



Art et Santé



Pratiques
artistiques en
milieu de soins



Regards croisés



Une publication de **Culture et Démocratie**
Avec le soutien du Ministère de la Communauté française
Wallonie-Bruxelles – Direction Générale de la Culture,
de la Commission Communautaire française
et du réseau Canal-Santé

Table des matières

2



3 Préface

4 Introduction

6 Des artistes, artisans de vie

7 I. Présentation du groupe de pilotage du réseau

8 Georgette Hendrijckx, infirmière à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

9 Renelde Liégeois et l'équipe des clowns, Lapsus Lazuli asbl

12 Marie Koerperich, Le Maître Mot asbl

13 Catherine Vanandruel, Fables Rondes asbl - Les Clowns à l'hôpital

15 Inghe Van den Borre, Régine Galle, Véro Vandegh, Libr'AIRE asbl

17 Fabienne Vanderick, infirmière ludique à la Clinique Sainte Anne Saint Rémi

20 Dominique Van Gheem, Psy chez soi asbl

21 Marie Poncin, Culture et Démocratie asbl

23 II. Une éthique à défendre

23 Définitions

24 Fondements

29 III. Perspectives

29 Des propositions

31 Au moment de conclure...

33 IV. Ressources

37 V. Annexes

Illustrations réalisées entre 2004 et 2006 par des enfants hospitalisés à l'HUDERF dans le cadre d'ateliers en chambre animés par Véro, plasticienne au sein de l'asbl LIBR'aire.

Préface



Charade pour un art de vivre : le bonheur relie

Mon premier pensait soigner : il a pris le tour de tailler son crayon pour tailler un corps dessinable, envisageable, respectable et d'en faire un écrit, un dessin, une silhouette de soin, une silhouette de guérison ou des silhouettes de soignant-soigné en alliance.

Mon second pensait monter sur les planches mais le théâtre manquait de vie quand les chambres d'hôpital en étaient pleines. Paradoxal, il s'est mis en scène dans une prise de soin qui prenait chair dans la vie d'enfants.

Mon troisième a entrebâillé la porte et découvert qu'art et soin supposent qu'on pratique l'art du soin et le travail avec soin de l'artiste, comme l'art qui fait l'artiste peut prendre soin de l'homme ou permettre à l'enfant mal à l'aise, dans son mal à dire qui fait maladie, de trouver l'expression au crayon, au clown, au théâtre, au poème et d'entrer en vie, en communication ou de se préparer à la sortie qui sera la sienne : sortie de l'hôpital, du paysage, parfois de la vie même en laissant une trace de son passage.

Mon quatrième se dit que le réseau familial de l'enfant familial et scolaire est singulièrement ému par le départ en maladie de l'un des siens, que les soignants ont encore à apprendre à soigner alentour du malade, les proches ou l'entourage pour qu'ils le restent (proches et entourants) et qu'un peu de beauté, d'expression, de rêve et même des points de suspension conduiront chacun, du plus savant au plus souffrant, du plus isolé au plus souriant à dire avec persévérance : j'ai ce bonheur d'être connu, reconnu, soigné et de prendre soin du suivant. Ah quel bonheur!

Michel Kesteman
Directeur de l'Espace Social Télé-Service
Coordinateur du réseau Canal Santé

Introduction



4

À l'origine, une rencontre entre des professionnels de la santé et des artistes au sein d'un réseau : Canal Santé. Ce dernier, créé en 2004 à l'initiative de l'Espace Social Télé-Service, rassemble des acteurs du monde médical, culturel, artistique qui interviennent auprès des enfants malades et de leur entourage dans les hôpitaux situés le long du canal, à Bruxelles. Lors du colloque *Raconte-moi la santé, dit l'enfant...*, organisé dans ce cadre, une cinquantaine de personnes ont participé à l'atelier *L'art humanise...*¹

¹ En annexe 1, l'article paru dans le Journal n°12 de Culture et Démocratie, suite au Colloque *Raconte-moi la santé, dit l'enfant* organisé le 25 novembre 2004 par le réseau Canal Santé.

De là sont nées une réflexion, une envie d'échanger des expériences, de favoriser des projets croisant l'art et la santé, une volonté de développer un réseau ouvert à tous les milieux de soins en Communauté française, à tous les publics et à toutes les disciplines artistiques. C'est ainsi qu'est né le réseau Art et Santé.

Coordonné par Culture et Démocratie², association qui encourage l'accès et la participation de tous les publics à la vie culturelle et artistique, le réseau Art et Santé a pour but de rassembler, de fédérer tous les arts en milieu d'accueil, d'aide et de soins, pour les enfants et tous les âges, les malades et les personnes fragilisées physiquement ou psychologiquement, dans toute la Communauté française.

De nombreux objectifs l'animent.

Tout d'abord s'impose une définition des propositions favorisant la rencontre entre

² Pour plus d'informations, voir le site Internet : www.cdkd.be/fr.

l'art et le malade (quel que soit le lieu où il se trouve : hôpitaux, maisons de repos et de soins, instituts psychiatriques, à domicile...) ou toute personne fragilisée. Pour cela, un état des lieux de la situation et des ressources existantes est essentiel. En fonction de celui-ci, divers outils destinés aux artistes et aux soignants sont à imaginer. Un exemple : un code de déontologie sous la forme d'une charte commune. La formation en est un autre. Elle peut se décliner en des modules très variés : ateliers thématiques, journées de rencontres, etc.

Un des souhaits du réseau est de sensibiliser les artistes et le personnel soignant et accompagnant aux projets favorisant l'introduction de l'art dans les milieux de soins. Art et Santé vise aussi à développer la réflexion et l'expertise via des groupes de travail thématiques, des échanges d'expériences à propos de pratiques et de problématiques concrètes (états de crise, situation d'urgence...), des conférences, des publications... Au sein du réseau, la diffusion d'informations, via un site Internet, des courriers ou des magazines électroniques, permet de faire le lien entre les membres mais aussi d'être le

relais par rapport aux pouvoirs publics et aux autres réseaux, en Flandre et à l'étranger. Tout ceci, pour créer, enfin, les conditions pour un développement structurel, durable et professionnel des liens et actions *Art et Santé*.

Le 19 novembre 2005, trente personnes ont participé à une première rencontre³, organisée au Théâtre Poème à Bruxelles. Cette journée visait le lancement du réseau Art et Santé, une mobilisation de ses membres ainsi qu'une ouverture du groupe de pilotage à d'autres personnes ressources. Basés sur le mode d'échanges d'expériences, le débat et les réflexions portaient sur le sens des pratiques des participants, sur le réseau, ses missions, son fonctionnement, ses actions.

Ensuite, de janvier à juin 2006, cinq ateliers de réflexion⁴, animés par le philosophe Jean Noël, ont eu lieu. Une quarantaine de personnes ont participé aux différentes réunions. La plupart étaient des artistes (clowns, plasticiens, conteurs, musiciens...) se produisant régulièrement en milieu de soins. Afin d'encourager la participation

de soignants (directeurs d'institutions de soins, infirmières, psychologues, médecins, ergothérapeutes...), deux réunions ont été accueillies dans des hôpitaux. L'objet de ces ateliers était de déterminer, en aval de la description que les artistes font de leur pratique professionnelle au sein d'un milieu de soins, *ce qui se passe ou ce qui passe* dans l'interaction qu'ils établissent entre le patient et eux-mêmes, entre les soignants et eux-mêmes, par la médiation du geste artistique.

Au fil des réunions, des rencontres et des réflexions est né le projet de réaliser une publication présentant la philosophie du réseau Art et Santé. Pour définir, simplement, de façon ouverte et non figée, la pratique des membres du groupe de pilotage. Pour faire connaître les interventions artistiques en milieu de soins auprès des secteurs de la santé et du monde artistique, de la presse, du grand public et des politiques. Pour les encourager ! Il ne s'agit pas ici de donner une vision unilatérale, sorte de théorie univoque et définitive, mais de présenter une approche, un regard, un cheminement avec ses questions, sa recherche.

Ce texte présente tout d'abord chaque association membre du groupe de pilo-

tage et sa pratique⁵. Le métier d'artistes intervenant en milieu de soins est récent. Il ne s'agit pas seulement de « distraire » ! Le second chapitre est donc consacré aux réflexions, à la philosophie, à l'éthique, à l'argumentaire qui sous-tendent ces démarches artistiques. Ensuite, l'accent est mis sur les perspectives de développement de ce type d'actions, avec des propositions concrètes. Enfin, une bibliographie, mentionnant des sites Internet et des ouvrages de référence en lien avec la thématique, complète la publication.

Le travail et les actions du réseau Art Santé ont été réalisés grâce au soutien du Ministère de la Communauté française Wallonie-Bruxelles - Direction Générale de la Culture, du réseau Canal-Santé et de la Commission Communautaire française (Cocof). Voici donc, pour nous, l'occasion de les remercier ainsi que toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la naissance et au développement du réseau Art et Santé.

Marie Poncin
Pour Culture et Démocratie

³ En annexe 2, le compte-rendu de cette rencontre.

⁴ En annexe 3, la synthèse des cinq ateliers.

⁵ En annexe, la présentation d'un ou plusieurs acteurs du terrain (artiste ou soignant).

Des artistes, artisans de vie



6

Artistes, créateurs, récréateurs, divertisseurs, animateurs, notre propos ne prendra pas le départ du parcours labyrinthique de la terminologie. Ouvrons juste une parenthèse pour préciser que si nous acceptons volontiers le mot « art » pour présenter notre travail, c'est pour rester dans une lexicologie choisie par Culture et Démocratie, qui initie également des réflexions dans les domaines de « l'art et la prison » ainsi que de « l'art et l'école ».

Mais au fond de nous, c'est d'artisanat, de métier, de patience que nous souhaitons débattre et ces mots se lovent chaudement au creux de nos échanges, bien plus que le talent, la performance, le strass et les paillettes des podiums.

De passages en repassages devant la même porte qui bâille, de sourires timides qui illuminent le chauve caillou, de petits riens qui font la ritournelle ou

de timbres-poste collés sur un bout de papier, voudriez-vous que nous arrêtions la poésie, par le couperet d'une définition qui restera par trop banale à nos oreilles et nos yeux bienveillants ?

Notre imaginaire à nous s'enchanté et se nourrit d'atmosphères intimes, de soupirs légers. Si légers parfois, que c'en est insoutenable. Il croise et partage les soucis de ces autres artisans de la relation qui sont les soignants, les accompagnants.

Faut-il souhaiter qu'il y ait davantage de battage médiatique ? Le public ne sait pas toujours, en effet, quelles actions – de bonne volonté, caritatives ? – sont soutenues par sa générosité. Souvent imités, amalgamés à des projets similaires (en apparence seulement, car les enfants ne s'y trompent pas), nous tentons de trouver une juste place pour nos projets.

Peter Brook, dans un dialogue avec des étudiants, publié chez Actes Sud sous le titre : « Entre deux silences », disait : « *L'art du théâtre est un artisanat mais, à la différence des autres artisans, il n'a pas de base solide. Il est fait d'une base évanes-*

cente de corps humains, dont les sentiments, les pensées se déroulent et évoluent dans des relations sans fin. Et comme en cuisine, on doit faire très attention, car les mélanges des ingrédients peuvent donner un résultat soit lourd, soit subtil. Tout est affaire de qualité : qualité des ingrédients, qualité de la préparation. Si l'on cherche la qualité, l'on voit que l'on doit observer, examiner le moindre détail de chaque mouvement de vie, encore et encore. »

Il est temps pour nous, associations d'artistes et de soignants, artisans en création de liens, de définir les grands axes qui nous réunissent autour de nos pratiques singulières en milieu de soins.

*Catherine Vanandruel
Les clowns à l'hôpital
de l'asbl Fables Rondes*

1. Présentation du groupe de pilotage du réseau



Le groupe de pilotage⁶ est constitué de dix artistes intervenant depuis de nombreuses années en milieu de soins, de deux infirmières, d'une psychologue et d'une représentante de Culture et Démocratie. Les présentations qui suivent sont destinées à faire apparaître les univers de chacun, la variété de leurs expériences, ce qui les différencie et les rassemble à la fois. Elles reflètent le même désir de remise en question, de réflexion, de cheminement et d'ouverture vers d'autres lieux, d'autres publics, d'autres pratiques.

Pour les artistes membres du groupe de pilotage, il y a eu un déplacement de leur travail artistique vers le champ du social. Comme nous le développerons dans la deuxième partie, ils ne sont ni bénévoles, ni financés par le milieu de soins où ils interviennent. Ils sont autonomes, avec leur propre structure et leur propre financement.

7

⁶ Les coordonnées des membres du groupe de pilotage se trouvent en partie IV « Bibliographie et liens ».

Georgette Hendrijckx⁷, infirmière à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola

Il y a plus de vingt-cinq ans que j'ai choisi d'exercer mon métier d'infirmière en pédiatrie. Depuis quelques années, j'assure la fonction de *Responsable de l'Accompagnement Infirmier* au sein de la Direction du Département Infirmier à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF). Mes principales missions sont l'accueil du nouveau personnel soignant et l'accompagnement des étudiants stagiaires.

8 L'HUDERF, l'Hôpital des Enfants

L'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola a fêté ses vingt ans d'existence en 2006.

Hôpital public, spécifiquement dédié à la pédiatrie, l'HUDERF constitue le pôle académique principal de la pédiatrie de l'Université Libre de Bruxelles.

La pédiatrie est un secteur en constante mutation : développement de la prise en charge ambulatoire, raccourcissement de la durée d'hospitalisation, évolution des programmes de soins en fonction des progrès scientifiques et technologiques... Ceci en restant toujours attentif aux

aspects relationnels et en se souciant d'améliorer l'accompagnement humain de l'enfant et l'accueil de sa famille.

Les artistes à l'Hôpital des Enfants

Tout au long de ces années, de nombreuses actions d'humanisation ont été menées grâce au dévouement du personnel soignant et des enseignants de l'école Robert Dubois (une école officielle de la Ville de Bruxelles intégrée au sein de l'hôpital), ainsi qu'aux initiatives du Groupe de Réflexion pour l'Humanisation et des diverses associations.

Il faut rendre hommage au Professeur Vis, qui fut le premier, il y a quinze ans, à oser ouvrir la porte des unités de soins aux clowns. Par la suite, le Professeur Kahn a continué à soutenir et encourager les projets développés par les artistes à l'hôpital.

Il y a quinze ans, la présence d'artistes semblait complètement surréaliste et incongrue dans notre univers hospitalier. Cette rencontre entre deux mondes que tout oppose ne fut pas simple!

Dans un premier temps, la présence des artistes fut seulement tolérée...

Les infirmières, rigoureuses, maniaques ou perfectionnistes, se montraient méfiantes face à ces personnages farfelus, complètement incontrôlables! Au fil du temps, les liens se sont tissés, des liens de confiance, de respect mutuel et surtout de complicité et de connivence. Aujourd'hui, les clowns, les conteurs, les magiciens, les musiciens, les comédiens font partie intégrante de notre hôpital. Le personnel soignant a compris que les artistes apportent plus que de la distraction et de l'amusement. Par le jeu, la musique ou les contes, l'enfant s'envole vers son monde imaginaire. Les artistes lui permettent de vivre de précieux moments d'insouciance, de partage d'émotions, des instants où tout est possible.

C'est en côtoyant quotidiennement tous ces personnages pleins de fantaisie, d'humour et de spontanéité, que nous, les soignants, nous apprenons à nous laisser surprendre, à vivre et à apprécier la magie du moment présent, à retrouver notre part d'enfance.

7 Le parcours de Georgette Hendrijckx est présenté en annexe 4.

Renelde Liégeois et l'équipe des clowns, Lapsus Lazuli asbl

Docteurs Zinzin, Carabistouille & Cie

Venus d'horizons différents, ajoutant à la palette de l'équipe des couleurs riches et variées, les quelque huit clowns qui travaillent régulièrement avec notre compagnie sont tous des artistes professionnels. Parcours de théâtre de rue, one-man shows, danse-théâtre, théâtre pour adultes ou jeunes publics, ils ont nourri et travaillé leur univers artistique bien avant de faire leur entrée à l'hôpital. Certains sont porteurs de diplômes étonnants, de formations artistiques très pointues, de démarches introspectives personnelles par le mouvement, la pensée ou la méditation. Tous sont en questionnement sur le sens profond de la vie.

C'est Patrick Beckers (Zinzin) et moi, Renelde Liégeois⁸ (Carabistouille), qui lançons le projet à l'Hude en 1992. C'est le premier hôpital d'enfants (168 lits) qui accepte que soit tentée cette expérience new-yorkaise alors tout à fait nouvelle en Belgique. Quelle aventure riche de

questionnement et d'échanges, tant avec le monde médical qu'avec les clowns travaillant dans les hôpitaux de divers pays ! Nous avons rencontré des clowns du Canada, d'Angleterre, de Hollande, d'Allemagne, du Brésil, des Etats-Unis, de France, d'Autriche.

Le regard étonné des enfants et des parents vite conquis par la présence de ces deux énergumènes, l'interrogation des soignants sur le passage de ces irréductibles semeurs de désordre, qui génèrent rires en cascades et fanfares multiculturelles improvisées, n'a cessé de bousculer les habitudes et d'opérer un changement profond dans les mentalités. Oui, hôpital peut rimer avec joie, avec fantaisie, avec fête à la vie.

Pourtant, lors de nos premières visites, il y a quinze ans, une question surgissait, immense : comment administrer ici du rire, de l'humour, de la fantaisie ? Pas facile face au sérieux, à la rigueur, aux préjugés, à la peur qui dominent. Nous avons l'étrange sensation de creuser dans le sable un petit trou sans cesse rebouché, d'être mis à l'épreuve.



Tout était à inventer et à concrétiser. Mus par un désir de recherche et d'harmonie, nous sommes, vu le chemin parcouru, finalement parvenus à réaliser nos objectifs : révéler qu'humour, rire et fantaisie peuvent faire partie de la vie de l'enfant à l'hôpital, que le regard porté sur lui par tous ceux qui l'entourent en est enrichi et transformé, que la réponse à ses besoins en est affinée et diversifiée et qu'elle contribue à la dédramatisation de son expérience.

8 Le parcours de Renelde Liégeois est présenté en annexe 4.

Notre compagnie est autogérée. Nous gérons toutes les dimensions de l'activité de l'équipe de façon collective tant sur le plan financier – recherche de sponsors, fidélisation des donateurs, demandes de subside (nous bénéficions d'une toute petite enveloppe de la Cocof) – que sur les plans d'organisation, de collaboration avec les équipes soignantes, de réflexion, de formations de nouveaux clowns. « Small is beautiful », pour garantir une démocratie directe! En plus des 7 services visités à l'Hude chaque semaine (environs cent enfants), nous sommes également actifs depuis septembre 2006 au CHU Tivoli à La Louvière (vingt enfants).

Que faire et comment ?

Aujourd'hui nous sommes deux duos à déambuler tous les mardis, jeudis et vendredis dans les couloirs, à demander à être invités dans chaque chambre, s'adressant à chacun en particulier, exactement là où il se trouve et l'invitant à partager un moment de plaisir, aussi petit soit-il, ne fût-ce qu'un soupçon de sourire dans le regard. Nous créons des liens.

À chaque porte franchie, c'est un autre univers, d'autres individus qui vivent,

à leur façon, la maladie et son cortège de conséquences. Nous tentons d'allier attention, concentration, non-jugement, écoute à la légèreté. Être drôle, inventif, juste en souplesse et en finesse. Avant tout, être tendre, complice, tisser de la confiance. Il s'agit surtout de construire au présent. Bien sûr, avant de commencer, nous faisons le tour des enfants avec un soignant, mais c'est notre sentiment du moment qui nous guide.

Toc, toc, toc, on peut entrer ? Sur la pointe des pieds ou plus franchement selon le climat émotionnel perceptible, présentation, salutation, déjà mille jeux possibles. Trouver le fil qui donnera l'envie de s'approcher, de se découvrir. Ne pas s'imposer, jamais. Respecter l'intimité et le désir. Envoyer un signal : nous venons pour nous amuser ensemble.

Improviser avec justesse, c'est être ouvert et prendre au vol tout ce qui pourra nourrir une petite fête sur mesure empreinte de délicatesse et de respect. Il s'agit d'engager une dynamique personnelle chez l'enfant qui le pousse à communiquer, à désirer, à s'affirmer, à exister. Chacun selon son identité culturelle, nous connaissons quelques

mots de chaque langue, quelques chansons typiques de chaque culture.

