

SINGULIERS



DESIGN ET TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE
LISE TROCHU - 2017/ 2018

*Lise TROCHU
Singulier(s)
mémoire de diplôme
DSAA design de produits
année 2017/2018*

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	P. 8			
INTRODUCTION	P. 12	Le handicap créé par l'environnement et des situations ? Le design pour tous		
I - L'AUTISME - UN UNIVERS SENSIBLE ET COMPLEXE — P. 20				
L'autisme- qu'est ce que c'est ?	P. 36	Le designer a sa place dans le monde de l'autisme : sa légitimité, son travail et son regard — P. 106		
Quelles sont les prises en charges utilisées aujourd'hui ?		Entre Design Thinking et care		
L'entourage et l'environnement de la personne autiste		Le design sensoriel		
Un rapport au corps particulier	P. 44	IV-COMMENT LE DESIGN PEUT VENIR EN COMPLÉMENT D'UN TRAVAIL DE SOIN EFFECTUÉ PAR LA FAMILLE ET LE PERSONNEL ENCADRANT ?		
Des problèmes de motricité		Le design dans l'environnement de la personne autiste		P. 112
Les sens mis en exergue		Comment peut-il intervenir grâce et à travers la communication?		P. 116
Le regard du monde sur l'autisme	P. 52	Le design pour favoriser l'autonomie		P. 126
La médiatisation d'une pathologie		La valeur esthétique comme valeur de soin ?		
II-DU HANDICAP À LA DIFFÉRENCE				
Aujourd'hui le handicap	P. 57	CONCLUSION	P. 122	
Une différence ? Mais qu'est ce que c'est ?	P. 68	TÉMOIGNAGES	P. 129	
La différence comme une richesse		Témoignage d'un adulte autiste asperger		
La différence comme une source d'innovation et de partage		Témoignage d'une professionnelle orthophoniste		
La différence une notion qui peut être utilisé de manière négative		Témoignage d'un adolescent autiste		
Le handicap, une différence comme les autres ?	P. 74	Témoignage anonymes		
III-DE QUELLES MANIÈRES, LE DESIGNER PEUT S'EMPARER DES PROBLÉMATIQUES LIÉES AU HANDICAP ?				
La place du designer : comment le designer peut trouver sa place dans un univers d'expertise ?	P. 80	ANNEXES	P. 164	
Le designer face au handicap	P. 88	La déclaration de Stockholm de l'EIDD		
		Charte des droits des personnes autistes		
		Lexique		
		Index		
		SOURCES	P. 176	
		REMERCIEMENT	P. 189	

AVANT-PROPOS



Dès mes premières hypothèses de recherches, l'humain fut au cœur de ma réflexion. J'ai ressenti un besoin de répondre à une cause, un besoin d'apaiser. C'est dans cette optique que j'ai souhaité travailler sur un projet de design et sur un mémoire qui soulèvent des problématiques trop peu mises en lumière.

On m'a parfois demandé d'accorder moins d'importance aux autres et à leurs problèmes. Cependant j'ai compris plus tard qu'utiliser cette empathie à bon escient pouvait m'amener à me forger un regard singulier. C'est pour cette raison que j'ai voulu expérimenter cela au sein de ce travail de recherche en design. Je me suis donc intéressée dans un premier temps au handicap avant d'approfondir et de diriger ma pensée vers l'autisme et les troubles qui y sont associés.

Une certaine curiosité m'a poussée à m'intéresser à ce trouble du comportement et du développement. L'image de ces personnes dans leur bulle, ayant une sensibilité et une vision du monde différente m'a d'abord fascinée. Après quelques recherches et quelques conférences, je me suis rendue compte de la détresse que ressentaient les familles.

Ce qui m'a confortée dans ma volonté de questionner la relation entre design et autisme. Une certaine fierté est née face au déroulement de ce projet, un sentiment d'utilité. Lors de mes premières rencontres avec des professionnels, cette sensation s'est accentuée. Cependant, des difficultés ont émergé. En priorité, celle d'assumer un sujet comme celui-ci.

Nombreux sont ceux qui m'ont demandé si je serais être capable émotionnellement de me confronter à un tel handicap, et si le design avait vraiment sa place dans de telles problématiques. Autant de doutes qu'il m'a fallu écarter tout en écoutant les mises en garde. Rapidement, lorsque j'ai

rencontré des familles et des personnes autistes, et je me suis heurtée à la méfiance, et au manque de temps de ces derniers. J'ai ressenti le besoin de me montrer crédible en assumant plus encore, ma posture et mon engagement. La question de ma légitimité en tant que personne neuro-typique n'ayant jamais connu de personne autiste s'est posée.

Cependant, ce fut un angle d'entrée intéressant dans le sujet, qui m'a permis d'aborder la thématique avec un regard naïf mêlé, à quelques préjugés. Ma représentation de ce handicap correspondait à la partie visible de l'iceberg. Entre les personnes Asperger et les représentations parfois séduisantes que l'on peut retrouver du handicap, je n'avais pas pris en considération les particularités physiques qu'il pouvait engendrer. Je connaissais uniquement les difficultés relatives à la sphère sociale, et je magnifiais l'aura liée à cet univers, celle des génies, des surdoués, des incompris...

Puis je suis devenue bénévole au sein de l'association Autisme 31 et dès lors, j'ai énormément appris. J'ai pu rencontrer des individus venant d'horizons très différents, réunis pour profiter de moments de détente et de loisirs. J'ai également pu faire la connaissance de plusieurs personnes autistes âgées de 6 à 36 ans, me confrontant ainsi à la diversité du spectre autistique.

Étant confrontée au plus proche du handicap, je me suis rendue compte de la complexité du quotidien, mais aussi des petits émerveillements qu'il suscitait et surtout l'étendue de la réflexion que cela implique.

INTRODUCTION

La génération des «Millénials», composée des personnes nées entre 1980 et 2000, est en quête de sens. Sensibilisée depuis le plus jeune âge aux problématiques environnementales, cette génération, aussi appelée génération Y, aspire à vivre, à manger, à travailler différemment. Le monde du design et de la conception tend aujourd’hui à s'accorder avec cette vision plus responsable et plus éthique de notre société. La création s'enrichit de problématiques nouvelles, et cherche à collaborer avec certains secteurs comme les domaines médicaux, sociaux ou environnementaux.

C'est pour cette raison qu'au cours de ce mémoire, je me suis interrogée sur le regard du designer face aux problématiques sociétales actuelles et plus particulièrement, celles liées à l'autisme. En effet comment le design peut-il jouer un rôle dans l'univers sensible et complexe de l'autisme, notamment dans le rapport aux autres et à l'apprentissage?

Il est intéressant dans un premier temps de comprendre de quelle manière se caractérise cette pathologie et également quelles en sont les conséquences sur le corps. Quel est aussi le regard que porte le monde sur l'autisme ?

Puis très rapidement le designer peut s'interroger sur la notion de handicap et de différence. Comment cela peut-il enrichir ses créations ? Comment, à travers son travail, peut-il porter et apporter un regard singulier sur des individus et des pratiques ?

Cela permet au designer, par la suite, de chercher sa place dans l'univers du handicap. Comment peut-il s'emparer des problématiques liées à ce sujet ? Peut-il trouver sa place dans un univers d'expertise ? De plus il est intéressant de

voir de quelles manières le designer a pu répondre à ce type de problématiques et quelles en ont été les conséquences.

Enfin, je questionnerai dans ce mémoire la manière dont le design peut venir en complément des soins effectués par la famille et l'équipe pédagogique, notamment à travers un travail sur l'environnement, la communication et l'espace de la personne autiste, comment le designer peut-il soutenir la recherche d'autonomie d'une personne en situation de handicap ? Sans pour autant se substituer aux missions des métiers du soin, quelle attention particulière peut-il offrir ? Et dans quelle mesure le designer peut-il, lui aussi, prendre soin ? Ainsi pour commencer ce travail de recherche nous essayerons de comprendre ce qu'est l'autisme.

**Je me méfie des théories
qui voudraient réduire
l'être humain à un
mécanisme d'horlogerie.**

**Je crois que l'être
humain est beaucoup
plus composite, en
mouvement.**

**Ne l'enfermons pas, ne
nous enfermons pas
dans une case. Il nous
en manquerait une.**

Je suis à l'Est !

JOSEF SCHOVANEC



I-AUTISME



Un univers sensible et complexe

L' AUTISME

QU'EST-CE QUE L'AUTISME

Aujourd'hui, 5 millions de personnes sont atteintes d'autisme en Europe. Malheureusement cette pathologie est encore peu connue bien qu'elle touche une naissance sur cent en 2017. L'autisme est un handicap neuro-développemental. On parle de Trouble du Spectre Autistique (TSA) qui regroupe plusieurs formes de pathologies. Cependant elles sont toutes caractérisées par trois points : un manque de communication, des troubles des interactions sociales et des comportements stéréotypés et restreints.

Les personnes touchées par des TSA souffrent d'un manque de communication et souvent d'une hypersensorialité voire hypo-sensorialité au toucher, au bruit, à la lumière... Ce ne sont pas toujours des personnes avec un haut potentiel intellectuel. Des déficiences cognitives sont très souvent associées à ces pathologies. La communication est très difficile à créer car les codes sociaux ne sont pas forcément acquis, de même que le langage. On parle alors de personnes non-verbales. Cette pathologie fut théorisée par Léo Kanner en 1943 permettant ainsi de dissocier démence infantile, schizophrénie et autisme.

Sous le terme d'autisme, on peut observer trois formes de trouble : l'autisme infantile, les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre autistique (TSA). Ce sont des troubles du développement cérébral qui ne se soignent pas malgré les progrès constants que les patients réalisent. Les troubles du développement cérébral ne sont ni des maladies, ni des problèmes psychologiques ou psychiatriques.

1 -Définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé : « 10e Révision de la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10), dont la publication fait suite à des essais de terrain approfondis menés dans plus de 100 centres cliniques et de recherche de 40 pays »

2 -Le DSM-5 correspond à la cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux proposé par l'Association Américaine de Psychiatrie

Les progrès des personnes atteintes de ces troubles ne peuvent mener à une totale guérison. Il s'agit simplement d'accompagner la personne dans son propre développement. De plus, on remarque chez les personnes ayant des TSA, certaines particularités communes malgré une grande diversité de profils. Ainsi, des catégories sont définies sur des critères de comportements communs. Ce classement a été revu plusieurs fois.

Actuellement, les différentes pathologies sont classées dans le CIM-10¹ sous la dénomination TED. Depuis 2013, la classification DSM-5², plus précise mais controversée, montre la diversité des troubles. On considère désormais les TSA et les TED comme appartenant à la même catégorie de troubles du développement. Si l'autisme infantile est présent dès la naissance, ce n'est pas forcément le cas pour les deux autres formes. Cependant ces signes sont souvent présents assez tôt.

La principale manifestation de l'autisme se traduit par une difficulté dans le domaine de la communication qui n'est pas toujours acquise, notamment sous sa forme verbale. Les expressions faciales ou corporelles sont également difficiles à interpréter et à comprendre et ce dès le plus jeune âge. Un enfant de quelques mois aura des difficultés à établir un contact oculaire avec ses parents. À l'âge adulte, cela peut produire des quiproquos et des incompréhensions. Dans son livre *Je suis à l'est*³ Joseph Schovanec évoque à plusieurs reprises ce type

de rapport, notamment dans cet extrait : « *Prenons par exemple, celui de l'une de mes dernières grosses gaffes avec les profs. C'était en français, en classe de seconde, la prof avait fait cours sur un texte donné, et quelques minutes avant la récré, elle nous avait demandé notre avis, ou notre commentaire, en omettant toutefois de préciser si ledit commentaire devait porter sur le texte étudié en classe ou sur sa méthode de travail ; ayant compris la seconde alternative, j'ai levé la main et dit spontanément, sans me sentir aucunement gêné, que la difficulté majeure était que son cours avait été mal organisé et peu structuré.* » Le rapport aux autres est alors compliqué lorsque les codes sous-jacents ne sont pas compris. De plus, la population autistique souffre particulièrement d'un manque dans le domaine des interactions sociales. Nombreuses sont les personnes autistes victimes d'agoraphobie ou ne sachant pas échanger avec une autre personne. On peut observer ce phénomène dès la plus tendre enfance avec un isolement par rapport aux autres enfants.

L'autisme d'une personne se caractérise également par la manière dont elle explore et appréhende son environnement. Des stéréotypies sont parfois présentes sous formes de mouvements ou de paroles répétitives.

Ces gestes et paroles peuvent être impressionnantes pour des personnes non initiées. Lors d'un baby-sitting je me suis rendue compte de ce phénomène. Nous étions deux baby-sitters, accompagnant Charlie et Arthur, deux adolescents autistes, pour une balade dans Toulouse. J'ai pu remarquer deux types

3 -J. SCHOVANEC et C. GLORION, *Je suis à l'est*, édition Plon, (2012), 2013

d'attitudes au cours de ce trajet en métro. Un monsieur, a laissé gentiment sa place, sans un mot d'une manière bienveillante. A contrario, une dame s'est sentie très gênée par le comportement des garçons, pourtant assez calmes. Assise à côté d'eux, elle n'a pas cherché à comprendre leur différence. De plus, nous nous sentions jugés pour cela.

Cette anecdote fait écho aux nombreux témoignages que j'ai pu récolter. Les parents se sentent très souvent mis en tort pour les réactions de leurs enfants. Certaines personnes, vont même jusqu'à remettre en cause leur éducation, attitude néfaste et culpabilisante.

QUELLES SONT LES PRISES EN CHARGE UTILISÉES AUJOURD'HUI ?

Aujourd'hui il est possible de diagnostiquer un enfant à partir de 3 ans. Cela permet de débuter le processus de soin et ainsi de prendre en charge le mieux possible les patients. De nombreuses méthodes de travail ont été mises en place. Les méthodes de communication et de travail les plus utilisées dans le domaine de l'autisme sont l'ABA (Applied Behaviour Analysis, ou Analyse appliquée du comportement), le Pecs (Pictures Exchange Communication System ou système de communication par échange d'images), ou encore le TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children ou Traitement et scolarisation des enfants autistes)⁵.

5- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, *Trouble du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, 2016, p. 142

La méthode ABA a été mise au point en 1987. Elle crée un cadre structuré pour les apprentissages. Il est préconisé de débuter le plus tôt possible le processus pour améliorer le développement de l'enfant. Cependant il est tout à fait possible de l'utiliser avec des adolescents ou des adultes. L'enfant est pris en charge individuellement par un éducateur. Le principe de ce travail repose sur un système de renforcements. Les comportements négatifs sont ignorés tandis que les positifs sont récompensés. Les renforçateurs sont propres à chaque enfant comme un jouet ou des aliments, stimulant sa curiosité et son intérêt. Au cours du processus, ces derniers sont peu à peu échangés par des renforçateurs sociaux semblables à

ceux des autres enfants. Les apprentissages sont par la suite généralisés à plusieurs contextes et peuvent être complétés avec d'autres méthodes. Il faut cependant, noter que celle-ci est controversée, pour l'état actuel des connaissances.

L'une des méthodes les plus utilisées est le PECS. Le premier élément à définir dans cette façon de procéder est l'apprentissage de l'échange. L'éducateur enseigne tout d'abord à l'apprenant à choisir une image avant de la lui tendre, puis à puis à comprendre le pictogramme représenté.

On peut alors se demander dans quelles mesures le designer peut s'emparer de cet outil «pictogramme». Si celui est très fonctionnel, il n'en est pas moins envahissant dans un espace parfois intime comme la maison. Il est par ailleurs soumis à la singularité de chaque individu, tout comme le vocabulaire de chacun. Le designer, peut-il alors créer un lien ,entre structuration, organisation de l'espace, apprentissage, méthodes, communication et environnement neurotypique ?



Illustration de l'utilisation de la méthode TEACH



Exemple d'une séance de loisir créatif avec la méthode ABA



La communication



Les émotions



Parties du corps



Le déshabillage

Exemple de Pictogramme Milmo

La méthode TEACH permet elle aussi de mettre en place une communication dans l'univers de l'enfant : familiale, scolaire ... Il s'agit de créer un environnement propice à l'apprentissage et à l'échange en y plaçant des repères visuels. Ainsi, la personne avec autisme ayant des difficultés à comprendre son environnement, pourra mieux le structurer grâce à cette méthode.

De plus, les professionnels mettent en place leurs propres stratégies afin de répondre au mieux aux besoins de leurs patients. On observe alors souvent une adaptation des objets, une sorte de débrouillardise nécessaire aux apprentissages et au bien-être. Cela concerne les différents domaines comme la motricité globale et fine, l'autonomie ou encore le rapport aux autres. Temple Grandin⁶, autiste célèbre, réalisa notamment une «hug-box», lui permettant de ressentir le bienfait d'un câlin sans entrer en contact avec une autre personne. Elle a dû convaincre un grand nombre de personnes à commencer par sa famille pour réaliser les premiers prototypes de son projet. En effet, sa pathologie n'étant pas reconnue, aucun dispositif de bien-être n'existe. Plus tard, des professionnels de santé ont cherché à développer des outils pédagogiques. C'est le cas par exemple du projet « Shoesboxtask ».

Cependant pour accéder à ces différents outils et apprentissages plus facilement, un diagnostic médical doit être posé. Aujourd'hui, le parcours est encore long et compliqué, même si depuis quelques années, l'Etat et les associations travaillent sur ce sujet. Le plus souvent, ce sont les parents qui observent des troubles dans le développement et la construction de l'enfant et ce depuis le plus jeune âge. Si le phénomène est observé, la famille

6- Temple Grandin est une autiste Asperger célèbre. Docteur en sciences animales, elle est l'une des premières à écrire une autobiographie et ainsi faire part des difficultés que rencontrent les autistes Asperger et les personnes ultra sensibles.

sera dirigée vers un CRA : Centre Ressource Autistique. Ces structures sont présentes dans chaque région et sont habilitées à poser un diagnostic. Ce processus est long et demande beaucoup de moyens. La collaboration entre les professionnels et la famille est alors primordiale. Sur plusieurs séances, des examens psychologiques, du langage, du développement psychomoteur et des observations seront réalisés. Malheureusement, la demande étant importante, l'attente d'un diagnostic peut être très longue. Même si des progrès ont été réalisés dans l'organisation et la connaissance de ce cheminement, de nombreuses personnes adultes ne se font diagnostiquer que très tard après avoir vécu de longues années de souffrance.

L'autisme, ayant longtemps été considéré comme une maladie mentale incurable, des vies entières ont été bouleversées. Cependant, les personnes sans déficience mentale, comme les autistes Asperger ont parfois su compenser leurs difficultés. Ce syndrome, plus léger est également caractérisé par la triade autistique :

- manque d'intérêt pour les interactions sociales
- comportements stéréotypés
- intérêts restreints.

Il n'est pas accompagné de retard mental. Il fut observé pour la première fois en 1944 par Hans Asperger. Cependant ses travaux ne furent (re)découverts qu'en 1981 par Lorna Wing. C'est aujourd'hui que l'on en mesure les conséquences. Ce sont les 30 - 40 ans qui sont les plus touchés par ce retard d'accompagnement.

C'est un aspect que l'on peut découvrir dans le film documentaire « *Elle s'appelle Sabine* »⁷ réalisé par

⁷ -BONNAIRE, *Elle s'appelle Sabine*, Thomas Schmitt Mosaïque Films, 2008

SHOESBOXTASKS



Shoesboxtask par Ron Larsen, 1996

« Shoesboxtask » est un dispositif pédagogique destiné à des personnes autistes, qui a vu le jour en 1996 grâce à Ron Larsen. Il s'agit d'une base en plastique blanc de la taille d'une boîte à chaussures dont le couvercle sert de support d'exercices. Il permet de travailler différentes compétences liées à la motricité fine.

Le concept est ainsi pensé : la simplicité apparente de l'objet permet aux utilisateurs, professeurs et élèves de comprendre et d'effectuer l'action sans consigne complexe. Le principe est décliné sur une vingtaine de boîtes identiques de couleur claire, divisées en 4 catégories d'activités : tâche de motivation, tâche travaillant la motricité fine et la coordination œil-main, tâche pré-académique, et tâche pré-professionnelle.

« Shoeboxtask » prend en compte l'ensemble de l'expérience usager car il est facile à mettre en place mais également facile à ranger et à organiser.

Le processus de conception de l'objet pédagogique a été pensé de manière globale, le projet étant issu des observations des personnes autistes et de leurs besoins. De plus, le produit est assemblé par des adultes autistes leur permettant ainsi une inclusion professionnelle.

De cette manière, le projet met en avant des valeurs éthiques s'inscrivant dans une démarche de design durable. En effet, cet exemple de design illustre la manière dont le design interagit avec des univers comme celui des troubles autistiques.

Sandrine Bonnaire en 2008. Ce long métrage raconte la descente aux enfers de Sabine, une jeune femme autiste mal-diagnostiquée. On y observe sa réalité dans un centre pour adultes handicapés. Ce quotidien est mis en parallèle avec des images d'archives familiales montrant ainsi le caractère néfaste d'un mauvais accompagnement. Les personnes, avec le syndrome d'Asperger ont des capacités d'adaptation qui les rendent parfois invisibles dans la société, sans pour autant faire disparaître le décalage entre eux et les autres. De nombreux témoignages illustrent ce phénomène.

Ainsi Superpépette a réussi à médiatiser ce propos à travers un blog : *emoiemoietmoi*. Son regard féminin sur le syndrome apporte, de plus, des informations nouvelles et permet de créer du lien et une communauté autour de difficultés communes. La médecine déclare aujourd'hui que le nombre de garçons touchés par cette pathologie est trois fois plus élevé par rapport au nombre de filles concernées. Cette statistique laisse entendre à tort que cela serait une pathologie masculine. Dans ce sens elle est souvent moins bien diagnostiquée chez les femmes. Ainsi le parcours de la blogueuse Superpépette entre en résonance avec celui de nombreux adultes Asperger faisant face au manque de reconnaissance de leur handicap.

Arnaud, autiste Asperger de 43 ans, que j'ai pu rencontrer au cours d'un repas à l'association Autisme 31 en est un bel exemple. Sa capacité intellectuelle supérieure a été diagnostiquée il y a peu. Lors de notre échange, Arnaud m'a évoqué le décalage permanent qu'il a subi durant toute son existence et également son parcours diagnostique difficile et complexe. En effet, ses troubles étant légers au regard des différents niveaux

d'autisme, ils furent mal interprétés. Après avoir consulté plusieurs psychologues, il découvre des témoignages sur internet lui permettant de se reconnaître et enfin de comprendre ses difficultés. Des problèmes qui par ailleurs, se manifestent dans tous les domaines de sa vie, à l'école, au travail et même au sein de sa famille.

ENTOURAGE ET ENVIRONNEMENT DE LA PERSONNE AUTISTE

L'entourage de la personne sujette au TSA, indispensable à la création d'un environnement de développement stable, est dans un premier temps constitué par la famille. Puis rapidement de nombreux experts viennent compléter la sphère familiale. En effet l'équipe d'intervention est composée de différentes personnes selon les besoins de l'enfant. Le plus souvent, celle-ci regroupe des experts : des *ergothérapeutes*, des *psychomotriciens*, des *psychologues* et différents types d'*éducateurs*⁶.

