

Ce que nous avons perdu/What We Have Lost:

Conceptualisation d'une installation immersive
sur la notion de la perte de mémoire individuelle
à travers la matérialité du livre.

Jeanne Garneau-Lévesque

Mémoire-création

département

de

Design and Computation Arts

comme exigence partielle au grade de

Maîtrise en design (MDes)

Université Concordia

Montréal, Québec, Canada

Mars 2022

© Jeanne Garneau-Lévesque, 2022

CONCORDIA UNIVERSITY
School of Graduate Studies

This is to certify that the thesis prepared

By: Jeanne Garneau-Lévesque

Entitled: Ce que nous avons perdu/What We Have Lost: Conceptualisation d'une installation immersive sur la notion de la perte de mémoire individuelle à travers la matérialité du livre.

and submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of

Master of Design

complies with the regulations of the University and meets the accepted standards with respect to originality and quality.

Signed by the final examining committee:

_____ pk Langshaw Chair

_____ pk Langshaw Examiner

_____ Christopher Moore Examiner

_____ M. Wright Thesis Supervisor(s)

_____ Thesis Supervisor(s)

Approved by _____
Jonathan Lessard Chair of Department or Graduate Program Director

Dean Annie Gérin

RÉSUMÉ

Ce que nous avons perdu/What we have lost:

Conceptualisation d'une installation immersive
sur la notion de la perte de mémoire individuelle
à travers la matérialité du livre.

Jeanne Garneau-Lévesque

Dans le contexte du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie des aînées, les maladies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer, sont de plus en plus diagnostiquées. La maladie d'Alzheimer s'attaque particulièrement à la mémoire et aux fonctions vitales de la personne. Une maladie redoutable et irréversible que les scientifiques connaissent encore très peu. Ces derniers en sont encore à étudier la progression de cette maladie et ignorent encore comment la guérir. Cela étant dit, la maladie d'Alzheimer souvent incomprise fait subir de graves préjudices aux personnes atteintes. À la lumière de cette problématique, cette recherche-crédation pose la question suivante : comment conscientiser le public en général à cette maladie afin de susciter chez ceux-ci de l'empathie? Les objectifs de la recherche sont de réaliser une expérience immersive sur les stades de la maladie d'Alzheimer. Concrètement, pour y parvenir, la recherche a privilégié la métaphore du livre « détruit » évoquant la perte de la mémoire. De plus, c'est à l'aide d'un genre particulier, « l'installation vidéographique et sonore », qu'il a été permis de mettre en œuvre et de concrétiser ce projet.

Mots-clés : Recherche-crédation, perte de mémoire, maladie d'Alzheimer, livres d'artistes, projection vidéo, design de livre, empathie, sensibilisation, bienveillance, design, expérience immersive, installation vidéographique

Keywords: Research-creation, memory loss, Alzheimer's disease, artists' books, video projections, bookmaking, empathy, caring, design, immersive experience, awareness, videography installation

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier l'immense support de ma superviseure, Madame M. Wright, qui m'a encouragée, encadrée et supportée tout au long de ce mémoire-crédation. De plus, je souhaite remercier le comité et le directeur de maîtrise, monsieur Martin Racine, de m'avoir donné le privilège d'étudier dans le programme de design à la maîtrise. Cela a été de belles années enrichissantes et stimulantes dans ma pratique en design.

Mention spéciale à mes deux parents qui m'ont soutenu jusqu'au bout durant mon projet.

Ce projet est dédié à ma grand-mère atteinte de l'Alzheimer. Mamie, même si tu ne te souviens plus de moi, je ne t'oublierai jamais et je t'aimerai pour toujours.

DÉDICACES POUR CES FEMMES EXTRAORDINAIRES DANS MA VIE

À M. Wright, merci d'avoir partagé vos connaissances avec moi.

À ma mère, ma deuxième superviseure à la maison.
Merci de tes conseils.

À Mamie, tu es et sauras toujours une merveilleuse grand-mère.
1939-2022

Table des matières

Table des figures.....	vii
Chapitre 1. Introduction.....	1
Recherche préliminaire : la mémoire, la maladie et le cerveau.....	1
La mémoire procédurale, sémantique et épisodique.....	1
Mémoire autobiographique et les trois modèles d'organisations de la mémoire selon Conway.....	2
La maladie d'Alzheimer et la perte de mémoire.....	3
La détérioration des habilités cognitives et fonctionnelles.....	4
L'instabilité des émotions, des humeurs et de la motivation.....	5
Les habiletés physiques.....	5
Expérience personnelle de la maladie d'Alzheimer.....	6
Chapitre 2. Cadre théorique.....	7
Le design social et le « designing-with-care » en tant que pratique.....	7
La problématique d'inclusivité et du consentement dans la recherche académique.....	8
Immersion et compréhension de la maladie.....	9
Accessibilité et sensibilisation.....	9
Identifier les forces de la communauté.....	10
Redonner à la communauté.....	10
La bienveillance et l'empathie dans une société contemporaine.....	11
Créer une expérience et le concept d'« Open Work ».....	11
Une expérience empathique.....	11
« Open Work » et interprétation.....	14
La matérialité et les livres d'artistes.....	15
Le livre : un objet, une matière, une idée et une brève histoire de la conservation.....	15
Les livres d'artistes.....	16
Le livre comme une séquence.....	16
Le livre comme un agent de changement social.....	18
Le livre dans sa forme autoréflexive.....	18
Le livre comme un livre rare/aurique.....	19
Le livre transformé.....	20
Le livre poétisé.....	21
Les projections vidéos et le son.....	21
La table, un socle, mais aussi un espace intime.....	23
Manipulation des objets dans une exposition.....	24

Chapitre 3. Méthodologie et processus	25
Le prototype	25
Remise en question des matériaux et de leurs sens.....	26
Processus de la fabrication du livre	26
La conception du livre et les explorations sur sa destruction	26
La fabrication de la couverture de livre en cuir de kombucha.....	27
Le papier teint des pages du livre.....	28
La reliure copte.....	30
L'idée de l'installation et des quatre livres.....	30
Le livre textuel ou visuel ?.....	30
Image fixe ou en mouvement dans les livres ?.....	31
Les livres et les projections dans une installation interactive.....	31
Quatre éléments de destruction : L'eau	32
Quatre éléments de destruction : La terre.....	33
Quatre éléments de destruction : le livre aux pages roulées (l'air).....	33
Quatre éléments de destruction : le livre aux pages déchirées (le feu).....	34
Le titre de l'installation ainsi que les sous-titres.....	35
Les quatre projections sur les livres (processus)	36
Le contenu narratif.....	36
Livre I : Fluidité.....	37
Livre II : Habilité.....	37
Livre III : Tranquillité.....	38
Livre IV : Intégrité	39
Création de l'installation expérimentale (processus)	40
Le support du projecteur.....	40
La conception de la table-socle.....	41
Planification des séquences de l'installation dans le logiciel keynote.....	41
Bande sonore et bruitage.....	42
L'enjeu de la diffusion en temps de pandémie, faire vivre l'installation vidéographique.....	43
L'espace et le tournage de l'installation.....	44
Chapitre 4. Conclusion	47
Mon expérience et mes stratégies à conduire un projet relié à l'empathie.....	47
Pour terminé.....	47
Bibliographie	48

Table des figures

Figure 1: Le prototype en plexiglas accompagné d'une lampe UV.....	26
Figure 2: Formation de la pellicule après deux semaines.....	27
Figure 3: La pellicule sortie du contenant.....	27
Figure 4: La transparence du cuir de kombucha une fois sec.....	28
Figure 5: Papier teint avec du thé noir.....	28
Figure 6: Reliure copte.....	28
Figure 7: Dimensions du livre.....	29
Figure 8: Plan rapproché du livre détruit par l'eau.....	32
Figure 9: Livre détruit par l'eau.....	32
Figure 10: Livre détruit par la terre.....	33
Figure 11: Livre détruit : pages roulées.....	34
Figure 12: Livre complètement détruit.....	34
Figure 13: Générique de la vidéo de l'installation.....	35
Figure 14: Plan large de la projection du Livre I : Fluidité.....	37
Figure 15: Plan rapproché de la projection du Livre I : Fluidité.....	37
Figure 16: Plan large de la projection du Livre II : Habilité.....	38
Figure 17: Plan rapproché de la projection du Livre II : Habilité.....	38
Figure 18: Plan large de la projection du Livre III : Tranquillité.....	38
Figure 19: Plan rapproché de la projection du Livre III : Tranquillité.....	38
Figure 20: Plan large de la projection du Livre IV : Intégrité.....	39
Figure 21: Plan rapproché de la projection du Livre IV : Intégrité.....	39
Figure 22: Fin des projections de l'installation.....	39
Figure 23: Mesure du projecteur jusqu'au mur.....	40
Figure 24: Les caches du support.....	40
Figure 25: Sablage et peinture de la table en blanc.....	41
Figure 26: Pattes de table peintes en blanc.....	41
Figure 27: Table avec les livres sans projections.....	42
Figure 28: Table avec les livres et les projections.....	42
Figure 29: Programmation des projections dans le logiciel keynote.....	42
Figure 30: Réalisation de la bande sonore au Vilain studio.....	43
Figure 31: Bruitage de la terre.....	43
Figure 32: Installation dans un appartement.....	44
Figure 33: Installation du projecteur à l'intérieur de son support.....	44
Figure 34: Scénarimage.....	45
Figure 35: Plan éloigné de l'installation.....	45
Figure 36: Plan rapproché des livres.....	45
Figure 37: Plan d'ensemble de toutes les livres.....	45
Figure 38: Moi en train de vérifier le cadrage sur le iPad.....	46
Figure 39: Dans le logiciel After Effects, montage de la vidéo.....	46
Figure 40: Dédicace à ma grand-mère dans la vidéo.....	47

Note: Toutes les photos ont été prises par l'auteur

Chapitre 1. Introduction

Avec le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie au Québec, de nombreuses études démontrent que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est en hausse chez les personnes âgées. Cette maladie neurodégénérative affaiblit et détruit les connexions entre les neurones chez les patients occasionnant de grandes pertes de mémoire ainsi qu'une défaillance des fonctionnalités vitales. Jusqu'à maintenant, il n'y a pas de traitements assez efficaces pour contrer cette maladie. Peu d'informations circulent au sujet de cette maladie dans notre société, ce qui engendre beaucoup d'incompréhension et de préjudice chez les personnes atteintes. C'est en étant conscient de cette problématique qu'a émergé la question de recherche suivante : comment faire prendre conscience de cette maladie chez ceux qui ne sont pas concernés et comment susciter de l'empathie chez ces derniers ?

Pour ce faire, ce projet a opté pour une approche méthodologique axée sur la recherche-création. D'une part, il se sert de la matérialité du livre comme métaphore du corps à travers les stades de la maladie. Et, d'autre part, le projet explore l'intangibilité de la maladie, par exemple la perte de mémoire, par des projections vidéographiques diffusées sur ces mêmes livres. Ma recherche m'a amené à comprendre les impacts physiques et sociaux subis par les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. De plus, dans cette introduction, je présenterai mes motivations personnelles à entreprendre cette recherche. Dans le deuxième chapitre, je donnerai un aperçu du cadre théorique de mon projet, situant mon travail dans le contexte d'une expérience dans le domaine du design et le design du livre d'artiste, à travers la perspective de l'empathie. Le processus créatif et les résultats sont décrits au chapitre trois, illustré par des visuels.

Recherche préliminaire : la mémoire, la maladie et le cerveau

La mémoire procédurale, sémantique et épisodique

Qu'est-ce que la mémoire? Selon le livre *Memory in Mind and Culture* coécrit par Pascal Boyer et James V. Westsch (2009) : «Memory is for storing information about the past. Memory helps us preserve past events.» (Boyer et Wertsch 2009, 3) Les auteurs expliquent que la mémoire a pour fonction de stocker et de préserver les informations d'événements passés dans notre cerveau. Cependant, ils avancent aussi que la mémoire n'est pas juste un stockage d'informations passées, mais a aussi son utilité dans le présent et pour les informations futures. En d'autres termes, la mémoire fonctionne dans l'action de se remémorer ses souvenirs à travers le temps qui passe. Cette fonctionnalité du souvenir fait appel à un mécanisme composé de trois systèmes mnésiques :

- La mémoire procédurale ;
- La mémoire sémantique ;
- La mémoire épisodique.

Commençons par la mémoire procédurale. C'est grâce à celle-ci que nous arrivons à nous souvenir d'effectuer une action, exécuter une tâche, ou conserver une habileté. Par exemple : l'action de manger, la tâche d'attacher ses chaussures et l'habileté de parler. Ces derniers sont soit appris inconsciemment ou soit par la répétition. Ces actions, tâches, ou habiletés peuvent être exécutées automatiquement sans avoir besoin de se les remémorer.

La mémoire sémantique est un système de stockage mnésique basé sur les « faits ». Elle est composée, en outre, de notre connaissance générale du monde. Elle abrite notre pensée abstraite telle que : les concepts, les théories, la signification des mots, la communication linguistique et les mathématiques.

La mémoire épisodique est, quant à elle, notre mémoire autobiographique des événements. Selon Boyer (2009), la mémoire est la connaissance du « quand », du « où » et du « comment » d'une scène ou d'un événement passé : « knowledge of the what, when and where of the scene. » (p. 4) Autrement dit, la mémoire épisodique stocke l'événement dans le temps, dans l'espace, ainsi que le contexte de l'événement grâce au souvenir. Il y a deux particularités à la mémoire épisodique. D'une part, elle permet d'évoquer des souvenirs d'événements passés. D'autre part, elle nous aide à imaginer des événements en nous projetant dans le futur. La mémoire épisodique est la capacité de se remémorer des scènes vécues et d'en créer de nouvelles.

Mémoire autobiographique et les trois modèles d'organisations de la mémoire selon Conway

Dans le livre de Boyer et Wertch, les auteurs se réfèrent au concept théorique lié à la mémoire de Martin A. Conway (2000), directeur de la recherche à l'institut des sciences psychologiques de l'université Leeds à Londres. Conway démontre que le concept du « phenomenological record », ou en d'autres termes la mémoire autobiographique est un processus mnésique qui construit les souvenirs dans la mémoire à long terme. En effet, il décrit que le souvenir a trois modèles d'organisation lorsqu'il est évoqué.

Le premier modèle est la mémoire des diverses périodes de vie comprenant les lieux, les personnes rencontrées et les buts ou objectifs à accomplir.

Le deuxième modèle est les événements généraux qui regroupent des événements à répétition tels que : les jours, les semaines, les saisons et les années.

Le dernier modèle comprend les détails précisément associés à un événement de vie qui peut être associé à un thème, un passage précis de l'âge, ou même des détails associés à la sensorialité. Autrement dit, lié à nos cinq sens.

Ces trois modèles de la mémoire autobiographique configurent la mémoire des expériences vécues. Conway (2000) conclut que ces trois systèmes sont primordiaux à la mémoire à long terme et à la formation de notre identité et de notre conscience de soi : « Recent approaches to the self suggest ways in which this relation between autobiographical knowledge and aspects of the self might be conceptualized [...] » (Conway 2000, 264-265) Ici, Conway admet qu'il y a un lien très possible entre la relation de la mémoire autobiographique et notre identité. Boyer ajoute que le processus « d'encodage » sensoriel, perceptuel, conceptuel, et affectif est crypté grâce à la mémoire de travail qui s'active lorsque des informations sont enregistrées dans notre mémoire à court terme. La mémoire de travail est un système cognitif qui a une capacité limitée à retenir des informations. Elle est souvent utilisée, entre autres, pour prendre des décisions. Elle permet aussi de travailler et de manipuler des informations retenues. La différence entre la mémoire à long terme et à court terme est dans la capacité de retenir des informations dans une période limitée dans le temps. La mémoire à long terme perdure sur une période indéterminée

et conserve une grande quantité d'information, tandis que la mémoire à court terme conserve une quantité limitée d'information sur une courte durée.

De cette complexité fascinante qu'est la mémoire, qu'arrive-t-il à notre cerveau lorsque notre mémoire est affectée par la maladie neurodégénérative telle que l'Alzheimer? Est-ce que la perte de la mémoire nous fait perdre notre identité?

La maladie d'Alzheimer et la perte de mémoire

Quelle est donc cette maladie? La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative progressive qui fait partie de la famille des démences ex : Parkinson, Corps de Lewy, maladie de Huntington pour n'en nommer que quelques-unes. La maladie porte le nom du psychiatre allemand Alois Alzheimer qui a découvert et observé cette maladie auprès de ces patients. La maladie d'Alzheimer se caractérise par une progressive perte de mémoire, une détérioration progressive du jugement accompagné de problèmes de comportement. Autrefois, on considérait ces symptômes comme étant normaux et liés à la vieillesse. Mais aujourd'hui, grâce à la recherche scientifique, les chercheurs sont convaincus qu'il s'agit bien d'une maladie cérébrale et qu'elle a des conséquences irréversibles sur le cerveau. Selon Jude Poirier et Serge Gauthier (2020), chercheurs et professeurs spécialistes dans les maladies neurodégénératives de l'université McGill, le vieillissement et les démences ont été trop souvent mal compris par la population et pas assez étudiés par les médecins :

Il faut comprendre que la grande famille des démences, dont la maladie d'Alzheimer fait partie, a pendant longtemps peu ou pas intéressé les médecins, car ses principaux symptômes étaient considérés comme des conséquences normales du vieillissement. (Poirier et Gauthier 2020, 13)

La maladie d'Alzheimer a un grand impact sur le cerveau et engendre de grandes perturbations pour la personne dans l'accomplissement des tâches quotidiennes. La maladie est détectée et diagnostiquée autour de la soixantaine, par contre il est possible de développer cette maladie dans la trentaine, on parlera alors de signes précoces de l'Alzheimer.

Comment cette maladie affecte-t-elle précisément le cerveau? Tout d'abord, celle-ci se développe dans les tissus cérébraux et plus précisément dans les cellules et les neurones. La maladie fait augmenter le taux de plaques amyloïdes qui sont faites à partir de morceaux de protéines issus de la dégénérescence des neurones. Normalement, les plaques amyloïdes sont essentielles au bon fonctionnement des neurones, mais en trop grande quantité celles-ci peuvent devenir toxiques. Comme sous l'effet d'un poison, les connexions entre les neurones meurent. Il en résulte l'affaiblissement ou la mort des neurones, le cerveau s'atrophie et réduit considérablement de taille. Avec lui disparaissent des informations stockées dans certaines parties du cerveau. Ainsi, le patient perd la mémoire progressivement. Toutes les régions du cerveau peuvent être touchées par la maladie. Cependant, le développement de la maladie peut varier selon chaque individu, ce qui veut dire que la maladie ne commence pas nécessairement dans une seule et même région du cerveau. Comme mentionnée plus haut, la maladie affecte plusieurs aspects des fonctions vitales du cerveau tels que : les habilités cognitives et fonctionnelles, la régulation des émotions et des humeurs, les habilités physiques et le comportement.