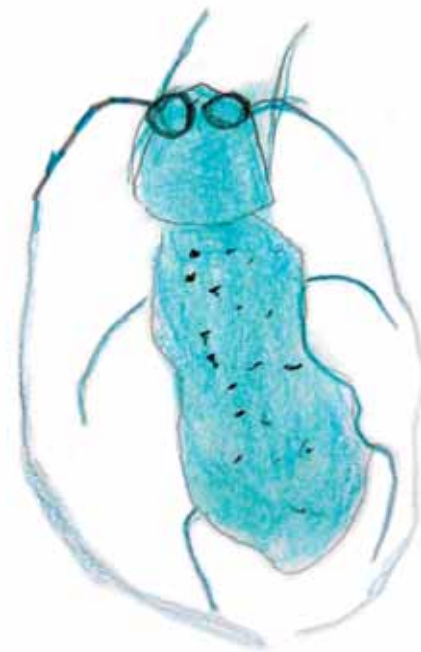
Dans le jeu, pas de jugement, tout peut s'extérioriser, toute la gamme des émotions et la fantaisie de deux clowns pour en jouer. Magie, musique, examens bidon, opération abracadabrante, fausses piqûres, voyage sur la lune, gym, danse, boxe, plumes magiques qui, tout en caressant, effacent la douleur, lit volant en musique jusqu'à la salle d'op'... L'univers artistique est infini.

Le jeu permet de ne pas laisser la maladie envahir entièrement le champ de l'imaginaire, d'en prendre possession, de la jouer même, donc d'être pleinement en vie. Un joli pied de nez à l'angoisse de mort quand, comme l'arc-en-ciel dans la tempête, s'illuminent les visages : magie des sourires, des gestes, des regards, des petits riens, de l'indescriptible, du profondément humain.

L'impression extraordinaire d'être au cœur de la vie, dans l'instant, avec, au présent, vrai, émerveillé de la fantastique capacité des enfants à se projeter ailleurs, pleins, insouciant un instant de cette autre réalité, la maladie.

Les parents sont aussi invités à entrer dans le jeu, le rire rebondit de visage en visage, on chante ensemble, on apprend des tours de passe-passe, une piste pour renouer un contact parfois devenu difficile, retrouver l'esprit ludique qui est en chacun de nous. Avec les soignants, nous tentons de détendre : petits massages, produits miracle contre le stress, prescriptions de vacances... Conscients du poids de leur responsabilité et du manque chronique d'effectifs, nous tentons d'être des accompagnateurs compréhensifs et, par la respiration que le clown invite à prendre, d'atteindre la dimension de l'hôpital « hospitalier et humain ».

Nous ne nous substituons à personne et sommes toujours en recherche d'une reconnaissance mutuelle, dans le partage, chacun apportant sa note personnelle, sa compétence. Ni thérapeute, ni soignant mais artiste formé à la spécificité du lieu, professionnel, compétent, talentueux, lié au secret médical, signataire d'un code de déontologie et surtout attentif à la justesse de sa démarche (évaluation après chaque séance et supervision psychologique).



Il y a quinze ans, une mini équipe de deux clowns s'introduisait à l'HUDE. Aujourd'hui une grande équipe d'artistes égaie les chambres et les couloirs : des clowns, des conteurs, des musiciens, des plasticiens, des marionnettistes, des magiciens... Mettons tout en œuvre ensemble, en réseaux, soutenus et reconnus par les pouvoirs publics, pour que le passage à l'hôpital d'un enfant et de sa famille soit un réel enjeu d'humanité.

Instantanés

Thibault, 9 ans, ne veut plus parler depuis une semaine. Son cancer évolue. Il est passé en palliatif. Il s'est entouré de monstres en latex. Nous jouons ses marionnettes. Il s'empare de l'une d'elles pour déverser des borborygmes effrayants. *Vous êtes magiques (sa maman).*

Simon, 3 ans, se lamente depuis le matin sans discontinuer. La douleur est contrôlée mais rien ne l'apaise, même pas d'être dans les bras. Il est captivé par nos chansons et arrête de gémir le temps de notre visite. *On n'en pouvait plus (une infirmière).*

Mathieu, 6 ans, veut attraper l'appendicite, se casser la jambe et avoir la varicelle pour revenir la semaine prochaine et encore nous voir. *Au moins, il ne sera pas venu pour rien à l'hôpital! (sa maman).*

Gabriel, 14 ans, a appris par cœur *Ta Katy t'a quitté* de Bobby Lapointe, une de nos chansons favorites. Il la chante avec papa, maman et nous, la veille de son décès, malgré sa difficulté à respirer. *Que de petits bonheurs nous avons partagés (son papa).*

Marie Koerperich⁹, Le Maître Mot asbl

L'asbl Le Maître mot s'est créée autour d'un constat : le langage est une clé d'accès fondamentale à la lecture, à la capacité d'expression et à l'épanouissement des personnes. Plusieurs projets ont ainsi vu le jour.

L'Espace Livres fait découvrir le plaisir des livres, l'expression et la création, dès le plus jeune âge. Nous allons à la rencontre des familles où le livre et la lecture ont peu ou pas de place : maisons d'accueil, consultation pédiatrique, O.N.E, écoles (Café des mamans)... Nous nous installons dans ces lieux ainsi que dans la rue et les fêtes de quartier avec notre valise à histoires. La camionnette *Livres en Voyage – Viens écouter une histoire!* nous permet d'entrer en contact avec les familles, les enfants et les jeunes qui vivent en logement social. *Le temps des petits trésors* est un lieu de rencontre ouvert aux parents et aux enfants du quartier, pour faire connaissance, échanger ses expériences et se détendre en famille. *L'Espace Au Plaisir d'Apprendre* vise à retrouver le plaisir d'apprendre et

à acquérir la confiance en soi. C'est un outil de remédiation et de prévention. *Le français en poche* vise l'apprentissage de la langue française via des cours pour des adultes peu ou pas scolarisés, francophones ou non, ayant des difficultés à parler, lire, écrire.

Les mots prennent beaucoup de place dans notre vie. Si nous manquons de mots, il est difficile pour nous de communiquer, de nous entendre. Nous restons alors dans notre sphère. Dans un univers restreint, l'image aussi devient inaccessible. Qu'en est-il du beau ? Nous est-il permis de nous laisser aller à écouter une belle histoire, à chanter un refrain de notre enfance, de nous laisser aller à la mélodie d'une autre langue ?

Notre pratique en milieu de soins

Une fois par semaine, nous nous rendons à l'hôpital Iris Sud - Ixelles / Etterbeek. Nous sommes deux lectrices. L'une se rend en hospitalisation, l'autre en consultation pédiatrique. Chaque semaine, nous interchangeons. En consultation, nous nous installons dans la salle d'attente avec



notre malle à histoires. À chaque enfant, bébé, ado, nous proposons de raconter une histoire. S'installe alors un moment de voyage, le temps de l'attente est suspendu... On chante, on écoute, on découvre sous les petites portes des trésors, des monstres ou bien des sorcières mais aussi des docteurs avec leur stéthoscope! En hospitalisation, nous passons de chambre en chambre. Nous n'avons que très peu d'indications sur qui est derrière la porte de la chambre, endroit intime pour l'enfant et sa famille, où ils recréent *un petit chez soi* qui, même s'il ne se voit pas toujours, se sent dans l'ambiance qui a envahi la chambre. Avant d'entrer, nous savons quel âge a l'enfant et s'il n'a pas une maladie contagieuse (les gastro-enté-

rites et infections des bronches nous sont signalées au départ, afin de les voir en dernier pour ne pas propager la contagion à tout l'étage).

Nous proposons toujours d'écouter une histoire. Nous avons très peu de refus. Il s'agit d'un moment très riche en émotions qui permet l'expression à travers les livres. Beaucoup de petits messages passent via le livre, au parent souvent présent, par l'enfant qui choisit son histoire. Les chansons rassemblent les petits et grands, le refrain permet vite de s'intégrer, de pouvoir fredonner l'air. Les mots et leur plaisir y prennent une place.

Nous rencontrons à l'hôpital un public de toutes origines sociales et culturelles

et racontons nos histoires aussi bien aux bébés qu'aux adultes présents.

Une anecdote

Un jour, je suis entrée dans une chambre où un bébé d'environ six mois était hospitalisé. Quand j'ai proposé de lui lire une histoire, sa maman était plutôt sceptique. Nous avons eu un beau moment ensemble et elle a pu me raconter l'accident. Le bébé avait les deux jambes bandées et suspendues. Quinze jours plus tard, le bébé était toujours là. Sa maman m'accueille avec le sourire et me demande si elle peut s'absenter cinq minutes car elle doit aller chercher les résultats : *La petite vous connaît...* Je sors le livre *Beaucoup de beaux bébés* et je commence à tourner les pages où de

beaux bébés sont photographiés en grand : bébé content, bébé triste, sage, coquin... Quand j'arrive à la photo du bébé qui pleure, la petite se met à faire semblant de pleurer avec des petits gémissements. Je lui dis : *Ooh, oui, tu veux dire que toi aussi tu as eu mal et que tu as pleuré ?* Je poursuis la lecture mais régulièrement, elle tourne les pages et reviens à la photo du bébé qui pleure et recommence à faire semblant de pleurer en me regardant fixement. C'était un moment de communication de sa douleur très important. Quand sa maman est revenue, je lui ai parlé et il y a eu tout un échange. Elle a été très touchée et a fait un gros câlin à son bébé. Je suis sortie le plus discrètement possible en les laissant ensemble.

13



Catherine Vanandruel¹⁰, Fables Rondes asbl - Les Clowns à l'hôpital

Transportant avec eux des valises remplies de babioles diverses, de petites choses drôles ou tendres, deux clowns arrivent, poussés par un grand courant d'air frais venu du dehors. Beaucoup de

¹⁰ Le parcours de Catherine Vanandruel est présenté en annexe 4.

douceur et d'écoute, de la magie, de l'accordéon musette, des fils et des ficelles, des globules de savon et des ballons mais jamais d'acharnement zygomatique! L'asbl Fables Rondes a été créée par une comédienne, un clown chanteur et un médecin généraliste dans le but d'offrir

aux enfants hospitalisés la présence de *vrais clowns*.

Les Clowns à l'hôpital est un projet *Initiative du Service de la Santé de la COCOF*, depuis plus de onze ans. Les clowns, des comédiens professionnels qui ont une réelle capacité d'empathie et d'écoute vis-à-vis de l'enfant hospitalisé et de son entourage, travaillent une après-midi par semaine en pédiatrie, à l'hôpital Erasme (Anderlecht) et à l'hôpital Saint-Pierre (Bruxelles). En 2007, les clowns sont le D^r Kip-Kap et le D^r Juliette (à la ville, Daniel Cap et Zoé Sévrin!).

Objectifs du projet des Clowns à l'hôpital

- Offrir aux familles et aux soignants des possibilités de moments de détente et de distraction et un regard différent sur l'enfant hospitalisé.
- Dédramatiser le milieu hospitalier en révélant aux enfants, à leur famille et au personnel soignant que l'humour, la fantaisie et le rêve peuvent faire partie de la vie à l'hôpital.

En faisant entrer leur monde imaginaire dans la chambre d'hôpital, dans les couloirs du service, les clowns permet-

tent à l'enfant de se recréer et à l'hôpital de présenter un visage plus souriant. *Vrais clowns, faux docteurs*, ils allient leur art aux connaissances médicales afin de vaincre la souffrance, la maladie.

Pouvoir rire ou sourire, dans les moments difficiles, permet à l'enfant d'être plus détendu ou plus alerte et l'invite, en tout cas, à se resituer et à envisager différemment sa présence à l'hôpital. Ce moment de jeu permet de diminuer l'angoisse et les inquiétudes liées à sa maladie ou son accident. Les parents présents dans une chambre sont automatiquement inclus dans l'animation et le sourire retrouvé de leur enfant les aide à surmonter leur propre désarroi face à la souffrance ou la maladie.

Un exercice de funambule entre le clown et le social

La principale qualité d'un clown est son écoute. Il arrive, ajuste à tout moment ses actions sur ce qu'il perçoit du public et... répond. Il va se nourrir de ce qui arrivera. Ce sera peut-être un bruit, un mouvement, une porte qui s'ouvre. Il improvise et s'adapte à chaque situation. Son but n'est pas de faire rire à tout prix mais plutôt d'offrir une possibilité

de trouver des choses fragiles, belles et poétiques avec un petit rien tout simple. Il est toujours présent à l'ici et maintenant, vrai et entier. Il a les qualités d'un être qui porte un regard neuf sur la vie.

Le clown à l'hôpital réunit toutes ces conditions avec, en plus du cœur et du talent, une bonne dose de stabilité. Il sera à l'écoute de manière empathique face à l'enfant douloureux. Heureusement, le petit nez rouge et le maquillage sont là pour servir de masque au comédien, ce qui permet le glissement de la personne dans le personnage. Vu la distance établie par ces conventions clownesques, le comédien est plus fort pour aider les enfants dans ces moments difficiles. Le clown est l'ami des enfants, il devient un confident auquel ils peuvent s'identifier, ce qui arrive parfois. D'autres fois, il fait un peu peur. Il faut alors être très doux et très patient. Accepter qu'un enfant refuse l'entrée de sa chambre, c'est le respecter en tant que personne. Le clown à l'hôpital doit savoir accepter aussi les bides, les moments de déprime ou les refus.

Nous travaillons habituellement et de préférence en duo, c'est sérieusement plus drôle, c'est une manière de rebondir

sur le partenaire, cela donne une tension de jeu qui fait qu'il y aura toujours quelque chose à découvrir aux côtés de l'enfant.

Une anecdote

En 1999, une petite fille s'éveille lentement suite à un grave accident de voiture. Elle va travailler des années entières en revalidation pour retrouver les gestes, la parole, la démarche qui

feront d'elle une enfant presque comme les autres. Le Docteur Dettemmerman, chef de Clinique en pédiatrie, nous signale que nous avons été à l'origine du premier signe d'éveil de cet enfant sortant du coma.

Inghe Van den Borre, Régine Galle, Véronique Vandeghinste", Libr'AIRE asbl



L'asbl Libr'AIRE a pour objectif de favoriser l'accès à la culture à un public de proximité. Marionnettiste-conteuse (après avoir travaillé jusqu'en 86 comme infirmière), je suis à l'initiative du projet. En 1997, Libr'AIRE propose de mettre en place une AIRE Libre en pédiatrie pour « conter et marionnetter ». Le projet est proposé à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola où Monsieur Kahn, chef du service pédiatrie, et le comité d'humanisation de l'Hôpital le soutiennent avec enthousiasme. Les subventions octroyées à partir de 1998 permettent son envol. En 2000, le besoin et l'envie d'avoir un partenaire et de varier les propositions artistiques faites aux enfants amènent le deuxième membre de l'équipe : Régine Galle, chanteuse. Cette même année,

la COCOF reconnaît le projet en Initiative Santé. À partir de 2002, nous assumons le travail de terrain, et aussi la gestion et la coordination du projet à deux.

Trois fois par semaine, d'année en année, de chambre en chambre, nous évoluons, nous cherchons. L'expérience aidant, nous trouvons, souvent, parfois pas. Sur le terrain, un constat : les enfants, quel que soit leur âge, accrochent à une personne, à des arts différents. Ainsi l'équipe s'agrandit ! En 2004 arrive Véronique Vandeghinste, plasticienne, en 2005 David Dugnoille, magicien.

¹¹ Le parcours d'Inghe Van den Borre, Régine Galle et Véronique Vandeghinste est présenté en annexe 4.

Notre pratique en milieu de soins

Avant de commencer, nous nous préparons tous ensemble au vestiaire.

Ce travail, soumis au code de déontologie, est délicat, engageant, exigeant. Prêts à tout, nous prenons le chemin des étages. Ne rien prévoir, tout en ayant tout prévu, au mieux de nos possibilités professionnelles ! Antennes dressées, oreilles grandes ouvertes, cellules en alerte, tout en nous est à l'écoute, s'adapte, accepte, transforme. C'est à chaque fois la première fois.

Le plus souvent à un enfant à la fois, ou parfois à un petit groupe d'enfants, nous offrons plusieurs choix :

Chanter!

Qu'est-ce que j'aime ça ! Je trouve ça bon. D'abord une bonne bouffée d'air, un diaphragme tendu comme un plongeur et le souffle qui rebondit dessus pour faire danser les cordes vocales. Pour terminer, une voix qui s'offre à l'espace, à l'oreille... Je viens partager cette grande passion avec des enfants hospitalisés, leur famille et le personnel soignant (si nous nous plaisons, s'ils en ont envie, le temps, le goût) à l'HUDERF, Saint-Pierre et au Cerf-Volant, maison d'accueil pour des enfants

de 0 à 3 ans. Giuseppe, un accordéon diatonique, m'accompagne. Ensemble, nous venons passer un moment de « jeu » musical avec les enfants et les puéricultrices.

Pour moi, ce jeu, c'est :

- *Je joue avec ou pour l'enfant et son entourage.*
- *Je joue avec toutes les composantes du son (couleur, volume, mots...).*
- *Je joue en m'appuyant sur mes connaissances musicales, ce qui me donne beaucoup de liberté.*
- *Je joue parce que je prends beaucoup de plaisir avec ma voix, la musique et mes contrées imaginaires. Dans ces contextes, mon désir est de rencontrer, d'écouter le désir de l'autre, l'enfant, son entourage (la base) et puis de partir en « voyage » ensemble.*

Régine Galle (Founzorella)

Des contes!

Avec l'enfant partir en voyage interstellaire, entr'apercevoir qu'il endosse les personnages, au choix, dans le silence et la liberté de son imaginaire propre, qu'il joue « à l'intérieur » et que ça ne regarde personne. Voir aussi partir « en conte » les autres personnes présentes. La marionnette Popol, compagnon des premières années, s'est muée en théâtre

d'objets : Tout peut prendre vie, s'animer, devenir compagnon de jeu, confident.

Inghe Van den Borre (Chuchka)

Et des Clowns

En 2004, nous faisons notre entrée dans le service des soins intensifs. Au fil des visites, un *tiens, v'là nos clowns* nous accueille. Une porte s'ouvre : le duo, Chuchka et Founzorella, fait son apparition. Notre personnage, notre duo nous donne de la légèreté, la *bonne distance* avec l'enfant et avec le contexte. Il constitue un tremplin. Nous nous interrogeons sur la pertinence de ce devenir-clown : d'une part, ce sont nos rencontres de terrain qui donnent naissance à la chanteuse-clown, à la conteuse-clown. D'autre part, nous ne venons pas aux mêmes moments, ni dans les mêmes services que nos collègues de Lapsus Lazuli. Dans l'ensemble, nos objectifs sont donc atteints : être au service des enfants en coordonnant d'une part nos moments de présence à l'hôpital avec ceux des autres intervenants et, d'autre part, offrir un éventail d'outils artistiques pour permettre un moment de jeu, d'évasion, de détente, de rêve ou de création. C'est ainsi que nos personnages clowns se sont installés dans l'hôpital : en charentaises et sur la pointe des pieds. Pour nous

révéler et cheminer dans l'art clownesque : formation clown (en amont), coaching, travail de canevas avec des professionnels, adaptations aux contraintes de l'hôpital.

Dessiner!

Je suis celle qui aime dessiner, faire des origamis, construire, inventer. Je me présente et propose une, deux ou trois activités. Un choix selon l'âge. L'enfant dit oui ou non. Il est libre. Mon matériel présente bien. J'invite à partager un art que j'aime.

Souvent cela ressemble à un cours de dessin. C'est une première approche de matériaux, de techniques. Je porte une salopette bleue avec poches dont les crayons et les marqueurs dépassent, un petit chapeau percé d'un pinceau, et une blouse rouge. On voit tout de suite qui je suis et pourquoi je viens. Dans les poches : ciseaux, colle, marqueurs, papier collant, crayons, pinceaux, plumes, gomme, taille crayon, cachet dateur, chiffon, agrafeuse, ficelle, encre...

Véronique Vandeghinste

Anecdote

Léo l'escargot sort timidement le bout de sa frimousse de sa maison : Mince ! Un plus timide que lui, machine arrière toutes. À nouveau, une antenne, un œil, le deuxième : ça en devient chouette ! Un jeu : rentrer, sortir, se cacher, un peu, beaucoup. Mathieu (3 ans) finit par rire, de plus en plus et continue, le jeu est lancé. On ne se quitte plus. *Il n'avait plus ri depuis qu'on est là, et ça fait une semaine* (sa maman).

Fabienne Vanderick, infirmière ludique à la Clinique Sainte Anne Saint Rémi

Née en 1973, en Belgique, au sein d'une famille nombreuse, mon enfance est baignée dans une ambiance tournée vers l'Afrique et marquée par l'apprentissage à l'Académie de Molenbeek-Saint-Jean de la musique (piano, solfège) et du théâtre (art dramatique, déclamation, diction). En sortant des humanités, je fais une première année d'Architecture à St Luc, année qui me donnera quelques outils pour le futur. Puis, voulant larguer les amarres, je deviens infirmière pédi-

atrique pensant partir vers l'Afrique. Avant le grand départ, il me faut acquérir une expérience, ce que je fais en tant qu'infirmière dans un service d'orthopédie pour adulte. Deux ans plus tard, deux autres projets bien ancrés refont surface. Je demande à passer en mi-temps et suis mutée en pédiatrie.