La prise en charge des personnes autistes se fait de manière différente selon les patients. Elle peut se faire en Institut Médico-Educatif (IME). Ce type de centre propose une éducation spécialisée, ainsi qu'un accompagnement médico-social. La réception peut se faire en internat ou externat. Plusieurs types de handicaps sont encadrés dans ces établissements. Les établissements scolaires quant à eux accueillent les enfants de manière adaptée avec l'aide d'*Assistants de Vie Scolaire* (AVS). Malheureusement, bien que ce type d'accompagnement permette une mixité au sein de l'école tout en participant à la socialisation, il est encore très complexe et coûteux, et donc relativement peu répandu. On observe pourtant des progrès chez

6- Voir les définitions dans le lexique

l'enfant autiste mais également dans la classe concernée.

Des associations proposent aussi certains accompagnements. Sur Toulouse par exemple, l'association Impacts met en place des suivis de personnes, des accompagnements individuels et collectifs avec des professionnels spécialisés. L'apprentissage et l'acquisition des différentes notions ne se font pas uniquement à travers des séances de travail mais également à travers le loisir.

Des activités extrascolaires sont ainsi proposées par diverses structures plus ou moins spécialisées. Ce sont souvent les associations de parents qui mettent en place ces moments de détente comme en témoigne l'association Autisme 31, car l'entourage très proche connaît la valeur et l'importance de ces activités. Des centres de loisirs adaptés ont vu le jour. Des thérapies, comme l'équi-thérapie ou la musicothérapie ont permis aux patients de faire des progrès tout en supprimant le cadre du travail.

Cela permet de réaliser de nouvelles rencontres et d'élargir le cercle de connaissances. Les associations ont un pouvoir important dans les actions concrètes. Elles pratiquent un travail de terrain indispensable aux familles et à l'évolution du regard de la société sur l'autisme.

La particularité de l'autisme est qu'il s'agit d'une pathologie « invisible ». Cela explique la complexité et les difficultés à faire reconnaître l'autisme comme un handicap qui peut toucher le corps. Or, le rapport au corps est particulier chez une personne autiste.

UN ATELIER MUSIQUE À AUTISME 31

J'ai pu au cours de séances de bénévolat à Autisme 31 assister à des ateliers musiques. L'intervenante propose pendant une heure, différents exercices ou jeux qu'elle adapte aux profils des enfants présents (entre 6-12 ans). La séance commence généralement par des comptines afin de marquer la coupure avec la récréation précédant l'atelier et ainsi permettre aux enfants de se concentrer. Un jeu d'écoute est mis en place. Il s'agit, sur le principe du jeu de la statue, de marcher, bouger pendant la musique et se figer lorsqu'elle s'arrête. L'un des jeux très apprécié par les jeunes repose lui aussi sur un principe : « écoute/ action ». La musico - thérapeute distribue différents instruments très souvent de type percussions et demande à chaque enfant de reproduire le rythme créé par un des enfants ou accompagnants. Enfin, la séance se termine généralement par une pause relaxation. Les différents exercices proposés permettent de travailler la motricité fine et la concentration tout en passant un très bon moment. Chaque enfant est accompagné par un bénévole qui l'aide à faire les exercices correctement. L'accompagnant canalise l'enfant notamment pour s'asseoir, se lever, marcher. Il l'aide également à bien comprendre les consignes et à partager un moment privilégié de jeu et de détente.



photo prise lors d'un atelier musique

UN RAPPORT AU CORPS PARTICULIER



Certaines personnes autistes plus déficientes, ont des problèmes de motricité. Cela peut toucher la motricité globale. C'est-à-dire la coordination des grands muscles mais également la motricité fine. Cette dernière correspond à la maîtrise plus précise du corps comme les mains par exemple. C'est pour cette raison que certaines activités comme l'habillage peuvent être difficiles. Il est récurrent dans les témoignages de personnes autistes, que ces dernières indépendamment de leur âge et de leur niveau intellectuel ne portent pas de chaussures à lacets. En effet, la maîtrise des gestes nécessaires au laçage de telles chaussures est trop importante. Cela induit, donc des difficultés et un rapport au corps différents.

Cette singularité devrait être prise en compte dans les projets de design à destination des personnes autistes. Ces particularités psychomotrices interviennent de manières différentes et à diverses échelles chez ces personnes. On peut alors se demander dans quelles mesures elles peuvent devenir des contraintes et faire l'objet d'un travail de design spécifique. Quels outils peut-on mettre en place pour accompagner le développement psychomoteur et notamment chez les enfants ?

DES PROBLÈMES DE MOTRICITÉ

Par ailleurs, certaines personnes atteintes d'autisme ressentent parfois la nécessité de canaliser, de ressentir leur corps. Cela peut passer notamment à travers des vêtements de compression.

C'est ce que développe Suzanne Maiello dans *Le corps inhabité de l'enfant autiste*⁹. Son propos de psychanalyste analyse le rapport au corps en créant une analogie avec des matières solides et fluides. Elle explique notamment la violence de la naissance pour un individu autiste lorsqu'il passe d'un milieu liquide à l'air qui nous entoure. Elle le définit de cette manière : «Son corps n'est plus défini par des limites extérieures, mais doit assumer une forme propre, la peau représentant tant l'enveloppe contenante dans le sens du «moi-peau»¹⁰ (Anzieu, 1985) que la limite entre intérieur et extérieur, entre moi et non-moi.». L'état autistique semble diminuer quand l'enfant prend davantage conscience de son enveloppe corporelle.

Plusieurs stratégies sont mises en place par les professionnels. Les thérapeutes cherchent à faire prendre conscience aux enfants de leur existence physique à travers des jeux de miroir, de cachette ou encore le dessin. Dans cet article, on comprend que le rapport au corps est intimement lié à l'environnement. Le fait d'en prendre conscience permet également de comprendre son corps et ce que l'on en fait. L'environnement de travail est très souvent adapté à chaque enfant. Certains designers se sont intéressés à ces problématiques autistiques. C'est le cas par exemple d'Adrien Bonnerot et sa gamme d'objets Press.

⁹-Suzanne MAIELLO,
«Le corps inhabité
de l'enfant autiste »,
Journal de la
psychanalyse de
l'enfant 2011/2 (Vol.
1), p. 109-139.
DOI 10.3917/
jpe.002.0109

¹⁰-IBID

P R E S S



Press par Adrien Bonnerot -2011

«Press» est un hamac de contention destiné aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique. Il fait partie d'une gamme d'objets thérapeutiques dessinés par Adrien Bonnerot en 2011. Son mouvement de balancier et son enveloppement créent un sentiment d'apaisement et de sécurité. De plus, il est équipé de franges lestées qui exercent un travail de contention à même d'apaiser ses usagers sans pour autant positionner l'objet dans l'univers médical ou nuire à sa dimension apaisante. Le feutre utilisé apporte de la chaleur au dispositif, tant sur le plan de l'usage que sur celui de l'univers auquel il renvoie. Le projet crée ainsi un rapport convivial entre la personne autiste et le personnel soignant. Inspiré des méthodes de «deep pressure» (élaborées par Templin Gradin, autiste asperger), Press permet de dé-diaboliser les produits de soin et permet d'alimenter le débat autour des méthodes et des recommandations liées au traitement de l'autisme.

11- témoignages
de professionnels
notamment Carine
Mantoulan

Ce type de projet permet de mettre en valeur le rapport au corps et les sens. Certaines méthodes de thérapie se démocratisent dans ce sens, comme la méthode «Snoelezen» qui repose sur un travail de stimulation sensorielle. Cependant, des professionnels émettent des réserves¹¹. En effet, si ce principe est mal employé, il peut simplement être inefficace. Il ne doit pas être utilisé uniquement pour ses effets anesthésiants. Les aspects techniques de cette thérapie peuvent être détournés pour un usage relaxant. Il est nécessaire d'en faire apparaître la distinction, car si les outils peuvent être les mêmes, les buts ne le sont pas. Lorsque l'on aborde la question du rapport aux sens dans l'univers de l'autisme un aspect de la perception du monde apparaît souvent : la synesthésie.

LES SENS MIS EN EXERGUE

Certaines personnes autistes sont synesthètes. C'est un phénomène neurologique qui permet à une personne d'associer des émotions, des formes, des couleurs, des nombres... Il s'agit d'une perception différente du monde. Dans son autobiographie Daniel Tammet en donne un exemple : « *Ma synesthésie est d'un type inhabituel et complexe, car les nombres m'apparaissent comme autant de formes, de couleurs, de textures et de mouvements. Le nombre 1, par exemple, est d'un blanc brillant et éclatant, comme quelqu'un qui dirige le faisceau d'une lampe torche directement dans mes yeux. Cinq est un coup de tonnerre ou le son des vagues qui se brisent sur des rochers. Trente-sept est grumeleux comme du porridge, alors que 89 me rappelle la neige qui tombe.* »¹² Ce phénomène est

12- Daniel TAMMET,
*Born on a Blue
Day, Inside the
Extraordinary Mind
of an Autistic Savant,*
Hodder & Stoughton
, 2006, édition des
Arènes 2007 . p 7



Géraldine Biard, *Jardin d'hiver* 2015

particulièrement intéressant à prendre en compte pour un designer car il témoigne de l'importance de l'aspect sensoriel des objets et de leurs usages. On est alors en droit de se demander comment utiliser ces particularités sensorielles afin d'apporter du mieux-être dans une création de design.

Dans ce sens le travail de Géraldine Biard et sa gamme de mobilier hospitalier Jardin d'Hiver utilise les 5 sens pour atteindre un certain bien-être et confort. L'utilisation de l'odorat et du toucher, est très intéressante. C'est inhabituel et peu utilisé.

LE REGARD DU MONDE SUR L'AUTISME



Tout comme l'autisme qui suscite un intérêt grandissant, ces questionnements de design sont très contemporains.

Le regard sur l'autisme a beaucoup évolué. Aujourd'hui, cette pathologie connaît une certaine médiatisation notamment depuis sa redécouverte dans les années 80. L'une des premières mises en lumière fut dans le film *Rain Man*¹³, ce dernier présentant la rencontre de Charlie Babbitt avec son frère Raymond. Multi-récompensé, ce film illustre de manière romancée la vie d'un autiste Asperger. Cela a permis d'éveiller le regard de la société sur cette pathologie, même si Kim Peek, l'homme dont est inspiré le scénario n'en souffre pas. Raymond possède seulement quelques caractéristiques intellectuelles, que l'on peut remarquer chez certaines personnes avec un autisme de haut niveau. Dans le film *Mary et Max*¹⁴ sorti en 2009, une vision plus juste de l'autisme est proposée. En effet, une certaine poésie de la fragilité se dégage de ce film d'animation, dans un premier temps à travers la rencontre entre Max juif obèse de 44 ans atteint du syndrome d'Asperger et Mary une fillette solitaire, puis dans un second temps par le traitement de l'image. Le film est réalisé en pâte à modeler créant ainsi une distance avec la réalité. La narration se fait du point de vue des personnages, ce qui apporte une légitimité et vérité au propos. Il est intéressant de voir que le réalisateur a mis l'accent sur des problématiques réalistes et pragmatiques de la vie d'une personne autiste, comme la nourriture ou le rapport aux autres. Tous les films ne prennent pas en compte l'évolution des connaissances et cèdent la place aux clichés aux dépens d'une réalité moins

13-Barry LEVINSON,
Rain Man,
United International
Pictures (UIP), 1988

14- Adam ELLIOT,
Mary et Max,
Gaumont
distribution, 2009



Image issu du film
Rain Man



Image issu du film
Mary et Max

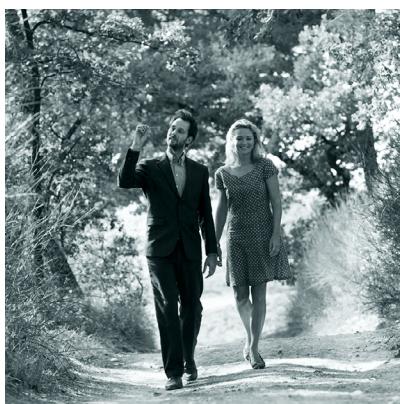


Image issu du
film *Le goût des
merveilles*

glamour. C'est ce que l'on retrouve dans le film *Le Goût des merveilles*¹⁵.

Ce film de 2015 présente une rencontre entre une jeune femme et un homme semblant être touché par un syndrome d'Asperger. Si certains aspects sont réalistes, beaucoup sont romancés et alimentent les stéréotypes sur la pathologie, comme des compétences intellectuelles relevant du génie cachées par des inaptitudes sociales. *Le Goût des Merveilles* montre cependant une évolution de la société lorsqu'on le compare à un film comme *Rain Man*.

La démarche du réalisateur est sincère et cherche à montrer la positivité dans la différence. Il fait entrer également le sentiment de l'amour, très souvent absent ou limité dans d'autres histoires à une fascination ou une amitié grandissante.

Longtemps, l'autisme savant a été perçu comme un terreau fertile à des personnages intrigants. Le créateur Netflix propose ainsi depuis peu une série pour adolescents : *Atypical*¹⁶. On y suit à travers la première saison, un jeune garçon atteint d'autisme de haut niveau dans sa vie au lycée et au sein de sa famille. Cette création malgré quelques clichés, propose différents points de vue. Celui des parents est notamment très pertinent car réaliste. Le format, environ 40 minutes, permet à la série de se fondre dans l'univers de la fiction pour adolescents-jeunes adultes. *Atypical* est particulièrement intéressant car il s'agit d'un produit conçu pour répondre à une demande. Cette série regroupe deux phénomènes de société, les séries et une fascination pour le monde autistique.

15- Eric Besnard, *Le goût des merveilles*, UGC distribution, 2015

16-Rodia RASHID,
Atypical, Netflix,
2017

17- Même :
Nom masculin
(anglais meme,
de gene, gène, et
du grec mimesis,
imitation) Concept
(texte, image, vidéo)
massivement repris,
décliné et détourné
sur Internet de
manière souvent
parodique, qui se
répand très vite,
créant ainsi le buzz.

Cet intérêt dépasse aujourd’hui le monde de la création. Ce nouveau regard s’explique également par l’importance d’internet et des réseaux offrant ainsi, un espace de communication et d’expression aux personnes autistes. Ce phénomène a pris tellement d’ampleur qu’il est à l’origine de plusieurs mèmes¹⁷ avec l’expression «sperg out» ou encore «Please be patient, I have autism». Ces exemples issus de la pop-culture montre bien que le regard de la société a évolué sur la notion de handicap et notamment sur l’autisme.

L’autisme est un donc un sujet d’actualité, complexe dont les connaissances et l’univers sont en constante évolution. Il en est de même pour le handicap de manière plus globale et le regard que la société porte sur celui-ci. Cela a conduit à l’émergence, non pas d’un design, mais d’une multitude de postures de designers, proposant chacune différentes approches afin de répondre à des problématiques très spécifiques. C’est ce dont témoignent les différents exemples analysés dans cette partie.

D’abord de manière très fonctionnelle, avec l’outil pédagogique shoesboxtask, puis en accordant plus de place au relationnel avec la gamme d’objet Press.

On peut remarquer une évolution des projets qui tendent vers une réponse de plus en plus fine et élégante. Les designers aujourd’hui, s’inspirent des méthodes et thérapies éprouvées dans le passé comme par exemple Adrien Bonnerot et sa gamme d’objet Press, afin de proposer des produits alliant connaissances,

savoir-faire et sensibilité.

Dans le cadre de ce mémoire, je m’interroge sur ce nouveau rôle du designer. Comment peut-il explorer un domaine aussi particulier que celui de l’autisme ? Peut-il, grâce à ces compétences venir en aide aux personnes en situation de handicap ? La dimension empathique du design invite-t-elle le designer à prendre soin des différences ?



DU HANDICAP À
LA DIFFÉRENCE



AUJOURD'HUI LE HANDICAP



UNE NOTION FLUCTUANTE

La notion de handicap a beaucoup évolué au cours du temps, selon les époques et les sociétés et l'on remarque une reconnaissance grandissante du handicap.

À la fin du 18^e siècle, la législation française prend en considération l'infirmité, voire le handicap. Celui-ci ne s'ancre dans la loi qu'en 1995 et 2005. La loi présentée par Simone Veil va définir la politique publique sur le handicap à travers 3 droits fondamentaux : le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressources par le biais de prestations et le droit à l'intégration scolaire et sociale. La loi du 11 février 2005 quant à elle pose une définition du handicap sous ces termes : «*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.*»¹⁸ Cet article de loi permet de définir factuellement le handicap. Anne-Lyse Chabert cherche une définition plus philosophique de la notion de handicap dans son ouvrage *Transformer le handicap au fil des expériences de vie*. Elle explique que derrière la notion de handicap se trouve également la notion de cheminement. Elle emploie notamment le terme d'équilibre : «*L'individu a perdu son ordre de vie : il est en quête d'un nouvel équilibre dont il n'a a*

18- Article L114
Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (M)
JORF 12 février 2005 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (V)

CINDERELLA CHAIR

priori aucune intuition, simplement déboussolé qu'il est par l'instabilité qui perturbe alors son existence.»¹⁹ Elle démontre ainsi que le handicap n'est qu'un aspect de la vie d'une personne à un moment donné. L'individu, les thérapeutes et la société qui l'entourent ont potentiellement la force de restructurer la vie de la personne en situation de handicap afin qu'il atteigne un nouvel équilibre. Lorsqu'elle interroge le terme handicap et non pas la notion elle le définit de cette manière : «Le mot handicap ne permet que de constater que certains individus sont moins rapides, moins productifs, moins efficaces que d'autres dans la perspective de ce monde unique, qui vise la performance et la normalisation.»¹⁹ Elle laisse alors sous-entendre que le handicap n'est qu'une question de point de vue par rapport à une norme donnée.

19

Anne-Lyse CHABERT
Transformer le handicap au fil des expériences de vie, (2017), 150 pages

On se rend donc compte que la définition du handicap change beaucoup selon le contexte et la personne qui le définit tout comme le rapport que l'on a, à la différence. Certains projets de design peuvent illustrer ce propos. C'est le cas pour la Cinderella Chair qui pose la question de l'apparence du handicap.



Gamme cinderella par Anna Ter Haar - 2010

La gamme Cinderella Chair créée par Anna Ter Haar propose un nouveau regard sur la fragilité et le mobilier. Entre design et sculpture, ce mobilier interroge en douceur la question du handicap. Sur l'une des chaises, un des pieds est plus court, créant ainsi un déséquilibre compensé et/ou réparé par une bulle de verre coloré. Le projet allie deux matériaux nobles, le bois pour la chaise et le verre pour la prothèse. Cette réponse peut sembler de prime abord paradoxale, car c'est le matériau le plus fragile et délicat qui apporte la résistance de l'objet. Cependant, grâce à cet ajout, l'assise retrouve sa fonction. En posant la question du jugement au premier plan, Cinderella Chair fait, d'une certaine manière, écho aux difficultés que rencontrent les personnes en situation de handicap. La fabrication artisanale du projet renforce son caractère plastique et son unicité. De plus, la mise en valeur du «potentiel défaut» via la prothèse de verre insuffle un caractère poétique au mobilier.

UNE DIFFÉRENCE OU DES DIFFÉRENCES ?



LA DIFFÉRENCE COMME UNE RICHESSE

La différence est une richesse. Elle donne un caractère singulier aux personnes et elle peut être de degrés divers et de sources éparses. Selon ces critères, elle peut faire partie de l'identité. Par ailleurs les notions de similarité et de différence sont les bases de la construction chez un enfant. Cette notion abstraite de discrimination -différenciation- est acquise très tôt, par exemple dans le geste de réunir les pièces vertes ensemble et d'enlever les pièces rouges ; ce type de consigne est souvent présente dans les exercices pour enfant. Cependant très vite à l'adolescence, apparaît un paradoxe : les individus mettent en exergue leurs différences tout en cherchant à se conformer à la norme. Cette quête d'identité se fait à travers la différence. C'est ce dont Alexandre Jollien s'est rendu compte à travers son parcours de vie. Dans son essai d'inspiration autobiographique, il explore ces questions en discutant avec Aristote. Il explique comment il a accepté ses propres différences : «Très vite j'eus l'intuition qu'en fuyant le handicap, on s'isole. Il est là, il faut l'accueillir comme cinquième membre, composer avec lui. Pour ce faire, la connaissance de ses faiblesses me semble primordiale... »²⁰. Sa différence est caractérisée par son handicap et durant son écrit il montre l'évolution de sa pensée à ce sujet. Il parle de son handicap d'abord comme d'une difficulté. Il évoque au début de son essai, les exercices de motricité, la confrontation directe avec le handicap, et le sentiment de vivre autour de cela. Puis au cours du livre on comprend la citation ci-dessus. Elle montre comment progressivement, l'auteur a pu accepter sa différence,

²⁰Alexandre JOLLIEN,
Eloge de la faiblesse
Edition Marabout
1999 les éditions du cerf, p 53

21 -Alexandre Jollien est un essayiste français, dont les réflexions s'orientent vers des sujets tels que le handicap, notre place par rapport aux autres etc...

la comprendre et en faire l'une de ses forces. Alexandre Jollien²¹ met également en avant toutes les personnes hors normes qui l'ont accompagné, qui ont dialogué avec sa différence et sa personne, comme une sorte de reconnaissance entre les personnes «différentes». Lorsqu'un individu a une différence, un handicap plus ou moins important, il se retrouve confronté à des difficultés morales ou physiques. Ces dernières sont parfois des sources d'apprentissage.

Elles permettent de créer : ouverture d'esprit, curiosité vis-à-vis des autres et accroître les capacités de dialogue. Cela permet également de faire émerger la tolérance. Il est donc important de mettre en avant la richesse que peut apporter la différence et dans ce cas précis, celle liée au handicap et à l'autisme.

Cette richesse peut s'illustrer lors de projets de design. C'est le cas par exemple de celui réalisé en partenariat avec le comité Louis Braille par Audrey Dodo. Elle propose une nouvelle façon de choisir ses produits au supermarché avec des packagings communiquant à l'aide d'écritures en braille et des images en relief, permettant à des personnes aveugles de faire leurs courses en toute autonomie. Cependant, ils restent totalement lisibles pour des personnes voyantes avec des couleurs et une simplification des étiquettes. Le graphisme innovant permet de proposer un design pour tous efficace. Ce type de projet permet de créer un lien entre différentes de personnes : sans handicap, non-voyante, non lectrice... Les destinataires de ces projets de design participent indirectement, de par leurs différences, à donner un nouveau souffle à la création, au design et apportent de la richesse dans les projets.



Audrey Dodo, *Fermer les yeux pour voir*, 2008

LA DIFFÉRENCE COMME SOURCE D'INNOVATION ET DE PARTAGE

LEKA

La différence, plus particulièrement le handicap et l'autisme soulèvent des problématiques liées à des enjeux économiques, technologiques et sociaux.

Face à des besoins d'une telle spécificité, certains proposent des solutions. Le domaine de l'ingénierie est fréquemment mis à contribution pour allier technicité et praticité. Il devient même un véritable phénomène sociétal. On peut remarquer à quel point la création du premier cœur artificiel a passionné les personnes du monde entier. Il en est de même avec de multiples innovations liées au handicap. Pourtant, ces progrès scientifiques sont source de questionnements notamment sur le plan éthique.

