelque chose de militant »

2.3. Les agencements

Dans la trame de ces trois axes narratifs se tissent des agencements qui permettent l'intégration des événements dans un tout qui fasse sens.

Deux grands systèmes d'agencement font système dans le récit : la recherche et la pair-aidance. Julien décrit les tactiques de survie face à la fatigue, l'invisibilité du handicap, et la précarité sociale, configurant ainsi une narration du quotidien vulnérable. L'architecture, loin d'être un objet distant, devient un enjeu éthique.

La recherche

Après avoir fait la triple expérience de l'instabilité de ses maux, de sa précarité professionnelle et de l'impensé du handicap dans le secteur de l'architecture, Julien trouve une voie d'engagement dans la recherche qu'il identifie comme « une voie de sortie, un moyen de réintégrer le monde professionnel ». Il bénéficie d'un contrat doctoral dédié aux étudiants en situation de handicap financé par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. La thèse qu'il initie devient dès lors un révélateur des enjeux éthiques liés au handicap qui viendront fortifier sa posture militante : « Dans la bibliothèque parisienne nationale d'architecture il n'y avait rien, rien, rien, rien et ça, ça m'a vraiment glacé ! Je me suis dit mais ce n'est pas possible, en fait cette espèce de processus d'invisibilisation, je le voyais à tellement d'étages, dont la catégorisation qui

je pense est un système d'invisibilisation, le système des normes qui je pense est un système d'évacuation, d'invisibilisation et il n'y avait aucun écrit. [...] Donc là je me suis dit en fait il y a une nécessité criante. J'avais l'impression d'avoir un peu découvert une espèce de vide. »

Ce constat que permet la démarche de revue de littérature propre à toute recherche objective génère un sentiment d'injustice. Ce faisant, il donne au narrateur les appuis pour intégrer sa situation personnelle, parfois incompréhensible à ses propres yeux, dans un ensemble plus large qui lui donne sens. En l'occurrence, les difficultés rencontrées dans son vécu pour pratiquer l'architecture bien que porteur d'un handicap ne relèvent plus d'une situation singulière mais d'un diagnostic collectif. Au-delà des plaidoyers d'accessibilité, les situations de maladie chronique et de handicap des architectes est un impensé de la profession mais aussi de la recherche. En investissant « ce vide », Julien s'inscrit dans une dynamique de déplacement de son identité narrative dans laquelle il n'est plus la victime isolée d'un revers de fortune mais l'agent actif d'un tort collectif qui doit être redressé.

Cette réflexion heuristique sur l'architecture à partir de son expérience de la fragilité et de celle de quelques *alter ego* architectes handicapés le conduisent nécessairement à élaborer un point de vue critique sur la structure normative qui fonde la discipline de l'architecture. Il pointe par exemple la référence bien ancrée à une normalité du corps pour penser l'espace : « On fait des scénarios, mais en fait ces scénarios sont toujours basés sur une personne qui nous ressemble plus ou moins, ou des personnes de notre famille, ou on s' imagine. On se dit en fait c'est la même personne, mais un peu plus grande, un peu plus lente, en fait c'est la même espèce de modulator euh... intériorisé, qui nous ressemble un peu plus que le modulator, mais en gros avec les bras plus longs d'un coup, il est un peu plus fatigué, si c'est un enfant bah c'est un modulator petit, si c'est une personne âgée c'est un modulator lent, mais c'est pas du tout un enfant avec toute la complexité de ce que ça veut dire d'être un enfant. Enfin, en tout cas on est obligé de se référer à des expériences propres. »

Une autre caractéristique peu intégrée dans l'organisation du monde du travail c'est l'instabilité de la situation vécue de la maladie et du handicap. A certains moments les personnes vont bien et soudain elles vont mal et cela n'est pas prévisible. Comment aménager des contextes professionnels en capacité de considérer ces aléas. Julien s'est interrogé à ce sujet alors qu'il menait cette étude auprès d'architectes handicapés : « Je voyais bien que chez l'architecte qui était bipolaire, il savait que son cocktail de médicaments, il y a un moment donné il allait peut-être avoir des problèmes, qu'il allait plus fonctionner, qu'il allait avoir des effets secondaires tellement forts qu'il allait devoir passer sur un autre mode... Pendant deux ou trois mois, il allait être dans une phase hyper ou hippo et qu'il pourrait soit être trop déprimé pour travailler, soit il allait être dans des espèces de bouffées délirantes, donc ça il le savait. »

La pair-aidance

Force est de constater au vu du récit de Julien que les efforts d'adaptation reposent majoritairement sur les épaules des personnes concernées. A ce titre, l'entraide entre les pairs joue un rôle crucial dans les processus d'adaptation et de rétablissement. Elle se structure et bénéficie d'une reconnaissance institutionnelle grandissante, elle s'appelle la pair-aidance. C'est pour Julien un second système d'agencement de son expérience intime avec le monde extérieur : « Moi, je suis dans l'association de patients de ma maladie, comme c'est une maladie rare, il y a peu de gens et finalement, ça crée aussi beaucoup de liens et de partage d'informations et tout ça. »

De son point de vue, la pair-aidance est d'abord l'expression d'une hospitalité entre personnes qui se reconnaissent comme partageant une forme de vulnérabilité qui, pour beaucoup, les isole d'une sociabilité marquée par les préfigurations validistes. Julien est frappé par la solitude qui s'exprime dans les groupes de paroles, au point que certaines personnes cachent leur handicap à leurs proches : « Et c'est ça qui est un peu triste dans le handicap, [...] à chaque fois c'est une solitude, une solitude qui ronge les gens. Dans le groupe de paroles où je suis de ma maladie rare, il y a une dame qui a cette maladie depuis 20 ans dans des proportions moins aiguës que mon cas par exemple, qui n'en n'a jamais parlé à ses enfants, qui dit "ah je perds un peu la tête", elle a des problèmes et donc elle joue ce jeu, et moi je trouve ça complètement bouleversant. C'est la première fois qu'elle a eu un espace de paroles, donc en fait on joue tous la performance de la personne saine. »

Malgré l'émotion suscitée par l'empathie qu'il manifeste pour ses pairs Julien interprète la pair-aidance dans le mode d'une découverte et d'une solidarité joyeuse. Comme pour tous les autres sujets de son récit, il n'appuie pas sur la dimension dramatique des situations et des relations et leur confère une certaine légèreté. Sa curiosité, son élan vers les autres et son second degré – « en fait moi j'adore ces grandes messes, où tout d'un coup on discute avec tout le monde, il y a des gens en fauteuil... En fait on apprend plein de choses passionnantes. » – participent pleinement à construire un sens à l'arrivée inopinée de cette maladie rare à l'orée de sa carrière.

Au-delà des associations, cette manière bien à lui d'aborder avec enthousiasme les autres patients s'inscrit dans un continuum avec son expérience au Mexique. Celle-ci a coloré la qualité de ses relations avec les pairs comme il le raconte « Je discutais beaucoup avec les patients et ça ne me dérangeait pas d'aller voir les gens, quelqu'un que j'avais remarqué, tu vois, dans les trucs devant l'ascenseur, bah tout de suite j'allais le voir et on faisait la papote. Et ça c'est quelque chose qui m'a beaucoup rappelé le Mexique aussi, parce que le Mexique... en fait on a besoin de créer du lien, mais c'est aussi pour se défendre. On a besoin de... typiquement quand on fait une queue on se dit qu'il faut parler avec les deux personnes devant soi et les deux personnes derrière soi. Pourquoi ? Parce que s'il y a un problème on sait qu'on était à cet endroit de la queue. Donc il y a aussi toujours cette espèce de protection où il faut parler à tout le monde quoi. Il faut créer du lien. » Ainsi, la pair-aidance entre patients relève également d'une perception plus dure du monde qui les entoure les invitant à se composer un cercle de protection supplémentaire. La pair-aidance, c'est aussi les échanges d'informations de bricolages et le système D de la fraternité.

Mais avec la distance que lui donne sa posture de chercheur, Julien a bien conscience qu'au-delà de la solidarité et du réconfort du partage des expériences, les savoirs expérientiels ne sont pas encore structurés en culture du handicap dans laquelle pourrait aussi se reconnaître les personnes valides. En cours de rétablissement, Julien n'a plus l'occasion de vivre les hospitalisations avec les autres patients et cela lui manque. Mais cette saveur de la confraternité entre personnes concernées par les mêmes vulnérabilités le conduit à poursuivre cette mise en réseau dans sa nouvelle activité comme il en témoigne : « Et du coup j'ai quand même été assez actif dans mon association, je suis assez actif enfin tu sais j'ai créé le réseau des doctorants en situation de handicap. Je suis toujours quand même, et dès que je peux parler à quelqu'un qui a des choses un peu similaires et ben j'ai le sentiment que moi ça me fait du bien, et je pense que c'est important tout ça, qu'il y a un énorme vide en fait à combler du manque de mise en dialogue entre pairs, qui ne soit pas confisqué par une vision de la médecine, par la psychologie. Mais tu vois ça, ça c'est vraiment le truc qui m'anime je pense. »

2.4. Les *topoi*

Les *topoi* narratifs activés sont ceux du « corps empêché », de la « réparation silencieuse » et de l'autonomie. Les micro-récits sur les lieux d'hospitalisation et les relations de soin sont multiples au cours du récit. C'est pourquoi, ils ont aussi le statut de *topoi*, c'est-à-dire de thèmes récurrents dans la narration. Ils s'organisent autour des espaces, des relations et des activités dans un questionnement sur la qualité d'hospitalité.

La découverte d'un corps qui nous échappe constitue une thématique récurrente à plusieurs endroits de la narration. Comme si le narrateur n'en avait toujours pas fini de métaboliser dans son nouvel être-au-monde les exigences et les limitations nouvelles de ce corps et de ce qu'il lui fait découvrir d'inattendu de l'espace vécu et social. Alors que ses représentations du monde passaient essentiellement par la mentalisation, il se trouve soudainement dans la contrainte de percevoir les modulations de celui-ci par les sens et la corporéité. Ce changement de régime phénoménologique fait dire à Julien « je n'étais absolument pas à l'écoute de mon corps, c'était un truc de fou. » Et pourtant, ce corps est une unité de mesure de l'architecture.

La réparation silencieuse désigne la propension de très nombreuses personnes concernées par le handicap à en porter seule les conséquences et les efforts d'adaptation. Julien mentionne que la plupart des personnes avec lesquelles il a discuté n'ont pas recours aux aides auxquelles ils ont droit. Ce constat déplace la problématique des politiques publiques de l'offre, qui est importante, à la demande. Pour Julien, cela s'explique « d'abord parce qu'ils ont l'impression que c'est un aveu d'échec, deuxièmement pour se dire, en fait je ne fais pas partie des vrais handicapés, je peux très bien me débrouiller tout seul, et puis pour des questions parfois de protection par rapport à son employeur. » Il existe aussi un argument plus prosaïque lié à la lourdeur et à la longueur des démarches administratives requises.

Le rapport aux médecins et à l'hôpital constitue également une thématique continue. Alors que cette relation se qualifie par le soulagement et la gratitude d'être pris en charge, elle laisse place progressivement à un sentiment de déception, puis d'abandon. La déception suit le mouvement de désengagement du médecin au fur et à mesure que se stabilise le « cas ». D'abord, un décalage s'installe entre la vision clinique centrée sur l'évolution de la maladie et l'ensemble de ses indicateurs et le vécu du patient inquiet de sa qualité de vie et de ses progrès dans la vie quotidienne comme l'illustre cette anecdote rapportée par Julien : « Et donc du coup je me souviens, à ce moment-là le médecin était là, et je lui dis ah je suis hyper content parce que depuis la dernière fois que je suis venu, j'arrive à monter mon bras là, ce qui veut dire pour moi, pouvoir me doucher, ça veut dire plein de choses dans ma vie de tous les jours. De bouger de 20 cm le bras, ça ouvre des perspectives énormes, donc pour moi ça avait une signification énorme, et même en termes de projection pour l'avenir. Et elle m'a dit mais en fait ça ne nous intéresse pas du tout, enfin elle m'a dit en gros ça ne nous intéresse pas, enfin tu vois ça n'a aucun intérêt du point de vue médical. » Ces hiatus de points de vue, qui peuvent porter aussi sur la temporalité (les patients attendent, les médecins courent) ou sur la spatialité (les patients cherchent des interstices, les médecins de l'efficacité) influencent considérablement la qualité d'hospitalité dans la relation de soin.

La deuxième étape de la déception, qui devient sentiment d'abandon, c'est lorsque la personne malade retourne au domicile, à sa vie quotidienne. Ce schisme entre une prise en charge complète à l'hôpital et le fait d'être livré à soi-même au retour chez soi est une constante dans bien des disciplines médicales (maternité, réanimation...). Le retour chez soi occasionne une série de

découvertes concernant sa vie quotidienne qui n'est plus la même comme le dit Julien, « on apprend tout seul que finalement on ne peut plus mettre que des joggings, que finalement ça on ne va pas le mettre, qu'on va plus utiliser des bouteilles d'eau parce que ça se renverse, enfin tu vois, plein de trucs, on enlève les chaussures à lacets, c'est trop compliqué. Et tout ça, personne ne le dit ».

Il insiste aussi sur la redécouverte de l'espace domestique dont chacun prend une autre valeur en raison du handicap, la fenêtre devient centrale alors que la salle de bain devient problématique, « un espace de tous les dangers. »

Enfin, et ce n'est pas la moindre des difficultés, il faut « réapprendre à vivre avec la personne avec laquelle on vit » et à laquelle on impose des aménagements et des temporalités qu'il n'a pas choisis. Commence dès lors une reconquête de son autonomie de vie au quotidien, comme faire la cuisine par exemple, et de déplacement mais aussi de son indépendance financière car le handicap précarise comme le mentionne à plusieurs reprises Julien. Être handicapé et vivre en couple, c'est imposer à la personne que l'on aime une fonction « d'aidant » qualifiée de « très fatigante et pas du tout reconnue ni socialement, ni financièrement ».

Cette reconquête de l'autonomie doit se déployer également dans les espaces publics, les lieux professionnels et de sociabilité. La frontière entre indépendance et besoin d'aide n'est jamais très claire et les comportements inadaptés peuvent susciter un certain agacement lorsque « les gens se permettent de prendre votre fauteuil pour vous aider alors qu'on ne leur a rien demandé, c'est quand même très très désagréable. »

Mimesis III : La refiguration

Le témoignage de Julien produit un triple effet de refiguration : une reconsidération du handicap comme une manière d'être-au-monde appelant à une éthique inclusive ; une déconstruction de la figure de l'architecte et de l'architecture pour la considérer comme une discipline du soin et de la corporéité ; la construction d'une figure d'architecte-pairs comme mode d'action porteurs d'une éthique de l'hospitalité.

Reconsidération du handicap

Le récit déstabilise la binarité valide/invalidé, « « Je me suis dit : est-ce que cette espèce de binarité valide/invalidé n'est pas complètement problématique ? ». Il met en lumière l'instabilité des états corporels, l'expérience diffuse de la fragilité, et l'importance des aménagements sociaux plutôt que médicaux.

Pour Julien, « on a construit la maladie comme une espèce d'état de parenthèse, c'est-à-dire qu'il y a des moments où le temps est suspendu, donc on est malade, on reste chez soi, on n'est pas dans la vraie vie, quoi, on est dans une espèce de truc parallèle. Et puis ensuite on revient dans la vraie vie, et puis du coup, les gens qui sont un peu vieux ou qui sont dans des maladies, on ne sait pas trop quoi en faire, parce qu'on ne sait pas si c'est une vie qui vaut la peine d'être vécue. » Ces déplacements ont un effet de reconnaissance chez les lecteurs qui ont eu à subir cette représentation euphémisée de la maladie, les personnes malades et les aidants peuvent s'identifier à la narration. Ce changement de perspective amène le lecteur à se décentrer vers des expériences invisibilisées - « Faire une salade de concombre, c'était une aventure » - et des groupes de populations dont le vécu n'est pas collectivement élaboré.