La détérioration des habilités cognitives et fonctionnelles

Les patients peuvent expérimenter de la difficulté à penser, à se souvenir, à comprendre et à communiquer des informations selon certaines situations. Puisqu'ils leur aient impossible d'accéder à des informations à travers les connexions neuronales, les jugements des patients peuvent s'altérer ce qui peut les amener à prendre de mauvaises décisions. L'entourage constatera la dépersonnalisation et la déréalisation de leur proche. La dépersonnalisation est un trouble psychologique, le patient perd la conscience de lui-même par sa perte de contact avec la réalité. Ce complexe sentiment donne l'impression de n'avoir aucun contrôle sur son corps ou sa psyché. Il y a une très forte perception « d'irréalité » dans la conscience de soi. Cette expérience psychologique est difficile à décrire adéquatement par les chercheurs et médecins, mais de nombreuses expressions venant des patients peuvent donner une idée à ce phénomène psychique telles que : « Vivre dans un rêve » ou bien « Se sentir à distance des choses et des personnes aux alentours » (Lemperière, Féline, Adès et Rouillon 1977). La dépersonnalisation apporte aussi des troubles anxieux et des états dépressifs. L'angoisse de ne pas être en maîtrise de soi peut s'avérer très effrayante pour les patients. Selon le livre de *La Psychiatrie de l'adulte* coécrit par Lemperière, Féline, Adès et Rouillon en 1977, la dépersonnalisation change la perception du patient ce qui accentue la sensation et le sentiment de « non-appartenance » et de « non-familiarité » :

Au cours de la crise de dépersonnalisation-déréalisation, domine le sentiment de non-appartenance : des sensations, des sentiments ou des souvenirs. À cela s'ajoute l'impression de non-familiarité avec son propre corps : changé, immatériel, détaché et avec un monde extérieur qui apparaît artificiel, affadi, lointain, irréel : les gens s'y meuvent comme des automates ; parfois les objets sont déformés (macropsies, micropsies). (Lemperière, Féline, Adès et Rouillon 1977, 23)

Dans cet extrait, les auteurs expliquent l'expérience psychique lorsque le patient fait une crise de dépersonnalisation. Ils expliquent que le patient se retrouve comme dans un cauchemar éveillé. Les auteurs ajoutent aussi que le concept de déréalisation se solde par une perception altérée du monde environnant. La dépersonnalisation et la déréalisation ont pour conséquence que le contact avec la réalité échappe au patient et que celui-ci doute des choses et de sa propre existence.

La maladie d'Alzheimer affecte aussi l'exécution des tâches quotidiennes. En effet, des tâches autrefois apprises et longtemps pratiquées peuvent être soudainement oubliées à cause de la maladie telle que se faire une simple tasse de café ou de s'occuper de ses finances. La mémoire spatiale est aussi perturbée puisque le patient a tendance à se perdre dans des endroits qui lui étaient très familiers bien avant la maladie. Par exemple, une personne atteinte de la maladie aura de la difficulté à se souvenir où trouver certains objets habituellement bien rangés dans sa propre maison. De plus, elle a de la difficulté à se situer dans le temps, de dire quelle heure qu'il est et quelle journée nous sommes. De même, la personne a de la difficulté à se rappeler des événements précis qui ont eu lieu le même jour et encore plus difficilement dans les jours précédents.

L'instabilité des émotions, des humeurs et de la motivation

Le changement de la personnalité : des émotions, des humeurs et de la motivation sont des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Le cerveau gère en quelque sorte la personnalité d'un individu. Lorsque le cerveau est atteint et se dégrade, c'est toute la personnalité qui en sera affectée. Il est probable que le patient autrefois amical et social devienne froid et distant auprès de son entourage. Dans certains cas, des comportements inhabituels chez un patient émergent. La paranoïa, le sentiment de se sentir surveillé ou trahi sont des exemples de comportement inhabituel. La maladie d'Alzheimer tend à accentuer certaines humeurs des patients. Parfois, des crises de frustrations peuvent arriver fortuitement. Ces changements de comportement et d'humeur peuvent parfois donner un sentiment d'incompréhension chez les membres de la famille du patient.

Selon Salvatore Spina (2019), un professeur italien spécialisé dans la pathologie neurologique de l'université d'Indiana aux États-Unis, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou toute autre maladie de type démentiel ont un « déficit émotionnel. » Il décrit ce phénomène par le manque de sociabilité et de bienveillance du malade auprès de ses pairs ce qui fait en sorte que le patient se retrouve isolé. Ce qui crée alors chez le patient un état apathique donnant lieu à un état dépressif. De plus, la maladie fait en sorte que le patient perdra de l'intérêt à pratiquer des activités importantes, voire adorées. Il y a un manque crucial de motivation à continuer à accomplir des tâches.

Les habiletés physiques

La coordination motrice et la mobilité sont des fonctions qui sont perturbées dans le développement de la maladie d'Alzheimer. Les patients ont tendance à perdre l'équilibre, ont de la difficulté à manger, à boire ou à se laver. Ce phénomène est causé par le « syndrome corticobasal ». D'après Spina, ce syndrome cause au patient des problèmes de motricité dans les membres du corps et des changements liés à la communication. Les muscles deviennent rigides parfois d'un seul côté du corps ce qui donne une asymétrie à la posture du patient. Dans ce syndrome, il y a aussi une « dystonie » dans les mouvements des bras ou des jambes. Une « dystonie » est un trouble cérébral qui se caractérise par des mouvements musculaires involontaires répétés accompagnés de postures anormales et asymétriques. Ces mouvements musculaires sont soit des torsions ou distorsions qui peuvent être accompagnées de tremblements. Des spasmes musculaires involontaires appelés « myclonus » sont observés chez les patients atteints d'Alzheimer. Ces mouvements involontaires affectent aussi les mouvements de la bouche. Accomplir une tâche ou faire une phrase simple devient alors difficile ou voir impossible. D'autre part, les patients ont des symptômes liés à « l'apraxie ». L'apraxie est une conséquence de la dégénérescence des connexions entre les neurones et plus particulièrement des lobes pariétaux. L'apraxie affecte la mémoire séquentielle d'une action ou d'une tâche apprise et connue. Le patient ne peut se souvenir de la séquence d'une tâche, comme par exemple faire son lavage :

The term ideational apraxia was used to describe both sequencing and conceptual errors. However, currently the term ideational apraxia is used to denote the inability of patients to perform a series of acts leading to a goal (e.g. making a sandwich) and the term conceptual apraxia is used to denote the disorder characterized by content errors (a loss of tool-action associative knowledge), a loss of tool-action associative knowledge, and other forms of mechanical knowledge. (Rothis et Heilman 1997, 16)

Expérience personnelle de la maladie d'Alzheimer

Depuis la découverte de cette maladie, de nombreuses personnes en ont été diagnostiquées. Avec le vieillissement de la population et l'espérance de vie qui augmente, le nombre de cas va également en augmentant. Selon Poirier et Gauthier, le nombre de cas diagnostiqué au total en 2015 serait d'environ 4,8 millions en Amérique du Nord. Ainsi, il y a une crainte montante dans la population devant la possibilité de développer l'Alzheimer. Ce que l'on sait c'est que jusqu'à maintenant la maladie ne fait aucune sélection tant au niveau de l'éducation, du statut social ou bien de l'ethnicité. Tous peuvent développer la maladie.

C'est à mon grand désarroi que ma propre grand-mère a développé la maladie d'Alzheimer. Ma famille et moi-même avons remarqué depuis quelque temps d'étranges et inhabituels comportements chez elle. Elle devenait de plus en plus embrouillée et cherchait beaucoup plus souvent ses mots lorsque nous la visitions durant le temps des fêtes. Elle éprouvait de grandes difficultés à jouer simplement au jeu « Scrabble » avec nous. Le moment qui nous a le plus alertés est lorsque celle-ci déambulait sans cesse dans le corridor pour allumer et éteindre les lumières. Elle ne savait pas que les lumières devaient rester fermées, puisqu'il était temps d'aller dormir. Notre famille a lors pris la décision de prendre un rendez-vous avec son médecin de famille afin de recevoir un diagnostic sur ses capacités cognitives. C'est ainsi que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est tombé. Nous avons dû placer ma grand-mère dans une résidence spécialisée dans les maladies démentielles. Durant ma deuxième année de mon baccalauréat en design à l'université Concordia, l'annonce du diagnostic de ma grand-mère m'a bouleversée. La peur de savoir que cette maladie est actuellement incurable et le fait qu'il sera impossible à ma grand-mère en très peu de temps de reconnaître sa propre famille m'était difficile à accepter. Il n'avait rien qu'on puisse faire pour que ma grand-mère redevienne comme avant. Puis, l'idée de sensibiliser la maladie d'Alzheimer pour ceux qui ne comprennent pas ou ne connaissent pas la maladie émergea. Je voulais apprendre et comprendre la progression dégénérative de l'Alzheimer et pouvoir en faire une expérience immersive, interprétative, artistique et accessible au grand public.

Chapitre 2. Cadre théorique

Le design social et le « designing-with-care » en tant que pratique

Le souci de l'autre, la bienveillance et l'altruisme sont des comportements observés et nécessaires chez l'être humain qui officient dans les métiers de travail social et qui fournit des services essentiels dans la vie de tous les jours tels que : les infirmiers/ères, les enseignants/tes, soignants/tes, les thérapeutes et les familles d'accueil. Mais qu'en est-il avec le design ? Est-ce qu'il est possible d'utiliser la notion de bienveillance dans le processus et la pratique du design ? Fondamentalement, le métier de designer a toujours côtoyé l'aspect social. Le travail d'équipe entre le designer et les différents types de gens, appelons-les « destinataires » est de mise, afin de réaliser des projets convaincants et satisfaisants pour ces derniers. Qui plus est, c'est une expérience enrichissante d'échanger des connaissances et de travailler avec des gens afin d'atteindre ses objectifs dans différents projets. C'est en soi un service de type social. Le designer attribue de la valeur et de l'importance aux objectifs de ses destinataires. Il se soucie de leurs objectifs et les fait siens. Est-ce cela la bienveillance dans le design ? Est-ce que le design peut être soucieux dans ses méthodes et dans sa pratique ? Est-ce possible de le démontrer ou de le manifester dans un projet de design ?

Selon *The Lancaster Care Charter* coécrit par 32 participants à un symposium 2017 sur le design et l'empathie à l'Université de Lancaster, on y explique que la pratique du design doit se centrer plus sur des principes sociaux tel que : la bienveillance et l'empathie. De plus, les auteurs y critiquent le modèle du système consumériste économique actuel. Les auteurs considèrent que les designers se doivent d'être inclusifs et transparents dans leurs démarches créatives lorsqu'ils conçoivent un projet. Les designers doivent assumer la responsabilité de l'impact de leur projet sur la société ou sur une communauté en particulier. Bien entendu, ces principes ne valent pas que pour les êtres humains, mais aussi pour les non-humains, spécialement la matière et la matérialité :

We recognize that diverse cultures, societies, languages, understandings, and experiences define what it means to be human—individually and socially [...] There is now a global crisis of care, as we have blocked our awareness of each other systematically, epistemologically, and organizationally. Many of the problems we see in care now are design problems. (Rodgers, Innella, Bramner et Coxon 2019, 75)

Dans ce dernier extrait, les auteurs démontrent que le fondement de la notion de bienveillance dans la pratique du design peut avoir des effets bénéfiques dans une société pluraliste. Si le design est d'une certaine façon éminemment social, alors la notion d'empathie et de bienveillance est alors donc essentielle dans la pratique du design. Cette nouvelle perspective du design ne date pas d'hier. En effet, elle a débuté en 1964 par un groupe de designers graphiques. Ceux-ci publièrent un manifeste *First Things First* qui revendique des principes d'enjeux sociaux dans le domaine du design. Ce manifeste porte une réflexion sur l'importance de l'empathie dans la pratique du design afin de sensibiliser les designers à pratiquer leur métier dans une sphère axée sur l'enrichissement culturel communicatif plutôt que sur des pratiques consuméristes.

We think that there are other things more worth using our skill and experience on. There are signs for streets and buildings, books and periodicals, catalogues, instructional manuals, industrial photography, educational aids, films, television features, scientific and industrial publications and all the other media through which we promote our trade, our education, our culture and our greater awareness of the world. (First Thing First 1964)

Dans ce passage, le manifeste met l'accent sur l'impact qu'a un designer sur la société. De plus, ce dernier à travers sa pratique se doit de donner l'accessibilité et se doit aussi de promouvoir différents points de vue sur des enjeux importants pour le bien-être de la communauté. Le designer peut devenir un vecteur de changement. Par contre, il y a certains points stratégiques que le designer doit introduire dans sa pratique afin de conduire un projet de design qui porte sur un enjeu collectif important. Dans son livre : *Designing For Social Change: Strategies for Community-Based Design*, Andrew Shea (2012), designer, auteur et assistant enseignant à l'école de design Parsons à New York, il présente des stratégies importantes à suivre afin de mener un projet de design graphique réussi. Comme le titre de son ouvrage l'indique, le projet doit d'abord être destiné à une communauté en particulier dans ce cas-ci.

La problématique de l'inclusivité et du consentement dans la recherche académique

La question de l'inclusion de la parole de participants à la présente étude pour la recherche académique a été épineuse. En effet, comment donner une voix aux personnes ayant une déficience cérébrale ou mentale causée par la maladie d'Alzheimer afin de sensibiliser le grand public à leurs conditions? Dans la recherche méthodologique aux études supérieures, beaucoup d'étudiants ont recours à la méthode d'interview pour prendre des notes et transcrire des expériences vécues par une certaine classe ou catégorie de personnes. Ces interviews se doivent d'être conduits de façon équitable, respectueuse et inclusive tout en sachant que les personnes invitées consentent de leur plein gré à prendre part à la recherche de l'étudiant. Mais qu'en est-il d'une personne ayant une déficience cognitive et qui n'a pas la possibilité de consentir à participer à une recherche?

Ma grand-mère est actuellement rendue environ aux stades 5 et 6 de la maladie. D'après Poirier et Gauthier, ces stades de démence, modérés à sévères, sont caractérisés par l'apparition de comportement apathique, d'irritabilité, d'agressivité et d'agitation motrice. Le déclin important des facultés décisionnelles et cognitives affectant le cerveau à ces stades induit une très forte confusion mentale. Le consentement de la part de ma grand-mère est donc éthiquement impossible à obtenir. De plus, étant donné son état, elle ne peut comprendre les questions posées et encore moins donner des réponses cohérentes dans des délais raisonnables. Il y avait toujours la possibilité de me faire aider par une tierce personne. Cependant, après mûre réflexion, le but de ce projet n'était pas de se baser sur l'expérience particulière de ma grand-mère. L'histoire de ma grand-mère n'étant pas seulement le point de départ dans ma recherche sur la maladie. En effet, le projet vise plutôt à relayer une vision plus globale et universelle de la maladie d'Alzheimer et des démences cognitives. En outre, je voulais aussi préserver la dignité et l'intégrité chez une personne vulnérable qu'est ma grand-mère. Peut-être en faisant ce geste, je démontre que je la respecte et que je me soucie d'elle.

Immersion et compréhension de la maladie

Pour apporter une solution à une problématique dans une communauté donnée, il faut tout d'abord la comprendre. C'est le premier point dans le livre d'Andrew Shea. Selon lui, les designers graphiques devraient avant tout prendre connaissance et voir comment la communauté s'organise par elle-même. De plus, il faut que le designer expérimente le quotidien de la communauté avant de trouver des solutions pour leur venir en aide :

In order to accurately understand community's need, it is extremely important to gain a thorough knowledge of the community and experience firsthand the lives and environment of community members. (Shea 2012, 13)

Dans cet extrait, l'auteur décrit que pour comprendre les besoins d'une communauté, il faut tout d'abord s'immerger dans la communauté et apprendre son fonctionnement. Pour comprendre la maladie d'Alzheimer et pour mieux sensibiliser le grand public, il fallait évidemment approfondir sur le sujet en consultant des textes, articles et lectures scientifiques sur la maladie. L'objectivité de ces informations scientifiques permet de saisir sur le plan neurologique, psychologique et physique, comment la maladie affecte les victimes. Il est aussi important de comprendre le fonctionnement de la mémoire avant et après le diagnostic de la maladie. Au tout début de la présente recherche, il manquait tout de même l'expérience humaine, voire même des anecdotes de vie racontées par les victimes ou bien les membres de la famille pour bien comprendre cette maladie. Les anecdotes de vie sur la maladie d'Alzheimer ne manquent pas dans notre famille. En effet, comme mentionné plus haut, ma grand-mère étant diagnostiquée Alzheimer, nous avons tous fait l'expérience de ses étranges comportements et constaté l'évolution des symptômes de la maladie chez elle. Ces anecdotes sur la maladie ont été le point de départ de cette recherche et ont conduit à trouver d'autres histoires ou d'autres expériences auprès des victimes atteintes d'Alzheimer avec d'autres perspectives que celle vécue par ma famille et par moi-même.

Des vidéos d'interviews de patients ou de membres proches ont été consultés sur internet afin de connaître d'autres perspectives de la maladie. Le but de ces visionnements était d'analyser la communication des personnes atteintes et d'en apprendre plus sur les impacts de la maladie sur les membres de leur famille.

On sait que la maladie d'Alzheimer peut se développer chez n'importe qui et qu'il en est extrêmement difficile d'en percevoir les premiers signes. Par le fait même, il y a beaucoup de manque de connaissance de la maladie dans la population. C'est pourquoi la réalisation d'une expérience participative sur la maladie d'Alzheimer permettrait d'éduquer et de conscientiser le grand public sur le sujet. Un des buts de cette recherche est de donner en retour au grand public une occasion de vivre une immersion des différents stades de la progression de la maladie neuro-dégénérative qu'est l'Alzheimer.

Accessibilité et sensibilisation

Selon Shea, le designer doit se limiter à ce qu'il est capable d'accomplir dans son projet de design à travers une problématique plus complexe. En effet, nous rêvons tous de régler définitivement le sort du monde, nous souhaitons tous résoudre des problèmes qui nous tiennent à cœur. Mais parfois, ces problèmes sont souvent plus complexes qu'il n'y paraît. Certains enjeux sont même

impossibles à résoudre en totalité ou en partie à cause des nombreux compromis qu'il faut faire. Lors de mes recherches sur la maladie d'Alzheimer, la question n'était pas de vaincre cette maladie ou même de la prévenir. Déjà de nombreux chercheurs travaillent sur ce sujet sans pour l'instant trouver de remède. Ce qui m'a amené à en apprendre plus sur le concept du «wicked problem». Ce concept a été introduit par les auteurs Host Rittel et Melvin Webber en 1973. Ce concept aborde la complexité d'une problématique liée à divers facteurs et contraintes d'une sphère sociétale, sociale ou politique. Le but n'étant pas de résoudre la problématique, mais bien de mener une réflexion. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la prévention afin de maintenir une bonne santé cognitive et physique peut aider, pourtant cela ne garantit pas de développer la maladie un jour. Avec le facteur génétique, cette maladie est un peu comme une sorte de loterie. Certains l'auront et certains ne l'auront pas. Cependant, la sensibilisation sur le sujet de façon immersive peut être un moyen d'éduquer et de faire prendre conscience de la maladie à tous ceux et celles qui ne sont pas touchés directement. Par contre, ce projet a posé son lot de problèmes quant à la notion d'accessibilité. Ce projet élaboré et diffusé en temps de pandémie de COVID-19 a nécessité un grand nombre de modifications et d'ajustements sur lesquels nous reviendrons plus loin.