La médecine, la sociologie ou encore la technologie sont donc incitées à se mettre en relation et à croiser leurs recherches afin de nourrir leur réflexion. Se confronter à des problèmes induit forcément une recherche de solutions, qui crée de l'innovation et du partage. C'est le cas par exemple du projet Leka né lors d'un créathon²².

Cet objet a vu le jour grâce à une mise en commun des compétences et des savoirs de profils aussi diversifiés que des designers, des développeurs, des ingénieurs, ou encore des ergothérapeutes. Il est intéressant de remarquer comment ces valeurs de partage ont été insufflées dans le projet et dans l'éthique de création de la start-up.

Lorsque l'innovation s'empare de projets comme Leka, cela permet de mettre en valeur des causes et de leur apporter une certaine légitimité.

22-Un créathon est un événement créatif organisé sur quelques jours mettant à disposition des ressources méthodologiques et relationnelle. Il permet de réunir des personnes ayant des compétences différentes autour d'un projet, comme des designers, des ingénieurs, des juristes...

Ces événements reposent souvent sur une démarche de design thinking. Des mentors avec des compétences particulières viennent encadrer les développements des projets. Dans le cas de Leka, le projet est issus d'un créathon organisé par Make Sense.

Cette start up met en avant les projets d'innovation solidaires et les récompenses et finances au travers du concours switchup Challenge.



Le robot Leka par Leka - 2015

Leka est un robot thérapeutique développé par la société Leka Inc. Il est destiné à des enfants avec des besoins particuliers notamment ayant des Troubles du spectre Autistique. Il est à la fois un jouet, un objet socialisateur et une source d'apprentissage. De forme sphérique et translucide, il bouge, vibre et s'illumine, ce qui le rend particulièrement adapté pour se relaxer, apprendre, et jouer. Il permet également une meilleure communication avec l'entourage de l'enfant. Personnalisable et connecté, il transmet les données recueillies aux thérapeutes et aux parents afin qu'ils puissent ajuster leur comportement pour être au plus proche des besoins spécifiques de l'enfant. Relié à une tablette, il peut aussi être téléguidé, favorisant ainsi l'appréhension de la notion d'espace et de déplacement par l'enfant. Il peut également interagir avec lui en transmettant, via un écran représentant un visage, différentes émotions. L'enfant peut donc progresser avec un véritable compagnon de jeu qui lui permet de travailler différents aspects de la vie quotidienne comme la compréhension des interactions sociales, les capacités cognitives ou la motricité fine.

CEPENDANT, LA DIFFÉRENCE EST UNE NOTION QUI PEUT ÊTRE UTILISÉE DE MANIÈRE NÉGATIVE

Si la différence peut être utilisée comme une ouverture au partage, un moyen d'entrer en relation, il peut être réducteur de considérer uniquement les aspects positifs de cette notion.

En effet, une personne ou un projet ne peut pas être défini par l'unique biais de sa différence. Magnifier cette notion peut conduire à des impasses comme le montre le philosophe Bertrand Quentin dans *La philosophie face au handicap* : «*Ne sacralisons pas les différences. Ne les sanctuarisons pas. On ne fait pas un monde avec des différences. On fait un monde avec ce qui nous unit par delà les différences.*»²³. Dans le cadre d'un projet de design, la différence doit être envisagée comme un moyen de concevoir, comme une contrainte permettant la créativité. L'écoute, qui peut émerger de l'encensement de la différence, est d'en créer une identité et de cette manière d'appauvrir le propos.

L'identité d'une personne se compose de nombreuses caractéristiques, qui peuvent être d'ordres physiques, psychologiques ou morales et sont relatives à la société dans laquelle vit l'individu. L'humain est en quête d'individualisation, et cherche à se démarquer de ses pairs. Comme le pense Simmel, l'individu se positionne par rapport aux autres et ainsi appartient à la société. Pour cela, il peut mettre en avant ses différences au risque de s'exclure, ou de se définir uniquement à travers celle-ci. Ce choix doit être issu

d'une volonté personnelle et non pas être subie. Le risque de cette mise en exergue de la différence est de caractériser autrui par sa particularité et ainsi de le stigmatiser. Danielle Moyse nous met en garde contre cela : «*voir un être humain, c'est bien sûr ne pas le limiter ni le réduire jamais à ce qu'il nous montre, mais d'emblée prendre conscience du fait que, au-delà de ce qui se présente, ce qui le constitue s'y dérobe sans pour autant cesser d'être là.*»²⁴. Certaines personnes portent le poids de ce regard, de cette différence parfois imposée par une condition physique, ainsi Camille Gousset, en fauteuil depuis son plus jeune âge ressent le besoin d'être vue comme une personne avec des capacités classiques. Elle ne remet pas en question sa différence mais la manière dont celle-ci est perçue.

C'est l'un des axes majeurs de la recherche de Marcel Nuss, essayiste français qui considère que c'est le regard d'autrui qui nous rend handicapé, il dit même à ce propos : «*Une telle affirmation peut paraître incongrue pour qui n'a pas éprouvé les effets inquisiteurs et réducteurs de regards posés sur soi, sur sa déchéance. Hélas, elle n'est qu'une désolante vérité qui résulte du fait qu'altérité et dégénérescence choquent et sidèrent la vue !*»²⁵. Ces problématiques sont soulevées également par Alexandre Jollien dans son texte : *l'Éloge de la faiblesse*. Il se questionne à travers une discussion philosophique sur la question de norme, et d'anormalité mais également sur le regard que l'on porte aux autres. En effet, le lien aux autres se fait dans un premier temps par le regard, sur la ressemblance ou au contraire la différence.

23- B. QUENTIN,
*La philosophie face
au handicap*, 2013

24-Danielle Moyse
Question de regard
Actes du colloques
Laennec n°2/2002

25-NUSS M.
Un autre regard,
*Cahiers médico-
sociaux suisses*,
4ème trimestre
2001

C'est ce qu'il explique à Aristote dans son ouvrage : « *Le regard d'autrui, selon moi, construit, structure notre personnalité, cependant, il peut aussi nuire, condamner, blesser.* »²⁶

Le regard d'autrui a d'autant plus de poids lorsqu'il porte sur une différence liée à un handicap. Marcel Nuss considère même que « *l'on ne naît pas handicapé, on le devient par le regard des autres* »²⁷. Ce propos se rapproche dans un sens de la vision de Pierre Minaire sur la conception des architectures. Il montre dans ses recherches le lien entre la conception d'un lieu et son impact sur l'expérience d'usage par la personne handicapée. Plus le lieu sera bienveillant comme nous le verrons par la suite, plus la qualité de l'expérience sera positive. De cette manière nous pouvons faire un parallèle entre le regard de Pierre Minaire et de Marcel Nuss, le handicap est issu en partie du regard des autres.

À ce sujet, le propos d'Alexandre Jollien est plus nuancé. Cela s'explique notamment par la forme de son ouvrage qui est beaucoup plus introspectif. Sa démarche est issue directement de son parcours et de sa réflexion. Sa curiosité et le soutien de ses proches lui ont permis de questionner son rapport aux autres, à sa différence, à son handicap. Ainsi il démontre dans l'*Eloge de la faiblesse* que l'acceptation de son corps et de son handicap passe par le rapport aux autres. Dans sa construction sociale certaines personnes furent très importantes. C'est le cas par exemple des éducateurs. Il a un jugement très acerbe sur ceux-ci. En effet, par

26- A. JOLLIEN
Eloge de la faiblesse
Edition Marabout
1999 les éditions
du cerf Préface
par Ruedi IMBACH
professeur de
philosophie à
l'université de
Fribourg (suisse)
p50

27. op.cit

la complexité du métier, certains choix et méthodes peuvent être destructrices ou au contraire libératrices. Il l'explique de cette manière : « *cette démarche exige confiance absolue en l'homme, mais aussi humilité qui permet de garder ses distances, de ne pas juger l'autre, de prendre conscience que l'autre restera toujours un individu irréductible, qui ne peut être totalement soumis, analysé, compris.* »²⁸ Il aborde des philosophies comme celle de Sartre ou Levinas.

En effet, selon Sartre, le rapport à l'autre passe par le regard qui objective le jugement, le rapport conflictuel. Tandis que Levinas accorde plus d'importance à la présence de l'autre qui apparaît dans la nudité de son visage, il parle même de la notion de visage. Selon sa philosophie, c'est à travers le visage, le fait de reconnaître l'autre comme un individu que l'on reconnaît sa vulnérabilité. Il l'expose de cette manière : « *La nudité du visage est dénuement* »²⁹.

C'est ainsi que les propos d'Alexandre Jollien et Levinas convergent vers une même pensée : on ne peut pas objectiver l'autre, on ne peut pas le comprendre entièrement. Cette pensée m'intéresse particulièrement car elle fait écho à mon expérience : j'ai eu l'occasion de travailler avec des personnes autistes non-verbales, ce qui oblige à être très attentive et observatrice, mais surtout d'admettre que l'on ne pourra jamais comprendre entièrement la personne avec qui l'on est. On remarque alors une absence de maîtrise, de contrôle. Lévinas, dans l'ouvrage cité plus haut écrit à ce propos : « *plus je fais face à mes responsabilités et plus je suis responsable. Pouvoir fait d'«impuissances»* »³⁰.

28- A.JOLLIEN
Eloge de la faiblesse
Edition Marabout
1999 les éditions
du cerf Préface
par Ruedi IMBACH
professeur de
philosophie à
l'université de
Fribourg (suisse)
p52

29- LEVINAS
*Humanisme de
l'autre homme*, Fata
Morgana, 1972,
p. 48

30- LEVINAS
*Humanisme de
l'autre homme*, Fata
Morgana, 1972,
p. 50

Cette notion d'impuissance fait écho à l'humilité que déploient les personnes travaillant dans les milieux du social ou du médical. Il dit même que : «*L'échange se fait alors de manière plus sincère et responsable.* »³¹. Je pense que cela est juste dans ce contexte.

La différence est donc une notion à appréhender avec beaucoup de précaution. Elle ne doit pas être perçue de manière manichéenne de surcroit lorsqu'il s'agit du handicap. Les designers, tout particulièrement doivent s'interroger à ce sujet car ils ont une responsabilité envers les individus qui vont vivre avec les objets qu'ils ont créés. Le design, dans la mesure où il interroge les usages, façonne en partie nos comportements. Doit-il concevoir des objets non-stigmatisant ? Quelle est l'importance d'une telle démarche ? Le regard que le designer porte sur la société transparaît à travers son travail, il doit donc assumer ses choix et les conséquences qui en découlent.

Nous pouvons nous demander, si la réflexion que nous venons de déployer est valable pour tout type de différences, notamment celle liées au handicap. Cela nous amène à nous interroger sur l'appartenance ou non de l'autisme à l'univers du handicap.

LE HANDICAP, UNE DIFFÉRENCE COMME LES AUTRES ?



La différence et le handicap sont distincts, mais très souvent complémentaires. Les deux notions se définissent par la norme. Par essence, la différence ne traduit pas un déséquilibre ou un mal-être contrairement au handicap qui lui, est une restriction de la liberté d'un individu. Celui ci est subi, contrairement à la différence qui peut être provoquée et recherchée. Enfin et surtout, le handicap est une différence qui est protégée par des droits, par la loi du 11 février 2005³².

Lorsque l'on parle d'une pathologie neuronale comme l'autisme, la question est plus complexe. Il s'agit d'une différence, souvent invisible et peu reconnue. C'est pour cette raison qu'il existe une charte européenne des droits des personnes autistes adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996³³. Il est intéressant de voir que le statut de la personne autiste a eu besoin d'être défini et surtout qu'il a été nécessaire de lui accorder les même droits que ceux accordés à un citoyen neuro-typique. Cette charte rappelle notamment dans l'article 4: « *LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.*» Mais aussi dans l'article 10: « *LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.*» .

32- Cf : partie sur la définition du handicap

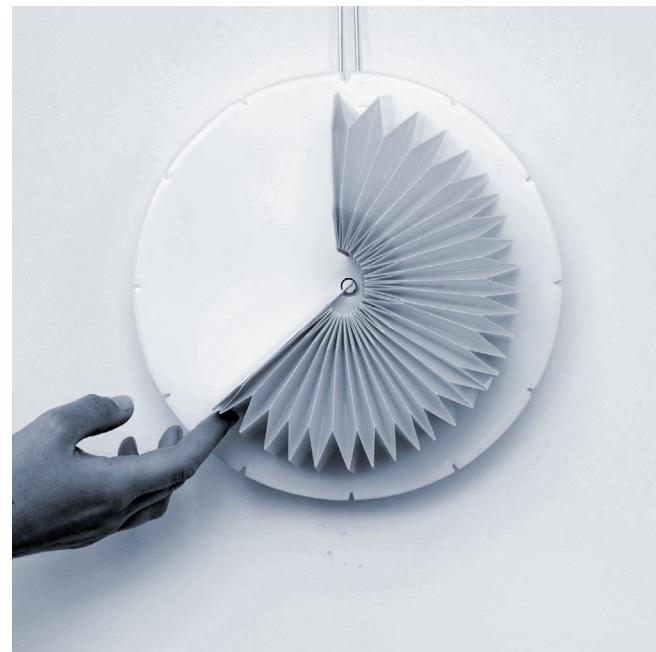
33- Charta europeana dos direitos das pessoas autistas ,Présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992 Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996 voir l'ensemble de la charta en annexe

Face à de nombreuses discriminations, certaines personnes cherchent à faire reconnaître la pathologie autistique comme une forme de neurodiversité voire une « simple » différence, une intelligence particulière. Il faut faire très attention avec des propos comme ceux-ci car s'ils ne font pas l'unanimité dans le monde médical, ils sont surtout soumis à interprétation. C'est ce que dénonce une adulte autiste dans son blog *Journal d'une Asperger*. Dans son article *Autisme. Handicap ou pas Handicap*, elle explique pourquoi le terme handicap est utile. Son point de vue repose essentiellement sur une réflexion pragmatique. La reconnaissance de son handicap et celui de nombreuses autres personnes leur permettent de mieux vivre au quotidien grâce aux différents soutiens mis en place par la société. C'est ce qu'elle dénonce dans son article : «Se rendent-ils compte qu'à force de dire « ce n'est pas un handicap », toutes les prises en charge psychologiques, humaines et financières vont être supprimées ? Quid des RQTH et AAH ? (pour ceux qui l'ignorent, le H dans ces acronymes signifie HANDICAP). »³⁴. Ainsi, cela me pousse à penser qu'il faut reconnaître le handicap certes comme une différence mais surtout comme le disait Anne-Lyse Chabert comme un déséquilibre dont il faut assurer la stabilité.

34- Le journal d'une Asperger : *Autisme. Handicap ou pas Handicap* article du 26 Aout 2017 consulté le 24/09/2017

En raison de cette complexité, on peut se demander si, et comment le designer peut prendre position sur de tels sujets.

Ses envies d'explorer le handicap peuvent résulter de plusieurs réflexions, motivations, et enjeux.



Eva Reiland, *Visualiser autrement*, 2017

De manière très pragmatique pour certains ou plus militantes pour d'autres, le design permet d'entrer dans le cœur du débat. Dans mon cas, l'envie d'aborder un sujet comme celui-ci est né d'un questionnement. Pourquoi une problématique comme l'autisme, faisant l'objet de plus en plus de médiatisation, parvenait que très peu à faire l'objet de projet de design ? J'ai donc souhaité explorer ce domaine dans un premier temps d'une manière très concrète en allant à la rencontre de personnes en situation de handicap, puis en réfléchissant à la manière dont je pourrais venir prendre position à ce sujet. Je me suis rendue compte que le travail d'observation était essentiel et nécessaire. C'est cette proximité qui permet de créer un lien entre les usagers et le projet.

Ce pas de côté de la part des designers est illustré notamment par le projet : *Visualiser autrement* d'Eva Rielland. Cette gamme d'objets propose de lire l'heure et mesurer le temps sans utiliser sa vue. En s'intéressant au Design pour tous, la designer s'est affranchie de certains codes liés à l'horlogerie comme les aiguilles ou encore les nombres. Elle se positionne ainsi avec un design manifeste qui questionne, et une conception très fonctionnelle. Ses différents projets se placent dans la même lignée, en s'inspirant d'un handicap, ici la cécité pour proposer une innovation technique et sensorielle.

Comme cet exemple en témoigne, la designer lorsqu'elle aborde la question du design pour personnes malvoyantes se fait d'abord observatrice dans un premier

temps puis conceptrice, rejoignant ainsi la notion de Care. Elle démontre que le handicap peut être perçu comme une simple différence.

La richesse issue des questionnements portés par le designer, permet d'ouvrir le champ de la création et de proposer des innovations techniques et sociales. Le handicap et l'autisme sont alors plus visibles et pris en compte à la hauteur de n'importe quelle différence.



Photographie issu d'un travail plastique sur la «gestuelle autistique»

III-DE QUELLES MANIÈRES, LE
DESIGNER PEUT-IL S'EMPARER
DES PROBLÉMATIQUES LIÉES
AU HANDICAP ?



LA PLACE DU DESIGNER : COMMENT LE DESIGNER PEUT-IL TROUVER SA PLACE DANS UN UNIVERS D'EXPERTISE ?



Lorsque l'on aborde les problématiques liées au handicap, le premier obstacle qui semble se dresser est le manque de connaissance du handicap. L'univers du handicap est vaste, complexe par les formes qu'il revêt. Il concerne et concerne chaque individu à une période de sa vie. Pour cette raison, ce sujet ne doit pas être réservé au cercle restreint du personnel soignant et des personnes concernées. Le designer est légitime à s'interroger et à agir sur ce type de questionnement.

Le designer, est de nature, un individu curieux en recherche constante d'informations. Son statut particulier, entre créatif, artisan, ingénieur parfois même « *soigneur* » comme nous le verrons plus tard, lui donne un point de vue très global sur certaines problématiques. De fait, il devient chef d'orchestre dans le projet. Non expert dans un domaine, il aura les ressources et méthodes pour le devenir. Il saura choisir des partenaires qualifiés pour compléter ses connaissances. Puis sa formation lui permettra de rester humble devant un problème, et de quérir les informations dont il a besoin.

Son rapport à la réalité et à la conception lui permet de comprendre et de voir ce qu'il est concrètement possible de réaliser.

J'ai pu observer ce phénomène au cours d'une mission créative avec le designer Sarran, designer, pour l'association Inpacts. L'enjeu de cette semaine était de mettre en forme un kit de matériel pédagogique pour personnes autistes. Ce projet nommé Taschesolo, est un ensemble de boîtes pédagogiques permettant aux personnes autistes d'acquérir des

compétences notamment d'autonomie : reproduire une tenue, trier des pièces, effectuer des choix. Il était intéressant dans ce cadre de participer à la mise en relation d'un point de vue d'expert, avec celui d'un designer-artisan. La présidente de l'association InPacts, Carine Montoulan, connaît les capacités de ses élèves et la typologie d'actions qu'elle voulait voir apparaître dans le contenu des boîtes. Le regard de Patrick Sarran et le mien (neuf sur le sujet) ont permis de synthétiser les propositions et de créer un univers ludique. Notre savoir-faire a permis de créer une unité et un lien entre le propos, la forme et le but. Ayant fait les rapports d'avancée de projet avec la Présidente, j'ai pu me rendre compte de l'importance de ce travail qui permet d'améliorer de manière significative les apprentissages.

Le designer a donc une véritable place dans des domaines d'expertises, par ses connaissances techniques, par sa faculté à réunir des spécialistes, et son éthique. Cette aptitude à questionner une production ou la valeur morale d'une création est indispensable lorsque l'on s'intéresse à l'humain.

LE DESIGNER FACE AU HANDICAP



Si le designer est un atout majeur dans le développement de concept et de production, il a également un rôle dans la conception et donc la justesse de l'objet. Le produit ne doit pas créer des difficultés supplémentaires à son utilisateur mais au contraire exister par son usage.

Ainsi lorsque l'on questionne le rôle du designer dans l'univers du handicap, on peut interroger la corrélation entre la conception d'objet et les difficultés rencontrées par les personnes porteuses ou non de handicap.

LE HANDICAP CRÉE PAR L'ENVIRONNEMENT OU DES SITUATIONS ?

Depuis la Renaissance les créateurs ont cherché des normes permettant la meilleure adéquation entre un environnement et son utilisateur. C'est le cas, par exemple avec le Corbusier et son système de Modulor. Des règles d'ergonomie et de design sont issues de ces recherches et de ces usages. Aujourd'hui, il est communément admis qu'une table de dîner doit mesurer entre 80 et 90 cm de hauteur. Si cette norme n'est pas respectée, l'usager va se trouver en situation de handicap au sens premier du terme. C'est-à-dire en inéquation avec le monde extérieur. Cependant ce rapport se matérialise de manière plus violente lorsque les individus se retrouvent en dehors de la norme comme c'est le cas avec les personnes porteuses de handicap. On peut alors se demander si

35- Les disabilities studies correspondent à des groupes de travail portant leur réflexions la représentation du handicap dans la société à travers des questions politique, économique social et non pas d'un point de vue médical.

leur handicap est issu d'un manque d'adaptation de la société et de ses productions ou alors de l'individu et ses particularités mentales et physiques. Le designer en tant que créateur d'objets, peut interroger son rôle et son positionnement face à ces questions.

C'est ce que cherche à comprendre la philosophe Anne-Lyse Chabert, notamment dans son ouvrage *Transformer le handicap au fil des expériences*. Dans un premier temps, elle définit le handicap puis elle développe sa pensée autour de la capacité de l'individu à se transformer et à s'adapter afin de vivre au mieux son handicap. Elle s'interroge également sur le rôle de la société dans ce processus : «*Soigner le handicap en soignant la situation de handicap ?* ». Elle met en avant des pensées de Nussbaum ou encore des Disability Studies³⁵ qui «*considèrent que le problème du handicap relève avant tout des responsabilités sociales et sanitaires.* ». Le philosophe Nussbaum citée par Anne-Lyse Chabert construit sa pensée sur la notion de «capabilité»³⁶. Elle cherche à promouvoir une vie digne pour les personnes en situation de handicap ainsi que leurs droits. Dans son ouvrage *Capabilités. Comment créer des conditions pour un monde plus juste ?*, elle écrit :«*Si nous voulons que les gens affectés d'un handicap physique soient capables de se déplacer en société aussi bien que les gens « normaux », il faudra dépenser plus pour eux et équiper les immeubles de rampe d'accès, les autobus d'ascenseurs, etc.*»³⁷. Son travail participe à cette prise en considération du handicap dans la mise en œuvre et le déroulement général d'un projet.

Toutes ces réflexions influencent et nourrissent le travail des designers.