En outre, Julien insiste sur l'importance de penser l'inclusion en transformant les structures normatives profondes des institutions. Les aides ciblées pour les personnes en situation de handicap peuvent même à ses yeux devenir l'arbre qui cache la forêt lorsqu'elles sont limitées à une « mesure ». Bien qu'il en ait bénéficié, Julien prend l'exemple du contrat dédié aux personnes en situation de handicap qui permet à quelques-uns de faire une thèse. Il dénonce plus fortement les dispositifs aveugles au handicap comme système de la CIFRE dont le format n'est pas adapté à tous ceux dont la fatigue et les limites cognitives et corporelles appellent de fortes adaptations temporelles et spatiales : « Moi franchement la CIFRE, je trouve que c'est de la discrimination tout simplement. C'est à dire qu'il y a plein de gens, alors effectivement on ne s'en rend pas compte parce qu'ils sont invisibilisés, mais je trouve ça fou qu'on propose à des chercheurs de travailler à 50% dans une entreprise et 50% dans la recherche et qu'on ne considère pas qu'il y a des gens qui ne sont pas capables de travailler à 100%. Ça ne veut pas dire qu'ils sont moins compétents, ça ne veut pas dire qu'ils sont moins intéressants, au contraire c'est nécessaire je pense pour la société, mais pour moi c'est de la discrimination. Parce que là de nouveau ça veut dire que c'est des chercheurs en moins, ça veut dire que c'est des gens qui ont autre chose à apporter à la recherche qui ne sont pas là, ça veut dire qu'on nourrit le cercle vicieux. »

La clairvoyance du narrateur sur les inégalités de vie des personnes malades et en situation de handicap par rapport aux personnes valides aiguise sa capacité critique et novatrice pour ouvrir des pistes de réflexion nouvelle. Pour ce faire, il tente de trouver l'équilibre entre indignation et militantisme pour construire une posture de chercheur dont les critiques et les expérimentations sont fondées sur des faits, des données et des collectes sensibles. En effet, pour lui « il y a le piège de l'indignation, parce qu'on est tellement confronté à des trucs ubuesques, même au niveau du construit, que si on commence à faire la liste ou à se plaindre, on est piégés et on n'a pas le temps de dire "ah mais en fait cette rampe elle n'est pas aux normes", en fait on s'en fout parce qu'il y a plein d'autres problèmes. Je trouve que le militantisme c'est aussi un problème, comment ne pas se politiser quand on est face à ce genre de choses. »

Déconstruction de l'architecture

Julien déconstruit le mythe du créateur tout-puissant pour proposer une figure située, vulnérable, engagée dans une éthique du soin spatialisée. Le lecteur est invité à repenser l'architecture, non comme art de la forme, mais comme discipline du soin et de la corporéité. Le lecteur est invité à penser l'architecture non comme abstraction formelle mais comme condition d'existence quotidienne. Le temps, la fatigue, les seuils sensoriels deviennent des critères de conception. L'espace urbain est revisité à travers les expériences ordinaires des corps fatigués, limités, ralentis. Dès lors, ce déplacement paradigmatique de la conception spatiale implique des savoirs expérientiels qui ne sont ni construits, ni reconnus dans le champ de l'architecture et de l'urbanisme. Julien prend conscience que les architectes malades et handicapés n'existent pas en tant que tel, dans une reconnaissance-intégration de leur savoir expérientiel traductible dans leur propre domaine de compétence. Il fait la comparaison avec les logements sociaux : « Et je pense à ça parce que je me souviens d'un rapport de l'Assemblée nationale... dans ce grand débat français sur les grands ensembles qui sont une catastrophe, il y avait eu le livre à l'époque "Faut-il pendre les architectes ?". Et puis il y avait eu une personne de l'Assemblée qui avait dit, "le jour où un architecte sera issu de ces lieux-là, peut-être qu'on aura un point de vue intéressant". » Aussi, l'intégration organisée d'une diversité d'expériences dans le rapport à l'espace et à l'habiter, dès la sélection des étudiants aux écoles d'architecture, viendrait encourager une diversité dans la créativité et une attention aux enjeux éthiques que pose la conception de l'utilisateur comme modèle standard avec un mode de vie calibré.

Le narrateur décrit de manière assez précise les déplacements de vision et de faire provoqués par la maladie dans sa pratique d'architecte. Tout d'abord, il a développé une profonde modestie dans sa relation aux usages plaidant pour une immersion et un respect des contextes et des personnes de l'écosystème du projet. Il remet en question même les pratiques jugés globalement vertueuses aujourd'hui dans les approches de régénération sociale de l'urbanisme, de la petite intervention participative qui lui semble encore poser des problèmes éthiques : « Depuis la maladie, moi je pense que ça a radicalement changé [...] c'était beaucoup des micro-interventions qu'on proposait, tu vois, des mini-jardins dans des quartiers, des trucs avec des activations, avec les gens du quartier, tout ça [...] Tout ça, ça restait très abstrait quand même. On travaillait quand même avec les gens, mais on arrivait toujours avec une espèce de truc un peu sympa, qu'on allait vendre. Et ça, je pense que, clairement, cette idée, si tu veux, de voir l'espace urbain, comme un espace de jeu presque, où toi tu t'amuses, tu proposes des choses, je pense que j'aurai moins cette approche-là. Tu vois de venir plaquer quelque chose sur un contexte, même si on prétend faire des analyses de tout ce que tu veux, et tout ça. Donc, ça, je pense que ça changerait. »

Il souligne ce changement : « Tout ce qui est la façon de vivre l'espace, les micro migrations que tu peux avoir dans l'espace, les saisonnalités, tout ça, c'est des choses qui me parlaient déjà, mais que je n'avais pas envisagé depuis le point de vue d'une personne malade. Donc ça, je pense que ça... c'est sûr que ça... que ça a changé [ma manière de voir l'architecture]. »

En outre, il déconstruit, depuis sa place d'architecte handicapé, les questions avancées dans le milieu de l'architecture comme étant incontournables. Il cite par exemple la grande question de « comment activer l'espace public ». Il ne questionne pas sa pertinence mais plutôt la manière dont elle fait obstacle à la levée d'autres questions qui lui sont apparues aussi fondamentales au détour de sa maladie comme « le fait de se dire que, pour être resté très longtemps dans mon appartement, sans pouvoir sortir, je me dis qu'il y a beaucoup de gens qui passent beaucoup de temps dans un appartement, et que tout d'un coup, ça change complètement la perspective. Parce qu'une vue, c'est aussi potentiellement la vue d'une personne, qu'elle aura toute la journée, si elle est alitée. »

Cette modestie de la posture de l'architecte se traduit notamment par le fait de reconnaître qu'il ne peut pas anticiper l'ensemble des modes d'existences, des expériences et des modes d'habiter et il conteste le besoin de qualifier les espaces et de leur donner un usage, un but, dans la conception des logements notamment. Il trouve essentiel de laisser des espaces indéterminés et l'applique aux espaces de l'hôpital qu'il a vécus car « on n'a pas besoin d'un super fauteuil dans un espace avec des jeux de société. » Parce que l'hôpital est un « cadre où toutes les chambres se ressemblent, où on va chez le voisin c'est la même chambre en fait que la nôtre, et où tout est réglé comme du papier à musique, c'est vrai que c'est pas mal de pouvoir aussi avoir une espèce de moment de liberté. » Pour lui, les rencontres entre patients et la sociabilité investissent des interstices, des lieux d'invitation sans assignation. Il a été très impressionné dans son bâtiment par la fréquentation assidue de l'espace restreint devant la porte sous une marquise qui présente pourtant peu de qualités esthétiques et fonctionnelles : « cet espace-là qui est en même temps tout près du bâtiment mais où on a l'impression de sortir de l'institution, tout d'un coup on est un peu libérés de ça, je pense que c'est un espace vraiment capital. Et en fait là où je suis il n'y a pas de bancs donc les gens sortent des chaises et tout ça. Et ça c'est un espace je pense qui est hyper important parce que moi je vois plein de patients qui ont leur routine, qui vont prendre un petit café, voilà 5 minutes le matin, avant que le rush arrive, et c'est leur moment, leur petit moment. » Il fait l'hypothèse que ce besoin d'indétermination dans les espaces et la propension des patients à investir les tiers-lieux du bâtiment sont d'autant plus présents à l'hôpital « qu'on

est un peu dépossédé quand même de beaucoup de choses, où en fait on dicte beaucoup ce qu'on doit faire, ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire. »

Il se trouve que Julien a fait une présentation chez l'architecte qui a construit ce bâtiment et ils « étaient très étonnés de se rendre compte que l'espace préféré des patients c'était cette espèce de porte de service où il y avait un préau qui protégeait de la pluie, [...] qui est un espace résiduel en fait. »

Entre refiguration de la santé et déconstruction de l'architecture : vers la figure de l'architecte/chercheur-pair

Pour bien comprendre les attendus de Julien à l'égard de la refiguration du handicap et de l'architecture comme lieu où se noue des enjeux éthiques et un projet politique, il résume un ouvrage en parfaite résonance avec ses aspirations :

« Et... un livre que je trouve assez génial, j'ai dû en parler, qui s'appelle "The Architecture of disability", ou par exemple, il reprend un point de vue historique, où il parle des vétérans de guerre dans la Vienne, dans l'après première guerre mondiale, et les revendications de... je ne sais plus combien ils étaient, environ 400 000, c'est pas du tout des revendications d'accessibilité, il demandait pas des rampes d'accès, des ascenseurs de choses, des tram, il demandait d'enlever tous les monuments à la gloire de la guerre, etc. C'est à dire tout ce qui représente un peu un corps hyper-valide et tout ça. Donc, toute cette idéologie, ils n'en voulaient plus. Ils voulaient pouvoir subvenir à leur besoin donc, avoir des espaces de subsistance avec des potagers, où eux, ils puissent produire leur propre nourriture, parce qu'ils ne pouvaient plus être intégrés au système industriel tel qu'il était. Et ils demandaient des matériaux de construction, qui leur permettent, eux, de construire avec des choses qui soient portables, et pour qu'ils participent à la reconstruction, et qu'ils puissent construire en brique, et tout ça, et qu'ils sont contre les énormes machineries que nous impose l'industrie de la construction. Et ça, je trouve ça génial, parce que tout d'un coup, ça définit un rapport à la ville depuis le point de vue de handicap, qui s'appuient sur le collectif... Il y a un auteur qui parle de communauté de gestes, je trouve que c'est une très belle expression où en fait le geste est accompagné, parce qu'on ne peut pas faire tout ça de l'extérieur, et puis une notion de l'autonomie qui n'est pas du tout celle qu'on a, c'est-à-dire, ce n'est pas l'autonomie fonctionnelle, et tout d'un coup, ça propose une autre vision de la ville. Et ça, par exemple, ce genre d'émotion, ça, je trouve ça génial, tout d'un coup, tout se retourne... »

C'est donc grâce à la pensée heuristique et épistémique de la recherche que Julien croise progressivement ses constats critiques et ses aspirations à transformer l'existant pour une prise en compte plus intégrative et plus éthique de la diversité des corps et des modes d'existence dans l'architecture. Son projet de recherche porte sur la scénographie, à la fois par intérêt pour cette pratique mais aussi par nécessité de contourner les difficultés quasi-insurmontables d'une activité classique en agence, « dans une perspective professionnelle, la scénographie ce sont des projets plus courts, ce ne sont pas des chantiers où il faut des bottes et des trucs comme ça. » Il s'intéresse principalement aux phénomènes d'invisibilisation des populations concernées par le handicap et considère la catégorie de l'accessibilité comme une forme d'invisibilisation. Il propose dès lors de considérer les « personnes hors-normes, les personnes qui font l'expérience de la fragilité, comme détenteurs d'une expertise hyper-fine sur les espaces [...] et qu'il faut s'en saisir. Il s'interroge dès lors dans sa thèse sur les modalités et les limites de co-production des savoirs et sur la manière de légitimer auprès de la communauté des architectes ces savoirs expérientiels et de les traduire en outils de conception. La question de la légitimation de ce savoir issu de l'expérience est centrale car « on ne sait pas qu'on est des porteurs de savoir, tant qu'il

n'a pas été partagé, qu'on ne se dit pas tiens toi tu fais la même chose que moi, donc on a un truc en commun. »

La recherche constitue un véritable levier dans le processus de refiguration de l'identité narrative de Julien invitant le lecteur à réinterroger les cadres convenus de toute activité. Pourtant, l'architecture comme le design sont identifiés comme des disciplines susceptibles d'incarner une liberté de pensée et de faire naître de l'inédit. Mais Julien déplore que trop souvent les professionnels pensent encore avec « les lunettes de l'héritage », et pour lui, « cette émotion d'avoir quelqu'un qui te fait complètement changer de vision, bah ça, je le retrouve dans la recherche, par exemple. »

Et c'est à l'interface de son expérience de personne malade, de sa compétence d'architecte et de sa démarche de recherche que Julien projette cette nouvelle figure d'un architecte-pairs mais aussi d'un architecte tout simplement empathique. Il incite ses pairs architectes à pratiquer une écoute active de la parole des usagers du projet car pour lui « ce n'est pas la question que la parole soit libérée, c'est que la parole soit écoutée. » La surdité des structures auditives de la société est dénoncée à l'égard de populations invisibilisées ou instrumentalisées par le discours dominant et qui, pourtant, prennent la parole : « Et ça en fait ce sont ces œillères-là que j'aimerais bien faire tomber, ou participer à faire tomber. »

L'architecte-pairs serait dès lors celui qui assurerait une traduction entre la parole des personnes concernées et la compréhension des concepteurs. Cette écoute, elle passe par le faire, par le fait de « mettre les mains dans le cambouis, d'aller discuter avec les gens. » Julien propose de mobiliser « les outils formidables des architectes » pour réinventer complètement la conception des espaces « et d'autres façons d'être en relation » à partir de l'écoute des corps et des sensorialités différentes. En dépassant complètement la notion de programme, « les demandes sont ça, ça, ça, ça, et ça et on va faire tels types d'espaces », il invite ses pairs à s'interroger sur « qu'est-ce que c'est d'avoir un corps, qu'est-ce que c'est d'être allongé dans un lit toute la journée, qu'est-ce que je vois, qu'est-ce que je veux, enfin, je vois le plafond, je vois depuis la fenêtre, quel angle j'ai depuis la fenêtre, et pas seulement je vais mettre tel couleur ou tel truc. »

Dans cette perspective, « tu vois qu'un EHPAD ou l'hôpital ça pourrait être un formidable laboratoire de production d'autres types d'espace au lieu que ce soit super normé. » En s'inspirant des services de rééducation dans lesquels les patients réapprennent les gestes de la vie quotidienne, manger, monter les escaliers, Julien imagine que l'hôpital pourrait être pensé comme « une espèce d'école afin de réapprendre une autre relation à son environnement bâti, aux objets. »