Le premier projet m'amène à suivre une formation de comédienne au Conservatoire de Bruxelles. Depuis ma sortie en 2004, j'ai suivi

des stages qui m'ont enrichie, notamment avec Guy Ramet : Clown dans tous ses états. L'autre projet m'apprend à être épouse et mère.



Pratique en milieu de soins : Clinique Ste Anne St Rémi

Ma double formation d'infirmière et de comédienne m'a permis en décembre 2005 d'écrire et de mettre en scène une pièce de théâtre qui s'intitule *Quand un soignant devient patient*. Cette pièce écrite sur base du vécu du personnel de la clinique et jouée avec eux était un préambule à ma nouvelle fonction de « ludique » et m'a permis avec humour et sensibilité d'exprimer une certaine réalité de la vie à l'hôpital. L'expérience positive est relancée !

Infirmière ludique : qu'en est-il ?
Mes activités sont diverses.
Tout d'abord, ce titre « d'infirmière ludique » se concrétise suite à la mise en place, au sein du service de nursing, d'un circuit préopératoire de l'enfant. Ce circuit vise à le prendre en charge de manière personnalisée avant une opération et en tenant compte de sa douleur. L'information qu'il reçoit doit être le mieux adaptée à son univers. Nous ne voulons pas lui mentir. Depuis des années, Caty Rodriguez, chef de service, se bat pour que l'enfant ait sa place en tant que personne.

Mon rôle au sein du circuit vise à informer l'enfant de toutes les étapes qu'il va vivre lors de sa prochaine intervention, et cela par une voie commune entre l'enfant et l'artiste : le jeu. Informer l'enfant par le jeu lui donne la possibilité de comprendre ce qui lui arrive, d'y réagir, de devenir lui-même acteur. Chacun répond différemment selon son émotion du moment. Cette information adaptée a pour objet de dédramatiser, de diminuer l'anxiété face à l'inconnu, la peur. Entrer en jeu avec l'enfant demande une écoute attentive de l'émotion qu'il vit, une présence constante dans « l'ici et maintenant ». Il faut se mettre au diapason de chacun pour l'aborder de manière la plus adéquate. J'utilise différents supports dont le principal est une marionnette en forme de singe : « Monkey ».

Je coordonne également les diverses activités d'animation qui se déroulent autour de l'enfant durant son hospitalisation. Il s'agit de trouver un équilibre entre les moments d'animation, de solitude et le temps des retrouvailles avec la famille, les amis. Un parent peut, en effet, rester 24h/24 avec l'enfant. L'animation doit, à mon sens, rester

de l'ordre de l'attractif. Par ailleurs, un projet de décoration avec des artistes peintres est en cours afin de rendre les espaces nouveaux plus chaleureux. Je joue alors le rôle de relais entre médecins, artistes et l'univers de l'enfant.

L'équipe ludique est composée de bénévoles. À l'hôpital, les repères de temps et d'espace sont « chamboulés ». C'est pourquoi, avec l'aide de bénévoles, j'essaie de proposer un horaire hebdomadaire structuré. En tant que coordinatrice, je lance des activités à thème, de manière à garder un fil conducteur entre les diverses animations, mais aussi pour favoriser une ambiance d'équipe ludique. La psychologue du service de pédiatrie est aussi à l'écoute, du point de vue de l'observation de l'enfant par exemple. Toutes les personnes qui font partie de cette équipe ludique ont reçu une formation préalable. Il est cependant essentiel de pouvoir se ressourcer quelque part...

Les bénévoles de l'école à l'hôpital et à domicile viennent deux fois par semaine, permettant aux enfants de découvrir, d'apprendre en jouant, de faire leurs devoirs ou encore d'étudier



leurs leçons. Des nouveaux projets interactifs entre le service et les écoles maternelles et primaires pour mieux faire connaître l'hôpital sont en voie de concrétisation. Grâce à l'école, nous avons aussi représenté les enfants au sein de l'hôpital lors du marché de Noël.

Tous les jeudis, une conteuse bénévole vient raconter des histoires aux enfants. Et si l'occasion s'y prête, elle sculpte des ballons ou maquille les petites mains. Une autre personne venant de « comi-clown » est en passe de ne nous rejoindre dans l'équipe. Il s'agit aussi d'un bénévole qui viendra, par exemple, proposer quelques tours de magie aux enfants.

Les animations occasionnelles :

Au sein de l'équipe des infirmières, Caty Rodriguez et d'autres soignants du service ont eu l'occasion de suivre une formation de « Clown Relationnel ». *Le Clown Relationnel*® appartient à la famille des arts-thérapies et peut être défini comme une démarche de soins relationnels par la voie du clown¹².

Occasionnellement, « une sortie » est envisagée en pédiatrie, à l'hôpital de jour ou en gériatrie. On appelle « sortie » le fait que les soignants, lors d'une après-midi, se préparent, s'habillent en clown et vont de chambre

en chambre visiter les patients « dans une démarche d'empathie corporelle et ludique ». Cette « sortie » est aussi vécue comme un moment de ressourcement et de respiration pour le personnel soignant qui pratique le clown relationnel. Le soignant, en accord avec la charte des clowns relationnels, ne sort jamais son nez rouge lorsqu'il est habillé en soignant. Il s'agit d'une règle primordiale à respecter, en tout cas à Ste Anne St Rémi. Je n'ai personnellement pas fait cette formation mais j'espère pouvoir aider les soignants à développer leur acquis « d'état de jeu » afin de redonner une dimension plus ludique dans les soins. La démarche et la pratique du « Clown Relationnel » est différente de celle des artistes-clowns, mais l'une et l'autre peuvent à mon sens se croiser sur un même terrain dans un intervalle de temps espacé.

Et les professionnels ?

En tant que comédienne, je voudrais également accueillir en pédiatrie, une journée par semaine, une association extérieure d'artistes professionnels... ce projet est en cours de réalisation.

¹² Moffarts C., Camus F., « Heureux qui clownmunique. Former des professionnels et des équipes de pédiatrie au clown relationnel », Bulletin d'éducation du patient, 1995.

Dominique Van Gheem, Psy chez soi asbl

C'est en 1995 que j'obtiens le diplôme de licenciée en psychologie clinique de l'UCL. Très vite, je m'aperçois que pour aider l'autre il me faut rencontrer mes ressources, mes limites, entamer un travail de connaissance de soi.

Tout être me passionne et est passionnant. Pour aller à sa rencontre, je me forme notamment en communication non violente. Je m'informe en participant à des colloques, séminaires en Belgique, à l'étranger. Je travaille dans l'aide aux prostitué(e)s, aux enfants abusés, aux mineurs délinquants au sein des plannings et, conjointement, je deviens psychologue-psychothérapeute. Je me spécialise dans l'aide aux victimes d'agressions, de chocs émotionnels, de harcèlement moral ou sexuel avec comme particularité une aide psychologique directement sur le lieu de vie, d'où « Psy chez soi ».

Cet intérêt pour l'être me porte à rencontrer des personnes, des outils et des techniques très diverses. Mon travail consiste principalement à faire redécouvrir à l'autre qu'il est capable de surmonter la pire des épreuves,

d'exprimer ses émotions et de se reconstruire avec ses propres ressources.

En 2005, j'ai eu l'occasion de travailler comme coordinatrice au sein de l'asbl Clôwnement vôtre. Cette association avait pour but social de favoriser par la technique du clown la rencontre avec toute personne différente : les personnes âgées et plus particulièrement les personnes âgées désorientées, les enfants malades, les personnes handicapées mentales. Il s'agissait de participer au projet de vie des personnes dans leurs lieux d'accueil. Par une découverte profondément respectueuse de l'autre, le clown de relation et ses fondements psychocorporels, ludiques et symboliques, offre une liberté pour réapprendre à communiquer et à désirer dans l'instant de la rencontre.



Dans ce contexte, le clown donne vie, redonne de l'identité, permet de retrouver la joie et de vivre pleinement ses émotions avec l'autre. C'est ici plus particulièrement que je me suis trouvée proche du clown.

En apprenant ensuite qu'un réseau Art et Santé était créé, je m'y suis glissée. Par l'écoute et l'observation au fil des ateliers, je me rendais compte de la qualité des échanges, de la souplesse avec laquelle artistes, soignants au sein du réseau pouvaient se remettre en question, s'ouvrir au dialogue et débattre de propos tellement vrais, pertinents et humains tout simplement. Je décide alors de m'impliquer sérieusement au sein du réseau même si, à 33 ans, j'ai mon premier enfant qui, bien qu'il n'ait aujourd'hui que deux ans, m'apprend beaucoup sur moi et replace certaines priorités et valeurs de vivre.

Je souhaite vivement travailler à l'avenir en duo avec tout artiste qui serait prêt à apporter son savoir-faire et savoir être auprès des personnes que j'aide.

Marie Poncin, Culture et Démocratie asbl

Culture et démocratie. Peuvent-elles vivre l'une sans l'autre ? L'objectif principal de toute société digne de ce nom étant l'épanouissement de la personne, la culture et la démocratie en sont les outils essentiels. Pour être mises en œuvre, elles requièrent la participation active de chacun. Une démocratie vivante, véritable, ne peut donc se passer de dimension culturelle. S'il a été vérifié que la culture peut exister (et même avec une certaine qualité) dans des régimes non démocratiques, elle n'y jouera jamais – par définition – de mission émancipatrice. (Georges Vercheval)

Voilà maintenant cinq ans que je travaille à Culture et Démocratie. Depuis quelques mois, nous assurons avec Séverine Monniez la coordination de l'association, épaulées par Georges Vercheval, président de l'asbl. Culture et Démocratie, le projet s'annonce d'emblée ouvert, généreux, profond, humain. Original peut-être aussi ! Immense, sûrement. Reconnaître le rôle fondamental de la culture dans la société et permettre à chacun de participer à la construction culturelle sont



des défis actuels essentiels. Naissent alors de nouveaux questionnements, d'autres visions ou perceptions. Ceux-ci, confrontés à d'autres, nous font découvrir une multitude de manière d'être et de vivre ensemble.

Fondé en 1993, Culture et Démocratie/ Kunst en Democratie est un mouvement spontané d'artistes de toutes les disciplines, d'intellectuels, de responsables culturels et de mouvements associatifs. Créée en 1994, l'asbl bicommunautaire se

réorganise en 1998, sous la forme de deux entités qui maintiennent cependant un lien organique et mènent certaines missions en commun. Depuis, Culture et Démocratie développe son action dans le champ de la lutte contre les déficits culturels de la société et contre le déficit démocratique de la culture. Elle encourage l'accès et la participation à la vie culturelle de tous les publics et combat toutes les formes d'exclusion. Elle affirme le rôle de l'art dans l'épanouissement de la personne et l'exigence d'une place centrale et fondamentale pour la culture dans notre société.

Culture et Démocratie, le propos est très vaste ! Notre travail se centre donc sur différentes thématiques : l'art à l'école, l'art et la culture dans la défense des valeurs démocratiques, le dialogue inter-culturel, les pratiques culturelles citoyennes, l'accès et la participation culturelle des publics fragilisés. Au sein de celles-ci, différents projets se développent en fonction de l'actualité, des besoins et constats rencontrés. Le réseau Art et Santé en est un. Depuis 2001, les missions de Culture et Démocratie sont les suivantes : Sans chercher à se substituer aux acteurs et organismes existants, l'association

joue le rôle de relais entre les acteurs culturels (acteurs de terrain, artistes, institutions) et les différents acteurs de la démocratie (monde associatif, acteurs sociaux, secteur public, décideurs etc.). En tant que réseau, elle développe et consolide des passerelles entre les secteurs (et publics) de la culture, de l'éducation, du social, de la santé, du politique etc. Culture et Démocratie organise des moments de réflexion, en groupes de travail et lors de rencontres-débats, qui font l'objet de rapports, de brochures, de guides, etc. Elle réalise des outils d'information et de sensibilisation aux enjeux de ses thématiques d'action : le Journal et la Lettre de Culture et Démocratie, un site Internet, etc. Une partie des activités de l'association constitue des espaces de rencontres, d'échanges et de formation pour les acteurs de terrain. En effet, ceux-ci ont rarement l'occasion de se rencontrer, de prendre le temps de réfléchir, d'analyser leur situation, d'échanger des expériences, de dégager des propositions. Enfin, elle relaie aux décideurs et autorités compétentes les requêtes, attentes, propositions des acteurs de terrain.

À la base de la création du réseau Art et Santé, Culture et Démocratie veut faire

connaître et reconnaître le travail réalisé depuis plusieurs années par ces artistes intervenant en milieu de soins. Parler de leurs actions et de leur impact, mais aussi des réflexions qui les accompagnent, de leurs méthodes de travail, de leur éthique, de leurs besoins, des difficultés rencontrées... et les diffuser auprès des milieux de soins. Encourager la rencontre entre ces deux secteurs, Santé et Art, trouver des points d'accroche, des zones d'échanges, des mots pour un respect mutuel. Il s'agit aussi de rassembler des propositions, de centraliser les attentes et de les relayer auprès des interlocuteurs concernés.

L'environnement social et culturel dans lequel l'asbl inscrit son action concerne celui de l'ensemble de la Communauté française. Dans ce contexte, le réseau de Culture et Démocratie rassemble des partenaires de toutes les disciplines du monde artistique et intellectuel, les reliant au monde socioculturel et à la mouvance associative. L'association rassemble également ceux qui travaillent isolément à des projets parallèles. Elle jette des ponts et réunit des mondes complémentaires...

11. Une éthique à défendre



Tout le monde s'entend à dire que *l'art contribue au mieux-être de la personne. Il crée un lien de confiance, permet de s'exprimer et de se faire entendre, de partager des émotions, d'entrer en relation avec soi-même et avec les autres. Il aide à découvrir et à développer les capacités, l'imaginaire, la créativité de chacun et procure du plaisir tout simplement. Il peut aussi aider à prendre conscience des réalités, à être acteur de sa vie, à espérer, à se battre, à vivre!*¹³ Que se passe-t-il alors exactement lors de la rencontre entre un artiste et une personne malade ? Avant de répondre à cette question, il convient de préciser les termes qui nous occupent dans ce document ainsi que les concepts qu'ils recouvrent. Qu'est ce que l'art, la santé, le soignant...? Qu'est ce que l'art en milieu de soins ?

¹³ Sabine Verhelst in *Le Journal de Culture et Démocratie* n° 16, octobre-novembre-décembre 2006.

Définitions

La santé, selon Ivan Illich, est la capacité de la personne de s'adapter à ce qui change en elle et autour d'elle, en mobilisant ses ressources personnelles et les ressources collectives disponibles pour y parvenir. Ou encore, selon le Ministère de la santé et des services sociaux (Québec, 1992), la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie.

La première définition générale de l'art est, selon Le Petit Robert, *un ensemble de moyens, de procédés qui tendent à une fin*¹⁴. Il s'agit de *l'adresse, de l'habilité, du savoir-faire*. Plus loin, il est précisé que *l'art est une expression par les œuvres de l'homme d'un idéal esthétique. Il s'agit de l'ensemble des activités humaines créatrices visant à cette expression. L'art n'a pas d'autre but que lui-même. Il ne vise pas l'utile mais le beau.*

¹⁴ Le Petit Robert, p. 147.

Lors d'un atelier animé par le philosophe Jean Noël, nous avons vu que *l'acte artistique n'est pas subordonné à une fin qui lui est extérieure mais que la fin est dans son expression même. Pour reprendre Aristote, il est de l'ordre de la « praxis »*. Sa valeur est contenue dans son geste. Il prend sens dans l'instant et dans son expression. Lorsque le musicien pose un accord sur le piano par exemple, s'il joue juste, si l'action est réussie, elle est entièrement belle. Sa valeur est immédiatement adéquate à son expression. Il en est de même pour tout geste artistique.

À l'inverse, le soignant se situe dans le registre de la « poïésis ». Il utilise ses compétences et ses outils dans un but qui dépasse le geste : la guérison¹⁵. Quant à la psychologie, sans être de l'art ni du soin comme nous venons de les décrire, elle se situe à l'intersection de ces deux sphères.

Aujourd'hui, art et santé se rencontrent dans des lieux où l'objectif premier est la santé. Cette rencontre recouvre une réalité multiple. Tout d'abord, plusieurs disciplines

¹⁵ Voir la synthèse des 5 ateliers de réflexion animés par Jean Noël (annexe 3).

artistiques sont utilisées : théâtre, clown, arts plastiques, musique, magie, conte, etc. Plusieurs formes d'approche sont observées : le spectacle ou l'animation, la pratique d'une expression artistique sous forme d'atelier, la rencontre interactive et relationnelle (avec un conte par exemple), l'amélioration de l'environnement (décoration, musique...) ou le soin relationnel. Il existe également plusieurs sortes d'intervenants : l'artiste, l'animateur, le personnel soignant (c'est-à-dire toute personne investie dans la fonction thérapeutique en milieu de soins : médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, éducateur spécialisé...). Le public visé n'est pas seulement représenté par le patient. Il y a aussi sa famille et ses proches. Par milieux de soins, nous entendons toutes les institutions qui veillent à l'accompagnement des personnes fragilisées, soit en leur prodiguant des soins pour rétablir leur état de santé, soit en préservant leur état de santé actuel : hôpital, clinique, institution psychiatrique, maison de repos et de soins, centre de revalidation, centre de jour, maison médicale, centre d'accueil pour enfants ou réfugiés, etc.

La thérapie, qui concerne *les actions et pratiques destinées à guérir*¹⁶, s'est adjoint

ces dernières années le substantif art. Définie dans « Que sais-je ? »¹⁷, l'art-thérapie est une psychothérapie à médiation artistique. L'art serait ainsi une technique parmi d'autres pour soigner, au même titre que le médicament.

Bien sûr, on ne peut s'empêcher de faire le rapprochement lorsque des artistes interviennent en milieu de soins ! Pour les membres du réseau Art et Santé, l'art se suffit à lui-même et n'a pas pour objectif d'être thérapeutique. Il n'est pas déployé pour guérir. Cependant, comme il se pratique dans un contexte singulier, il importe d'en relever la spécificité. Il est nécessaire pour celui pour qui s'y engage de savoir ce qu'il veut, ce qu'il fait et selon quelles valeurs éthiques. Quelle est donc la philosophie, l'éthique défendue par le réseau Art et Santé ?

Fondements

De manière générale, en Communauté française, depuis 1996, grâce aux idées

¹⁶ Le Petit Robert, p. 147.

¹⁷ Jean-Pierre Klein, *L'art-thérapie*, P.U.F, collection « Que sais-je ? », Paris, 1^{re} édition : 1997.

amenées par le mouvement d'humanisation du séjour de l'enfant hospitalisé, l'intervention d'un artiste du spectacle ne peut plus consister en un étalage de sa propre sensibilité ou d'émotions personnelles. L'artiste qui s'implique dans les milieux de soins aujourd'hui, se doit d'approfondir la réflexion concernant l'approche empathique et ludique de l'enfant. La voie est ainsi toute tracée pour des regards croisés entre l'art et la santé.

Catherine Vanandruel,
Les Clowns à l'hôpital

Un constat : l'art humanise

*Le travail d'« humanitude » est travail de poésie, poésie de l'existence. Il est travail du vivant soucieux de la vie, travail de cœur, de perception, de disponibilité, de bienveillance, travail de délicatesse, de générosité mais aussi de douceur, de sensibilité, de créativité (...) Du travail d'« humanitude » – de la poésie de l'humain – se dégage une essence qui se nomme le soin. C'est pour cette raison que le soin est allure de vie, façon d'aller son chemin, tonalité de l'existence*¹⁸.

¹⁸ Walter Hesbeen, « Le soin, essence du travail d'« humanitude » » in *Déclic* n°1, décembre 2004, p. 7.

L'art joue le même rôle en milieu de soins que partout ailleurs et pour tout le monde : expression, découverte de ses capacités, développement de l'imagination et de la créativité, connaissance de soi, plaisir, rencontre, partage d'émotions... Comment peut-il être un facteur de bien-être ? Que se passe-t-il quand il intervient en milieu de soins ?