Identifier les forces de la communauté

Shea ajoute que le designer se doit d'être concerné par la reconnaissance et la représentation de la dignité de la communauté étudiée, ces dernières faisant partie de la problématique d'un projet de design. Travailler dans le respect d'autrui et dans l'honnêteté pour une représentation authentique de ladite communauté dans un travail de design. C'est précisément le mantra de cette recherche. Étant donné l'impossibilité d'obtenir un consentement éclairé chez les personnes atteintes d'Alzheimer, leur dignité est un aspect qui doit être traité comme une fin en soi dans cette recherche. De plus, l'installation du projet se veut une représentation universelle des stades de la maladie avec une personne tout aussi universelle, disons «fictive». Ce personnage fictif doit représenter universellement tous les types de personnes afin que ce dernier puisse devenir le miroir du public. C'est pourquoi il fût choisi de représenter le personnage fictif par des mains filmées à la troisième personne. Le personnage fictif ainsi représenté par les mains, symbole universel de compassion, engage le spectateur à s'identifier à celui-ci. Ce choix révèle en soi la multitude de possibilités identitaires d'une personne connue par le spectateur. Ce personnage peut être par exemple un membre de la famille, un voisin, un ami, un collègue. L'importance dans cette installation n'est pas de savoir qui est précisément ce personnage, mais plutôt de témoigner de la progression dans le temps la maladie qui affecte le corps, le bien-être et la tranquillité d'esprit de la personne atteinte. En ce sens, mon projet ne répond pas tant aux forces manifestes de la communauté qu'aux forces de son imaginaire.

Redonner à la communauté

Un designer se doit de représenter la communauté d'une manière appropriée, authentique et respectueuse (Shea 2012, 125). Quel que soit son projet de design, il doit en faire bénéficier la communauté concernée. En effet, un échange culturel doit se faire entre le designer et la communauté. Redonner à la communauté c'est ce que doit apporter le projet final du designer. Manifestement, la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer de l'installation est en soi une forme de retour à la communauté par l'évocation de l'état de la personne atteinte. Le but est de communiquer de manière interactive l'évolution de cette terrible maladie, et de faire avancer l'empathie de manière générale chez les personnes qui vont interagir avec cette installation.

Le respect, l'empathie et l'échange sont de mise pour que la communauté fasse confiance au designer et vice versa. Ces stratégies sont fondées sur le principe du « changement social » afin de créer de nouvelles connaissances, des solutions ou de nouvelles normes sociales au sein d'une communauté.

La bienveillance et l'empathie dans une société contemporaine

Les principes du « social change » qu'a mis de l'avant Andrew Shea sont en soi une forme d'empathie. Les designers avec plus d'empathie sont plus conscients de leurs responsabilités et de leur influence sur le monde qui les entoure. Comment susciter l'empathie dans un projet de design et bien sûr comment utiliser le concept de sensibilisation et de conscientisation ? Selon *The Lancaster Care Charter*, les auteurs considèrent que le concept de l'empathie en design passe par la pratique du « designing-with-care ». Autrement dit, créer ou concevoir dans la bienveillance. Selon eux, la bienveillance requiert beaucoup d'effort et d'engagement afin de poursuivre un projet de façon attentionnée :

Care for practice is key: designers as people, and skills and practices also need attention and care, as do those practices of the people and sectors that design engages with. (Rodgers, Innella, Bremner and Coxon 2019, 75)

Ici, nous est exposé le concept de la bienveillance qui est une compétence clé dans la pratique du design. Un bon designer s'engage à accorder de l'importance à l'empathie, à être sensible à ce qu'il expérimente, inspire et accomplit dans sa pratique du design.

Créer une expérience et le concept d'« Open Work »

Une expérience empathique

Une expérience est un événement ou un processus pour accéder ou de tenter d'obtenir de nouvelles connaissances, de nouvelles émotions, de nouvelles perspectives et ce, selon différents points de vue. Alors qu'en est-il de la création d'une expérience en design ? D'après l'ouvrage *Designing Experiences* coécrit par J. Robert Rossman, Mathew D. Duerden et B. Joseph Pine, une expérience dans le domaine du design est un événement interactif et immersif dans lequel le spectateur/utilisateur est invité à interagir. Les auteurs expliquent que les expériences ont des « multiphases », ce qui signifie que l'expérience se déroule en trois phases consécutives : la phase d'anticipation, la phase de participation et la phase de réflexion.

Cependant, pour mener à bien une expérience, il faut a priori avoir deux éléments fondamentaux que sont la diffusion de l'expérience en elle-même et la présence de participants. La « phase d'anticipation » est la première forme d'interaction entre les participants et l'expérience. Généralement dans une galerie d'exposition présentant des œuvres, les visiteurs sont naturellement amenés à errer et à observer les œuvres d'art autour d'eux. Ils regardent de plus près les œuvres qui les intéressent. Ceci est la première interaction entre les participants et l'œuvre. La « phase de participation » est la phase où le participant choisit d'interagir avec l'expérience proposée ce qui provoque ou non chez lui des réactions ou de l'émotion. La « phase de réflexion » est le résultat de la perception du participant, c'est-à-dire de ce que ce dernier a retenu de l'expérience, qui

deviendra alors «son» expérience. L'intensité dépendra des deux autres phases précédentes selon le degré d'engagement du participant.

Maintenant que nous savons ce qu'est une expérience ou l'expérience de quelque chose et que nous savons aussi le déroulement d'une expérience, qu'en est-il de la manière de rendre une expérience mémorable ou réussite ? Selon le livre «Designing Experiences», il y aurait six points stratégiques pour rendre une expérience stimulante, captivante. Parmi ceux-ci, trois points sont pertinents pour cette recherche :

- Merging of action and awareness— You are completely focused and engaged with the experience at hand.
 - Loss of self-consciousness—you are so engrossed in the experience that you lose awareness of other things happening around you, including concern for what others may be thinking of you.
 - Time becomes distorted-you lose complete track of time, and experiences that seem to take only minutes may actually have taken hours.
- (Rossman, Duerden et Pine 2019, 18)

Selon ces critères, on retrouve l'importance d'être captivé et d'être engagé personnellement pendant une expérience. Ces points stratégiques se concentrent sur les aspects techniques et théoriques afin de proposer une expérience «engageante» chez le participant. Mais encore, comment garder l'attention du participant pendant l'expérience ? Quelles sont les méthodes pour y parvenir ? Avant de se concentrer sur ces méthodes, il faut tout d'abord comprendre le déroulement l'expérience de l'installation : «Ce que nous avons perdu/What We Have Lost». Le projet consiste en une installation immersive et interactive constituée principalement de quatre livres détruits. Chaque livre ayant subi sa propre méthode de destruction. Chacun de ces livres représente un stade précis de la maladie d'Alzheimer par sa dégradation. Le format physique des livres est une manifestation matérielle de la dégradation métaphorique du cerveau causé par la maladie. Au-dessus des quatre livres exposés, est projetée une vidéo qui éclaire autant avec des images que de la lumière ces derniers. La vidéo de 8 minutes : 17 secs tournent en boucle. Visuellement, la vidéo est composée d'images de mains d'un personnage fictif faisant des gestes du quotidien. Elles représentent l'humeur et l'émotion du personnage. Selon l'aspect de dégradation physique du livre, la projection représente également le stade de la maladie du point de vue psychologique et selon la perspective du personnage fictif. Plus loin dans le troisième chapitre, sera présentée plus en détail la nature des livres et des projections. Lors de l'expérimentation de l'installation, les participants sont amenés à se diriger ou sont attirés vers les livres illuminés par la projection tout en suivant l'ordre des projections. Les participants sont invités à interagir avec les quatre livres en tournant les pages de ceux-ci afin d'observer les textures variées résultant de la destruction soit par des éléments naturels tels que l'eau, la terre ou des manipulations physiques : des pages roulées ou encore des pages déchirées. Au fur et à mesure que les participants tournent les pages de chacun des livres, l'aspect des pages se dégrade. Par exemple, le livre détruit par la terre sera de plus en plus sali par la terre au fur et à mesure que l'on tourne les pages. Parfois lors de la projection d'un livre représentant un stade de la maladie, d'autres livres s'illuminent en une fraction de seconde.

Ceci évoque le phénomène de la confusion entre les souvenirs ou de réminiscence lorsqu'une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Dans cette installation, il y a une volonté par l'image et le son de provoquer un sentiment d'étrangeté chez le spectateur. Selon le livre «Emotional Design: Why we love (or hate) everyday things» écrit par Donald A. Norman (2004), l'auteur explique que lorsque le cerveau est dans un état de peur, d'anxiété ou d'incompréhension, il a tendance à augmenter le niveau de concentration pour mieux focaliser sur les moindres détails d'une situation ou d'un événement :

When you are in a state of negative affects, feeling anxious or endangered, the neurotransmitters focus the brain processing. Focus refers to the ability to concentrate upon a topic, without distraction, and then to go deeper and deeper into the topic until some resolution is reached. Focus also implies concentration upon the details.

(Norman 2004, 25)

Si ce phénomène s'avère, les participants seront intrigués par l'installation et feront l'effort de l'expérimenter plus en profondeur. Mais encore, qu'en est-il de leur faire ressentir de l'empathie au sujet de l'installation? Selon Jonathan Chapman, pour créer un sentiment d'empathie chez les participants, il faut que l'expérience de l'installation produise un phénomène d'intimité :

However, emotional presence alone is insufficient; evolution and growth must also be present if the relationship between subject and object is to develop intimacy through the passing of time. (Chapman 2005, 101)

La proximité et l'intimité avec l'installation : «Ce que nous avons perdu/What We Have Lost» est ce qui la rend immersive.

Cette installation demande une certaine implication des participants, car ceux-ci sont dans l'instant présent et conscient de ce qu'ils sont en train d'expérimenter. Notamment, l'installation propose de tourner les pages de chacun des livres, non seulement dans le but d'observer la dégradation des pages texturées, mais aussi dans le but d'observer les images projetées qui sont des métaphores des stades de la maladie. En l'occurrence, le participant expérimente la vision de ses propres mains se superposant aux images projetées d'autres mains que les siennes. Ce phénomène de proximité des mains fait référence au geste le plus universel de l'humanité envers un être cher : le réconfort et la compassion. Autrement dit, en touchant ou en tenant la main d'une autre personne. En tant qu'être humain, nous nous réconfortons les uns les autres avec le «toucher» pour signifier à nos proches que nous sommes là ; nous l'écoutons, nous en prenons soin et que nous le comprenons. Nous sommes là.

Dacher Keltner, professeur de psychologie de l'université de la Californie, lors d'une conférence, a démontré que le «toucher» est un mécanisme de survie qui peut remplacer la communication et peut renforcer les liens relationnels. Même que le «toucher» aurait des propriétés bénéfiques sur la santé physique et mentale. En d'autres termes, le «toucher» a le pouvoir de réconforter et de calmer. Toucher quelqu'un envoie des signaux de sécurité et augmente le lien de confiance de celui qui est touché à celui qui le touche et vice et versa. Cet échange dans le toucher

est mutuel. À travers les nerfs de la peau jusqu'au cerveau, le toucher permet à l'un ou à l'autre de se sentir apaisés. Durant une conférence à l'université de la Californie en 2010, Keltner s'exprime par une citation appartenant à l'artiste italien Michelangelo dans laquelle il dit : « Toucher, c'est donner la vie ».

« Open Work » et interprétation

Pour les designers, le résultat de la réponse à une expérience de design dépend en grande partie des connaissances des divers participants, de l'intérêt et de l'état d'esprit de ceux-ci. Cela signifie que le designer ne peut pas contrôler le résultat des impressions ou des émotions des participants lorsque ceux-ci interagissent avec une installation ou une œuvre. L'absence de contrôle permet à l'expérience d'être « ouverte à l'interprétation ». Ce concept se retrouve dans le livre d'Umberto Eco intitulé « Open Work ». Selon ce dernier, l'« open work » ou l'« œuvre ouverte » est un concept théorique qui repose sur le fait qu'une œuvre d'art n'a pas seulement une interprétation, mais une multitude d'interprétations suivant les divers points de vue de la perception du public. De ces diverses interprétations résulte la possibilité d'avoir plusieurs significations à une même œuvre :

Aesthetic theorists, for example, often have recourse to the notions of “completeness” and “openness” in connection with a given work of art. These two expressions refer to a standard situation of which we are all aware in our reception of a work of art: we see it as the end product of an author's effort to arrange a sequence of communicative effects in such a way that each individual addressee can refashion the original composition devised by the author. (Eco, 1989, 3)

De cette façon, Umberto Eco explique les notions « d'ouverture » et de « complétude » que peut apporter le spectateur à une œuvre. Ces deux notions reflètent comment la perception des participants change au fil de leur interaction avec l'œuvre. Les participants perçoivent en premier temps l'œuvre comme étant le produit « final et complet » communiqué par l'artiste. Une partie de l'œuvre de l'artiste repose sur sa perception, les sujets et les thèmes qu'il veut aborder. Pourtant l'artiste laisse à la disposition des spectateurs ou participants une « ouverture » à leur propre interprétation de l'œuvre. Bien entendu, ce concept provient de l'idéologie des beaux-arts. Comment peut-on utiliser ce concept dans le cadre d'un projet de design ? Le designer tout comme l'artiste ne peuvent prévoir la réaction des participants au contact de son travail. C'est tout bonnement hors de son contrôle. Cependant, celui-ci peut suggérer une vision de son projet aux participants.

This search for suggestiveness is a deliberate move to “open” the work to the free response of the addressee. An artistic work that suggests is also one that can be performed with the full emotional and imaginative resources of the interpreter.
(Eco 1989, 9)

Ainsi, pour son projet, le designer peut délibérément chercher la « suggestivité » afin de transmettre des idées ou des émotions aux participants, tout en permettant aux participants d'avoir leurs propres interprétations.

La matérialité et les livres d'artistes

Le livre : un objet, une matière, une idée et une brève histoire de la conservation

Comme fait mention précédemment, le livre, comme objet matériel, a été choisi pour représenter métaphoriquement les stades de la maladie d'Alzheimer. Le livre est la métaphore de la conservation de la mémoire et dont l'objectif est la conservation des connaissances. Mais aussi, le livre malmené ou moins bien conservé peut représenter la dégradation de la mémoire et des connaissances. Le livre réfère à toute l'histoire de la fragilité, car il risque la dégradation de la composition de ses matériaux. Le livre comme conservateur de l'histoire, mais aussi le livre comme éventuel objet de perte de connaissance. Le codex est considéré comme étant l'ancêtre de nos livres format standard qu'on retrouve aujourd'hui dans nos bibliothèques. Ce type de livre est constitué de pages de papier vélin ou feuilles de papyrus qui sont reliées avec des fils ou des ligaments solides, muni d'une couverture rigide faite de cuir d'animal. La forme de ce manuscrit découle des tablettes de bois pliés, faits en cire provenant des cultures grecques et romaines. Jusqu'au huitième siècle, on peut voir des similitudes dans leurs formes. Cependant, ce n'est qu'avec la montée du christianisme que le codex a un subit un développement et une utilisation fulgurante dans les monastères, devenant le gage de la conservation et de la préservation du savoir. Concrètement, ces livres étaient des manuscrits écrits à la main par des moines chrétiens. Leur travail, bien connu historiquement, a produit une multitude d'ouvrages remarquables de par leur qualité calligraphique et illustrative. Les moines se donnaient comme mission de recopier des livres provenant d'autres monastères pour en garder une copie dans leur propre monastère (Ross, 2015). Ces livres manuscrits, quand ils n'ont pas été détruits, sont encore conservés jusqu'à nos jours dans les plus grandes bibliothèques et universités à travers le monde. Toutefois, la tâche de la conservation des livres est très exigeante et demande de grandes compétences et des soins méticuleux de la part des restaurateurs. En effet, de par leur nature artisanale, c'est-à-dire faite à la main, leur composition naturelle se dégrade au fil du temps. L'environnement dans lequel les livres sont entreposés ainsi que la manipulation de ceux-ci peut engendrer des dommages à la couverture, aux pages, à la reliure et à la tranche des livres. C'est pourquoi la tâche des restaurateurs est primordiale afin de réparer les livres rares et anciens afin de préserver le savoir pour les générations futures :

Principal tasks carried out by our conservators include cleaning text blocks, removing old, damaging, or non-functional repairs; reattaching loose or broken boards; repairing or replacing sewing; carrying out paper repairs and reattaching loose leaves; [...] (King's College Cambridge, n.d.)

Les restaurateurs de l'université de Cambridge expliquent comment ils restaurent les livres endommagés en rattachant les feuillets, en recousant la reliure et en réparant les couvertures. Les causes de la dégradation des livres sont souvent liées à l'environnement dans lesquels les livres sont entreposés. Des moisissures peuvent apparaître causées soit par une humidité inadéquate ou soit par des températures trop élevées dans les bibliothèques. De plus, la manipulation régulière des manuscrits abîme la reliure des pages aussi bien que la couverture. Le but des restaurateurs est de remettre les livres dans leur état originel et les garder intactes le plus longtemps possible. Ce phénomène de dégradation de la matérialité des livres a été inspirant et a, en bonne partie, influencé le projet de l'installation. Le lien entre la maladie d'Alzheimer qui s'attaque à la mémoire et dégrade les connexions dans le cerveau et la dégradation naturelle des livres sont comparables,

voire même métaphoriques. Grâce à cette similitude, la dégradation des livres est la métaphore de la mémoire perdue. C'était en soi le début d'une exploration sur le concept du livre détruit.

Les livres d'artistes

L'exploration de la destruction physique du livre est aussi un questionnement sur les limites de la matérialité du livre dans le design. Est-ce qu'un livre «détruit» peut être considéré comme étant encore un livre? Selon Johanna Drucker (1994), une artiste américaine et théoricienne, considère l'exploration des artistes à travers la matérialité du livre comme étant un genre qu'elle nomme : le livre d'artiste.