Ainsi, le narrateur défend l'idée que des progrès sont à attendre de la contribution active des personnes qui « ont vécu le transfert, qui sont passées d'une position à l'autre. » Mais les conditions de leur hospitalité dans les lieux de la fabrique architecturale en santé sont encore à créer. Il s'inspire de la communauté sourde qui a toujours affirmé de manière plus politique la singularité de sa culture. A l'occasion d'un projet d'Institut pour les sourds, ils ont refusé qu'il n'y ait pas une personne sourde dans l'agence, « ils portaient du principe que s'il n'y avait pas une personne sourde dans l'équipe de concepteurs, en fait ce n'est pas la peine parce qu'il y aura malentendu de toute façon. » Et c'est le cas de le dire... Il plaide pour ce principe que les agences spécialisées dans la construction hospitalière puissent intégrer des architectes ayant l'expérience de la maladie, du handicap et de l'hospitalisation parce que cela permet « aussi aux personnes peut-être de se dévoiler, d'être valorisé parce qu'en fait je pense qu'il y a plein d'architectes en situation de handicap qui ne sont pas identifiés comme tel, ou qui ne le disent pas. »

Il ne s'agit pas seulement d'une proposition militante fondée sur l'idée que les personnes concernées sont les plus légitimes à parler et à faire pour elle-même. Julien le souligne, « je ne suis pas non plus dans le discours qu'il faut absolument que ce soit une femme qui fasse des choses pour les femmes, mais je pense que c'est important qu'à un moment ou un autre, il y ait une personne qui puisse porter des questions aussi sensibles, qui puissent porter la parole. » Et c'est pourquoi la figure de l'architecte-pairs ne répond pas seulement aux questions de représentation ou de participation. Elle met aussi en jeu l'articulation et la traduction entre expérience et compétence. Julien l'a éprouvé dans ses expérimentations de co-conception avec les personnes concernées : « moi le problème que j'ai eu quand j'ai commencé à travailler avec des personnes en situation de handicap, c'est que j'ai oublié qu'elles n'ont pas forcément une formation d'architecte. Donc c'est très compliqué pour eux de dessiner, en fait c'est compliqué pour beaucoup de gens de concevoir un espace, de lire un plan. Donc en fait c'est vrai que quand on a une double casquette, je pense que c'est important. »

Conclusion

Julien anticipe l'avenir de l'architecture et sa fécondation par des altérités avec espoir : « le fait que les études soient plus accessibles maintenant, je pense qu'il va y avoir des nouvelles générations d'architectes avec des handicaps qui vont arriver, mais avant c'était juste impossible parce que ne serait-ce que les universités n'étaient pas accessibles. Donc moi je crois beaucoup à ça, je crois beaucoup qu'il faut qu'il y ait des profils différents dans la formation d'architectes. »

L'approche mimétique de Ricoeur permet de comprendre ce témoignage non seulement comme un récit personnel, mais aussi comme un acte herméneutique. De la préfiguration d'un monde professionnel et corporel structuré par la norme de performance (Mimésis I), à la configuration d'un récit critique et militant (Mimésis II), jusqu'à la refiguration d'une figure de l'architecte-pairs (Mimésis III), ce récit transforme notre manière de penser la production des espaces.

Le témoignage de Julien Salabelle, architecte atteint d'une neuropathie rare, constitue un matériau riche pour explorer cette dynamique herméneutique. Ce récit articule de façon exemplaire l'expérience du handicap invisible, la critique de l'institution architecturale, et la transformation subjective induite par la maladie.

Mathilde Renaudin

Résumé

Mathilde commence son parcours dans les métiers d'art, spécialisée en sculpture sur matériaux de synthèse, avec une volonté précoce d'explorer la matière. Son intérêt pour la conception l'amène à reprendre des études d'architecture à l'École de la Villette, avec un passage marquant au Mexique. Elle y découvre l'importance du lien entre artisans et architectes, et développe un attachement profond à la construction en lien avec les matériaux locaux et les pratiques collectives.

Après son diplôme, elle travaille dans une petite agence parisienne où elle développe une certaine autonomie. Elle prend conscience de son envie de concevoir des projets plus porteurs de sens, notamment autour de la nature et de l'implantation respectueuse dans le territoire. La maladie l'interrompt à sa quatrième année dans l'agence, ce qui marque un tournant personnel et professionnel.

Diagnostiquée d'un cancer à 29 ans, Mathilde subit un traitement lourd et une perte totale d'autonomie. Cette expérience la transforme profondément : elle découvre une capacité d'abandon, de lâcher-prise, et développe une sensibilité accrue aux relations humaines, au soin, à l'empathie et à l'importance du désir dans ses projets.

Devenue indépendante après la maladie, elle enchaîne des projets qu'elle subit plus qu'elle ne choisit. Le déménagement à Dijon est un déclencheur. Elle crée un atelier partagé pluridisciplinaire et commence à réorienter sa pratique vers des projets de désir et de sens, notamment autour du prendre soin, du réemploi, et de la co-construction avec les usagers.

Elle se consacre actuellement à deux projets emblématiques de ses valeurs : la réhabilitation de la salle d'attente du service de radiothérapie, là où elle-même fut patiente, à l'hôpital Tenon et le réaménagement de cabanons en déchetterie avec les compagnons et salariés d'Emmaüs.

1. Mimésis I : la préfiguration – le monde de l'agir

Ricoeur définit la mimésis I comme « le monde pré-narratif de l'agir humain », structuré par des catégories d'intelligibilité de cette préfiguration comme l'agent, l'action, le temps, la causalité et la normativité (Ricoeur, *Temps et récit I*, 1983, p. 81).

1. Le réseau conceptuel de l'action

Les motifs des actions

Les motifs qui expliquent les motivations de Mathilde aux actions énoncées dans le récit se découvrent dans la préfiguration de l'intrigue selon une vectorisation qui prend sa source dans la volonté de créer et de concevoir.

La vocation artistique et manuelle

Mathilde affirme avec force et très tôt avoir ressenti une vocation de créer et ce de manière autonome, elle dit « Donc moi, ça a toujours été mon truc ». Elle cherchera dès que possible à se former dans un champ artistique et manuel, « Je savais que je voulais aller dans cette voie-là et puis j'ai fait des recherches sur les écoles et donc j'y ai accédé comme ça. »

Après une période de pratique dans un atelier de sculpture et de décors, elle prend conscience de son besoin de concevoir. Ce désir la conduit à se déplacer des métiers d'art à l'architecture.

Les agents

Le père

Bien que Mathilde ait affirmé « je suis vraiment allée chercher toute seule ma voie », son père joue un rôle de référent dans son intérêt pour la matière et le geste manuel. Elle reconnaît son héritage en ces termes « Bon, dans ma famille, j'ai un père qui est assez touché à tout, artiste en dilettante, quoi. »

Cependant, son père est un agent ambivalent. S'il a inspiré la vocation de sa fille, il n'était pas présent au moment de l'épreuve de sa maladie « mon père aussi à ce moment-là a disparu ». En d'autres termes, il joue un rôle important dans la *Mimésis I*, la préfiguration du récit mais il s'absente dans la *Mimésis II*, la configuration du récit autour de l'intrigue de rupture de la maladie.

Les artisans

En s'inspirant des analyses de Vladimir Propp dans la morphologie des contes, les artisans jouent un rôle d'auxiliaire dans le récit de Mathilde et occupent les fonctions¹⁷¹ de reconnaissance mais aussi de don en facilitant son retour sur la scène professionnelle « Eh bien, là, mes premiers projets sont venus grâce aux entreprises avec qui j'étais quand même assez en lien, dans cette agence dans laquelle je travaillais, j'étais très liée à certains artisans. »

A titre d'exemple, après sa maladie, lorsqu'elle prend la décision de vivre à Dijon pour trouver un espace proportionné à ses ambitions, elle rencontre un charpentier bénévole pour Emmaüs. C'est grâce à lui qu'elle pourra entrer en contact avec l'association et prendre en mains le projet architectural de reconfiguration des cabanons en déchetterie : « Quand il m'a raconté ce projet-là, je lui ai demandé [s'il voulait] bien me montrer l'atelier, me montrer comment il travaillait, et c'est à cette occasion-là que j'ai rencontré la directrice, et c'est elle qu'il m'a dit "ah, un architecte, justement, on a ce projet-là, est-ce que ça te dit ? »

La cheffe de service

La cheffe de service de radiothérapie à l'hôpital Tenon est également un auxiliaire important pour le passage du statut de patiente à celui d'architecte hospitalière dans le service de Mathilde. Son aide passe par la reconnaissance de ses compétences et le soutien accordé à sa démarche innovante. Mathilde raconte ce continuum entre sa participation bénévole en tant que patiente-pair à un groupe de travail sur le réaménagement de la salle d'attente à son mandatement en tant que professionnelle de l'architecture : « il y a ce projet de Tenon, qui s'est, on va dire, formalisé, parce que ça faisait longtemps, ça faisait déjà deux ans, avant d'être vraiment missionnée pour le projet, que je participais en tant que bénévole à ces réunions de programmation, on va dire, un peu informelles, qu'avait monté la cheffe de service. »

L'entourage

L'entourage familial proche se trouve en position d'auxiliaire et occupe une fonction de don de soi-même et de son temps. Pendant la maladie, Mathilde constate que les auxiliaires se font à la fois plus rares et plus intenses. Sa mère et sa tante sont auprès d'elle : « En fait, j'étais assez dans

¹⁷¹ « Par fonction, nous entendons l'action d'un personnage, définie du point de vue de sa signification dans le déroulement de l'intrigue », Propp, *Morphologie du conte*, Seuil, Coll. Points, 1965, p.31.

ces moments-là très très bien entourée par juste ma tante ou ma mère et deux amis très proches. »

Mais la déception liée à la perte de certains proches s'exprime à plusieurs endroits dans la narration et apparaît comme une blessure émotionnelle importante, puis comme une leçon de vie : « Parce que, en fait, ça fait fuir aussi quand même pas mal la maladie. J'ai perdu une de mes meilleures amies qui m'a dit en face qu'elle ne pourrait pas être là et qui a disparu. Et après aujourd'hui ça va, mais ça fait peur, et donc du coup aujourd'hui je comprends, mais j'ai pu être très en colère après ces gens-là. Moi ce qui m'a beaucoup touché pendant ma maladie c'est les remous humains que ça a causé et ces ruptures, ces abandons. »

L'issue

Rappelons que l'issue dans l'action « est un changement de fortune vers le bonheur ou l'infortune¹⁷² ». L'issue dans la préfiguration du récit de Mathilde est relativement heureuse dès lors qu'elle parvient à pratiquer l'architecture dans une agence comme elle le souhaitait. Néanmoins, cette expérience ne la satisfait pas complètement et c'est dans la traversée de la maladie qu'elle parvient à qualifier son désir d'une architecture plus éthique et plus réfléchie. Les projets de l'hôpital Tenon et d'Emmaüs lui donneront l'occasion de le mettre en pratique.

2 . les médiations symboliques

Celles-ci visent à éclairer les normes culturelles partagées donnant à comprendre et à apprécier en termes de valeurs les actions du récit. Elles opèrent une médiation entre l'expérience intime du narrateur et le cadre normatif culturel qui donne du sens à l'action. Ces médiations peuvent inclure le langage, les récits, les pratiques sociales ou les imaginaires culturels.

Dans le cas de Mathilde Renaudin, ces médiations opèrent à plusieurs niveaux du récit : le bois comme imaginaire culturel du vivant et de la transformation ; le rapport au corps malade dans sa dialectique de la dépendance et du dépassement, de l'enveloppement et du rejet.

Le matériau comme symbole : le bois

« Mon geste artistique, c'est amener du bois, amener du soin. »

Le bois est présent à plusieurs moments du récit et devient une métaphore active du vivant et du soin. Le bois est en effet dans ce projet l'élément différenciant matérialisant l'ensemble de son système de valeurs : « Et donc j'ai assez vite proposé un projet autour du bois dans cet espace-là, et de travailler notamment plus particulièrement un plafond en bois massif. Enfin d'amener le bois c'était surtout aussi d'amener par le matériau noble et sain en fait un geste de soins global. »

Elle le mobilise dès lors comme une médiation symbolique en lui octroyant de multiples vertus bien au-delà de sa matérialité utile à la construction. Elle réinscrit dans la conception et la construction une temporalité longue au matériau, depuis sa source naturelle, et suppose que de voir l'arbre donne une autre présence, plus vivante et plus singulière à la poutre : « Je leur proposais de les emmener en forêt, et d'aller choisir le bois, d'aller rencontrer le menuisier, d'aller rencontrer la scierie. Et du coup pour moi c'est aussi pour eux, pour l'équipe soignante et ses usagers, une manière de s'approprier l'espace parce qu'ils auront vu l'arbre. »

En outre, elle renverse le geste de soin en invitant les hospitaliers à prendre soin des professionnels de la filière bois et de la forêt. Le bois est l'élément concret qui symbolise l'attention à la matière, au geste, au processus. Pour Mathilde, « l'idée c'est de pousser la

¹⁷² Ricoeur, *op.Cit.*p.110.

participation et le geste de soins hors des murs de l'hôpital et de dire bon je vais porter aussi un geste de soins à une filière, au bois, aux gens qui travaillent le bois, que ce soit le scieur, donc la scierie, le menuisier. Et donc du coup je me suis mise en lien avec des associations autour du bois pour mettre en place justement ce lien de notre équipe jusqu'au choix du bois dans la forêt. Et c'est juste, le projet c'est juste ça. »

Enfin, le lien avec la forêt de Fontainebleau, renforcé par la visite de l'exposition de Théodor Rousseau, est hautement symbolique. La reconstitution de cette histoire ramène une forme de solennité mémorielle et patrimoniale à cette découverte collective de la forêt, elle réinscrit le geste artistique et architecturale de Mathilde dans la mémoire collective de la dualité entre nature et protection. Théodor Rousseau est un peintre Barbizon, chef de file des peintres du XIX^{ème} siècle qui ont pris comme sujet la forêt de Fontainebleau. Mathilde, à la découverte de leurs peintures et du rôle qu'ils ont joué au profit du classement de la forêt comme première réserve naturelle mondiale protégée, « le lien s'est fait tout seul donc je ne vais pas moi-même apporter un geste artistique là où il existe déjà. La forêt ça a besoin de personne. »

La relation entre la nature, la forêt, le bois, l'architecture et le soin semble confirmée par la réaction de la cheffe de service à cette proposition inédite d'aller en forêt voir les arbres qui devraient à terme orner le plafond de la salle d'attente du service de radiothérapie : « Je trouve qu'il y a eu une petite étincelle comme ça dans l'œil de Florence la cheffe de service, après la réunion, elle m'a parlé de la couleur de ses bottes pour aller dans la forêt, elle était partie, ça les a touchées. »

Le corps malade, entre contemplation et mouvement

La traversée de l'épreuve de la maladie remet toujours en jeu les représentations normatives du corps, de la santé et de la blessure/fragilité assortie de toutes ses limitations. Le narrateur tend à déployer une médiation symbolique entre structure normative de la maladie et expérience intime pour comprendre et interpréter ce qui lui arrive *en propre*. Ainsi, Mathilde apprivoise-t-elle la maladie comme lieu de la découverte d'elle-même à travers les fonctions de la contemplation et du mouvement.

La maladie la met en effet dans une situation inédite de passivité et de lâcher-prise, en contraste avec les attendus de la vie urbaine et professionnelle d'une jeune architecte, « parce que dès le moment où c'est diagnostiqué il y a tellement tout un réseau de médecins ou les amis et la famille proche du coup, tout te prend complètement en charge. » Habituellement « très en contrôle, très dans la force de travail, de répondre à la demande, d'initier des projets, de faire, d'action », elle se trouve très désarçonnée « de n'avoir pas d'autre choix de lâcher ». Cette dépendance passive imposée a été à son grand étonnement « une sensation presque agréable » qui l'a ouverte aux plaisirs féconds de la contemplation : « ces moments de juste de contemplation des choses autour de moi sans y prendre part, ça a été quelque chose de vraiment hyper nouveau. » On retrouve la saveur de ce lâcher-prise dans la contemplation des arbres de la forêt de Fontainebleau comme cœur du projet, se suffisant presque à lui-même.