Lors de la première rencontre du réseau Art et Santé, un médecin a précisé que la santé est ce qui existe avant la maladie et que l'art est important pour la santé de toute une population. Pour lui, le rôle des médecins est d'abord d'établir une communication avec les personnes malades, tout comme les artistes. Ne dit-on pas communément que les médecins pratiquent l'art de guérir ? Nous reconnaissons ici les points de convergence entre les deux mondes. *Quand nos partenaires se rencontrent, on parle du rebondissement de l'artiste sur la situation vécue dans sa rencontre avec l'enfant malade et son entourage, mais également du rebondissement de la guérison. L'enfant est invité à (laisser) prendre soin de lui par des soins relationnels, ou à s'exprimer par une intervention d'artistes qui le rejoignent dans sa réalité*

*souffrante. Ici surgit le ressort de l'enfant (résilience selon Cyrułnik), sa capacité d'aller plus loin, malgré ce qu'il vit. Il s'agit de ses ressources propres, dont on peut être le révélateur.*¹⁹

Ouverture vers la créativité et l'imagination, l'art peut provoquer une étincelle de joie de vivre. Il peut offrir au patient et à sa famille de se laisser émerveiller. Il pose un regard modeste sur des dialogues intimes, sur des mises à l'œuvre d'une émotion. En cela, il peut renforcer le lien du malade avec son entourage. Cette mise en relation vise une dynamique créative où le patient et ses proches interagissent. L'enjeu est que ce dernier ne soit plus passif dans sa condition.

L'art permet de dédramatiser certaines difficultés liées à la maladie (séparation, règles de vie strictes, traitements subis...) et d'extraire la personne d'une routine ennuyeuse et douloureuse. En effet, que ce soit l'art du clown, le conte, la musique, la peinture..., chacun agit pour qu'un instant de répit soit donné au patient. Le processus créatif via les animations est

¹⁹ Voir « Concerto en 20 R pour Art et Santé » de Michel Kesteman en annexe 5.

un moteur de recherche qui va permettre aux malades de s'affranchir de certaines contraintes liées à leur état.

En conclusion, l'art humanise. Il contribue à l'accueil et au bien-être de la personne malade ou fragilisée. Il donne du sens à la vie. Nous-mêmes, en quête, en recherche de ce sens, nous avons effectué et effectuons un travail sur nous pour être préparés à ce travail d'« humanité ». Toute situation de souffrance mobilise chez le patient, sa famille, les soignants et tout autre intervenant des émotions, des sentiments qui auront des effets sur les relations des uns avec les autres. Accepter cette évidence, c'est rester conscient qu'il est indispensable de prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre, d'être à l'écoute de soi pour entendre l'autre. Les raisons qui motivent l'engagement dans un milieu de soins sont diverses et personnelles. Et pour donner sens à cet engagement, il n'y a pas d'autre voie que la connaissance de soi.

La formation initiale nous paraît essentielle avant d'aller vers l'autre. Cependant, aucune formation ne peut garantir des compétences infaillibles, acquises une fois pour toutes. Il s'agit dès

lors de tenter de rester en accord avec ses motivations profondes, ce qui suppose un travail de recherche, de réflexion, de remise en question permanent.

L'art en milieu de soins : un supplément

La culture et la création sont essentielles pour chaque personne. Elles permettent à un individu de comprendre le monde dans lequel il vit, de comprendre d'où il vient et qui il est. Elles donnent à chacun la conscience d'être quelqu'un.

Elles permettent ces instants de vie qui mettent la personne en relation avec elle-même et avec les autres, parce qu'ils fondent leur appartenance à la même communauté et la font grandir.²⁰

Que se passe-t-il exactement lors de la rencontre entre l'artiste et la personne malade ? Qu'est-ce qui se met en mouvement ? Qu'est-ce qui justifie la présence d'un artiste dans un univers institutionnel et fonctionnel et qu'est-ce que cela implique ?

20 Actes du séminaire "Art et Familles", *Se connaître pour agir ensemble : La Culture pour aller à la rencontre des plus pauvres*, Séminaire organisé les 2 et 3 juin 2006 par la Maison des Savoirs en collaboration avec Culture et Démocratie avec le soutien de la Maison des Cultures et de la Cohésion sociale de Molenbeek Saint-Jean.

L'objectif principal est de mettre l'art, véhicule d'émotions, de partage, de reconnaissance, au service d'un mieux être des patients et d'aller ainsi à leur rencontre. Ainsi témoigne une comédienne, clown intervenant en milieux de soins : *Pour moi, depuis 68, l'art est sorti des salles de spectacle, des musées, des académies pour investir librement la cité dans tous ses recoins. Il est présent à l'école, en rue, en prison, à l'hôpital, en institution psychiatrique. C'est une démarche de créateurs porteurs d'un projet qui fait sens dans leur vie et qui souhaitent toucher des publics fragilisés là où ils se trouvent, parfois en tant qu'exclus de la société, sans abris ou sans papiers dans les centres fermés ou les églises. C'est un acte politique, un engagement social, un processus artistique.*

Les artistes n'ont pas pour objectif ou compétence de guérir. Pourtant, l'art peut avoir un effet thérapeutique non voulu, dans le sens où une « amélioration » de la santé physique et psychique peut voir le jour lorsque le patient se prête à la création artistique. Cet effet thérapeutique, l'artiste ne le vise pas, puisque son premier objectif est de partager le plaisir d'une activité artistique, d'ouvrir les

portes à l'imaginaire. Mais de cette rencontre, de cet instant naît « quelque chose ». Mêler art et thérapie est forcément problématique, puisque ce serait subordonner l'art à une fin qui lui est extérieure : *le conditionnement et déconditionnement dans le traitement de certaines névroses ou troubles du comportement*²¹. Dans les pratiques du groupe de pilotage du réseau Art et Santé, l'art n'est pas une thérapie. Il nous importe donc de nous différencier de l'art thérapie. L'art n'est pas complémentaire aux soins mais vient en supplément ! Ce supplément d'art se vit toujours dans une interaction et non dans un atelier d'artiste solitaire, ce qui ouvre l'art, en tant que tel, à une autre dimension.

L'artiste et le milieu de soins

Comment se passe la collaboration entre le personnel soignant et l'artiste ? L'artiste qui s'implique en milieu de soins a la particularité de s'inscrire dans une relation privilégiée avec la personne souffrante. L'art est un moyen d'entrer en communication avec elle et de lui offrir la possibilité de partir, pour un

21 Définition de « thérapie » selon Le Petit Robert.

moment dans un espace de rêve et de liberté. C'est ainsi que l'artiste crée une dynamique inédite au sein d'une structure fonctionnelle. Électron libre venant de l'extérieur, avec sa fraîcheur, ses délires et ses talents divers, il agit comme une bouffée d'oxygène, un réveil à la vie. Il pose un regard différent, porteur de complémentarité. Le fait d'avoir une activité en dehors du milieu de soins enrichit et nourrit sa pratique.

Lors de la première rencontre du réseau, une comédienne animant un atelier créatif pour adultes dans un hôpital psychiatrique de jour a expliqué ses objectifs principaux : donner un maximum de plaisir aux patients (créer, faire, s'exprimer via la danse, la voix, le théâtre...) et (ré)apprendre à être à l'écoute de soi et des autres. Les participants ont besoin de voir que d'autres choses existent (en dehors des traitements). Le but de l'atelier sera alors de les aiguiller vers d'autres ateliers à l'extérieur, afin de les aider à se réintégrer dans la vie en société.

Nous pouvons nous rendre compte dans ce contexte que le travail de l'artiste se conjugue parfaitement avec le travail du

psychologue qui, lui, sans porter d'actes techniques médicaux, tente d'accéder à la sphère psychique, à la sphère des émotions pour en faciliter l'expression. Il s'agit de permettre à la personne en souffrance de se retrouver, de se reconforter, de se reconstruire en vue d'une autonomie psychologique et d'éviter une exclusion sociale de la personne concernée.

Les participants aux différents ateliers animés par le philosophe Jean Noël ont souligné leur sentiment que le soignant considère souvent avec bienveillance l'intervention de l'artiste. En effet, celui-ci peut contribuer à rendre le malade plus participatif à sa guérison ou à le sortir d'une situation d'attente passive.

Reconnaître ses limites

Nous voulons insister ici sur le rôle essentiel du personnel soignant. Par exemple, *une journée à l'hôpital est toujours bien remplie pour l'infirmier de pédiatrie. Il y a peu de temps, il avait la lourde tâche d'être à la fois un relais parental hors pair, un dispensateur de soins « à la chaîne », un parfait collaborateur des pédiatres ou encore un pédagogue intérimaire, conteur par épisodes, comédien à des moments vrai-*

ment perdus... L'entrée à l'hôpital d'autres professionnels de l'enfance permet certainement d'améliorer significativement la qualité des soins que l'infirmier dispense à l'enfant et à sa famille. (...) Travailler avec un pédagogue ou un clown a engendré de nouveaux types de relation et un esprit tout particulier de collaboration pour le bénéficiaire et l'intérêt supérieur de l'enfant. L'infirmier reste toutefois le personnage pivot dans une équipe hospitalière – de plus en plus hétérogène – par sa présence continue auprès de l'enfant et le caractère confidentiel de ses relations avec l'ensemble de la famille.

27

*En effet, quand l'école ferme ses portes, que les conteurs et les clowns ont quitté les chambres, quand maman et papa rentrent à la maison, c'est bien l'infirmier de pédiatrie qui console, apaise, câline, endort, surveille... encore et toujours.*²²

Dans quelle mesure peut-on évaluer une intervention artistique en milieu de soins ? Quand un geste d'artiste auprès de patients est-il réussi ? Peut-être lorsque le patient participe à celui-ci et

²² Sylvie Dupire et Françoise Foucart, *L'hospitalisation de l'enfant*, Edition Kluwer, 2000.

devient co-créatif, acteur, lorsqu'il se donne les moyens de faire de l'instant quelque chose.

Le réseau Art et Santé insiste sur le caractère professionnel de l'artiste. Il n'est pas un soignant, nous le répétons. Sa fonction consiste à partager l'art dont il a la maîtrise. La valeur ajoutée à la rencontre humaine sera sa réelle compétence artistique. Il n'a pas de visée thérapeutique particulière mais la démarche artistique peut avoir un effet sur l'état et la santé du malade. Ces artistes ont une maîtrise de leur profession et choisissent de travailler en milieu de soins.

28

Des démarches différentes

Qu'en est-il maintenant de l'infirmier(e)-clown ? Le personnel soignant qui pratique le clown relationnel a suivi une formation spécifique²³. Il s'agit d'une démarche qui se distingue de la nôtre et se pratique en parallèle. Il en va de même pour les animateurs qualifiés qui proposent des activités de qualité (artisanat, folklore, chorales, etc.).

Toutes les démarches sont intéressantes, pourvu qu'elles suivent une éthique commune, que les intervenants soient expérimentés et que le mieux-être du malade reste au centre des préoccupations. Il s'agit de travailler ensemble, d'être constructif pour la personne fragilisée – notamment en développant des qualités de communication et d'écoute empathique. La rencontre entre les intervenants en milieu de soins, artistes, animateurs, soignants, quelles que soient leurs formations, leurs outils, leurs codes... doit se faire à travers la découverte des uns et des autres, la chute des stéréotypes, dans le même souci de professionnalisme.

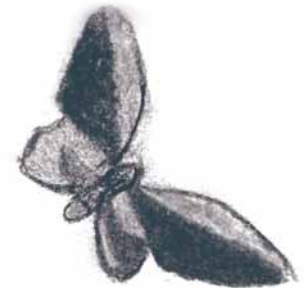
Protocole déontologique et partenariat

Quelles sont les qualités requises, les outils nécessaires, les règles à respecter ? Comme l'artiste travaille dans un milieu singulier, il est légitime que celui-ci réclame de lui certaines précautions, une prudence inscrite dans un cadre défini par un protocole. Pour les responsables d'hôpitaux que nous avons rencontrés, il est nécessaire d'effectuer un filtrage parmi les personnes bénévoles et autres désireuses d'entrer

à l'hôpital. Celles qui entrent dans les chambres, qui vont à la rencontre des patients, doivent avoir une formation et une expérience adéquate. De même, il est souhaitable de réaliser une sélection rigoureuse avant d'autoriser la présence d'un artiste ou d'un animateur au chevet de ces mêmes patients.

L'artiste qui entre dans un milieu de soins se doit de prendre connaissance des contraintes auxquels patients et soignants sont également soumis. Cependant, si ces conditions sont réunies, c'est toujours un artiste qu'il doit être, un artiste en dialogue qui met son art en relation.

Cette réflexion nous permet d'ouvrir le chapitre suivant : les perspectives pour Art et Santé.



23 Définition du clown-relationnel : voir page 18.

III. Perspectives

*Si vous voulez être reconnus, soyez reconnaissants et reconnaissables. C'est le patient qui vous permet d'être artiste en milieu de soins*²⁴.

Michel Kesteman



Ce chapitre concerne les attentes et propositions favorisant l'art en milieux de soins. Qu'est ce qui doit être amélioré ? Quels sont les manques, les besoins ? Quelle serait la situation idéale ? Cette pratique de l'art en milieux de soins existe depuis plus de quinze ans. Nous ne pouvons décrire nos pratiques sans parler de leur reconnaissance. Que ce soit à l'attention des responsables politiques, de directeurs, du personnel soignant ou des artistes, l'idée est de mettre en avant les moyens, les outils qui font défaut pour une rencontre entre art et santé. Certains existent déjà mais sont loin d'être généralisés.

²⁴ Voir « Concerto en 20 R pour Art et Santé » de Michel Kesteman en annexe 5.

Chaque milieu de soins, milieu de vie, est un univers obéissant à des règles qui lui sont propres. L'art a aussi ses codes, son langage. Lorsque ces deux mondes se rencontrent, il faut pouvoir bâtir un véritable partenariat, enrichissant pour tous et basé sur le respect du travail de chacun.

Des propositions

Les tensions qui apparaissent parfois peuvent être dues à un manque de concertation entre l'artiste, le personnel soignant et le lieu de soins. La connaissance mutuelle des intervenants est donc essentielle et favorise le travail en équipe, les collaborations et synergies. Il faut pour cela un cadre, un dispositif qui permette la rencontre.

Charte

Un premier point est l'élaboration d'une charte déontologique, gage du professionnalisme des artistes intervenants, qui implique le respect du patient et une certaine adaptabilité au milieu particulier. Bien sûr, le processus de création des artistes doit être respecté, mais leur présence dans les lieux de soins nécessite

l'observation de quelques principes de base. Plusieurs associations ont déjà rédigé une charte²⁵. Pour arriver à une plus grande cohérence, l'objectif serait de les rassembler en un seul code et de le diffuser largement. Le climat de confiance et de reconnaissance des compétences et des différences de chacun y gagnerait. Le rôle des artistes intervenant en milieu de soins serait précisé ainsi que les engagements par rapport au lieu (secret professionnel, continuité dans la formation...).

Cette charte représente aussi une garantie pour les deux parties. Une seconde étape peut être l'établissement d'une convention ou d'un contrat. Ainsi, la fonction de chacun, le rôle, le cadre et le règlement seront clairement définis.

Personnes relais

En ce qui concerne plus particulièrement le cadre, plusieurs dispositifs pourraient être mis en place dans les lieux de soins. Des relais, par exemple. Une personne

²⁵ En annexe 6 : la charte des associations « Le rire médecin » et « Les clowns à l'hôpital ». Les asbl Lapsus Lazuli et Libr'AIRE ont repris telle quelle la charte de l'association « Le rire médecin ».

serait ainsi chargée, au sein de l'hôpital, de la maison de repos, du centre de santé mentale, etc., de coordonner les activités culturelles (ateliers, interventions d'artistes...), de créer le lien et favoriser la communication entre les intervenants extérieurs et le personnel. Bien entendu, des plages horaires, du matériel et des locaux adaptés devraient être mis à disposition. Ceci pour faciliter l'organisation d'ateliers, de réunions avec tous les intervenants (soignants, animateurs, psychologues...) Cette fonction existe déjà dans certains lieux avec le ou la coordinateur-trice en animation pédiatrique.

Information et sensibilisation

Trop peu d'artistes et de milieux de soins sont au courant de ce qui existe en dehors de leur institution. Il serait utile de travailler sur cette information, à décliner en de multiples actions. Par exemple, la création et la diffusion d'un répertoire rassemblant toutes les données liées à Art et Santé (associations et personnes ressources, liens Internet, formations existantes, sources de financement, « bonnes pratiques », publications...). En organisant également des conférences,

des colloques, des débats, des rencontres entre les différents intervenants, des échanges de pratiques et d'expériences. En réalisant un site Internet, une revue ou un magazine électronique.

Pour les artistes intervenant en milieu de soins, le besoin d'échanger leurs expériences est essentiel. Des espaces de parole pourraient être développés. Il s'agirait d'espaces de rencontres et de partage d'outils, de difficultés, etc., animés par une psychologue dans un endroit convivial.

Formation

La formation est un outil privilégié pour faciliter le bon développement de l'art en milieu de soins. Ni les artistes ni les soignants ne sont suffisamment formés pour de tels partenariats. Elle est à établir sur plusieurs niveaux. Dans le cadre de la formation de base des soignants, une sensibilisation à la culture et à la créativité devrait être proposée. De même, des formations continuées, dans le cadre de leur parcours professionnel, seraient à prévoir dans une optique de découverte du travail artistique mais également du soin relationnel, du développement personnel, etc.

Pour les artistes, il s'agit de proposer des formations mettant l'accent sur le travail avec des publics fragilisés, notamment concernant l'écoute, la psychologie, le « savoir-être », la connaissance de l'organisation d'un milieu de soins. Des stages in situ pourraient être aussi développés! Bien entendu, il ne s'agit pas de former des infirmières à être artistes ou inversement. Il est question ici de donner des clefs, des outils, une ouverture pour mieux comprendre la fonction de l'autre, et son rôle.

La Communauté française, Cellule de formation des cadres culturels, a organisé, entre 1995 et 1998, plusieurs cycles de quatorze journées de formations « Culture et enfant à l'hôpital ». Ceux-ci pourraient être proposés à nouveau autour des thématiques suivantes : le rôle et la place du projet culturel, les techniques et méthodologies artistiques, les aspects psychologiques, les spécificités et les contraintes du milieu médical et des pathologies, le partenariat entre le milieu de la santé et le milieu artistique, les outils de communication, etc. Ils ont fait l'objet d'une publication très consultée dans le Cahier DAJEP n° 27 : « Culture et enfant à l'hôpital » (septembre 1996).

Financements

Ces moyens décrits plus haut ne pourront voir le jour que si des financements spécifiques sont octroyés. Lors d'un atelier de réflexion, le directeur d'une clinique est intervenu. Selon lui, *l'artiste peut contribuer à une guérison plus rapide du malade et alléger le fardeau de la souffrance*. Son discours va donc dans le sens d'un encouragement de l'intervention d'artistes en milieu de soins. Cependant, concrètement, que peut faire ce directeur pour aider cette initiative à se développer ? En l'occurrence, que peut-il faire en termes d'emplois et /ou de subsides ? Ne disposant pas de budget suffisant, il peut tout au plus soutenir, dans toutes leurs démarches de recherche de fonds, les initiatives dotées d'un réel protocole de déontologie professionnelle.

Les moyens financiers nécessaires au développement d'actions Art et Santé sont insuffisants. Il s'agit de pérenniser les ressources. Les sources de financement pour ces initiatives manquent ou ne sont pas adaptées. Les projets de cette nature se voient régulièrement renvoyés d'un département à l'autre ou vers d'autres niveaux de compétence. Le financement accordé n'est que rarement structurel. Il suppose donc une recherche permanente de

subsides, ce qui prend du temps et empiète sur les missions premières de l'association.

Au sujet des intervenants, nous différencions les personnes fonctionnant sous le mode d'un partenariat avec l'institution hospitalière, les indépendants et ceux qui sont employés au sein même d'une structure d'institution de santé. Ceux-ci ont différents statuts et formes de rémunération : ils sont soit salariés par l'institution (éducateurs, infirmières...), soit, et c'est le plus courant pour les artistes et les animateurs, ils sont bénévoles pour l'institution mais employés par une association extérieure ou autofinancés. Actuellement, un véritable statut, des moyens financiers et un cadre structurel sont aléatoires ou font défaut.

Les dons et sponsorings pourraient être rassemblés sur un compte commun qui redistribuerait l'argent récolté auprès des différentes associations d'artistes. Des déductions fiscales pourraient être accordées aux bailleurs de fonds. Au niveau des pouvoirs publics, un soutien pourrait être prévu sous la forme de budgets spécifiques et indépendants octroyés à tous les milieux de soins pour qu'ils mettent en place des projets artistiques.

Au moment de conclure...

La rencontre entre l'art et la santé est une réalité. Elle est nouvelle, c'est pourquoi elle interpelle, interroge. La réflexion que nous menons sur ses moyens, ses méthodes et techniques, sur son sens nous paraît aujourd'hui nécessaire.

Une idée principale transparait dans les présentations des membres du groupe de pilotage du réseau Art et Santé, dans la description de leurs pratiques et visions : une intervention artistique en milieu de soins n'a pas pour objectif d'être thérapeutique ! L'artiste propose de partager le plaisir d'une activité, dans le cadre d'une interaction, d'un dialogue. Il met son art en relation. Il n'exerce pas solitaire dans un atelier, ce qui l'ouvre à une dimension plus sociale. Une « amélioration » de la santé du patient qui participe à cette dynamique créative peut cependant voir le jour. Mais l'effet thérapeutique, l'artiste ne le vise pas. Il s'inscrit dans une relation privilégiée avec la personne, lui proposant de partir, pour un moment, dans une « bulle », un espace de rêve et de liberté, d'ouvrir les portes à l'imaginaire.

