Le Journal de
Culture & Démocratie

33

Avril 2014
Périodique de l'asbl
Culture & Démocratie

Sommaire

- Il était une fois... | *Paul Biot* | 1
- La commission Art et Santé, un chemin parcouru | *Florence Masson* et *Catherine Vanandruel* | 2
- Régine Galle: la vie est un bal | *Sylvie Girault* | 5
- L'engagement des artistes en milieu de soins dans l'œil d'une caméra | *Isabelle Rey* | 6
- Art, culture et soin: de la justification à l'effectivité | *Christelle Brüll* | 8
- Le droit à la culture: une minorité silencieuse, les prématurés | *Anne Pardou* | 10
- Des visites actives et des ateliers de création plastique au musée pour les personnes déficientes intellectuelles: un luxe ou une nécessité? | *Christine Cabaux* | 12
- Art et santé: une intrication atmosphérique | *Aurélie Ehx* | 14
- Clown à l'hôpital, un métier en équilibre entre l'artistique et le social? | *Catherine Vanandruel* | 16
- Humility | *Laurent Bouchain* | 18
- Culture à l'hôpital, rapide panorama européen | *Philippe Bouteloup* | 20
- Petit à petit ~ Au fur et à mesure ~ De fil en aiguille ~ Au jour le jour... ~ *"Patiemment"* | *Nicolas Frize* | 22
- Côté images: Vero Vandegh | *Georges Vercheval* | 24

Il était une fois...

Le 25 janvier dernier, *Radio Panik* invitait *Culture & Démocratie* à l'émission *Mozaïk** que la radio libre – et militante, une des dernières – souhaitait consacrer aux 20 ans de l'association.
Une première volée de questions portait bien entendu sur son histoire depuis sa création au début des années 90, mais le débat n'a vraiment commencé qu'avec l'analyse des enjeux que sous-tend l'intitulé même de l'association:

"Culture et Démocratie".

Deux termes que recouvre un univers de perceptions différentes, d'interprétations contradictoires, de tensions, de revendications variées. Historiquement, ce furent les faits extérieurs – les restrictions budgétaires dans l'enseignement, le *Rapport Général sur la Pauvreté*, Sarajevo, l'article 23 de la constitution, *Bruxelles 2000*, etc. –, mais aussi la force interne des mots, qui imposèrent que l'on se préoccupe de ce binôme énigmatique à l'occasion de débats que nourriront les grands chantiers de l'association.

L'un d'eux, Art et Santé, accueilli en 2005 au sein de l'Asbl, parle effectivement de *démocratie* et parle de *culture*, mais avec cette "humilité" que revendique l'un des auteurs, Laurent Bouchain, à lire passionnément dans ce numéro. Car dans ce domaine, principalement questionné dans la sphère de l'hôpital dont la souffrance est l'alpha et l'oméga, c'est à mots couverts que ces termes se rejoignent.

Culture et démocratie, quand on affirme que l'art n'a pas de territoire interdit, et que le sol de l'hôpital a droit et devoir à être irrigué de culture comme toute autre partie du territoire réel et symbolique de la démocratie.

Démocratie et culture, lorsqu'il y est démontré que l'art, lorsqu'il est présent au cœur de ce lieu appelé à ramener chacun à la vie ordinaire, a vertu de renverser les *a priori* idéologiques que déterminent les enjeux institutionnels.

Culture et démocratie, quand il est rappelé que la seconde y existe à condition que soient remis en cause les systématismes du cadre comportemental, et que l'approche artistique est de nature à interroger les logiques de rentabilité qui les entraînent et imprègnent.

Démocratie et culture: la première existe quand les "patients", en s'aidant de la seconde, s'autorisent à secouer quelque peu leur devoir de patience, pour s'ouvrir l'horizon et reprendre maîtrise sur ce qui les entoure.

Culture et démocratie encore, lorsque les habitants provisoires de ces lieux "*hospitaliers*" expérimentent dans leur corps même le rapport entre leur vulnérabilité de personne physique unique au monde et leur besoin de rester citoyen, c'est-à-dire membre collectif de la cité.

Alors: *culture* pour incarner en chacun l'être intime? *Démocratie* pour dire l'être public partie du *dèmos*, ce peuple qui a donné son nom au système? Laurent Bouchain, lors de l'émission *Mozaïk*, affirmait que le défi n'est pas dans les mots eux-mêmes: *culture* ou *démocratie* – ou pas uniquement –, mais dans *ce ET qui les relie*. Comme entre art *ET* santé?

Ce petit "ET", *a priori* une modeste conjonction de coordination. Modeste, mais ne vous y fiez pas: c'est l'histoire du battement de l'aile du papillon ET de l'orage à l'autre bout de la terre.

Alors recommençons:

"Il était une fois un ET…"

Paul Biot
Membre du Bureau
de *Culture & Démocratie*

* L'émission est disponible sur: https://soundcloud.com/ray-laurens/culture-d-mocratie-asbl-moza-k

© Vero Vandegh | *Embrasse moi* | 2004

La commission Art et Santé, un chemin parcouru[1]

Tout dans mes œuvres est issu du sentiment de certitude que nous appartenons à un univers énigmatique.
René Magritte[2]

Une cartographie plurielle

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, social et culturel qui interviennent auprès d'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 participent à l'atelier *L'art humanise*. Parmi celles-ci, une poignée d'artistes porteurs de projets artistiques en milieu de soins et de soignants décident de poursuivre leurs réflexions et de les étendre à toute pratique artistique en milieu d'aide et de soins en Belgique (hôpital, institution psychiatrique, maison de repos, etc.). En 2005, la commission Art et Santé est créée et accueillie au sein de l'association *Culture & Démocratie*. Aujourd'hui, ce noyau s'est étoffé et est composé d'une dizaine d'intervenants qui se réunissent régulièrement pour échanger, partager des expériences et des points de vue sur leurs pratiques singulières. L'objectif est aussi de professionnaliser davantage les pratiques artistiques dans les milieux de soins, de proposer des outils et de favoriser un développement structurel de ce secteur en devenir.

Les ateliers, pistes d'une philosophie

En novembre 2005, quelques pionniers ont participé à une rencontre/débat philo organisée au *Théâtre Poème* à Bruxelles, suivie, par la suite, de cinq ateliers de réflexion animés par le philosophe Jean Noël. 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 est né le projet de réaliser une publication présentant la philosophie d'Art et Santé. Le métier d'artiste intervenant en milieu de soins étant assez novateur, nous souhaitions présenter la philosophie, l'éthique, l'argumentaire qui sous-tendent les démarches artistiques face aux spécificités de ces lieux. Pour définir au mieux la pratique des membres du groupe, il ne s'agissait pas ici de donner une vision unilatérale, mais de présenter une approche, un cheminement, dans toute sa diversité. En 2011, une seconde édition de la brochure a pu être actualisée et imprimée.[3]

Un code, une éthique: la déontologie de l'artiste intervenant en milieu de soins

L'un joue le clown pour des enfants hospitalisés atteints d'un cancer, l'autre met en scène un spectacle avec les personnes hospitalisées en psychiatrie. L'une développe une activité de peinture avec des personnes handicapées mentales, l'autre joue des airs anciens pour les résidents d'une maison de repos… Ils sont nombreux aujourd'hui, ces artistes qui interviennent en dehors des circuits culturels. Démarche tout à fait insolite il y a une vingtaine d'années, elle est devenue plus courante aujourd'hui, mais la rencontre entre ces deux mondes que tout oppose n'est pas simple.

La nécessité de créer un code de déontologie s'est peu à peu imposée au sein d'Art et Santé au fil des rencontres et débats. Guidée par Sophie Jassogne (Unité d'éthique médicale – UCL), une réflexion autour de la déontologie a débouché sur l'élaboration d'un code dont la fonction première est de garantir aux bénéficiaires une qualité de service rendu. Ce code permet aussi de rassurer les soignants, qui peuvent ainsi s'assurer que l'artiste a réfléchi à sa pratique. Valable pour tous les artistes et tous les milieux de soins, il précise une ligne de conduite ainsi que des balises.[4]

Sensibiliser les artistes

C'est bien de santé, au sens positif du terme, qu'il s'agit ici: ce qui fait du bien, ce qui aide à vivre, ce qui donne envie d'aller vers l'avant, qui ravive l'image de soi. La prudence nous enseigne qu'une pratique artistique ne guérit pas de la souffrance, physique ou morale. Mais elle peut aider à vivre. Elle peut procurer de la joie, du plaisir… autant que du doute et de l'anxiété. C'est pourquoi la sensibilisation initiale nous paraît une étape fondamentale avant d'accompagner l'autre. Cependant, comme aucune formation ne peut garantir des compétences infaillibles, acquises une fois pour toutes, il s'agit de rester en accord avec ses motivations profondes, tout en restant ouvert aux échanges. Ce qui suppose un travail de recherche, de réflexion collective, de remise en question permanente.

Dans cette démarche, et en collaboration avec le service Formation des Cadres culturels de la Communauté française, Art et Santé a organisé deux journées de rencontres formatives: *Artiste intervenant en milieu de soins, rencontres et réflexions*, en 2008 au *Théâtre La montagne magique*. Les journées furent riches et intenses. Les questions de déontologie, de méthodes de travail, de collaboration, de financement, etc. ont été abordées. Vu le succès rencontré, Art et Santé a reprogrammé ces deux journées de rencontres en 2010 à la Direction générale de la Culture de la Communauté française. Puis une troisième et une quatrième fois à l'*Hôpital Saint-Jean-de-Dieu* (ACIS) à Leuze-en-Hainaut. Et enfin, la cinquième édition a été organisée en octobre 2013, à *La Petite Maison* (ACIS), à Chastre.

Artistes, arts thérapeutes, quelle cohabitation?

Dans le cadre des activités qu'elle mène, la commission est souvent confrontée à un amalgame entre le rôle de l'artiste intervenant en milieu de soins et celui de l'art-thérapeute. Pour Art et Santé, il s'agit de deux démarches bien distinctes.
Très concernés par cette question, nous avons organisé en décembre 2009 à la Maison du Spectacle *La Bellone* une rencontre-débat: *Artiste intervenant en milieu de soins et art-thérapeute, quelle cohabitation?* Si, pour Art et Santé, les artistes et les art-thérapeutes ont en commun le souci de la relation à la personne bénéficiaire et le médium artistique, leurs objectifs divergent cependant. La proposition de l'artiste n'a pas de finalité thérapeutique. Elle est utilisée comme un moyen d'entrer en communication avec la personne souffrante pour lui proposer un espace de liberté. C'est ainsi que l'artiste crée une dynamique inédite dans les institutions. Venant de l'extérieur, comme un électron libre, il agit comme une bouffée d'oxygène. De cette manière, l'artiste contribue au projet de soins, mais les effets thérapeutiques de l'activité artistique restent de l'unique responsabilité des thérapeutes de l'institution.

«L'art n'a pas de territoire interdit…»[5]
Les réflexions sur le rôle de l'artiste et l'introduction de l'art dans les milieux de soins en Belgique se multiplient et se diversifient.

En 2010, une première rencontre/débat est organisée à Liège sur la pratique théâtrale en milieu psychiatrique dans le cadre du projet *Terra Incogniata.europe* suivi d'une seconde intitulée *Du bon usage de la folie*. Le travail d'Art et Santé, jusqu'alors essentiellement tourné sur la démarche de l'artiste, s'ouvre à deux angles d'investigation supplémentaires: celui d'interroger la démarche du public et de l'institution.[6]

En 2012, la commission Art et Santé s'intéressait à l'art pour les plus jeunes en organisant le colloque *L'art et les tout-petits à l'hôpital* avec l'ASBL *Le Pont des Arts au Théâtre La montagne magique*. Comme le dit Patrick Ben Soussan: «Notre travail de citoyenneté assidue, notre travail politique est de faire savoir que l'art n'a pas de territoire interdit. L'art ne rend pas l'hôpital hospitalier, il y féconde trouble et vivance.»[7]

Pertinence du projet en relation avec la demande du terrain

Nous observons dans la plupart des colloques organisés autour de la problématique de l'humanisation des milieux de soins, l'émergence croissante d'initiatives liées aux pratiques artistiques. Le troisième *Colloque international des programmes locaux et régionaux de santé* ainsi que le colloque du *Réseau Mère-Enfant* de la Francophonie à Lyon en sont de beaux exemples avec une multitude de projets artistiques. En présence de ce développement, nous souhaitons que l'on puisse valoriser la fonction de personne-relais entre les artistes et l'institution de soins comme dans certains hôpitaux en Belgique ou ailleurs en Europe. L'humanisation[8] des milieux hospitaliers est au centre des préoccupations de nombreux soignants, en concordance avec les chartes d'éthique professionnelle existantes, mais aussi en soutien à leurs pratiques thérapeutiques. Aujourd'hui, le degré de développement de cette approche globale dépend en grande partie de la motivation du personnel soignant et surtout de la direction. Avoir une reconnaissance et le soutien des pouvoirs publics n'est pas toujours simple, car l'artiste en milieu de soins se trouve à la croisée de deux secteurs jusqu'à présent bien distincts: l'art et la santé.

À l'agenda pour 2014

Bientôt 10 ans! Aujourd'hui, notre commission ne fédère pas toute la profession sur notre territoire, c'est pourquoi nous souhaitons élargir le réseau à de nouveaux arrivants. Cette année, nous travaillerons notamment à l'élaboration d'un lexique des termes les plus utilisés dans notre champ d'activités. Enfin, nous préparons la sortie du film réalisé par Isabelle Rey: *Artistes dans les milieux de soins, une cartographie* prévue pour le 3 avril à 17h, au *Point Culture* de Bruxelles. À cette occasion, nous aurons le plaisir d'inviter toutes les personnes intéressées par le sujet pour une avant-soirée conviviale.

Florence Masson
Coordinatrice du projet
Docteurs Zinzins
(*Lapsus Lazuli* ASBL)

et *Catherine Vanandruel*
Coordinatrice
des *Clowns à l'hôpital*

1 Le travail de réflexion et les actions ont été réalisés grâce au soutien du réseau *Canal Santé* et de la *Cocof*. Voici donc l'occasion de les remercier ainsi que toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué durant ces dix années au développement de la commission Art et Santé.
2 DRAGUET Michel, *Magritte*, Paris, Gallimard (collection Folio Biographie, nº 107), 2014.
3 *Art et Santé. Pratiques artistiques en milieu de soins. Regards croisés*, seconde édition 2011. www.cultureetdemocratie.be/documents/Art_et_Sante_Brochure_2012_x.pdf
4 www.cultureetdemocratie.be/documents/Codedeontologie.pdf
5 BEN SOUSSAN Patrick (pédopsychiatre), communication lors du colloque *L'art et les tout-petits à l'hôpital*, organisé en 2012 au *Théâtre La montagne magique*.
6 Tous les comptes-rendus et documents liés aux colloques et activités organisés par Art et Santé sont disponibles sur le site: www.cultureetdemocratie.be/chantiers/art-sante
7 Un film *L'art et les tout-petits à l'hôpital* sur le colloque a été réalisé par *Télévision du Monde*: www.cultureetdemocratie.be/productions/view/l-art-et-les-tout-petits-a-l-hopital
8 Le concept d'"humanisation" des soins est une approche globale centrée sur la personne sans la réduire au seul problème pathologique.