La deuxième dimension qui lui restera comme élément différenciant du corps malade c'est le mouvement. Elle témoigne du moment précis où se dessine l'écart entre ses propres possibilités corporelles et celles des autres : « je me rappelle j'aimais beaucoup ces moments de trajet entre chez moi et l'hôpital parce que en fait je voyais les gens dehors, vivre normalement, marcher, faire leur trajet. Et là je me disais mais enfin vivement que je retrouve ça, cette liberté enfin, et ça me paraissait une montagne de faire trois pas dans la rue. Et je voyais ces gens qui vivaient normalement mais pour moi enfin, je me rendais compte à quel point c'est précieux, on ne se

rend pas compte la chance qu'on a de ça juste. Et c'est ce mouvement, de voir le mouvement ça me faisait tellement de bien. » Cette aptitude naturelle, redécouverte par son absence comme un besoin fondamental et un désir, deviendra l'un des paradigmes de sa manière de faire de l'architecture. La salle d'attente de l'hôpital Tenon est dès lors pensée comme un lieu symbolique de cette réconciliation du corps en repos (et en attente) et de l'espace en mouvement. Conçue comme « une salle d'attente en mouvement », Mathilde fait le lien entre l'expérience de son empêchement par la maladie et son projet : « Et c'est un peu en ça qui a raisonné en moi dans la conception de l'espace, c'est donner le choix en fait ou inciter un mouvement mais qui ne soit pas forcément juste un mouvement physique, mais qui soit un endroit où on peut être face à la vie ou même sentir qu'on a le choix de se mettre dans un endroit ou à un autre et de vivre différemment un espace dans lequel on vient tous les jours. »

Grâce à ces médiations sur la contemplation et le mouvement, la maladie elle-même devient **médiation symbolique** : elle fragilise mais permet une **refiguration existentielle**.

3.Caractères temporels

La biographie est marquée par une alternance de **continuités et de ruptures** : études, travail, maladie, transition vers un autre mode d'exercice. Elle révèle des **traits de temporalité humaine** : anticipation (projets), rétrospection (le récit de la maladie), et présent actif (projets en cours).

Le troisième ancrage de la précompréhension de l'action concerne donc les caractères temporels du récit. Ce sont sur ces caractères temporels que viendront se greffer les configurations narratives de *Mimésis II*. Il s'agit dès lors de reconnaître dans le récit de l'action les structures temporelles qui appellent la narration.

Présent du futur, l'anticipation

Le présent du futur représente la projection vers ce qui n'est pas encore advenu mais qui est attendu ou souhaité. Rappelons que ce sont bien les marqueurs de l'expérience humaine de la temporalité organisée selon le Souci du sens que le narrateur donne à notre être-au-monde qui fait l'objet de cette partie de l'analyse.

La narration de Mathilde mobilise l'anticipation comme marqueur temporel des différents stades de projection dans l'avenir de son idéal d'architecture. Elle semble découvrir pas à pas les bifurcations de sa vie, la réflexivité que celles-ci entraînent et les actions dans lesquelles elle s'engage. Le temps de l'anticipation affleure sous plusieurs formes : espoirs, désirs, plans concrets, intentions philosophiques ou projections réflexives. Le présent du futur se manifeste souvent par une forme de présent en tension, où Mathilde vit son avenir comme une réflexion en cours ou une action en devenir.

Une part de ces marqueurs d'anticipation réinterprétant le passé concerne la projection professionnelle et vocationnelle dans le monde de l'art et de l'artisanat. Ils dessinent une continuité dans son objectif professionnel de développer une activité compatible avec ses compétences manuelles et conceptuelles : « Je savais que je voulais aller dans cette voie-là » ; « J'allais avoir du mal à atteindre le moment où j'allais pouvoir être en position de dessiner, de concevoir » : « Un jour, réussir à travailler à la fois la manière dont j'ai commencé mes études [...] et à la fois la conception. »

A la suite de cette projection vocationnelle dans le monde de la création, elle situe la formation de sa posture singulière d'architecte au cœur de son voyage au Mexique. C'est là qu'elle se donnera une perspective d'avenir dans sa manière de travailler au plus proche de la matière et des artisans, qu'elle met en œuvre aujourd'hui : « Et là, après, je suis rentrée en archi à la Villette et là j'ai fait

les six années avec une année au Mexique, en master 1. Assez incroyable. Enfin cette année-là, en termes de découverte de matières, d'esthétiques, de paysages [...] c'est un pays, j'en suis rentrée avec un objectif d'arriver un jour à travailler l'archi, mais vraiment côte à côte avec les artisans et avec la matière. »

Progressivement, l'appréhension de son avenir professionnel se précise en suivant les impulsions nerveuses des valeurs qui se consolident dans l'épreuve de la maladie : la coopération, le soin, le sens, le désir, « J'ai l'impression d'être un peu en train d'inventer au fur et à mesure. » L'utilisation du présent progressif désigne un futur en construction encore incertain.

Puis, c'est le futur antérieur de son retour en Bourgogne : « C'est un pays, j'en suis rentrée un petit peu avec un objectif d'arriver un jour à travailler [...] avec les artisans. » Marqueur clair d'anticipation d'un idéal professionnel futur, né d'une expérience marquante au Mexique. De même, se révèle au cours de l'action même l'anticipation rétroactive d'un désir latent. Par exemple, parlant de sa collaboration avec Emmaüs, elle dit « Je savais que je voulais l'intégrer ».

Enfin, l'usage de formes du présent dessinent néanmoins un futur proche et désirable dont l'ancrage tient à l'expérience présente : « *Mais que j'arrive à emmener l'équipe dans la forêt, ça me suffit je pense.* » En narrant la balade en forêt, Mathilde anticipe que cette action pourrait être le cœur même de son projet et se prépare à un lâcher-prise professionnel pour se recentrer sur l'essentiel.

Présent du passé, la rétrospection

Le présent du passé évoque une temporalité où raconter des événements qui se sont déjà produits, mais avec une réappropriation actuelle.

La maladie, colère plutôt que peur

Mathilde utilise le passé simple pour narrer l'épisode de sa maladie, et ce faisant le réinterprète à partir du présent. Elle introspecte les émotions de l'époque et affirme n'avoir pas eu peur mais en revanche avoir ressenti une grande colère : « Je me rappelle que les gens les plus proches ont subi un peu ma colère alors que je suis d'un tempérament plutôt doux et calme et absolument pas colérique. Donc c'était un peu dur de ressentir toute cette colère et cette frustration. » Cette colère l'a conduite à prendre des décisions plus radicales quant à son parcours professionnel.

En outre, elle émet un doute rétrospectivement sur les effets de la composante sanitaire des matériaux qu'elle utilisait pendant sa période de sculpture sur l'origine de son cancer : « On manipulait des matériaux, type les résines hyper toxiques. On était tout le temps avec les masques, les cotes intégrales. Et bon, clairement, ce n'était pas sain du tout. » Cette suspicion met en perspective l'attention extrême qu'elle portera au caractère sain des matériaux avec lesquels elle veut désormais travailler.

Le voyage, creuset de son identité professionnelle

Mathilde fait le récit de son voyage au Mexique et le situe a posteriori comme la matrice d'un certain nombre de partis-pris paradigmatiques de son idéal de l'architecture. Il aura fallu la maladie pour que ses actions soient plus en conformité avec ces aspirations. Elle identifie des pratiques et des savoir-faire – matériaux naturels, frugalité, transmission des artisans – qu'elle réinscrit dans son interprétation dans une éthique et des valeurs humanistes qu'elle n'a de cesse désormais d'affirmer dans son travail à l'hôpital ou à Emmaüs : « J'ai pu aller dans des petits villages du côté d'Oaxaca, pas très loin de la côte pacifique, où la conception dans les villages des maisons, avec la transmission naturelle des artisans, faire avec ce qu'il y a sur place, ça clairement,

c'est quand même beaucoup plus simple et naturel, pas forcément simple, mais en tout cas, beaucoup plus lié à notre nature humaine, de faire avec ce qu'il y a. » S'ajoute à ces vertus, celle de construire ensemble, de faire ensemble, qualité rendue presque inatteignable dans l'architecture moderne, à l'exception peut-être des mouvements utopiques d'auto-construction : « Et puis ce que ça crée aussi humainement, de construire ensemble, juste aussi ça. »

Elle ancre également dans cette expérience au Mexique sa sensibilité à la fragilité, à la vulnérabilité et au soin. Grâce à la rencontre avec une autre étudiante, elle participe à des ateliers avec des personnes mal voyantes et des personnes voyantes : « on faisait un couple comme ça et on se déplaçait dans cet espace, dans la ville, à écouter les sensations. Les personnes voyantes étaient mises en situation de non-voyante. On était là à ressentir les sols, les murs, les sons, les odeurs. » Elle relit cet épisode comme étant finalement fondateur de son intérêt pour l'architecture du care et le monde du soin l'inscrivant dans une chaîne de sens dans laquelle sa maladie trouve une place cohérente : « Sa démarche, ça faisait du sens pour moi. C'est des choses qui résonnaient en moi sur cette envie de travailler avec de la matière vivante, que ce soit concevoir avec les gens, ou avec les matériaux, la matière sur place. »

Ainsi, elle préfigure dans ce récit au présent du passé le système de valeurs de son identité narrative d'architecte qui aboutira avec l'expérience de la maladie. Se dessinent dans ce système de valeurs les traits qui sont aujourd'hui ses combats dans ses projets : caractère naturel et sain des matériaux, frugalité, écologie, collaboration avec les artisans, coopération avec les gens, sensibilité à la vulnérabilité des personnes.

Ce regard en arrière, avec la conscience de ses priorités au présent, l'amènent aussi à constater l'absence de la thématique des usagers comme sujet dans la formation architecturale : « Non, honnêtement, à aucun moment, je l'ai entendu. J'ai entendu ce sujet. C'était absent, en tout cas, à ce moment-là. Mais ça a mis quelques années à murir, à infuser quoi. À infuser à travers mon expérience. »

L'affirmation du désir comme boussole

L'exercice professionnel en agence pendant 4 ans, jusqu'à la déclaration de son cancer, est réinterprétée par Mathilde comme une séquence intermédiaire, inaboutie, insatisfaisante mais indispensable. Elle se bat dans ce contexte pour préserver le rapport à la nature dans l'ensemble des projets dans lesquels elle intervient confrontant aux principes de réalité son ambition écologique : « Et là, comme j'avais vraiment en charge ces projets-là du début à la fin, c'est des projets où quand même il y avait ce rapport à la nature et à l'implantation qui me paraissaient complètement évident. » Tout comme dans sa formation, elle constate rétrospectivement que la question des usagers, leur place dans les phases d'enquête, de conception et d'itérations sur les usages, n'était pas présente : « Mais du coup, c'est vrai que ce n'est pas une question que je me suis posée là dans cette agence. »

Ce qui se révèle comme étant crucial dans la mise en sens de sa biographie dans cet épisode, somme toute peu marquant, mais aussi dans son activité ultérieure d'indépendante, c'est la révélation de son désir et de la considération qu'elle doit désormais lui accorder comme boussole de ses actions : « Et je me suis rendu compte assez récemment, en fait, que tous les projets que j'ai faits jusqu'ici, que j'ai menés en tant qu'indépendante, c'était vraiment des projets que je n'avais pas forcément choisis. Ce n'était pas forcément des projets, tu vois, avec lesquels je suis allée avec une espèce de désir pour ce type de projet. »

L'hôpital, invisibilité de l'espace

Paradoxalement, alors que sa sensibilité d'architecte aurait pu porter Mathilde à une observation fine de son environnement spatial à l'hôpital, elle s'aperçoit qu'il n'en a rien été : « Je pensais qu'il y avait un lien avec l'espace mais finalement non ça reste des relations humaines. »

Bien qu'elle expose le caractère dégradé du service dans lequel elle a été soignée, elle observe elle-même qu'elle n'en a pas été affectée : « en plus l'hôpital Tenon c'est vraiment tout pourri, que ce soit dans les chambres là-haut, ou même dans cette espèce de radiothérapie esthétiquement très moche, c'est très abîmé, très vieux, tous les fauteuils sont défoncés, il y a une lumière très blanche. Mais en fait j'étais pas du tout préoccupée, j'y portais vraiment aucun intérêt, en tout cas sur le moment je ne me rappelle pas que ça m'ait gênée. »

Présent du présent : configuration de l'action

Le point essentiel de ce présent du présent autour duquel se reconfigure l'action de Mathilde dans la Mimésis II est celui du désir. Elle reconnaît accepter et donner priorité à son désir dans le choix de ses projets, dans la mise en mouvement de ses actions : « Je pense que ce que la maladie a changé chez moi, en tout cas dans ma vie professionnelle, c'est que, aujourd'hui petit à petit, je vais vers des projets qui, enfin, j'ai envie de faire du sens. Enfin je m'écoute, je prends en compte le désir dans le projet, le mien en fait. » Le désir est le moteur symbolique de l'action de Mathilde : « Je me suis rendue compte que ce qui manquait, c'était le désir. » Il est le point de bascule existentiel et redonne sens à l'action, oriente ses choix et lui permet d'habiter poétiquement le monde.

Mathilde affirme à présent ne plus pouvoir concevoir sans écoute, co-construction et intention de soin. Elle revendique une posture de désirante plutôt que d'exécutante, et une attention forte aux matières, aux gestes artisans, et aux interactions humaines. Pour autant, elle reste dans une certaine humilité par rapport à ce nouvel idéal de figure de l'architecte dont elle pressent les exigences et les écarts avec la norme du marché du bâtiment : « enfin, je sentais qu'il fallait vraiment faire autrement, mais je n'ai pas non plus complètement les outils. J'ai l'impression d'être un peu en train d'inventer au fur et à mesure. »

Enfin, se manifestent et s'affirment sa familiarité et sa légitimité à considérer les sujets du care dans sa trajectoire : « Avant je n'y étais jamais confrontée mais là aujourd'hui, je suis assez à l'aise face à des personnes fragiles. »

2. La mimésis II – configuration narrative

La mimésis II correspond au temps du récit, c'est-à-dire à la mise en intrigue de l'action. C'est ici que les éléments discontinus de la vie (événements, intentions, ruptures) sont configurés en une histoire cohérente. Le récit permet de donner sens à ce qui, dans l'expérience, aurait pu rester épars ou chaotique. L'acmé de l'intrigue, celle qui fait basculer le récit d'un existant à un agentivité est exposée.

« C'est drôle que tu parles de reconfiguration et puis en allant vers des projets de désir c'est un peu ça ma reconfiguration. »

2.1. La structure narrative

La chronologie

Pour se repérer dans la mise en intrigue des actions biographiques, voici une chronologie précise des événements du récit de Mathilde Renaudin, en suivant l'ordre narratif de son témoignage :

Formation & Débuts

- Post-bac (~2005-2007) : Formation aux métiers d'art (DMA en sculpture sur matériaux de synthèse) à l'école Olivier de Serres à Paris.
- Premières expériences : Travaille dans le décor de cinéma et dans un atelier de sculpture.
- 4 ans après le bac (~2009) : Reprise d'études en architecture à l'ENSA Paris-La Villette.

Études en architecture

- Master 1 (~2012) : Année d'études au Mexique.
 - Découverte de la proximité entre artisans et architectes.
 - Participation à un projet avec une étudiante travaillant avec des personnes malvoyantes à Mexico.
- Retour à Paris (~2013) : Poursuite des études d'architecture et diplôme (projet à échelle urbaine, peu satisfaisant).