36- « Ces dix capacités sont les suivantes : la vie, la santé du corps, l'intégrité du corps, les sens (associés à l'imagination et la pensée), les émotions, la raison pratique, l'affiliation, les autres espèces, le jeu, le contrôle sur son environnement. Ces capacités de base répondent pour Nussbaum au minimum exigé par la dignité humaine. »
Daphné Vialan, « *Martha Nussbaum, Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* », Lectures [En ligne], Les comptes rendus, 2012, mis en ligne le 22 octobre 2012, consulté le 14 février 2018. URL : <http://journals.openedition.org/lectures/9575>

37- NUSSBAUM, 2011. *Capabilités, Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris Flammarion p85

LE DESIGN POUR TOUS

Ainsi, la volonté de créer, pour tous, et de manière non stigmatisante est issue de cette reconnaissance. En effet, au cours des XX^{ème} et XXI^{ème} siècles la société accorde de plus en plus d'importance aux personnes en situation de handicap et donc plus de droits. Les premières lois en faveur du handicap en France sont promues en 1975 stipulant l'importance du dépistage des handicaps, l'importance de la scolarisation... Si cette prise de conscience semble apparaitre de manière législative dans un premier temps, très rapidement, le design s'en empare. Puis c'est en 1990 que le mouvement prend de l'ampleur aux États-Unis, et on assiste alors à la création de plusieurs concepts assez proche comme le Barrier Free Design et quelques années plus tard le concept d'Universal Design par Ron Mace. Ils prônent un design simplifié et utilisable par le plus grand nombre de personnes, en situation de handicap. La notion de Design pour tous, mise en place par l'European Institute for design and disability, est plus récente et fait écho à un mouvement politique et social. Elle est née en 1993, date à laquelle, la société française a fait entrer dans ses textes de loi la notion d'égalité des personnes avec handicap.

Le Design pour tous, signifie prendre en compte tout type d'utilisateurs mais surtout ne pas mettre en exergue les difficultés d'une personne en situation de handicap. La déclaration de l'European Institute for design and disability propose ainsi sa

vision du design et donc de la société : «*Le design pour tous vise à garantir à chaque personne des chances égales de participation à tous les aspects de la société. Pour y arriver, l'environnement bâti, les objets de tous les jours, les services, la culture et l'information-bref tout ce qui est conçu et créé par des personnes pour être utilisé par des personnes- doit être accessible, utilisable par chaque membre de la société et tenir compte de l'évolution de la diversité humaine.*». Ces problématiques sont de plus en plus contemporaines. Cette démarche notamment étudiée lors de la Biennale du design de St Étienne en 2015, est plus souvent présente dans les projets d'urbanisme, d'architecture que de design de produit par exemple. On peut alors s'interroger à ce sujet. Est-ce que cela est inhérent au domaine de création ? À l'usage que l'on en fait ? A la législation qui l'entoure ?

Pourtant, certains designers ayant une appétence pour l'objet et le graphisme s'emparent de ces problématiques et viennent enrichir la communication ou les usages comme en témoigne le projet *Fermer les yeux* d'Audrey Dodo. Ce projet réalisé en par Audrey Dodo propose une nouvelle façon de choisir ses produits au supermarché. Les packagings communiquent avec des écritures en braille et des images en relief mais également des graphismes simples. Ce qui permet à tous de faire leurs courses en toute autonomie.

Cette démarche vise non pas à penser un

objet pour un type de population en situation de handicap mais ambitionne de le rendre accessible à tous. Cependant, on peut se demander comment ce processus peut être appliqué dans un objet pertinent et efficient.

Cette problématique est d'autant plus questionnée lorsque l'on traite des pathologies comme l'autisme, c'est-à-dire à la fois invisible et complexe dans sa forme. Le designer doit donc faire preuve de réflexions et assumer ses positions dans des domaines tels que le handicap.

LES SENS DU BEAU : ~~UNIVERSALISATION~~ D'ART NE TIENT PAS À AUTRE CHOSE QU'AU FAIT QUE L'HOMME EST UN ÊTRE PENSANT ET DOUÉ DE CONSCIENCE. EN TANT QUE DOUÉ DE CONSCIENCE, L'HOMME DOIT SE PLACER EN FACE DE CE QU'IL EST, DE CE QU'IL EST  D'UNE FAÇON GÉNÉRALE, ET EN FAIRE UN OBJET POUR SOI. LES CHOSES DE LA NATURE SE CONTENTENT  D'ÊTRE, ELLES SONT SIMPLES, NE SONT QU'UNE FOIS, MAIS L'HOMME, EN TANT QUE CONSCIENCE, SE DÉDOUTE  IL EST UNE FOIS» MAIS IL EST POUR LUI-MÊME. IL CHASSE DEVANT LUI CE QU'IL EST ; IL SE CONTEMPLE, SE REPRÉSENTE LUI-MÊME. IL FAUT DONC CHERCHER LE BESOIN GÉNÉRAL QUI PROVOQUE UNE ŒUVRE D'ART DANS LA PENSÉE DE L'HOMME, PUISQUE L'ŒUVRE D'ART EST UN MOYEN À L'AIDE DUQUEL L'HOMME  EXTERIORISE CE QU'IL EST. CEST LA ~~UNIVERSALISATION~~ DE CETTE CONSCIENCE DE LUI-MÊME, L'HOMME L'ACQUIERT DE DEUX MANIÈRES : ~~UNIVERSALISATION~~ EN PRENANT CONSCIENCE DE CE QU'IL EST INTÉRIEUREMENT, DE TOUTS LES MOUVEMENTS DE [SON ÂME], DE TOUTES LES NUANCES DE SES SENTIMENTS, EN CHERCHANT À SE REPRÉSENTER À LUI-MÊME. TEL QU'IL SE DÉCOUVE PAR [LA PENSÉE],  ET À SE RECONNAÎTRE DANS CETTE REPRÉSENTATION QU'IL OFFRE À SES PROPRES YEUX. MAIS L'HOMME EST ÉGALEMENT ENGAGÉ DANS DES RAPPORTS PRATIQUES  AVEC LE MONDE EXTÉRIEUR, ET DE CES RAPPORTS NAIT ÉGALEMENT  LE BESOIN DE TRANSFORMER CE MONDE, COMME ~~UNIVERSALISATION~~ DANS LA MESURE OÙ IL EN FAIT PARTIE, EN LUI IMPRIMANT SON CACHET PERSONNEL. ET IL LE FAIT, POUR ENCORE SE RECONNAÎTRE LUI-MÊME DANS LA FORME DES CHOSES, POUR JOUER DE LUI-MÊME COMME D'UNE RÉALITÉ EXTÉRIEURE. ON SAISIT DÉJÀ CETTE TENDANCE DANS LES PREMIÈRES IMPULSIONS DE L'ENFANT : IL VEUT VOIR DES CHOSES DONT IL SOIT LUI-MÊME L'AUTEUR, ET S'IL LANCE DES PIERRES DANS L'EAU, C'EST POUR VOIR CES CERCLES QUI SE FORMENT ET QUI SONT ~~UNIVERSALISATION~~ DANS LAQUELLE  IL RETROUVE COMME UN REFLET DE LUI-MÊME. CECI S'OBERVE DANS DE MULTIPLES OCCASIONS ET SOUS LES FORMES LES PLUS DIVERSES, JUSQU'À CETTE SORTE DE REPRODUCTION DE SOI-MÊME QU'EST UNE ŒUVRE D'ART.

HEGEL, INTRODUCTION À L'ESTHÉTIQUE

Biennale
Internationale
Design
Saint-Etienne 12 MARS 12 AVRIL
LES SENS
DU BEAU

Affiche de la Biennale du Design de St-Etienne -2015

LE DESIGNER ET SA PLACE DANS LE MONDE DE L'AUTISME : SA LÉGITIMITÉ, SON TRAVAIL ET SON REGARD ?



ENTRE DESIGN THINKING ET CARE

Aujourd’hui, le design s’inscrit dans la société et s’est assuré une place dans les objets de consommation courante. Pour autant, le designer doit faire valoir sa légitimité dans des champs d’action qui sont plus éloignés.

Le Design Thinking permet d’innover en plaçant l’humain au cœur des problématiques, avec une approche multidisciplinaire. La manière de penser et d’utiliser les outils du design met en lien de nombreux acteurs et permet d’améliorer l’expérience utilisateur en prenant en compte l’ensemble du processus. L’enjeu de cette méthode est de travailler à l’aide du design d’expérience en créant de l’innovation et en prenant en compte la désirabilité, la viabilité et la faisabilité d’un projet. Le processus est parfois utilisé par des personnes non sensibilisées au but premier de la méthodologie. Le marketing et la publicité l’utilisent pour mettre le consommateur, au centre de la réflexion. La créativité est alors dans ce cas utilisée pour influencer l’individu et sa personnalité. Cette utilisation biaisée du Design Thinking, par d’autres champs comme le marketing, pose des problèmes, notamment en véhiculant l’image d’un design manipulateur. De la même manière, la société par sa structure et son fonctionnement a toujours suscité l’interrogation des designers et ainsi soulevé des problématiques liées à leur activité. Vial dans *Le Court traité du design* montre comment le design peut avoir une action sur la société. L’une d’entre elle est l’effet socio-plastique. L’auteur le définit de cette manière : « *Cette volonté de transformer*

la société et de faire advenir un monde meilleur est le cœur utopique du design.»³⁸. Le designer a donc le pouvoir d'influencer, avec beaucoup d'attention et de sincérité, notre environnement et nos modes de vies. Dans la création contemporaine et notamment le design, des chercheurs, des designers et philosophes remettent en question la société de consommation et sa production d'objets en masse. Je pense qu'il serait souhaitable que le designer prenne position dans des projets éthiques pour améliorer le quotidien, plus spécialement lorsque les difficultés découlent d'un handicap. Ainsi Moholy-Nagy professeur au Bauhaus, dans son essai *Design pour la vie* démontrait déjà l'importance de créer pour l'usager et de prendre en compte tous les aspects de la vie. L'auteur envisage le design de manière globale, ce qui permet d'intégrer la discipline dans toutes les sphères de la société. Sa pensée est illustrée par cette citation: «*Finalement le grand problème qui se pose dans le design c'est qu'il doit servir la vie*»³⁹. Il poursuit dans cette pensée notamment en écrivant : « *faire du design, c'est penser en termes de relations. C'est appréhender le cadre et le cœur des choses, les buts immédiats aussi bien que les buts ultimes, dans le sens biologique des termes en tout cas. C'est ancrer la spécificité d'une tâche dans une globalité complexe.*»⁴⁰. Je suis en accord avec cette vision de la création car cela inaugure des notions de design pour tous, voire de design non-stigmatisant. Moholy-Nagy démontre comment le designer doit dans un premier temps répondre au besoin puis l'inclure dans une philosophie, dans un ensemble cohérent non déconnecté de la société.

39 - MOHOLY-NAGY
un design pour
la vie
1947 In Peinture
Photographie Film,
Folio Essais, Paris,
2014, pages 277
à 279

40 - op. cit

J'aimerais m'ancrer dans cette philosophie. Je ressens le besoin de répondre à cette demande de communication et d'échange au sein de la problématique de l'autisme, dans une démarche de dé-stigmatisation et de design pour tous qui ne doit pas devenir un frein supplémentaire à l'acceptation de la différence.

Très souvent la réponse à une difficulté physique se matérialise par une solution technique. C'est le rôle de la prothèse qui vient combler un manque. Primaire ou plus aboutie, elle est utilisée pour remplacer la fonctionnalité d'un bras ou d'une jambe pour des personnes qui n'en n'ont pas ou plus. On observe ce phénomène dès l'Égypte ancienne. En effet la première prothèse d'orteil daterait de 710 à 900 avant J-C. Aujourd'hui encore, ce système est utilisé et développé. C'est le cas du projet E-nable. Ce collectif propose à travers la conception et l'impression 3D des prothèses de mains gratuites pour les personnes qui en ont besoin notamment les enfants. En effet, la croissance oblige à renouveler régulièrement les prothèses environ tous les 12 à 18 mois. Ici le projet répond de manière efficace au problème. Il propose des prothèses gratuites, adaptées et renouvelables, sans imitation d'un réel membre hormis la structure composé d'une paume et de cinq doigts. Les principes techniques sont simples, basé sur l'opposition pouce-index, avec des matériaux peu onéreux et une technique accessible assez facilement l'impression 3D. Ce projet est une véritable chance pour beaucoup de familles avec des valeurs humaines très intéressantes. On remarque donc que la solution technique est un premier pas vers des solutions plus complexes et moins stigmatisantes.

41- Agatha Zielinski
L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin,
Etudes 2010/12
(Tome 413) p 631-641

Je pense que l'autisme est un domaine qui peut permettre au designer de dépasser ce premier niveau de réponse, de développer une pratique centrée sur l'humain et de s'épanouir dans son rapport à l'usager. En raison de la complexité de la problématique, il doit faire preuve d'empathie et utiliser ses capacités d'observation pour proposer de nouvelles solutions et apporter du mieux être à des populations en souffrance. Si le monde médical et social est expert des symptômes autistiques, le designer peut utiliser les qualités intrinsèques à son métier pour apporter un regard singulier. De plus, médecine et design ne sont pas des univers si différents lorsque l'on place l'humain au cœur des problématiques. Le designer tout comme le médecin pose dans un premier temps un diagnostic, évalue les priorités et propose des solutions. Ce phénomène est illustré notamment par la notion de Care d'Agata Zielinski dans son ouvrage *L'éthique du care*⁴¹. Nous pouvons observer un rapprochement entre les qualités montrées dans le texte de Zielinski et celles qui caractérisent un design éthique et humain. Elle caractérise le care à travers trois notions : *Caring about* « se soucier de », *Taking care of* « prendre en charge » et *care giving* « prendre soin ». La méthodologie du designer est assez similaire. En effet, dans un premier temps, il observe, analyse, puis il met en place une solution, répond au besoin identifié et enfin il abouti sa solution en la rendant adaptée à son public. C'est avec la notion de *Caring About* que l'analogie est la plus flagrante. Elle la présente de cette manière : « *Le premier aspect du care est défini comme caring about, « se soucier de » : « il s'agit*

de constater l'existence d'un besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre, et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse. ». Nous pourrions donc dire que le designer apporte du soin.

Les notions de *taking care of* « prendre en charge » qui induit une notion de responsabilité et de *Care giving* « prendre soin » mettent en avant le rapport au patient et à l'usager. Ce qui peut également s'illustrer dans le travail du designer. En effet, le prendre en charge correspond à une vision de design durable tandis que prendre soin s'illustre dans la méthodologie de l'UX- Design qui s'ancre et se centre sur l'expérience de l'usager. Ces deux aspects sont illustrés à travers un design durable et la méthodologie de l'UX Design qui se centre sur l'expérience de l'usager.

Si le designer peut s'emparer de la notion de care, ce n'est pas le cas avec la notion de soin.

Il est nécessaire de marquer la différence entre la notion de care et la notion de soin. Si elles semblent proches, des divergences notables sont à percevoir. Le soin, selon Marie-Claude Vallejo semble être plus lié à un univers hospitalier et concret. Dans son ouvrage *une approche philosophique du soin, l'éthique au cœur des petites choses*, elle s'interroge sur le soin et ce qu'il représente en terme de relation. Elle aborde des notions proches de celle du care. Cependant, la principale distinction repose sur le champ d'action. En effet, le soin est un terme plus utilisé dans un domaine médical. Eliane Rothier Bautzer, maître de conférences en science de l'éducation à l'université Paris Descartes distingue les deux notions de cette manière : « La conception du soin

qui prévaut au XX^{ème} siècle trouve son origine dans un modèle centré sur le curatif (Cure) qui tend à s'opposer aux situations qui requièrent un investissement relationnel étalé dans la durée (Care). »⁴²

L'auteur en Science Politique, Joan TRONTO quant à elle propose dans sa définition du care, une vision vaste et ouverte des actions qu'elle peut regrouper : « *Au niveau le plus général, nous suggérons que le care soit considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie* »⁴³

42-E. ROTHIER
BAUTZER, pour le site de l'université Paris Descartes, issus de son ouvrage : *entre cure et care, les enjeux de professionnalisation infirmière* ,Collection FONCTION CADRE DE SANTE - Serie Gestion des ressources humaines Editions LAMARRE, Wolters Kluwer, Aout 2012, consulté le 25/03/2018

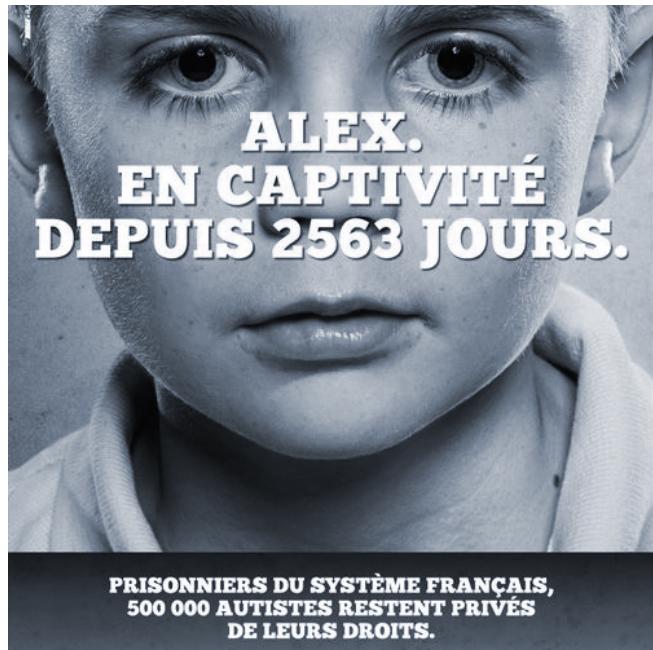
43-JOAN TRONTO, « *Du care* », Revue du MAUSS, 2008/2 (n° 32), p. 243-265.

La posture de certains designers est proche de cette définition. Mathieu Lehanneur a mis, au centre de ses recherches et de son projet de diplôme intitulé « Objets Thérapeutiques » la notion de soin. Plus généralement, on peut observer deux axes dans son travail. L'un se place dans la notion de Caring about, notamment lorsqu'il participe à des projets humanitaires comme The Cell Bag. C'est un dispositif permettant de transporter de l'eau dans les pays pauvres. Une version adaptée à un usage plus large est proposée, avec un compartiment pour l'eau et un autre pour transporter des affaires personnelles. La vente de ce produit permet de financer l'ensemble de l'action humanitaire. Son autre parti-pris est proche de la notion de Care giving. Il insuffle dans ses réalisations de la poésie et une certaine

bienveillance. Ce sont des projets qui apportent du soin, qui prennent soin parfois même de manière invisible. C'est le cas du dispositif O qui permet de ré-oxygéné l'air à travers un micro-organisme Spirulina Platensis. Lorsque le dispositif détecte un niveau d'oxygène insuffisant, O produit par photosynthèse le gaz, qui permet d'améliorer la qualité de l'air. Il est intéressant de voir que Mathieu Lehanneur définit ses projets par la notion de Cure : soigner.

Je trouve que cela induit une posture beaucoup moins humble que celle du care proposée par Agatha Zielinski. En effet, Cure désigne le fait de soigner au sens médical du terme. Cela fait donc sans doute référence à la technologie présente dans les objets qu'il propose.

Le designer a donc une véritable place et est légitime lorsque l'humain, l'usager, est au centre de sa réflexion. Il est même nécessaire de s'en soucier. Pour cela, il a sa disposition plusieurs outils pour travailler sur ces problématiques liant design et handicap. C'est le cas notamment des projets de design faisant appel à la sensorialité des usagers.



affiche Collectif Autisme

LE DESIGN SENSORIEL

Il est également intéressant de prendre en compte un maximum d'aspects sensoriels dans la conception d'un projet comme c'est le cas par exemple pour le projet à *Corps et à cru*. (voir page 85)

Le design doit s'adapter au monde mais peut également faire changer les mentalités, il peut sensibiliser. C'est le cas de certains projets d'Anna Ter Haar qui propose notamment, avec Cinderella Chair, des chaises amputées dont le handicap est compensé par une prothèse de verre. Bien sûr, la sensibilisation est ici subtile mais elle permet de poser un regard sur le handicap sans provoquer la pitié souvent recherchée par les campagnes publicitaires ou d'informations.

Ici on peut remarquer cette stratégie avec un slogan fort. On y voit un enfant touchant avec de grands yeux bleus. Cette affiche choc, culpabilise le spectateur. Ce type d'affiche permet de sensibiliser mais de manière très brutale. Ainsi la gamme Cinderella Chair créée par Anna Ter Haar propose un nouveau regard sur la fragilité et le mobilier. Entre design et plasticité, ce mobilier interroge en douceur la question du handicap. Elle montre que ce pas n'est pas toujours signe de faiblesse. Il peut également faire partie de l'identité ici de l'objet mais également de celle d'un individu.

De plus, je pense que le designer a une certaine responsabilité vis-à-vis de la création comme l'énonce Flusser dans son texte : *L'industrie du design renferme-t-elle une éthique ?*⁴⁴ L'auteur montre comment la

44-VILEM FLUSSER
petite philosophie du design
Traduit de l'allemand
par Claude Maillard
(1993), circé,
belfort, 2002 pages
7 à 11.

À CORPS ET À CRU

production s'est complexifiée. Le nombre d'acteurs et d'intermédiaires s'est multiplié. Si bien, que désigner un coupable pour un objet mal conçu devient très compliqué. Il estime même que si « *les concepteurs, les designers, ne débattent pas de ces questions, il peut en résulter une irresponsabilité* ». ⁴⁵ Le designer peut alors se soustraire à ses valeurs morales et éthiques.

On peut observer ce phénomène à travers les montres connectées par exemple. Ce sont des objets vendus comme des outils pour mieux vivre sa santé. Ces produits sont très élaborés par les technologies qu'ils utilisent, les services qu'ils proposent mais également par les styles proposés. Malgré cela, on peut remettre en question les valeurs éthiques de ce type de produits. Si les intentions étaient louables, elles deviennent de plus en plus dangereuses. En effet, les premières montres permettaient de mesurer ses performances sportives. Aujourd'hui, les données recueillies sont parfois revendues et utilisées pour faire consommer l'utilisateur, le manipuler. Le designer perd ici les valeurs qu'il souhaitait mettre en place, c'est-à-dire se mettre au service du bien-être de l'utilisateur.