Alors, qu'est-ce qu'un livre d'artiste? Selon Drucker, de façon générale, les livres d'artistes sont une pratique utilisée par les artistes pour créer et communiquer des idées et sont, à juste titre, des œuvres artistiques :

There is no doubt that the artist's book has become a developed artform in the 20th century. In many ways it could be argued that the artist's book is the quintessential 20th-century artform. (Drucker 1994, 1)

Cependant, il n'y a pas de définition concrète de ce phénomène artistique, car dans ce domaine, les artistes innovent et explorent toujours avec différents matériaux et selon différentes disciplines donnant ainsi une approche esthétique unique et personnel à leur pratique. Dans son livre «The Century of Artists' Books», l'auteure explore la notion de ce qu'est-ce une œuvre originale se retrouvant dans le format du livre. Est-ce qu'une œuvre doit être unique, c'est-à-dire en un seul exemplaire, ou pourrait-elle exister en plusieurs éditions? Un livre doit-il être défini que par sa forme conventionnel comme le codex? L'auteur explore ces questions dans son essai en analysant des livres d'artistes avec différentes visions, divers concepts et pratiques de la conception du livre. Six des énoncés de ce livre conviennent à la démarche du projet d'installation : «Ce que nous avons perdu/ What We Have Lost» constituée de livres détruits soit le livre :

- comme une séquence ;
- comme un agent de changement social ;
- comme une autoréflexive ;
- comme un livre rare/aurique ;
- transformé ;
- poétisé.

Le livre comme une séquence

La «séquence» dans un livre est une méthode d'enchaînement ou de consécution des pages. Le folioscope est l'un des livres qui démontrent bien cette méthode. Le folioscope est un petit livre qui permet de voir une animation image par image. Pour voir bouger l'animation, il faut impérativement tourner les pages rapidement. Le folioscope est un peu le père de l'image en mouvement et du cinéma donc des arts d'animation. En 1868, John Barnes Linnett a inventé et fait breveter une technologie appelée le «kinéographe», le soi-disant «flip book» que nous connaissons aujourd'hui. Ces techniques sont des approches séquentielles et linéaires d'images en mouvement.

Toutefois, tel que mentionné par Johanna Drucker, chaque artiste ou designer peut défier « la séquence » et explorer ce qu'il n'a pas encore été fait dans la fabrication de livre en utilisant des procédures, mises en page, mises en scène et matériaux peu orthodoxes. Pour illustrer son propos, prenons par exemple, le livre d'art de Michael Snow intitulé : « Cover to Cover » (1975). Cet artiste canadien est captivé par les transitions dans l'espace et a conçu un livre composé uniquement de photographies. Dans cette œuvre la séquence conventionnelle du livre est revisitée puis subvertie. Ce livre est une forme d'exercice performatif où l'artiste explore la dualité du regard du spectateur, regardant-regardé et de la caméra. En explorant deux perspectives d'une même pièce dans deux différents angles pris par deux appareils photo l'une en face de l'autre. La méthode de séquence est utilisée pour montrer une transition entre deux angles de vues. La séquence du livre peut se lire recto verso, c'est-à-dire dans un sens comme dans l'autre, d'où son titre « Cover to Cover ». Il n'y a ni de début et ni de fin dans son livre. Lorsque le lecteur retourne les pages du livre, il passe d'un couvert à l'autre. Puis en faisant pivoter la dernière couverture qui devient alors le commencement à son tour, la séquence reprend. C'est ce même concept qu'on retrouve aussi chez le folioscope. La séquence peut donner du rythme au livre :

A sequence can be made to move very quickly—the flip book is the extreme of this, but there are other sequences which have either very little resistance or else great deal of momentum and thus move rapidly. (Drucker 1994, 257)

Dans ce passage, Johanna Drucker évoque la possibilité qu'une séquence puisse avoir différents rythmes ou cadences de lecture dans un même livre. Cette notion est bien utile pour le projet de mon installation où l'objectif est de démontrer les différents stades de la maladie d'Alzheimer par les transitions des images projetées sur les livres. Chaque livre est éclairé un à la fois par leur type de stade assigné et cela dans une séquence précise dans le temps. L'installation est conçue pour que la projection tourne en boucle. Ainsi à tout moment les participants peuvent expérimenter et interagir avec l'œuvre. Le projet repose sur les stades séquentiels de dégradation de la maladie en passant d'un stade à l'autre, afin de créer une certaine narrativité dans l'installation. Mais qu'est-ce la narrativité ? Selon René Audet (2004), auteur et professeur de littérature à l'université Laval de Québec, la narrativité est une composition méthodique élaborée par l'auteur afin de configurer des événements dans un ordre et un temps précis. Autrement dit, la narrativité est l'agencement et la séquence d'événements dans une œuvre :

Entendue au sens large, la narrativité décrit l'effet produit par l'inscription d'événements dans le temps, selon un ordre ou une configuration particulière. (Audet 2004, 9)

Dans le cadre de mon projet d'installation, les projections et les livres décrivent de manière matérielle et imagée les différents stades de progression de la maladie selon une narrativité linéaire. Cette progression narrative est démontrée par l'augmentation de l'affliction et la détérioration physique et psychologique à travers les projections sur les livres détruits. Dans cette installation, ce sont les participants qui manipulent les livres. Ils sont encouragés à les manipuler, par contre il n'y a pas d'instruction quant au rythme et au sens de lecture. Ils sont laissés libres d'expérimenter les livres à leur convenance.

Le livre comme un agent de changement social

Le livre a, entre autres, la capacité d'être un support pour véhiculer des idées politiques ou sociales. Ces idées peuvent être élaborées dans le but de sensibiliser, d'éduquer ou de critiquer certains enjeux de la société. Selon Johanna Drucker, grâce au livre, les artistes sont en mesure de partager leurs points de vue ou leurs expériences personnelles à des fins par exemple : d'inclusion, de dénonciation ou de revendication. Le but des artistes est de communiquer certains enjeux ou problématiques afin de les faire connaître et de les rendre publics. C'est une méthode participative qui engage et encourage et éveille le grand public à s'imprégner des problématiques que les artistes veulent mettre en lumière :

Expressing a point of view, making a vision or voice or position heard, and contributing to the ongoing discussion of politically charged issues is all part of the arena of public debate in which politics, ideology, and aesthetics overlap. (Drucker 2004, 287)

Ici, Drucker explique l'importance des livres pour communiquer des opinions, des positions, des perspectives ou d'inclure des voix qui ne sont pas souvent entendues. Drucker ajoute que l'objectif des livres d'artistes est de faire comprendre certaines idées et est un point de départ pour ouvrir la discussion. Mon projet d'installation est aussi créé dans l'optique de partager, sensibiliser et faire reconnaître l'expérience de la maladie d'Alzheimer aux visiteurs. C'est aussi pour déterminer et faire connaître les enjeux qui touchent la communauté des personnes âgées qui sont le plus souvent victimes de cette maladie.

Le livre dans sa forme autoréflexive

Dans son livre « The Century of Artists' books », l'auteure considère que les artistes peuvent créer de nouvelles structures au livre, changer les codes techniques convenus, par exemple changer : la mise en page, la reliure, la typographie ou les matériaux. Les artistes peuvent même remettre en question de l'identité du livre. Le livre peut être en soi le vecteur d'une idée conceptuelle dans sa présentation et de dans sa matérialité :

The other is the "idea of the book as art idea"—Which takes these investigations of the book into a dialogue with the concept of art, and shows that books are an art idea. (Drucker 2004, 161)

Drucker explique qu'un livre peut prendre une approche plus artistique, voire même expérimentale, dans le choix de ses matériaux et de sa structure. Les artistes en explorant diverses méthodes visuelles originales de fabrication de livre peuvent le détourner, voire même le dénaturer. Ces livres deviennent alors des œuvres d'art originales qui peuvent être exposées dans une galerie d'art. Le livre peut, en même temps, être en lui-même le processus de création et de conception, une fin en soi. Par exemple dans le projet d'installation : « Ce que nous avons perdu/ What we have lost », les quatre livres ont été fabriqués et puis, ont chacun subi un processus de dégradation précis de leurs pages. Les couvertures de livre sont constituées de cuir de kombucha, un tissu bactérien. Ce type de matériaux, qui est biodégradable, a une texture ressemblante à du cuir, mais aussi s'apparente à la peau humaine. Au toucher, le cuir de kombucha donne une sensation de plastique ou de peau froide. Johanna Drucker estime qu'à l'intérieur d'un livre, un artiste peut explorer les

limites du format de la page. En effet, dans les livres conventionnels, le contenu est organisé selon une grille avec des marges que le designer graphique a établie au préalable. Cette stratégie permet de s'assurer que le contenu soit imprimé correctement par les imprimeurs. Toutefois dans les livres d'artistes, le designer ou l'artiste peut utiliser toute la surface de la page du livre comme une surface d'expression créative tout comme le sont les canevas d'artistes. Dans le cas du projet des livres détruits, chaque livre est utilisé sur sa pleine largeur et hauteur afin de subir la dégradation progressive de chaque page par un élément naturel.

Le livre comme un livre rare/aurique

Comme expliqué précédemment, les livres d'artistes peuvent prendre n'importe quelles formes contrairement aux livres reproduits en masse. En effet, les livres d'artistes peuvent être difficilement reproduits et imprimés en raison de l'utilisation de matériaux peu orthodoxe. Ceux-ci sont considérés comme uniques ou offerts dans une production limitée d'exemplaires par l'artiste. Selon Johanna Drucker, ces livres d'artistes ont quelque chose de rare et mystique.

Many of these books have an auratic quality, an often inexplicable air of power, attraction, or uniqueness. Some are unique objects, one-of-a-kind works which emanate a precious or mystical or intriguing quality. (Drucker 2004, 93)

Elle explique que les livres d'artistes peuvent générer une présence mystique soit par leur structure, leur iconographie visuelle et leur matérialité. Mais qu'est-ce qu'un livre mystique ou aurique ? Dans l'étymologie du mot «mystique», en latin et en grec, ce mot désigne le «mystère». Le «mystère» dans l'art a toujours eu une signification soit religieuse, spirituelle, psychologique, voire même quelque chose qui surpasse la compréhension humaine. Le livre d'artiste est souvent le résultat d'un travail artistique maniaque qui fascine et «mystifie» le spectateur. Ces derniers livres contiendraient une sorte d'aura. Comment identifie-t-on un livre qui a une aura ? Selon le philosophe allemand Walter Benjamin, les œuvres auriques seraient dotées «d'authenticité». Pour comprendre le concept d'authenticité dans une œuvre, il faut mettre en contexte et voir comment Walter Benjamin a formulé cette idée. Benjamin a vécu l'époque de la Première Guerre mondiale. Il a été témoin de grands changements de la société allemande : politiques, sociales, technologiques et même culturels. Autrement dit, c'est le début des temps modernes. Avec la modernité est apparu le concept de production de masse grâce à l'avancement de la technologie. Dans son essai : «L'œuvre d'art à l'époque de sa reproductibilité technique» publiée en 1936, le philosophe met de l'avant l'idée que la reproduction de masse change non seulement comment l'art est développé et distribué, mais change aussi la définition même de l'art. Celui-ci explore les pertes résultant de la reproductibilité de l'art, plus précisément sur l'authenticité des œuvres d'art. Selon Walter, une œuvre «reproduite» ne peut pas être authentique puisqu'il manque un élément de présence «unique» dans le temps, dans l'espace et ainsi que le contexte dans lequel elle a été conçue :

The genuineness of a thing is the quintessence of everything about it since its creation that can be handed down, from its material duration to the historical witness that it bears. (Walter 1936, chapitre 2)

Walter Benjamin conclut qu'une œuvre d'art doit être unique quant à sa conception, son contexte de conception, ses matériaux et être restreinte d'accès au public par l'absence d'exemplaire. Benjamin ajoute que l'«aura» est une qualité d'une œuvre et que celle-ci ne peut être diffusée par la reproduction mécanique. Pour Walter Benjamin, l'aura proviendrait de l'unicité de l'œuvre, c'est-à-dire que l'œuvre est issue d'une fabrication traditionnelle et faite à la main. Alors que Johanna Drucker décrit l'aura d'une œuvre plus comme une expérience ou un phénomène psychologique :

It has to do with tapping into a certain level of the fantasmatic—a level of psychological engagement in which emotional energy attaches to an object for reasons which cannot be explained through reason or conscious analysis. (Drucker 2004, 94)

L'auteure explique qu'une œuvre aurique procure un engagement émotionnel et une fascination. Selon ce phénomène, il se peut que les livres détruits de l'installation : «Ce que nous avons perdu/What We Have Lost» puissent produire ce même phénomène psychologique aux participants en raison de l'aspect unique de ceux-ci.

Le livre transformé

Selon Johanna Drucker, le livre transformé est un livre qui existe déjà et qui reçoit une ou des interventions de la part d'un artiste. Celle-ci suggère que le livre peut ainsi être réinventé par l'exploration artistique et se transformer au-delà de sa forme et de sa structure d'origine, c'est-à-dire devenir autre. L'intervention sur le livre dépend en avant tout, des motivations de l'artiste. En ajoutant, en effaçant, en détruisant ou en altérant le livre, l'artiste refuse la conformité tout en créant quelque chose qui n'est pas nouveau dans son principe, quoique différent :

It is not replication of a conventional form and it is not a completely new statement within the existing vocabulary of forms. [...] In a transformed work the presence of the original can be reduced to almost nil, or be so fragmented and restructured as to be a Frankenstein monster of the original. (Drucker 2004, 109)

Dans la transformation matérielle du livre s'ajoute une résonance ou une tension qui prolonge et amplifie les changements, de quelque chose de connu, le livre, naît quelque chose de différent, d'autre.

Ce qui nous amène à réfléchir sur le choix des livres à inclure dans l'installation. Deux choix sont possibles. Les interventions peuvent se faire, soit sur des livres déjà existants c'est-à-dire des livres déjà publiés sur le marché ou soit sur des livres qui n'existent pas déjà, c'est-à-dire des livres fabriqués à la main. Dans la première possibilité, le livre imprimé déjà existant, ce livre amène la problématique du contexte dans lequel ce livre précisément a été écrit. Toute la notion du contenu, de l'époque, de la langue, du style, etc. ouvre trop d'interprétations et risque de diluer ou même faire dévier le propos du projet. Par exemple, prenons un style de livre très connu : le dictionnaire. Que se passe-t-il si on le détruit ? La plupart y verront une destruction du savoir collectif voir de la violence ce qui n'est absolument pas le propos de l'installation. Le livre existant aurait pu aussi être des livres ayant appartenu à ma grand-mère. Dans ce cas précis, la destruction envoie le message que cette installation parle d'une personne en particulier. Encore une fois, ce choix

s'éloigne de mon objectif premier, qui est de parler de façon universelle de la maladie. Finalement, le choix fut de confectionner les livres à la main. De cette façon, les livres n'ont pas d'histoire ou de connotation. Le livre ainsi neutralisé est comme le canevas vierge d'un artiste, la page blanche.

Le livre poétisé

Est-ce que le livre peut servir à exprimer des émotions par exemple la douleur ou encore refléter des idées ou des concepts par exemple le passage du temps ? Selon Drucker, le livre peut véhiculer des émotions ou des idées complexes à travers sa matérialité. Il devient en soi un objet qu'elle nomme un *livre poétisé*.

Dans le projet : « Ce que nous avons perdu/ What We Have Lost », il y a une volonté de faire porter aux livres le concept de conservation de la mémoire et de l'émotion couplées à l'inquiétude face à la perte de la mémoire. Par contre, au départ du projet, il était plus question de la métaphore par le livre, appelons-le *le livre métaphorisé*.

Dans un contexte de création artistique, quelle est la fonction d'une métaphore ? Dans le livre « La métaphore vive » de Paul Ricœur (1975), un philosophe français, celui-ci explique que la métaphore est un paradigme entre un mot au sens figuré remplacé par un mot au sens propre qui est absent. Mais avant tout, la métaphore a plusieurs fonctions ou utilisations. Dans le cadre de mon projet, la perte de mémoire est évoquée par la métaphore des livres détruits. Cette métaphore fait une référence à un fait réel à travers un objet : le livre.

Les projections vidéos et le son

Le terme « vidéo » du latin signifie « *Vide*, je vois. » La vidéo est donc une extension de la perception humaine. Marshall McLuhan, un philosophe canadien, explique concrètement le concept « d'extension » dans son essai « *Understanding Media: the Extensions of Man* » publié en 1964. Partant du mythe grec de Narcisse, McLuhan suggère que l'homme ou, disons l'artiste, est fasciné par l'extension de lui-même à travers différents matériaux et médiums à l'extérieur de lui-même, par exemple : le miroir. McLuhan explore le concept de la télévision comme étant une extension de notre propre système nerveux, qu'il compare aux électrodes des machines :

The effect of TV, as the most recent and spectacular electric extension of our central nervous system [...] (McLuhan 1964, 317)

McLuhan a rédigé son essai en 1964, dans un contexte historique précis où l'on observait l'émergence de nouvelles technologies, de même que d'une plus grande accessibilité au public aux nouvelles technologies. À partir de cette époque, la vidéo fait dorénavant partie des nouveaux outils des artistes contemporains et celle-ci permet une nouvelle manière de s'exprimer et de communiquer. La création vidéo ainsi démocratisée, a permis de repousser les limites du domaine des arts visuels grâce à des artistes pionniers tels que : Nam June Paik, Joan Jonas, Bill Viola pour en citer que quelques-uns. Une question s'impose donc, qu'est-ce que l'art vidéographique ? Selon Sean Cubitt, professeur et auteur de la théorie vidéographique de l'université de Melbourne, la vidéo est un processus de souvenirs et d'oublis. En effet, la vidéo fonctionne en enregistrant un événement ou un moment passé, peu importe que ce même moment soit réel ou performé. Grâce à

la vidéo, ces moments passés, disons perdus, sont enregistrés, conservés puis visionnés afin de se les remémorer. Helen Westgeest, théoricienne en histoire de l'art contemporain de l'université de Chicago, va dans le même que les sens des propos de Cubitt et affirme que la vidéo est un art de la mémoire :

Through video is recorded what has already been lost, the memory of absences that once motivated desire, or that can still promote anxious, guilty, or nostalgic emotions. (Westgeest 2016, 65)

Les images ou les séquences vidéographiques restent dans la sphère de l'immatérialité, de la réminiscence et donc de l'intangibilité. Pour qu'ils existent, ils ont besoin de la lumière fournie par des dispositifs électroniques. Sans ces appareils, les images restent dans l'oubli. Beaucoup d'artistes et de designers multidisciplinaires ont décidé d'inclure la vidéo dans leur exploration spatiale. On parle ici d'installation vidéo. Selon Westgeest, le terme « installation vidéo » est souvent utilisé pour désigner l'utilisation de projections vidéographiques sur des écrans. Bien entendu, le mot « écran » englobe tous les supports que ce soit un support qui émet tels un téléviseur ou un support qui reçoit tel un écran blanc, un mur ou tout autre objet sur lequel on peut projeter des images. Dans le projet de l'installation vidéographique : « Ce que nous avons perdu/what We Have Lost » de livres ouverts sont donc les « écrans ». Une installation vidéo est bien différente de ce que propose le cinéma ou la télévision, puisque celle-ci force le spectateur, le visiteur ou le participant à se positionner dans l'espace afin de contempler ou d'interagir avec celle-ci :

Installation artworks that consist of objects stimulate visitors to walk along the objects and focus on the relationships between them. This differs from installations consisting of moving images, that we are used to sitting in front of to look at, particularly in the case of media such as cinema and television. (Westgeest 2016, 96)

En effet, Westgeest démontre que le cinéma et la télévision offrent aux spectateurs une seule façon d'expérimenter leurs contenus en étant en face de l'écran. Quant à elle, l'installation vidéo permet au spectateur une exploration d'une tout autre manière. Cette dernière permet d'être parcourue visuellement, mais en plus, l'installation vidéo invite le spectateur à se déplacer dans l'espace. De par sa nature, l'installation vidéo permet plusieurs points de vue différents. Dans l'installation vidéo « Ce que nous avons perdu/What We Have Lost », il y a une complémentarité entre l'espace et l'installation en tant que tels. Les participants sont à la fois concentrés sur l'expérience de la projection vidéographique et à la fois conscients de l'endroit où il se trouve dans l'espace. Selon Oliver Grau, un historien de l'art venant de l'Allemagne, l'installation vidéo est en soi une expérience immersive. Les images ne représentent pas seulement une séquence d'événements, mais une « unité temporelle » dans l'espace et le temps tel que dans la réalité :

Grau notes that in most cases a mentally absorbing immersion takes place, one that can be characterized by a diminishing critical distance to what is presented and an increasing emotional involvement in what is happening. (Westgeest 2016, 106)

Grau suggère qu'une expérience immersive a un impact émotionnel chez les participants impliqués quand ceux-ci interagissent avec une œuvre artistique. Selon sa thèse : «Phénoménologie de la perception», Merleau-Ponty écrit que les perceptions du corps ne servent pas seulement à identifier un objet, mais qu'il y a aussi une reconnaissance du corps qui est en soi une expérience, une « conscience » du corps. Dans l'installation «Ce que nous avons perdu/ What We Have Lost», les spectateurs sont amenés à tourner les pages des livres et, en interagissant de la sorte, ils sont immergés dans l'expérience proposée. Les images des mains projetées le sont sur les livres, mais aussi sur les mains des visiteurs ce qui augmente, nous croyons, l'expérience de l'empathie. Poser sa main sur celle d'une autre personne reste un geste de réconfort universel.