De cet instant, de cette rencontre naît « quelque chose ».

La collaboration entre le personnel soignant et l'artiste se révèle positive lorsque plusieurs conditions sont réunies : une information et une sensibilisation ciblée, une communication spécifique entre les intervenants extérieurs et le personnel, une clarification des objectifs, le respect des spécificités de chacun, etc. Les participants aux différents ateliers Art et Santé ont souligné que le soignant considère généralement avec bienveillance l'intervention d'un artiste. Chacun ayant une fonction précise, avec sa maîtrise et ses limites, différents intervenants se côtoient dans un lieu de soins : artiste, animateur, infirmier(e) clown, etc. Quels que soient leur formation, leurs outils, leurs codes, ces acteurs proposent des démarches intéressantes si elles suivent une éthique commune, dans une recherche de professionnalisme et avec pour horizon même objectif : le mieux être du patient.

Bien que le principe selon lequel l'art humanise soit mieux intégré dans les secteurs de la santé, il reste cependant un long chemin à parcourir pour arriver

à une reconnaissance de ces pratiques. Les membres du groupe de pilotage ont pointé les outils et moyens à développer pour favoriser la rencontre entre art et santé. Pour mettre en place des synergies, il faut un cadre. Tout d'abord, comme l'artiste travaille dans un milieu singulier, il est légitime que celui-ci réclame de lui une connaissance et une prudence inscrites dans une charte déontologique. Certaines associations ont rédigé leur propre code. Pour une plus grande cohérence, l'idée serait de les centraliser en un seul document à diffuser largement. Ceci contribuerait à augmenter la confiance et la reconnaissance des compétences de chacun.

Pour le réseau Art et Santé, l'accent doit également être mis sur l'information et la sensibilisation des deux secteurs sur la thématique, à travers des publications, des débats, des groupes de réflexion, etc. La formation à de tels partenariats, que ce soit du côté de l'artiste ou du soignant, dans la formation de base ou continuée, est également un outil privilégié pour le développement des actions Art et Santé. Pour faciliter la communication et les collaborations entre artiste et soignant, l'idéal serait qu'une personne relais soit

chargée de coordonner ces activités et de créer du lien. Un dispositif spécifique est également à mettre en place au niveau des horaires, du matériel et des locaux. Bien entendu, il faut des financements spécifiques pour concrétiser ces propositions. Et les moyens consacrés à ces initiatives manquent ou ne sont pas adaptés. Afin de garantir un véritable statut et un cadre structurel, il s'agit de pérenniser les ressources.

Cette publication se propose d'être un outil, une source d'inspiration pour les acteurs des milieux artistique et de soins. Il s'agit ainsi de permettre au secteur de la santé d'accueillir des artistes de manière réfléchie, en connaissance de cause et aux artistes de s'intégrer harmonieusement dans les équipes soignantes.



IV. Ressources

Vous trouverez ci-dessous les coordonnées des membres du groupe de pilotage. Ensuite, les sites Internet et ouvrages qui constituent des références dans notre travail sont présentés. Vous y puiserez des idées et des informations sur la mise en place d'un projet artistique en milieu de soins et pourrez approfondir la réflexion.



1. Coordonnées des membres du groupe de pilotage

- Georgette Hendrijckx ■ Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola georgette.hendrijckx@huderf.be
Infirmière responsable de l'Accompagnement Infirmier
- Marie Koerperich ■ Le Maître Mot asbl espaces.maitremot@brutele.be
Lectrice et illustratrice. Responsable de l'espace livres au sein de l'asbl Le Maître Mot
- Renelde Liégeois et l'équipe des clowns ■ Lapsus Lazuli asbl lapsuslazuli@skynet.be
Clowns à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
- Catherine Vanandruel ■ asbl Fables Rondes clowns-hopital@be.tf
Clown à l'Hôpital Erasme et Saint-Pierre
- Inghe Van den Borre, Régine Galle et Véronique Vandegh Libr'Aire asbl ■ libr.aire@hotmail.com
Arts plastiques, magie, clown, conte et musique à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola
- Fabienne Vanderick ■ fabienne.vanderick@tristare.be
Infirmière ludique à la Clinique Ste Anne-St Remi
- Dominique Van Gheem ■ asbl Psy chez soi domivg71@hotmail.com
Psychologue, anciennement coordinatrice de l'asbl Clownement vôtre
- Marie Poncin ■ Culture et Démocratie asbl cultureetdemocratie@scarlet.be

11. Références bibliographiques

Bibliographie sélective pour l'animation en milieu hospitalier



34

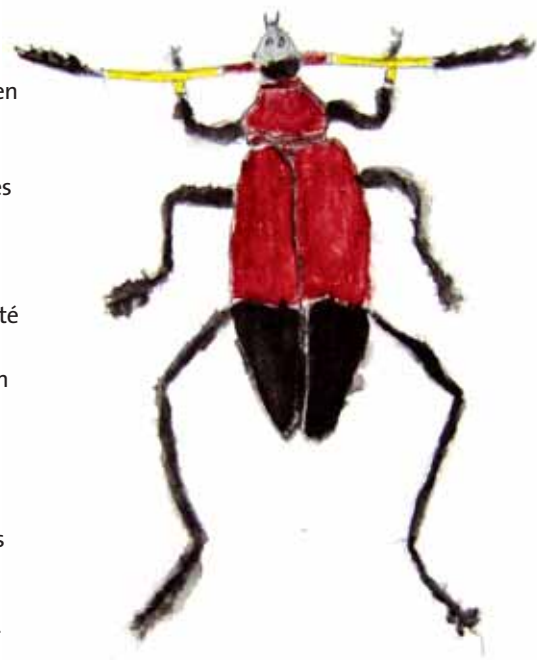
- *Activités artistiques pour les enfants hospitalisés en Région bruxelloise*, Cocof, Bruxelles, 2003.
- *Charte de l'enfant hospitalisé*, illustrée par Pef, élaborée par APACHE (Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation de l'Enfant) et EACH (European Association for Children in Hospital).
- *Créer, c'est bon pour la santé ? C'est bonbon ? Participons*, rapport de deux journées de rencontres organisées par le CLPS en décembre 2005.
- *Dessine-moi l'hôpital. L'hôpital à travers le regard des enfants*, Projet What do you think ?, Unicef Belgique, 2006.
- *Guide de l'enfant hospitalisé*, Chow (Children hope of the world), Bruxelles, 1996.
- *L'hôpital à mots ouverts*, Entraide et Amitié, 1998.
- *Le respect de l'enfant hospitalisé, espérances et réalités*, Actes du congrès d'humanisation des soins (Palais des Congrès), Liège, 1998.
- *Les Hors-Champs de l'art. Psychiatrie, prisons, quelles actions artistiques ?*, Editions Cassandre/Horschamp et Editions Noÿs, Paris, 2007.
- *Répertoire du réseau bruxellois de documentation en promotion de la santé*, Administration de la Commission Communautaire Française, Service Santé, Bruxelles, 2006.
- P. Deru, *Le jeu vous va si bien !*, Editions Le Souffle d'Or, 2006.
- F. Dolto, *Parler juste aux enfants*, Éditions Mercure de France, Octobre 2002.
- F. Dolto, *Parler de la mort*, Éditions Mercure de France, Avril 1998.
- F. Dolto, *Tout est langage*, Gallimard, Folio essais, Octobre 2002.
- S. Dupire et F. Foucart, *L'hospitalisation de l'enfant*, Editions Kluwer, 2000.
- C. Fauré, *Vivre ensemble la maladie d'un proche*, Editions Albin Michel, Paris, 2006.
- J. Florence, *Art et thérapie, liaison dangereuse ?*, Faculté Universitaire Saint Louis, Bruxelles, 1997.
- D. Gheerbrant, *La vie est immense et pleine de dangers*, Documentaire, France, 1994.
- M. de Hennezel et J-Y. Leloup, *L'art de mourir*, Editions Robert Lafont, 1997.
- W. Hesbeen, *Le soin, essence du travail d'« humanitude »* in *Déclic* n° 1, décembre 2004, p.7.
- M. Kesteman, *Pour une éthique des réseaux*, Bruxelles, Canal-Santé, 2004.
- S. D. Kipman, *L'enfant et les sortilèges de la maladie, fantasmes, réalités de l'enfant malade, des soignants et de sa famille*, Paris, Stock/Laurence Pernoud, 1981.
- B. Labbé et M. Puech, *Les Goûters Philo*, Editions Milan : *La vie et la mort ; Le rire et les larmes ; Prendre son temps et perdre son temps.*

- T. Lahaye, *Questions sur les enjeux éthiques autour des réseaux santé*, Bruxelles, Cocof, 2004.
- O. Le Blan et M. Weiss, *Le rire! Outil thérapeutique en logopédie* (Mémoire présenté par pour l'obtention du diplôme de graduées en Logopédie), Haute école Léonard de Vinci, 1999-2000.
- A. Lison, *Où sont passés les nez rouges ?* (Travail pour l'obtention du diplôme d'infirmière graduée), Haute école Francisco Ferrer, 1996-1997.
- F. Minet et M-M. Leurquin, *Culture et enfant à l'hôpital*, Les Cahiers DAJEP, Ministère de la Culture et des Affaires sociales, Septembre 1996.
- D. Oppenheim, *Ne jette pas mes dessins à la poubelle*, Editions du Seuil, Mai 1999.
- D. Oppenheim, *Grandir avec un cancer*, Editions de Boeck-Wesmael, 2003.
- E. Sariban et A. D'Haeyer, *Demain j'irai mieux*, Editions Robert Laffont, Gand, 2004.
- E-E. Schmit, *Oscar et la dame rose*, Editions Albin Michel, 2002.
- C. Simonds et B. Warren, *Le Rire Médecin, le journal du Docteur Girafe*, Albin Michel, 2001.
- O. Smeesters et S. Paternotte, *Guide théorique et pratique pour jeu « l'enfant et sa santé »* (complément pédagogique aux jouets éducatifs de fabrication artisanale), Od-Ed, Buzet.
- D' C. Tal Schaller (Kinou-le-clown), *Rire pour gai-rire : guérir*, Editions Vivez Soleil, Chêne-Bourg, 1994.

III. Liens Internet

- www.associationhu.org : Association HU, association pour l'humanisation de l'hôpital en pédiatrie.
- www.canceretpsy.be : Cancer et psychologie, Association pour l'accompagnement psychologique des personnes confrontées à une maladie grave, de leurs proches et des soignants.
- www.cefem.be : CEFEM, centre de formation à l'écoute du malade.
- www.clowns-hopital.be : site de l'association Fables Rondes - Les Clowns à l'Hôpital
- www.cmsf.be : Site de l'association « Clowns et Magiciens sans Frontières - Belgique (CmSF) » qui, depuis 2001, courent la terre pour soulager la détresse par le rire et la poésie : Albanie, Kenya, Vietnam, Cambodge, Népal, Niger, Inde... et en Belgique où ils jouent pour des publics souvent fragilisés. Les Clowns et Magiciens sans Frontières - Belgique ont participé aux différents ateliers de réflexion Art et Santé.
- www.cocof.irisnet.be/site/fr/reseauxsante/canalsante : Site du Réseau Canal Santé qui rassemble des acteurs du monde médical, culturel, artistique qui interviennent auprès des enfants malades et de leur entourage dans les hôpitaux situés le long du canal, à Bruxelles.

- www.ehd.be : Site de l'École à l'Hôpital et à domicile asbl.
- www.enfants-hopital.org : Site de l'association L'enfant@l'hôpital créée en 1986 pour les enfants et les adolescents malades ou handicapés. Elle assure dans toute la France, à la demande et sur mesure, la chaîne complète de l'informatique : équipement, accompagnement, et surtout, création et animation de forums culturels via internet.
- www.hopiconte.be : Site de l'association « Hopi'Conte » qui rassemble des conteuses travaillant prioritairement dans les services pédiatriques de certains hôpitaux de Bruxelles, du Brabant Wallon et du Hainaut, depuis décembre 1993.
- www.hospi-child.be : un site qui informe sur tous les aspects administratifs, économique et sociaux de l'hospitalisation d'un enfant.
- www.hospiweb.free.fr : Site d'information pour améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants.
- www.leriremedecin.asso.fr : Site de l'association « Le Rire Médecin » qui réunit des clowns qui interviennent dans les services pédiatriques, auprès des enfants malades.
- www.musique-sante.org : Site de l'association Musique et Santé, créée en 1998, œuvre pour la promotion et la diffusion de la musique vivante en milieu hospitalier et dans les structures d'accueil des personnes handicapées.
- www.sante.cfwb.be/dochtml/centrespresentation.html : Site des centres locaux de promotion de la santé qui sont des organismes agréés pour coordonner, sur le plan local, la mise en œuvre du programme quinquennal et des plans communautaires de promotion de la santé.
- www.sparadrap.org : Sparadrap, association pour les enfants malades et hospitalisés.
- www.unenotepourchacun.be : Site de l'association « Une note pour chacun » qui a pour objectif de mettre la musique à la portée des enfants handicapés et hospitalisés.
- www.theodora.org/index_en.html : Site de la Fondation Théodora qui s'est fixé la mission d'apporter un mieux-être aux enfants hospitalisés ou séjournant dans des institutions spécialisées, et ceci grâce à une activité artistique, ludique, imaginative et amusante.



PACHYTERIA EQUETRIS

- www.volontariat.be/ : association orientant les volontaires et bénévoles.
- www.yaqua.org/ : site concernant l'engagement citoyen, à l'initiative de la Plate-forme francophone du volontariat.

V. Annexes

Annexe I

L'ART HUMANISE...

Le 25 novembre 2004, Canal-Santé organisait le colloque "Raconte-moi la santé, dit l'enfant...". Membre du réseau depuis sa création, Culture et Démocratie y était, pour le carrefour "L'art humanise...". L'art est présent dans les hôpitaux, régulièrement ou sous forme occasionnelle. Il participe à l'accueil, au mieux-être, au rétablissement de l'enfant et des autres malades. Pour la reconnaissance des "arts hospitaliers", Culture et Démocratie veut développer les passerelles entre la culture et le monde médical.

Reconnaissance, partenariat et déontologie... Trois mots clés. Ce sont les enjeux qui se dégagent des discussions et propositions des participants au carrefour "L'art humanise...". En effet, que l'on propose l'art du clown, le conte, la musique, la peinture, un atelier créatif, des soins relationnels, une amélioration de l'environnement... chacun agit pour qu'un instant de répit soit donné aux petits et aux grands malades, pour qu'ils oublient leurs souffrances et retrouvent la sourire, la joie de vivre.

RECONNAISSANCE ET PROFESSIONNALISME

Chaque intervenant, artiste, animateur, soignant, thérapeute, bénévole ou non, entre dans la chambre du malade avec son expérience personnelle. Il est là pour l'enfant. Avec lui. Et avec la famille. Il contribue au mieux être du malade et à l'humanisation de l'hôpital. Les effets sur le moral des malades sont prouvés, même si les moyens sont différents : faire de l'art en tant que véhicule d'émotion, de partage et de reconnaissance, ou de l'art-thérapie participant aux soins.

Les statuts de ces intervenants peuvent être très différents. Le plus souvent, c'est le bénévolat ou le volontariat. Certains bénévoles le sont "pour l'hôpital", mais sont employés par une association extérieure, ou encore autofinancés (sponsoring ou dons). D'autres sont salariés par l'hôpital. Un véritable statut, des moyens financiers et un cadre structurel sont aléatoires ou font défaut. Il n'existe pas de formation au "savoir-être", à l'écoute, au respect des malades, pourtant indispensable à tout travail en milieu hospitalier. Il serait utile que les personnes extérieures soient initiées aux règlements et organisations spécifiques à l'hôpital. Ces formations spécifiques (continuées ou au niveau des études) pour le personnel soignant et les intervenants sont nécessaires. Elles encourageraient un respect mutuel entre l'équipe médicale et les animateurs extérieurs. Des dispositifs internes sont à mettre en place pour permettre la concertation et le travail d'équipe.

Outre les formations, il serait nécessaire d'organiser régulièrement des échanges d'expériences, des conférences d'experts, des rencontres entre milieu médical et culturel. De plus, dans chaque hôpital, une personne relais devrait être chargée de la coordination et de la gestion des activités culturelles mais également de créer des liens entre les intervenants extérieurs et le personnel.

Le respect de l'éthique et des règles déontologiques est également fondamental. Plusieurs chartes existent qui pourraient être rassemblées en une charte commune et largement diffusée. Le climat de confiance et de reconnaissance des compétences et des différences de chacun y gagnerait. Enfin, il serait temps de penser à la subsidiarité, récurrente et équitable, du travail des animateurs-artistes au sein des hôpitaux.



Ce financement devrait provenir à la fois des pouvoirs publics et de sources alternatives.

La création d'un fonds commun géré et redistribué entre tous les hôpitaux pourrait être une solution.

PARTENARIAT

L'hôpital (comme les prisons ou les écoles) est un univers obéissant à des règles strictes, qui lui sont propres. L'artiste peut s'y introduire mais, à l'évidence, il lui est difficile de trouver sa place. Les tensions et les écueils sont le plus souvent dus à un manque de concertation entre l'artiste, l'hôpital et le personnel soignant. Le respect ne peut se gagner que par la professionnalisation des intervenants et leur reconnaissance. Certes, le travail des infirmières et des médecins est particulièrement contraignant. Mais les artistes apportent la "bulle d'air" qui peut aider l'enfant ou le malade à se re-construire. Cette complémentarité et cette richesse, il faut les exploiter. Il faut bâtir un véritable partenariat, enrichissant pour tous. Se fédérer en réseau ? Ce pourrait être un pas de plus vers l'humanisation de l'hôpital.

Séverine Monniez

Article paru dans *Le Journal de Culture et Démocratie* n° 12, suite au colloque *Raconte-moi la santé, dit l'enfant* organisé par Canal santé le 25 novembre 2004.

Annexe 2

RAPPORT DE LA RENCONTRE ART ET SANTÉ AU THÉÂTRE POÈME DU 19 NOVEMBRE 2005

Cette journée a été organisée en collaboration avec le Théâtre Poème, dans le cadre de la construction du réseau Art et Santé. L'objectif de ce dernier est de rassembler et fédérer en réseau tous les arts en milieu d'accueil, d'aide et de soins, pour toutes les personnes fragilisées physiquement et psychologiquement, dans toute la Communauté française. La journée s'adresse aux personnes intéressées, issues du secteur de la santé et des milieux artistique, culturel et social.

OBJECTIFS

- Mobilisation des membres et lancement du réseau Art et Santé. Ouverture du groupe de pilotage à d'autres personnes ressources issues entre autres du milieu médical, du secteur de la santé mentale, de la psychanalyse...
- Rencontres, échanges de pratiques et d'expériences entre les membres du groupe de pilotage et les participants invités.
- Débat et réflexions sur le sens des pratiques de chacun et du lien entre art et santé.
- Débat sur le réseau, ses missions, son fonctionnement, ses actions.

PUBLIC

Plus de trente personnes ont participé à la journée. Elles ont été invitées par les membres du groupe de pilotage et le réseau de Culture et Démocratie.

COMPTE-RENDU DES DÉBATS DE LA MATINÉE

Personnes présentes : Diane André (Étudiante en psychologie), Julie Berrardi (Sculptrice - AIGS), Nitha Berdier (Espace Soins et Bien-être), Yves Bibrowski (Psychologue - Club Antonin Artaud), Dina Cino (Espace Soins et Bien-être), Guy Daron (Médecin), M^{me} Daron (Musicienne), Solange Deberg (Animatrice

Socio-Culturelle - asbl Entraide et Amitié), Sandrine de Borman (Ateliers de l'Insu), Tanguy de Foy (Formateur - Ateliers de l'Insu asbl), David Dugnoille (Magicien - Lib'Aire asbl), Marion Duris (Comédienne - Clinique Sans Souci), Kis Keya (Plasticienne - Clinique Sans Souci), Marie Koeperich (Lectrice - Le Maître Mot asbl), Kim Leleux (Comédienne), Françoise Moonens (Médecin hygiéniste), Dominique Van Gheem (Psychologue - Clônement votre asbl)

La journée est introduite par Sabine Verhelst, qui après avoir remercié toutes les personnes présentes pour leur participation à cette rencontre, présente Culture et Démocratie qui coordonne le réseau Art et Santé.