Je pense que ce sont des questions qui sont de plus en plus travaillées et abordées. On observe en effet, aujourd'hui, un certain rejet de la société de consommation et de la production de ces objets en manque de sens. On voit émerger un design durable et éco-conçu. Dans le texte *L'esthétisation du Monde*, Gilles Lipovetsky et Jean Serroy expliquent

45- ibid



À corps et à cru par Humaniteam -2016

Cette gamme d'objets thérapeutiques pensée par le laboratoire de design Humaniteam est destinée à la pratique de l'équitation par des personnes autistes. Ce projet a été mené en partenariat avec le centre de rééducation motrice de Reims et le centre équestre de Reims. Basé sur la communication et la sensorialité, A corps et à cru est conçu pour que la personne autiste participe à tous les moments d'une séance d'équitation, du pansage du cheval au rangement du matériel après la séance. Ce projet favorisant l'autonomie est composé de brosses adaptées nommées Gabu et Gibi, d'interventions dans la sellerie et dans le manège optimisant leur aménagement et d'une selle spécifique : Buzo. L'esthétique des objets reprend les codes de l'équipement équin et utilise des matières comme le cuir et la corde. Si L'équi-thérapie est bénéfique pour la personne avec Autisme, le contact direct avec le cheval est parfois impossible pour ces personnes. Les objets sont donc adaptés pour garder le lien sensoriel avec l'animal tout en permettant une bonne préhension des accessoires. Par exemple, le gant Gabu permet de ressentir la chaleur du cheval à travers le tissus sans avoir de contact peau à peau tout en massant et brossant à l'aide des picots en silicone. Les aménagements intérieurs, conçus de manière filaire, permettent de créer des espaces sécurisants mais aérés. L'ensemble du dispositif participe ainsi au bon déroulement de l'activité

46- GILLES
LIPOVETSKY ET JEAN
SERROY
2013 L'esthétisation
du monde Gallimard,
Paris 2013, pages
261 à 269

47- IBID

comment le designer s'est emparé de la question du développement durable. Ils s'intéressent notamment à l'aspect écologique de cette question, dans ce sens : « *il ne se veut plus seulement artiste mais vertueux, conscient, de ses responsabilités envers les générations futures.* »⁴⁶. Ils dénoncent la reprise marketing de cette notion de développement durable pour mettre en avant un « *capitalisme esthétique* »⁴⁷. Le design n'est pas simplement une esthétisation de biens de consommation courante. Il peut porter des revendications ou encore se confronter à des valeurs morales. Dans ce sens, certains projets plus plastiques poussent l'usager à se poser des questions. C'est le cas par exemple de la Cinderella chair d'Anna Ter HAAR évoquée précédemment. Cependant, l'éthique proposée dans le texte de Lipovetsky et Serroy, omet une notion très importante du développement durable : celle qui prend en compte l'humain et la population de manière globale. On peut alors se demander dans quelle mesure le designer peut intervenir, dans le domaine du soin, à l'aide d'une démarche durable et éthique ? Certains designers se sont interrogés à ce sujet et le fauteuil Craddle en est l'exemple.

En effet, il a été conçu en 2011 par un groupe de designers de l'université Victoria de Wellington : Richard Clarkson, Grace Emmanuel, Kahlivia Russel, Eamon Moore, Brodie Campbell, Jeremy Brooker et Joya Boerrigter. Destiné aux personnes autistes, ce projet s'appuie sur des recherches montrant l'importance de l'apaisement et du balancement sur



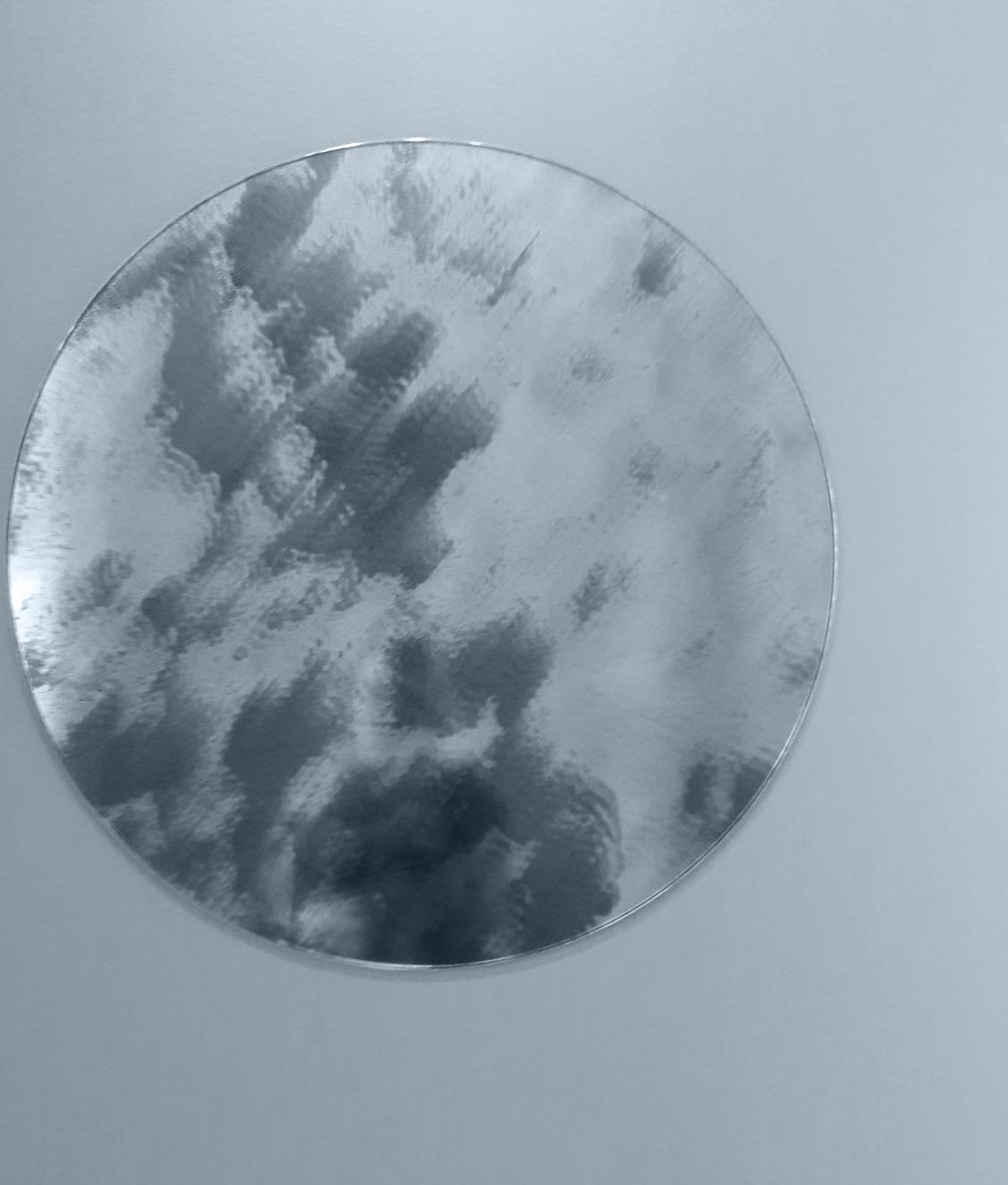
Richard Clarkson, Grace Emmanuel, Kahlivia Russel, Eamon Moore, Brodie Campbell, Jeremy Brooker et Joya Boerrigter, *Fauteuil Cradle* 2011

le bien être des personnes pour proposer un fauteuil rassurant et confortable qui permet de se ressourcer. Le mobilier se présente sous la forme d'un berceau adapté à la taille et à la présence d'un ou de plusieurs adultes. Cocon en bois et en coton dont se dégage une esthétique oscillant entre graphisme japonais et simplicité scandinave, le fauteuil Craddle constitue une alternative non stigmatisante aux outils thérapeutiques traditionnels. De plus, les matériaux utilisés, à savoir une toile de coton et de la laine de Nouvelle Zélande, tous deux traités de manière naturelle témoignent de la volonté d'inscrire le projet dans une dynamique d'éco-conception. Le fauteuil Craddle peut donc être qualifié de design durable tant sur le plan humain que sur le plan écologique.

Le designer a donc un véritable pouvoir pour faire évoluer la création et les mentalités face au handicap à travers son travail et son statut. Par ses prises de positions et la place qu'il peut prendre dans des champs d'expertises, il renouvelle ses méthodes et ses outils de conceptions. Dans cette optique, le design sensoriel ou l'UX-Design sont de cette manière souvent employés. De plus, le designer apporte alors un nouveau souffle aux personnes en situation de handicap en les considérant comme une cible, autant sur un plan économique que créatif.

C'est pour cette raison que l'on peut se demander comment le designer peut intervenir au près des personnes autistes. Comment peut-il mettre en place un projet de design en incluant les personnes chargées du soin des

personnes en situation de handicap ? Comment peut-il dialoguer avec ce type d'environnement ?



Photographie prise à Biennale du Design de st Etienne 2017 - Caroline Garnier - mirror error

IV-COMMENT LE DESIGN
PEUT-IL VENIR EN
COMPLÉMENT D'UN TRAVAIL
DE SOIN EFFECTUÉ PAR LA
FAMILLE ET LE PERSONNEL
ENCADRANT ?



LE DESIGN DANS L'ENVIRONNEMENT ET L'ESPACE DE LA PERSONNE AUTISTE



On a pu voir que le regard du designer est nécessaire face au handicap et qu'il a su trouver une place dans cet univers. Mais lorsque l'on se place dans un environnement spécifique comme l'autisme, des problématiques plus particulières et diverses émergent et sont parfois très éloignées de l'univers médical et hospitalier que l'on pourrait s'imaginer. Ici, il ne s'agira pas de guérir la pathologie, n'y même de la camoufler, l'effacer, mais au contraire de l'accompagner et de soutenir les personnes autistes, leurs familles, les personnels soignants, tout en prenant en compte les spécificités de la question. On peut alors se demander, dans un premier temps, comment le designer peut intervenir dans l'espace de la personne autiste.

Il a été démontré que l'environnement de la personne autiste est un véritable enjeu dans le mieux être de la personne. Chaque individu est différente et beaucoup trouvent des réponses par leurs propres moyens. Lors de mes recherches de témoignages, certaines personnes m'ont fait part de leur besoin de repos, de solitude. C'est pour cette raison que l'on retrouve très souvent au sein des foyers ayant au moins un des membres atteint d'autisme, une pièce de repos, une pièce adaptée au bien-être de la personne. Bien évidemment, cela est très variable, tantôt vide et reposante, tantôt remplie et stimulante. Ce besoin de calme et de ressourcement pousse même certaines

familles à déménager afin de trouver un logement mieux insonorisé, dans un quartier plus calme. Les parents sont également amenés à sécuriser et épurer leur environnement pour leurs enfants. Si l'on trouve des similitudes dans les solutions trouvées, elles restent très personnelles et adaptées à chaque famille, enfant, individu.

Le designer, peut dans certains espaces moins personnels, comme les hôpitaux ou des centres d'accueils avoir un véritable impact sur la vie des patients. C'est ce que démontre le travail de Denis Pellerin et Marie Coirié dans *Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé*. Ils expliquent notamment la manière dont le design renforce la prise en charge des soins mais aussi comment : « les savoir-faire traditionnels et émergents du design semblent adaptés aux défis posés par l'évolution du système de santé et la complexité toujours croissante de l'environnement hospitalier »⁴⁶. Ici l'espace est repensé comme un lieu convivial, à taille humaine avec des repères familier et connus de tous avec notamment une horloge et un vestiaire. Ce travail basé sur une analyse très précise de la situation me pousse à me demander comment le designer peut intervenir dans un environnement avec autant de contraintes liées à la singularité de chaque individu. Ce paradoxe est intéressant car il fait écho aux problématiques de la stigmatisation. Nous pouvons alors nous demander : Sommes-nous obligés de produire une solution plus universelle à défaut de proposer un design parfaitement

48- DENIS
PELLERIN, MARIE
COIRIÉ
«Design et
hospitalité : quand
le lieu donne leur
valeur aux soins de
santé»,
Sciences du Design
2017/2 (n° 6),
p. 40-53.

adapté et personnalisé ? Est-ce que cela induit une perte d'efficacité du produit proposé ?

De ce fait, le designer cherche à trouver le juste milieu entre un objet très adapté et par nature stigmatisant, car faisant écho et palliant un « défaut », et un objet semblant faire partie de la société de manière naturelle. Le designer est également confronté à une problématique inhérente à son métier : la production. Aujourd'hui, le design se distingue de l'artisanat et dans ce sens, cela induit une production en série du produit. De plus, cela doit respecter des normes de fabrication.

Or lorsque le designer pense un objet pour un individu singulier, il est en mesure de se demander :

Comment aborder la notion de production en série pourtant indissociable du design de produit ?

Créer un objet, c'est répondre à un besoin, or cela peut être complexe lorsque ce dernier n'est pas universel. Cette problématique est au cœur de la réflexion de Roxane Andrès, docteur en design et designer indépendant. Elle aborde ce sujet, dans *De l'universel au singulier : prendre soin « des » vieillissements* notamment. Dans cet article, son propos s'oriente vers un type de problème particulier, la vieillesse. Il reste tout de même proche de mon centre d'intérêt car elle évoque « l'utopie du design universel ». Elle en vient à la conclusion que : « Évidemment, on ne peut pas espérer concevoir des objets de nature à satisfaire unanimement, jamais la notion de moyenne

*n'a reflété une réalité qu'elle soit sociale, physique, ou même biologique. D'ailleurs, l'esthétique s'en ressent, à force d'aplanissement, le produit en devient consensuel.*⁴⁹ Je trouve son propos très juste à la fois dans la philosophie qu'il propose mais aussi par rapport à la réalité à laquelle il ramène. Un design ne peut pas exister sans destinataire précis. C'est pourquoi le designer doit proposer un environnement adapté aux besoins des personnes autistes respectant leurs besoins particuliers. Lorsqu'il travaille sur ces problématiques et notamment sur la notion de quotidien, il s'interroge sur son rôle et sa manière de travailler. Ce travail peut donc prendre place dans un environnement défini au travers de différents dispositifs mais également agir sur celui même. On peut également se poser la question pour une notion comme la communication. Doit-elle être utilisée comme un outil ou être vu comme une fin en soi ? Cela nous interroge donc sur la manière dont le designer peut travailler sur la notion de communication, dans un univers où celle-ci est souvent absente, parfois conflictuelle, complexe et très souvent non verbale ? Peut-elle exister en tant que tel ou prendre place dans un dispositif plus global ?

COMMENT LE DESIGNER PEUT INTERVENIR GRÂCE ET À TRAVERS LA COMMUNICATION ?



Le designer par ses capacités d'analyses peut dans un premier temps travailler à améliorer le lien d'échange et de communication, et venir en soutien d'une méthode éducative, mise en place par une équipe pédagogique. C'est ainsi que peut prendre place un travail de conception de service comme ce fut le cas pour l'application Help-Picto développé par l'association Impacts. Cette application permet de traduire la voix, par des pictogrammes ou photographies intelligibles pour l'enfant auquel on s'adresse. Ce support pédagogique est personnalisable pour chaque profil d'enfant, permettant à l'accompagnant d'échanger avec plusieurs personnes ayant des niveaux de compréhension différents. Le designer par son expérience parvient ainsi à travailler sur des notions de communication. Placé dans un univers de soin, il s'entoure d'experts qui vont pouvoir soigner, pallier, réparer.

L'efficacité prime souvent au dépend de la communication. C'est ce que pointent les auteurs de cet article *Le design au service de l'expérience patient* : « *Autrement dit, une relation respectueuse et empathique associée à des soins de qualité sont essentiels à une expérience patient exceptionnelle*» (Balik, Conway, Zipperer et Watson, 2011 ; Bélanger, Desmartis et Coulombe, 2016)⁵⁰. Le soin est constitué de plusieurs aspects, pas seulement la prise en charge médicale. Les méthodologies de design comme l'ux par exemple mettent en avant, le ressenti et l'expérience des utilisateurs. Le fait de tester, de prototyper permet d'avoir une approche plus juste car plus proche de la

⁵⁰-Valérie Côté et Lynda Bélanger, Caroline Gagnon, « *Le design au service de l'expérience patient* », Sciences du Design 2017/2 (n° 6), p. 54-64.

réalité et des besoins. Les designers peuvent agir en favorisant la communication à travers des objets, des lieux, des dispositifs.

C'est le cas par exemple de Julie Brugier qui a fait de la communication son axe principal de projet. A travers « *L'autre qui a perdu sa langue* », elle réinstalle un lien d'échange entre des immigrées chinoises et les personnes chargées de faire de la prévention autour des maladies sexuellement transmissibles. Par un ensemble d'éléments en bois très pudique, elle aborde des questions taboues en minimisant l'importance de la parole. Sur le sujet, elle met en place un dictionnaire très élégant des principales phrases et conseils nécessaires aux jeunes immigrées. Ici, on remarque que l'objet est utilisé à la fois dans sa forme et dans sa fonction. Les deux aspects sont communiquant, dans un premier temps avec la fonction d'objet pédagogique, de démonstration mais également avec la forme et les matières : bois, tissus, verre dépoli, qui assurent une certaine douceur et un sentiment d'apaisement. Le design peut donc trouver sa place au sein de la communication, se mettre au service de celle-ci. Le design communiquant permet ainsi de créer de l'échange entre les personnes, aspect indispensable de la prise en charge et du soin. Cet échange est d'autant plus nécessaire lorsque les personnes souffrent d'un handicap. C'est en parti cela qui va permettre de faire émerger des solutions. Ce dialogue est indispensable notamment lorsque le soin implique un travail d'équipe entre la personne soignée et le soignant, lorsque la famille, l'entourage doit faire face à une absence ou une perte d'autonomie.

Helpicto

Help Picto
2017/2018



Julier Brugier
*L'autre qui avait
perdu sa langue*
2012

LE DESIGN POUR FAVORISER L'AUTONOMIE



On peut alors se demander comment soutenir la recherche d'autonomie d'une personne à travers le design. En effet, l'autonomie est une compétence nécessaire à notre bien-être. L'autonomie se définit par le fait de pouvoir prendre seul des décisions et les exécuter, cela fait partie des grands apprentissages dans la vie d'un enfant. Cependant, face à certaines pathologies, maladie ou simplement vieillissement cela peut être compliqué.

Le design peut alors venir accompagner et soutenir ce besoin de liberté. Il est présent tout autour de nous, de notre mobilier, nos vêtements jusqu'à nos moyens de transport. Aurélie Daanen s'est posé la question notamment à travers le projet écran de pudeur. Elle propose une gamme d'objets de soin permettant à l'aide de faire la toilette de la personne sans entrer physiquement en contact avec celle-ci. Avec les différents dispositifs, elle initie une nouvelle relation entre les deux personnes aidées de ce filtre de « pudeur » comme une barrière permettant de se concentrer réellement sur l'objet du soin et la personne à aider. Cependant, si « écran de pudeur » est un outil dans l'univers de la perte d'autonomie elle n'y conduit pas. Il est une source de communication et d'échange. La quête d'autonomie est un travail majeur pour les personnes avec TSA. C'est une problématique qui touche plus particulièrement les familles et le quotidien.

L'enfant avec des TSA ne va pas progresser de la même manière qu'un enfant neurotypique. L'accompagner dans tous ces apprentissages sans pour autant rompre la volonté d'autonomie est très

important. Estelle Ast, maman d'un enfant autiste a cherché une solution à ce problème et c'est de là qu'est né WatchHelp. C'est une application reliée à une montre connectée. Ce dispositif permet d'apporter plus d'autonomie aux jeunes atteints de troubles autistiques dans la vie de tous les jours et dans toutes sortes de contexte. Via l'application les parents peuvent garder un lien avec leur enfant qui porte la montre sans pour autant être nécessairement à ses côtés. A l'aide de la fonction mémo il leur est possible de faire apparaître sur l'écran des rappels d'événements ou des conseils personnalisés. L'accompagnant peut également poser des questions simples à travers des pictogrammes afin de s'assurer de la réalisation de certaines tâches.

WatchHelp favorise aussi une meilleure relation au temps de la personne autiste. Le projet propose des séquentiels d'activités, schémas qui indiquent étape(s) par étape(s) les actions à réaliser au cours d'un moment. Les pictogrammes et les images sont programmables selon les besoins de la personne concernée. Ces éléments participent de la mise en place d'un planning, à la journée, à la semaine voire au mois. WatchHelp accompagne ainsi l'enfant de manière discrète, adaptable et constante dans le déroulement de son quotidien en développant son autonomie. Si cette solution est pertinente pour certains enfants, elle reste inaccessible pour beaucoup d'entre eux.

Elle demande un niveau de compétences suffisantes pour utiliser une montre connectée mais également un suivi important de la part des

Aurélie Daane,
Écran de pudore,
2009



Estelle Ast,
Watchelp
2016



personnes accompagnantes.

On peut alors se demander dans quelle mesure le designer peut venir spécifiquement travailler la notion d'autonomie dans le quotidien ? De plus le travail de soin apporté par le designer passe-t-il forcément par l'accès à la communication et à l'autonomie ?

COMMENT LA VALEUR ESTHÉTIQUE PEUT-ELLE APPORTER DU SOIN ?



Aujourd’hui si le design permet d’innover et de résoudre des problèmes, ce n’est pas seulement par l’aspect fonctionnaliste de ces propositions. Si cela pu être pensé régulièrement dans l’histoire du design notamment à travers les valeurs véhiculées par le design industriel, on remarque également l’importance du «beau».

La forme au sens premier du terme une importance a une fonction. Elle permet de créer et faire ressentir un certain bien-être. Stéphane Vial définit et nomme ce phénomène : **l’effet callimorphique**. Pour lui : «*La recherche de beauté correspond à une besoin psychique fondamental chez l’homme. (...)* Nous en avons donc besoin pour mieux supporter ou enchanter notre existence.»⁵¹. Lorsque l’on travail dans un domaine comme le handicap, le médical, cela peut paraître un aspect négligeable, or c’est justement dans ces moments difficiles qu’il faut apporter de la beauté et même de la légèreté. Cela peut être considéré comme un droit. C’est également une marque de respect de la part des designers et des concepteurs. Il est intéressant pour les concepteurs comme les usagers de ne pas se baser uniquement sur les aspects fonctionnels d’un produit. Cela relève de la responsabilité de toutes les personnes souhaitant apporter du soin. Cet accès au beau, est également un accès au choix. Lorsque l’on observe les différents objets proposés dans un cadre médical ou à destination de personnes en situation de handicap, les gammes colorées se font plus restreintes, de même avec les formes et coupes des vêtements. Si l’on commence à pallier ce problème pour les

51- S. VIAL ,
*Court traité du
design*,
presse universitaire,
Paris, 2010,
P 53 à 65.

personnes âgées ou les personnes en surpoids, cela reste tout de même assez timide.

On peut noter cependant que les produits liés à l'enfance sont plus diversifiés. Cela est du à l'aspect ludique que l'on souhaite apporter dans des moments très difficiles physiquement comme moralement. Je pense cependant que cela ne doit pas être réservé à la population 0-16 ans. De plus, la notion de «beau» est propre à chacun. Ainsi en proposant de la diversité dans la forme et la fonction, le designer peut donc apporter du soin et du mieux-être à travers son travail.

Ainsi, le design peut venir en complément d'un travail de soin effectué par famille et les accompagnants car il se place à la frontière de plusieurs univers. Entre le médical et le relationnel, le designer peut proposer des outils de soin : en respectant l'espace de la personne autiste, en apportant de la communication mais également du «beau» : offrir une expérience esthétique en partage.

CONCLUSION



Au cours de l'histoire, la perception du handicap a évolué, ce qui s'est traduit aussi dans les productions humaines. À travers le design, certains problèmes ont pu être résolus tandis que d'autres ont émergé. Aujourd'hui, cependant sa place dans le quotidien est reconnue et son impact dans les domaines de la santé, du quotidien et de l'apprentissage est grandissant. S'interroger sur le rôle du design face à des problématiques comme l'autisme, est un nouvel enjeu.

Si le designer n'est pas un médecin, il a en son pouvoir d'apporter un certain mieux être. Cela a permis de faire émerger plusieurs postures de designers, certains apportant des réponses très fonctionnelles, d'autres mettant en avant des aspects plus relationnels. Le designer a donc un regard singulier sur le handicap et les différences. Il s'agit pour lui d'une source d'inspiration et de création. Cependant, cela soulève des questions éthiques et incite le concepteur à prendre position sur les méthodes qu'il utilise et ce qu'il conçoit. Même si parfois le public qu'il touche avec ce type de design est restreint, cela a des répercussions beaucoup plus importantes sur l'ensemble de la société. En proposant un design pour tous et du design à tous, il permet de faire évoluer les mentalités sur le handicap. Sa position l'engage à une certaine humilité et lui permet de venir en complément d'un travail de soin effectué par la famille et l'équipe pédagogique. En travaillant des aspects très spécifiques de l'autisme et des handicaps que cela engendre, il peut aider des personnes concernées par l'autisme. Des problématiques comme l'autonomie ou la communication sont au cœur des réflexions. Le travail du designer peut aussi prendre place à travers des notions plus callimorphiques.