Dans la vidéo, il n'y a pas juste l'aspect visuel, mais il y a aussi une expérience qui accompagne le visuel et c'est l'aspect sonore. Au départ, dans l'histoire de l'art vidéographique n'incluait pas la dimension sonore. L'exploration du son dans l'art vidéo est venue légèrement plus tard au cours du vingtième siècle. Les artistes en intégrant le son à leurs œuvres ont découvert de nouvelles dimensions aux images en mouvement. Selon Rob Perré, en mixant le son et l'image dans la pratique de l'art vidéographique, l'expérience visuelle est amplifiée, rythmée ce qui apporte de la spatialité aux images :

Rob Perrée has articulated some of these challenges, suggesting that image and sound (although both time-based media) function as each other's opposites because in the reproduced image the third dimension is lost, implying that the image can be no more than a representation, whereas the sound, given its acoustic character, can be a faithful rendering of reality. (Westgeest 2016, 99)

La trame sonore de mon installation des livres détruits a utilisé plusieurs techniques sonores afin de rendre l'aspect émotif et anxiogène. De plus, le son des objets du quotidien tels que : l'eau du robinet, le son du verre que l'on dépose, les pages que l'on tourne, le son des mains qui creusent la terre, les draps froissés renforce le réalisme des actions des images projetées.

La table, un socle, mais aussi un espace intime

Tout au long de la conception de l'installation, une question revenait constamment : sur quelle surface doit-on déposer les livres ? Eh bien, tout dépend de la signification que l'on veut véhiculer. Quoique faisant partie de l'espace commun, par exemple les livres disponibles au public dans une bibliothèque, le livre fait aussi partie de l'espace privé, et c'est cet aspect qui nous intéresse. Les livres font partie du quotidien, de l'intimité, de l'espace domestique. On remarquera qu'un livre consulté sera toujours déposé sur une surface : un bureau, une table de cuisine ou sur une table de chevet. C'est après cette réflexion que la table comme élément de la vie quotidienne et de l'intime deviendra le socle et le support aux livres :

Pourtant, en dépit de son rôle purement symbolique dans la sculpture, le support constitue un élément incontournable de la dynamique de cet art ; il joue aussi un rôle important dans la perception de l'œuvre. (Apreotesei 2013, 1)

Dans le mémoire de Liliana Apreotesei, celle-ci décrit le socle comme étant une valeur ajoutée à l'œuvre, une extension de celle-ci, permettant de donner un contexte. Finalement, l'ex-

périence des stades de la maladie d'Alzheimer à travers un personnage fictif s'est révélée une expérience intime et la table, comme objet supportant les livres, l'objet tout désigné.

Manipulation des objets dans une exposition

Les musées et les galeries d'art ont toujours signalé au public de ne jamais toucher aux œuvres d'art. Mais concrètement quelles en sont les raisons ? Selon le site web du centre de conservation du Québec, il y a beaucoup de choses à surveiller afin de protéger une œuvre d'art. Les manipulations par le public sont interdites, car elles augmentent les risques de dégradation des artefacts. Les musées essaient de limiter l'accès aux œuvres et aux artefacts en apposant des cordons de sécurité, des vitrines de verre protégeant ceux-ci, en engageant des gardiens de sécurité ou en accrochant des panneaux de signalisation indiquant l'interdiction de toucher aux œuvres.

Cependant quand est-il de manipuler une œuvre d'art lorsque cela est permis et même souhaité par l'artiste ? L'art interactif est un mouvement de l'art contemporain permettant aux participants d'interagir avec l'œuvre de manière active et non passive comme dans l'art traditionnel. Marcel Duchamp, un artiste français, est l'un des pionniers à questionner s'il n'y avait pas plusieurs manières pour le spectateur d'aborder une œuvre. Manipulable à l'aide d'une manivelle, l'œuvre « Rotative plaques verre » de Duchamp créée en 1920 peut être observée selon différents angles en se déplaçant pour voir apparaître différentes facettes de l'œuvre. Par exemple, de face, on aperçoit seulement un cercle en mouvement, et plus on se déplace latéralement, plus on voit apparaître d'autres cercles. Par la suite, de nombreux artistes ont exploré les limites de l'art interactif avec le public tels que : Yoko Ono, Louise Bourgeois, Calder, Paul Sermon, Peter Campus pour n'en nommer quelques-uns. Quelles sont les stratégies pour créer une œuvre interactive ? Tout d'abord, il faut comprendre qu'une œuvre interactive doit avant tout être un événement. Selon Ryszard W. kluszczynski, enseignant aux départements des nouveaux médias et de la culture digitale de l'université de Lodz en Pologne, l'artiste met à la disposition du public une œuvre incomplète. C'est avec l'interaction participative entre les participants et l'œuvre que celle-ci se voit complétée :

An interactive artwork takes on the shape of an event. An artist does not make a final, completed piece of art, instead produces an area of activity for the receivers, whose interactive actions bring to life an artwork-event. Regard—less of what shape the final product of an artist's activity takes on, an interactive artwork finds its final formation only as a result of participative behavior of the viewers. (kluszczynski 2010, 1)

Lors de la conception de l'installation : « Ce que nous avons perdu/ What We Have Lost », il allait de soi de déterminer comment le participant serait mis au courant qu'il serait permis de toucher et de tourner les pages des livres. Beaucoup de stratégies pouvaient aider à résoudre ce problème par exemple : des inscriptions imprimées au mur ou au sol. Des guides ainsi que moi-même pouvions donner les instructions nécessaires afin d'expliquer comment fonctionne l'installation. De plus, sur le site officiel des élèves en terminaux en design à la maîtrise, il aurait pu être possible sur la page du projet de préciser que les livres de l'installation sont là pour être manipulés aux futurs visiteurs. Malheureusement, ces stratégies n'ont pas été en mesure de se concrétiser à cause de la pandémie de la COVID-19 et des mesures sanitaires à respecter.

Chapitre 3. Méthodologie et processus

Le prototype

Le projet a débuté par l'exploration des caractéristiques du discours narratif qu'emprunte le genre des romans graphiques. C'est à travers cette voie que je voulais approfondir mes connaissances et ma pratique en tant que designer graphique. Je souhaitais explorer les caractéristiques de la narrativité du roman graphique, sur le thème de la mémoire afin de l'interpréter dans l'espace.

L'idée m'est venue lorsque j'étudiais l'analyse des romans graphiques dans le cours de Monsieur Alan Bourassa «ENGL 251 : The Graphic Novel», durant mon baccalauréat en design à l'université Concordia. On y apprend que depuis le début de l'humanité, les histoires ont toujours été une source d'inspiration, de points de vue et d'idées tous étant à la fois éducatives et divertissantes. Mais avant tout, les histoires sont une façon de préserver la mémoire collective.

Durant le processus de création du prototype, la question que je me suis posée était : « la présence d'objets et de leurs dispositions dans l'espace peuvent-ils emprunter les caractéristiques au genre narratif ? » Lors de mes recherches, j'ai découvert le concept de « performativité » par le livre « Museum Making : Narratives, Architectures, Exhibitions » coécrit par Suzanne MacLeod, Laura Hourston Hanks et Jonathan Hale (2012). Dans cet ouvrage, on y expose une méthode inspirée du domaine du théâtre qui permet de créer une expérience enrichie et immersive en utilisant la performance de la matérialité, l'interprétation de divers sujets au moyen de la narrativité, ainsi que des stratagèmes visuels dans l'espace. La narrativité spatiale permet de faire vivre une expérience immersive aux spectateurs grâce à la matérialité des artefacts et de leurs mises en contexte.

Les auteurs mettent en lumière le concept de « mise en scène » comme étant une méthode proposant une expérience aux participants à travers une exposition. À la base, le prototype de mon projet était une exploration interactive de l'interprétation des souvenirs d'une personne âgée. L'illustration de la pensée du protagoniste, la personne âgée, est représentée par l'effet translucide de trois plaques d'acrylique (plexiglas) verticales et une autre les soutenant à l'horizontale. Parmi les quatre plaques, certaines ont une phrase inscrite en caractères noirs et gras (voir fig. 1). « Bembo » est la police de caractère choisie, une police de caractère très classique souvent utilisée dans les romans.

Sur la première plaque, on y découvre une phrase qui décrit la vie quotidienne d'une personne qui aime faire le ménage : « I like cleaning my house. Everything is shiny and all the dust is removed ». Traduction : J'aime nettoyer la maison. Tout est étincelant et toute la poussière a disparu. La seconde plaque est la pensée inconsciente ou refoulée du personnage causé par un événement traumatique : « Clean and hide this disgusting feeling ». Traduction : Nettoie et cache tes sentiments dégoûtants ! Cette deuxième phrase est réalisée avec de l'encre de sérigraphie phosphorescente, donc invisible à première vue. Les participants ne peuvent lire cette phrase qu'à l'aide d'une lampe de poche ultraviolette. La troisième plaque est la représentation de la sensation d'avoir les idées embrouillées par le résultat d'une texture proche de la glace ou de brume sur la vitre d'une fenêtre. Cette texture a été obtenue grâce à l'acétone, qui au contact de la plaque de plexiglas, l'a brûlée. La quatrième plaque est le support des trois premières plaques. Elle est la métaphore des pensées refoulées. Sur cette plaque, on y retrouve l'expression : « mettre quelque chose sous le tapis ». Cette phrase est également sérigraphiée avec de l'encre phosphorescente. Toutes les

plaques peuvent se lire indépendamment ou toutes ensemble. Cependant, lors d'une devant toute la classe, beaucoup d'étudiants ont trouvé le concept très intéressant, quoique manquant un peu de contexte sur la perte de mémoire.



Fig. 1 - Le prototype en plexiglas accompagné d'une lampe UV

Remise en question des matériaux et de leurs sens

Après réflexion, l'exécution et les choix des matériaux du prototype étaient questionnables. Comme je l'ai dit précédemment, le contexte de la perte mémoire n'a pas été suffisamment exploité dans ce prototype. De plus, le plexiglas est un choix controversé. En effet, ce matériau est constitué de pétrole et de plastique, ce qui est soit un matériau très polluant pour l'environnement. Dans ce contexte il s'agissait d'améliorer le projet conceptuellement et de faire plus de recherche sur la perte de mémoire.

Processus de la fabrication du livre

La conception du livre et les explorations sur sa destruction

Puisque la perte de la mémoire chez une personne se développe tranquillement dans le cerveau, il s'agissait alors d'utiliser cette particularité à travers le médium du livre. Nous conservons les livres afin de préserver les informations essentielles de nos connaissances personnelles et collectives. De la même manière que nous préservons nos expériences et nos souvenirs dans notre cerveau grâce à la mémoire. Cependant, la dégradation des connexions entre les neurones du cerveau des personnes atteintes de maladies neurodégénératives fait en sorte que graduellement certains souvenirs ne sont plus accessibles. De la même manière, la métaphore du livre qui tranquillement se dégrade pose la question suivante : Est-ce qu'un livre détruit reste-t-il un livre ?

La fabrication de la couverture de livre en cuir de kombucha

Mes recherches m'ont amenée à étudier les divers types de matériaux que l'on retrouve dans le livre ancien. Ce type de livre est majoritairement relié à l'aide d'une couverture rigide en cuir d'animal. Toutefois, le fait d'utiliser de la peau d'animal pour une couverture est éthiquement controversé. Alors dans ce cas-ci, il a été décidé de fabriquer le cuir de la couverture selon la technique du cuir de kombucha. La particularité du cuir de kombucha est qu'il est un matériau biodégradable. Ce matériau a la même texture que le cuir véritable, quoique plus souple et friable. La recette du cuir de kombucha provient de l'école de design de Parsons qui conseille d'acheter ou de faire son propre «scooby». Ce dernier est une colonie de bactéries permettant la fermentation du thé en thé kombucha. La procédure de fabrication du cuir de kombucha doit se faire de façon méticuleuse. En outre, les outils et les contenants (voir fig 2) doivent absolument être aseptisés afin de prendre soin de la colonie de bactéries.



Fig. 2 - Formation de la pellicule après deux semaines



Fig. 3 - La pellicule sortie du contenant

Il faut noter que la mixture est continuellement en train de croître même après le développement d'une pellicule (voir fig 3), ce qui est bien pratique lorsqu'on a besoin de plusieurs pellicules. Le processus est très lent ce qui est tout même un fait intéressant considérant que la maladie se développe au fil des années à un rythme très lent elle aussi. L'aspect du cuir de kombucha est très surprenant, la pellicule donne une apparence visuelle s'approchant de la peau humaine d'une personne âgée (voir fig 4). Quoique translucide, le cuir de kombucha est très résistant. Au final, le processus de fabrication du cuir de kombucha fait penser à la théorie des principes des besoins basiques de la pyramide de Maslow. Les besoins basiques énumérés par cette théorie peuvent convenir à un être humain, mais aussi à un non-humain. Selon Abraham Maslow (1943), un Américain psychologue, les besoins basiques sont les besoins physiologiques tels que l'oxygène, l'eau, la nourriture et la reproduction. Maslow démontre que si les besoins physiologiques de base d'un individu sont satisfaits, les besoins de sécurité tels que s'abriter, s'habiller seront les prochains besoins à satisfaire. Même si cette théorie a été écrite dans une approche anthropocentrique, les non-humains ont aussi des besoins physiologiques de base nécessaires à leur survie. Ainsi, la fabrication du cuir de kombucha, puisqu'il est composé de bactéries, donc d'êtres vivants, nécessite les mêmes soins pour sa survie et sa croissance qu'une personne humaine, et ce, dans la bienveillance.



Fig. 4 - La transparence du cuir de kombucha une fois sec

Le papier teint des pages du livre

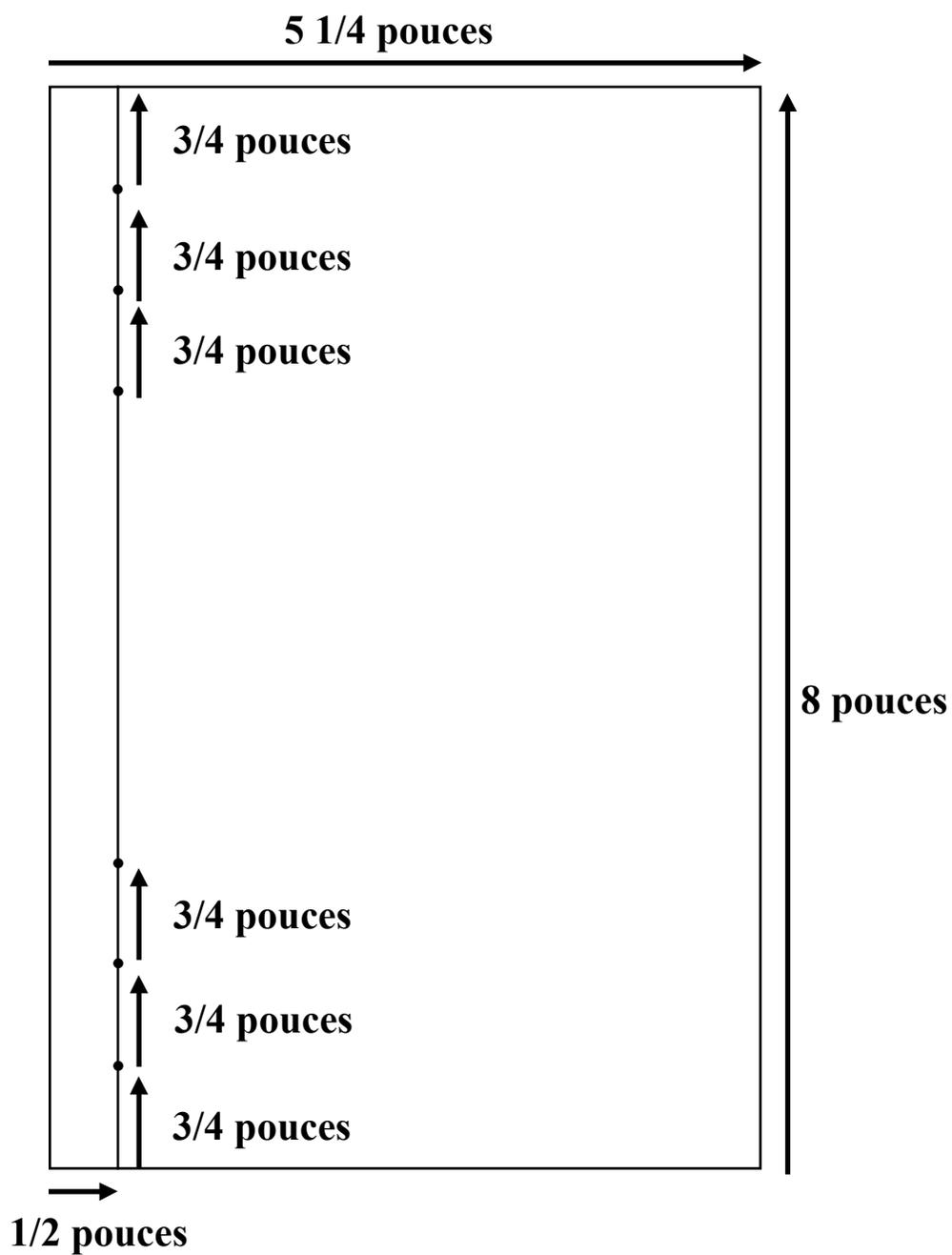
Le papier se décolore tout naturellement à la lumière et prend toutes sortes de teintes jaunâtres. La décoloration du papier est due à la composition de sa matière première que l'on appelle « lignine » (BANQ, n.d.). La lignine est une substance naturelle provenant de la sève d'arbre qui a tendance à se dégrader avec le temps. On observe cette particularité chez les livres anciens. Malheureusement, à cause de la limite de temps dans la conception de ce projet, il a été mis au point une solution de « décoloration » rapide inspirée de la méthodologie du projet de ma collègue universitaire Patricia Enns. Pour simuler la décoloration du papier, la teinture naturelle avec du thé noir a été utilisée afin de rendre au papier sa couleur jaune crème (voir fig 5).