Expérience professionnelle (1ère phase)

- 2014-2018 : Travaille dans une petite agence à Paris (4 ans).
 - Responsable de projets d'équipements publics (périscolaire, SOS Femmes).
 - Conflits entre convictions écologiques (préservation d'arbres) et rythme imposé par l'agence.
- 2018 : Quitte l'agence et devient indépendante.
- Fin 2018 : Tombe malade (cancer) — arrêt complet pendant 9 mois.

La maladie

- 2015 (rétroactif) : Diagnostiquée à 29 ans.
 - Opération initiale → diagnostic de cancer.
 - Parcours de préservation de fertilité (gynéco).
 - Radiothérapie + chimiothérapie à l'hôpital Tenon.
 - Perte d'autonomie complète, douleurs, colère, ruptures relationnelles.
 - Expérience forte de dépouillement et de lâcher-prise.

Reprise & transition

- 2019 : Retour au travail après la maladie.
 - Reprend comme indépendante, grâce au réseau d'artisans.
 - Premiers projets : rénovation de galeries, appartements, salle de danse.
- 2020 : Rencontre avec deux architectes → création d'un collectif.
 - Réponse à des appels d'offre publics, projet de tiers-lieu à Auxerre.
 - Le collectif cesse après le Covid.

Nouvelle vie à Dijon

- 2021 : Déménagement à Dijon.
 - Création d'un atelier partagé dans son ancien appartement.
 - Développement de collaborations pluridisciplinaires.

Projets significatifs

- Depuis ~2022 :
 - Projet Hôpital Tenon (Paris) :
 - Participation bénévole pendant 2 ans à la programmation.
 - Mission officielle pour repenser la salle d'attente du service de radiothérapie.
 - Démarche participative avec soignants et patients.
 - Collaboration avec un designer et une graphiste.
 - Volonté d'introduire le bois, en lien avec la forêt de Fontainebleau.
 - Projet Emmaüs (Dijon) :
 - Rénovation de cabanons de tri en déchetterie.
 - Conception en immersion avec les compagnons et salariés.
 - Approche en réemploi et co-construction.

Réflexion & posture

- 2023-2024 :
 - Formation en construction écoresponsable (Thierry Paquot, etc.).
 - Prise de conscience de l'importance du désir, du care, et du prendre soin.
 - Souhaite développer des projets ancrés dans le sens, les usages, et les relations humaines.
 - Ne souhaite plus revenir à une pratique classique d'architecte

2.2. Le discours

Mathilde adopte un discours direct et incarné qui renforce l'effet de réalité. Elle témoigne en effet de son expérience vécue (maladie, soin, chantier) et lui confère une vérité testimoniale. La réflexivité affleure en permanence à la surface de son discours qui n'est pas seulement descriptif mais aussi configuratif comme l'atteste ce passage de mise en perspective de l'action grâce à la pensée du care :

« Ben là vraiment, grâce au travail sur ce projet de l'hôpital Tenon, parce que je n'ai jamais avant ça travaillé sur un milieu de soins. J'ai l'impression que cette pensée du care, elle a pas trop trop franchi les frontières de l'architecture vraiment, ou très peu, par rapport au design. Aujourd'hui que j'ai rencontré cette pensée, pour moi ça fait du sens mais j'ai l'impression que si j'avais continué sur mes missions standards, de répondre à la demande du client, en restant dans cette mécanique de faire rentrer des projets pour travailler l'espace, puis faire rentrer les honoraires pour survivre et tout ça sans se poser la question de « qu'est-ce que moi j'ai envie », j'aurais pu passer à côté, vraiment facilement. »

Sur le plan de la temporalité narrative, le discours adopte un temps linéaire biographique (naissance, formation, travail, maladie, reconstruction) qui rend compte de la

tentative de mettre en ordre l'enchaînement d'événements et d'actions qui marquent une trajectoire. Mais on observe également l'usage d'un **temps interrompu** dans lequel la **maladie** fonctionne comme un **nœud dramatique** dans le sens où elle suspend l'action et reconfigure la trajectoire. Le discours mobilise également la figure de style de l'**analepse** comme l'a montré le marqueur temporel du présent du passé dans la Mimésis I. Il met le récit en forme de spirale, avec retour sur la maladie, puis retour à la pratique, relecture des événements passés.

Les axes narratifs

Les deux axes narratifs principaux du récit se déploient autour de l'intrigue liée à la rupture biographique de Mathilde par l'irruption de la maladie et la configuration d'une nouvelle éthique de l'architecture à partir de laquelle elle a reconstruit son identité narrative d'architecte.

Axe 1. Rupture biographique par la maladie

Ce sont dans les médiations symboliques, les usages du temps et des agencements que l'on observe le mouvement de bascule qui s'est opérée à ce point précis du vécu de Mathilde. Celle-ci déroule les étapes de sa maladie, de l'annonce à la prise en charge, comme un récit logique, dans lequel s'enchaînent les étapes, sans dramatisation. Cela a eu lieu, elle le constate et le formule sans affectivité à l'exception de la mention de sa fatigue et de la douleur. Le récit est situé à une date anniversaire de manière à le cantonner à une certaine distance, dans le passé,

« Donc cette maladie, j'ai été diagnostiqué, j'avais 29 ans. C'est il y a 10 ans là maintenant. Il y a 10 ans et puis c'était à peu près vraiment à cette période donc c'était vraiment pile il y a 10 ans. Et à partir du moment où j'ai été diagnostiquée, en fait j'ai subi une première opération de ce qu'on pensait être un polype anal. Et en fait il se trouve que, à l'analyse bon bah non c'était un cancer.

Et donc, et donc à partir du moment où ça a été diagnostiqué il y a eu tout le moment de mise en place de la stratégie de soins avec, avant de faire la radiothérapie et la chimiothérapie donc à l'hôpital Tenon, j'ai eu tout un parcours en gynéco de préservation de fertilité. Parce que comme j'allais subir chimio et rayon tout autour du petit bassin donc il fallait préserver éventuellement ce qui était préservable. Donc j'ai eu une première opération pour mettre de côté, pour prélever en gros des ovocytes et puis ovaires etc. pour en cas de, voilà, de souhait après les traitements de maternité.

Après j'ai démarré chimio et radio à l'hôpital Tenon et très vite, très vite les soins m'ont mis par terre. Enfin vraiment, la chimio ça a été deux séances d'une semaine complète à l'hôpital et bon bah dès la première, le premier jour de la première séance j'ai perdu toute autonomie. Donc ça, plus la radiothérapie et toutes les brûlures. Le temps aussi de mettre en place toute la stratégie pour gérer la douleur qui a été un peu longue, donc ça a été très douloureux. Et puis j'ai eu en fait deux séances d'une semaine dans l'hôpital complète, et puis après le reste du temps j'étais chez moi mais j'allais tous les matins faire mon aller-retour pour les rayons. »

La rupture biographique de la maladie s'exprime en conséquence dans un premier temps par une mise à distance du vécu grâce à un discours assez factuel.

Cependant, le mouvement et l'implication subjective dans le discours de la narratrice se font plus présents dans l'axe narratif 2 relatif à sa reconstruction. La transition se fait au moment où la narratrice réinvestit émotionnellement le récit de l'expérience de sa maladie dans l'extrait ci-dessous. Il nous livre une clé de compréhension de l'importance du désir dans la mise en intrigue de son histoire, désir mis à mal par l'expérience existentielle de la possibilité de la mort.

« [...] j'ai l'impression que moi pendant cette période-là j'avais pas du tout le contrôle. Donc du coup, ce qui me faisait me sentir bien c'est quand j'étais juste bien entourée. Je n'avais pas assez d'énergie pour lire ou regarder un film ou musique, même pas, enfin en fait j'avais plus envie. Tu vois d'ailleurs c'est un truc que j'ai mis vraiment beaucoup de temps à retrouver, avoir des envies. En fait c'est comme si ton cerveau se mettait dans une espèce de mode de survie à petit à petit faire disparaître les envies, enfin moi, je l'ai interprété comme ça après pour que si jamais bah tu ne t'en sors pas ce n'est pas très grave, tu t'en vas petit à petit. [...]

En outre, ce passage révèle la clé de voûte de sa reconstruction, celle de la relation. La relation tiendra en effet l'édifice de l'architecture de sa nouvelle identité narrative dans tous ses arcs, tant privé que public, tant personnel que professionnel, tandis que le désir en sera la référence souveraine.

« Les moments les plus durs pour moi, parce que pendant la maladie j'étais prise en charge, j'étais entourée, on s'occupait de moi, enfin il y a quand même un côté confort là-dedans, même s'il y a la douleur, ce qui a été dur c'est qu'après, tout ça s'arrête. Quand tout d'un coup il y a plus les rendez-vous chez le médecin, il faut reprendre le travail, retrouver des forces. Les gens qui nous entourent s'éloignent un peu parce qu'ils reprennent leur vie aussi. Et il faut retrouver de l'autonomie, et des envies, et du désir, pour des choses, n'importe quoi et ça c'était hyper long. Donc en fait sur le moment il n'y a pas grand-chose à part les gens autour de moi que j'aimais, que j'aime tu vois, étaient là mais c'est ça que ça a changé chez moi après, c'est que je sais que l'important c'est les relations, dans la vie d'une manière générale. »

Axe 2 : une éthique de l'architecture, se reconstruire

Progressivement, s'élabore donc un système de valeurs éthiques du métier d'architecte qui décidera des engagements de Mathilde.

La relation comme principe cardinal

Le collectif, l'écoute, la co-construction deviennent des valeurs structurantes de la posture de l'architecte, « Je ne peux plus faire sans les autres. » Concrètement, les usagers, les pairs, les artisans, les patients sont les **auxiliaires devenus incontournables pour pratiquer une architecture du soin et dans la santé**. Mathilde appréhende dès lors la conception comme un objet de médiation entre ses propres convictions et l'élan d'un prendre soin à destination des parties-prenantes du projet, et singulièrement des plus vulnérables.

Ce rapport charpentant au collectif et à la relation s'exprime dans le registre de l'action par l'initiative consistant à créer un espace de partage et de commun à Dijon. Mathilde souhaite « créer un lieu partagé pour être plusieurs indépendants, mais d'horizons un peu différents pour travailler avec différentes compétences. » Elle met en œuvre ce désir en aménageant à Dijon et en créant un « petit lieu collectif que j'ai monté en atelier partagé, où l'on est 7 ». Elle réalise un rêve dont elle dit avoir eu envie depuis longtemps, montrant la continuité du récit entre les éléments préfiguratifs et configuratifs de son histoire : « et ça, c'est des choses dont j'avais envie depuis longtemps, de faire vivre un espace, et là, ça s'est fait petit à petit. »

Elle reconnaît cependant que le collectif ne constitue pas une panacée et que les difficultés de reprise de son activité d'architecte subsistent. Et à nouveau, elle fait le lien avec la question du désir : « Petit à petit, je me suis épuisée, parce qu'en arrivant à Dijon, là, au bout de trois ans, je n'ai toujours pas vraiment de chantier, c'est-à-dire que j'ai beaucoup répondu à des demandes de conception, et puis des projets qui se sont un peu arrêtés, qu'ont repris, mais en faisant un petit recul, je me suis rendue compte que voilà, il me manquait en fait juste du désir dans ces projets. »

Le care comme éthique de l'architecte

Mathilde traduit la priorité qu'elle accorde à la relation dans le champ du projet en investissant les approches de la participation. Dans le même mouvement elle donne priorité à son désir d'être utile aux plus vulnérables et à la nécessité de situer la relation au centre de sa démarche. Et cela se concrétise dans la double opportunité des projets avec Emmaüs et l'hôpital Tenon : « l'idée de ce projet-là, c'est de développer en même temps que le projet Emmaüs, celui de Tenon, où à la fois à Tenon, j'ai fait en sorte de conserver l'idée de la participation dans la conception. »

Le soin, dans sa forme éthique et relationnelle, revient comme un motif non seulement récurrent mais pérenne, « maintenant je ne peux plus faire autrement. » C'est un topoï de la résistance douce, à contre-courant du productivisme du champ architectural. Il soutient aussi l'éthique narrative : l'orientation du projet par le souci de l'autre. Le soin s'élargit au-delà du secteur de la santé dans la logique de l'éthique du care pour s'appliquer aux matériaux, aux relations avec les autres et à soi-même. Comme cela a été mentionné, les deux projets emblématiques de cette nouvelle posture de Mathilde sont Emmaüs et l'hôpital Tenon. Emmaüs a eu un effet de déclencheur pour une approche synoptique des valeurs de soin et de solidarité comme elle l'évoque dans ce passage : « Je n'avais pas repéré que je voulais faire ce type de projet, mais Emmaüs m'a toujours touchée. C'est un endroit où... et surtout, l'Emmaüs de Norge à Dijon, c'est la deuxième plus grande communauté d'Europe après Po, c'est très, très grand. Il y a le village, où il y a les compagnons qui habitent, et puis il y a tous les espaces de Brocante, et il y a des espaces d'atelier. »

2.3. Les agencements

La *Mise en intrigue* selon Paul Ricoeur restitue l'idée capitale d'agencement lisible. Elle est l'agencement des faits en configuration narrative. Nous posons dès lors l'hypothèse que la narration du projet de réaménagement en cours de la salle d'attente de l'hôpital Tenon fait fonction d'agencement intégratif des valeurs d'une nouvelle figure d'architecte et de système de sens de la biographie de Mathilde.

Une poïétique du réaménagement de la salle d'attente comme agencement narratif

Le récit de Mathilde nous donne un aperçu pour comprendre le contexte et les processus mis en œuvre pour la conception du réaménagement de la salle d'attente du service de radiothérapie de l'hôpital Tenon.

Tout d'abord, elle décrit la situation de l'existant et reformule la commande à partir desquelles sa réflexion va se mettre en mouvement. Elle détaille les caractéristiques de la salle d'attente du plateau de radiothérapie, situé au niveau -1, et occupant un ancien patio qui assurait la circulation de l'air et de la lumière. En obstruant cet espace de vide, le service se prive de toute lumière latérale et de tout mouvement naturel de l'air. Au centre se situent l'accueil et la salle d'attente, tout autour se trouvent les salles de soins et des professionnels (consultations, centrages...). La salle d'attente n'a pas été retouchée depuis les années 60-70 lors de sa construction. Mathilde la dépeint comme « vraiment, dans son jus, esthétiquement très dégradé et fonctionnellement pas très commode. »

La commande émane de la cheffe de service qui souhaitait faire correspondre le niveau technique de soin avec l'aspect extérieur du plateau. Elle disait à Mathilde « moi j'ai honte de faire venir mes collègues dans cet endroit, ce n'est pas représentatif de la qualité des soins qui sont prodigués. » Enfin, elle souhaitait améliorer l'accueil des patients. Pour ce faire, la cheffe de service a spontanément pensé à l'intégration d'une œuvre artistique. Si cette commande a tout

d'abord interpellé Mathilde, elle se révélera finalement offrir un espace de liberté pour la proposition finale. Elle s'est posée la question « qu'est-ce que c'est d'intégrer l'art dans un service de soins comme celui, à l'hôpital public, avec beaucoup de personnes étrangères, qui ne maîtrisent pas la langue et n'ont pas les mêmes références culturelles ? » Après une discussion avec le psychologue du service qui partageait la crainte de voir s'installer une œuvre discriminante pour les patients, elle a décidé de partir de sa valeur princeps : la relation.