Le designer a donc la possibilité de modifier et d'améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap, dans leur intimité comme dans leur rapport aux autres.



Illustration réalisée pour un récit d'anticipation sur le thème de l'autisme

TÉMOIGNAGES

récits, enquêtes

Les témoignages ici présentés ont tous été écrits directement par les personnes interrogées. La syntaxe a été laissée telle quelle pour rester fidèle à la nature de ces témoignages. J'ai fait l'effort de corriger un maximum de fautes d'orthographe.

ARNAUD
LA QUARANTAIN E
AUTISTE ASPERGER
DANS LA VIE ACTIVE

QUEL EST VOTRE LIEN À L'AUTISME ?

*J'ai été diagnostiqué **autiste asperger** (pour la CIM-10 qui prévaut en France) donc TSA (troubles du spectre autistique selon le DSM-5). Je suis aussi une personne à haut potentiel intellectuel. Et enfin sans vrai diagnostic, tous les professionnels ayant travaillé avec moi ont évoqué une anxiété forte (troubles anxieux généralisés ou hyperanxiété, je ne sais pas vraiment).*

QUEL EST LE REGARD DE L'ENTOURAGE ET DE L'EXTÉRIEUR SUR VOUS ET SUR L'AUTISME ?

Réponse difficile et en demi teinte.

Pour ma famille de naissance, il y a eu peu de changement d'attitude, le diagnostic arrivant tard, nos vies étant installées, pas de bouleversement, pas de changement à opérer, donc les choses se sont passées sans heurts. Il y a une explication au fait que comme dit mon frère «on a toujours su que t'étais pas comme tout le monde»... on en parle depuis 2013/2014, il faut voir maintenant que c'est officiel ce que ça va impliquer au long terme.

Pour mes connaissances, c'est plus délicat, j'en ai parlé à peu de personnes, mais toutes n'ont pas réagi de la même manière, il y a eu de la prise de distance de la majorité, plus ou moins grande cette distance, ça va de l'attitude qui a changé, et qui ne se masque pas - si bien que j'arrive à le percevoir moi qui lit difficilement les comportements d'autrui - à la perte de vue de personnes que je pensais aptes à saisir et comprendre, comme quoi là encore mauvaise perception de ma part... il y a tout de même des personnes qui ne me fuient pas soit parce que il y a un vrai lien (2 personnes) soit parce qu'elles m'ont connu après au moment des démarches (2 personnes), ensuite donc peu de gens savent. Sur l'autisme en général il y a 3 positionnements :

- 1 la personne ne connaît rien et s'informe avec bienveillance
- 2 la personne connaît une personne, souvent un enfant, autiste et compare ce qu'elle a vu avec ce que l'on peut lui dire (dans ce cas de figure les personnes ne sont pas toujours bienveillantes et parfois certaines véhiculent des clichés énormes, on est sur le volet de l'homophobe qui dit ne pas l'être parce qu'il aurait un ami PD (oui, ils ne disent pas gay ou homosexuel bien sûr).

anecdote : au self de mon travail, une personne juste à côté de moi raconte à ses collègues son week-end chez sa sœur, mère d'un enfant autiste, on s'attend de la part de la tante à un peu de compassion, nenni, elle a passé son repas à dénigrer son neveu en relatant une bonne part de ses traits autistiques indiquant combien tout cela était insupportable, face à elle une jeune femme reprenait le tout en acquiesçant et en montrant sa connaissance du film Rain Man. 3 la personne n'entant rien à l'autisme, ne veut rien entendre et considère que les autistes se prennent la tête, ou sont mal qui éduqué, qui luné, qui baisé (désolé propos entendus).

QUELLES SONT VOS PLUS GROSSES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN ?

Comprendre autrui
Mes enfants
Ma compagne
Ma famille de sang
Mes rares amis
Mes collègues et cadres au travail
La personne de caisse, le médecin, le chauffeur de bus, le pompiste, la boulangère, la buraliste, la pharmacienne, etc...
Donc moi aussi (je ne perçois pas les choses au bon moment donc je m'en veux souvent de ne pas arriver à apprendre systématiquement de mes expériences)
Gérer le temps
Faire ce que l'on attend de moi partout +
Trouver un moment pour moi avant d'être ronger par la fatigue = impossible au quotidien, j'ai l'impression que ça n'arrive jamais de pouvoir tout faire.
Gérer mes hypersensibilités, pour moi surtout la lumière et le bruit = beaucoup de fatigue que je ne mesure pas

QUELLES SONT LES LIEUX OU LES SITUATIONS LES PLUS COMPLEXES À APPRÉHENDER POUR VOUS ?

Aller au parc avec mes enfants
Il y a les autres enfants et leurs parents, les premiers sont parfois insupportables, les seconds souvent pires = angoisse stress fatigue
Rencontre d'inconnus et fréquentation de lieux ouverts (où n'importe qui peut arriver et me parler par exemple)
Démarches administratives, de couloirs en guichets ainsi que les réunions de parents ou autres à l'école
Les demandes de renseignements, les files d'attente, attendre son tour pour un autiste semble différent de la manière de faire de nombreux de non autiste.

AVEZ-VOUS DU FAIRE DES AMÉNAGEMENTS DANS VOTRE INTÉRIEUR ?

Oui, j'ai pu quitter un logement qui avait deux défauts principaux : Le bruit, parce que mitoyen on vivait parfois avec le voisinage, merci les travaux, les préparations de repas, les départ en discothèque, etc... L'espace, aucune pièce où se replier en cas de besoin de retrouver ma bulle si crise familiale, journée de travail difficile ou grosse fatigue, ou activité spécifique à entreprendre

Aujourd'hui, notre logement est individuel dans une rue calme d'un quartier résidentiel tranquille et nous avons une pièce supplémentaire qui me permet de faire tampon avec la vie
Peu de bruit, une pièce bulle, un nouveau lit confortable et pas de télévision, une maison presque parfaite.

THIMOTHÉE

20 ANS

AUTISTE ASPERGER

EN RECHERCHE DE
FORMATIONS OU D'UN TRAVAIL

QUEL EST TON LIEN A L'AUTISME?

J'ai des comportements restreints c'est à dire que je parle beaucoup trop d'informatique je dois beaucoup me concentrer donc je fatigue plus vite je relirai mon dossier pour me remorer et t'en dire plus.

QUEL EST LE REGARD DE L'ENTOURAGE ET
DE L'EXTERIEUR SUR TOI ET L'AUTISME?

Bah au collège on c'est beaucoup moqué de moi. À Jean Sarailh un centre- aéré sur l'Adour on me disait que je faisais mais je me demande si y'en avait pas qui disaient ça car ils se moquaient.

QUELLES SONT LES PLUS GROSSES
DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN?

Disons que je fatigue plus vite donc pour travailler ça veux dire que je travaillerai peut-être à mi temps. J'ai un peu de mal à déchiffrer les émotions. Je suis très lent, quand on me pose plusieurs questions à la fois.

SOLEN

ORTHOPHONISTE
SPÉCIALISÉE DANS TSA

TRAVAIL EN LIBÉRAL

QUEL EST VOTRE LIEN À L'AUTISME ?

J'ai effectué un stage d'un an dans une structure accueillant des enfants atteints de troubles autistiques et j'ai réalisé mon mémoire de fin d'étude auprès de 3 enfants autistes sans langage. Par mon métier, orthophoniste, je suis amenée à prendre en charge ces enfants pour les aider à communiquer, développer le langage et à accéder au langage écrit. Depuis mon diplôme, j'ai suivi deux enfants TSA.

QUEL EST LE REGARD DE L'ENTOURAGE ET DE L'EXTÉRIEUR SUR VOUS ET SUR L'AUTISME ?

Pour le psychologue, je pense que son rôle est d'accompagner les patients ayant des angoisses, des difficultés à se structurer en raison du TSA ou leur difficulté à exprimer et comprendre les émotions mais pour le coup je pense qu'un psychologue répondrait beaucoup mieux que moi à la question.

QUELLES SONT VOS PLUS GROSSES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN ?

Avec les enfants, je travaille surtout sur la communication : le regard, l'attention partagée sur un même objet, la demande gestuelle puis par les mots, l'imitation. Le but est de permettre à l'enfant de comprendre les autres et de se faire comprendre. On met souvent en place des classeurs de communication avec lequel l'enfant peut échanger des images/photos contre l'objet/l'activité qu'il souhaite. J'utilise beaucoup la méthode du PECS (échange de pictogrammes) et parfois les signes du MAKATON quand l'enfant ne parle pas.

Pour résumé, je pense que j'essaie de partir des intérêts du patient pour créer une demande de sa part et donc de la communication. Pour mon mémoire je m'étais servie des recherches sensorielles de mes patients pour proposer des objets/jouets adaptés pendant les séances.

EST LE REGARD DE L'ENTOURAGE ET DE L'EXTÉRIEUR SUR VOUS ET SUR L'AUTISME ?

Sur l'orthophonie, je pense que beaucoup de personnes ne savent pas vraiment ce qu'on fait avec ces patients.

Pour les parents des patients, ils sont souvent très inquiets surtout au moment du diagnostic et peuvent être démunis face aux troubles du comportement ou manque d'échanges et de communication avec leur enfant. Dans la prise en charge, j'ai rencontré souvent des parents très investis et qui se battent pour que leur enfant progresse au maximum. Ils reprenaient bien les outils de communication à la maison et étaient très demandeurs de conseil.

QUELLES SONT LES PLUS GROSSES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN, DANS LE TRAVAIL VOUS CONCERNANT ?

En séance, le plus difficile à gérer pour moi ce sont les troubles du comportement. Il faut bien comprendre le patient pour anticiper ses réactions mais dans les TSA, l'attention et la disponibilité est très fluctuante du coup c'est pas évident. Il y a des séances où on ne peut rien faire car le patient est dans sa bulle ou nous mord ou tape. Les progrès sont souvent très lents donc c'est parfois un peu décourageant, il faut apprendre à être content de toutes petites avancées !

QUELLES SONT LES LIEUX OU LES SITUATIONS LES PLUS COMPLEXES À APPRÉHENDER POUR VOS PATIENTS ?

Ça dépend des patients, ils sont tous différents pour ça mais souvent quand même les moments de transition (arrivée à l'école, récré, sortie de classe, début et fin de séances, ...). Dans les derniers patients que j'ai vu, il y en a un pour lequel c'étaient les repas qui étaient difficiles (il y a souvent des refus de manger certaines textures). Ça dépend aussi des sensations qu'ils vont rechercher et celles qu'ils ne vont pas supporter.

Pour les plus grands, je pense que le collège doit être compliqué car il y a plein de codes sociaux à comprendre.

QUELLES SONT LES PLUS GROSSES DIFFICULTÉS POUR LA MAJEURE PARTIE DE VOS PATIENTS (MÊME SI L'ON NE PEUT PAS FAIRE DE GÉNÉRALITÉ) ?

Je n'ai pas eu de patients adultes donc je ne peux pas répondre pour eux. Pour les enfants, je dirais gérer la frustration, se faire comprendre et pour les un peu plus grand, gérer et comprendre les émotions et se mettre à la place de l'autre pour comprendre leur réaction. Après en fonction du trouble, l'accès aux apprentissages peut être difficile aussi.

AVEZ-VOUS DU FAIRE DES AMÉNAGEMENTS DANS VOTRE BUREAU ?

En libéral, pas vraiment à part mettre les jeux hors de portée pour ne pas qu'ils se servent eux-mêmes et obtenir une demande. J'essaie aussi de les installer dans un coin pas trop surchargé pour éviter qu'il y ait trop d'informations à gérer. J'ai aussi à porter de mains des «renforçateurs», des objets très appréciés des enfants (toupie, grabber, jeux lumineux, bulles, ...). En structure, j'avais des photos/pictos sur les boîtes de jeu et sur des tableaux pour le PECS et pour présenter les différentes activités de la séance. Les chaises sont souvent contre les murs pour que les patients soient calés et ne puissent pas trop se déplacer, certains ont besoin d'être «enveloppés» physiquement pour être un peu plus disponible ou pour être bien.

QUE PENSEZ- VOUS DU LIEN AVEC L'ENSEMBLE DE L'ÉQUIPE D'INTERVENANTS AINSI QUE CELUI AVEC LA FAMILLE DANS LE QUOTIDIEN ?

C'est hyper important ! En structure c'est assez simple à faire avec les autres professionnels, on les croise tous les jours et il y a des réunions de synthèse au moins une fois par semaine. Par contre c'est parfois plus compliqué de voir les parents pour ceux qui viennent en taxi. En libéral, je prends régulièrement les parents avec moi en séance pour leur demander comment ça se passe à la maison, pour leur monter ce qu'on fait en séances et qu'ils peuvent refaire chez eux, ... Il y a aussi des réunions d'équipe éducative pour les enfants scolarisés et quand j'ai le temps j'appelle les psychomotriciens ou psychologues qui suivent mon patient.

EXTRAITS
TÉMOIGNAGES ANONYMES
DE FAMILLES

QUEL EST LE REGARD DE L'ENTOURAGE ET DE
L'EXTÉRIEUR SUR VOUS ET SUR L'AUTISME ?

Chaque extrait représente un fragment de vie, un témoignage, un regard sur ce que peut être l'autisme.

- × Le manque d'information des gens
- × Nous trouve bizarre et ceux qui nous connaissent, trouve qu'on est courageux.
- × Ça varie d'une personne à une autre! les proches nous encourage, les personnes que l'on ne connaît pas peuvent nous juger! Mais la plupart des personnes ont de l'empathie pour notre situation (situation difficile pas induit par le handicap de notre fils mais induit par la société dans laquelle nous sommes, qui n'accepte pas la différence).
- × Plutôt positif car je sensibilise tout mon entourage.
- × Les personnes pensent que cet enfant est mal élevé et n'écoute rien, de plus ça le fait rire ...
- × L'entourage a coupé les ponts et l'extérieur ne connaît pas, ne comprends pas le plus souvent, parfois l'incompréhension
- × Les gens qui ne le vivent pas, ne connaissent pas et vous dévisage.
- × Dans la famille, le regard est normal. Autrement, le regard extérieur est étrange, infantilisant (confusion avec déficience mentale ou réactions inappropriées donc bébé) ou même culpabilisant/malveillant lors des crises de l'enfant.
- × Cela dépend des personnes . Pour certain ma fille est juste mal élevé et bête car non verbale. Pour la famille et les amis nous sommes courageux.
- × Déni au départ et maintenant deux courants distincts: soit «c'est incroyable le travail que vous avez accompli avec votre fille» ou bien «mais en fait elle n'est pas du tout autiste votre fille»
- × Un regard différent et très interrogatif
- × Devenue très seule depuis les diagnostics . Les gens disent que je suis extrêmement courageuse et qu'ils m'admirent mais plus jamais invitée et toujours évitée.
- × Parcours du combattant

QUEL EST LE REGARD DE L'ENTOURAGE ET DE L'EXTÉRIEUR SUR VOUS ET SUR L'AUTISME ?

- ✗ Les proches y a ceux qui ont de la peine envers nous et par conséquent ils sympathisent et il y a ceux qui essayent de nous éviter étant donné qu'ils supportent pas le comportement de ma soeur.
L'entourage ça va c'est surtout l'extérieur avec les remarques des gens ou leur regard.
- ✗ Les amis comprennent mieux que la famille, le fait que cela puisse être génétique dérange la famille car pour eux cela n'est pas concevable d'avoir contribué à cela.
- ✗ Pas de jugement mais souvent une peur de la personne autiste et des comportements inadaptés qu'elle peut avoir
- ✗ Les personnes qui ne vivent pas ça ne comprennent pas ce qu'on vit tous les jours il y a des personnes qui pensent que ça peut s'arranger et qu'un jour notre fils Clément ne sera plus autiste donc on leur explique et là ces personnes nous disent à d'accord je ne savais pas ce que c'est l'autisme
- ✗ Tout dépend des personnes: parfois de l'inquiétude, des questionnements, de la méconnaissance, de la curiosité...
Les gens nous plaignent mais en même temps ne s'intéressent pas du tout à nous et à ce que nous pouvons vivre.
- ✗ Croire qu'un enfant autiste est mal élevé, croire que tous les autistes se balancent ou sont mutiques, croire à la version psychanalytique qui accable la mère en la rendant responsable de l'autisme de son enfant, autant de méconnaissances qui s'ajoutent à la difficulté du trouble et dont on se passerait bien.
- ✗ Très dur car c'est un handicap qui ne se voit pas toujours.

QUELLES SONT VOS PLUS GROSSES DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN ?

- ✗ Le manque d'accompagnement et d'intégration
Avoir un horaire stable au travail
- ✗ Difficultés financières induit par les difficultés à trouver l'école pour notre fils qui l'acceptera tel qu'il est !
- ✗ Devoir répondre à l'éducation nationale qui à travers son équipe pédagogique font le procès de mon fils à chaque Réunion afin de me faire baisser les bras et mettre mon fils en Ime

Me faire écouter et comprendre
- ✗ Être tout le temps en hypervigilance pour surveiller les enfants et n'avoir que peu de relais
- ✗ Les crises, les écholalies....
Financement , trouver une structure et pouvoir reprendre un travail
- ✗ Les plus grandes difficultés sont de l'ordre de l'autonomie et de pouvoir adapter l'environnement à mon enfant pour qu'il puisse le comprendre et l'utiliser.
La prise en charge adaptée pour notre fille. La vie sociale
Les disputes et attitudes inappropriées avec la fratrie
La difficulté de communication gérer les troubles du comportement
Gestion de la frustration
- ✗ Seule face à deux enfants autistes et un enfant qui souffre du syndrome de l'hémisphère droit puis un dyspraxique. Jamais de répis pour moi.
Je suis maman et papa à la fois (papa a fui) Taxi, éducatrice, soignante, psychologue, intermédiaire, secrétaire (car le plus gros boulot reste la MDPH, les transports médicaux et expliquer et réexpliquer notre enfant à toutes et tous .)Dès fois j'arrive être simple maman mais c'est rare. J'ai des journées de 72h en 24h
- ✗ C'est l'inclusion scolaire qui est le plus dur, faire comprendre aux enseignants que nous devons travailler ensemble, qu'ils doivent se saisir de ce que nous leur confions
les déplacements avec mon enfant en raison du bruits, des lieux qu'il connaît mais qui peuvent changer à certaines occasions (déco de Noël, carnaval...) cela déstabilise et crée des crises d'angoisse violente parfois
Notre fils Clément a un autisme très sévère avec retard de développement donc il ne parle pas en ce moment il commence à répéter des mots parce que je m'occupe de lui

- ✗ En fait Clément est pris 19h par semaine en hôpital de jour avec des horaires compliqués et le reste du temps je le garde donc je ne peux pas retravailler.
- ✗ Et c'est très difficile car l'hôpital de jour a laissé tombé certaines choses comme la propreté etc donc ça nous aide pas
- ✗ Dans 2 ans notre fils doit absolument avoir une place dans un établissement adapté à ses besoins et il est inscrit sur liste d'attente depuis l'année dernière sur 2 centres et il est 87ème on a écrit au département pour alerter la situation au mois de mai et aucune réponse aujourd'hui. Et C'est très difficile quand il est en crise car parfois ça dure plusieurs heures et on se sent tellement démunis face à ça.
- ✗ J'avoue que ça m'arrive de craquer moralement. Il a un petit frère qui l'adore et qui s'occupe bien de lui mais c'est compliqué parce que Gabin est très demandeur pour jouer avec Clément et Clément joue très peu donc on explique à Gabin qui comprend mais qui est triste.
- ✗ Introduire des personnes nouvelles (ami.e.s, petit ami) à ma famille. Présenter mon frère autiste à mon cercle social. Les soucis quotidiens : mon frère a besoin d'être surveillé en permanence à cause de la sévérité de son handicap.
- ✗ Je travaille à plein temps mono parentale et c'est fatigant car Pierre 23 ans vit toujours avec moi et que la ste elle n'est pas très accueillante vis à vis du handicap
- ✗ Le regard des autres, le manque de prise en charge adapté, la faible aide , gérer le quotidien avec l'autisme, soutenir ma famille
Les difficultés pour avoir une vie sociale
Trouver des personnes formées à l'autisme et trouver l'argent pour les rémunérer.

QUELLES SONT LES LIEUX OU LES SITUATIONS LES PLUS COMPLEXES À APPRÉHENDER POUR VOUS ?

- ✗ Les lieux publics, nouveaux et bondés
- ✗ L'école, le supermarché, les fêtes foraines
- ✗ La foule, les endroits pas habitués pour lui, les magasins en particulier l'extérieur (la foule, les bruits, l'attente)
repas de famille avec bcp de monde, les foules, tout ceux qui est de l'extérieur et qu'il ne connaît pas.
- ✗ Tous les lieux qui sont surchargés sensoriellement (supermarché, magasins) ou il y a trop de bruits (chantiers...). Mon enfant est également très sensible aux situations inhabituelles (réunions de rentrée, anniversaires, fêtes...) car il ne sait pas le déroulement exact ni comment il doit se comporter ou interagir. C'est très stressant pour lui.
- ✗ Lorsque l'on va dans un lieu que l'on ne connaît pas, lorsqu'il y a du bruit et de l'agitation, lorsque l'espace n'est pas clôt.
- ✗ La lenteur de la mdph
- ✗ Tout et tout le temps . Il faut en permanence rester sur le qui-vive . Si cela se passe bien une fois ça veut pas dire que cela se repassera bien de nouveau . Après les urgences, l'hôpital, c'est très compliqué
- ✗ Nous n'allons plus à des repas de famille car j'ai toujours peur que Clément ne soit pas bien car si il n'est pas bien, pour nous la journée est gâchée aussi, donc on a tendance à préférer rester chez nous
Nous commençons à aller au restaurant nous l'avons fait une fois aux vacances et ça c'est bien passé. Nous ne partons pas en vacances car on a toujours peur que ça se passe mal .Nous évitons de l'emmener dans des magasins
Nous ne sortons jamais le soir car il a son rituel, il regarde son dessin animé préféré Les Simpson en mangeant et après on le couche il dort encore avec son mobile.
- ✗ Dans la rue. Il est épuisant de maintenir mon frère calme et de faire en sorte qu'il ne touche à rien en magasin ou dans un restaurant. Les sorties dans la rue sont parfois compliquées : il ne comprend pas les feux de signalisation, traverse la rue sans regarder, arrache aux passants boisson ou nourriture dès que les gens ont quelques chose à boire ou à manger sur eux.