Fig. 5 - Papier teint avec du thé noir



Fig. 6 - Reliure copte



Livre ouvert: $10 \frac{1}{2}$ pouces et 8 pouces

Livre fermé: $5 \frac{1}{4}$ pouces et 8 pouces

Fig.7 - Dimensions du livre

La reliure copte

La reliure copte provient du début de l'ère chrétienne. Elle est aussi connue sous le nom de « co-dex ». Elle a été l'une des reliures précurseurs du mouvement monastique. Cette reliure permet d'assembler des livrets de papyrus les uns aux autres avec du fil, ces derniers formant un livre. Cette reliure a la particularité de permettre aux pages du livre de rester aplats lorsque celui-ci est ouvert sans que personne ne le tienne (voir fig 6). Cette qualité propre à ce type de reliure fait en sorte qu'elle est le choix idéal pour la présentation de livres dans une installation. Finalement, les livres ouverts auront une dimension 8 pouces sur 10-1/2 pouces (voir fig 7).

L'idée de l'installation et des quatre livres

L'idée d'explorer la notion de la destruction des livres m'est venue après en avoir appris plus sur la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs ont identifié sept stades de dégénérescence du cerveau et de ses fonctions vitales en étudiant cette maladie. Bien que les stades de la maladie soient linéaires, il est difficile d'évaluer à quel stade précis se trouve le patient. En effet, les médecins diront que certains patients sont entre deux différents stades par exemple : le patient x est entre le stade cinq et six de la maladie (Poirier et Gauthier 2020, 66). La perte des facultés mentales et physiques entre les stades est très subtile. Pour ce projet, certains stades ont été regroupés pour mieux aller à l'essentiel de la maladie. Le nombre de stades fut réduit à quatre. De plus, les quatre éléments de destruction font référence aux quatre éléments naturels de la culture grecque ancienne : l'eau, la terre, l'air et le feu. Les deux premiers éléments, l'eau et la terre ont été littéralement choisies comme mode de destruction. Afin de représenter l'élément de l'air, il fut choisi de rouler les pages du livre en lui donnant un mouvement répétitif comme si le vent s'était tout à coup engouffré à l'intérieur. Finalement, l'élément du feu fut écarté, car il fait trop référence aux livres brûlés. Cet élément réfère à l'anéantissement d'une culture ce qui n'est pas ici le propos. Le feu fut remplacé par le livre déchiré et qui, comme le feu, rend le contenu du livre inaccessible.

Le premier livre fait référence au stade où c'est le début de la maladie qui passe très souvent inaperçu. La personne souffre d'inattention de courte durée et d'oublis passagers. Le deuxième livre fait référence au stade trois et quatre où le patient est conscient de sa maladie malgré la détérioration de sa mémoire. Le troisième livre fait référence au stade cinq et six où le patient perd ses habilités motrices et cognitives et il est souvent très confus et finalement, le quatrième livre, au stade sept où c'est la fin de vie de la personne. Plus loin, nous verrons le processus de création des quatre états de destruction des livres.

Le livre textuel ou visuel ?

Règle générale, un livre a toujours du contenu soit textuel, visuel, ou les deux. Dans un premier temps, il fut tenté d'utiliser du texte pour décrire les pensées et l'expérience d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il allait de soi d'utiliser le monde textuel comme façon de communiquer un contenu dans les livres. Rapidement l'enjeu de la langue se posa. Il importait que le projet, les livres détruits, fût compris par le plus grand nombre de personnes possible afin de toucher ceux-ci au-delà de la langue. La barrière linguistique pouvant mettre en cause l'universalité et l'accessibilité de mon installation au grand public. La communication du contenu par le visuel dès lors, s'imposa. Les images donnant plus de possibilités d'interprétation et d'émotions qu'un texte.

Image fixe ou en mouvement dans les livres ?

Reste la représentation dichotomique de l'aspect physique du livre et l'intangibilité de la mémoire. Les livres sont en soi une représentation métaphorique de la mémoire collective servant à préserver le savoir tout comme notre mémoire individuelle sert à préserver nos expériences vécues. Dans le livre traditionnel, les images sont bien sûr fixes, imprimées avec de l'encre soit en noir et blanc ou en couleur. Par contre, grâce aux technologies que l'on connaît aujourd'hui, il est possible de rendre le visuel plus «performatif», autrement dit plus en mouvement. En effet, rien n'empêche que le contenu du livre puisse changer et même bouger sur une même page. Dans l'exploration d'un contenu visuel, ma superviseure m'a suggéré d'explorer le mode de diffusion par la projection. Quels sont les types de projections ? Il y a deux modes de projection, les plus anciens et les plus récents. Prenons par exemple, la projection de diapositives ou du projecteur d'acétate. Ce sont des modes de diffusion que rapidement on campera dans une époque très précise, celle des années 60. Les projections vidéographiques, technologiques plus récentes quant à elle ne véhiculent pas de notions de période historique précise, ce qui constitue un choix judicieux. Il fut donc décidé d'explorer cette voie, celle des projections vidéos. La projection de vidéos permet d'explorer la chronologie des différents stades de la maladie. Chaque livre a sa propre projection démontrant les habiletés perdues. De plus, l'aspect théâtral ou, disons chorégraphique de l'enchaînement des vidéos sur les livres met l'accent sur la longue durée du développement dans le temps de la maladie.

Les livres et les projections dans une installation interactive

Un livre qui n'est pas consulté n'existe pas. L'idée de l'installation permettant à des visiteurs de manipuler les livres s'est donc imposée.

L'installation n'est pas juste la présentation au public des livres, mais pose aussi la question de l'espace dans lequel ceux-ci seront exposés. En d'autres termes, dans quel lieu se fera la diffusion ? Tout naturellement, dès le départ, l'installation était censée se déployer dans un espace public de l'université Concordia. Plus précisément, présentée à l'exposition des finissants à la maîtrise en design au printemps 2021. Malheureusement, à cause des mesures gouvernementales en lien avec la pandémie de COVID-19 interdisant l'utilisation d'espaces publics, cette exposition se retrouva en ligne.

Comment alors faire vivre une expérience à distance dans un lieu physique et quel serait celui-ci ? Pour ce faire revenons à notre sujet, soit la perte de mémoire. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vit son drame dans l'espace de son intimité, dans sa vie privée. La recherche de l'espace intime nous mène nécessairement à un lieu privé. Par un pur hasard ou par chance, un appartement vide inoccupé à Montréal fut donc choisi pour exhiber le projet. Dans cet appartement, l'installation a été déployée dans le salon double d'une relativement grande superficie. L'objectif de recourir à cet espace fait partie de la mise en scène, où l'aspect théâtral de la pièce ajoute à l'impression dramatique de l'installation. En effet, la pièce est plongée dans le noir et seul le projecteur est source de lumière. La noirceur de la pièce permet aux participants ou aux visionneurs de se concentrer uniquement ce qui se passe dans l'installation comme dans un théâtre. Les sons des pas et des pages tournées des livres ont été accentués au montage sonore de la vidéo pour capter et rendre l'écho de la pièce. En expérimentant mon propre projet, ma performance a été filmée et diffusée via le site web temporaire «Multiplicity» des finissants en design 2021 sous forme d'une vidéo de 8 minutes.

La notion d'écho n'est pas étrangère aux artefacts laissés par une personne qui vivait dans cet espace autrefois. Les artefacts montrent des brides de la mémoire en offrant aux spectateurs les derniers instants de vie de cette personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Bien entendu, les livres ne sont pas réellement des artefacts, mais plutôt qu'ils en donnent l'apparence par leur matérialité. Le bruitage n'est pas le seul élément sonore de l'installation. En effet, une trame sonore a été composée afin d'accentuer les émotions de chacun des livres faisant allusion aux différents stades de la maladie. Dans l'installation, les livres seront posés sur une table comme un socle qu'on retrouve dans un lieu d'exposition. Cependant, la table est bien plus qu'un simple socle, elle représente le monde du quotidien et de l'intimité. La table représente plusieurs choses : un lieu familial et convivial de rassemblement, mais aussi un lieu de rencontre intime avec les livres, c'est-à-dire de l'étude ou de la lecture de ceux-ci.

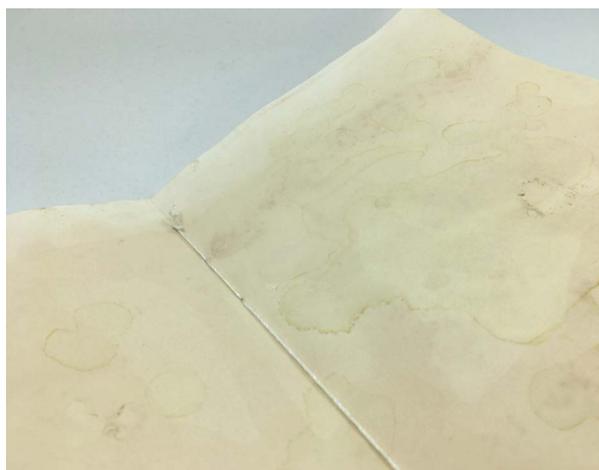


Fig. 8 - Plan rapproché du livre détruit par l'eau



Fig. 9 - Livre détruit par l'eau

Quatre éléments de destruction : L'eau

Le processus de destruction des pages des livres fut divisé en quatre états de désintégration : eau, terre, roulée et déchirée. Le choix de se limiter à quatre livres a permis de se servir de la table comme d'un socle et d'occuper complètement les quatre côtés de celle-ci. La table permet de concevoir l'installation comme un tout ; un ensemble des quatre livres à observer d'un peu plus près par les participants.

Le premier livre est détruit par l'eau. Ce dernier a été mouillé graduellement par l'ajout d'eau au compte-goutte, au vaporisateur et à l'éponge. Les dernières pages ont été submergées dans l'eau selon des différends de temps d'absorption. Après le séchage de toutes les pages, le résultat montre que les pages sont un peu ondulées, mais ne se démarque que très peu dans son aspect physique premier avant l'intervention de l'eau (voir fig 8-9).

Les pages tiennent encore bien à la reliure. L'eau ne détériore pas trop les pages, évoque une juste interprétation d'une personne qui commence à développer les premiers symptômes de la maladie. En effet, les symptômes précoces sont imperceptibles par la personne et par son entourage, mais la maladie est bien là et commence à se développer lentement. Pour cause, ces symptômes sont souvent reliés aux effets naturels de la vieillesse.

Quatre éléments de destruction : La terre

Le second livre a été sali par de la terre de jardinage. Le processus de salissage est réalisé par le maculage de la terre avec les mains sur les pages. La terre ou la saleté est toujours à éviter dans la conservation du livre pour le garder intact le plus longtemps possible. Néanmoins, la terre a tendance à tacher les surfaces des objets ce qui permet de cacher la surface originelle d'un objet ou plus précisément ici des pages (voir fig 10). Les premières pages sont légèrement souillées et lorsque l'on tourne les pages elles le deviennent de plus en plus. Ceci symbolise le phénomène de la progression de la difficulté d'accéder à sa mémoire, à déterrer ses souvenirs.



Fig. 10 - Livre détruit par la terre

Quatre éléments de destruction : le livre aux pages roulées (l'air)

Le troisième livre est constitué de pages roulées. Ce dernier représente les gestes inconscients et répétitifs. Rouler les coins des pages de livre ou tourner autour de son doigt une mèche de cheveux en sont des exemples. Ces habitudes sont légères et sans conséquence pour la plupart des gens. Chez les patients atteints d'Alzheimer, les gestes répétitifs sont plus de l'ordre de la compulsion. Les gestes ne sont pas contrôlés et nuisent au bien-être de la personne. Par exemple, une personne pourra ouvrir un tiroir en consulter son contenu, le refermer aussitôt. Quelques minutes plus tard refaire ce même geste, et ainsi suite et ce, sans cesse au cours de la journée. La maladie induit un sentiment anxieux qui porte à l'isolement. C'est ce que l'on retrouve dans les pages de ce livre. Le papier des coins est roulé graduellement page après page. Dans les dernières pages, le papier est complètement roulé jusqu'à la reliure (voir fig 11). Les participants doivent utiliser leurs deux mains pour pouvoir déplier les pages. Cet aspect des pages propose l'idée du recroquevillement sur soi-même et de l'isolement que vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces derniers n'oseront pas parler de leur état de peur d'être incompris par leur entourage ajoutant encore plus de solitude.



Fig. 11 - Livre détruit : pages roulées

Quatre éléments de destruction : le livre aux pages déchirées (le feu)

Le livre déchiré est le dernier livre et symbolise la fin de vie de la personne. Les pages sont graduellement déchirées et chiffonnées dans le livre (voir fig 12). C'est la destruction totale des connexions entre les neurones dans le cerveau affectant toutes les fonctions vitales. À ce stade, la personne n'est plus consciente du monde qui l'entoure. C'est le stade végétatif. La fin de vie est éminente et les traitements requis s'apparentent aux soins palliatifs. Ce dernier livre est le seul livre incapable de se fermer.



Fig. 12 - Livre complètement détruit

Le titre de l'installation ainsi que les sous-titres

Dans une œuvre quelle est l'importance du titre? Le titre permet de suggérer, d'évoquer et faire connaître au spectateur le contenu d'une œuvre. En donnant un titre à l'installation, cela permet de nommer les enjeux de celle-ci. Dans le cas de cette installation, le titre représente en soi une déclaration de toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par le « nous ».

«Ce que nous avons perdu» englobe la réflexion ce qui à chaque stade de la maladie fait perdre aux victimes. La réponse au titre se retrouve dans un sous-titre attribué à chacun des livres. Chaque livre porte un nom soulignant la perte de quelque chose (voir fig 13) :

- Livre I : «Fluidité»;
- Livre II : «Habilité»;
- Livre III : «Tranquillité»;
- Livre IV : «Intégrité».

L'emploi des chiffres romains fait référence aux codes du livre dans l'énumération et la nomenclature de ses chapitres.



Fig. 13 - Générique de la vidéo de l'installation

Dans le premier livre, le mot «fluidité» a été choisi pour mettre en lumière la discontinuité de la pensée. Les mots et les phrases s'enchaînent moins rapidement. Le flot de la pensée est interrompu par des moments d'absences. Il y a aussi la perte de la fluidité du mouvement. Les victimes de cette maladie perdent peu à peu leur équilibre et leur maîtrise de certains mouvements. Le mot fluidité rappelle par-dessus tout l'élément de destruction du livre qu'est l'eau.

Dans le deuxième livre, le mot «habilité» fait référence à la perte des connaissances et des aptitudes. Le plus souvent l'Alzheimer fait perdre aux victimes des habitudes de la vie du quotidien comme, par exemple, entretenir ses plantes d'intérieurs. Les loisirs et les activités suivis avec assiduité perdent de leurs intérêts. Obnubilées par la recherche de leurs souvenirs perdus les victimes n'ont plus le temps de s'intéresser à autre chose. Ils cherchent et creusent dans leur mémoire le moindre détail de leur passé, mais la maladie les empêche d'y avoir accès. Comme si un voile ou une tache les empêchait de les atteindre. L'élément de la terre est ce voile qui embrouille la perception des souvenirs.

Dans le troisième livre, le mot «tranquillité» signifie l'état de tranquillité d'esprit qui est perturbée par le stress et l'anxiété de ne plus retrouver sa mémoire. La personne atteinte de la maladie est souvent isolée par la honte ou par l'incompréhension de ses pairs lui causant des états de peur et d'effolement en général. L'élément du papier roulé, se repliant sur lui-même, renforce l'idée du repli sur soi des victimes.

Dans le quatrième livre, le mot «intégrité» fait référence au dernier stade de la maladie, soit l'altération et la destruction de la complétude de la personne. En effet, le livre représente la toute fin de la maladie de même que la fin de la vie de la personne. La lacération totale des pages du livre est la métaphore de la destruction finale de la mémoire, des habilités, de l'identité et des fonctions vitales. Les pages sont déchirées, pliées et froissées jusqu'à la reliure du livre. Tout comme les pages, l'intégrité de la personne est complètement anéantie.

Les quatre projections sur les livres (processus)

Les livres sont la métaphore physique de la dégradation du cerveau et du corps par la maladie. Disons l'aspect tangible du projet. Donc pour qu'il soit une dichotomie, il faut que je représente pareillement l'aspect psychologique du phénomène de la perte de mémoire, l'aspect intangible. Ce qui nous amène à la réalisation des projections sur les quatre livres. Les projections ont pour but d'évoquer l'expérience des différents stades de la maladie d'Alzheimer rendu grâce à une interprétation fictive à la troisième personne. Les quatre projections apparaissent chronologiquement dans un ordre précis sur les quatre livres suivant la progression de la maladie. Toutefois, malgré son ordre linéaire, certaines projections des précédents livres apparaissent qu'une fraction de seconde pendant certains autres stades de la maladie. Cette occurrence fait référence à la confusion des souvenirs du passé, présent, et même futur. Le cerveau, tel un disque dur d'ordinateur, éprouve des «glitches», autrement dit des réminiscences désordonnées.

Le contenu narratif

Le choix des images, autrement dit du contenu narratif des projections, est primordial. Il semble incontournable d'opter pour une solution universelle basée sur la notion du quotidien. C'est dans cette optique que les gestes du quotidien ont semblé se préciser et que le choix des mains est devenu une évidence. Les images des mains effectuant des gestes du quotidien ont permis de personifier les victimes. Le but étant de démontrer que n'importe qui peut développer la maladie durant sa vie et les mains s'avèrent une voie neutre à la portée de la compréhension de tous.