Le paysage culturel de notre pays est en plein bouleversement.

Les nouvelles mesures *mises en place par les cabinets*
De Coninck
Ministre de l'emploi,
Onkelinx
Ministre des affaires sociales
et Laanan
Ministre de la culture – nouveau décret des Centres Culturels ***nous inquiètent****.*

Ces mesures affectent *non seulement la viabilité du métier d'artiste en Belgique, mais aussi celle de l'ensemble des institutions culturelles.*

Cela commencera par la disparition des petites structures artistiques et culturelles.

Celles-là mêmes qui font la teneur de ce numéro…

© Vero Vandegh | *Torse nu* | 2009

Régine Galle: la vie est un bal

Régine Galle a l'œil brûlant parsemé de pépites d'or, ses doigts aux extrémités fines volent au rythme de ses paroles, c'est un mélange de légèreté et de profondeur qui embrasse l'espace que cette présence bien réelle et humble. C'est une artiste protéiforme. Elle préfèrerait peut-être le terme "artisane". Elle est auteure, compositrice, interprète, musicienne, comédienne, personnage burlesque, parfois clownesque… multiple et singulière.
Elle aime les personnes telles qu'elles sont. Elle a la capacité de faire lien avec le plus grand nombre.
Elle a une formation complète et variée où chaque élément rejoint le même but: lier le "je" au jeu, rencontrer les autres par le biais de la créativité. Régine enfile ses multiples casquettes avec un plaisir évident, contagieux, généreux et tendre. Le vivant est au cœur de son expression. Cela peut paraître simple… et pourtant!
Régine est une femme impliquée dans son art. Elle a deux vies qui se rencontrent sans s'opposer: celle de l'artiste intervenant en milieu de soins et celle de la femme-artiste, femme-orchestre. Les deux vies se mêlent et s'influencent tout en restant distinctes. De sa vie d'artiste, voici quelques indices: Régine chante dans un groupe de rock, prend des cours d'harmonie, joue de l'accordéon diatonique et du ukulélé, crée des spectacles, se frotte naturellement aux sensibilités artistiques des autres. Elle a une voix puissante qui ne cesse de s'adresser à l'autre dans son entièreté. Elle a une voie loin des balises convenues, c'est une personnalité à suivre. À la fois hors cadre et contenante, subversive et empreinte d'une poésie unique et prolifique.

Régine à l'origine…
Chez elle on chantait beaucoup et la lumière vivace du partage transparaît dans sa voix lorsqu'elle parle de cette période vécue près de Charleroi dans une famille italienne.

Régine à bicyclette…
C'est en roulant vers ses destinations d'interventions que Régine se prépare à les faire. Son corps s'échauffe, sa voix s'étire au flanc de son effort. Elle aime cette façon de se déplacer. L'indépendance dans la mobilité et la volonté comme moteur. Mais gare! Il ne s'agit pas pour Régine de vouloir quelque chose à l'autre, il est plutôt question de créer un moment particulier, de laisser la place au conte, à la magie et à l'utopie si propre à l'enfance. Elle ne se targue pas de visée consciente, sa modestie et son habileté l'en préservent. Elle parle d'adaptation *in situ*, de permanence dans l'ajustement face aux personnes qu'elle rencontre. Elle contextualise sans analyser, elle laisse son intuition lui donner le "la" et joue. Régine joue comme d'autres vivent. Elle n'est pas essoufflée lorsqu'elle arrive en service de néonatalogie, en pédiatrie, en crèche, au cœur de la cité, au sein de la diversité: dans la rue. Elle est le souffle même.
Elle accorde son art aux besoins du milieu où elle se trouve: Bob le trompettiste est une marionnette, un personnage central transitionnel dans le monde de l'enfance. Un petit accordéon à deux têtes permet à sa fantaisie de s'allier aux petits. Cet instrument est aussi personnage; il est, comme ceux qu'il amuse, en évolution constante. Régine dit des bébés qu'ils sont les bijoutiers de la relation. Le costume est primordial pour ses actions, il recouvre sa propre intimité pour laisser place à celle de sa création burlesque. Mademoiselle Grace Vibrato est le personnage qu'elle incarne lorsque Régine intervient en home auprès des plus anciens. Elle porte des couleurs vives et joyeuses, elle incarne la gaieté et possède un carnet de bal! Elle propose du lien partout où elle agit. Ainsi, au fil du temps, elle constate que les soignants se prennent au jeu du plaisir collectif, de l'effacement des rôles trop fixes. Le champ de son action est donc vaste et le nuancier de son art subtil. Dans la rue, un cœur dessiné à la craie, un personnage et une invitation permettent au quidam joueur de franchir le pas, de s'affranchir un moment du quotidien. Du lien, toujours du lien.

Régine est une femme en mouvement qui sait faire parler le silence. Elle parvient dans une chambre d'hôpital à le rendre dense et rieur. L'écoute est son tempo. Elle crée des personnages permettant à l'enfant, à l'adulte, au vieillard de partir en voyage tout en étant présents. Le plaisir est le pouls de la rencontre. Régine Galle, oui c'est vrai, la vie est un bal.

Sylvie Girault
Sociothérapeute
et écrivaine

Quelques liens utiles pour découvrir le travail de Régine:
www.lepontdesarts.be
www.contesenlair.com
www.gfaim.me

© Vero Vandegh | *Image bulgare* | 1998

L'engagement des artistes en milieu de soins dans l'œil d'une caméra

J'ai réalisé à la demande de *Culture & Démocratie* des capsules vidéo sur le travail des artistes en milieu de soins.[1]
Mon travail d'observatrice était focalisé sur la question de l'engagement: qu'est-ce qui amène un artiste à partager son art en milieu de soins? Pourquoi? Comment cet engagement se concrétise-t-il? Comment est-il soutenu par les institutions? Comment le faire vivre au présent et au futur? Autant de questions qui ont traversé ma recherche et orienté mon regard.
J'ai vu un engagement très fort de la part de tous, j'ai vu une recherche dans la manière de travailler, de collaborer, j'ai vu aussi une dispersion de cette belle énergie dans la recherche des moyens pour la faire subsister. Comment ce travail dont la nécessité même n'est pas remise en question pourra-t-il subsister aujourd'hui? Comment lui redonner une visibilité? Comment faire en sorte qu'il ne soit plus considéré, à l'instar de la culture en général, comme un superflu mais comme une nécessité?

L'engagement, chez tous les artistes que j'ai rencontrés, vient d'une recherche de sens, de lien, de relation vraie, d'humanité. Offrir un espace de liberté, apporter de la légèreté, être à l'écoute, réceptif et ouvert à l'autre, lui redonner de la confiance, de l'estime de soi, apporter une respiration…
Ces artistes s'engagent avec foi et conviction dans des chemins qui ne sont pas faciles. On ne vient pas impunément dans une chambre d'hôpital ou travailler avec des personnes en souffrance psychique. Le choc peut être rude. On n'est pas non plus accueilli comme des rois dans ces institutions, les conditions de travail sont difficiles, à l'égard de celles de beaucoup des soignants. Pas de tapis rouge ici, l'art se fait discret et s'efface. Se cache presque. Travail humble qui commence dans les sous-sols. Mais «on n'est pas là pour se faire applaudir, on est là pour partager un moment de plaisir.»[2]

Commencer sa journée, pour un artiste en hôpital, c'est d'abord parcourir des dédales de couloirs, pour arriver dans un local encombré, plein d'habits à donner à des personnes sans domicile fixe, ou au pied d'un escalier, dans deux mètres carrés sombres derrière un rideau, ou au mieux dans un vestiaire où l'on a une toute petite place réservée.
C'est dans ces antres que se préparent les comédiens, chanteurs, musiciens, dans ces endroits exigus et cachés qu'ils laissent leur peau de tous les jours pour endosser celle de leur personnage. Quelques notes de musique, des exercices de concentration, on prend son souffle, et hop on y va! Les couleurs, les sourires et la musique s'invitent dans les chambres, venus des lieux les plus sombres, gris et froids des hôpitaux…

Du côté des ateliers, les conditions de travail sont en général meilleures. Ils ont lieu dans un espace-temps réservé, ne sont pas interrompus par d'autres impératifs, sont programmés. Le problème se situe plus dans la possibilité des participants d'être présents et réguliers. Comment des personnes en déshérence peuvent-elles s'inscrire dans une activité qui leur demande un effort, une certaine discipline? Faut-il les inciter ou non? La mise en place d'un atelier est lourde, demande un investissement en temps et en disponibilité intense de la part des artistes qui les mènent, pour parfois n'accueillir que deux ou trois personnes. Est-ce que cela vaut la peine de dépenser tant d'énergie? Est-ce que l'engagement ne peut pas être mis à mal et se dissiper si de l'autre côté il n'y a pas de suivi ou autant de versatilité? N'est-ce pas difficile d'alimenter son enthousiasme?
Il suffit pourtant d'un retour positif, d'un moment de grâce et tout repart.
Tous en parlent, tous y reviennent. Oui, c'est parfois difficile, mais le plaisir partagé est intense. C'est un vrai bonheur d'offrir ça…

Et je l'ai vu.
J'ai suivi des clowns dans les couloirs de la pédiatrie, le parcours de mademoiselle Vibrato dans les chambres du home pour personnes âgées, les ateliers chant auprès de jeunes en difficulté, de moins jeunes en fragilité, des ateliers d'écriture, photo, radio, marionnettes – et ce qui les relie tous, c'est bien ce partage de plaisir.
J'ai vu des corps crispés se détendre, des visages fermés s'éclairer, des enfants s'illuminer, des tensions disparaître. Des personnes qui souffrent oublier un moment leurs douleurs. Des complicités naître entre personnes *a priori* renfermées sur elles-mêmes, des rires éclater, du plaisir dans les yeux et dans les voix qui chantent…
J'ai vu aussi une réflexion naître dans des mots que l'on écrit, un plaisir à oser les lire, et peut-être au bout une découverte d'une part inconnue de soi.
On m'a raconté des révélations, des surprises. Quelqu'un de mutique qui se met à parler, quelqu'un de sclérosé qui se met à danser. Quelqu'un qui emmène avec lui et développe l'idée d'un atelier et le transmet à son tour, un autre qui découvre le plaisir de pratiquer le chant ou l'écriture et continue seul. Des moments de complicité forts avec des familles qui oublient un moment la lourdeur, qui sourient aux moments les plus difficiles.
J'ai vu des marionnettes créées et manipulées avec tendresse et intensité, pour parler de soi et de son lien à la psychiatrie, des personnes heureuses de porter au bout de deux ans de travail leur parole intime sur une scène. S'illuminer au moment de saluer.
Retrouver la dignité et l'estime de soi. Sourire. Rire. Se libérer. Et retrouver du lien.
Autant d'objectifs qui guident l'engagement généreux des artistes en milieu de soins, autant de moments de partage qui le nourrissent.

Ce travail est de mieux en mieux compris et soutenu par les institutions qui l'accueillent. Ce qui a permis, au fil des années, à une véritable collaboration entre les artistes, le personnel soignant et la direction de s'installer. Le cadre thérapeutique respecte l'atelier, ne s'immisce pas dans son fonctionnement, fait confiance. Des infirmiers et médecins s'effacent derrière un artiste qui travaille, lui laissent une place.
Les artistes sont reconnus, valorisés. On les interroge sur leur travail, ils intègrent des séances de travail en commun, on leur demande leur avis (sans entrer dans un cadre thérapeutique). Ils font de plus en plus partie de l'institution, comme un des éléments de son fonctionnement.

Reste un problème majeur, celui du financement.
Comment ce travail va-t-il perdurer aujourd'hui alors qu'il y a des restrictions budgétaires sur tout ce qui est social et culturel, et que les artistes sont soumis à des mesures restreignant leur droit au chômage et limitant leurs possibilités de se faire payer?
Souvent les associations qui emploient les comédiens et autres musiciens sont de toutes petites ASBL peu subsidiées, qui ont de

la peine à boucler leur budget, qui vont chercher à gauche et à droite des soutiens sous forme de mécénats divers, mais qui toutes n'arrivent pas à trouver les moyens de financer leurs initiatives et leurs envies multiples. La lutte est difficile pour remplir les tiroirs-caisses, les artistes acceptent des conditions salariales très maigres, souvent les initiatives rêvées ne peuvent pas être menées faute de pouvoir payer des personnes…

Rappelons ici que ces artistes sont des professionnels, formés, qualifiés, qui doivent vivre, et qu'il ne s'agit pas d'un passe-temps fait par des bénévoles. Le travail en milieu de soins réclame une préparation, un savoir-faire, des formations régulières. Il ne suffit pas de mettre un nez rouge pour être un clown, ni d'être plein de bonne volonté pour savoir gérer des situations difficiles. Ce métier ne s'improvise pas. Tout artiste ne peut pas travailler en milieu de soins, tout soignant ou thérapeute n'est pas un artiste potentiel.

Il faudrait sans doute donner à cette profession difficile plus de visibilité, pour d'une part expliquer son utilité et d'autre part montrer son importance. Parler exigence et en contrepartie en demander aussi.

Est-il juste de venir une petite fois par semaine dans les services, et encore? Ne faudrait-il pas pouvoir avoir plus de présence? Expliquer qu'on ne peut pas faire de bien en passant une fois de temps en temps mais que le lien doit être maintenu?

Les ateliers doivent être menés avec rigueur, avec une exigence artistique.

Se pose aussi la question de la production, ou de la visibilité du travail effectué, du "résultat". Si l'acte artistique en soi se suffit, s'il est souvent bien plus fort de laisser émerger une expression du moment, plus spontanée, que de penser à une finalisation peut-être plus calibrée, la production d'une œuvre finale est aussi une manière de prouver qu'on existe et de donner sens et visibilité à ce que l'on fait.

Il est également important d'expliquer le sens de ce travail. Et ici, l'engagement se transforme en un véritable engagement politique.

Si un service culturel comme celui de *L'Écheveau* au sein de l'*Hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu* à Leuze existe et perdure, c'est bien parce que Laurent Bouchain[3] a bataillé pour lui donner les moyens de vivre, avec une exigence et une demande fortes, sans jamais baisser les bras, sans compromis, et bien évidemment grâce au soutien de l'équipe entière de l'hôpital. Mais aussi parce qu'il assure une visibilité à son travail grâce à sa présence sur tous les fronts, siégeant dans les diverses instances culturelles locales, régionales et fédérales. Il assure ainsi à ce service culturel une importance égale à celle des autres centres culturels.

Ce positionnement qui s'affirme sans s'excuser est sans doute le seul à même de montrer le sérieux de toutes ces initiatives artistiques en milieu de soins.

Non, les artistes ne sont pas "en plus" ou "en trop" ou "dans les pattes". Oui, bien sûr, quand on a peu d'argent on préfère dans un hôpital payer un scanner plutôt qu'un clown, mais la question ne devrait pas se poser de la sorte.