Catherine Vanandruel présente les origines du réseau Art et Santé. En 2003, un premier réseau Canal Santé a été constitué et rassemble depuis des acteurs du monde médical, culturel, artistique qui interviennent auprès des enfants malades et de leur entourage dans les hôpitaux situés le long du Canal à Bruxelles. De là est née une réflexion, une envie d'élargir au monde de la santé en général, à toute la Communauté française et à tous les publics cibles. C'est ainsi qu'est né le réseau.

Après un bref tour de table pour présenter chacun, Maggy Rayet ouvre le débat en demandant ce qui a amené les participants venus parfois de très loin (Herve, Liège, Mons, Namur...), à se rassembler un samedi matin pour construire un réseau Art et Santé. Julie Berrardi, sculptrice travaillant dans un centre de réadaptation à Liège, parle du fait que son rôle au sein de l'équipe thérapeutique n'est pas très clair. Elle n'est pas thérapeute. Elle s'interroge sur le rôle de l'art dans l'association et voudrait savoir comment cela se passe ailleurs ? Elle a besoin de faire partie d'un groupe !

Pascale Champagne (comédienne et psychanalyste) estime qu'elle ne fait pas d'art thérapeutique lorsqu'elle

anime un atelier théâtre dans un hôpital psychiatrique ou une prison. Les artistes doivent garder une place d'« artiste » ! Même si leur intervention a des effets thérapeutiques ! Il se passe des choses d'autant plus que ce n'est pas un objectif. La fonction de l'art est très différente de la fonction curative.

Dominique Van Gheem, (Clownement votre asbl), coordonne mi-temps l'asbl et est psychologue indépendante à Namur. Elle utilise des notions d'art mais n'est pas « artiste ». Elle travaille en « partenariat » avec des artistes.

Elle est venue aujourd'hui car réfléchir à plusieurs est bénéfique et elle est intéressée à se regrouper pour agir au niveau politique.

Françoise Moonens est médecin hygiéniste dans différents hôpitaux de la région de Mons et elle explique que l'hôpital est un univers « à part » et que y entrer est souvent un choc pour les patients. Le contact avec l'art permet de garder un contact avec la vie.

Yves Bibrowski pose la question des objectifs de ce réseau Art et Santé.

Sabine Verhelst explique qu'il s'agit d'informer, de sensibiliser, de permettre aux acteurs de se rencontrer, de réfléchir ensemble sur leurs pratiques.

Renelde Liégeois (asbl Lapsus Lazuli) est clown à l'hôpital Reine Fabiola depuis 12 ans. Elle se sent isolée et a besoin de partager ses expériences. Elle est très heureuse de cette initiative de réseau. Elle voudrait réfléchir à l'éthique, aux définitions des mots et à leurs sens. Elle voudrait aussi explorer la piste des « formations ».

Caty Rodriguez (Clinique Ste Anne - St Remi et Babacloons) est infirmière Chef et a suivi une formation en clown relationnel. Elle souligne que le monde médical est fort compliqué. Il faut y préparer les personnes à la rencontre avec les « culturels ». Il faut aussi trouver des solutions au niveau des financements.

Elle pose la question : des bénévoles viennent travailler dans les hôpitaux. Pourquoi le font-ils ? N'utilisent-ils pas ce bénévolat pour se mettre en valeur, pour leur propre thérapie ? Il faudrait une charte qui spécifierait le respect pour chacun, où (le malade) serait mis au premier plan.

Inge Van den Borre (Libraire asbl), insiste sur le fait que ce métier est nouveau et qu'il faut l'élargir. Et qu'il ne s'agit pas ici seulement de « distraire ». Il faudrait réfléchir et construire un argumentaire avec des gens qui ont une pratique artistique : que fait-on vraiment ? Il est important d'échanger pour arriver à analyser ce qui se vit dans un hôpital ou un lieu de soin.

Dominique Van Gheem annonce que l'asbl Clônement votre lance à partir de janvier des « Cafés clowns » afin de partager les choses « lourdes » à porter (décès, souffrances...). Ce projet peut s'ouvrir aux membres du réseau.

Le réseau ne fait pas double emploi mais fédère ce qui existe et le communique !

Marion Duris est comédienne et anime un atelier à la Clinique Sans Souci. Les patients sont des adultes atteints de problèmes psychologiques, certains sont là depuis parfois 10 ans. C'est un hôpital de jour. Les objectifs principaux des ateliers animés par des artistes organisés dans l'hôpital sont, d'une part de donner un maximum de plaisir aux patients (créer, faire, s'exprimer via la danse, la voix, le théâtre...) et d'autre part, être à l'écoute de soi et des autres. Ces personnes ont besoin de voir que d'autres choses existent. Le but est d'aiguiller les patients vers d'autres ateliers à l'extérieur afin de participer à leur réintégration et leur autonomie.

Kis Keya est plasticienne et anime également un atelier à la Clinique Sans Souci. Elle remarque que très peu de personnes font appel à des artistes plutôt qu'à des thérapeutes. Elle pose la question de la for-

mation. Les artistes ne sont pas « formés » pour travailler avec des publics particuliers. Ils ont besoin de savoir certaines choses mais en même temps il faut qu'ils restent dans leur rôle d'artiste et ne tombent pas dans le formatage, dans le carcan des psychiatres et qu'on ne leur impose pas une « façon de voir »... Les artistes apportent justement autre chose.

Pour Renelde, le fait que l'artiste travaille également en dehors de l'hôpital l'aide à considérer le patient comme une personne et non comme un malade. Il apporte un regard neuf. Il voit d'abord l'enfant et non l'enfant malade.

Sandrine de Borman est plasticienne et psychologue. Elle donne des formations autour des relations parents-enfants (relations précoces) avec l'intervention d'artistes. Elle a besoin d'un lieu d'échanges de pratiques, de réflexion... Le réseau « Art et Santé » pourrait être ce lieu qui alimenterait la réflexion, qui permettrait de rencontrer des personnes menant des expériences similaires.

Marie Koerperich est lectrice et travaille à l'asbl Le Maître Mot. Pour elle, la rencontre est centrale par rapport aux objectifs d'humanisation. Les modes de fonctionnement sont différents entre « artiste », « soignant », « patient »... mais l'art est avant tout un échange entre des personnes.

Kis Keya rappelle qu'il est important que l'artiste soit identifié comme tel ou qu'il y ait un lieu spécifique... différent de l'hôpital. A la Clinique Sans Souci, elle et Marion travaillent dans de très bonnes conditions dans un atelier. Pour les patients, elles sont d'abord des artistes qui viennent leur apprendre leur art. Ils sont en atelier et pas à la Clinique.

Pour Marion, dans ses ateliers, elle est face à des personnes et pas uniquement des patients. Il est important de les voir comme cela et qu'ils se découvrent ainsi.

Pascale Champagne voudrait clarifier le sens du réseau. Qu'est-ce qu'on souhaite faire ? Qu'est-ce qui s'y passe ?

Que se passe-t-il quand l'art intervient ? Qu'est-ce qui se remet en mouvement ? Qu'est-ce qui fait que tout à coup il y a quelque chose qui se passe et transforme le sujet ?

Le réseau « Insistance » qui réunit des psychanalystes et des artistes est aussi un lieu pour penser à ça.

Caty Rodriguez souligne le danger de la commercialisation faite autour des projets de « clowns à l'hôpital ». Renelde voudrait réfléchir sur les concepts utilisés : « artiste », « thérapie »... faire venir des philosophes pour nous aider à réfléchir là-dessus. Le réseau peut aussi servir à s'unir contre des dérives de « fund raising » (récolte de fonds), voire récupération ou commercialisation comme cela s'est passé avec les « cliniclowns ».

Ceci dit, face aux difficultés de collecter des fonds, il serait intéressant que le réseau se penche sur l'éthique et sur un dispositif à mettre en place afin d'éviter les amalgames.

Dominique Van Gheem trouve important de se remettre en question. Le réseau renforce cette interrogation mais cela ne risque-t-il pas d'être mal perçu par le monde médical ?

Non, au contraire, cela sera bien accepté de rester humble, de se poser des questions, de réfléchir à ce qu'on fait et pourquoi !

Georgette tient à signaler que dans son hôpital, le milieu médical bouge et a appris à découvrir le monde artistique. Avec le temps s'installe une complicité et les responsables aussi s'ouvrent. Il y a une reconnaissance vis-à-vis de ce qui se crée.

Yves Bibrowski (psychologue) travaille au Club Antonin Artaud, centre de jour fondé en 1962. C'est à la demande de patients eux-mêmes que des ateliers

artistiques y ont été introduits. Entre art et folie, il y a toujours eu une parenté et des questions. L'artiste, comme le soignant, partage rigueur, cadre et investissement. Le groupe « Intervalle » organise des séminaires, des rencontres avec des artistes... Il serait possible d'articuler ces actions avec le réseau.

Marion Duris soulève le fait anormal que le contrat des deux artistes engagés à la clinique Sans Souci stipule leur engagement en tant que : « socio thérapeutes »! Kevin Brooking (Clowns et magiciens sans frontières, asbl) : l'asbl est un facilitateur pour les artistes qui veulent voyager dans des pays en difficulté. Il ne s'agit pas de guérir mais de faire du bien. Qu'est-ce qu'on donne qui fait du bien, que peut-on apporter ? Le simple fait d'être là est déjà une première réponse (empower en anglais). La créativité augmente le fait de se prendre en main, d'être reconnu en tant que personne.

Pour Guy Daron (médecin et acteur culturel dans le Pays de Herve), la santé c'est ce qui existe avant la maladie. L'art est important pour la santé de toute une population. Le rôle des médecins est d'établir une communication avec les personnes, tout comme les artistes. L'art permet de communiquer.

Il présente la société pharmaceutique Lundbeck et leur projet « Psychart » : collection et expositions d'œuvres d'art réalisées par des personnes en centres psychiatriques. Le réseau devrait prendre contact avec eux. Concrètement, Renelde propose d'organiser des groupes de travail par thématique ou action en fonction des intérêts et sensibilités de chacun. Le résultat de ces travaux serait présenté aux autres membres du réseau.

Le Théâtre Poème pourrait être le lieu de rendez-vous du réseau.

Il y a aussi un travail d'inventaire à réaliser, le dossier de présentation de notre projet à destination



des pouvoirs publics à rédiger et parallèlement les échanges d'informations à développer.

Sabine Verhelst propose de trouver un argumentaire commun aux personnes membres du réseau, un argumentaire auprès des pouvoirs publics, etc. Elle propose de faire un groupe de travail thématique là-dessus. Culture et Démocratie peut assurer la coordination et le dispatching mais c'est à chacun des membres de s'investir et de porter le réseau : il sera ce que chacun y mettra!

Solange Deberg est psychologue et responsable de l'asbl Volontariat d'Entraide et Amitié. Elle est

contente de l'humilité de ce qui s'est dit aujourd'hui. Elle dispose d'un fonds pour le financement de matériel. (voir www.entraideetamitie.be)

Sabine propose également de réaliser un formulaire type à compléter par tous les membres afin de présenter les activités de chacun et d'en faire un premier répertoire à diffuser.

Ce travail pourrait servir de base à une prochaine rencontre axée sur les pratiques.

Catherine présente le Cahier de Dajep réalisé par la Communauté française qui a fait l'état de la question de la culture et l'enfant à l'hôpital en 1996.

Annexe 3

SYNTHÈSE DES CINQ ATELIERS DE RÉFLEXION MENÉS DANS LE CADRE DU RÉSEAU ART ET SANTÉ

Rédigée par Jean Noël. Avec la collaboration de Régine Galle (Librairie asbl), Georgette Hendrijckx (Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola), Marie Koeperich (Le Maître Mot asbl), Renelde Liégeois (Lapsus Lazuli asbl), Catherine Vanandruel (Fables Rondes asbl), Fabienne Vanderick (Clinique Sainte Anne Saint Remi), Dominique Van Gheem (Psy chez soi asbl), Séverine Monniez, Marie Poncin et Sabine Verhelst (Culture et Démocratie asbl).

AVANT-PROPOS

Les membres du réseau Art et Santé se sont réunis régulièrement afin de partager leurs pratiques et réflexions. Ils ont fait appel à Jean Noël, philosophe, pour animer les débats et diriger la réflexion ainsi que d'en rédiger la synthèse. Les échanges ont eu lieu, de janvier à juin 2006, au cours de cinq rencontres dont certaines se sont déroulées sur des sites hospitaliers afin d'encourager la participation du personnel soignant.

Le groupe de pilotage est constitué de dix artistes (conteurs, plasticiens, magiciens, clowns, musiciens...) intervenant depuis de nombreuses années en milieu hospitalier, principalement auprès d'enfants, de deux infirmières et des représentantes de Culture et Démocratie. Une vingtaine d'acteurs de terrain se sont ajoutés à ce premier noyau, au fil des réunions.

Sabine Verhelst, ancienne coordinatrice de l'asbl Culture et Démocratie et Catherine Vanandruel, membre du comité de pilotage, se sont chargées de la mise en place et du suivi de ce projet.

À partir des interrogations du groupe de pilotage,

Jean Noël a formulé onze questions qui constituent le fil rouge des ateliers²⁶. L'objet de ces ateliers était de déterminer, en aval de la description que les artistes font de leur pratique professionnelle au sein d'un milieu de soins, « ce qui se passe », ou « ce qui passe » dans l'interaction qu'ils établissent entre le patient et eux-mêmes, entre les acteurs en milieu de soins et eux-mêmes, par la médiation du geste artistique. Pour ce faire, étaient investis deux vastes champs de travail : l'art et la santé, en faisant le pari qu'il existe une intersection entre les deux, intersection qui positionne leur art singulier. Il était question de répondre « au plus près » aux questions initiales, sans déborder ni opérer d'associations libres qui nous éloignent de l'objet investigué.

C'est donc à partir des expériences et des réflexions des acteurs de terrain que Jean Noël a tenté de dégager des « linéaments de pensée » qui définissent au plus juste ces pratiques spécifiques.

La difficulté consista ensuite à retranscrire les débats sans réduire la richesse des échanges, de ce qui se vit oralement mais qui se perd dans l'exercice d'écriture. Après les cinq retranscriptions de chaque atelier, puis la reconstruction d'un premier texte de synthèse (qui faisait la gageure d'à la fois donner les lignes de forces des propos échangés et de restituer la teneur du débat jusque dans ses détails anecdotiques), nous avons décidé d'opérer une seconde synthèse – dont ceci est le fruit – qui reprend les idées principales développées dans les ateliers, en y ajoutant quelques références éclairantes du philosophe animateur à côté des anecdotes les plus significatives des intervenants.

²⁶ Voir annexe 1. Seulement sept de ces questions ont été abordées.

1. DÉFINITIONS

Le défi préalable à un débat aussi ouvert que le nôtre est de définir les termes utilisés, sans stériliser les interventions dans leur spontanéité. C'est d'autant plus difficile que l'art déployé en milieu de soins, que ce soit à l'hôpital, dans une maison de repos, un lieu d'accueil ou ailleurs, est une expérience relativement récente. La nomenclature des actions menées est loin d'être fixée. C'est au cours des échanges que certaines choses ont pu être précisées, que les positionnements mutuels (artiste, soignant, santé et thérapie, art et thérapie, etc.) ont pu se préciser.

THÉRAPIE ET ART

La thérapie, qui concerne les actions et les pratiques destinées à guérir²⁷, s'est adjoint, ces dernières années, le substantif « art ». On parle beaucoup de nos jours d'art-thérapie, ou encore d'art à *effet thérapeutique*. Évidemment, lorsque les artistes entrent en milieu de soins, on ne peut s'empêcher de faire le rapprochement ! Comme si l'art recelait quelque chose qui facilite la guérison, voire, au mieux, la provoque. Une intervenante a été jusqu'à dire que l'art réintroduirait « une médecine traditionnelle à l'hôpital ». Tant les médecins que la majorité des artistes présents ne souscrivaient pas à cette hypothèse. Pour eux, l'art se suffit à lui-même et n'a pas pour objectif d'être thérapeutique : l'art n'est pas déployé en milieu de soins *pour guérir*. Cependant, comme il se pratique dans un contexte singulier, il nous appartient d'en relever la spécificité. Pour ce faire, nous ne pouvons aller qu'en aval de la pratique professionnelle des intervenants qui nous expliquent leur art en milieu de soins.

Nous reconnaissons que l'art peut avoir un effet thérapeutique non voulu, dans le sens qu'une amé-

²⁷ Définition du Robert.

lioration de l'état du patient peut voir le jour lorsqu'il se prête à la création artistique.

Cet effet thérapeutique, l'artiste ne le vise pas puisque son premier objectif est de partager une activité artistique, de l'exercer dans le cadre d'une interaction avec le sujet : que ce soit avec la conteuse, la plasticienne, le clown, le musicien, le patient fait de l'instant « quelque chose ». Nous verrons plus loin que la grille de lecture de cet effet thérapeutique diffère selon le regard de l'artiste ou du médecin.

L'art est une *praxis*, pour reprendre une terminologie aristotélicienne, c'est-à-dire une action qui n'est pas subordonnée à une fin qui lui est extérieure mais dont la fin est dans son expression même. En effet, lorsque le musicien plaque un accord sur le piano, si l'action est réussie, elle est immédiatement juste. Sa valeur est immédiatement adéquate à son expression. Il en est de même pour l'acteur. Il doit jouer juste. Les gestes et les mimiques doivent être concordants au rôle joué dans la représentation. Mêler art et thérapie est forcément problématique, ce serait subordonner l'art à une fin qui lui est extérieure : la guérison.

ART ET MÉDECINE

La médecine est une science qui a pour objet la conservation et le rétablissement de la santé, elle peut être également vue comme l'art de prévenir et de soigner les maladies²⁸. C'est dans cette deuxième partie de la définition que les ambiguïtés peuvent survenir... Peut-on, à cet endroit, faire un rapprochement entre le monde de l'art et celui des soins de santé ?

Ce serait peut-être aller un peu vite en chemin car ce serait faire l'économie d'une médecine qui fonctionne selon le modèle des sciences de la nature, passée au crible des grilles de lecture des sciences expérimentales, passant de « l'art de soigner » à « l'objectif de

guérir »²⁹, impliquant une hyper-spécialisation, voyant dans la mort « un échec » de la médecine, dans sa mission première bien plus « qu'une fin de vie ».

Pour le dire encore autrement, le médecin n'est pas (ou plus) un artiste, mais plutôt un savant.

La médecine est une pratique thérapeutique, dans le sens qu'elle subordonne son action à une fin : la santé, la guérison. Bien que son action soit immédiatement articulée à certaines valeurs (habileté, efficacité, rentabilité) et que celle-ci puisse s'accompagner d'actes moraux (de l'ordre de la *praxis*) comme un sourire, de la bienveillance ou de la compassion, l'acte thérapeutique lui-même n'a de valeur que lorsque la fin visée est accomplie à terme.

C'est la raison pour laquelle c'est un regard de savant qui se pose sur l'activité artistique en milieu de soins. Mais ne serait-ce pas « une faute de grammaire »³⁰ que de croire que ce regard est pertinent pour juger l'art ? Si le savant s'autorise à le faire, ce n'est pas du point de vue du savant, mais c'est sa fibre artistique qui parle.

Le savant voudrait s'autoriser à parler de l'activité artistique parce qu'elle opère une incursion dans le

milieu hospitalier. Tel est le nœud que nous essayons de dénouer, au même titre que nous nous interrogeons sur la pertinence du regard d'artiste sur le monde de l'hôpital qui peut ne pas être dénué de « fautes de grammaire ». Nous allons en débattre plus précisément dans les pages suivantes.

SOIGNANTS ET ARTISTES

Nous avons repris sous le terme de soignant, toute personne investie dans la fonction thérapeutique en milieu de soins : médecin, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, éducateur spécialisé, etc.

Par milieu de soins, nous entendons toute institution qui veille à l'accompagnement des personnes fragilisées, soit en leur prodiguant des soins pour rétablir leur santé, soit en préservant leur état de santé actuelle : hôpital, clinique, maison de repos et de soins, institution psychiatrique, centre de révalidation, maison médicale, centre d'accueil pour enfants ou réfugiés, etc.

Les artistes ne sont pas des soignants, mais ils doivent prendre en considération, lorsqu'ils travaillent dans ces milieux, le fait d'interagir avec des personnes dans une situation singulière. L'état de patient ne permet évidemment pas aux artistes de considérer ce « public » comme un autre, d'autant qu'ici la scène ou l'atelier sont très singuliers. Elle se limite parfois à une chambre d'hôpital, un couloir ou une salle d'attente.

Par sa formation, l'artiste n'est pas un soignant, sa fonction consiste à partager un art dont il a la maîtrise. La majorité des intervenants ont beaucoup insisté sur ce fait : c'est un artiste qui propose un service, et non un soignant qui se « convertit » par miracle en artiste. La maîtrise de l'art en serait affectée. Quand bien même l'art se fait à cet endroit, auprès d'un public de personnes en difficulté, la valeur ajoutée de l'artiste serait affectée si on le réduisait à une fonction thérapeutique.