Dans chaque projection il y a la présence de mains faisant des gestes ordinaires du quotidien. À travers les diverses manipulations des livres par les participants, la projection des mains sur les mains des participants fait référence à la théorie du touché. L'allusion de tenir la main de quelqu'un de malade est un geste intime, de support et de réconfort. Afin d'accentuer le côté cinématographique des quatre stades de la maladie, tous les vidéos des projections ont été éditées dans le logiciel After Effects. Chacun des stades reçoit un traitement de colorisation particulier. Le monochrome en teinte de bleus pour le livre I, la sépia pour le livre II, les tons de jaune vert pour le livre III et finalement des tonalités très désaturées pour le livre IV.

Livre I : Fluidité

La vidéo projetée sur le premier livre s'intitule : «Livre I : Fluidité» et débute par une vue éloignée, le plan large d'un évier de cuisine où l'eau coule à flots (voir fig 14-15). Une main, tenant un verre, le remplit et le dépose sur le comptoir sans refermer le robinet qui continue de couler. Au montage, un filtre a été ajouté afin de donner un effet flouté à l'image ajoutant une impression d'absence de l'esprit lié à ce qui se passe autour. De plus, la coloration bleutée donne une sensation de tranquillité à cette scène tout en suggérant la solitude et la tristesse. La vidéo se termine par la main qui jette son verre d'eau dans le lavabo et par un fondu au noir. L'oubli est le premier signe de la maladie. Cela peut se traduire dans le fait d'oublier de s'hydrater correctement. Le premier livre fait aussi référence à ce que les victimes perdent pendant le développement d'Alzheimer qui est leur niveau de fluidité ainsi que la conscience de leur environnement.



Fig. 14 - Plan large de la projection du Livre I : Fluidité



Fig. 15 - Plan rapproché de la projection du Livre I : Fluidité

Livre II : Habilité

La seconde projection commence par des mains qui creusent dans la terre en exécutant le mouvement de façon répétitive et en boucle. La terre creusée est souvent associée au plaisir du jardinage ou celui de jouer avec de la terre. Le mouvement des mains dans la terre symbolise aussi l'action de déterrer quelque chose. Suivant le premier stade, les prochains stades de la maladie font en sorte que la personne deviendra consciente de ses pertes de mémoire, car elle doit s'efforcer de creuser dans sa mémoire pour retrouver une idée par exemple. C'est à ce stade que les victimes perdent leurs intérêts, voire même des habilités pour des activités autrefois appréciées. Par exemple, une personne qui aimait autrefois jardiner peut perdre les connaissances permettant de continuer à exécuter les tâches dont elle connaissait si bien tous les secrets (voir fig 16-17).

Dans cet état de conscience, la personne essaie tant bien que mal de retrouver dans sa mémoire ses souvenirs perdus. C'est une recherche incessante et perpétuelle de bribes de leurs expériences vécues. Au montage, l'application d'un filtre sépia fait référence à la recherche nostalgique des jours heureux ou normaux de la personne.



Fig. 16 - Plan large de la projection du Livre II : Habilité

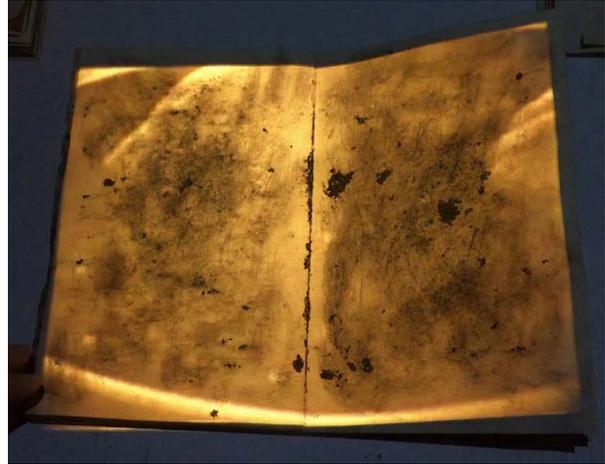


Fig. 17 - Plan rapproché de la projection du Livre II : Habilité

Livre III : Tranquillité

La troisième projection démarre par l'anxiété de la personne qui est incapable de retrouver sa mémoire. L'anxiété et la peur de la personne font en sorte que ses mains se frottent sans cesse entre elles. On y sent la crispation physique et mentale que l'on peut ressentir lorsque l'on est en perte d'autonomie. Cette crainte affecte sa tranquillité d'esprit et le bien-être. Au montage, la couleur verte a été choisie afin d'accentuer l'effet nauséeux et anxiogène (voir fig 18-19). Selon Betty Edward (2004), une théoricienne américaine de l'enseignement de l'art, la couleur verte peut avoir une connotation négative représentant la maladie et la perte de l'énergie vitale. C'est à ce stade que la personne devient très confuse quant au passage du temps, les souvenirs s'emmêlent les uns aux autres. C'est une période chaotique et effrayante.



Fig. 18 - Plan large de la projection du Livre III : Tranquillité

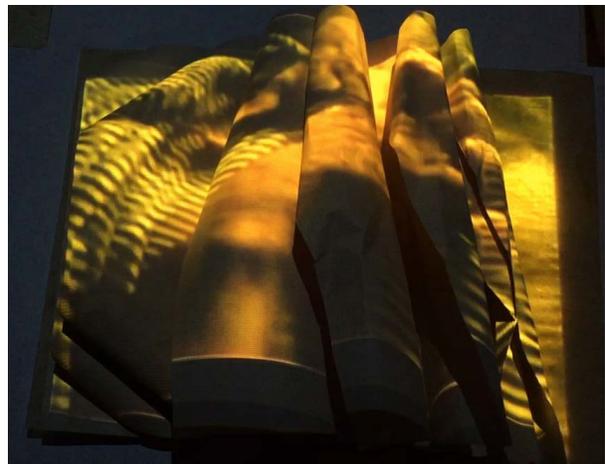


Fig. 19 - Plan rapproché de la projection du Livre III : Tranquillité

Livre IV : Intégrité

La dernière projection évoque la fin de vie de la personne. L'état de conscience est inexistant, ou alors, la personne se perd dans l'abîme de ses pensées. La main est posée sur une surface noire inerte, dans une position peu confortable à tenir. À ce stade c'est la perte totale de l'identité et de l'intégrité de la personne. Cette dernière n'est plus consciente d'elle-même ni des personnes défilant dans son entourage (voir fig 20-21). Des petits passages des précédentes projections viennent se joindre à la dernière projection, toutefois elles ne sont plus reconnaissables parce qu'elles sont embrouillées. La couleur de la projection est désaturée ce qui rend la perception des mains extrêmement difficiles à voir et de plus, elles sont filmées de très très près. La mort est peut-être la seule délivrance pour en finir avec cette maladie. À la toute fin, en terminant cette projection, une lueur jaune éclaire soudainement les quatre livres comme un dernier souffle (voir fig 22).



Fig. 20 - Plan large de la projection du Livre IV : Intégrité



Fig. 21 - Plan rapproché de la projection du Livre IV : Intégrité



Fig. 22 - Fin des projections de l'installation

Création de l'installation expérimentale (processus)

Le support du projecteur

Les vidéos projetées sur les livres ont été rendues possible grâce avec un projecteur suspendu au-dessus de ceux-ci. Pour parvenir à ce résultat, un support en bois, sorte de boîte, fut fabriqué afin d'y placer le projecteur permettant de le suspendre à la verticale. Ainsi accroché au plafond, le projecteur pointe sa lentille vers le bas afin de projeter les images vidéographiques sur les livres.

La distance qui convenait entre le projecteur et la table était de 58 pouces pour des livres ouverts de 8 pouces sur 10-1/2 pouces situés sur une table de 30 pouces sur 30 pouces à une hauteur de 29 pouces du sol (voir fig 23). Après avoir fait les mesures, le support du projecteur a été fabriqué avec des planches de contre-plaqué 1/4 de pouce d'épaisseur en bois recyclé. Toutefois, lors des tests de projection avec le projecteur installé dans son support il s'avéra que la projection avait une plus longue portée que la dimension de la surface ayant besoin d'être éclairée. La solution a été d'utiliser des caches en carton fixés au support réduisant le cône de projection de quelques pouces afin d'épouser parfaitement les dimensions des livres.

Ensuite, le support a été recouvert avec du papier cartonné blanc afin d'en uniformiser son apparence. De plus, des trous ont été ajoutés dans le support afin de créer des ouvertures de ventilation (voir fig 24). Il fallait donc tester la meilleure façon d'accrocher le support avec de solides fils et ainsi que des crochets vissés au plafond.

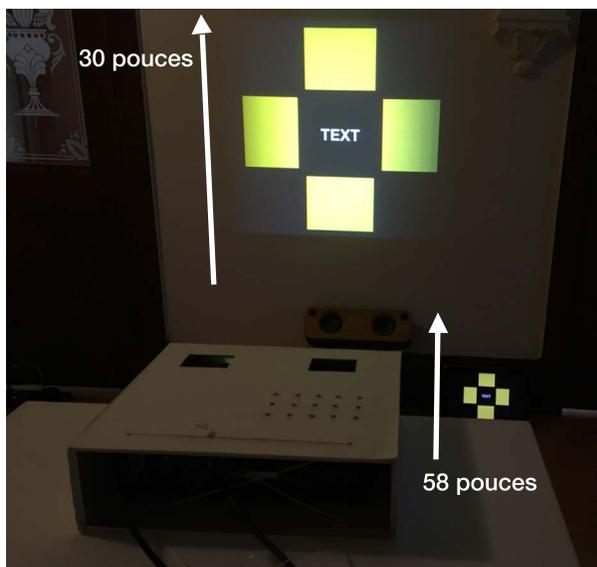


Fig. 23 - Mesure du projecteur jusqu'au mur

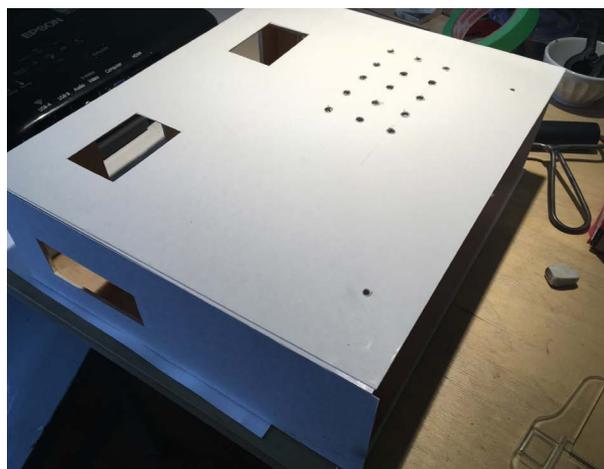


Fig. 24 - Les caches du support

La conception de la table-socle

La question était de savoir sur quoi les livres allaient être posés. Pour la grande majorité des livres, leur place se trouve sur une tablette dans une bibliothèque. Cependant, lorsqu'ils sont utilisés ou consultés, les livres sont souvent éparpillés et laissés ouverts sur des tables ou sur des bureaux de travail. Comme objet du quotidien, la table reste un meuble décrivant l'intimité du lieu et des activités entreprises sur celle-ci. Presque toutes, sinon toutes, les maisons ont des tables en bois, puisque ce type de matériau traditionnel est peu coûteux et se trouve en abondance. Une vieille planche de table et des pattes de table ont été recyclées pour le projet. Ayant une dimension de trente pouces de largeur et longueur, la table et les pattes de table avaient besoin de sablage et de peinture (voir fig 25-26). La raison pour laquelle la table a été peinte en blanc est de permettre à celle-ci de se fondre dans le décor, tout en étant un support-socle neutre aux livres. Les socles tout comme les murs des lieux d'exposition sont souvent des éléments que l'on veut le plus neutres possible.



Fig. 25 - Sablage et peinture de la table en blanc



Fig. 26 - Pattes de table peintes en blanc

Planification des séquences de l'installation dans le logiciel keynote

L'installation a été pensée comme si elle allait se dérouler comme une vraie exposition. Souvent dans les galeries et les centres d'exposition, les œuvres vidéographiques sont présentées en boucle. Le logiciel « keynote » a été utilisé puisqu'il est efficace pour réaliser des représentations de type « slideshow » en boucle. La présentation Keynote de 1200 pixels sur 1200 pixels contenant les quatre vidéos est jouée à partir d'un ordinateur connecté au projecteur. Dans la mesure de faciliter le déplacement autour de la table afin d'aller d'un livre à l'autre et de suivre l'ordre des projections, chaque projection utilise un bord de la table (voir fig 27-28). Certaines projections ont été pivotées (voir fig 29) dans le logiciel keynote dans le but que les livres soient placés dans le sens de la lecture sur chacun des livres disposés sur la table.



Fig. 27 - Table avec les livres sans projections

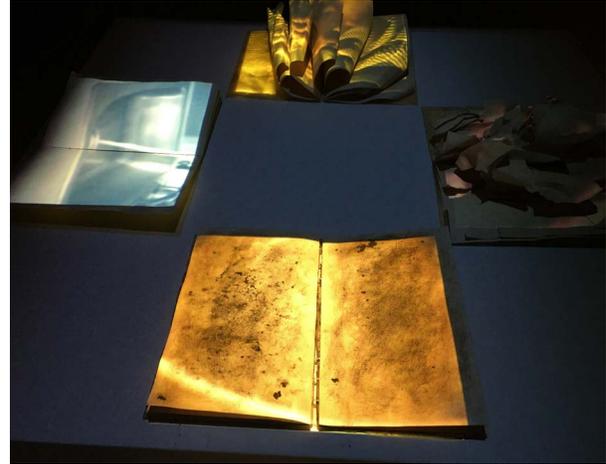


Fig. 28 - Table avec les livres et les projections

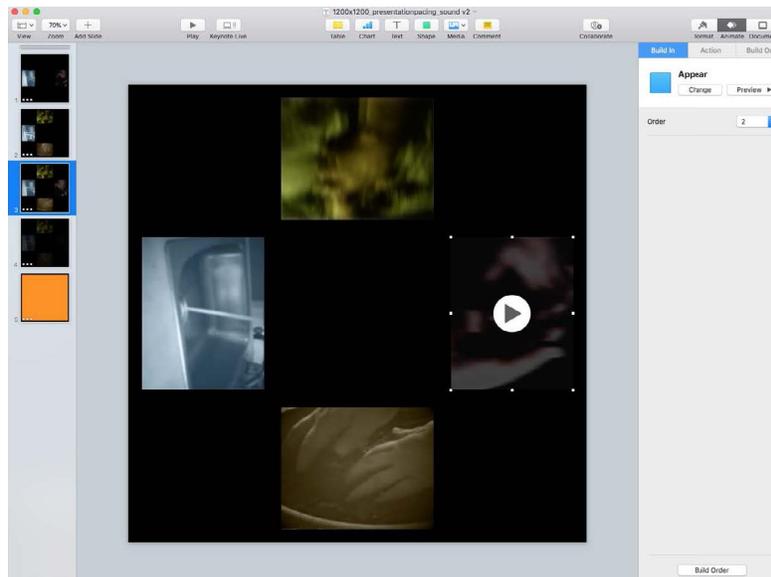


Fig. 29 - Programmation des projections dans le logiciel keynote

Bande sonore et bruitage

La bande sonore et le bruitage ont été réalisés dans un studio de son avec l'aide d'un compositeur et technicien monsieur Jean Garneau. Pour la bande sonore de l'installation, celui-ci a composé deux types de musique. La première musique est une mélodie au piano apaisante et mélancolique avec un effet de réverbération qui accompagne la projection du livre I : Fluidité. La réverbération est le phénomène sonore d'écho dans une pièce vide lorsqu'un son est projeté. Le but est de créer, grâce à cette musique, une atmosphère feutrée comme lorsque l'on entend des sons sous l'eau. Le son de la musique éloignée fait référence à l'état de la perte de concentration de quelques secondes des victimes de la maladie. Le retour à la réalité se fait par le son aigu du robinet. La musique avec

le piano a été reprise plusieurs fois par la suite, mais transformée, c'est-à-dire inversée par l'utilisation de la technique de « Backmasking » dans le « livre III : tranquillité » et le « livre IV : intégrité ». La technique du backmasking permet de donner une autre ambiance à la mélodie du piano lui apportant un côté terrorisant et anxiogène. La deuxième musique rappelle les musiques populaires des années cinquante inspiré par le rock'n'roll et le rythm'blues. Elle est utilisée dans le « livre II : habilité » pour donner une atmosphère nostalgique et familière. Soudain dans la musique, la mélodie s'arrête comme si la personne ne se souvenait plus comment la musique se continue, puis repart comme un ver d'oreille incontrôlable.

Le bruitage a été effectué en enregistrant des sons comme l'eau qui coule, la terre grattée, le bruit des mains frottées et des pages tournées pour qu'elle soit plus perceptible à l'écoute (voir fig 30-31). Certains bruits ont été conçus dans une pièce insonorisée. Les bruits de pas ont été enregistrés sur place pendant le tournage de l'installation.



Fig. 30 - Réalisation de la bande sonore au Vilain studio



Fig. 31 - Bruitage de la terre

L'enjeu de la diffusion en temps de pandémie, faire vivre l'installation vidéographique

Avec l'arrivée de la pandémie de COVID-19 dans tout le pays en mars 2020, l'université Concordia a pris bien des mesures pour la sécurité du personnel et des étudiants. La décision fut prise d'annuler l'exposition de fin de maîtrise en présentiel et de présenter tous les projets des étudiants en design en ligne seulement. Mon projet d'installation était censé être une expérience participative auprès de mes collègues, des membres du comité d'évaluation et du public en général. Avec la décision d'offrir l'expérience en ligne, la présentation du projet devait à son tour s'adapter tout en gardant l'idée de base d'expérimentation dans un espace public. En d'autres termes, comment fait vivre aux spectateurs de façon virtuelle une installation se passant dans un lieu public ? Après réflexion, j'allais faire vivre l'expérience de l'installation grâce à un tournage d'une vidéo. Cette dernière a permis de partager l'expérience de l'installation dans un vrai espace en filmant une performance.

L'espace et le tournage de l'installation

Le tournage a été réalisé dans un appartement vide au troisième étage d'un triplex montréalais dans le quartier Villeray. L'idée d'un appartement vide fait référence à la vie domestique, mais aussi l'abandon d'un foyer. En effet, une personne, à la suite d'un diagnostic d'Alzheimer est souvent placée dans une résidence pour aînés ou dans un CHSLD afin qu'elle puisse recevoir les soins adéquats selon son état et de lui offrir un endroit de vie sécuritaire. Dans cet appartement vide, les bruits de pas font craquer le plancher de bois qui font écho. Au centre de la pièce se trouve la table blanche avec les quatre livres pendant que des projections vidéos apparaissent sur chacun d'eux (voir fig 32-33).