La culture est un bien à donner à tous, qui doit aller chercher le public dans des endroits autres que dans des lieux culturels traditionnels, et c'est aux pouvoirs subsidiant la culture de financer cette diffusion artistique. Certains artistes jouent dans des spectacles, des films, des concerts soutenus par le Ministère de la culture, d'autres travaillent pour amener la culture dans des lieux différents. Ils ont autant d'importance les uns que les autres et devraient être subsidiés de la même façon.

Les rêves sont là, les envies sont là, l'engagement est généreux, mais il risque aujourd'hui de mourir faute de moyens, faute d'une prise de conscience par les pouvoirs politiques de l'importance de l'art dans les milieux "autres" pour un public "autre", aussi bien que de l'importance de l'art dans la société en général. Je serais heureuse si ces "capsules vidéo" pouvaient contribuer à une meilleure visibilité du travail des artistes en milieu de soins et aider leur engagement à vivre et à se développer plus largement, comme il le mérite.

Isabelle Rey
Cinéaste

1 *L'artiste intervenant dans les milieux de soins, une cartographie*, production *Culture & Démocratie*, *Luna Blue film*. Bientôt consultable sur: www.cultureetdemocratie.be

2 Tiré d'une interview avec Patrick Beckers, Docteur Zinzin, *Lapsus Lazuli* ASBL.

3 Responsable du service culturel *L'Écheveau* et metteur en scène.

© Vero Vandegh | *Seins en mains* | 2011

© Vero Vandegh | *Intime* | 2011

Art, culture et soin: de la justification à l'effectivité

De la justification humanitaire...
Sur l'art et la culture en milieu de soins, on a beaucoup dit et écrit, surtout quant aux bienfaits de la pratique artistique et culturelle dans les institutions d'aide, d'accueil et de soins. C'étaient les soignants, reconnaissants de la collaboration avec les artistes, les patients heureux de n'être pas uniquement sujets de soins techniques et médicalisés ou les artistes, qui donnent ainsi du sens à leur pratique, à leur engagement social ou politique. Faut-il le redire? Assister à un spectacle au pied du lit ou dans une salle au sein de l'hôpital, participer à un atelier de création artistique permet à la personne "malade" de reprendre contact avec soi, avec les autres. Mais comme il est difficile d'expliquer ce qui relève de l'indicible, on se cantonne souvent à un discours humanisant – voire humanitaire – où l'art est vu comme un sparadrap sur la souffrance. Ces discours maladroits parce qu'émotionnels – mais qui, jouant sur la compassion, facilitent la récolte de fonds – provoquent la confusion entre après-midi récréative et atelier artistique, entre bénévoles, art-thérapeutes et artistes professionnels… Sans poser de jugement, il est indéniable que la pratique artistique peut apporter joie, vie, sourires... Mais le danger est d'étiqueter l'artiste uniquement comme un amuseur occupant la personne "malade" afin qu'elle oublie sa souffrance, ne serait-ce qu'un temps.

De la justification sociale...
Au-delà de l'occupationnel ou du récréatif, l'art et la culture en milieu de soins, pratiqués par des artistes formés aux durs aléas de la création et s'étant interrogés sur le pourquoi de leur présence, a pour objectif l'exigence et la qualité. La personne n'est plus considérée comme passive et en attente de soins, mais comme un être qui pense, qui ressent, qui prend distance, qui se joue de la maladie, interroge son histoire, se l'approprie, qui s'exprime, envisage un futur, revendique, donne, partage… Qui est debout ou en voie de l'être, malgré la maladie.

Pour parler d'art et de culture en milieu de soins, on énonce ces "bénéfices" qui ne concernent pas seulement les personnes en souffrance physique ou psychique. *Si la privation de culture sépare les hommes entre eux, si elle creuse entre eux un fossé, elle fait pire encore: elle les sépare et d'eux-mêmes et du monde*.[1] Si l'on est convaincu que l'investissement culturel est «une condition sine qua non du développement économique et social»,[2] on doit encourager la présence d'artistes, donc de la culture, dans les lieux de souffrance et de pauvreté (Cpas, prisons, hôpitaux, maisons de repos, maisons d'accueil pour personnes handicapées ou demandeurs d'asile…).[3]

Il faut donc dire et redire tout le bien et le bon de ces démarches.

De la justification juridique…
Un artiste dans une chambre d'hôpital ne fait pourtant pas que "redonner sourire et mieux-être au patient". Il réalise *de facto* l'effectivité d'un droit, celui consacré à l'article 23 de notre constitution: «Chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine (…). Ces droits comprennent notamment le droit à l'épanouissement culturel et social».

Pour parler d'art et de culture en milieu de soins, il y a donc l'approche juridique. L'art en milieu de soins rend les droits culturels effectifs, et spécifiquement le droit à la participation culturelle. On s'éloigne de l'approche humanisante et sociale qui voit l'art et la culture comme des réponses aux besoins des personnes fragiles. L'artiste en milieu de soins ne pose pas "le sparadrap sur la plaie en apportant un peu de vie ou de rire", il ne vient pas seulement "pour mettre un homme debout". Il est là, d'abord, parce qu'il n'y a aucune raison qu'il n'y soit pas. C'est la loi qui l'a dit…! C'est une chose réglée. Tout individu, qu'il soit pauvre, malade, handicapé, prisonnier ou migrant, a le droit d'être partie prenante d'une société capable «de se remettre en cause, de se repenser en fonction des réalités qu'elle rencontre et des objectifs qu'elle se fixe».[4] Ce discours, qui s'appuie sur des textes législatifs, permet, loin des discours psychologisants ou émotifs, de légitimer ces pratiques de façon "sérieuse" et objective.

Mais l'erreur serait de se limiter au discours juridique, simpliste, réducteur, mettant fin à toute discussion ou justification possible et qui se résoudrait par jugement et procès. Aborder les droits culturels est plus complexe. Tout est question d'adéquation.[5] Sur ce sujet, le travail de notre collègue Céline Romainville, docteur en sciences juridiques et chercheuse au Fnrs, est exemplaire puisque, en décortiquant le droit de participer à la vie culturelle, elle distingue six droits concrets pour les individus et six obligations en découlant pour les pouvoirs publics.[6] Ce travail de précision quant au droit à la culture – qui souffre jusqu'ici d'un manque de définition – permet de le rendre davantage effectif, donc de le revendiquer. Il permet aux différentes politiques d'ajuster les mesures législatives en vue de l'objectif à atteindre.

En plaçant les droits culturels au cœur des droits de l'homme, le travail du philosophe Patrice Meyer-Bisch, avec qui nous travaillons aussi, permet de trouver le sens et la légitimité des pratiques artistiques et culturelles en milieu de soins. Selon lui, travailler sur l'effectivité des droits culturels revient à travailler sur les interactions «afin de réaliser concrètement les meilleures valorisations mutuelles des personnes, des domaines et des acteurs».[7] Il note entre autres des indicateurs d'"inter-lieux", d'"inter-institutions", d'"inter-disciplines".[8] Il n'est pas difficile de lier ces mots au travail des artistes qui franchissent les murs des institutions de soins. Ainsi, son approche s'éloigne d'une approche en termes de besoins. «La pauvreté est souvent bien plus un cloisonnement des ressources, donc un gaspillage, qu'une absence complète de ressources. Une personne ou un groupe de personnes en situation de pauvreté a de nombreuses ressources, mais celles-là sont méprisées, niées et en grande partie perdues. Les personnes sont cloisonnées, les domaines culturels (arts, sciences, artisanats, pratiques quotidiennes...) morcelés».[9] La personne "malade" sort donc de son rôle de victime en attente d'une aide. Elle existe parce qu'elle donne, qu'elle participe, qu'elle est porteuse de «capacités», de ressources culturelles.

Patrice Meyer-Bisch, à la différence de Céline Romainville, ne resserre pas son objet autour du droit à la participation culturelle. Pour lui, les droits culturels en tant que tels, sont la réalisation de la dignité humaine. «L'identité culturelle est comprise comme l'ensemble des références culturelles par lequel une personne, seule ou en commun, se définit, se constitue, communique et entend être reconnue dans sa dignité.»[10]
Cela permet d'aller plus loin dans la réflexion. Un artiste qui franchit la porte d'un hôpital, s'il rend effectif le droit à l'accès culturel, ne rend pas forcément effectif

l'ensemble des droits culturels. Et s'il ne prend pas en compte les différences culturelles des participants à son atelier? S'il est témoin de traitements indignes, d'infrastructures vétustes ou, à l'inverse, de violences trop "hygiéniques" ou économiques? Sa présence dans l'institution cautionne-t-elle ces actes? Son art n'est-il pas instrumentalisé comme soupape de sécurité, comme aménagement humain de l'inhumain voire de marketing? Bien qu'il rende "effectif" un droit culturel (celui de l'accès à la culture), un atelier-théâtre pour des personnes quotidiennement et structurellement bafouées dans leur dignité, ne rend pas ce droit *adéquat ou appropriable*… pour reprendre une terminologie de Patrice Meyer-Bisch. Rendre effectif l'ensemble des droits culturels reste un horizon à atteindre… L'artiste n'en est pas le seul acteur mais il peut, par sa présence, interroger les logiques institutionnelles. Ce travail citoyen et politique peut entrer en conflit avec les autres logiques qui traversent certains milieux de soins, qui doivent être économiquement rentables et où les horaires sont stricts et codés. L'hôpital est une institution sous pression et le personnel infirmier souvent sur les genoux. L'hôpital est lui-même malade. Peut-être faut-il commencer par le soigner et, plus généralement, par poser la question du soin. C'est ce que l'art et la création, dans leur logique différente, interrogent. «Dans une société trop exclusivement préoccupée par l'aspect matériel de son bien-être, l'art et la culture constituent un contrepoint qualitatif fondamental.»[11] Ils interrogent les évidences, et déplacent les lignes. Au conflit, préférons la complémentarité.

… À l'effectivité

Parler d'art et de culture en milieu de soins peut se faire par de multiples entrées.[12] Mais pourquoi toujours se justifier alors qu'on n'est coupable de rien? N'est-il pas temps de passer des mots et des textes écrits[13] à l'action?

«Le droit de participer à la vie culturelle induit des obligations de respecter, de protéger et de réaliser à charge des pouvoirs publics.»[14]

«L'objectif de toute politique démocratique consiste à assurer le droit de chacun de participer à la vie culturelle.»[15]

Pour rendre ces droits effectifs, le réseau Art et Santé ne manque pas de recommandations: il propose de créer, dans le cursus scolaire,[16] un cours optionnel sur la pratique artistique en milieu de soins; la création d'une formation certificative et de formations continues pour les artistes autour de cette approche singulière; la sensibilisation des institutions d'aide, d'accueil et de soins à cette réflexion et à l'accueil d'artistes ainsi que la création d'un poste de coordinateur culturel formé aux enjeux de la médiation culturelle spécifique aux institutions d'aide, d'accueil et de soin; la différenciation légale du statut de l'artiste intervenant et de celui de l'art-thérapeute; l'aide aux milieux de soins pour définir avec l'artiste un cadre de travail contractuel au plus près des réalités et des exigences de la pratique artistique proposée; la définition des attentes, enjeux, limites et questions de déontologie que pose la pratique de l'artiste dans ce contexte; une collaboration entre les ministères s'occupant des matières de santé et des matières culturelles à l'instar des conventions interministérielles françaises Culture-Santé… Puissent ces recommandations être entendues…

Christelle Brüll
Coordinatrice
de *Culture & Démocratie*

© Vero Vandegh | *Parler* | 2011

1 Sallenave Danielle, *Le don des morts*, Paris, Gallimard, 1990, page 13.
2 Extrait du Manifeste fondateur de *Culture & Démocratie*. www.cultureetdemocratie.be/accueil/manifeste
3 Ces "lieux" énoncés correspondent aux différentes commissions portées par *Culture & Démocratie*, qui veille notamment à l'accès et la participation culturelle dans les milieux de soins, en prison, dans l'enseignement et dans le travail social.
4 Extrait du Manifeste de *Culture & Démocratie*.
5 Les cas de jurisprudence en matière de droits culturels nous montrent bien que rien n'est jamais blanc ou noir: les droits d'auteur se frottent aux droits à l'accessibilité, les droits à la liberté d'expression aux droits à la vie privée ou au respect des convictions religieuses...
6 Voir Romainville Céline, *Neuf essentiels pour comprendre les droits culturels et le droit de participer à la vie culturelle*. Bientôt consultable sur: www.cultureetdemocratie.be
7 Meyer-Bisch Patrice, «Politiques culturelles et action sociale» in *Journal 25* de *Culture & Démocratie*. www.cultureetdemocratie.be/documents/Journal_25.pdf
8 Meyer-Bisch Patrice, *ibidem*.
9 Meyer-Bisch Patrice, *ibidem*.
10 Article 2b de la Déclaration de Fribourg. www.unifr.ch/iiedh/assets/files/fr-declaration10.pdf
11 Extrait du Manifeste de *Culture & Démocratie*.
12 Je n'ai d'ailleurs pas abordé ici de position philosophique, thérapeutique, psychiatrique, voire médicale.
13 Pour rappel, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme a été écrite il y a 66 ans.
14 Romainville Céline, *ibidem*, page 28.
15 Meyer-Bisch Patrice, *ibidem*.
16 Dans les cursus scolaires des écoles supérieures artistiques, dans les universités et dans les cours d'agrégation des Hautes Écoles d'art.

Le droit à la culture: une minorité silencieuse, les prématurés

L'art peut aider à penser le monde autrement.

Le droit à la culture est un droit fondamental, inscrit à ce titre dans la constitution belge. En 1993, l'ASBL *Culture & Démocratie* a vu le jour et s'est donné pour mission de défendre ce droit, aussi fondamental que les droits économiques et sociaux.
Dans la période de l'après-guerre, les artistes ont commencé à investir les milieux de soins: si depuis, leur présence y est précaire, elle est néanmoins bien réelle. Parmi ces milieux, certains sont favorisés et d'autres oubliés. Parmi ceux qui sont favorisés, retenons les services de psychiatrie, les services de pédiatrie et les maisons de retraite: les activités artistiques qui s'y déroulent sont nombreuses, interpellantes, mais cependant aléatoires, fonction d'un financement bien souvent remis en question.