29 Nombreux textes en matière de déontologie de la pratique médicale tournent autour de cette question : « une médecine calquée sur une science expérimentale, qu'est-ce qu'elle y gagne, qu'est-ce qu'elle y perd ? Elle y gagne beaucoup, naturellement (l'espérance de vie ne cessant de croître), mais son mode de fonctionnement éclipse certaines questions existentielles (jusqu'à dénier la mort elle-même, ne la ressentant que comme « un échec »). Les nouveaux départements de soins palliatifs viennent pondérer ce propos, aidant les mourants à une fin de vie plus humaine », c'est-à-dire ne déniaient pas la mort ni ne la réduisant à un « échec ».

30 J'entends par là : mélanger deux jeux de langage (comme le dirait Wittgenstein), celui de l'art et celui de la science, qui n'ont ni les mêmes référents, ni les mêmes règles internes. La faute de grammaire, pour Wittgenstein, rend illisible le propos, car toujours-déjà ambigu par le mélange qu'il opère.

2. PRATIQUES DE L'ART À L'HÔPITAL

LA REPRÉSENTATION

La double particularité des artistes en milieu de soins est d'entrer dans l'intimité du patient en pénétrant dans une chambre, par exemple, et de s'adapter au contexte tout en jouant un rôle spécifique au regard des parents, des infirmiers et des médecins. Quand il passe la porte, l'artiste doit d'abord sentir l'ambiance, ensuite l'acte artistique s'articule directement et le plus justement à une situation singulière qui demande « un jeu » et/ou une présence particulière. Cette mise en relation implique une dynamique créative, où les patients, les proches, interagissent. C'est aussi l'enjeu du jeu : que le patient ne soit plus passif dans sa condition et qu'il puisse s'accorder un moment de répit, un temps pour suspendre son angoisse.

Les clowns à l'hôpital travaillent en duo. Ils ont quelques canevas d'improvisation. Leur art porte sur une pluralité de « savoir faire » : humour, musique, poésie, contes, danse, etc. La dimension clownesque consiste avant tout à subvertir, mettre un biais. Un lit d'hôpital peut devenir un bateau, les fonctions sociales (et les masques qui s'y rapportent) sont prises à contre-pied : portant le masque du clown, on peut s'y autoriser. Le milieu de soins pouvant être, finalement, assez oppressant, alléger cela par l'acte subversif et clownesque permet au patient, peut-être, de mieux assumer une situation de contrainte propre à la médecine fonctionnelle. Autant à l'hôpital, aux rouages bien huilés, se veut efficace que le clown fait montre de son inefficacité complète. Aussi, les artistes ont beaucoup insisté sur la préparation : le temps de mettre ses habits, le temps d'incarner son personnage et de faire « effraction » dans l'hôpital, doté de son nez rouge comme seule « mise en scène ». Tout cela requiert beaucoup de concentra-

tion et un rituel de mise en condition spécifique.

Dans un hôpital psychiatrique, il faut insister sur le fait que l'improvisation est, par contre, une situation à haut risque. La préparation des scènes ou des contes doit faire l'objet d'une grande minutie étant donné le public. Cet atelier s'accompagne d'un principe de précaution. Si le public est constitué, par exemple, de psychotiques, il est question de répéter sans cesse que l'on est en « représentation ». Le psychotique prend « au mot ». Il convient donc de mettre un écart entre le symbolique et le réel afin que l'imaginaire puisse se déployer. Pour ce faire, le lieu géographique de la scène est d'une importance capitale ainsi que le fait d'insister sur le « ici on joue » et non qu'il s'agit du « pour de vrai ». La question de la relation au patient est encore évoquée dans les interventions artistiques en soins intensifs (les artistes sont parfois amenés jusqu'à cet endroit) où l'on tente alors de prendre un contre-pied à la situation vécue par le patient.

D'autres artistes travaillent avec des tout-petits. Dans ces situations, par exemple, un objet musical tel l'accordéon sera perçu par les enfants comme une deuxième personne. C'est aussi l'instrument du souffle, du vent, il intrigue donc et fait un peu peur. Pour ce très jeune public, il s'agit également de répéter que l'on est en représentation afin d'apaiser la peur. Mais toujours, on travaillera de connivence avec les adultes présents auxquels les enfants s'identifient.

Une plasticienne explique que dans le cadre de ses ateliers, il s'agit de revenir à des choses simples, basiques. Elle propose son activité avec un costume (c'est important car il donne une identité, un rôle), un chariot, des crayons. Elle répond à la demande. Elle fait un voyage avec l'enfant, comme dans une bulle. Elle peut entrer dans une interaction très forte. C'est de l'ordre de l'instant. Ce rapport se fait sous le mode du partage, de l'apprentissage. Parfois

elle donne aussi des cours de dessin. Si avec les artistes de la scène tout s'agrandit, avec les plasticiens tout devient petit. Le dessin est un tout autre outil d'expression que la parole. Ici, l'artiste n'intervient pas directement sur le réel mais utilise l'art comme un élément d'approvisionnement, pour entrer en communication, créer du lien.

Dans tous les cas de figure, les artistes préparent leurs interventions pour ouvrir un espace de représentation qui se décale de la « vie habituelle » de l'hôpital, de manière à laisser se déployer l'imaginaire du patient par le biais d'une action artistique, action artistique qui peut enfin s'exprimer parce que l'artiste pose le cadre qui l'y encourage. La raison pour laquelle l'art pose ce biais, ce moment, c'est justement pour entrer en relation avec le sujet humain qui n'est plus soumis à des impératifs thérapeutiques. On tente ainsi de créer pour lui un espace de liberté – dont il peut d'ailleurs se détourner quand il le désire – alors que les soins prodigués le sont obligatoirement, par nécessité.

L'effet subversif (créant un écart dans un processus que l'on considère comme normal ou « justifié »), en peignant, par exemple, des couleurs dans un environnement blanc et aseptisé, est une chose parfois difficilement admise. Entrer dans une relation de confiance auprès de maisons de repos avec un projet artistique n'est pas encore vraiment une chose acceptée par tous les professionnels de soins. Des artistes clowns ont déjà été refoulés sous prétexte qu'ils pourraient « infantiliser » la personne âgée.

LES TROIS DIMENSIONS DE LA REPRÉSENTATION

Selon l'action :

Le travail d'artiste peut avoir un *effet thérapeutique* de surcroît, mais l'artiste n'est pas pour autant un thérapeute. Il n'en a ni le langage ni la grammaire.

Comme nous l'avons déjà dit, si l'on vient avec l'intention d'être soignant, on rate le geste artistique. Si nous admettons que l'art est de l'ordre de la *praxis*, c'est-à-dire que sa valeur est contenue dans son geste (c'est d'autant plus évident pour l'acteur, le musicien, que pour le peintre par exemple), l'artisan, lui, est dans le registre de la *poiésis*, au même titre que le médecin. C'est la raison pour laquelle un artiste n'est pas un artisan, car l'artisan subordonne son action à l'objet qu'il veut créer, l'objet ayant ici une valeur supérieure aux moyens mis en œuvre pour sa réalisation. En effet, ce dernier utilise des moyens en vertu d'une fin qui leurs est supérieure (la guérison). Bien que son geste d'artisan nécessite de l'habileté, de la perspicacité, une capacité d'analyse extrêmement rigoureuse, le tout est subordonné à la fin qui est de supprimer la pathologie qui affecte le patient. L'art, par contre, n'entre pas dans le registre de l'utilité, mais dans celui du sens immédiatement adéquat à son expression.

Étant d'un registre différent, l'artiste en milieu hospitalier crée une dynamique inédite au sein d'une structure utilitaire. Il crée des micro-événements qui suscitent une sourire chez l'enfant, un souvenir chez la personne âgée. Il pose un biais dans une dynamique fonctionnelle.

Par la différenciation que nous venons de faire entre *praxis* et *poiésis*, nous arrivons peut-être à clarifier le rôle essentiel de l'activité artistique en milieu de soins : restituer ce qui, dans l'être humain, ne se subordonne pas exclusivement à un rôle purement fonctionnel et utilitaire. Les micro-événements produits restituent le sujet, en tant que « fin en soi » et non en tant que « moyen » en vue d'une fin qui lui échappe.

Selon le temps, différenciation artiste/hôpital :
Que ce soit à l'hôpital ou dans la maison de repos, « l'attente » est redoutable. Que ce soit la salle qui s'y

prête avant la consultation auprès d'un médecin ou la chambre du home où la personne âgée s'ennuie d'attendre ses petits-enfants, le corps attend en silence un rendez-vous qui ne vient pas, le sujet se subordonne à un objectif qui tarde (le résultat des analyses, l'arrivée du petit-fils). Cette attente peut être ressentie comme absurde lorsqu'une série d'interventions médicales s'accompagne de silences et d'absence d'explications. À cet endroit, l'artiste peut faire du moment quelque chose d'inattendu. Justement, c'est la base de son exercice.

En effet, ne subordonnant pas son action à une fin qui se fait attendre, l'improvisation de l'acteur, par exemple, consiste à faire du « maintenant » quelque chose.

Ainsi, l'artiste se différencie du médecin parce qu'il vit un autre temps : autant le temps du médecin est « compté » (a-t-il seulement le temps de faire tout ce qu'il doit faire ?), il lui manque le temps de prendre le temps, justement, car son agenda est fort rempli, son action se subordonne constamment à des « deadlines »³¹ à respecter, à des consultations à donner, à des actions et des objectifs à accomplir.

L'artiste se doit d'être pleinement là, certes, mais seulement le temps où il est là (quelques heures par semaine), il vit l'hic et nunc (l'ici et le maintenant) et ne peut rater son geste artistique.

Et s'il rate, il doit rebondir « là où ça a raté, pour faire réussir par là où ça rate » (Lacan).

Le geste manqué du clown (le ratage, l'incongru, la bêtise), à cet endroit, a très certainement quelque chose de fort à faire passer.

31 Mise en abîme et jeux de mot. Ligne de la mort, littéralement, est en réalité une « date butoir ». Le médecin se doit de respecter la « ligne de la mort » sans jamais la traverser, mais de donner les moyens aux patients « de l'éviter » en prolongeant le voyage. C'est en cela que la « deadline » est à respecter dans le sens tenir en respect

Selon l'espace, différenciation artiste/hôpital :
C'est principalement une affaire de « distance » à gérer. Le premier souci de l'artiste est de créer le contact avec son public, donc de se rapprocher du patient. En effet, le travail de la mise en scène, le personnage qu'il incarne, la musique ou le dessin sont censés faire l'objet d'une projection du patient qui pourra s'y identifier.

Tous les tous existent pour ce faire : quand un enfant dit « qu'il ne veut rien », et qu'on lui demande malgré tout ce qu'il désire, on peut créer « à partir de rien », en jouant sur les mots ou leur sens : « rien du tout, mais c'est déjà quelque chose, c'est quoi pour toi ? ».

Autrement dit, l'artiste saisit « un tout petit bout de ce quelque chose » qui se passe entre lui et l'enfant de manière à se rapprocher et à créer du lien. Mais de ce lien, l'artiste reconnaît l'existence ponctuelle et éphémère.

Du point de vue de la médecine, la fonction nécessite une certaine distanciation. En effet, le rapprochement qui implique un attachement affectif ou de la familiarité serait dommageable pour une personne dont l'exercice ne peut être parasité par des données émotives, sous peine de mettre en échec l'acte médical et scientifique qu'on se doit d'opérer.

Grand nombre d'intervenants signifieraient ici qu'un bon médecin se devait tout d'abord d'être en empathie avec son patient afin de s'assurer la confiance de ce dernier et surtout de lui donner les moyens psychologiques de surmonter ses difficultés. Un patient, en effet, peut se refermer sur lui-même, être moins « compliant » si le médecin ne montre qu'indifférence à son égard.

À cela, un médecin expliqua que l'investissement émotionnel ne pouvait durer que le temps de l'échange avec le patient, qu'une fois la consultation passée « il faut avoir la force de fermer la porte » afin

de se donner les moyens émotionnels, justement, d'entrer dans une autre chambre, d'être aux prises avec un autre problème et un autre patient.

Le positionnement est plus complexe pour les « clowns relationnels ». En effet, doit-on les prendre pour des soignants ou pour des clowns à l'hôpital ? Si l'infirmière est clown, il est préférable qu'elle ne le soit que pour un public donné et qu'elle soit infirmière pour un autre public ou en tous les cas que le « scénario » mis en place n'implique aucune confusion des rôles.

3. ÉVALUATION

Comme nous l'avons montré, l'art dans un milieu de soins ne trouve sa justification ni dans l'art ni dans les domaines de la thérapeutique mais dans sa pratique elle-même, singulière, qui se démarque de la pratique du soignant autant que de celle de l'artiste solitaire : l'art dans un milieu de soins est « toujours déjà » en interaction. Sa singularité implique qu'il s'adresse au patient qui a la souveraineté d'être créatif ou pas avec l'artiste.

L'art en milieu de soins *invite* le patient, alors que les traitements prodigués le sont obligatoirement. Autrement dit, la médecine moderne fonctionne sur le mode de la nécessité (cela ne peut être autrement, sous peine de ne pas guérir), alors que l'artiste fonctionne sur le mode de la contingence (cela pourrait être autrement voire ne pas être car le patient peut ou non accepter l'invitation).

Comme l'artiste travaille dans un milieu très singulier, il est soumis à une série de contraintes : la première, déontologique, est énoncée précédemment. S'il entre dans un milieu destiné pour l'essentiel à des soins, il ne peut le faire « par effraction ». Il se doit de frapper avant d'entrer, de soumettre sa proposition de travail auprès du sujet et doit avoir l'humilité de se retirer si le sujet décline son invitation. Ensuite, la majorité des artistes affirment qu'il vaut



mieux être artiste à part entière plutôt que « soignant qui change de casquette » : le patient n'est pas troublé par l'ambivalence d'un personnage mais fait connaissance, se laisse apprivoiser par un univers artistique véritable.

D'UN POINT DE VUE POLITIQUE

Nous entendons par politique les négociations nécessaires entre responsables de la société civile et politique (en l'occurrence : directeurs d'Institutions, responsables de projets du secteur de la Culture et de la Santé, instances subsidiaires de l'État).

Cette pratique de l'art à l'hôpital existe depuis plus

de quinze années. Actuellement, des initiatives qui sont d'inégales valeurs se multiplient. Il s'agira pour le réseau « Art et Santé » de rédiger un code de déontologie commun qui implique le respect du patient et une certaine adaptabilité au milieu de soins. Ce texte, nous tentons pour le moment d'en constituer les linéaments.

Il est certainement l'heure de faire le point. Comment se positionner ? Quelles sont les différences entre les diverses disciplines pratiquées en milieu de soins ? Comme nous l'avons dit, c'est en aval d'une pratique que nous nous autorisons

d'en dire quelque chose. Il ne s'agit pas ici de poser a priori un texte théorique résultant d'une analyse de l'art et de la santé mais de procéder en une description minutieuse du travail en cours, comme nous venons, d'une certaine manière, de le faire.

Comme l'a dit un directeur de clinique lors d'une des cinq rencontres : « Au travers d'entretiens, et via le retour du service, des décisions peuvent être prises en faveur de projets artistiques s'insérant dans un service. Il faut connaître et préciser les limites, le rôle, le cadre, le règlement. Il doit exister une convention, un contrat, une description de la fonction élaborée conjointement entre l'artiste ou l'association qui le représente et le milieu de soins. ».

À partir de là, tout commence... Reste à intervenir auprès de ce public singulier : les patients. Reste à diffuser notre rapport, afin de prendre connaissance de son éventuelle force : celle d'être la pétrification d'un accord.

EN SYNTHÈSE

L'art en milieu de soins n'est pas complémentaire à la médecine (comme si dans sa méthode et son objectif, la médecine manquait de quelque chose...) mais un supplément. Ce supplément d'art se vit toujours dans un lieu d'interaction et non dans un atelier d'artiste solitaire, ce qui ouvre l'art, en tant que tel, à une dimension plus sociale. Celle-ci serait-elle également d'ordre pédagogique ? Dans quelle mesure peut-on l'évaluer ?

Il est en effet commun d'évaluer une peinture ou un dessin. Mais qu'est-ce qui est évalué lorsque l'on apprend le dessin à un enfant cancéreux, par exemple. Qu'est-ce qui est évalué quand on transforme un conte en collage auprès de psychotiques ? La relation au patient ? Son mieux-être ? La qualité des productions ?

Quand un geste d'artiste auprès de patients hospitalisés est-il réussi ?

Nous avons déjà, d'une certaine manière, cherché la réponse : lorsque le patient participe à celle-ci et devient co-créatif, lorsqu'il se donne les moyens de faire de l'instant quelque chose et lorsqu'il peut se passer de l'artiste pour que son travail perdure pour lui-même dans un acte de vie, pour ne pas dire de guérison. Aussi, que l'artiste n'ait pas cette ambition trop rapide d'avoir pour horizon d'élever son art à la thérapie, bien qu'il puisse espérer que la santé vienne *par surcroît* de l'activité artistique. Son art n'a pas besoin d'être élevé car ce serait bien au contraire le réduire que de le limiter au seul champ de la santé.

Cependant, comme l'artiste travaille dans un milieu singulier, il est légitime que ce milieu réclame de lui une connaissance et une prudence inscrites dans un protocole déontologique.

Peut-on évaluer l'artiste à l'hôpital par la production de ses œuvres ?

Le plus important est d'être en interaction. Cependant, un art ne se partage que dans la seule et unique mesure où l'artiste en a une réelle maîtrise et qu'il tente, individuellement, de s'approcher de l'excellence. Car ce n'est peut-être qu'avec cette excellence qu'il arrivera à mobiliser le patient dans l'apprentissage de sa technique.

L'artiste doit-il prendre en considération les contraintes thérapeutiques que subit le patient ? Par précaution, mais aussi pour prendre acte des possibilités de faire son travail. Un patient indisponible pour des raisons médicales ne pourra évidemment pas entrer en interaction.

Si ces conditions sont réunies, c'est un artiste qu'il doit être, un artiste en dialogue, qui met son art en relation.

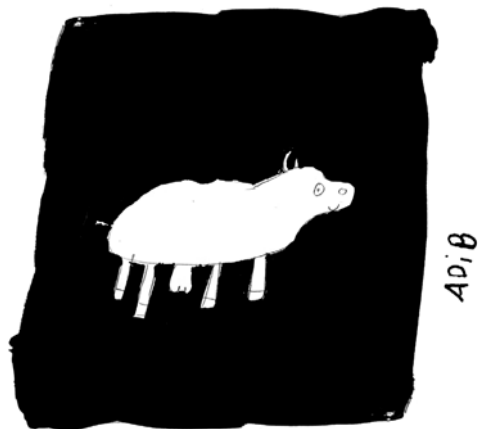
QUESTIONS POUR L'ATELIER DE RÉFLEXION

- Question 1 : Décrivez-moi votre travail.
- Question 2 : Quel est le regard que pose le milieu hospitalier à l'endroit de votre activité artistique ?
- Question 3 : Quel est le regard que vous posez sur le milieu hospitalier ?
- Question 4 : Le fait de faire votre art dans un environnement hospitalier, vous positionne-t-il comme artiste ou comme thérapeute ?
- Question 5 : En aval de cette discussion, pourriez-vous définir des frontières à partir desquelles vous vous positionnez mutuellement, artiste/hôpital ?
- Question 6 : Le patient est-il actif dans votre intervention artistique ?
- Question 7 : Comment le patient perçoit-il votre intervention ? Comme une opportunité de faire de l'art ? Comme une action thérapeutique ?
- Question 8 : Comment percevez-vous le patient ? Comme un malade que vous soignez par de l'art ? Comme un artiste « en herbe » qui a l'occasion de déployer son art en germe ?
- Question 9 : Comment sentez-vous le patient ? Faut-il que vous le receviez suffisamment « en bonne santé » pour entreprendre une activité artistique ? Quelle est la limite que vous vous assignez à cet endroit ?
- Question 10 : Faites-vous la demande d'un diagnostic du patient auprès des médecins avant d'intervenir ? Quelles sont les limites du secret professionnel ?
- Question 11 : Comment modulez-vous votre intervention artistique au regard du patient et suivant sa pathologie ?

Bruxelles, le 22 novembre 2006

Annexe 4

PRÉSENTATION DES PARCOURS DES MEMBRES DU GROUPE DE PILOTAGE



GEORGETTE HENDRIJCKX, INFIRMIÈRE À L'HÔPITAL UNIVERSITAIRE DES ENFANTS REINE FABIOLA

Depuis plus de 25 ans, j'ai choisi d'exercer mon métier d'infirmière en pédiatrie. J'ai débuté ma carrière professionnelle à l'Hôpital Saint-Pierre, dans le service des Soins Intensifs Pédiatriques où je suis restée 5 ans. Ma carrière s'est poursuivie à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), d'abord durant 3 années dans un service d'hospitalisation réservé aux nourrissons. Ensuite, pendant 15 ans, j'ai été responsable de l'hôpital de jour qui accueille essentiellement des malades atteints de pathologies lourdes (Héмато-Oncologie).