- ✗ Les lieux bruyants, bondés, les situations nouvelles ou imprévisibles, les odeurs fortes.
- ✗ Quand il y a des filles (ah ah !) Quand il y a trop de monde ou des bruits brusques
Lors d une opération, hospitalisation...
- ✗ Consultation médicale, supermarché
les lieux ou il y a beaucoup de monde, la gestion du quotidien (lever, habillement...) la gestion des émotions, la communication, conflit, opposition...
Les lieux publics

AVEZ-VOUS DU FAIRE DES AMÉNAGEMENTS DANS VOTRE INTÉRIEUR ?

- ✗ Toutes les portes des chambres (sauf la sienne) sont verrouillées ainsi que les certains WC (il faut le vigiler lors du passage aux WC), les produits de douche sont cachés ainsi que le papier toilette. A certains moments, les réfrigérateurs étaient cadenassé pour ne pas qu'il vole de la nourriture la nuit.
- ✗ Oui mettre une douche plus accessible
- ✗ Bloquer les fenêtres, utilisation d'une chambre pour en faire un lieu de travail fermer les portes vers l'extérieur.
- ✗ Oui énormément : moins de décoration, une pièce/une fonction, une place pour tout ce qui est supports visuels, un espace de travail pour notre enfant (une pièce avec coin jeu, coin travail en face à face, coin travail autonome et des étagères en hauteur pour ranger tout le matériel, un aménagement pour tout ce qui est sonore).
- ✗ Plutôt pour lui : casques sur les oreilles dans certains cas

- ✗ Oui, mon mari à créer un studio pour notre fille. Endroit paisible pour elle (musique et ordi)
- ✗ Sécurité au fenêtre à l'étage
- ✗ Chambre aménagé pour mon fils
- ✗ Oui énormément : création d une salle de jeux, d'une salle de classe, de plusieurs coins calmes, lampes avec différentes couleurs, ré-attribution des différentes pièces de la maison...
- ✗ Oui pour pas qu'il se plaise ou qu'il tombe dans les escaliers
- ✗ Changement de tout ses jouets pour du sensoriel
- ✗ Oui, des aménagements TEACCH pour l'aider à mieux structurer sa pensée, un timer lui permettant de mieux apprêhender le temps, des séquentiels (brossage de dents, lavage des mains, toilettes...) et un planning.
- ✗ Oui, des serrures à toutes mes fenêtres, des plannings sur les murs, des pictos, une tablette accroché au mur, ect....
- ✗ Oui beaucoup de pictogrammes
- ✗ Oui enlever les poignets de fenêtre, fermer la salle de bain et les toilettes
- ✗ Oui bien-sûr, mais pas au niveau du mobilier, notre maison est décorée de pictogrammes, nous avons aménagé de façon à ce que mes enfants se sentent bien.
- ✗ Oui ne pas mettre à disposition des objets du quotidien pouvant être dangereux (ciseaux, couteaux, appareils électriques branchés en permanence...) Car il n'a aucune notion du danger.

AVEZ-VOUS UNE ANECDOTE OU UN TÉMOIGNAGE DONT VOUS VOUDRIEZ ME FAIRE PART ?

- ✗ Mon fils avait 3 ans et j'ai du l'emmener au supermarché faire des courses; ne supportant plus le bruit et les lumières il s'est mis à faire une crise et je ne devais pas intervenir pour éteindre le trouble du comportement selon l'ABA. À ce moment une dame s'est approché et m'a regardé droit dans les yeux en me disant: «Bah voilà, ça fait des gosses, mais ça ne sait pas les élever...!» je suis restée sans voix et ai attendu d'être seule avec mon fils dans la voiture pour exploser en pleurs!
- ✗ Non mis à part que c est un parcours de combattant !!!
Il y en a tous les jours des anecdotes ! ... lol ! les plus rigolotes au plus foudroyantes
- ✗ Des centaines, entre la méconnaissance de certains professionnels, le fait de ne pas s' adresser à une personne autiste (au cas ou elle ne comprendrait pas...), une erreur dans un dossier médical qui insinue qu'un de mes enfants est né autiste suite à une grossesse avec hospitalisation pour dépression (ce qui est totalement inventé!), le fait de pousser les parents à payer un diagnostic en libéral pour avoir une reconnaissance et leur dire ensuite que comme c'est en libéral ce n'est pas reconnu... On ne passe pas une semaine sans un truc anormal. Un parent d'enfants autistes devient aussi une personne dans une zone de non droit. Aucun PPS (pourtant obligatoire)en 8 ans de scolarisation (5 pour l un et 3 pour l autre).
On pourrait déjà en 5 ans écrire un livre!
- ✗ Une rencontre d'une personne d'un groupe sur facebook qui m'a beaucoup aidé pour comprendre mon fils son groupe de l'amour, de l'espoir, des larmes... et des rires
- ✗ Dernièrement elle m'a échappé pour traverser 3 rues sans regarder en courant.
- ✗ Mon neveu et moi rigolons beaucoup ensemble. Il est comme moi. J'ai un humour que moi seule comprend!!!
- ✗ Être parent d'un enfant autiste implique un deuil de la personne qu'on pouvait être, une vie sociale pratiquement éteinte et des besoins personnels rarement respectés Depuis le 31 Mai 2016 , je sais que mon petit garçon de 4 ans est autiste , depuis ce jour-là je me bats , je ne peux pas travailler , je savais qu'il avait un problème , tout le monde me disait qu'il était mal élevé , quand il avait des crise de colère il se cogner la tête par terre , il jetait tout ce qui avait à sa portée de main , il casse tout.

EXTRAITS
TÉMOIGNAGES ANONYMES
DE PROFESSIONNELS

QUELLES SONT VOS PLUS GROSSES
DIFFICULTÉS AU QUOTIDIEN NOTAMMENT LIÉS À
L'AUTONOMIE?

- ✗ Gérer une crise la nuit car seul est sans formation adaptée à part mon D.E
- ✗ Le gestion des troubles du comportement important
- ✗ Conciliation vie privée / vie pro/ Regard des autres
- ✗ La communication
- ✗ L'angoisse des personnes autistes
- ✗ Trouver des thérapeutes à former pour travailler avec les enfants au quotidien sur les programmes que je peux écrire.
- ✗ Faire accepter un support adapté pour inclusion
- ✗ Connaître et agir mieux face au handicap et aux diverses capacités de chaque personne
- ✗ Harmoniser les pratiques des différents professionnels qui s'occupent de l'enfant.
- ✗ Manque de formation des Avs de l'éducation nationale.
Manque de structure ou lieu adapté aux handicaps les «plus lourds» qui ne peuvent pas aller à l'école car trop de troubles du comportement.

- ✖ Que l'enfant transfère ses apprentissages d'un lieu à un autre (Maison-école-cabinet).
La surcharge de travail car manque de dispositif et de professionnels en libéral dans le département.
Trouver la bonne attitude face à un comportement inadapté
- ✖ Le travail de généralisation des compétences dans les différents lieux de prise en charge (ex: rentrer dans les écoles pour travailler en partenariat)
- ✖ Trouver du matériel adapté, nous sommes souvent obligé de le fabriquer
L'acceptation de certains professeurs des écoles.... Et le fait qu'il faut rester assis pendant 6 heures.
- ✖ J'exerce en libéral le plus difficile est de coordonner tous les professionnels autour de l'enfant, de s'adapter à chaque enfant et famille, bien comprendre leurs attentes...
- ✖ Leurs centres d'intérets restreints pour les motiver dans les apprentissages
La communication
- ✖ Le fait que je suis également autiste comme certains des enfants que j'accompagne, fait que je comprend leur difficultés car je vis la même chose, mais parfois je suis en décalage pour faire le mien avec les parents trop neurotypique.
La sécurité en tant que piéton et les occupations fonctionnelles lors des temps libre
- ✖ Difficultés pour accéder aux demandes des enfants non-verbaux.

QUELLES SONT LES LIEUX OU LES SITUATIONS LES PLUS COMPLEXES À APPRÉHENDER POUR VOUS ?

- ✖ L'accès aux objets dangereux.
L'extérieur
- ✖ Les zones commerciales, les lieux de vacances, cinéma, Lors de moments de crise les centres commerciaux
- ✖ L'absence de professionnels et donc les familles qui s'écroulent de fatigue et de manque de solutions

- ✖ L'inclusion vis à vis des enseignants
Les lieux où il y a beaucoup de monde
- ✖ Cabinets de profession libérale (ortho par exemple) qui ne sont pas toujours au fait des recommandations de bonne pratique de l'ARS et ont un cursus plutôt psychanalytique.
- ✖ École/collège etc... qui n'ont pas salle adaptée.
- ✖ Réticence des enseignants à s'investir dans l'accueil d'enfants autistes sur les temps d'inclusion sur lesquels nous accompagnons les enfants de notre unité
Les troubles du comportement (angoisse, violence physique)
L'école
- ✖ La collaboration avec l'éducation nationale ou les structures (IME, Sessad, hdj...)
Lorsque plusieurs enfants ont des comportements inadaptés en même temps.
Les sorties
Le groupe
Rupture de parcours : souvent des jeunes n'ont pas de solution à la sortie de l'ULIS collège et se retrouver à domicile sans réel projet
- ✖ Tout ce qui touche à l'apprentissage de la propreté et de l'hygiène, la gestion de troubles du comportement, surtout à extérieur ou il peut être très difficile de sécuriser l'environnement de l'enfant.
- ✖ Les endroits fortement éclairés, bruyants avec du monde (transports en commun, hypermarché, salle d'attente...)
Les moments de transition
Tous les lieux de vie
Les lieux bruyants, trop lumineux et avec de la foule
Des parents dans le déni mettant à mal leur enfant en voulant pousser à la scolarisation
- ✖ La gestion des crises et notamment des cris/pleurs immotivés
Dans notre école, les enfants autistes sont bien intégrés, probablement car ils présentent des formes d'autisme assez légères, qui ne les empêchent pas de suivre les cours normalement ou de se faire des amis. Par contre, ils gardent des attitudes un peu stéréotypées, et leur différence se remarque tout de même, bien qu'elle ne saute pas aux yeux. Par conséquent, je me pose souvent la question de savoir comment les choses se passeront pour eux au collège, où les rapports entre élèves peuvent être empreints d'une certaine cruauté, tandis que l'école primaire reste une sorte de cocon.

AVEZ-VOUS DU FAIRE DES AMÉNAGEMENTS DANS VOTRE INTÉRIEUR ?

- ✗ Oui, fixer des meubles aux murs afin d'éviter les accidents...
- ✗ La structure est amené dans beaucoup de points: les salles, les supports individualisés...
- ✗ Un coin calme
- ✗ Je fais des aménagements aux domiciles des familles
- ✗ Je travaille chez les gens. La réponse est oui selon les programmes : besoin d'étagères pour mettre des objets en hauteur, de tableaux dans la salle ou on fait le côté plus intensif de la thérapie pour noter les choses importantes et qu'elles restent visible pour tout le monde...
- ✗ Oui épurer l'espace et se focaliser sur le principal, supprimer le superflu, la déco etc... (sur le modèle TEACCH)
- ✗ Oui ma salle de rééducation est composée de 3 zones spécialement pour eux : zone de détente, zone d'apprentissage et zone d'autonomie
- ✗ Non, ma voiture me sert de bureau ainsi que ma table de salle à manger
- ✗ Sur le groupe l'espace est pensé pour les enfants. Différents espaces avec chacun une fonction. Et la possibilité d'être isolé de trop de stimulations visuelles et sonores.
- ✗ Pas dans mon intérieur mais dans le domicile des familles oui : création de support visuel (séquentiels d'action, emploi du temps, etc) mise en place de poste de travail adapté (programme TEACCH) salle multi sensorielle de type snoezelen
Je travail au domicile des familles, ce sont elles qui font les aménagements nécessaires, et il y en a toujours.
- ✗ Les espaces sont clairement définis et épurés.
- ✗ Structuration des espaces et du temps. Moins de stimulation visuelle. Bureau (pièce) épuré sans beaucoup de stimulation : matériel caché dans une armoire etc

- ✗ Aménagement de la pièce où les enfants travaillent à table, afin qu'ils soient plus contents.
- ✗ A l'école, l'équipe d'animation n'a pas mis en place d'aménagement spécifique pour l'accueil des enfants autistes, bien que les animateurs qui arrivent soient généralement prévenus que tel ou tel enfant est diagnostiquée autiste. Ils sont suivis par une AVS pendant une partie des cours, mais durant le temps périscolaire, rien n'est spécialement fait pour le distinguer des autres enfants, ce qui marche plutôt bien, vu qu'ils parlent et jouent avec d'autres enfants sans que ces derniers aient l'air de trop faire la différence. L'équipe d'animation a tendance à un peu plus surveiller ces enfants, mais sans avoir besoin d'intervenir pour les aider dans la grande majorité des cas. Il faut parfois juste les rassurer quant à l'heure où leurs parents viennent les chercher, par exemple.

QUELLE EST L'ANECDOTE OU LE TÉMOIGNAGE QUE VOUS VOUDRIEZ M'APPORTER ?

- ✗ La rencontre avec les enfants autistes passent par d'autres canaux de communication, elle est d'autant plus forte. Il faut prendre le temps et s'apprivoiser! Des rencontres inoubliables !
- ✗ J'accueille 4 enfants en total inclusion (avec ou sans handicap), dont un autisme sévère et un autiste Asperger (6 et 8 ans), l'enfant de type Asperger, conduit l'enfant de type sévère pour s'asseoir avec les autres afin de raconter une histoire, avant l'arrivée des parents, quand le papa voit son fils assis avec les autres, il n'en croit pas ses yeux, car jamais avant il se serait assis avec le groupe ... Mais ma plus grande fierté, c'est quand j'ai eu encore ce petit enfant de type (autiste sévère que j'emménageais et ramenais à l'école) jamais il ne regardait dans les yeux, et le dernier jour de cet accueil, il a regardé la femme policière qui faisait traverser les enfants, c'était bien la première fois et elle m'a dit, il en a vu des nounous, mais vous êtes bien la 1ère qui l'a bien évolué avec vous ! Je lui ai simplement répondu que je n'étais pas nounou, mais bien Ass Mat Pro

- × Le bonheur quand un enfant autiste non verbal se met à parler ou à rire ou à nous faire un câlin.
- × Ce travail est d'une grande richesse et toutes les rencontres donnent envie de poursuivre dans cette voie et se battre pour la cause, c'est pourquoi j'ai créé une association *Autisme, ça suffit !* constituée de parents et de professionnels. Par ce biais nous avons créé un réseau de professionnels en libéral pluridisciplinaire.
Un enfant qui a des obsession qui l'empêche de voir les dangers du monde extérieur. Lorsqu'il a en tête quelque chose son seul objectif est de l'atteindre et rien ne peut l'en détourné. C'est ainsi qu'un jour où il avait décidé d'aller au PMU le plus proche (à plus de 1 km) il a réussi à échapper aux regards pourtant vigilants des professionnels, à escalader la grille et à s'échapper de l'institution. Il a été ramener par les policiers, heureusement en bonne santé. Ses obsessions et sa discréetion est telle que ce n'était pas sa première fois (également chez lui). Notre vigilance et celle de sa famille est accrue et un gros travail de prévention est fait mais le risque reste toujours présent.
- × Une belle leçon de vie.... Je m'occupe d'un enfant non verbal de 8 ans mais avec une intelligence phénoménale qui me dépasse parfois.... Un jour il m'a écrit merci un enfant qui t'aime monstrueusement.
- × Parfois les enfants en crises frappent et hurlent il faudrait pouvoir protéger les murs et le mobilier à moindre coût.
- × Je pourrais parler de Nassim, cet enfant autiste qui est en CM2 dans notre école. :) Il vient régulièrement chercher certains membres de l'équipe d'animation avec qui il se sent assez à l'aise, et les assaille généralement de questions sur des sujets tels que l'astronomie (l'an dernier, sa passion, c'était les trous noirs et les questions sur les voyages interstellaires) ou l'archéologie (qui est son nouveau centre d'intérêt). Certains anims se sont même pris au jeu en allant regarder quelques vidéos sur internet, afin de se faire une culture et de pouvoir répondre aux questions de Nassim !

RÉCITS
D'EXPERCIENCES



LE DÉROULEMENT D'UNE APRÈS-MIDI

Lors de l'activité petite mains plusieurs étapes sont importantes à respecter.

L'atelier petites mains proposé par l'association Autisme 31 permet à environ 6 enfants âgés de 6 et 11 ans de réaliser une activité manuelle. Nous sommes aujourd'hui 12 personnes à encadrer cette séance d'une heure. Les enfants sont pris en charge en binôme constitués dans la mesure du possible d'un bénévole confirmé et un nouveau venu. Certains enfants autonomes n'ayant pas besoin de guidance gestuelle sont accompagnés d'une seule personne. Le déroulement d'une séance se fait ainsi :

Dans un premier temps, les bénévoles doivent préparer la séance à l'avance en planifiant les activités qu'ils ont prévu de faire avec l'enfant. Puis, il faut mettre en place l'espace de travail constitué d'une grande table sur laquelle tous les éléments indispensables à la séance sont déposés.

Par la suite, Le binôme de bénévole accueille l'enfant et ses parents. L'un prend en charge l'enfant afin qu'il dépose des affaires et s'installe dans la salle de pratique créative tandis que l'autre discute avec les parents afin de connaître l'humeur de l'enfant, ses contrariétés de la journée, son état de fatigue et de santé également. Ce sont des paramètres importants pour pouvoir proposer des activités adaptées à l'enfant. Les activités commencent souvent par un jeu, puis l'activité créative choisie et enfin selon le temps restant un nouveau jeu, une histoire ou encore une activité de plein air dans la cour du centre est proposée.



Louise aidant
Thierry lors d'un
jeu éducatif



Laura et Thierry
à l'atelier musique

MA PREMIÈRE JOURNÉE DE BÉNÉVOLAT

Ce samedi matin même si le réveil fut difficile, j'étais contente de me rendre au centre des Amidonniers, notamment pour retrouver les autres bénévoles et partager le repas du midi. Nous avons préparé et mis la salle en place pour la première séance des petites mains de l'année scolaire 2017-2018.

J'appréhendais un peu l'heure de pratique manuelle car je n'avais jamais rencontré Thierry, l'enfant autiste que j'accompagne lors de l'Atelier Petites Mains. Les personnes qui le connaissant déjà m'avaient fait part de sa gentillesse et de son intelligence. De plus, je devais gérer seule le déroulement de l'atelier car Thierry étant autonome, il n'a pas besoin de guidance manuelle.

Avant le repas nous nous sommes appliqués à préparer nos tables selon les activités que l'on proposait à chaque enfant. Jennifer et Lisa, les encadrantes de l'activité nous ont montrées comment réagir à différentes situations, comme formuler les consignes et accompagner au mieux l'enfant.

La séance c'est très bien déroulée avec Thierry. C'est un enfant adorable, cherchant à partager et à communiquer. Il est un peu verbal et communique beaucoup par signes ou pictogrammes. Il aime beaucoup dessiner et colorier, ce qui m'a ravie. Une anecdote qui m'a beaucoup amusée, c'est lorsque l'on s'est rendu compte que les feutres que l'on utilisait avaient des odeurs différentes, s'en est donc suivie une séance de reniflage de feutres.

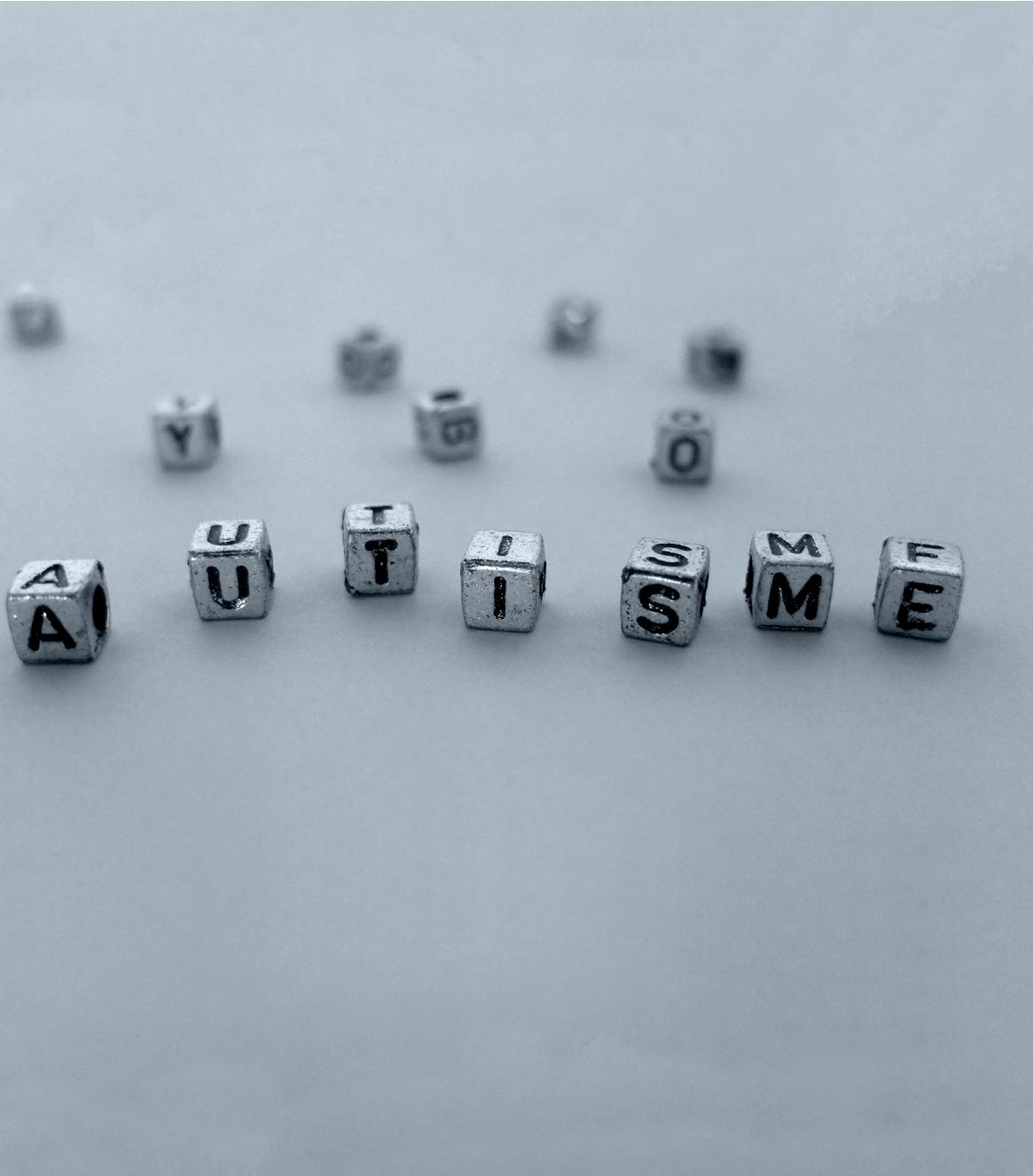
Je me suis rendue compte lors de cette séance à quel point c'était agréable de passer du temps à réaliser une activité créative avec un enfant comme Thierry.



Exemple d'expérience réalisée lors des ateliers APM



Organisation préalable de la table sur la partie gauche, la partie droite libre et réservée au travail



Photographie personnelle

ANNEXES

Documents ressources
Lexique

LA DÉCLARATION DE STOCKHOLM DE L 'EIDD

« Good design enables, bad design disables »
« un bon design favorise l'autonomie, un mauvais design défavorise l'autonomie »

Introduction

Dès sa création en 1993, le « European Institute for Design and Disability - EIDD » a défini son descriptif de mission : « Améliorer la qualité de vie à travers le Design pour Tous ».