Les nouveau-nés (prématurés ou à terme et malades) hospitalisés dans les services de soins néonatals intensifs ou NIC (Neonatal Intensive Care) ne bénéficient actuellement pas, en Belgique, de ces interventions artistiques.
Dans notre pays, 8 % des nouveau-nés naissent avant terme, à savoir avant 37 semaines de grossesse. En 2010, sur les 129.173 naissances recensées en Belgique, environ 10.000 ont abouti à une naissance prématurée.
Ces prématurés constituent un groupe de patients très vulnérables. Ils sont exposés, surtout pour les plus petits d'entre eux, à une variété de stress environnementaux (séparation physique de la mère, bruits, lumières…) et de procédures douloureuses indispensables à leur prise en charge (prises de sang, insertion de cathéters, intubation, aspirations endotrachéales…). Il y a plusieurs types de prématurés et les plus petits d'entre eux, ceux nés avant 28 semaines d'âge gestationnel, auront souvent un parcours difficile: la prise en charge de la grande prématurité est complexe et synonyme de mortalité et de morbidités (problèmes psychomoteurs, difficultés d'apprentissage et problèmes liés aux troubles de l'attachement…).
Dans le monde, les moyens humains, médicaux et techniques mis à la disposition de ces prématurés varient. Au fil des ans, des soins plus individualisés se sont développés au sein des services de néonatalogie, qui en ont été profondément bouleversés dans leur architecture, leur organisation et leurs besoins. Ces services se sont considérablement humanisés.
Dans certains pays, moins riches, l'ingéniosité de certains médecins a permis de pallier le manque de moyens techniques et financiers: dès 1978, le "Kangaroo maternal care" ou KMC[1] a été développé en Colombie. Le prématuré est mis en portage kangourou, dès que son état le permet, sur la mère ou un autre membre de la famille, et ce 24 heures sur 24. Y sont associés un allaitement maternel exclusif, une sortie précoce à domicile en position kangourou et un suivi ambulatoire très strict. Cela a permis de diminuer la mortalité de ces enfants et d'améliorer leur développement.[2]
Cette façon de prendre les prématurés en charge a été progressivement adoptée dans les pays dits industrialisés et est actuellement préconisée comme standard de soins aux prématurés dans le monde entier.[3]
Dans de nombreuses équipes, le KMC a été intégré à un autre type de prise en charge des prématurés, élaboré par Heidelise Als dès les années 80: le NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment), qui permet en résumé de "lire le bébé", de "communiquer" avec lui et d'adapter les soins à ses besoins en mettant l'accent sur l'accompagnement des parents dans la prise en charge de leur enfant et en faisant d'eux les intervenants principaux.[4]

La naissance prématurée entraîne une perte des stimulations intra-utérines et une arrivée brutale dans un univers pour lequel le bébé n'est pas prêt: le KMC et le NIDCAP paraissent intéressants, au vu de leurs résultats, pour accueillir ces petits de la manière la plus douce et la plus adéquate.

Des pistes se dessinent pour intégrer aux soins apportés à ces enfants d'autres stimulations, sensorielles entre autres, non nocives, telles que la musique "vivante" (en opposition avec la musique enregistrée) et la lecture. Quand on sait que de nombreux prématurés présenteront très tôt un retard de langage, il semble important d'essayer d'y remédier.

Le développement des capacités au langage se développe très tôt. *In utero*, le fœtus perçoit d'abord le rythme cardiaque, dès 16 semaines de gestation. Entre 23 et 25 semaines de gestation, son système auditif est suffisamment développé pour répondre à des bruits extérieurs. Sa capacité à apprendre en anténatal et à acquérir le langage a été suggérée dès 35 semaines d'âge gestationnel. Pour Anthony Brandt et al,[5] l'apprentissage du langage et celui de la musique sont profondément interdépendants et se développent parallèlement.
On connaît l'importance de la lecture sur le développement du langage chez le nouveau-né à terme et le nourrisson, et des recherches se font chez les prématurés.
Trois études très récentes permettent de penser que le prématuré réagit positivement à certaines stimulations auditives.
Des auteurs ont étudié:
• les effets de la musique "vivante" sur des prématurés nés à 29,57 ± 2,89 semaines d'âge gestationnel, testés et stimulés trois semaines après leur naissance pendant deux semaines et retestés à cinq semaines de vie.[6]
• l'importance du langage parental sur le développement des vocalisations chez les prématurés.[7]
• les effets de la lecture sur les prématurés et sur leurs parents.[8]

© Vero Vandegh | *Relaxation* | 2012

© Vero Vandegh | *La débutante* | 2012

De ces trois études on peut retenir que:
- la musique "vivante" par opposition à la musique enregistrée peut modifier le rythme cardiaque, le sommeil, la succion, la prise calorique, et améliorer l'attachement parental en diminuant le stress parental
- on observe beaucoup plus d'échanges de langage dans les relations parents-prématurés que dans les relations soignants-prématurés, et une augmentation des vocalises émises par les prématurés dans le groupe parents-prématurés
- la lecture d'un livre au prématuré par leurs parents, augmente les interactions parents-enfants et amène les parents à lire beaucoup plus tôt à leur bébé prématuré après le terme théorique.

Une enquête menée par le groupe Art et Santé au début de 2013 dans les 11 services Nic de la Fédération Wallonie-Bruxelles a montré que:
- aucun artiste (conteur, musicien, clown) ne va régulièrement dans ces services
- 4/11 Nic ignoraient que cela se faisait avec succès ailleurs
- 10/11 Nic étaient disposés à permettre à des artistes d'intervenir dans leur service.

Depuis novembre 2013, un de ces 11 services de la Fédération Wallonie-Bruxelles accueille des musiciens.

À l'étranger il n'en est pas de même. Des initiatives locales très intéressantes ont permis aux artistes d'entrer dans les services de néonatalogie.
Par exemple, l'association *Enfance et Musique* accompagne depuis 2003 les parents de prématurés d'abord à l'*Institut de Puériculture et de Périnatalogie* puis à l'*Hôpital Robert Debré* à Paris.
Une formation de l'équipe soignante est effectuée et une musicienne va régulièrement dans le service pour une journée événementielle. Si leur travail n'a pas été évalué scientifiquement, il a abouti à l'enregistrement d'un Cd audio *À petits petons* en 2007 et d'un Dvd en 2011 pour expliquer le travail réalisé et montrer la satisfaction des parents.[9]

Sur base des études scientifiques menées à l'étranger et de l'expérience de certaines équipes, il semble donc très intéressant d'amener un peu de culture à la minorité silencieuse que constituent les prématurés.
Il est important que les parents parlent à leur enfant prématuré et ils peuvent le faire de différentes façons: papote, lecture, chant vivant de leur culture. Il est essentiel que ces parents soient accompagnés et soutenus dans cette démarche par le personnel, par des musiciens formés et des conteurs.
Pour les parents qui ne trouvent pas de "mots à dire", il faut peut-être leur proposer un livre rapidement après l'admission de leur enfant, et les aider ainsi à démarrer un dialogue chanté ou parlé qui vient si naturellement aux parents de nouveau-nés nés à terme et bien portants. Un livre tel que *Né trop tôt*[10] pourrait les aider dans ce cheminement.

Anne Pardou
Néonatalogiste et conteuse,
professeur honoraire à l'Ulb

1 Sanabria Rey Edgar, Martinez Gomez Hector, «Rational management of the premature infant» in *Curso de Medicina Fetal y Neonatal*, Bogota, Colombia Universidad Nacional, 1983, pages 137-151.
2 Schneider Cyril, Charpak Nathalie, Ruiz-Peláez Juan, Tessier Réjean, «Cerebral motor function in very premature-at-birth adolescents: a brain stimulation exploration of kangaroo mother care effects» in *Acta Paediatrica*, nº 101, 2012, pages 1045-1053.
3 Kadaga Rebecca, Barbosa Da Silva Jarbas, Featherstone Lynne, «Caring for preterm babies is a test of how we respond to our most vulnerable citizens» in *The Lancet*, nº 382, 2013, pages 1613-1614.
4 Als Heidelise, Lawhon Gretchen, Duffy Frank et al, «Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects» in *Journal of the American Medical Association*, nº 272, 1994, pages 853-858.
5 Brandt Anthony, Gebrian Molly, Slevc Robert, «Music and early language acquisition» in *Frontiers in Psychology*, nº 3, 2012, page 327.
6 Loewy Joanne, Stewart Kristen, Dassler Ann-Marie et al, «The effect of music therapy on vital signs, feeding, and sleep in premature infants» in *Pediatrics*, nº 131, 2013, pages 902-918.
7 Caskey Melinda, Stephens Bonnie, Tucker Richard, Vohr Betty, «Importance of parent talk on the development of preterm infant vocalizations» in *Pediatrics*, nº 128, 2011, pages 910-916.
8 Lariviere Janice, Rennick Janet, «Parent picture-book reading to infants in the neonatal intensive care unit as an intervention supporting parent-infant interaction and later book reading» in *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, nº 32, 2011, pages 146-152.
9 Le Dvd *À petits petons* est disponible sur: www.enfancemusique.com/4DCGI/DISQUE/GESTION/ecouter/310/dvd-a-petits-petons?Cache=-89032777-6&session=00256200509180012350689 84
10 Pardou Anne, Merveille Christian, Goffin Josse, *Né trop tôt*, Namur, Éditions Mijade, 2011.

© Vero Vandegh | *Lisa* | 2012

© Vero Vandegh | *Aude* | 2012

© Vero Vandegh | *Eva* | 2012

Des visites actives et des ateliers de création plastique au m pour les personnes déficientes intellectuelles: un luxe ou un

Le programme *Comète*

Educateam, le service de médiation des *Musées Royaux des Beaux-Arts de Belgique* à Bruxelles, a développé sous l'appellation *Musée sur mesure* une série d'activités qui visent à ouvrir les portes de cette institution culturelle à des personnes qui ne fréquentent habituellement pas ou peu les musées. Ainsi se sont développés quatre programmes pour quatre types de public: *Sésame* pour les personnes socialement et économiquement défavorisées, *Langue des signes* pour les personnes sourdes ou malentendantes, *Équinoxe* pour les personnes atteintes de déficience visuelle et *Comète*. *Comète* s'adresse aux personnes psychologiquement fragilisées ou déficientes intellectuelles ainsi qu'aux personnes en situation de handicap physique.

Le public déficient intellectuel au musée

En raison de la diversité du public *Comète*, nous n'envisagerons ici que la visite au musée avec des adultes ou des enfants handicapés mentaux. Qu'a-t-elle de spécifique? Quelles sont les méthodes utilisées? Qu'apportent-elles aux personnes déficientes mentales, à leurs accompagnateurs mais aussi aux guides et au personnel du musée en général? En quoi la fréquentation des *Musées des Beaux-Arts* par ces groupes de personnes fragilisées est-elle un enjeu de société?

La visite: un subtil équilibre entre émotions et sensations

Guider des personnes déficientes intellectuelles dans un musée, c'est évoluer, au rythme du groupe, tel un équilibriste de la communication verbale et non verbale. C'est accepter les silences, la lenteur, l'éloignement physique ou mental d'une ou de plusieurs personnes pendant un temps plus ou moins long. C'est construire avec ces silences, avec ces absences comme avec l'incongru, l'inattendu, le surprenant, le dérangeant parfois, le fantaisiste, le poétique ou l'"archi concret". Rencontrer chaque individu face à l'œuvre, c'est être dans l'instant, "ici et maintenant", attentif et réceptif à chaque signal envoyé volontairement ou non par la personne. C'est être prêt à expérimenter et à créer, avec ces signaux, du sens, du lien, de la communication au sein du groupe.

Cet échange, cette relation, ce va-et-vient continuel entre l'œuvre, le public et le guide – que les collègues du programme *Équinoxe* nomment "le partenariat esthétique" [1] – témoigne de la richesse de l'œuvre d'art comme lieu de cristallisation des regards, des sensations, des émotions et des expériences de chaque individu.

Une découverte par différents canaux de perception

Étonnant voyage que cette visite. Loin des jargons de spécialistes mais toujours solidement ancré dans l'histoire de l'art, le guide invite chacun à explorer le contenu et la matérialité de l'œuvre, la pratique et la personnalité de l'artiste en faisant appel à différents canaux de perception. Tous les sens qui le peuvent sont mis en éveil pour rendre compte de la réalité de l'œuvre et de notre rapport à celle-ci.
Les visites *Comète* s'enracinent dans l'expérience d'*Educateam* en matière de valises pédagogiques pour l'enseignement maternel et primaire et se nourrissent des visites thématiques plus pointues telles *L'art par les textes* ou *Musique et peinture*.[2]
Le guide utilise différents médias: photos, matières, outils, objets à regarder et à toucher, sons, bruits, musique à écouter, épices et senteurs à respirer. Des parfums, des couleurs et des sons se répondent. Des images jaillissent, des mots, des cris, des silences… des regards, des gestes… des sensations, des émotions… une histoire, un souvenir, une réflexion… Et le petit groupe de visiteurs voyage ainsi d'œuvre en œuvre, de curiosité en découverte, d'étonnement en questionnement, de détente en tension, de couleurs en matières.

Le musée: un espace à parcourir, un lieu de socialisation

Le musée est un lieu particulier. Un dédale de salles et de couloirs tantôt paisibles, tantôt encombrés de visiteurs plus ou moins bruyants. Les lieux sont souvent sombres et les œuvres ne peuvent pas être touchées. Le musée possède ses propres codes.
Y venir, c'est sortir de chez soi, de l'institution ou du centre de jour pour vivre un autre espace, se confronter à d'autres règles et rencontrer de nouvelles personnes.
Un accueil chaleureux, efficace et adapté aux personnes déficientes mentales aide ce public à se sentir bien au musée. Cet accueil prend du temps. Il nécessite la collaboration de différents acteurs au sein du musée: réservation, billetterie, gardiennage, vestiaire, bénévoles, guides. Cette sensibilisation au vécu de la personne fragilisée est extrêmement bénéfique pour le public en général mais aussi pour le personnel du musée: elle crée du sens, elle nécessite communication, compréhension, empathie.[3]

Être acteur de la visite au musée, s'exprimer. La question de l'atelier

Le déplacement dans le musée, le bruit, le peu de lumière, les diverses sollicitations et interactions peuvent engendrer pour le groupe une certaine fatigue, un besoin de se retrouver dans un espace calme, hors du flux des visiteurs, ou une envie de changer d'air, de bouger, de s'exprimer ailleurs, autrement.
L'atelier est un lieu indispensable. Il permet de souffler un peu, d'amorcer ou de prolonger la visite. Il est un espace d'expression où chacun s'il le désire va laisser une trace, de lui-même, de sa venue au musée, de sa rencontre avec les œuvres.
Le guide propose différentes pistes d'expérimentation plastique (pastels, peinture, modelage…) selon le groupe et le thème de la visite.
Un véritable espace d'atelier dans un musée ne s'improvise pas. L'atelier idéal est permanent, lumineux, calme, pratique, conçu et meublé pour tous les publics (enfants comme adultes, fragilisés ou non, familles, écoles), facilement accessible.
Les ateliers demandent du temps, du personnel, du matériel. Ils ont un coût, mais ils sont nécessaires, car ils permettent à tout un chacun d'explorer ses capacités créatives. Ils réconcilient d'une certaine façon, l'art et la vie.

Une visite "sur mesure". Le partenariat avec les accompagnateurs

Chaque visite se prépare par un entretien téléphonique ou une rencontre au musée entre les accompagnateurs (éducateurs, animateurs, psychologues, artistes…) et un responsable *Comète*. Chaque groupe a sa spécificité. Des détails pratiques sont envisagés, des thèmes de visites sont choisis. C'est du "sur mesure".

usée
ne nécessité?