Elle juge en effet que les réunions d'équipe auxquelles elle a participé bénévolement ne suffisent pas à comprendre les usages et la sensibilité des usagers de ce lieu car « la parole n'était jamais trop distribuée ». Pour Mathilde, « l'idée là c'était de refaire des petits entretiens et de recueillir vraiment la parole de tout le monde sans qu'il y ait la hiérarchie, en fait on a proposé un petit moment graphique sur la base du plan de l'existant du service, de tracer donc pour les soignants un moment de soins, plutôt une journée type, quels espaces ils occupaient, comment ils bougeaient dans le service au fur et à mesure de la journée. » L'exercice a été répété avec les patients « qui étaient là sur place, qui se sont assez vite prêtés au jeu, qui étaient assez contents. »

Rappelons qu'il s'agit du lieu de ses soins et que Mathilde a fréquenté assidument cette salle d'attente en tant que patiente, « je faisais ma radiothérapie et venais tous les matins. » Elle n'a pas oublié que déjà pour elle, « la seule chose qui m'a marquée c'est Babette, cette agente d'accueil qui est toujours là d'ailleurs, et à chaque fois que j'y vais c'est comme si c'était hier, et elle connaît tous les patients par leur prénom, elle est vraiment le centre de cet espace d'accueil et même du plateau en fait. Et c'est vraiment la seule chose qui m'a marquée. Et donc j'ai eu beaucoup de discussions avec elle surtout, sur l'endroit où elle, elle pensait qu'il fallait mieux qu'elle soit, quelles étaient ces problématiques à elle dans l'espace. »

En conséquence, le dessin de l'architecte se trouve résulter de manière quasi-organique des contributions des usagers, patients et soignants, car « comme c'était un travail sur des calques, on a après superposé tous les calques et puis ça a dessiné assez vite des parcours récurrents, que ce soit pour les soignants, [...] que ce soit pour les patients. »

Le dessin et le dessein de l'espace ne sont plus fonctionnels mais ils s'organisent autour des usages, des rituels et des vécus de ses usagers. Il est dès lors chargé d'une symbolique affective et sociale car il garde dans ses formes les intentions et les qualités relationnelles de ses contributeurs.

L'aquarium, les bruits, les assises, les trajectoires des soignants et patients deviennent des éléments symboliques qui traduisent des relations. L'attention portée aux pratiques de chacun révèle des problématiques fines impossibles à appréhender sans la collecte des expériences au quotidien des personnes en soin. A titre d'exemple, Mathilde campe un groupe spécifique de patients souffrant du cancer de la prostate : « il y a le coin des patients qui sont plutôt traités de la prostate, donc ça fait un coin d'hommes euh... où eux, ils doivent être très proches de la fontaine à eau mais en même temps des toilettes et eux ils ont tendance à aimer beaucoup parler entre eux, ils se racontent beaucoup les choses, le soin, leurs problèmes. Donc eux, par exemple, ils étaient plutôt contre l'aquarium parce que l'aquarium ça fait des bulles, ça fait un peu un côté aquatique mais leur problématique c'est qu'ils doivent avoir la vessie pile assez pleine mais pas trop pour le moment du traitement donc ils se retrouvent avec des envies un peu trop... et du coup la présence de l'eau pour certains ça les gêne. Et voilà, ça c'est des choses dont moi je m'étais pas du tout rendu compte. »

Du côté des soignants, Mathilde relève que chaque matin ils font le tour des salles et des bureaux en passant par la salle d'attente, ce qui donne lieu à des interactions avec les patients qu'ils

connaissent pour la plupart. Elle identifie également des temps d'échanges informels entre soignants et soignés autour de la fontaine à eau où chacun va remplir sa gourde. Cette cartographie des relations dans la salle d'attente, avec Babette comme élément central et rassurant, offre les fondations de tout projet dans ce lieu.

Lieu liminaire, l'attente est souvent associée à la passivité et à l'anxiété. Il s'agissait alors de préserver et d'amplifier un espace à potentialité relationnelle et sensible, un lieu de choix, de rencontres et d'humanité. C'est sur cette base que Mathilde a développé sa proposition de ramener le bois au plafond, à la fois comme un matériau chaud et vivant, incarnant les relations entre les personnes circulant dans l'espace d'attente, et de contemplation.

Ce projet devient une métaphore de l'éthique de Mathilde et se prête aussi à magnifier sa relation avec les artisans : « Alors bon voilà, on a dessiné aussi les espaces, on s'éviterait ces traditionnels plafonds en dalles 60*60 et l'idée c'est de venir travailler aussi très finement les détails d'assemblage pour justement challenger aussi les artisans, dans l'idée de porter un soin aussi à une filière. »

On y retrouve également sa conception holistique du soin à travers le choix de matériaux sains pour la santé des personnes de surcroît malades :

« Mais voilà après, au-delà du bois, j'ai poussé un petit peu, enfin on a travaillé le projet des sols. C'est à dire que là aujourd'hui ils ont refait tous les couloirs autour de la salle d'attente. Ils ont mis du sol PVC partout. [...]. Aujourd'hui un sol en PVC nous dit sur les fiches que ça n'émet rien, aucun COV nocif, en fait c'est faux parce qu'il y a une petite pellicule qui empêche le chlore du PVC au début mais en fait une fois que c'est usé ça réémet. Donc voilà je suis allée chercher d'autres sols, le caoutchouc, la peinture je vais proposer plutôt des enduits à la chaux, l'idée c'est de travailler globalement la santé en fait. »

Ainsi, ce projet joue en effet une fonction d'agencements des actions du récit de Mathilde et leur donne sens car il lui permet d'expérimenter l'ensemble de ses motifs et maturations sur l'architecte qu'elle veut devenir : la collaboration avec les soignants, la participation des usagers, la collaboration avec des designers, la matière, la nature, la collaboration avec les artisans, l'empathie et le care, le désir d'être utile aux autres, la remobilisation de son expérience en tant que malade.

2.4. Les topoï

Les topoï narratifs activés par Mathilde sont ceux de la relecture de soi en continu ; la tension entre normes, nécessité économique et désir ; le mouvement ; donner voix aux silences ; la modestie.

La relecture de soi en continu

Ce motif revient constamment : la maladie, le changement de posture professionnelle, le déménagement à Dijon, les coopérations nouvelles sont autant de séquences de crise qui conduisent à une relecture de soi. Ricoeur parle de la mise en récit comme mise en forme de la temporalité humaine : ici, le récit s'articule autour d'un passage, d'une mue dans laquelle la narratrice ne cesse de se réinventer.

Le conflit entre norme et désir

C'est l'un des grands conflits du récit. Il oppose à divers moments et sous différents modes une architecture conventionnelle, rythmée par les normes et les commandes, et conforme aux nécessités économiques du secteur à une architecture du désir, du sens, du lien, que Mathilde

tente d'inventer. Malgré un désajustement certain entre les structures administratives et de marché et les modalités de conception collaboratives et de construction artisanale.

Ce topoï met en tension les régimes d'action imposés dans le secteur principal de la construction immobilière et publique et la quête d'une authenticité professionnelle.

Le mouvement

« Je me mettais là où il y avait du passage. » Le mouvement, dans le témoignage, est à la fois corporel (déplacements des patients et soignants), psychique (passage de l'état de malade à celui d'architecte soignante) et narratif (retours en arrière, analepses, entrecroisements).

Ce topoï structure l'idée de salle d'attente en mouvement, et devient même un principe esthétique du projet « et il y a un moment où on s'est mis assez vite d'accord dans ces moments de travail autour des espaces d'attente etc. pour se dire qu'on voulait une salle d'attente qui soit en mouvement. Dans le sens où faire en sorte que le patient qui arrive ne soit pas juste là à consommer et à subir un espace qu'on lui impose. [...] Et puis l'idée d'avoir aussi différents types d'attente, une attente où on puisse être plutôt seule, ou une attente où on puisse discuter, des espaces différents pour permettre le choix. »

La voix silencieuse rendue audible

« Certaines personnes, je ne les avais jamais entendues parler. » Ce motif traverse le récit de Mathilde qui cherche constamment à donner voix aux sans-voix, que ce soit les patients silencieux en salle d'attente, les compagnons d'Emmaüs, les salariés fragilisés ou les artisans invisibilisés. Cela renforce le caractère démocratique et éthique de la narration, en ligne directe avec l'herméneutique de Ricoeur : faire parler le monde à travers les récits qu'on en tire.

La modestie des choses

« Même si je ne fais qu'une banquette en bois, si je peux les emmener en forêt, ça me suffit. » Ce motif est très fort dans le récit. Il contredit l'idée d'une grande architecture spectaculaire, une architecture de pouvoir, pour défendre la valeur symbolique de gestes modestes, inframinces, porteurs de transformation et de considération pour la sensibilité des personnes. C'est un topoï de la condensation de sens dans le détail, où un matériau, un trajet ou une parole peut engager un monde.

Les topoï du récit de Mathilde ne sont pas de simples répétitions : ce sont des modulations symboliques qui soutiennent la progression du récit et en font une médiation de la compréhension de soi que l'on peut synthétiser de la manière suivante :

Topoï	Fonction narrative	Transformation
Reconfiguration de soi	Passage, mue	Sujet réflexif
Conflit norme/désir	Tension dramatique	Posture critique
Care	Éthique de l'action	Horizon du projet
Mouvement	Dynamique spatiale et psychique	Esthétique du soin
Voix rendue audible	Démocratie narrative	Empowerment
Petite chose signifiante	Fragment porteur de sens	Force symbolique

Le récit de la maladie se réinterprète non pas seulement comme un accident de parcours, une malchance, mais aussi comme une source de remaniement existentiel et professionnel. Elle n'est ni dramatisée ni héroïsée, mais elle est intégrée grâce au système d'agencement comme un point de bifurcation fondamental dans la trajectoire biographique de Mathilde.

Mimesis III : La refiguration

La mimésis III désigne le moment où le monde du récit reconfigure notre propre monde de l'expérience. Le lecteur intègre cette histoire dans son propre horizon de compréhension. Le récit agit alors comme transformation du regard sur le réel. Il y a une interaction entre l'univers du texte et celui de la vie vécue, une refiguration de l'agir.

Entre refiguration de la santé et de l'architecture : vers la figure de l'architecte -pair

Le récit réarticule conception spatiale et expérience humaine. Il déplace la valeur de l'architecture vers le processus relationnel, participatif, éthique. Mathilde expérimente en effet un processus de conception qui se déploie à partir de l'écoute de l'expérience des usagers et la conduit à imaginer un espace ouvert, au sens de l'œuvre ouverte de Umberto Eco, une œuvre que seuls les « bénéficiaires » peuvent finaliser. Elle le formule de la manière suivante : « Alors si, j'en ai parlé avec les autres patients experts enfin les autres patients qui faisaient partie de l'équipe de programmation. Pour eux, pour certains ils préfèrent être vraiment isolés, seuls dans leurs coins, au calme, enfin et je sais que chacun a son expérience différente et a son envie différente. D'où l'idée du choix et le choix aussi pour rester vivant et acteur, en se disant que rien que dans un choix comme ça au moins on ne subit pas l'espace. » L'espace peut devenir un agent de soin, mais seulement s'il s'ancre dans une relation. Le projet devient un geste de care grâce à sa construction collective.

Pour Mathilde, la Mimésis montre que ce n'est pas tant l'expérience du soin qui est venue de manière consciente nourrir le projet architectural. La traduction entre expérience et compétence s'est faite à l'inverse, c'est l'exploration du projet qui a réactivé des moments d'émotion ou de mémoire de cette expérience de la maladie comme une source à laquelle se désaltérer au fur et à mesure des décisions à prendre. C'est pourquoi le projet de la salle d'attente de l'hôpital Tenon est l'agencement principal de la mise en intrigue de son récit de vie. A titre d'exemple, Mathilde raconte comment l'énoncé objectif d'une problématique identifiée par les soignants dans son écart à la norme – en l'occurrence le respect de la confidentialité des patients – réactive chez elle sa propre émotivité quant à cette situation singulière. Avec ce souvenir émotionnel, elle parvient à déconstruire la tentation solutionniste et technique pour résoudre le problème en réinstaurant la priorité humaine et relationnelle au cœur de la recherche d'une proposition :

« Il y a d'autres problématiques dans l'espace qui est que, aujourd'hui, quand un soignant va chercher un patient pour qu'il passe en salle de soins, il les appelle par leur nom dans la salle, ce qui n'est pas censé se faire. Et donc ils se sont posés la question de donner un numéro, que les numéros défilent, bon là on a tout de suite un peu très vite rejeté l'idée en bloc du numéro. Mais l'équipe soignante cherchait une solution technique à ce problème-là de « bon faut qu'on arrête d'appeler les gens par leur nom, de crier leur nom dans la salle d'attente ». Moi en soi, je trouve ça bien en fait, moi ça me faisait plutôt du bien d'entendre les gens se faire appeler, d'entendre mon nom à un moment. Mais en tout cas je peux comprendre que pour des soucis de confidentialité, on n'est pas censé divulguer les noms des gens qui sont dans les espaces de soins. Mais tout d'un coup d'essayer de chercher une solution technique ça me paraissait complètement

fou. Donc on a essayé de proposer peut-être la création d'un emploi ou d'un emploi jeune ou d'une personne en plus dans cet espace qui assiste Babette à faire le lien, à aller chercher les personnes pour qu'elles passent en salle de soins, mais des solutions humaines en fait, plus que voilà un objet qui vibre comme chez McDo. »

Cette propension à partager l'expérience de ceux qui habitent les espaces sur lesquels interviennent les architectes ne se réduit pas aux lieux de soins. Spontanément, Mathilde le réactive dans le contexte de son projet avec Emmaüs, ce qui vient confirmer qu'il s'agit d'une refiguration profonde de son identité narrative d'architecte qui s'ancre au-delà du contexte de la maladie et du service de soins dans lequel elle a été soignée.

« Je suis allée travailler du coup en déchetterie avec les salariés d'Emmaüs qui travaillent toute la journée dans les cabanons, pour dessiner avec eux l'existant, pour parler de ce qu'ils font, de ce qu'ils traversent parce que les salariés d'Emmaüs ont tous un statut un peu spécifique, sans papiers, mais qui peuvent travailler. Donc c'est des gens qui sont fragiles aussi et l'idée c'est de travailler avec eux à la conception de ces nouveaux cabanons. »

Il apparaît clairement dans le récit que l'expérience de la maladie n'a pas été heuristique sur un mode linéaire et rationnel mais qu'il a « ouvert une empathie différente », qu'il a développé une sensibilité au vécu des patients et des soignants qui influent considérablement sur le processus de conception mais surtout sur une qualité de relation vectorisée par le prendre soin, par la solidarité, par l'hospitalité faite à la souffrance d'autrui comme en témoigne ce passage :

« Je ne sais pas si c'est vraiment en rapport avec ce que j'ai traversé, là ça l'est très dans ce projet, dans le projet de l'hôpital. Peut-être parce que quand même de traverser ça, ça a ouvert à une empathie différente. Et je sais que, aujourd'hui j'ai aucun mal à, depuis ma maladie, j'ai accompagné des personnes très proches, ma tante par exemple qui s'est beaucoup occupée de moi et qui est tombée malade juste après ma maladie et je l'ai accompagné jusqu'au bout. Et j'ai un rapport aujourd'hui à la maladie et à la mort assez comment dire, c'est pas du tout quelque chose qui m'effraie, c'est pas du tout quelque chose qui me fait peur, j'ai des vraies facilités pour être confrontée à ça, chez les autres. »

Le double parcours de Mathilde, entre refiguration du soin et refiguration de l'architecture, lui permet de prendre des distances avec la norme architecturale du programme et de la construction. Son projet de l'hôpital Tenon en arrive finalement à ressembler plus au geste artistique qui l'avait décontenancée dans la commande initiale qu'à une réalisation architecturale. Emmener les acteurs du projet dans la forêt de Fontainebleau pour sentir, toucher, s'immerger dans les bois qu'ils retrouveront au plafond de l'espace d'attente, découvrir et comprendre toutes les étapes qui transforment un arbre en matériau de construction, ramener au centre de cet espace relationnel du mouvement, du vivant et le geste attentionné et du prendre soin propre à l'artisan constituent le geste artistique, la cristallisation des valeurs architecturale et de soin de la refiguration de Mathilde : Je crois qu'il n'y a pas besoin de ramener beaucoup de matière pour avoir ce geste.