Après avoir été, pendant dix ans, la plate-forme européenne du Design pour Tous, tout en développant des relations externes ainsi qu'une structure interne - comprenant aujourd'hui des organisations membres, des corporations et des membres individuels dans seize pays européens - l'EIDD est d'avis que le moment est venu pour émettre une Déclaration portant sur le Design pour Tous.

Les racines du Design pour Tous sont ancrées tant dans le fonctionnalisme scandinave des années 1950 que dans le design ergonomique des années 1960. Les politiques scandinaves de sécurité sociale ont également un arrière-plan socio-politique, ce qui en Suède donna - à la fin des années 1960 - naissance au concept de la « Société pour Tous » avec un accent particulier sur l'accessibilité. Cette approche idéologique fut actualisée par les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, adoptées par l'Assemblée Générale des Nations Unies en décembre 1993. L'attention que les Règles Standard des N.U. portent à l'accessibilité dans un esprit affirmé d'égalité a inspiré l'évolution de la philosophie du Design pour Tous, qui est devenu un concept communément accepté par l'EIDD lors de son assemblée générale annuelle qui s'est tenue à Barcelone en 1995.

Des concepts similaires ont été développés parallèlement dans d'autres parties du monde. La charte « Americans with Disabilities Act » contribua à l'évolution du Design Universel, tandis que le Design Inclusif s'établit au Royaume-Uni.

Aujourd'hui, la Planification et le Design pour Tous commencent à être reconnus comme éléments nécessaires pour les stratégies pro-actives en faveur du développement durable.

Par ces motifs, le « European Institute for Design and Disability », dans le cadre de son assemblée générale annuelle du 9 mai 2004 à Stockholm, adopte la déclaration suivante :

A travers l'Europe, la diversité humaine au niveau de l'âge, de la culture et des capacités est plus importante que jamais. Aujourd'hui nous contrôlons la maladie et les accidents et maîtrisons les déficiences comme jamais auparavant. Même si le monde d'aujourd'hui est un lieu complexe, c'est nous-mêmes qui le construisons et nous avons par conséquent la possibilité - et la responsabilité - de baser son design sur le principe d'inclusion.

Le Design pour Tous est un design pour la diversité humaine, l'inclusion sociale et l'égalité. Cette approche holistique et innovatrice constitue un défi créatif et éthique pour chaque planificateur, designer, entrepreneur, administrateur et décideur politique.

Le Design pour Tous vise à garantir à chaque personne des chances égales de participation à tous les aspects de la société. Pour y arriver, l'environnement bâti, les objets de tous les jours, les services, la culture et l'information - bref, tout ce qui est conçu et créé par des personnes pour être utilisé par des personnes - doit être accessible, utilisable par chaque membre de la société et tenir compte de l'évolution de la diversité humaine.

La mise en pratique du Design pour Tous se base consciencieusement sur l'analyse des besoins et aspirations humaines et sollicite la participation des utilisateurs finaux à chaque étape du processus de design.

Pour cette raison le « European Institute for Design and Disability » lance un appel aux Institutions Européennes, aux Gouvernements nationaux, régionaux et locaux, ainsi

qu'aux professionnels, commerçants et acteurs sociaux, de tout mettre en œuvre pour inclure le Design pour Tous dans leurs politiques et actions.

Adoptée à Stockholm, le 9 mai 2004, lors de l'Assemblée Générale Annuelle du «European Institute for Design and Disability».

CHARTE DES DROITS DES PERSONNES AUTISTES

Présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992 Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996.

Préambule

Le Parlement européen :

A.

considérant qu'au moins un million de citoyens de l'Union européenne souffrent d'autisme, handicap mental, que les personnes autistes éprouvent dans certains cas des difficultés de communication, de contact social et des difficultés émotionnelles qui peuvent toucher tous les sens, notamment le toucher, l'odorat et la vue ;

B. eu égard à ses résolutions antérieures sur les droits des handicapés, les droits des personnes souffrant d'un handicap mental, ainsi que sur le Parlement des handicapés, aux déclarations des Nations unies sur les droits des handicapés mentaux de 1971 et 1975, au troisième programme d'action de l'Union européenne pour les handicapés et à la Charte des autistes;

1. invite les institutions européennes et les Etats membres à reconnaître et à faire respecter les droits des personnes autistes

2. souligne qu'il conviendrait que les personnes autistes jouissent des droits dont bénéficient tous les citoyens de l'Union (dans les cas où cela est opportun et conforme aux intérêts de ces personnes) ; que ces droits devraient être renforcés et transposés dans une législation appropriée dans chacun des Etats membres et devraient comprendre :

Le droit de mener une vie indépendante le droit de représentation et de participation, dans la mesure du

possible, aux décisions concernant leur avenir ; le droit à une éducation, à un logement, à une assistance et à des services d'aide accessibles et appropriés ; le droit de ne pas être exposé à l'angoisse, aux menaces et à des traitements abusifs ;

charge son Président de transmettre la présente déclaration aux institutions de l'Union ainsi qu'aux gouvernements et aux parlements des Etats membres.

Déclaration

1. LE DROIT pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.

2. LE DROIT pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.

3. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.

4. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.

5. LE DROIT pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.

6. LE DROIT pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.

7. LE DROIT pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.

8. LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.

9. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et médicaments de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et prenant toutes les mesures de précautions nécessaires.

10. LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.

11. LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.

12. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.

13. LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.

14. LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées. 15. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.

16. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.

dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.

17. LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.

18. LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive.

19. LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif, tandis que le Design Inclusif s'établit au Royaume-Uni.

LEXIQUE:

IME : Un IME est un institut médico-éducatif qui peut accueillir des enfants de 3 à 20 ans atteint de déficience intellectuelle. Plusieurs formes de prises en charges existent : en externat ou en internat.

AVS : Un assistant de vie scolaire est une personne chargé d'accompagner l'enfant dans son milieu scolaire afin que celui-ci soit plus adapté à son apprentissage.

NEUROTIPIQUE : Ce néologisme est très utilisé par les personnes concernées par l'autisme. Il qualifie simplement les personnes non-autistes.

CRA : Un CRA est un centre de ressource autisme. Chaque région en possède au moins un. Il sert à informer les familles et à les mettre en relations avec les professionnels. Mais surtout il est habilité à poser un diagnostic.

ALSH : Il s'agit d'un Accueil de Loisir sans hébergement.

INDEX DES NOTIONS

Accompagnant: p23, p35, p113, p118

Apprentissage: p13, p27, p29, p34, p58, p61, p127, p153, p154, p174

Autonomie: p7, p14, p 26, p29, p58, p 78, p85, p99, p114, p116, p117, p118, p120, p127, p143, p 154, p166, p 179, p 192

Bien-être: p29, p98, p107, p117, p123, p172

Care : p 92, p93, p94, p95 , p179

Corps: p6, p13, p34, p36, p37, p38, p40, p64, p83, p94, p99, p178 p185

Communication: p7, p21, p22, p26, p27, p48, p61, p85, p91, p99, p110, p112, p113, p114, p117, p120, p124, p127, p137, p138, p143, p146, p151, p152, p155, p170

Diagnostique: p22, p26, p30, p32

Design pour tous: p7, p58 , p84, p85, p90, p91, p127

Différence: p 6, p13, p24, p47, p49, p51, p54, p56, p57, p58, p60, p62, p63, p64, p66, p68, p69, p70, p73, p91, p93, 127, p141, p155

éthique: p13, p60, p78, p92, p93, p98, p100, p167, p179

Handicap: p6, p7, p9, p10, p13, p14, p21, p32, p33, p34, p48, p49, p49, p51, p52, p53, p54, p55, p57, p58, p60, p62, p64, , p66, p68, p69, p70, p72, p73, p75, p77, p80, p81, p82, p83, p84, p86, p90, p95, p97, p102, p103, p107, p114, p123, p127, p141, p142, p 151, p155, p170, p178, p180,

Motricité: p6,p29, p31, p35, p37, p38, p57, p61

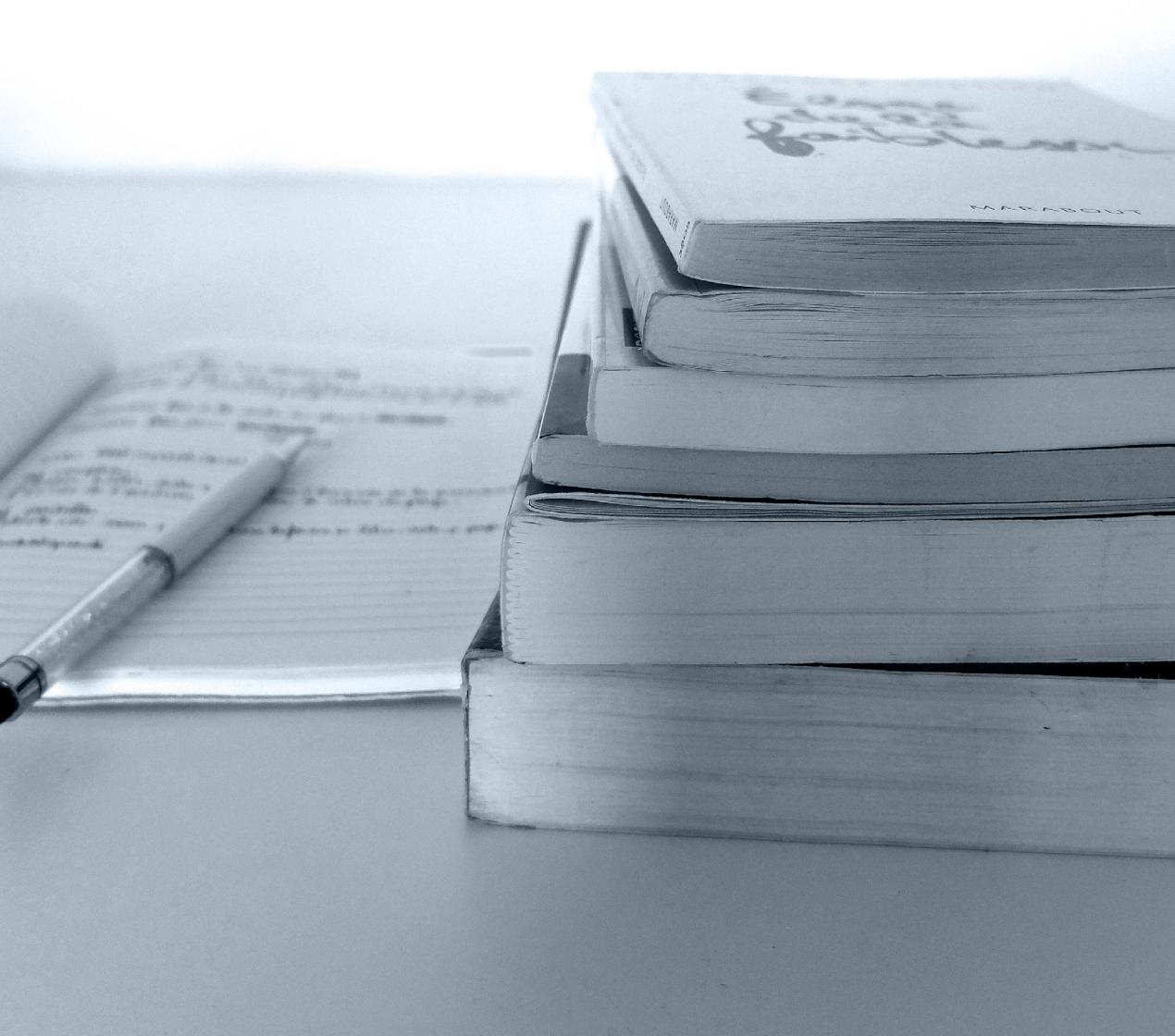
Médiatisation: p6, p45, p72, p32,

Sensorialité : p21, p95, p99

Stigmatisant: p66, p90 ,p109,

Structuration: p27 , p29, p137, p147 , p175

Synesthésie: p40,



Photographie des principaux ouvrages ayant servi à l'écriture de ce mémoire

SOURCES

Bibliographie, Sitographie, Filmographie

BIBLIOGRAPHIE

récits- études- essais cités dans le mémoire

ROXANE ANDRES, *De l'universel au singulier : prendre soin « des » vieillissements*, Sciences du Design 2017/2 (n° 6), p. 92-10

Anne-Lyse CHABERT, *Transformer le handicap au fil des expériences de vie*, (2017), 150 pages

VILEM FLUSSER, *petite philosophie du design*, Traduit de l'allemand par Claude Maillard (1993), circé, belfort, 2002 pages 7 à 11

GRANDIN Temple, *Ma Vie d'autiste*, Odile Jacob poches, 1994

LEVINAS, *Humanisme de l'autre homme*, Fata Morgana, 1972, p. 48

GILLES LIPOVETSKY et JEAN SERROY, 2013, *L'esthétisation du monde*, Gallimard, Paris 2013, pages 261 à 269

Suzanne MAIELLO, « *Le corps inhabité de l'enfant autiste* », Journal de la psychanalyse de l'enfant 2011/2 (Vol. 1), p. 109-139.

MOHOLY-NAGY, *un design pour la vie*, 1947 In Peinture Photographie Film, Folio Essais, Paris, 2014, p. 277 à 279

Danielle Moyse, *Question de regard*, Actes du colloque Laennec n°2/2002

NUSS M, *Un autre regard*, Cahiers médico-sociaux suisses, 4ème trimestre 2001

NUSSBAUM, *Capabilités, Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, 2010, Paris Flammarion

DENIS PELLERIN, MARIE COIRIE « *Design et hospitalité : quand le lieu donne leur valeur aux soins de santé* », Sciences du Design 2017/2 (n° 6), p. 40-53.

B. QUENTIN, *La philosophie face au handicap*, 2013, Page

Joseph SCHOVANEC avec Caroline GLORION, *je suis à l'Est*, édition Plon, (2012), 2013, 285 pages

Stéphane VIAL, *Court traité du design*, 2010 pages 53 à 65 presse Universitaire de France, Paris

Daniel TAMMET, *Born on a Blue Day, Inside the Extraordinary Mind of an Autistic Savant*, Hodder & stoughton , 2006, édition des Arènes 2007 .

TRONTO JOAN, « *Du care* », Revue du MAUSS, 2008/2 (n° 32), p. 243-265

AGATHA ZIELINSKI, *L'éthique du care, une nouvelle façon de prendre soin*, Etudes 2010/12 (Tome 413) p 631-641

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, *Trouble du spectre de l'autisme Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, 2016, p.142

Article L114Créé par Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (M) JORF 12 février 2005
Modifié par Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 (V)

Charte européenne des droits des personnes autistes Présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992 Adoptée sous forme de Déclaration écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996

Ouvrages lu mais non cités

AUTISME 31, Bilan 2016-2017

CELINE BORELLE, *Penser la vulnérabilité entre le cas et les catégories*, Journée Jeune Recherche « *Regard croisé sur la vulnérabilité* », Jun 2009, Grenoble, France

MARIE-JULIE CATOIR-BRISSON, MARIE ROYER, *L'innovation sociale par le design en santé*, Sciences du Design 2017/2 (n° 6) p65-79

VALERIE COTE ET AI. , *Le design au service de l'expérience patient*, Sciences du Design 2017/2 (n° 6), p. 54-64

SITOGRAPHIE

sites d'information , blogs

La Déclaration de Stockholm de l'EIDD©

EGLANTINE EMEYE et les parents de l'association « *un pas pour la vie* », *Autisme ce sont les familles qui en parlent le mieux*, Librio idées, 2016

3ème colloque ; *accompagner des enfants avec autisme : Expériences et témoignages*, SESSAD des Goélettes Colloque du 10 octobre 2012 lu le 22/11/2017

Olivier GILLOT, Pauline ROUCHIE, Damien SANDEAU *Autisme et nouvelle technologie état des lieux* décembre 2013 centrale Paris

Derek PEROTTE, *Le handicap n'est pas un frein à la productivité*, Les échos 16/05/2005

Le journal d'une Asperger : *Autisme. Handicap ou pas Handicap* article du 26 Août 2017 consulté le 24/09/2017 <https://journalduneasperger.com/2017/08/26/autisme-handicap-ou-pas-handicap/>

Daphné Vialan, « *Martha Nussbaum, Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* », *Lectures [En ligne]*, Les comptes rendus, 2012, mis en ligne le 22 octobre 2012, consulté le 14/02/18
URL : <http://journals.openedition.org/lectures/9575>

http://lespictogrammes.com/boutique.php?product_uid=3 consulté le

https://www.huffingtonpost.fr/2012/10/09/prothese-egypte-orteil-plus-vieille-n_1950258.html consulté le 30/03/2018

<https://e-enable.fr/> consulté le 30/03/18

<https://motherboard.vice.com/fr/article/3kv9yw/pourquoi-internet-est-il-obsede-par-lautisme> consulté le 20/01/18

<https://www.shoeboxtasks.com/> consulté le 02/03/18

<http://cargocollective.com/adrienbonnerot/Press> consulté le 02/03/18

<http://audreydodo.fr/Fermer-les-yeux-pour-voir-Closing-your-eyes-to-see> consulté le 02/03/18

<https://leka.io/> consulté le 02/03/18

<https://www.dezeen.com/2010/02/15/cinderellas-chair-by-anna-ter-haar/> consulté le 02/03/18

<http://humaniteam-design.com> consulté le 14/11/17

<https://www.richardclarkson.com/cradle> consulté le 02/03/18

<https://watchelp-app.com> consulté le 02/03/18

<https://blog-espritdesign.com/mobilier/meuble-dappoint/jardin-dhiver-mobilier-anti-anxiete-par-geraldine-biard-34136> consulté le 30/03/18

FILMOGRAPHIE

films documentaire, fiction, dessin animé

Eric Besnard, *Le goût des merveilles*, UGC distribution, 2015

Sandrine BONNAIRE, *Elle s'appelle Sabine*, Thomas Schmitt - Mosaïque Films, 2008

Adam ELLIOT, *Mary et Max*, Gaumont distribution, 2009

Barry LEVINSON, *Rain Man*, United International Pictures (UIP), 1988

Rodia RASHID, *Atypical*, Netflix, 2017

Frédéric Philibert, *Mon petit frère de la lune*, 2007

spectacle vivant

Pierre Meunier sur la base de l'Oeuvre de Babouillec, *Forbidden Di Sporgersi*, au théâtre garonne, le 5 avril 2018 à 20h

ICONOGRAPHIE

crédit images

P19: Photographie issus d'un projet personnel de pratique plastique sur le regard de l'autre

P 28 :

Illustration de l'utilisation de la méthode TEACH

<https://assets.letemps.ch/sites/default/files/file6movwsf3o5v132htb529.jpg>

Structuration d'une séance de loisir créatif avec la méthode ABA

Photo prise au sein de l'association Autisme 31

Exemple de Pictogramme Milmo

<http://www.lespictogrammes.com>

P31:

Shoesboxtask

<https://www.shoeboxtasks.com/>

p35: Photographie d'une séance musique

fait par l'association Autisme 31

P39:

Press- Adrien Bonnerot

<http://cargocollective.com/adrienbonnerot/Press>

P 41 :Jardin d'Hiver , Géraldine Biard,

<http://madesign-csm.squarespace.com/eastward-avenue/qe814q97xuwd07wq96z89srznve83e>

P47 :

Adam ELLIOT, Mary et Max, Gaumont distribution, 2009

www.maryandmax.com

Eric Besnard, Le goût des merveilles, UGC distribution, 2015

<http://www.allocine.fr/personne/fichepersonne-253064/photos/detail/?cmmediafile=21267067>

P51:

Leio McLaren

<https://unsplash.com/photos/fIESTjHTY14>

P55:

Cinderella Chair, Anna Ter Haar

<http://www.annaterhaar.nl/CINDERELLA-S-CHAIR>

P59: Fermer les yeux pour voir Audrey Dodo

<https://audreydodo.wordpress.com/>

P59:

Leka 2016

<https://humanoides.fr/wp-content/uploads/2016/05/leka-robot-2016-3.jpg>

Barry LEVINSON, Rain Man, United International Pictures (UIP), 1988

http://www.today.com/id/34522229/ns/today-today_entertainment/t/utah-man-who-inspired-rain-man-dies/

P71:

Visualiser Autrement Eva Rielland

<https://evarielland.files.wordpress.com/2011/07/horloge.jpg>

p87:

Affiche de la Biennale de Design de St-Etienne -2015

<https://www.citedudesign.com//fr/biennale/161215-bilan-biennale-2015>

p96:

Affiche de Collectif Autismé

<https://www.pinterest.fr/hadrienlepoutre/mec-e13-vaincre-lautisme-moodboard/>

P99:

A corps et à cru

http://www.plateforme-socialdesign.net/sites/default/files/styles/medium/public/decouvertes/soin_humaine_team_a-corps-a-cru_img-2.jpg?itok=XaPr4xrX

p101:

Richard Clarkson, Grace Emmanuel, Kahlivia Russel, Eamon Moore, Brodie Campbell, Jeremy Brooker et Joya Boerrigter, *Fauteuil Cradle* 2011

<https://www.richardclarkson.com/cradle>

p109: Photographie personnelle prise à Biennale du Design de st Etienne 2017 - Caroline Garnier - mirror error

p119 : Aurélie Daane, écran de pudeur, 2009

<https://www.pinterest.fr/pin/492862752941597053/?lp=true>

Estelle Ast, WatchHelp, 2016

<https://watchhelp-app.com/>

REMERCIEMENTS :

Je tiens à remercier les personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je souhaite remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique du DSAA mention produit au lycée Rive Gauche et plus particulièrement Madame Hee, Madame Rouillan, Madame Templon, Monsieur Lozet et Monsieur Passebosc pour leurs conseils riches et avisés.

Je suis également reconnaissante envers les personnes m'ayant permis d'appréhender certaines problématiques liées aux TSA et au design. Tout d'abord, Charly, Arthur et Thierry, rencontrés grâce à l'association Autisme 31, cette dernière et les membres de l'Atelier Petites Mains, pour m'avoir fait découvrir de manière positive et amicale l'univers des Troubles du Spectre Autistique. Je remercie également l'association Inpacts, Madame Mantoulan et le designer Patrick Sarran pour leur soutien dans ma démarche.

Enfin merci à mes camarades de classe pour leur aide, leur bonne humeur quotidienne et ma famille pour leurs nombreuses relectures.

Singulier(s)

Troubles du spectre autistique, design et autonomie

Le design au service de l'autonomie de la personne atteinte de troubles du spectre autistique

L'autisme parfois magnifié, souvent ignoré, est une pathologie qui touche presque 1 naissance sur 100 aujourd'hui en France. C'est en étant confronté au plus proche de ce handicap, que l'on peut se rendre compte à quel point il peut complexifier le quotidien, mais également comment il peut susciter des petits émerveillements. J'ai donc cherché à comprendre l'univers particulier du monde de l'autisme à travers ce que cela représente pour les personnes touchées, l'entourage et la société dans laquelle on vit. Puis je me suis intéressée à la faculté du design à venir en complément d'un travail de soin effectué par la famille et l'équipe pédagogique.