L'échange d'expériences et d'informations entre les professionnels de l'accueil de la personne handicapée et ceux de la médiation culturelle est enrichissant pour les deux parties.[4] Lors de la visite, le partenariat avec les accompagnateurs est précieux pour la dynamique et la qualité des échanges. Pour les visites avec des personnes polyhandicapées, c'est souvent le soignant qui "guide" le médiateur culturel dans sa relation à la personne, afin de rencontrer chacun à travers les informations visuelles, tactiles, auditives ou olfactives les plus appropriées.

Un travail sur le long terme: des cycles de visites

Afin que chacun trouve ses marques, *Comète* conseille de revenir plusieurs fois au musée. Lors d'un cycle de visites, le guide et les participants prennent plaisir à se retrouver. Certains groupes reviennent d'année en année et petit à petit des liens se tissent, le travail s'enrichit.

En guise de conclusion

Ce texte est un témoignage rendant compte de l'expérience de terrain.
Nous avons montré combien les visites pour les personnes déficientes intellectuelles demandent du temps, de la disponibilité, du travail en amont et en aval. Combien elles génèrent un échange riche et motivant pour tous les intervenants. Combien les visites de *Comète* s'enracinent dans la longue expérience d'*Educateam* et en rejoignent les idées maîtresses: être un service au public, ouvrir le musée à tous, proposer des activités de qualité et partager notre passion de l'art.
Dans ce sens, nous tenons à garder l'humain, dans toute la richesse de sa diversité, au cœur de notre travail en des temps troublés où les impératifs économiques se font de plus en plus pressants et stressants.
Cette démarche qui s'inscrit dans la durée repose les questions fondamentales du rôle que doivent jouer l'art et les musées au sein de notre société.

Christine Cabaux
Guide
et coordinatrice
du programme *Comète, Educateam, Musées royaux des Beaux-Arts de Belgique*
www.extra-edu.be

1 Alpen Murielle, Gilleman Marie-Suzanne, Lamy Dominique, «Voir la peinture dans le noir aux *Musées Royaux des Beaux-arts de Belgique*: synthèse et perspective» in Dutry Raoul, De Patoul Brigitte (éds.), *La peinture dans le Noir: contributions à une théorie du partage des sensibles*, Bruxelles, Ligue Braille, 2007.
2 Pour les activités d'*Educateam*, consulter: www.extra-edu.be
3 Ne nous y trompons pas. Il ne s'agit pas de tomber ici dans une relation bien-pensante, paternaliste et compatissante mais de placer l'humain au centre de notre pratique muséale.
4 Les coordinatrices du programme suivent occasionnellement des formations spécifiques. Elles ont parfois l'occasion de se rendre dans les associations, démarche à laquelle elles aimeraient consacrer plus de temps.

© Vero Vandegh | *Sa jupe* | 2009

Art et *santé*: une intrication atmosphérique

La pratique artistique est aujourd'hui de plus en plus présente dans les structures d'aide et de soin. Simple coïncidence? Nécessité occupationnelle ou réel moteur d'émancipation et de rétablissement? Pour que se mobilisent nos ressources, nous avons besoin de rencontrer des possibles, notamment en termes d'espace-temps. Penser l'intrication des champs *art* et *santé* va dans ce sens: proposer une multitude d'espaces-temps propices à l'expression de soi.

En physique quantique, on peut dire que les états de deux systèmes peuvent être *intriqués*, c'est-à-dire corrélés d'une façon étroite et particulière. Depuis sa naissance au début du XX^e siècle, la mécanique quantique n'a cessé d'intriguer. Ses lois, qui se manifestent surtout aux très petites échelles, défient notre intuition classique, forgée par une existence qui se déroule dans un monde macroscopique.

L'une des propriétés les plus étranges de cette discipline est ce que les physiciens nomment l'*intrication*[1] d'états quantiques. Qu'est-ce vraiment que cette *intrication*? Pour tout un chacun, une porte est soit ouverte, soit fermée. En revanche, en physique quantique, une porte peut être dans un état qui superpose ou combine simultanément les deux positions: ouverte et fermée. Lorsqu'on mesure la position d'une telle porte, on a une certaine probabilité *p* de la trouver ouverte et une certaine probabilité *(1 – p)* de la trouver fermée. L'incertitude est ici irréductible et inhérente à l'état quantique en question de la porte. À l'inverse de la mécanique classique, la mécanique quantique apparaît donc comme une science non déterministe, qui introduit de nouvelles perspectives sur les choses et propose une lecture plus complexe de notre monde, fait d'intrications inédites et de connexions inhabituelles.

La pratique artistique fait ainsi furieusement penser à la posture quantique: se confrontant à ce qui émerge dans des mondes invisibles à l'œil nu, elle s'inscrit dans un processus erratique, fluctuant, fait d'intrications et de positions combinées. Des intrications que nos sociétés de la performance tendent à négliger, se privant peut-être par là même de tous ces événements qui peuvent naître des échecs ou des moments d'instabilité. Peut-être est-ce cela qui rend si intéressante l'utilisation de l'art dans un parcours de soin: au départ de trajectoires complexes, de souffrances multiples, au-delà des difficultés et des errances, elle permet aux personnes les plus démunies de rencontrer un certain "espace-temps" où exister, où sont acceptées les défaillances et où sont explorées les ressources et les fragilités.

L'enjeu est donc de parvenir à construire ces espaces-temps où les désirs et les paroles peuvent surgir. Dans une recherche ayant recueilli les témoignages d'intervenants de plusieurs pays européens,[2] Christian Laval fait écho d'une intrication de l'art et de la santé, invitant à considérer les pratiques artistiques en milieu de soins «comme le moyen permettant de reconsidérer les thèses générales sur les fins, annoncées *a priori*, qu'elles soient de soin, d'assistance, ou de santé mentale». En d'autres mots, l'agir créatif contribue à enclencher un processus d'incertitude sur les fins. Il attire l'attention sur l'importance de garder l'horizon ouvert sur ce qu'il s'agit de mettre en œuvre en vue d'un rétablissement, loin des schémas ou des circuits de soin standardisés et au plus près des controverses de ceux qui fréquentent les milieux de soins.

Et travailler dans le secteur de la santé en fait surgir, des controverses. Agir vis-à-vis de la souffrance, donner la parole aux personnes qui souhaitent alléger leurs existences, à leurs proches, à une diversité d'intervenants impliqués dans diverses situations, fait ressortir un foisonnement disparate de pistes d'action. Même le "soin" recouvre désormais une plurivocité de significations et de pratiques. Il est devenu un "prendre soin" (au sens d'un *Care* plutôt que d'un *Cure*) où il n'est plus question de faire simplement disparaître les symptômes d'une maladie mais aussi d'aménager son environnement, voire parfois de faire bifurquer une trajectoire de vie.

L'intrusion de la pratique artistique en milieu de soins conditionne l'intrication en ce qu'elle permet de concevoir le mot "soin" autrement que dans de son contenu strictement biologique, à le remplir d'empathie, de souci, mais surtout d'engagement auprès du soigné. Selon Guillaume le Blanc,[3] les soignants sont ceux qui s'engagent dans une démarche de stimulation des voix de ceux qu'ils soignent, afin que ces derniers puissent (re) prendre prise sur eux-mêmes et ce qui les entoure. Cette conception renvoie à ce sur quoi plusieurs associations d'usagers et ex-usagers en santé mentale attirent l'attention: la nécessité de bénéficier de soins médicaux appropriés sans pour autant rester enfermés dans un circuit de soins dont ils sont les principaux sujets, une fois dénommés "patients". La résilience serait-elle alors surtout une question de "circuit de vie"?

La vie de certains, plus vulnérables, est en effet souvent accolée à une alternative pernicieuse: soit elle passe pour être sans récit, du fait du monopole de la voix orientée du côté de la forme du pouvoir; soit elle est auditionnée comme pouvoir narratif, mais au prix d'une disqualification de la voix de la personne (car elle comparaît toujours devant les oreilles du pouvoir) ou d'une inféodation de cette voix aux thèmes et aux formes de la domination. Concevoir la vie du plus vulnérable comme une vie privée de récit n'a pas de sens, puisqu'il s'agit plutôt d'une vie dont le récit n'est soit pas auditionné, soit devient une preuve supplémentaire de la disqualification, soit encore ne parvient pas à se dégager comme récit propre du fait du "contrat oppressif" que l'individu est obligé de nouer avec les institutions modernes de domination. C'est ce dont Foucault parle lorsqu'il évoque une police des récits[4] – des récits assujettis dont la structure d'assujettissement tient aux formes de la relégation et aux "contrats oppressifs" noués dans les récits eux-mêmes avec les institutions de relégation.
Avec la perte des récits et, surtout, de la possibilité de se mettre en récit, c'est l'effacement des vies ordinaires qui est consommé: le défaut de perception est rendu possible par le défaut de formulation.

L'art comme moteur est un pari.
Sans doute y a-t-il nombre d'activités permettant de tendre vers les mêmes objectifs. Mais l'art a ceci de particulier qu'il est échange, parole, communication, qu'il permet cette mise en récit, et c'est peut-être là le vrai défi de son incorporation dans une institution sociale: pouvoir porter à l'extérieur les multiples expressions qui émergent au sein d'ateliers, provoquer la rencontre, pour modifier les regards et permettre un enrichissement mutuel.[5] Trouver quelque chose de commun, de

rassembleur, dans cette reconnaissance des forces et des fragilités de chacun. C'est cela qui, au niveau collectif, pourrait se montrer porteur de vérité, de complémentarité et d'un autre type de performance, celle qui nous accompagnerait dans le (mieux) vivre ensemble.

La pratique artistique en milieu de soins donne ainsi la possibilité d'installer des espaces-temps qui sont autant de microclimats, créant des circulations pour permettre aux personnes de ne pas rester captives d'un réseau de lieux institutionnels. Mettant subrepticement en question le sens de l'agir et du prendre soin, cette intervention est parfois ressentie comme une tension douloureuse pour les intervenants ou comme une série de complications incessantes pour ceux qui élaborent les politiques, mais elle ouvre également la voie à de nouvelles modalités de faire démocratie.

L'art s'impose en milieu de soins comme une pratique transformatrice. Il aspire à se dérouler dans des cadres relationnels réciproques. En ce sens, il ne se limite pas seulement à occuper les malades, il interroge sans cesse le rapport entre vulnérabilité et citoyenneté.

Aurélie Ehx
Chargée de projets
pour *L'Autre "lieu" – Rapa (Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives)* ASBL

1 Soulignée par Albert Einstein et d'autres théoriciens dès les années 1930, l'intrication n'a fait son entrée dans les laboratoires qu'à la fin des années 1970, afin de répondre à des questions d'interprétation soulevées par la physique quantique. Depuis, la notion d'intrication est devenue centrale dans un grand nombre de recherches tant théoriques qu'expérimentales.

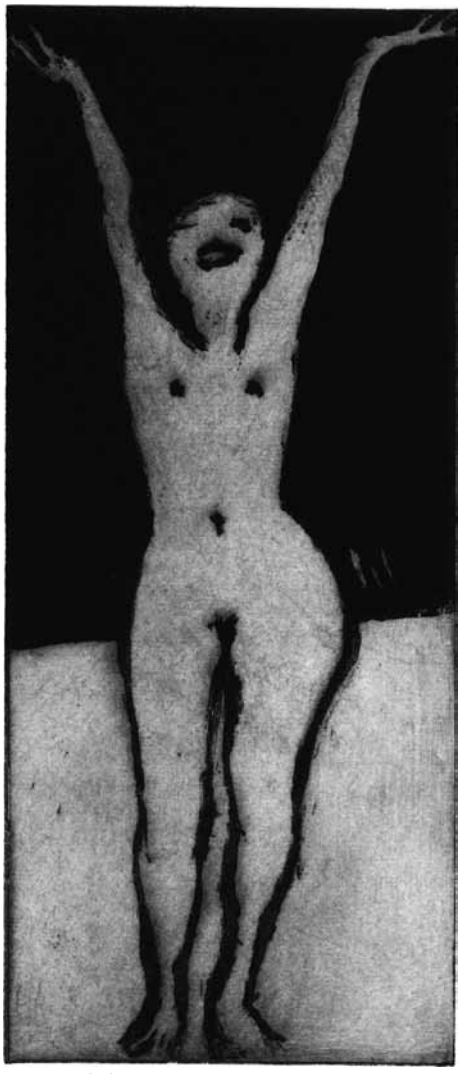
2 Laval Christian, *Apprentissages croisés en santé mentale*, Rapport final, Onmsp, 2008. Ces témoignages ont été recueillis plus particulièrement dans cinq pays d'Europe: Belgique, France, Italie, Espagne et Royaume-Uni.

3 Le Blanc Guillaume, *L'invisibilité sociale*, Paris, Puf, 2009.

4 Foucault Michel, *Dits et Écrits*, I, Paris, Gallimard, 1994, page 162.

5 Consulter à ce sujet l'excellent article de Véronique Renier: Renier Véronique, «Hybridation des institutions» in *Études et analyses du centre Franco Basaglia*. Consultable sur le site www.psychiatries.be

© Vero Vandegh | *Diable* | 2011


© Vero Vandegh | *Impératrice* | 2011

© Vero Vandegh | *Hermite* | 2011

Clown à l'hôpital, un métier en équilibre entre l'artistique et le social?

Être utile?
Ce rêve futile?
Un peu vain fut-il?
Bien plus grand que nous?
Où seront-ils?
Nos roseaux subtils?
Quand la crue du Nil?
Emportera tout.
Claude Semal[1]

Le clown contemporain a engendré des pratiques artistiques orientées vers la "médiation sociale" sous de multiples formes: formation, animation, intervention, création, interculturel… Pourrait-il être un ferment de transformation sociale dans une société en crise et en mutation?

À Bruxelles, le projet des *Clowns à l'hôpital* de la *Cie Fables Rondes* démarre en 1995 à l'*Hôpital Érasme* avec le duo Dr Kip-Kap et Dr Zuzut. En 2004, l'équipe est composée de quatre artistes et intègre un deuxième service pédiatrique bruxellois, au Chu Saint-Pierre. L'arrivée de clowns maladroits et imprévisibles dans ces hyper surfaces dédiées à la haute technologie médicale est survenue en pleine crise de l'humanisation des soins. Près de vingt ans plus tard, nous observons que la "grande machine à lessiver cosmique" a mélangé le blanc des blouses avec le rouge des nez. Pour la *Cie Fables Rondes*, le clown à l'hôpital n'appartient pas à une sous-catégorie de la famille des clowns, de ceux qui ne jouent pas sur la scène ou dans un lieu dédié au culturel. Nous préférons parler d'une manière d'être, à la fois des acteurs (clowns, circassiens, improvisateurs) et en même temps des artistes intervenant dans un univers bien spécifique: le milieu de la maladie et des soins. Des individus sérieusement fous et sensiblement solides, équipés d'un thermomètre des émotions qui les guide, pour renouer des liens, voire "se jouer" de la maladie – des semeurs de trouble?