Depuis quelques années, j'assure la fonction de Responsable de l'Accompagnement Infirmier au sein de la Direction du Département Infirmier. Mes principales missions sont l'accueil du nouveau personnel soignant et l'accompagnement des étudiants stagiaires.

Parallèlement à mes activités professionnelles, je suis membre de l'asbl Ensemble, pas à pas, une association qui propose un soutien moral aux familles d'enfants atteints d'une pathologie lourde. L'aide s'adresse à l'enfant malade, aux parents, aux frères et sœurs, et ce, à chaque étape de la maladie. Deux fois par mois, j'anime un atelier réservé à la fratrie de l'enfant malade.

RENELDE LIÉGEOIS, CLOWNS À L'HÔPITAL

Renelde Liégeois : Petite histoire

Enfant, la mer du Maroc, des heures à chercher des coquillages parmi les boules de goudron qui collent aux pieds, une bande d'enfants libres, sauvages, puis les champs de Belgique sur le dos de mon inséparable cheval, les chevreuils débusqués, les lapins, les lièvres, la solitude peuplée des sons de la campagne. Une tragédie et le monde de l'enfance bascule. Il faut survivre.

Qu'est-ce qui nous construit ? J'ai soif de comprendre le sens. Je tâtonne : la psycho-péda d'abord, puis des études sociales. Je travaille au Club Antonin Artaud, l'antipsychiatrie, l'art libérateur. J'y rencontre Boris Lehman qui dit : « faire c'est thérapeutique ». Puis tout le collectif du Snark, IMP créé dans la mouvance de 68. Vivre avec des adolescents « exclus », travailler en gestion collecti-

ve, école de la vie, de la démocratie ! Avec eux, partager mes passions, aimer les chevaux (je me forme à l'hippothérapie), animer des ateliers de théâtre (avec Michel Van Loo) et de cinéma (avec Daniel De Temmerman), de sculpture. Chanter aussi (avec Jacqueline, Roudoudou, Martine du GAM), escalader, masser (formation Gerda Alexander avec Louise Bex)... C'est un creuset vibrant de créativité mais aussi de violence. Pour m'aérer, je suis une école de théâtre : la Kleine Akademie. En sortant, je joue dans plusieurs spectacles (« L'orage d'image » de Pat Van Hemelrijk, « Moins une » de Patrick Beckers, « Du Regard » d'Alain Populaire, « Tout le Monde Sait ça » avec Patrick Beckers), et dans les films de Boris Lehman. Suivi de nouvelles formations : au Clown avec Carina Bonan, Jos Van de Poel et Luc De Wit, au Tai-Chi. Parallèlement se construit le projet tout neuf des clowns à l'Hude avec Patrick Beckers. Je suis une formation à l'écoute (Brigitte Carton), à l'accompagnement des personnes en fin de vie (Christy Longaker) et à la communication non-violente (Thomas d'Ansembourg), en cheminant, en ouvrant les yeux sur le mystère, humblement. A côté, je fais de petits court-métrages d'animation ou de fiction avec des enfants (formation à Graphoui avec Aline Moens et Christian Coppin et à l'Académie avec Boris Lehman).



**MARIE KOERPERICH,
LECTRICE - ILLUSTRATRICE**

Après mes études à l'Académie Royale des Beaux-Arts, mon diplôme d'illustratrice dans la poche, je me suis d'abord dirigée vers le monde du Macintosh/Apple. Travaillant pendant 3 ans dans un « Apple Center », j'y ai appris les programmes graphiques tels que *Quark, Illustrator* et *Photoshop*.

Professeur d'illustration pendant 2 ans à l'Académie Constantin Meunier à Etterbeek, j'ai rencontré un peu plus tard le monde de la lecture aux tout-petits via un projet proposé à la Fondation Roi Baudouin. La suite s'enchaîne assez vite : rencontre de Christine Ciselet, fondatrice de l'asbl Le Maître Mot, fascination de ce que le livre procure aux enfants ainsi qu'aux parents qui les accompagnent. J'entame ma dixième année à parcourir monts et vallées, semant ici et là « ces petits grains d'histoires ».



**CATHERINE VANANDRUEL,
CLOWN À L'HÔPITAL**

Je suis diplômée des Arts du Spectacle et Techniques de Diffusion, spécialisation : théâtre, promotion 1984. Plus tard, j'ai suivi la formation organisée par la Communauté française : « Culture et enfant à l'hôpital » en 1997 et la formation générale à l'écoute ainsi que la formation spécialisée à l'écoute de l'enfant malade au Centre de Formation à l'Écoute du Malade (CEFEM) de 1999 à 2002.

De 1989 à 1996, j'ai été engagée dans la troupe du Magic Land théâtre, j'y preste comme actrice sur scène, mais aussi dans de nombreuses animations ou spectacles de proximité et d'interaction avec le public : en rue, en soirée, lors des festivals ou de « caméras cachées ». C'est là que j'acquies l'expérience utile pour aborder, sous le pseudo de D' Zuzut, l'improvisation clownesque en milieu hospitalier en 1995 avec D' Kip-Kap. Comédienne de formation, je suis devenue un peu plus clown au contact de Guy Ramet, Vincent Rouche et Ingrid Marcq et découvrirai les techniques spécifiques du clown hospitalier en 2001 lors d'un stage avec les clowns du Rire médecin. J'ai 44 ans et je suis maman de deux jeunes de 19 et 20 ans qui m'ont aussi pas mal éduquée jusqu'ici. Ma maman était une des conteuses de l'association « Hopi Conte ».

RÉGINE GALLE, CHANTEUSE

Depuis petite fille jusqu'en 2007, j'ai été formée aux arts lyriques (opéra), au travail de la voix naturelle (chansons françaises, jazz, rock...) et du geste vocal (recherches sur la résonance, consciences corporelles) avec Jean-François Dickstein, Brigitte Platteau, Sylvie Storme, Marcelle De Cooman, mon nonno, ma nonna et toute ma famille italienne. Après avoir obtenu la Licence en Communications Appliquées en 1993, j'ai suivi Les Ateliers de la Chanson puis l'École internationale de théâtre Lassaâd, le piano classique



à l'académie et rythmes avec Arnould Massart. Depuis que je travaille à l'hôpital, je continue à me spécialiser, notamment en accordéon diatonique avec Didier Laloy, Anne Niepold, Bruno Le Tron, Marianne Uylebroeck, au clown, avec Inghé, lors de la formation intensive avec Nader Farman et, depuis 2006, lors de coaching avec Carlo Ferrante et Véra Van Dooren. Je travaille en pédiatrie pour l'asbl Libr'Aire depuis 2000 en tant que musicienne (chant, accordéon) et plus récemment (2004) en tant que clown. J'ai fait pendant 7 ans l'écriture musicale et littéraire, et l'interprétation de chansons, au sein du groupe Violette (chansons françaises aux accents jazz-pop-rock). Récemment j'ai mis en scène et accompagné à l'accordéon des Balades Contées avec Nathalie Vanderborghet. Et je tourne avec le spectacle comico-tragique en chansons, « la chorale d'Antoinette » accompagnée au piano par Philippe Verschaete ou Jean Jadin.

VERONIQUE VANDEGHINSTE
(NOM D'ARTISTE VERO VANDEGH),
ARTISTE GRAVEUR

J'interviens en tant qu'artiste plasticienne en pédiatrie pour l'asbl Libr'Aire depuis septembre 2004. Je suis diplômée en sérigraphie (1987), en gravure (1989) et j'ai obtenu mon diplôme d'aptitude pédagogique en 1993. De 1992 à 2003, j'ai donné des cours de sérigraphie, à mi-temps. De 1997 à 2004, j'ai animé un atelier pour enfants handicapés moteur le mercredi après midi.

En gravure, j'expose régulièrement depuis 1998. Il y a deux galeries avec lesquelles je travaille à Bruxelles : la Galerie Michel Vokaer et la Galerie DS. En 2001, j'ai remporté le « Prix artistique international de la ville de Tournai ». Je suis de temps à autre actrice pour des courts métrages. Je crée aussi de mini spectacles mettant en scène mes gravures. Ils ont été présentés dans diverses manifestations et festivals en Belgique et en France. Je fais partie depuis quelques années d'une association tournaisienne « Et Caetera » qui organise des expositions chez l'habitant ou en rue.

INGHE VAN DEN BORRE, CONTEUSE

Je suis à l'initiative du projet qui évolue sans cesse. Aujourd'hui, nous sommes une équipe proposant différentes disciplines artistiques. Mon expérience antérieure en service sociaux, soins intensifs et service néonatal me permettent d'assurer au sein de l'équipe le lien entre l'aspect médical, artistique et humain et de mettre en place les structures accompagnantes (par exemple notre rencontre hebdomadaire avec Claire van Pevénage, psychologue à l'HUDERF).

Papa médecin, maman artiste : une partie de ma vie sur les traces de mon père (diplôme d'infirmière sociale diplômée en 1977), pour marcher à partir de 1989 sur celles de ma mère, avec, une immense envie de rire et de rêver. J'ai commencé sur le terrain en

voyageant au Mexique avec une troupe de théâtre. Revenue en Belgique j'ai entrepris et terminé en 1997 des études en décoration à l'école des Arts (création de décors, différents types de marionnettes).

Je me suis formée au travail d'acteur en choisissant mes professeurs : Nader Farman, Daniel Donies (formation au boniment), Françoise Simon et Jean-Luc Breuer. Après formation certifiée au conte avec Stéphane Van Hoecke, et marionnettes et contes avec Sergio Diotti, je continue à me former : notamment avec Nader Farman, Hamadi et Annie Carels (metteur en scène). Depuis 2002, je suis régulièrement des cours d'accordéon diatonique (François Heim et Marianne Uylebroeck et stages divers). Depuis 2006, Carlo Ferrante et Vera Van Dooren sont nos « coachs-clowns ». Après quelques années de spectacles de marionnettes, j'ai pris le chemin du conte : en bibliothèque, sur de petites scènes, à l'occasion de manifestations, toujours là où la relation directe avec le public est tangible. J'ai besoin de conter aux adultes, en dehors de « hôpital ». Les deux activités sont indissociables et se nourrissent mutuellement.



Annexe 5

Concerto en 20 R

Le réseau Canal-santé de Bruxelles fait se rencontrer les soignants, intervenants artistiques, animateurs, enseignants, les enfants malades et leurs familles de la zone du canal à Bruxelles au cœur du croisant de la précarité bruxelloise. Ce travail fécond déborde sur la Communauté française de Belgique grâce à l'initiative du réseau Art et Santé unissant soignants et artistes opérant en milieu hospitalier et à l'Association des Pédagogues hospitaliers avec L'École à l'hôpital pour l'accompagnement pédagogique des jeunes patients. Colloques et publications ont suscité des échanges au niveau européen.

Quand se rencontrent nos partenaires, on parle du rebondissement de l'artiste sur la situation vécue dans sa rencontre avec l'enfant malade et son entourage, mais également du rebondissement de la guérison. L'enfant est invité à (laisser) prendre soin de lui par des soins relationnels, ou à s'exprimer par une intervention d'artistes qui le rejoignent dans sa réalité souffrante. Ici surgit le ressort de l'enfant (résilience selon Cyrulnik), sa capacité d'aller plus loin, malgré ce qu'il vit. Il s'agit de ses ressources propres, dont on peut être le révélateur. Faire ce travail, c'est travailler à la capacité de résis-

tance (au stress, aux traitements, à la maladie, à la fatigue) mais aussi dans la capacité de refus (être capable de refuser ou de vouloir soi-même), ce qui garantit la bien- traitance et évite la maltraitance (de l'enfant ou maltraitance des proches par l'enfant). On voit donc l'intérêt de passer d'une pratique relationnelle binaire action-réaction au rapport multilinéaire d'interactions simultanées. Ce rapport fonctionne dans les deux sens et peut s'ouvrir à d'autres co-intervenants. La pratique relationnelle du soignant ou de l'artiste qui entrent en relation croise celle du parent et de l'enfant lui-même qui acceptent de s'y prêter. La rencontre amène la confiance interactive : elle accrédite qu'on puisse se confier au regard, à la parole, au geste de cet autre qui prend soin de nous.

Faire réseau, entre acteurs, intervenants et soignés, permet que ni l'enfant, ni le parent, ni le soignant ne soit plus seul à affronter maladie et mal-être au risque du mal-faire. On peut y rencontrer réussites et ratés, parce qu'on sait pouvoir parvenir à accompagner et soigner, même si les échecs appartiennent à la réalité. La relativité joue donc également à propos de tous nos rôles (« ma maîtrise est partielle; je ne suis pas seul à intervenir »). Tout n'est pas du domaine du raisonnable. Les acteurs parlent de rêve et de représentation. Des questions se posent. Pour l'imaginaire de chacun : comment voit-on les choses ? Comment se voit-on ? Comment se représente-t-on ? La représentation de l'acteur : qu'est-ce que je montre ? Comment et pourquoi ? Au sens politique, souvent contesté aujourd'hui : qui peut parler au nom de l'enfant, du malade ? C'est lui qui a mal. C'est lui qui décide de donner son bras pour la piqûre ou choisit de renoncer au traitement. Ces mots vous sont donnés à habiter comme un espace de vie.

Michel Kesteman
Directeur de l'Espace Social Télé-Service

Annexe 6

CHARTES



I. CHARTE DES CLOWNS À L'HÔPITAL DE L'ASBL FABLES RONDES

1. Les clowns proposent une animation théâtrale personnalisée et adaptée à chaque circonstance pour distraire, divertir et faire rêver les enfants malades et leur entourage.
2. Le libre choix est donné à chacun de recevoir ou non la présence des clowns.
3. La sécurité, le bien-être des patients sera garantie à tout moment que ce soit lors des jeux, des déplacements ou de l'utilisation d'accessoires.
4. Les prestations de clowns se font dans le total respect des convictions religieuses, culturelles, sociales, politiques ou ethniques des enfants et de leur famille.

5. Les clowns sont des artistes professionnels conscients de l'importance de la relation au malade. En plus d'une réelle faculté d'improvisation, ils ont une totale maîtrise dans un ou plusieurs métiers du spectacle : chant, conte, musique, jonglerie, magie...
6. N'étant ni des thérapeutes, ni des soignants, les clowns ne posent que des actes se rapportant à leur profession d'artiste dans le but d'accompagner les enfants souffrants ainsi que leur famille.
7. En tant que professionnels, les clowns sont rémunérés, ponctuels et réguliers sur leur lieu de travail.
8. La préférence sera donnée à une prestation en duo de clowns dont l'un d'eux aura déjà l'expérience d'une ou plusieurs années d'animation à l'hôpital.
9. Les clowns se recyclent dans leur art par des stages, des séminaires, des lectures, des rencontres ou tout autre moyen d'adaptation et de progression professionnelle et personnelle.
10. Les clowns travaillent au sein d'une équipe hospitalière et ont connaissance du monde médical comme : le respect des règles fondamentales d'hygiène, la compréhension des situations de douleur et d'angoisse, la communication aisée avec les soignants, la compréhension d'une anamnèse simple, la participation à un bilan annuel de l'activité avec l'équipe médicale.
11. Les clowns respectent la confidentialité de la relation avec l'enfant, sa famille, le personnel hospitalier et n'entretiennent avec eux aucun rapport extra professionnel.

"Les Clowns à l'hôpital", novembre 1997

II. CODE DE DÉONTOLOGIE

DE L'ASSOCIATION « LE RIRE MÉDECIN »

Maintenir la qualité et le professionnalisme des interventions* sans limiter la créativité des artistes exige de réunir les principes de l'action du Rire Médecin dans un code de déontologie. Ainsi, la participation aux activités du Rire Médecin nécessite de connaître, d'accepter et d'appliquer les principes fondamentaux énoncés dans ce code.

ARTICLE 1

L'artiste qui intervient à l'hôpital est un professionnel engagé et rémunéré par Le Rire Médecin. Il a été formé aux métiers du spectacle et bénéficie déjà d'une certaine expérience dans ce domaine. Il reçoit par Le Rire Médecin une formation spécifique à l'univers hospitalier pour comprendre et respecter ce milieu et y adapter son jeu.

ARTICLE 2

À l'hôpital, l'artiste n'accomplit que des actes qui relèvent de sa compétence artistique.

Il est présent à l'hôpital pour aider les enfants et leurs familles à mieux supporter l'hospitalisation. Il manifeste par son activité que l'humour et la fantaisie peuvent faire partie de la vie à l'hôpital. Il doit être conscient qu'il intervient toujours pour améliorer le bien-être, tant des enfants et de leurs familles que de l'équipe soignante. Il agit toujours dans le respect du travail des équipes médicales et soignantes.

ARTICLE 3

L'artiste n'intervient jamais seul à l'hôpital mais travaille toujours en duo avec son partenaire.

ARTICLE 4

L'artiste est responsable de ses actes à l'hôpital. Il exerce ses interventions dans le respect de la digni-

té, de la personnalité et de l'intimité de l'enfant et de sa famille. Il accomplit toutes ses interventions avec la même conscience professionnelle quels que soient l'origine de la personne, son sexe, sa nationalité, sa religion, ses mœurs, sa situation de famille, son milieu social, son éducation, sa maladie et quels que soient les sentiments qu'il peut éprouver à son égard. Même si son opinion est sollicitée, il s'abstient de toutes remarques qui pourraient être inadaptées, et veille à ne faire aucune allusion déstabilisantes sur ses propres origines, ses mœurs, ses convictions religieuses et politiques.

ARTICLE 5

Le secret professionnel et la confidentialité s'imposent à l'artiste. Le secret couvre ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu, entendu, constaté ou compris sur l'identité et l'état de santé des enfants. La discrétion s'impose en tous lieux : au sein comme en dehors de l'hôpital (ascenseurs, vestiaires et lieux publics).

ARTICLE 6

Quelles que soient les sollicitations, l'artiste n'entretient pas de relations extra-professionnelles avec l'enfant et sa famille. Il ne doit jamais se trouver en position de confident ou ami de la famille. En cas de sollicitations répétées de la part d'une famille, il doit en parler aux responsables de l'équipe soignante.

ARTICLE 7

Pour garantir la qualité de ses interventions, l'artiste possède, actualise et perfectionne ses connaissances artistiques (techniques de clown) et théoriques (développement de l'enfant, formation sur les pathologies, le vocabulaire médical, la douleur chez l'enfant etc.)

ARTICLE 8

L'artiste veille toujours à la sécurité de l'enfant. Il ne doit pas le mettre en position de danger par son jeu, ses accessoires, ses déplacements.



ARTICLE 9

L'artiste respecte le règlement intérieur, les règles d'hygiène et de sécurité spécifiques au service et à l'hôpital.

ARTICLE 10

L'artiste ne prend jamais partie lorsque des dysfonctionnements inhérents à l'hôpital, des plaintes concernant le service, des problèmes de personnel ou de gestion lui sont rapportés.

ARTICLE 11

L'artiste n'accepte en aucun cas une commission ou un pourboire pour ses interventions. Il ne peut se livrer ou participer à aucune opération promotionnelle ni à aucune distribution d'objet et d'accessoire à des fins lucratives.

Fait à Paris le 13 février 1995

Issu du site internet www.leriremedecin.asso.fr

*Le Rire Médecin – Association loi 1901
déclarée le 29 mai 1991 sous le n° 91-1886*

* Le mot « intervention » désigne la prestation des clowns à l'hôpital.



Culture et Démocratie asbl

Rue de la Concorde 60

1050 Bruxelles

Tél : 02/502 12 15

Courriel : cultureetdemocratie@scarlet.be

Site : www.cdkd.be/fr

Contact : Séverine Monniez et Marie Poncin



ART ET SANTÉ

PRATIQUES ARTISTIQUES EN MILIEU DE SOINS

REGARDS CROISÉS

Éditeur responsable : Marie Poncin

Culture et Démocratie

Rue de la Concorde 60 - 1050 Bruxelles

Production : Culture et Démocratie asbl

avec la collaboration de Régine Galle,
Georgette Hendrijckx, Marie Koerperich,
Renelde Liégeois, Catherine Vanandruel,
Inghe Van den Borre, Véronique Vandeghinste,
Fabienne Vanderick, Dominique Van Gheem.
Photographies : Véronique Vandeghinste.

Illustrations réalisées entre 2004 et 2006
par des enfants hospitalisés à l'HUDERF
dans le cadre d'ateliers en chambre animés par
Véro, plasticienne au sein de l'asbl LIBR'aire.

Date d'édition : 2007

Maquette et mise au net : Muriel Logist

Impression : Jan Verhoeven