Cependant, ce pas de côté dans le processus de création de Mathilde est aussi un désajustement technique et administratif. Elle se trouve rapidement en butte avec les cadres réglementaires et les contraintes économiques qui s'imposent aux établissements publics comme l'illustre cet extrait :

« Donc voilà, petit à petit les liens se font parce que c'est un peu dur d'organiser tout ça dans une démarche classique de projets d'architecture sachant qu'il y aura forcément une consultation des entreprises. Sauf que moi, c'est un projet où j'ai absolument besoin de travailler avec les

entreprises avant, avec les artisans, les rencontrer, travailler ensemble le projet, et là il faut que je retourne la méthodologie, ce n'est pas facile. Mais les services techniques sont plutôt favorables au projet. J'ai fait une réunion on avait aussi les services techniques, les services de sécurité incendie des hôpitaux parisiens parce que du coup d'amener du bois dans l'hôpital ce n'est pas facile dans le sens où il y a la sécurité incendie qui est complexe, donc je suis limitée en termes de masse de bois et en termes de sections par rapport au fait que les matériaux doivent être M1, doivent ne pas être inflammables etc. Il y a aussi le bio nettoyage parce que je ne propose pas que le plafond. Aujourd'hui le projet est assez global où j'ai des habillages de murs en bois, j'ai des séparations des différents espaces en bois, j'ai des banquettes qui sont dessinées aussi en bois massif. Pour l'instant je suis partie sans budget à la demande de la cheffe de service mais je sais très bien qu'il va falloir un peu rétro pédaler à un moment parce que même s'il y a une grande valeur écoresponsable dans ce projet et qu'ils vont sûrement pouvoir aller chercher des subventions complémentaires là où ils ne pensaient pas aller les chercher. Bon ils vont du coup partir du budget et du projet que j'ai faits, là ils vont aller chercher leur financement. »

C'est pourtant dans cet écart même que réside la qualité d'interpellation du lecteur idéal, du monde réel par son récit dans la *Mimésis* III. Il s'agit aussi d'un appel à changer les structures normatives de l'architecture et de la construction dans le monde hospitalier en raison même des enjeux éthiques du soin et de la relation qui le caractérise. En tant qu'architecte, pour des projets qui rentrent dans ce champ de la santé où s'imposent des questions de vie et de mort, de souffrances, de relations un peu extrêmes, Mathilde appelle à ce que la place de la programmation avec les usagers soit élargie, plus investie que dans un projet classique. De son point de vue, cela reste difficile pour les architectes de faire autrement dans le système calendaire, législatif et économique très contraint auquel ils sont soumis :

« C'est vrai que moi-même j'ai du mal à me dépêtrer. Comment trouver cette solution alors que le projet voudrait que je sois très vite, dès maintenant, en phase conception, en relation avec les artisans, avec la matière, le matériau, on va dire que la suite logique du projet m'en empêche. Parce qu'il y a la conception du projet qui aboutit à un appel d'offre public, puisque là c'est des montants qui dépassent une certaine somme et qui fait que la consultation doit être publique, et que les entreprises répondront à cette consultation. Et donc forcément c'est très difficile quand les entreprises savent qu'il va y avoir une consultation de travailler en amont, parce qu'ils ne savent pas si c'est eux qui vont pouvoir travailler sur le projet ou pas. »

Dans l'attente, elle cherche des chemins entre contournement du cadre et adaptation du projet qui, l'un comme l'autre, pourraient inspirer des modifications du monde réel allant dans le sens de l'instauration d'une architecture du soin et de l'hospitalité. Pour l'instant, impliquer les artisans dans l'amont du projet, et même pouvoir mandater un architecte pour travailler avec les patients et les usagers dans une co-conception du programme, implique des contorsions administratives que Mathilde décrit : « Après, il y a d'autres moyens, c'est à dire que là, j'ai quand même commencé à travailler avec des entreprises, et après je sais que dans la manière de décrire le projet et de mettre des intentions, et puis de ficeler certaines prestations, et de décrire très précisément, ça fera qu'il y aura par exemple que cette entreprise qui sera capable de répondre. Mais c'est du contournement et c'est dommage. » Mais l'on sait que les évolutions des structures trouvent souvent leur origine dans les expédients nécessaires à leur contournement dès lors qu'elles sont désajustées avec les changements sociétaux et les besoins de la vie quotidienne.

Ainsi, Mathilde a travaillé dans le moment précis de la création sans contraintes. Elle a ainsi pu laisser libre cours à son imagination et à ses exigences éthiques pour trouver le point exact de la cristallisation de ses valeurs.

L'édification de la figure d'architecte-pairs pour Mathilde s'ancre donc à la fois dans une nouvelle ouverture à l'empathie avec les pairs patients suscitée par l'expérience de la maladie et dans l'invitation qu'elle adresse à ses pairs architectes à reconsidérer leur processus de conception à l'aune de leur sensibilité en s'affranchissant partiellement des cadres normatifs : « ce que j'aimerais dire aux architectes c'est de s'écouter, écouter leur désir ».

Pour autant, si Mathilde a déplacé sa propre figure d'architecte par sa traversée de la maladie et du soin, elle n'a pas d'ambition de se spécialiser dans le secteur de la santé. Elle aborde le soin dans une approche holistique, en lien avec la philosophie du care, qui de son point de vue doit être la clé de voûte de tout projet d'architecture quel que soit le secteur. Elle déplace également la superposition entre architecture et construction en l'appréhendant à travers sa démarche plutôt que par son résultat. Elle veut in fine : « affiner cette démarche qui me permet, par les relations que je mets en place dans le projet, d'avoir une vision globale et de répondre à un projet sans forcément répondre à cette injonction de construire. En fait des fois peut-être il n'y a pas besoin de rapporter de la matérialité. Mais en tout cas de travailler avec les usagers et de monter à chaque fois une équipe, une équipe pluridisciplinaire. »

Conclusion

L'approche mimétique de Ricoeur permet de comprendre ce témoignage non seulement comme un récit personnel, mais aussi comme un acte herméneutique. De la préfiguration d'un monde professionnel structuré par la norme de performance (Mimésis I), à la configuration d'un récit de fragilité incarnée et critique (Mimésis II), jusqu'à la refiguration d'un imaginaire du soin et de l'espace en-dehors de l'acte de construire mais ancré dans celui de faire ensemble (Mimésis III), ce récit transforme notre manière de penser la vulnérabilité. Il invite à une éthique de l'attention et à une architecture empathique, là où les institutions ont parfois du mal à prendre soin en inaugurant une nouvelle figure, celle d'architecte-pair.

Bibliographie

Ouvrages

AALTO Alvar, *La table blanche et autres textes*, Collection Architectures, 2012

AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno, *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Presses des Mines, 2006.

ANZIEU Didier, *Le corps de l'œuvre. Essai psychanalytique sur le travail créateur*, Gallimard, Paris, 1981.

ANZIEU Didier, *Le Moi-Peau*, Dunod, Paris, 1995.

ARISTOTE, *La poétique*, Seuil, Paris, 2011

BACHELARD Gaston, *La poétique de l'espace*, Presses universitaires de France, Paris, 2012.

BARRERE Céline, GROUT Catherine (dir.), *Hospitalité(s). Espace(s) de soin, de tension et de présence*, Cahiers thématiques n°18, École nationale supérieure d'architecture et de paysage de Lille (ENSAP), Publication du Laboratoire Conception Territoire Histoire Matérialité (Lacth), Maison des Sciences de l'Homme, Lille, 2018.

BARRIER Philippe, *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, Presses Universitaires de France, 2010.

BERTAUX Daniel, *Le récit de vie ; l'enquête et ses méthodes (3e édition)*, Armand Colin, 2010.

BINET Jacques-Louis, *Les architectes de la médecine*, éditions de l'imprimeur, Paris 1996.

BÖHME Gernot, *Aisthétique. Pour une esthétique de l'expérience sensible*, Les presses du réel, Paris, 2020.

BOUCHAIN Patrick, *Permis de faire*, Leçon inaugurale de l'École de Chaillot, Cité de l'architecture et du patrimoine, 2017.

BURCKHARDT Lucius, *Le design au-delà du visible*, Les essais, Centre Georges Pompidou, Paris, 1991.

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

CERTEAU Michel de, *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris, Éditions Gallimard, Paris, 1990.

CHARON Rita, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, éditions Sipayat, 2015.

CYRULNIK Boris, *Un merveilleux malheur*, Odile Jacob, 1999.

DAUTREY Jehanne (dir.), *Design et pensée du Care. Pour un design des microluttes et des singularités*, Les Presses du réel, Dijon, 2019.

DAUTREY Jehanne (dir.), *Milieus et créativité*, Les Presses du réel, Dijon, 2016

DELANOË-VIEUX Carine, « Art et design : instauration artistique, entre hostilité et hospitalité des lieux de soins et habitabilité du monde », thèse de doctorat en design, Université de Strasbourg, 2022.

- DELORY-MOMBERGER Christine, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Ères, 2019.
- DERRIDA Jacques, DUFOURMANTELLE Anne, *De l'hospitalité*, Éditions Calmann Lévy, Paris, 1997.
- DERRIDA Jacques, *L'hospitalité*, volume 1. Séminaire (1995-1996), éditions du Seuil, Paris, 2021.
- DERRIDA Jacques, *L'hospitalité*, volume 2. Séminaire (1996-1997), éditions du Seuil, Paris, 2021.
- DEWEY John, *L'art comme expérience*, Folio essais, Paris, 2016.
- ECO Umberto, *L'œuvre ouverte*, Seuil, 1965.
- EHRENBERG Alain, *La fatigue d'être soi*, Odile Jacob, 2021.
- FASSIN Didier, *La vie mode d'emploi*, Points, Paris, 2021.
- FLEURY Cynthia, SCAU, *Soutenir, ville, architecture et soin*, Édition du pavillon de l'Arsenal, 2022.
- FOUCAULT Michel, *Naissance de la clinique*, PUF, 2015.
- GILLIGAN Carol, *Une voix différente, pour une éthique du care*, Flammarion, Champs/essai, 2008.
- GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Paris, Minuit, 1973.
- GUATTARI Félix, *Les trois écologies*, Galilée, 1989.
- INGOLD Tim, *Une brève histoire des lignes*, Zones sensibles, Paris, 2013.
- HEIDEGGER Martin, *Habiter, bâtir, penser*, Essais et conférences, Gallimard, Paris, 1951.
- HUYGHE Pierre-Damien, *A quoi tient le design ? Sociétés, services, utilités*, De l'incidence éditeur, Réville, 2018.
- JULLIEN François, *L'écart et l'entre*, Galilée, 2012.
- LAPLANTINE François, *De tout petits liens*, Éditions Mille et une nuits, 2003.
- LATOUR Bruno, *Enquêtes sur les modes d'existences*, La Découverte, Paris, 2011.
- LEBRETON David, *Des visages*, Métaillié, 2003, p.326.
- LE CORBUSIER, *Vers une nouvelle architecture*, Flammarion, collection Champs art, Paris, 2019.
- LE COZ Pierre, *L'éthique médicale. Approches philosophiques*, Presses Universitaires de Provence, 2018.
- LEVINAS Emmanuel, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, Le Livre de Poche, Paris 1971.
- LIOT Françoise, LANGEARD Chloé, MONTERO Sarah, *Culture et santé, vers un changement des pratiques et des organisations ?* Éditions L'Attribut, Toulouse, 2020.
- MALZAC Perrine, EINAUDI Marie-Ange, *Récits cliniques, conflits de valeurs : de l'éthique médicale à la décision concrète*, Presses Universitaires de Provence, 2019.
- MARIN Claire, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, PUF, 2014
- MERLEAU-PONTY Maurice, *Phénoménologie de la perception*. Gallimard, Paris, 1945.

- MOHOLY NAGY László, *New method of approach – design for life, Vision in Motion*, Paul Theobald, Chicago, 1947.
- MOL Anne-Marie, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Presses des Mines, 2009.
- PAPANÉK Victor, *Design pour un monde réel*, Les presses du réel, Dijon, 2021.
- PASSERON René, *Pour une philosophie de la création*, éditions Klincksieck, Paris, 1989.
- RANCIÈRE Jacques, *Le partage du sensible, esthétique et politique*, La Fabrique, Paris, 2000.
- PIERON Jean-Philippe, 2010, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Presses universitaires de France, « La Nature humaine », 192 p.
- PROPP Vladimir, *Morphologie du conte*, Seuil / Points, 1965
- RICŒUR Paul, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
- RICŒUR Paul, *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique, t. 2*, Paris, Seuil, 1986
- RICŒUR Paul, *Temps et récit I. L'intrigue et le récit historique*, Paris, Seuil, 1983.
- RICŒUR Paul, *Temps et récit II, La configuration dans le récit de fiction*, Paris, Seuil, 1991.
- RICŒUR Paul, *Temps et récit III, Le temps raconté*, Paris, Seuil, 1985.
- RICŒUR Paul, *Sur la traduction*, Paris, Belles lettres, 2016 (première édition, Bayard, 2004).
- SENNET Richard, *La Chair et la Pierre. Le corps et la ville dans la civilisation occidentale*, Éditions de la passion, 2002.
- STIEGLER Bernard, *De la misère symbolique*, Flammarion, collection Champs, Paris, 2013.
- TRONTO Joan, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, La Découverte, Paris 2009.
- VALÉRY Paul, *Cours de poétique : Le corps et l'esprit (1937-1940)*, tome I, Édition de William Marx, Gallimard, 2022.
- VALÉRY Paul, *Cours de poétique : Le langage, la société, l'histoire (1940-1945)*, tome II, Édition de William Marx, Gallimard, 2022.
- VALÉRY Paul, *Cahiers I*, Paris, Gallimard, « La Pléiade », 1973
- VERSTEEGH-CELLIER Catherine, VERSTEEGH Pieter, *Alcôves. Soins psychiques et architecture : de l'isolement à l'habiter*, InFolio, Suisse, 2021.
- WORMS Frédéric, *Le moment du soin*, Paris, Presses universitaires de France, Paris, 2010.
- « De l'intention à l'action : le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique. », Genève, Organisation mondiale de la Santé 2023.
- YOUNÈS Chris, BODART Céline, MARCILLON David (dir.), *Prendre soin, architecture et philosophie*, InFolio, 2024.

Articles

- ALHEIT Peter, « La biographicit  », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Ér s, 2019, p.43-44.