Secouer la routine

Introduire et réintroduire obstinément la dimension relationnelle, la parole et l'art, pour secouer la passivité, la routine et les automatismes... L'implication nouvelle des artistes dans les lieux de soins et d'accueil des enfants est bien plus qu'une mode: c'est une nouvelle forme de civisme.
Didier Cohen-Salmon[2]

La nature provocatrice du regard posé par ce trublion et le «décalage révélateur»[3] qu'il apporte ne laissent pas les médecins indifférents. D'aucuns n'ont de cesse de venir tester avec nous l'une ou l'autre plaisanterie, parfois même assez salée. On pourrait risquer un parallélisme entre la figure symbolique du clown impertinent (du bouffon) et certaines activités exutoires qui surviennent au début de la formation des internes.[4]

Nous soulignons à nouveau l'importance de la "respiration" amenée par des intervenants non rompus aux exigences de résultats (et de rentabilité!) d'une institution hospitalière. Pour préserver l'audace et la spontanéité du clown, les artistes devraient toujours être libres de toute contrainte liée aux soins. Mais cette liberté a des balises qui ne sont pas du domaine de l'imaginaire, il s'agit de suivre un code de bonnes pratiques, un cadre rassurant pour l'institution, mais aussi pour l'artiste. Dans le respect des patients et de l'entourage, nous pensons que l'humour se partage mieux si l'on use de tact et de prudence.

Une anecdote vécue lors d'un déplacement en dehors des services de pédiatrie, via la salle des urgences psychiatriques adultes: un policier ordonne aux clowns de dégager, immédiatement! En cause: un patient agité, potentiellement violent. Les clowns vont obtempérer, bien sûr qu'ils obéissent aux ordres donnés par la sécurité! Mais à leur manière, en opérant un repli bruyant et chaotique, en courant... au ralenti, sous les fous rires de l'assistance médicale et des patients. Un incident qui aura permis au public de questionner les tabous, de voir la réalité avec plus de liberté?

Après quelques années de pratique sur le terrain, il y a eu une prise de conscience du danger que pouvait représenter l'intervention d'un Auguste, ce personnage bourré d'irrévérences et de louables intentions, dans les milieux d'aide et de soins. Dans notre pratique, si l'acteur se considère comme un sauveur, il pourrait être tenté d'interpréter ou, pire, de résoudre les difficultés perçues chez les enfants ou ses parents. Que peut bien signifier le concept "prendre soin de l'autre"? Vouloir imposer le bien-être comme but suprême, croire naïvement aux vertus toutes-puissantes de l'expressivité?
«Or, nous explique Jean Florence, ces propositions ne renferment pas seulement des *a priori* moraux, c'est-à-dire des prises de position sur ce que serait le bonheur ou, à tout le moins, le bien-être, mais également des *a priori* idéologiques qui actionnent, pêle-mêle, des théories psychologiques, sociologiques, hygiénistes, philosophiques.»[5]

Le langage de l'hospitalité

«J'ai constaté, à peu près à chaque fois que les membres du personnel soignant me mettent en garde par rapport à un enfant "difficile" pour eux (tentative de suicide, isolement, situation psychosociale compliquée) que quelque chose va alors se passer, que cet enfant va nous (se) révéler des capacités non exprimées, insoupçonnées, une grande richesse, de l'humour, de la créativité, qui n'avaient, jusqu'alors, pas pu s'actualiser dans ce lieu focalisé sur la maladie.»[6]
L'idée que le clown est complémentaire aux services de soins, lorsque la communication artiste-soignant est authentique, se trouve ici confortée. Gérer à la fois la proximité indispensable et la distance respectueuse afin que l'enfant puisse poursuivre son chemin, pour l'artiste comme pour le soignant, cela demande du professionnalisme et un solide équilibre psychique. Un savoir-être qui désarmerait tout soupçon et ouvrirait à une rencontre vraie, comme le pensait Jacques Derrida: «Le langage de l'hospitalité doit être poétique: il faut que je parle ou que j'écoute

© Vero Vandegh | *Enlacés* | 2011

© Vero Vandegh | *Danse* | 2011

l'autre là où, d'une certaine manière, le langage se réinvente».

Ensuite, le clown pourra se permettre de secouer le cocotier, de shooter dans la fourmilière, de faire un massage avec un rouleau à peinture... Ce qui encouragera aussi l'infirmière de chanter pour un grand prématuré, amènera le chirurgien à nous parler de la musique d'opéra qui passe dans ses écouteurs pendant ses longues heures en salle d'opération. La culture circule, va et vient, et loin d'être un supplément d'âme facultatif, elle donne à la vie sa qualité. C'est en ce sens que le combat pour la vie mené dans les hôpitaux rencontre tout naturellement l'acte culturel.

Se dépasser

Un autre concept "bulldozer" caricatural, qui accompagne parfois le clown-docteur débutant, c'est la réduction de l'autre à ce qui est supposé être sa "culture". Le risque peut être d'enfermer l'autre dans sa culture ou alors de le blesser symboliquement en niant ses appartenances sociales.[7] Agir avec le personnage du clown à l'hôpital requiert de jongler entre et avec les représentations que nous avons au sujet de l'autre, des personnes issues de l'immigration en particulier. Une relation interculturelle est en effet le fruit de réajustements multiples où des aspects très intimes de la personne sont exposés, sans être tous compréhensibles… Et c'est peut-être bien ainsi.

Pour agir avec justesse et viser plus de disponibilité envers l'enfant malade ou souffrant, nous devions d'abord réveiller les ferments de notre transformation et accepter que l'hôpital nous chamboule en retour. Confrontés au remue-ménage intérieur de ces rencontres "sur le fil", les acteurs ont abandonné une part de l'égotisme qui pouvait – quelquefois – les caractériser. Si l'humour fait apparaître les choses sous un jour nouveau, c'est aussi un exercice très périlleux; ce qui fait rire un jour peut faire pleurer le lendemain. Dans cet aller-retour d'émotions pourtant sincères, nous avons senti que nous marchions sur des œufs avec de très grosses godasses…

Or en Belgique, il n'existe aucun programme officiel de formation et il nous semble donc important de compléter le cursus artistique de base. Ainsi, nous encourageons les jeunes vers des formations dans le domaine de la communication interpersonnelle, pour élargir leurs capacités de communication (verbale et non verbale) et expérimenter autrement les bases de la communication (l'écoute, l'acceptation, le respect mutuel), mais aussi vers le développement personnel: apprendre à se connaître, prendre conscience de ses propres modes relationnels et se dépasser.

Le nez rouge:
"le plus petit masque du monde"

Le clown ne vient pas combler quelques carences d'humanité qui seraient propres à l'institution hospitalière. Il transforme les espaces et leurs frontières, il ouvre les regards à d'autres perspectives, il épanouit, c'est-à-dire qu'il déploie les possibilités de cet espace.

Patrick Beckers[8]

Une autre réalité de terrain va modeler le profil de l'artiste "pur et dur". Les acteurs-clowns ne sont pas à temps plein à l'hôpital, ils doivent avoir plus d'une corde à leur arc, une deuxième carrière en route; dans le théâtre jeune public, en théâtre de rue, dans les bibliothèques, à la radio. Aujourd'hui au nombre de huit, tous intermittents du spectacle, les comédiens de la *Cie Fables Rondes* se relaient pour une visite hebdomadaire dans deux hôpitaux universitaires bruxellois. Et retournent ensuite à leurs préoccupations artistiques, répétitions, missions, résidences et créations. Avec un petit plus d'humanité, d'humilité aussi et de révolte parfois. De l'élan pour nourrir les projets, en reposant avec un regard neuf les questions de l'injustice sociale, de l'avenir de la planète, du sort réservé aux générations futures.

«Dans notre société démocratique, remettre en cause des *systématismes*, sur le ton de la plaisanterie, c'est un des rôles essentiels des artistes. C'est faire apparaître un espace symbolique qui permet d'exprimer ce qui est insupportable et qui mérite notre vigilance. La bêtise du clown est un antidote aux maladies du pouvoir: langue de bois, hypocrisie, narcissisme. Retrouver cette fraîcheur, ce n'est pas directement un facteur de transformation, c'est jouer le rôle de la levure fermentante dans la pâtisserie. C'est un enzyme, ça ne prend pas de place, mais c'est utile. Une autre question, ne serait-ce pas: comment pousser dans le bon sens, quelle transformation souhaitons-nous, pour quel avenir?»[9]

Dans un contexte social où les postes sont éjectables et les managers manipulateurs et manipulés, notre bilan met en perspective que la bonne humeur ne suffira pas pour dépasser les aléas liés aux diminutions des apports financiers. Que notre action sanitaire et humanitaire, qui a été le fait d'une volonté politique des années 90, subira peut-être un basculement vers l'inconnu en mai 2014. Que notre rêve de "poétifier" le monde, avec des bulles de savon et un accordéon, aura fort à faire pour résister à la rationalité économique imposée par l'Union européenne. Que nous avons pris conscience d'une première étape: d'abord réveiller les ferments de notre propre transformation. Mais que nous continuerons, sous le plus petit masque du monde, le patient et discret travail de l'enzyme dans une société périodiquement destinée à la crise et à la mutation.

Catherine Vanandruel
Coordinatrice
des *Clowns à l'hôpital*

1 Claude Semal, paroles de la chanson du Cd éponyme: *Les bals, les Bbq et les crématoriums*.

2 Cohen-Salmon Didier, «La prise en charge de l'enfant malade» in *Les Cahiers Dajep*, n° 27, 1996, page 46.

3 Bonange Jean-Bernard, *Le clown, intervenant social. Le miroir du clown dans les réunions institutionnelles*, thèse de doctorat, Université de Toulouse, 2000.

4 Pouchelle Marie-Christine, «Quelle culture pour quel hôpital?» in Delanoë-Vieux Carine (éd.), *Carnets d'expériences. La Ferme du Vinatier (1997-2003)*, Lyon, Centre Hospitalier Le Vinatier, 2003.

5 Florence Jean, *Art et thérapie. Liaison dangereuse?*, Bruxelles, Fusl, 1997, page 20.

6 Tiré d'une conversation avec Gilles Gonin, clown et clown à l'hôpital, le 1er août 2013.

7 Licata Laurent, communication lors du colloque *La communication interculturelle dans les établissements de soins*, organisé par les éditions De Boeck, mai 2013. Dans son ouvrage *Introduction à la psychologie interculturelle*, il explique la tension entre ces deux tendances: la sous-estimation de l'influence de la culture sur les comportements (tendance universaliste) et sa surestimation (tendance relativiste). Licata Laurent, *Introduction à la psychologie interculturelle*, Bruxelles, De Boeck, 2012.

8 Beckers Patrick (clown à l'*Huderf*), communication lors d'un colloque à la *Bellone*, décembre 2009.

9 Tiré d'une conversation avec Claude Semal, auteur-compositeur, le 27 août 2013.

Humility

Il nous faut nous emparer des murs
au lieu des livres qui n'informent que l'élite
avec les murs faire des poèmes épiques
les peindre avec de la poésie
(…)
Les tables de pierre sont à nous
et nos paroles appartiennent
aux gens qui parlent à travers nous
Julian Beck [1]

Sur la marge

Quand Julian Beck écrivait ses *Chants de la révolution*, il était pour beaucoup le fer de lance d'une marginalité plus proche d'une remise en question du modèle politique dominant que d'une réalité socio-économique difficile. Nous étions en 1968 et être dans la marge sentait bon la contestation. Mais les temps ont changé. La marge n'est plus l'apanage des contestataires. Elle est devenue aujourd'hui pour beaucoup un territoire social invisible mais ô combien terrifiant.

Admettre qu'elle est multiple, serpentine et vicieuse, confisquant une possible normalité au profit de la différence et du rejet, c'est admettre aussi qu'elle peut être *si* angoissante, *si* meurtrissante, *si* handicapante. Cette marge qui devient un mal invisible qui s'incruste dans le quotidien, cette marge qui *désanoblit* l'insouciance, cette marge qui fait que l'on ne vit plus ou presque pas, que l'on erre, l'on se traîne et que l'on survit. Et ce mal du présent qui se goinfre d'histoires anciennes, de douleurs insupportées, de réminiscences flagrantes dont on ne sait si elles ont été fantasmées ou réellement vécues. C'est de la douleur qui creuse son nid dans les phalanges du désespoir.

La rencontre entre cette personne en souffrance et un artiste peut dès lors devenir un moment périlleux, délicat voir détonnant. En effet, ce face-à-face ne se situe pas sur les terrains conceptuels, esthétiques ou historiques bien connus de l'artiste. Non! Devant lui, c'est une géhenne qui le terrasse et lui fait perdre pied! Devant lui, c'est une personne *souffrante*, *malade*, qui de cette ixième entrevue avec un ixième intervenant n'espère rien, même plus une possibilité de "s'en sortir". Alors, il apparaît logique qu'en définitive, cette dernière se moque de savoir si elle bénéficie d'une action prévue dans le cadre *évident* et *décrétal* du Droit culturel, de la démocratie culturelle, de la démocratisation culturelle, de l'action participative ou d'une manœuvre médicale, d'une stratégie soignante, d'un projet de réforme ou d'une approche "machintologue" ou d'une relation "tructrucosophique"!

Je pèse quarante-huit kilos
Peut-être un peu plus, un peu moins
Ça dépend si j'ai du chagrin ou pas
Mama Béa Tékielski [2]

Hypothèse

L'artiste est un technicien de l'art. Si sa formation l'a amené à explorer les processus créatifs, à y connaître un bout en histoire de son art et en mouvements esthétiques, en souffrance, il reste démuni. Alors, il creuse dans sa conscience, il essaye tout de même, il cherche en lui des solutions à inventer mais très vite, il est au bord de la noyade, de l'asphyxie, de l'insécurité émotionnelle. Certains s'aventurent à dire qu'il doit se faire aider, qu'il doit avant tout faire un travail sur lui-même ou s'inscrire dans un processus de formation continue.[3] Pourquoi pas, si cela peut faire du bien, cela ne peut pas faire de mal! D'autres encore expliqueront qu'il doit avoir une bonne distance avec le sujet en souffrance afin de ne pas être touché, de ne pas *trop* s'émouvoir pour ne pas prendre cette douleur côtoyée pour soi, sur soi, avec soi. Il doit apprendre à pratiquer un *art-à-la-petite-semaine* à la sauce de la protection. On peut s'arranger avec cela aussi, certes. On le peut…

Mais si nous tentions une autre hypothèse? Une hypothèse qui *exigerait* de l'artiste de se conjuguer avec la personne en souffrance et les institutions d'accompagnement, d'aide ou de soins, de s'écarter de toutes motivations financières, emphatiques, religieuses, philosophiques, *ainsi* que de toutes luttes partisanes, propagandistes et contestataires.

De cette manière, les propositions
qui chercheraient à bousculer
les habitudes
prises par la maladie,
la personne en souffrance
dans le regard porté
par le personnel des institutions,
le personnel des institutions
dans les habitudes institutionnelles,
les institutions
dans leur philosophie
de l'accompagnement,
et ses croyances
sur l'art,
et ses idées
sur la création,
sur l'émancipation culturelle
des individus,
et sur son besoin de "formater"
les participants d'atelier
à la découverte de sa propre esthétique
(d'artiste)
renoueraient… **avec l'humilité** et provoqueraient chez l'artiste une *posture dynamique, rassurante et créatrice*, une porte ouverte tentant un rapport horizontal entre l'artiste et les hommes, entre les hommes et la personne en souffrance.