Pour le tournage de la vidéo de l'installation, un scénarimage a été indispensable afin de planifier les divers angles de la vidéo. Seulement trois plans de cadrage ont été nécessaires. Un plan éloigné de l'installation, un plan d'ensemble de la table et un plan très rapproché sur chaque livre individuellement (voir fig 34). Par la suite, ma propre expérience de l'installation en tant que telle sera captée au tournage pour illustrer le déroulement de l'installation du début jusqu'à la fin par mes mouvements et mes déplacements. L'enregistrement des séquences vidéos s'est fait grâce à un mini iPad monter sur un trépied pour la stabilité (voir fig 38). Pour obtenir tous les angles nécessaires, il a fallu tourner l'installation au complet trois fois en changeant les angles du iPad tel que prévu au scénarimage (Voir fig 35-37).

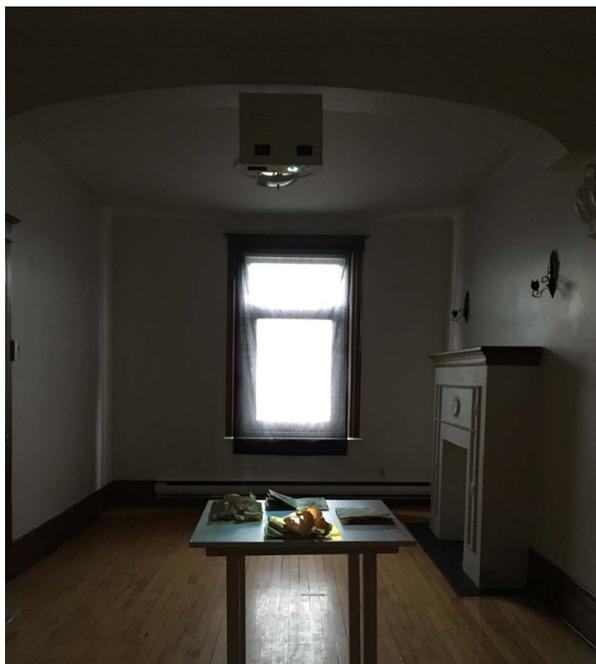


Fig. 32 - Installation dans un appartement



Fig. 33 - Installation du projecteur à l'intérieur de son support

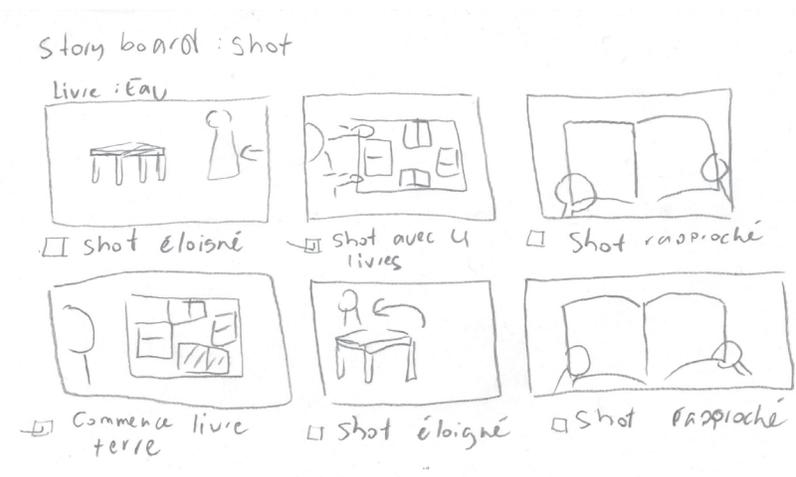


Fig. 34 - Scénarimage

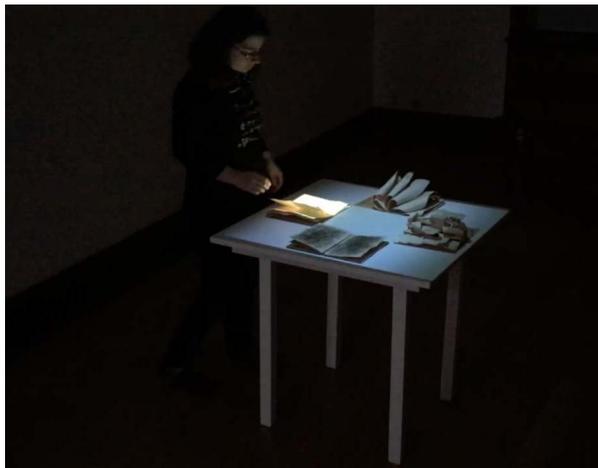


Fig. 35 - Plan éloigné de l'installation

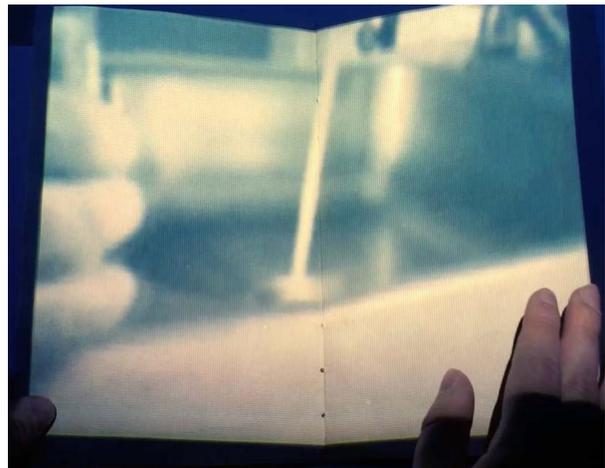


Fig. 36 - Plan rapproché des livres



Fig. 37 - Plan d'ensemble de toutes les livres

Par la suite, la vidéo a été montée dans le logiciel d'After-Effects (voir fig 39). Le montage comprend le titre du projet, les images des séquences vidéos ainsi que les noms des livres en intercalaire en anglais et en français. Une dédicace à la fin de la vidéo a été ajoutée (voir fig 40). Finalement, la vidéo a pu être publiée sur le site internet temporaire de l'exposition des finissants en design et elle aussi disponible sur mon site internet personnel : www.jeannegarneauvesque.com.



Fig. 38 - Moi en train de vérifier le cadrage sur le iPad

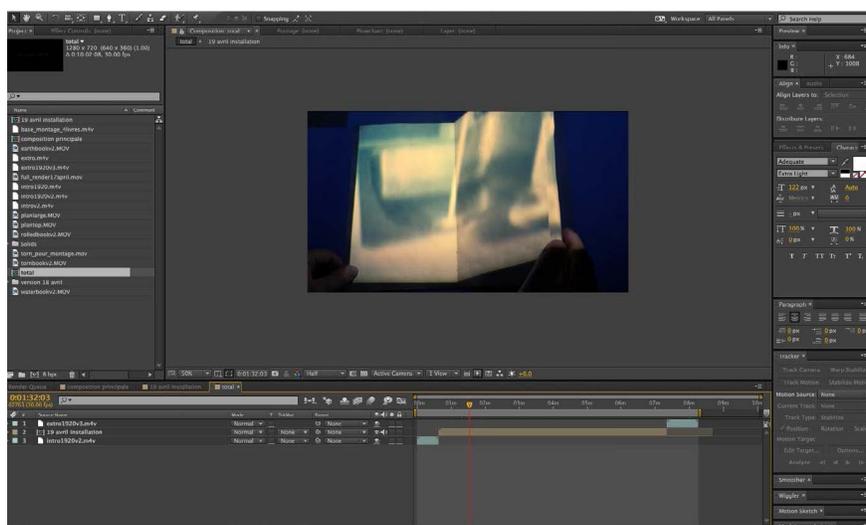
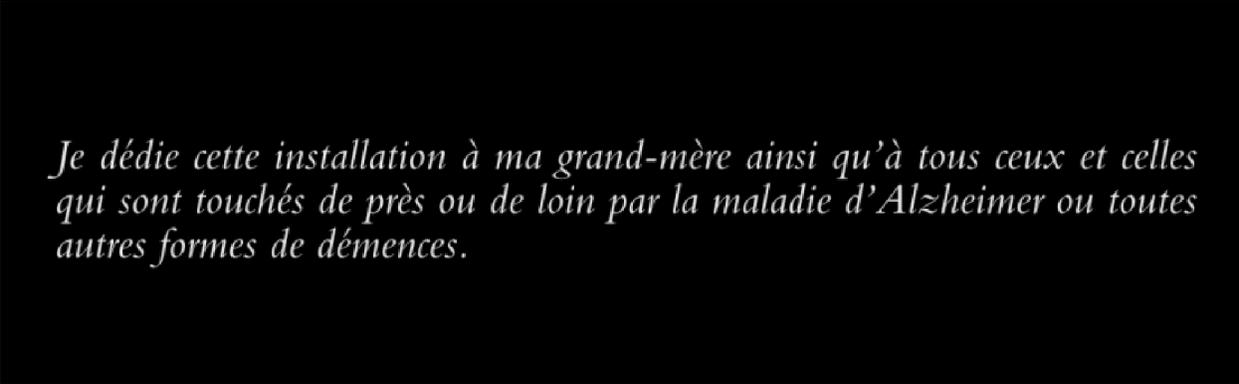


Fig. 39 - Dans le logiciel After Effects, montage de la vidéo



Je dédie cette installation à ma grand-mère ainsi qu'à tous ceux et celles qui sont touchés de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer ou toutes autres formes de démences.

Fig. 40 - Dédicace à ma grand-mère dans la vidéo

Chapitre 4. Conclusion

Mon expérience et mes stratégies à conduire un projet relié à l'empathie

L'empathie est, selon mon expérience dans ce projet, une forme de compréhension de l'autre, d'amour et de respect. On a trop souvent des idées préconçues sur les maladies mentales et c'est le devoir du designer d'aller au-delà des préjugés en abordant la maladie par des sources scientifiques fiables ainsi qu'avec des interviews bienveillants avec des patients ou des membres de la famille proche. Si un designer veut créer une expérience immersive en lien avec la maladie mentale afin de sensibiliser le public, il faut impérativement que la maladie mentale soit présentée d'une manière respectueuse et rassembleuse, et ce, sans être démonisée. Selon différents points de vue et selon différentes personnes, l'expérience de la maladie mentale peut être vue et vécue de différentes façons. Ce projet visait une certaine forme d'authenticité et surtout souhaitait une expérience évoquée de façon universelle.

Pour terminé

Ce projet de maîtrise a pris beaucoup de formes depuis la conception du prototype jusqu'au tournage de l'installation en une vidéo. De nombreuses décisions ont été prises ainsi que de nombreuses réflexions ont été faites quant à sa matérialité. Ce projet a permis de mieux comprendre comment le design peut, d'une certaine façon, susciter de l'empathie et de la bienveillance. Malgré les imprévus liés à la pandémie, le projet a réussi à être diffusé afin de véhiculer son idée de base, c'est-à-dire la volonté de permettre aux spectateurs d'expérimenter l'installation à travers une vidéo. Ce projet a fait voir autrement le domaine du design et ses aspects insoupçonnés. Au-delà, de la pratique conventionnelle voulant qu'un designer doive résoudre des problèmes, le design peut aussi être exploré «poétiquement» en se situant à la limite d'une autre discipline dans ce cas-ci, les arts visuels. Le design peut en effet porter à réflexion, remettre en perspective certaines idées et problématiques de notre société actuelle ou future. Finalement, cette recherche m'a permis de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer de ma grand-mère tout en souhaitant sensibiliser les gens en général, à cette terrible maladie. J'espère qu'un jour nous vaincrons cette maladie et abolirons les préjugés chez ceux qui en sont atteints par la sensibilisation.

Bibliographie

- Alzheimer Society. n. d. “The stages of Alzheimer’s disease “. Accéder le 31 Janvier, 2022. <https://alzheimer.ca/en/about-dementia/what-alzheimers-disease/stages-alzheimers-disease>
- Apreotesei, Liliana. “*La question du support dans la sculpture de Constantin Brancusi*”, p. 1. M.A diss., Université de Laval, 2013. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/24554/1/30287.pdf>
- Audet, René et Andrée Mercier. 2004. *La Littérature et Ses Enjeux Narratifs: La Narrativité Au Québec*, p. 9. Québec: Les Presses de L’Université Laval, 2004.
- BANQ. n.d. “ La conservation préventive : la composition du papier “ Accéder le 31 Janvier, 2022. https://www.banq.qc.ca/collections/collections_patrimoniales/sauvegarde/fiches_techniques/composition-papier.html
- Boyer, Pascal et James V. Wertsch. 2009. *Memory in Mind and Culture*, p. 3. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
- Caregiver Insights Foundation. “*Rapid Progression of Alzheimer’s*“ Caregiver Insights Foundation, 14 Juin 2009. Youtube video, 4:21, <https://www.youtube.com/watch?v=XH4OcEW1G34>
- Chapman, Jonathan. 2005. *Emotionally Durable Design: Objects, Experiences and Empathy*, p. 101. London: Earthscan, 2005.
- Conway, Martin A, et Christopher W. Pleydell-Pearce. 2000. “The Construction of Autobiographical Memories in the Self-Memory System.” *Psychological Review* 107, no. 2 (2000): p. 264–265. <https://doi.org/10.1037/0033-295x.107.2.261>.
- Cubitt, Sean. 1993. *Videography: Video Media as Art and Culture*, p. 146. New York: Macmillan Education UK, 1993
- Duchamp, Marcel. 1920. “Rotative plaques verre “ Accéder le 31 Janvier, 2022. <https://www.centrepompidou.fr/fr/ressources/oeuvre/dS9Z3Wr>
- Drucker, Johanna. 1994. *The Century of Artist’s Books*. New York: Ganary Books, 1994.
- Eco, Umberto. 1989. *Open Work*, p. 3. Cambridge: Harvard University Press, 1989.
- Edward, Betty. 2004. *Color: A course in mastering the art of mixing colors*, p. 177. New York: a member of Penguin Group (USA) Inc, 2004.
- Flip Book. n.d. “Flip Book“. Accéder le 31 Janvier, 2022. <http://www.mhs.ox.ac.uk/exhibits/fancy-names-and-fun-toys/kinora/>
- Garland, Ken. 1964. “First Things First”. Accéder le 26 Février, 2022. <http://www.designishistory.com/1960/first-things-first/>
- Gauthier, Serge et Poirier, Judes. 2020. *La Maladie D’alzheimer: Diagnostic, Traitement, Recherche, Prévention*, p. 13. Québec: Trécaré, 2020.
- Gouvernement du Canada. 2018. “EPTC 2 (2018) – Chapitre 3: Le processus de consentement”. Accéder le 31 Janvier, 2022. https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter3-chapitre3.html.
- Grau, Oliver. 2003. *Virtual Art: From Illusion to Immersion*, p. 13. Massachusetts Institute of Technology: The MIT Press, 2003.

- Lempérière, Thérèse, A. Féline, J. Adès, P. Hardy et F. Rouillon. 1977. *Psychiatrie de L'adulte*, 2e édition, p. 23. Paris: Masson, 1977.
- Keltner, Dacher. “*Dacher Keltner on Touch*” Greater Good Science Center, 28 Septembre 2010. Youtube video, 7:54, <https://www.youtube.com/watch?v=GW5p8xOVwRo>
- King’s College Cambridge. n.d. “Conservation”. Accéder le 31 Janvier 2022. <https://www.kings.cam.ac.uk/library/digital-library/conservation>.
- Kluszczyński, Ryszard W. “Strategies of Interactive Art.”, p. 1. *Journal of Aesthetics & Culture* 2, no. 1 (2010): 5525. <https://doi.org/10.3402/jac.v2i0.5525>.
- Maslow, Abraham H. “A Theory of Human Motivation”, p. 376. *Psychological Review*, (1943): 50(4). <https://doi-org.lib-ezproxy.concordia.ca/10.1037/h0054346>
- MacLeod, Suzanne, Laura Hourston Hanks et Jonathan Hale. 2012. *Museum Making: Narratives, architectures, exhibitions*, p. 13. Abingdon, Oxon Angleterre: Routledge, 2012.
- McLuhan, Marshall. 1964. *Understanding Media: The Extensions of Man*, p. 137. Cambridge: The MIT Press, 1994.
- Merleau-Ponty, Maurice. 1945. *Phénoménologie de la perception*, p. 173. Paris: Éditions Gallimard, 1945.
- Norman, Donald A. 2004. *Emotional Design: Why We Love (or Hate) Everyday Things*, p. 25. New York, NY: Basic Books, 2004
- Parsons Healthy Material Lab. 2018. “Grow kombucha leather (Parsons Healthy Materials Lab)”. Accéder le 31 Janvier, 2022. <https://publiclab.org/notes/liz/01-26-2018/grow-kombucha-leather-parsons-healthy-materials-lab>
- Perrée, Rob. 1988. *Into Video Art : The Characteristics of a Medium De Karakteristieken Van Een Medium*, p. 45-46. Michigan: Con Rumore, 1988.
- Shea, Andrew, William Drenttel, and Ellen Lupton. 2012. *Designing for Social Change: Strategies for Community-Based Graphic Design*. New York: Princeton Architectural Press, 2012.
- Snow, Michael. “*Michael Snow: Cover to Cover (1975)*”, 12 avril 2020. Youtube Video, 8:34, <https://www.youtube.com/watch?v=IEqs11eqJK8>
- Spina, Salvatore. “*Looking Beyond Alzheimer’s Disease: An Overview of Other Major Forms of Neurodegenerative Disease*” University of California Television (UCTV), 5 Août 2019. Youtube video, 1:28:01, <https://www.youtube.com/watch?v=VUMcOECmP8g>
- Ricoeur, Paul. 1975. *La métaphore vive*, p. 221-222. Paris: Éditions du Seuil.
- Rittel, Horst W et Melvin M. Webber. “*Dilemmas in a General Theory of Planning.*” *Policy Sciences* 4, no. 2 (1973): 155–69. <https://doi.org/10.1007/bf01405730>.
- Rodgers, Paul, Innella, Giovanni, Bremner, Craig, et Coxon, Ian. “The Lancaster Care Charter.” *Design Issues* 35, no. 1 (2019): p. 75. https://doi.org/10.1162/desi_a_00522.
- Rothi, Lesli J. G. et Kenneth M. Heilman. *Apraxia: The Neuropsychology of Action*. London & New York: Psychology Press, 1997.
- Ross, Dr. Nancy “Medieval manuscripts, an introduction,” in Smarthistory, août 8 2015, accéder le 4 février 2022. <https://smarthistory.org/medieval-manuscripts/>

Rossman, J. Robert, Mathew D. Duerden et B. Joseph Pine. 2019. *Designing Experiences*, p. 18. New York: Columbia University Press, 1893.

Walter, Benjamin. 1935. *The Work of Art in the Age of Mechanical Reproduction*, chapitre 2. United Kingdom: Penguin Books Limited, 2008.

Westgeest, Helen. 2016. *Video Art Theory: A Comparative Approach*, p. 65-99. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc, 2015.