- ALOISIO ALVES Camila, « Les expériences vécues et les apprentissages tissés en réanimation pédiatrique et soin continu : les spécificités méthodologiques d'une étude narrative biographique », *Recherches qualitatives*, 40/2, 2021, p. 123-145.
- ARMENGAUD Françoise, « Georges Canguilhem : le comportement comme « allure de la vie », dans BURGAT François, *Penser le comportement animal*, p. 153-170, Éditions Quæ, 2010. <https://doi.org/10.3917/quae.burga.2010.01.0153>.
- AZÉMA Claire, « Les outils-transducteurs dans les traductions du designer », *Appareil* [En ligne], 24 | 2022. URL : <http://journals.openedition.org/appareil/4399>
- BECHLA Ismaël, « Construire des savoirs expérientiels réciproques en santé mentale. Une recherche-action participative », *Rhizome*, 88-89(1), 2024, p. 34-42.
- BÖHME Gernot, « L'atmosphère, fondement d'une nouvelle esthétique ? », *Revue Communications*, 2018, n°102, p. 25-49.
- BÖHME Gernot, « L'atmosphère, fondement d'une nouvelle esthétique ? », *Revue Communications*, 2018, n°102, p. 25-49.
- CANULLO Carla, « Paul Ricoeur, le renouvellement de l'herméneutique et la continuation de la voie longue », 2021, <https://u-pad.unimc.it/handle/11393/284514>
- CARRASCO-RAHAL Eduardo, « Pour une herméneutique de l'entretien. Halakha et Aggada des sciences sociales », *revue Recherches qualitatives*, Volume 41, numéro 2, automne 2022, p. 76-95.
- CHOMARAT-RUIZ Catherine, « Traductologie et théorie du design : des arts exacts ? », *Traduction & design*, n°24, 2022.
- COTE Valérie, BELANGER Lynda, GAGNON Caroline, « le design au service de l'expérience patient », *Sciences du design*, n°6, 2017, p.54-64
- CYRULNIK Boris, *Manifeste pour la résilience*, Spirale N° 18, Propos recueillis et publiés par la Fondation pour l'Enfance dans sa lettre n° 24 du quatrième trimestre 1999.
- DELASSUS Éric, « Les ateliers de l'éthique. The Ethics Forum. L'éthique narrative selon Paul Ricoeur : une passerelle entre l'éthique spinoziste et les éthiques du care », *Les ateliers de l'éthique*, Volume 10, n°3, 2015, p.149-176.
- FINDELI Alain, « La recherche-projet en design et la question de la question de recherche : essai de clarification conceptuelle », *Sciences du design*, vol.1, n°1, 2015, p. 45-57.
- HAS, « Pair-aidance dans les organisations sanitaires, sociales et médico-sociales », janvier 2025.
- LABBÉ Mickaël, « La pensée architecturale de Peter Zumthor : le lyrisme sans exaltation », *Nouvelle revue d'esthétique*, 2012, 9(1), 107-117. <https://doi.org/10.3917/nre.009.0105>.
- LE BOT Marc. « Critères et « valeurs » artistiques », *Histoire de l'art*, N°5-6, 1989, p. 135-137.
- MARTY Laurent, FRANCK Nicolas, MARTIN Brice, « Comment comprendre le processus de rétablissement de pathologies psychiatriques sévères ? L'intérêt de "l'analyse de récit" », *Pratiques en santé mentale*, 60e année (2), 2014, p. 47-53. <https://doi.org/10.3917/psm.142.0047>.
- PAILLÉ Pierre, « Herméneutique », dans Christine DELORY-MOMBERGER, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Ères, 2019, p. 222-224.

PAQUOT Thierry, « Ménager le ménagement », in Chris Younès, Céline Bodart, David Marcillon (dir.), *Prendre soin, architecture et philosophie*, InFolio, 2024, p.207-2014.

PONCIN Emmanuelle, BOVET Émilie, PITTET Fidelia, BORASIO Gian Domenico, BERNARD Mathieu, « Intervention de gratitude chez les patient-e-s en soins palliatifs et leurs proches : une étude pilote », *Les soins palliatifs à travers les humanités médicales. Au confluent des disciplines, des approches et des pratiques cliniques*, sous la direction de TOMCZYK Martyna BERNARD Mathieu, JOX Ralf J., Georg Éditeur, 2023.

RICŒUR Paul, « L'identité narrative », in *Esprit*, no 7-8, juillet-août 1988

RICŒUR Paul. « L'imagination dans le discours et dans l'action ». *Savoir, faire, espérer : Les limites de la raison*, édité par Henri Van Camp, Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 1976.

RICŒUR Paul, « Architecture et Narrativité », *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, Vol 7, No 2 (2016), pp. 20-30.

RICŒUR Paul, « Le Paradigme de la traduction », *Revue Esprit*, 1999.

RICŒUR Paul, « La souffrance n'est pas la douleur », MARIN Claire, ZACCAÏ-REYNERS Nathalie (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Presses Universitaires de France, 2013.

ROSSI Silvia, « Médecine narrative », dans DELORY-MOMBERGER Christine, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Ères, 2019, p. 236-238.

UMBELINO Luis António, « Herméneutique, architecture et humanisation de l'espace. L'architecture des lieux de mémoire selon Paul Ricoeur », *Revue d'histoire et de philosophie religieuses*, 91/1, Janvier-Mars 2011. p. 67-81, *Géographie et cultures*, 133/2024.

OROFIAMMA Roselyne, « Narration, narrativité », dans DELORY-MOMBERGER Christine, *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique*, Ères, 2019, p.123-127.

RONDEAU Karine., PAILLÉ Pierre, BÉDARD Emmanuelle, « La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative », *Revue Recherches qualitatives*, vol.42, n°1, printemps 2023.

SALABELLE Julien, « La chambre de tante Léonie ou l'imperceptible architecture du soin », *Géographie et cultures*, 123 | 2024, <http://journals.openedition.org/gc/21697>.

SARDAN Jean-Pierre Olivier de, « La politique du terrain. Sur la production de données », *Revue Enquête*, 1/1995, p.14.

TROMPETTE Pascal, Dominique VINCK, « Retour sur la notion d'objet-frontière », *Revue d'anthropologie des connaissances*, volume 3, n°1, 2009, p. 5-27.

TÉTAZ Jean-Marc, « L'identité narrative comme théorie de la subjectivité pratique. Un essai de reconstruction de la conception de Paul Ricoeur », *Études théologiques et religieuses*, 2014/4 (Tome 89), p. 463-494, Éditions Institut protestant de théologie.

THÉRIEN Claude , « Valéry et le statut « poétique » des sollicitations formelles de la sensibilité », Dans *Les Études philosophiques* 2002/3 (n° 62), p. 353-369.

TZVETAN Todorov « Les catégories du récit littéraire », *Communications*, 8, 1966. *Recherches sémiologiques : l'analyse structurale du récit*. p. 125-151

ANNEXE

Annexe 1

GUIDE ENTRETIENS (modèle)

1/ Présentation de soi

- Pourrais-tu te présenter à travers ta biographie ?

Relances

- D'où viens-tu ?
- Quelles sont les grandes étapes de ta vie ?
- Quels sont les événements marquants ?
- Quel est ton entourage ?
- Pourrais-tu me raconter ce que tu fais aujourd'hui et le sens que tu donnes à ton activité ?

Établir une ligne de vie avec la personne

2/ Présentation du parcours sensible et du rapport à la création

- Peux-tu me raconter l'apparition et la place de la création dans ta vie ?

Relances

- A quel moment ce désir de création/conception s'est-il formalisé dans ta vie ?
- Quelle en a été la manifestation ?
- Quelles étaient tes motivations profondes ?

Questions d'explicitation

- Peux-tu décrire une production de création/conception dont tu étais fier ou fière ou qui t'a transformé ?
- Peux-tu me parler de ta formation de design/architectes ?

Relances

- Quelles étaient les représentations de ces métiers en début de formation ?
- Et en fin de formation ?
- Comment cela t'a-t-il transformé ?
- Quels étaient tes doutes et tes critiques ?

Questions d'explicitation

- Peux-tu décrire ta première journée à l'école ?
- Peux-tu me raconter le début de ta carrière professionnelle ?

Relances

- Dans quels contextes as-tu exercé ton métier ?
- Comment l'as-tu vécu ?
- Avais-tu une déception ou au contraire par rapport à ta formation et à tes attendus ?
Décris-les-moi.

2/ Le récit de l'expérience de la maladie

- Peux-tu raconter l'irruption de ta maladie dans ton parcours de vie et la déflagration que cela a été pour toi et tes proches ?

Relance

- A quel moment de ton parcours la maladie s'est-elle manifestée ?
- Comment étais-tu entourée à cette époque ?
- Quelle est cette maladie ?
- Comment t'es-tu renseigné ?

Questions d'explicitation

- Peux-tu raconter le jour de l'annonce de la maladie en décrivant le contexte matériel, relationnel, tes pensées et tes émotions ?
- Peux-tu me dire en quoi et comment cette expérience de la maladie t'a transformé dans la durée ?
- As-tu exploré la dimension métaphysique et anthropologique de la maladie, et de la partie du corps agressée par la maladie ?
- Quelle est ta relation intime avec la maladie ?

Relance

- Une relation hostile impliquant le combat, la guerre ?
- Une relation holistique invitant à revisiter l'ensemble de son écosystème ?
- Une relation intégrée, comme un ami à l'intérieur de soi qu'il faut adopter ?
- Quelle continuité identifies-tu dans la perception de ton identité et quelles ruptures ?

Relance

- Comment a-t-elle transformé ton identité dans le rapport à ton habitat corporel ?
- Comment a-t-elle transformé ton identité dans le rapport au regard des autres ?
- Le rapport à la douleur ?
- La peur de la mort ?
- Peux-tu me raconter comment tes relations sociales ont été affectées par cette expérience existentielle de la maladie ?

Relance

- T'es-tu senti stigmatisé ou dévalorisé ?
- Ce qui ne peut se partager ?
- La solidarité et l'empathie des proches ?
- As-tu changé d'amis ?

Questions d'explicitation

- Peux-tu raconter une rencontre ou un échange avec quelqu'un qui a été décisif dans le processus d'espoir ?

Peux-tu me dire quelles ont été les œuvres et les artistes qui t'ont accompagné dans ce parcours ? Pourquoi ? Faire un Moodboard.

3/ Peux-tu raconter l'expérience de l'hôpital et de la prise en soin ?

- Peux-tu raconter la traversée de l'expérience hospitalière et de la prise en charge curative de ta maladie ?

Relances

- A quoi as-tu porté attention sur le plan sensoriel ? Pourquoi ?
- Qu'est-ce qui t'a marqué sur le plan des relations de soins ? Peux-tu le qualifier ?
- Comment as-tu vécu les dispositifs matériels et spatiaux qui t'entouraient ?
- Comment as-tu vécu les dispositifs d'information et de communication de l'hôpital ?
- Peux-tu raconter ce qui t'a aidé, ou au contraire ce qui a fait obstacle à ton bien-être, dans la prise en charge de la maladie ?

Relance

- Sur le plan relationnel
- Sur le plan organisationnel
- Sur le plan des dispositifs matériels et spatiaux
- Sur le plan de l'information et de la communication
- Si tu devais faire une analyse morpho-poétique des lieux de soins, que définirais-tu comme étant le plus important et comment le qualifier dans ton rapport au bien-être :
 - Le seuil
 - La porte
 - La fenêtre
 - La lumière
 - Le couloir
 - ...
- Peux-tu définir les atmosphères que tu as traversé pendant ta prise en charge et les effets sur ta personne ?
- Dirais-tu que le système de santé soutienne la dimension qui t'a le plus aidé dans cette expérience ? Pourquoi ?

- Comment tes représentations du système de santé ont évolué au cours de ta prise en charge ?

Questions d'explicitation

- Peux-tu raconter la situation qui t'a le plus marqué dans l'expérience hospitalière ?

Établir une cartographie des lieux de vie et de prise en soins

4/ Le récit d'une autopoïèse de l'expérience de la maladie par les compétences de création

L'autopoïèse (du grec auto soi-même, et poièsis production, création) est la propriété d'un système de se produire lui-même (le sujet), en permanence et en interaction avec son environnement (professionnel, santé), et ainsi de maintenir son organisation (structure)(identité) malgré son changement de composants (matériaux) (maladie) et d'informations (données) (expérience).

- Peux-tu raconter comment la création et tes outils d'expression créative ont été mobilisés pendant la période de prise en charge ?

Relance

- Pour faire quoi ?
- Est-ce que cela a aidé ? Pourquoi ? Comment ?
- Peux-tu raconter comment s'est passé le retour à la vie professionnelle avec le bagage de la maladie ou de l'expérience de la maladie et comment cela a influé tes choix ?

Relance

- As-tu eu de mauvaises expériences ?
- As-tu fait des rencontres qui t'ont permis de bifurquer ?
- Ta relation à ta pratique créative a-t-elle évolué ? Comment ? Pourquoi ? dans quelle temporalité ?

Relance

- Qu'est-ce qui te tient le plus à cœur dans ta manière d'intervenir ?
- Qu'est-ce qui compte le plus pour toi aujourd'hui dans ta pratique ?
- Peux-tu raconter comment est venue l'idée, l'envie, de travailler dans le champ de la santé et auprès des pairs en maladie ?

Relance

- Quels sont les phénomènes de miroir avec les pairs en maladie ?
- Comment la maladie pèse encore dans ta vie et ta pratique professionnelle ? Considères-tu qu'elle est aussi devenue une ressource ? Si ou, peux-tu expliquer en quoi ?

Rassembler le carnet de dessins ou d'œuvres en rapport avec la maladie et le rétablissement.

5/ Quelles perspectives d'une fonction de médiation entre santé et conception ?

- Peux-tu décrire l'évolution de tes représentations du design/architecture ? Quelle critique portes-tu sur tes pairs en conception ?

Relance

- En quoi te paraissent-ils adaptés ou inadaptés aux situations de vulnérabilités que tu as traversées ?
- Qu'aimerais-tu défendre aujourd'hui dans le domaine de la conception comme éthique et comme méthodes ?
- Penses-tu qu'il faudrait changer la formation des concepteurs à l'aune de ton expérience de la maladie ?
- Que proposerais-tu comme changement ?
- Te projettes-tu ou es-tu déjà dans une vocation de médiation ou de formation auprès de tes pairs en architecture ou en design ? Auprès des professionnels de soin ? Auprès de tes pairs en maladie ? Pourquoi ? Avec quels contenus ? Quels objectifs ? comment ?

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

- p.5

PREMIÈRE PARTIE

Recherche narrative pour une théorie du design d'hospitalité

- p.9

I. Penser l'hospitalité

- p.10

1. Penser l'hospitalité comme un paradigme de l'habitabilité

- p.10

2. Le design d'hospitalité à l'aune de l'expérience des acteurs

- p.13

3. De l'expérience au récit de vie, mobiliser la recherche narrative

- p.15

4. De l'homme souffrant à l'homme agissant

- p.18

II. Les entretiens comme méthode narrative

- p.21

1. Définition du corpus

- p.22

1.1. Biographies des personnes participant à la recherche

- p.22

1.2. Les principes présentés aux participants

- p.25

2. Description de l'enquête

- p.26

2.1. Les guides d'entretien

- p.26

2.2. Les entretiens, extraits de carnet de terrain

- p.27

3. Les références épistémologiques

- p.30

3.1. L'analyse narrative

- p.30

3.2. L'analyse herméneutique

- p.32

3.2.1. La mimésis I

- p.33

3.2.2. La mimésis II

- p.34

3.2.3. La mimésis III

- p.35

3.3. La poïétique

- p.35

3.4. Intersections entre les récits

- p.36

III. Mimésis : herméneutique de la narration, poïétique du design et de l'architecture

- p.38

3.1. Mimésis I – la préfiguration

- p.39

3.1.1. Motifs : la création, le corps et la relation

- p.39

3.1.2. Les médiations symboliques, architecture et soin

- p.41

3.1.3. Les caractères temporels

- p.43

3.2. Mimésis II : la configuration

- p.48

3.2.1. Mises-en-intrigue : résilience et rétablissement

- p.48

3.2.2. Agencements

- p.50

3.2.3. Configurations narratives et conduites créatrices

- p.61

3.2.4. Énoncer : conduite créatrice et configuration narrative majeure

- p.65

Mimésis III : la refiguration

- p.69

CONCLUSION PARTIE I

- p.75

DEUXIÈME PARTIE

Analyse individuelle des récits de vie

- p.77

Benjamin Salabay

- p.78

Camille Esayan

- p.100

Damien Fontvieille

- p.124

Julien Salabelle

- p.149

Mathilde Renaudin

- p.170

Bibliographie

- p.192

Annexe

- p.197