Utopie? Pas vraiment…

C'est cette "utopie" qui a fait dire à Judith Malina[4] en 1998, en parlant de son spectacle contre la peine de mort[5] dans les rues de New York: « Nous essayons de rompre le cycle de la vengeance».[6] C'est cette même "utopie" qui a amené Peter Schumann[7] à distribuer du pain aux spectateurs, pains cuits par la troupe elle-même poussant sa réflexion sur l'importance du pain et du théâtre pour les hommes.[8] "Utopie" *encore et toujours* quand Ariane Mnouchkine écrivait: «Je n'aime

© Vero Vandegh | *Par la taille* | 2011

pas qu'on dise que je suis une militante. Ce mot connote un type d'engagement qui n'est pas le mien. Prendre position, défendre des idées, un idéal est une chose. Militer en est une autre. C'est une action à temps plein. C'est presque une profession. Ce n'est pas la mienne. Je me considère comme quelqu'un qui entend participer à l'histoire de son temps en l'exprimant par des moyens d'abord artistiques. Je suis convaincue, en effet, que chaque citoyen, chaque homme, chaque femme, chaque adolescent peut avoir prise sur le monde: chacun la sienne».[9]

J'en appelle aux vaisseaux
Que l'on croise au soleil
J'en appelle aux drapeaux
Qui labourent le ciel
(…)
Pour qu'au fil des ans
Nous reviennent nos libertés
Glenmor [10]

Sur la complémentarité

Il serait *léger* de parler de complémentarité, d'affirmer que l'artiste est complémentaire dans son action aux missions des services de soins et d'accompagnement.
La réalité n'est pas celle-là. La connexion entre ces deux univers ne se situe pas dans l'existence et la reconnaissance des uns et des autres mais bien dans l'assimilation des effets de ces deux pôles *sur* la personne elle-même – *par* la personne elle-même.

Et c'est bien cette dernière qui *complémentarisera* l'action artistique avec celle des autres professionnels. Elle sera la seule qui pourra – dans un processus complexe, émotionnel, symbolique, psychologique ou encore philosophique – être capable de faire lien, d'y trouver une hypothèse de sens, de se redécouvrir un chemin de *sur*vie,[11]
au-delà des traditionnelles fractures sémantiques (catharsis, sublimation, incarnation et autres mots enracinés dans la tradition artistique et dans la culture médicale),
au-delà des particularités fondamentales et déontologiques de ces deux métiers (ceux de l'accompagnement et ceux de l'art),
au-delà des espérances portées par les uns et les autres,
au-delà des incompréhensions et des défiances.

L'artiste et les professionnels de l'accompagnent créent *de facto*, de par leur présence, autour de cette dernière, une légitimité d'intervention, *une humilité d'intervention*.

Même, si l'on affirme que la culture est un vecteur d'intégration, que l'art et la création sont des accès possibles à un retour *citoyen* au sein de la cité, faire de l'art, être artiste dans un environnement traitant de *la marge* n'exclut pas une remise en question journalière des techniques d'animation et des méthodes de travail propres aux interventions artistiques ou culturelles.
Humilité, encore.

Si l'artiste est conscient de tout cela, s'il affirme sans complaisance son *besoin* d'humilité, il ne lui restera *juste* qu'à escalader ces dernières (et importantes) questions: comment accompagner les personnes fragilisées au plus près de leurs envies, au-delà de leurs craintes et en deçà de leurs limites traumatiques conscientes ou inconscientes? Quelles places laisse-t-il à la maladie ou à ses manifestations dans ses propositions artistiques ou culturelles? Quelles sont ses responsabilités envers les équipes d'aide, de soins ou médicales? Quelle est sa *bonne* place "institutionnelle" dans un environnement dont les missions premières ne sont pas celles dévolues à l'art?

Et quand l'artiste aura un bout de réponse, alors cela ne sera déjà pas si mal!

J'dis ça avec ma bouche
Je parle avec mes doigts
Et mes sept litres de sang
C'est mes outils d'travail.
Louis Arti [12]

Laurent Bouchain
Metteur en scène et dramaturge
Coordinateur du service culturel
L'Écheveau Hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu (Acis) asbl

© Vero Vandegh | *Force* | 2011

1 Beck Julian, *Chants de la révolution*, Paris, Éditions 10/18, 1974, page 153.
2 Tekielski Mama Béa, *Quarante-huit kilos*, extrait de l'album *Faudrait rallumer la lumière dans ce foutu compartiment*, Label RcaVictor, 1977.
3 Voir le Code de déontologie de l'artiste intervenant en milieu d'accueil, d'aide et de soins, *Culture & Démocratie* – Art et Santé, 2008. www.cultureetdemocratie.be/chantiers/art-sante/code-de-deontologie
4 Fondatrice avec Julian Beck du *Living Theater*.
5 *Not in my name*.
6 *Le Monde*, 29 juillet 1998.
7 Fondateur du *Bread and Puppet Theatre*.
8 Jotterand Frank, *Le Nouveau théâtre américain*, Paris, Seuil, 1970.
9 *Le Journal du théâtre*, 9 février 1998. Cité par Féral Josette, *Trajectoires du Soleil. Autour d'Ariane Mnouchkine*, Paris, Éditions Theâtrales, 1998, pages 245-263.
10 Glenmor, *Récit Bardique*, extrait de l'album *An Distrot*, Label Coop Breizh, 2011.
11 Il va de soi que pour permettre cette expérience personnelle, les artistes se doivent, au cœur de leurs actions, être suffisamment conscients des us et réalités des services qui les accueillent, et ce y compris au plus près de leurs exigences et pratiques organisationnelles.
12 Arti Louis, *La plage de Dunkerque*, extrait de l'album *Bilit*, Cbs, 1983.

Culture à l'hôpital, rapide panorama européen

La culture n'est pas un luxe, un divertissement comme on l'a souvent répété, mais une tâche pour être soi-même et pour que les autres deviennent eux-mêmes.

Pierre Sansot [1]

Qu'en est-il de l'art et de la culture à l'hôpital en Europe?

Entre sa vocation caritative et les prouesses technologiques que l'on attend de lui, l'hôpital est écartelé. Il bouge, cherche, innove. Il est en pleine mutation. L'ouverture sur un extérieur non médical existe depuis de nombreuses années et des équipes de plus en plus nombreuses accueillent des intervenants culturels et artistiques. Mais quelle est la place de l'art et la culture à l'hôpital en Europe? Dans cet article, nous avons fait le choix de n'aborder que cinq pays. Chacun d'entre eux est cependant représentatif d'une problématique et d'une histoire singulière qui, nous l'espérons, éclairera les enjeux de cette présence artistique en milieu hospitalier.

La tradition "culturelle" de l'hôpital est ancienne. Le patrimoine hospitalier en est une preuve éclatante. Mais autrefois, l'art était surtout présent pour apaiser les âmes et faute d'une médecine performante, on mourait beaucoup à l'hôpital. Néanmoins, la culture passait aussi par l'intervention d'artistes. Ainsi, à Alep en Syrie, dans un registre datant de 1354, on a retrouvé dans les dépenses de fonctionnement de l'hôpital, à côté des pommades et des collyres, le montant du salaire payé aux musiciens.

Ces dernières années, le thème de la culture à l'hôpital est apparu comme une préoccupation, tant du côté des acteurs culturels que de ceux de la santé.

En France, en mai 1999 était signée une première convention nationale entre le Ministère de la culture et de la communication et le secrétariat d'État à la santé. Cette convention a été renforcée le 10 janvier 2006, puis en 2010, par la signature d'un protocole d'accord entre le Ministère de la culture et de la communication, le Ministère de la santé et des solidarités et le Cercle des partenaires, rassemblant un certain nombre de fondations d'entreprises privées. Cette convention est maintenant déclinée en région par la signature entre la *Direction Régionale des Affaires Culturelles* (Drac) et l'Agence Régionale de Santé (Ars).

Ce programme appelé *Culture et Santé* a permis l'émergence d'un nouveau métier: celui de responsable culturel. Personne ressource, elle est chargée d'animer, de coordonner et de faire vivre cette dimension de l'art et de la culture au sein de l'hôpital.

Formes et modalités

Résidences, commandes publiques, expositions, ateliers artistiques, jumelages entre établissements culturels et établissements de santé, participation à des manifestations nationales de type *Lire en fête*, *Fête de la musique*… Les modalités de la présence de la culture à l'hôpital sont multiples. Plusieurs associations à vocation "nationale" sont impliquées sur ce terrain: *le Rire médecin* du côté des clowns, *Art dans la cité* du côté des arts plastiques, *Musique & Santé* pour ce qui concerne la musique. Au-delà de la dimension artistique au bénéfice des patients, de leur famille, toutes ont ce souci du partenariat avec les équipes soignantes. Toutes revendiquent le professionnalisme de leurs artistes intervenants.

Petit tour du côté britannique

Arts and culture can create a sense of wellbeing and transform the quality of life.

Peter Hewitt [2]

Depuis de nombreuses années la culture est très présente dans le monde de la santé en Grande-Bretagne. La discipline la plus développée reste les arts plastiques.

Le lieu le plus emblématique étant *Arts for Health*,[3] organisation rattachée à la *Manchester Metropolitan University* et qui travaille en lien étroit avec le Ministère de la culture (*Arts Council of England*).

La structure *Music in hospital*, qui initialement organisait des concerts au sein des hôpitaux londoniens, existe depuis plus de soixante ans. *Music in hospital* est maintenant implantée sur tout le territoire et a diversifié ses modalités d'intervention: concerts pédagogiques, mais aussi ateliers participatifs…

La question de l'évaluation reste très présente chez les Anglais. De nombreux articles sont publiés autour de cette question des effets de l'art sur le bien-être des patients (wellbeing).[4] Souci de justifier cette présence artistique, ou bien approche art-thérapeutique? Le contexte, la place et la reconnaissance du métier de musicothérapeute sur le plan national peuvent expliquer que cette double approche artistique et thérapeutique puisse exister.[5]

Du côté de l'Irlande

Dans le sud de l'Irlande, *What* (*Wateford Healing Arts Trust*) est une référence incontournable sur le plan local et national. Résidences d'artistes plasticiens, de photographes, danseurs, écrivains, implication dans des partenariats avec les écoles de formation initiale pour soignants (School of Nursing Trinity College, etc.), échanges européens autour de musiciens intervenants en milieu hospitalier… *What* est très actif, et présent dans de nombreuses disciplines.

Le site web de *What* [6] donne un excellent aperçu de l'implication de cette organisation sur le terrain hospitalier et dans le domaine de la recherche et de l'évaluation.

Le document *Arts and Health Policy and Strategy* [7] publié en 2010 par le Ministère de la culture irlandais pose les bases d'une collaboration solide entre le monde culturel et le monde de la santé.

Du côté de la Finlande

Les Finlandais ont toujours été très curieux des actions menées dans d'autres pays européens. Pendant deux années, la *Turku University of Applied Sciences* (sud-ouest du pays) a mené un travail avec la France, la Grande-Bretagne et l'Irlande autour de la formation de formateurs sur le thème de la musique en milieu hospitalier. Ce projet, *Transfert of Innovation*, coordonné par *Musique & Santé*, a reçu le soutien de la Commission européenne. Il a permis de nombreux échanges de compétences entre musiciens de ces différents pays. Aujourd'hui, ces nouveaux formateurs ont pris le relais et, à leur tour, enseignent cette nouvelle discipline à la faculté.

Et la Belgique!

La situation de la Belgique est intéressante à différents niveaux. Les journées de rencontres et de réflexion sur l'artiste intervenant en milieu de soins organisées par le réseau Art et Santé [8] et coordonnées par *Culture & Démocratie* restent exemplaires. Elles abordent les champs importants que sont les enjeux autour des questions déontologiques ou encore les réflexions sur la place de l'artiste en milieu de soins.

Clowns, musiciens, gens de théâtre,

conteurs… y apportent des contributions essentielles.
La brochure d'Art et Santé[9] rééditée en 2011, en abordant, entre autres, les questions éthiques ou celles de la formation des artistes, démontre l'avancement de la réflexion croisée entre les acteurs culturels et ceux de la santé.

Au-delà de l'Europe

La *Society for the Arts in Healthcare* a publié un document concernant le rapport entre l'art et la santé aux États-Unis. Il est disponible en français sur le site de l'organisation[10] et intègre les domaines de la littérature, du théâtre, des arts visuels et des arts plastiques dans de nombreux cadres institutionnels. Daté de 2009, il reste néanmoins un excellent état des lieux.

Ce tour d'horizon, loin d'être exhaustif, fait néanmoins apparaître ces tensions entre approches artistiques, pédagogiques et thérapeutiques. Ces différents points de vue, que nous pourrions voir comme conflictuels, sont aussi l'occasion de réflexion et de créativité. Quelle est ma place d'artiste dans ce milieu spécifique, suis-je thérapeute parce que travaillant en milieu de santé, suis-je un médiateur/passeur entre ces deux univers que sont culture et santé, suis-je un "allié" thérapeutique, comme l'avait formulé un médecin?
À chacun de définir sa place et sa mission au sein de ce milieu si singulier. À chacun d'affirmer ses compétences dans ce souci permanent de l'autre, cette dimension humanisante de l'art et de la culture.
«En venant à l'hôpital, les artistes sont des "éclaireurs culturels". Leur présence peut être comparée à une transfusion ouvrant sur la créativité et la vie», nous dit le Professeur Marcel Rufo, pédopsychiatre et parrain de l'association *Musique & Santé*.
L'art et la culture sont-ils des chemins de traverse dans l'hôpital, une façon de regarder, d'écouter, de sentir, ressentir autrement, d'être regardé, écouté différemment?
Au-delà de ces avancées certaines, aborder la question de la culture à l'hôpital nous oblige à nous interroger de façon plus large sur la place de l'art et de la culture dans notre société.

Philippe Bouteloup
Musicien
et directeur
de *Musique & Santé*

1 Sansot Pierre, *Du bon usage de la lenteur*, Paris, Rivages (collection Rivages Poche / Petite bibliothèque, nº 313), 2000, page 142.
2 Hewitt Peter, in *The arts, health and well-being*, Londres, Arts Council England, 2007, page 2. www.artscouncil.org.uk/media/uploads/phpC1AcLv.pdf
3 www.artsforhealth.org
4 Pour exemple:
• Schorr Julie Anderson, «Music and pattern change in chronic pain» in *Advances in Nursing Science*, xv, nº 4, 1993, pages 27-36.
• Staricoff Rosalia Lelchuk, Duncan Jane, Wright Melissa, «A study of the effects of visual and performing arts in healthcare», Chelsea and Westminster Hospital, 2004. www.publicartonline.org.uk/resources/research/documents/ChelseaAndWestminsterResearchproject.pdf
• Ulrich Roger, Gilpin Laura, «Healing arts – nutrition for the soul» (2003) in Charmel Patrick, Frampton Susan, Gilpin Laura (éds.), *Putting Patients First – Designing and Practicing Patient Centred Care*, San Francisco, Jossey-Bass, 2003, pages 117-146.
5 A prospectus for arts and health, Arts Council England, avril 2007.
6 www.artsandhealth.ie
7 www.artscouncil.ie/Publications/Arts_and_health_policy_2010_2014.pdf
8 Voir l'onglet "Art et santé" du site www.cultureetdemocratie.be
9 *Art et Santé. Pratiques artistiques en milieu de soins. Regards croisés*. www.cultureetdemocratie.be/documents/Art_et_Sante_Brochure_2012_x.pdf
10 www.thesah.org

© Vero Vandegh | *Sommeil* | 2011

Petit à petit ~ Au fur et à mesure ~ De fil en aiguille ~ Au jour le jour... ~ *"Patiemment"*

L'association *Les Musiques de la Boulangère* a entrepris entre 1994 et 1995 la réalisation d'un dispositif artistique d'envergure, confié au compositeur Nicolas Frize au sein de l'*Hôpital Delafontaine* de Saint-Denis (93).

Ce projet associait la collaboration des patients et du personnel pour un travail d'écoute privilégié dans les espaces de soins et le lancement d'une activité artistique permanente dans l'établissement pendant six mois, maintenant la liaison avec la vie extérieure.

Il reposait sur trois axes de travail:

1 constituer avec la complicité de tous une mémoire sonore de l'ensemble du complexe hospitalier en menant un travail très minutieux d'enregistrements sonores de tous les lieux; s'en suivaient des séances d'écoute sensibles et critiques, collectives avec les personnels;

2 mettre en place une pratique artistique continue dans l'établissement, avec le compositeur et une équipe de chanteurs et d'instrumentistes en résidence;

3 aboutir à une manifestation musicale de clôture rassemblant professionnels et amateurs, autour d'une création musicale originale, dont le thème moteur, précisément artistique tout autant que social et philosophique, était le rapport: "culture-soin".

L'hôpital est dans la ville! Il compte deux mille travailleurs permanents, trois cent mille personnes le fréquentent chaque année, c'est la plus grosse entreprise communale, un espace où des gens "habitent"… C'est un lieu dans lequel des milliers de personnes se relèvent par an, dans lequel des centaines de gens viennent naître, dans lequel des personnes instruites travaillent pour nous instruire, nous aider à travailler à notre tour sur notre corps. L'objectif était de l'aborder comme un lieu culturel de la ville à part entière.

Dans cette circulation permanente entre le dedans et le dehors, se pose la question du public et du privé. Car en même temps qu'il se pose comme lieu public, ce service public individualise, sectorise, traite chaque personne comme un cas unique. En venant se soigner, chacune projette massivement dans cet espace public des parts d'elle-même qui relèvent du plus intime; la confrontation entre la saturation de ces intimités et la somme des exigences techniques et administratives contient de la violence passive. Comment collectiviser, socialiser ce qui est décousu? On y vient en effet pour se faire recoudre individuellement, hors de tout collectif – pire, on en est violemment coupé. Le corps a pris l'habitude de la solitude, il ne peut plus aujourd'hui s'en passer, elle lui est nécessaire, surtout dans les moments difficiles où il ne communique plus par son activité; mais cette solitude n'a pas le temps ici d'être désirée, parce qu'elle s'impose: au moment même où l'on entre, on se retrouve immédiatement coupé de la ville, "horizontalité", culpabilisé, déshabillé: n'est-il pas problématique de reprendre en main son propre corps dans une telle situation de coupure sociale, d'éloignement du corps social? L'hôpital pourrait-il devenir au contraire un lieu social de couture (nous ne parlons pas de couture sociale), comme il est un lieu de couture de la chair? Peut-il – doit-il – recoudre cette individualisation, ne pas diviser les personnes, tellement éloignées les unes des autres, préserver leur singularité et signifier simultanément leur appartenance à une même société collective?

Comment chacun de nous fait-il pour apporter son espace personnel dans l'espace public, pour le nourrir, l'entretenir, le travailler, et pour recevoir de l'espace public la sensibilisation, les droits qui lui permettent de travailler à son tour son espace intime. L'espace public de l'hôpital accueille des difficultés privées et chacun de ces problèmes personnels est emblématique du problème de tout le monde: ainsi, dans la façon dont nous y sommes traités à égalité, sourd et fait sens la nécessité de la gratuité, de l'"en commun". C'est ce rapport entre intérieur et extérieur qui se joue sans cesse. La question du dedans et du dehors à l'hôpital est une question philosophique.

Pour cette raison et bien d'autres, venir y travailler un geste artistique est un acte politique. Nous ne sommes pas là pour apporter quelque message pédagogique, quelque bonté humaniste (qui prendraient inévitablement des allures d'insultes, le visage de la compassion, la voie d'une mauvaise conscience stigmatisante), quelque fantasme de thérapie musicale… La place de l'artiste n'est pas de se fondre dans l'espace, puis d'assigner les patients ou les soignants à leur place; il ne s'agit pas d'être avec des soignants comme avec des soignants, avec des soignés comme avec des soignés – pire, de jouer à la musicothérapie ou à l'art-thérapie; l'artiste n'a pas à guérir quiconque, encore moins avec un peu de musique, il n'a pas non plus à rendre les choses plus belles, plus supportables, plus neutres, servir de décor ou de palliatif. On ne travaille pas avec les patients parce qu'ils sont malades mais parce qu'ils sont là, c'est comme pour le personnel. On n'a pas besoin de musique parce qu'on est allongé ou stressé par son travail, on en a besoin tout court. Il n'est donc pas question d'enfermer quiconque dans la raison de sa présence.

Il s'agit d'aborder ce sol spécifique comme toute parcelle de territoire qui serait susceptible d'être privée de pratique artistique, sans faire de différence avec une autre…

Il ne s'agit pas non plus de venir comme détenteur d'une offre, ou du moins comme le seul détenteur… Dans ce type de dispositif, c'est l'hôpital qui fait l'offre en premier lieu, qui s'offre au projet artistique – et donc, ne cesse de le redéfinir en chemin…

Le projet artistique est un objet de recherche, un espace ouvert, inconnu; là est son sens, sa capacité fédératrice: être une quête collective, une quête du dépassement de soi et de l'institution, de l'appropriation d'un innommable, de l'arrachement à l'ordinaire, du frémissement.

Enregistrer l'hôpital, c'est sentir sa culture, sentir comment il s'est organisé depuis des années, comment il se parle à lui-même, comment il parle à ceux qui l'habitent, comment il leur permet de se parler, comment ses objets se manipulent, comment chacun peut y être l'instrumentiste de ces objets.

Dans cette partition des uns et des autres, de ce qui est silencieux et de ce qui est sonore, on entend poindre le dialogue entre les paroles et les bruits, entre le fond et l'émergence, entre les sons singuliers et les ambiances.

Silence hôpital! Mais il n'est pas question de se taire dans l'hôpital; l'hôpital a au contraire besoin de parler, de se parler à lui-même, de parler aux gens… – même si on y entend crûment le silence de la ville, des familles ou des proches, le silence des patients.

On ne va pas à l'hôpital pour se couper de sa vie, de sa famille, de son travail, de son corps, pour se faire emporter. On y va au

contraire pour réintégrer son corps, ses organes, ses fluides; cette réintégration n'est possible qu'en relation avec un contexte social: la relation à soi-même n'est qu'une relation avec les autres, le médecin, la famille, la ville: elle ne se fait que dans le "bruit" de la vie, des paroles et des ambiances.

L'écriture de cette création ne fut pas de faire une fresque en hommage aux soins, à la maladie, à la mort, à la douleur, à la souffrance, au travail, aux oscilloscopes, il ne fut pas question de faire une création sur les sons de l'hôpital, de commencer à détourner ces sons, de se nourrir du travail des autres, d'exploiter ses failles ou ses atouts.

L'œuvre musicale donne rendez-vous à l'hôpital pour lui poser (nous poser) des questions, esthétiques, politiques, philosophiques, techniques, économiques… se pencher sur les questions du temps à travers les fluides – l'eau, le sang, l'électricité, le gaz, l'oxygène, le vide –, interroger ce qui se transmet, ce qui passe, les phénomènes de contagion et d'interrelations, la gestion des instants, des durées, ce que les gens vivent au quotidien, en instants successifs, tous importants, uniques, et puis les accélérations, les absences, les tensions et les ruptures, à leur tour et simultanément, ce qui fait de chaque maladie un lieu de la singularité, un lieu de division des gens: chacun avec son cas, chacun avec son corps. Une unicité à la fois génératrice de solitude, de coupure, et de singularité – tous soignés également, tous soignés différemment. C'est un chœur de solistes.

Les concerts se décomposaient en deux mouvements musicaux, qui avaient lieu successivement au rez-de-chaussée puis au neuvième étage de l'hôpital: ils traitaient de collectif, de complexité, d'un dedans et d'un dehors, d'une traversée des corps, d'une entrée dans le sensible et dans l'organique: c'est en montrant (ou en faisant écouter) l'organe que l'on révèle l'organisation… On est toujours sur des paradoxes.

Organisation horizontale et/ou organisation verticale: c'est tout ça le jeu sur le corps, un travail sur le composé et le composite, une métaphore autour de la régulation entre le corps social et le corps individuel.

Nicolas Frize
Compositeur

© Vero Vandegh | *Treize* | 2011

Côté images: Vero Vandegh

Elle est graveuse et – elle nous le dit – elle aime les histoires. Les siennes et celles des autres. Histoires d'amour, de couples, de passion, de fusion, d'émotion.

Au premier abord, les images de Vero Vandegh peuvent susciter l'étonnement, voire un trouble, un malaise devant ce qui est manifestement inspiré par des êtres véritables, « des humains de chair, donc de désir et d'émotions ressenties, dont elle traduit le bouleversement».*

Et puis, dans une formidable soudaineté, les images s'imposent. Le sujet est présent, affirmé. Il s'agit de la femme, ou de l'homme ou des deux, de ce qui les rapproche, de ce qui les préoccupe. Vero Vandegh nous parle fort bien, et très simplement, de tendresse, d'érotisme, de corps à corps, de la quête que l'on mène avec l'autre ou avec soi-même. De fantasmes. De survie. De la mort qui attend, tout au bout, inéluctable.

C'est parfois une simple balafre. Brute. Concise, voire elliptique, sans détail inutile, la forme se précise alors, se dérobe, s'arrondit, se casse, se recrée en profonds aplats noirs ou en espaces clairs, où le sujet n'existe plus que par le contour... Et la silhouette de l'un(e) se fond dans l'autre, le colonise, disparaît. On frôle l'abstraction mais tout est dit, même ce qui semblait ne pouvoir l'être. Éclipse. Assaut permanent d'une masse contre l'autre, d'une clarté lunaire contre l'obscurité. L'œuvre de Vero Vandegh est questionnante, sensible, humaine. Attachante.

Georges Vercheval
Vice-Président
de *Culture & Démocratie*

* Voiturier Michel,
in *Le Courrier de l'Escaut*, 11 janvier 2011.

Née en 1966, Vero Vandegh termine ses études de gravure à Bruxelles en 1989. Depuis 2004, elle est artiste plasticienne intervenante en pédiatrie pour l'association *Le Pont des arts*, Bruxelles. Lauréate du *Prix international de la ville de Tournai* en 2001. Nombreuses expositions. Citons, en solo en 2000, 2002, 2004, à la *Galerie Michel Vokaer*, Bruxelles. Et en solo en 2007 à la *Galerie Stara Kapetanija*, Belgrade. Tout récemment, elle a exposé à la *Galerie Éric Dumont*, Troyes; à la Galerie *Les Arts Derniers*, Paris; chez *Louise Ds Galerie* (à Vence et à Bruxelles); à la *Galerie Christine Colon*, Liège.
Avec *Iwano Project Foundation*, elle expose en 2009 au *Museum of Contemporary Arts* de Novi Sad, Serbie; avec la *Louise Ds Galerie* à laquelle elle est attachée depuis 2005, elle est présente à *Gent-Lineart* en 2010 et 2011, au *Salon d'art contemporain de Strasbourg* et à *Lille Art Fair* en 2011 et 2013.

© Vero Vandegh | *Empereur* | 2011

Culture & Démocratie

Depuis 1993, *Culture & Démocratie* rassemble des artistes et opérateurs sociaux afin de promouvoir la culture comme valeur démocratique. Médiatrice et relais entre les secteurs culturels et associatifs, elle encourage la participation de tous à la vie culturelle.
Fondateur Bernard Foccroulle
Présidente Sabine de Ville
Vice-président Georges Vercheval
Équipe Christelle Brüll et Baptiste De Reymaeker

Le Journal de *Culture & Démocratie* est édité par l'asbl *Culture & Démocratie*
rue Émile Féron 70, 1060 Bruxelles
Téléphone: 02 502 12 15
Courriel: info@cultureetdemocratie.be
Site web: www.cultureetdemocratie.be
Banque Triodos: BE65 5230 8036 6696

Ont collaboré à ce numéro:
Laurent Bouchain, Philippe Bouteloup, Christelle Brüll, Christine Cabaux, Baptiste De Reymaeker, Aurélie Ehx, Nicolas Frize, Régine Galle, Sylvie Girault, Florence Masson, Anne Pardou, Noora Puolamaa, Isabelle Rey, Catherine Vanandruel, Vero Vandegh, Georges Vercheval
• *Bien que sollicités, les textes publiés ici n'engagent que leurs auteurs.*
Images Vero Vanegh • *Rappelons que les images publiées sont autonomes et sans rapport avec les textes.*
Mise en page christian.vanhoeter@skynet.be
Impression Imprimerie Jan Verhoeven
Éditeurs responsables Christelle Brüll et Baptiste De Reymaeker, rue Émile Féron 70, 1060 Bruxelles

Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles et du réseau Canal Santé (Cocof)

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

CANAL SANTÉ

Nous remercions tous les généreux donateurs et cotisants qui, en cette fin 2013, nous ont aidés financièrement.

Votre soutien en 2014 reste essentiel. Adoptez la forme qui vous convient le mieux:

- la *cotisation simple* de 25 euros (qui excède de peu le coût du Journal) ou la *cotisation de soutien* à partir de 50 euros.
- le *don* sans plancher ni plafond à partir de 40 euros

(avec la mention *don* en communication).*

Seuls les cotisants recevront notre Journal par la poste.

Vous pouvez adresser vos versements à l'ordre de:
Culture et Démocratie
rue Émile Féron 70
1060 Bruxelles
Banque Triodos
IBAN: BE65 5230 8036 6696,
BIC: TRIOBEBB.
Communication: nom, prénom, adresse complète, *cotisation* ou *don*, année de la *cotisation* ou du *don*.

Pour qu'un don soit déductible, mentionnez «don» et non «cotisation» en communication. Merci!

Culture & Démocratie est un réseau rassemblant plus de dix mille personnes qui, cotisant largement, peuvent régler la question budgétaire et plus encore, conforter l'association dans sa vocation à faire réseau pour penser l'articulation plus actuelle que jamais entre la culture / les cultures, et la démocratie.

Merci d'avance!

* *Pour 2014, la demande est en cours.*