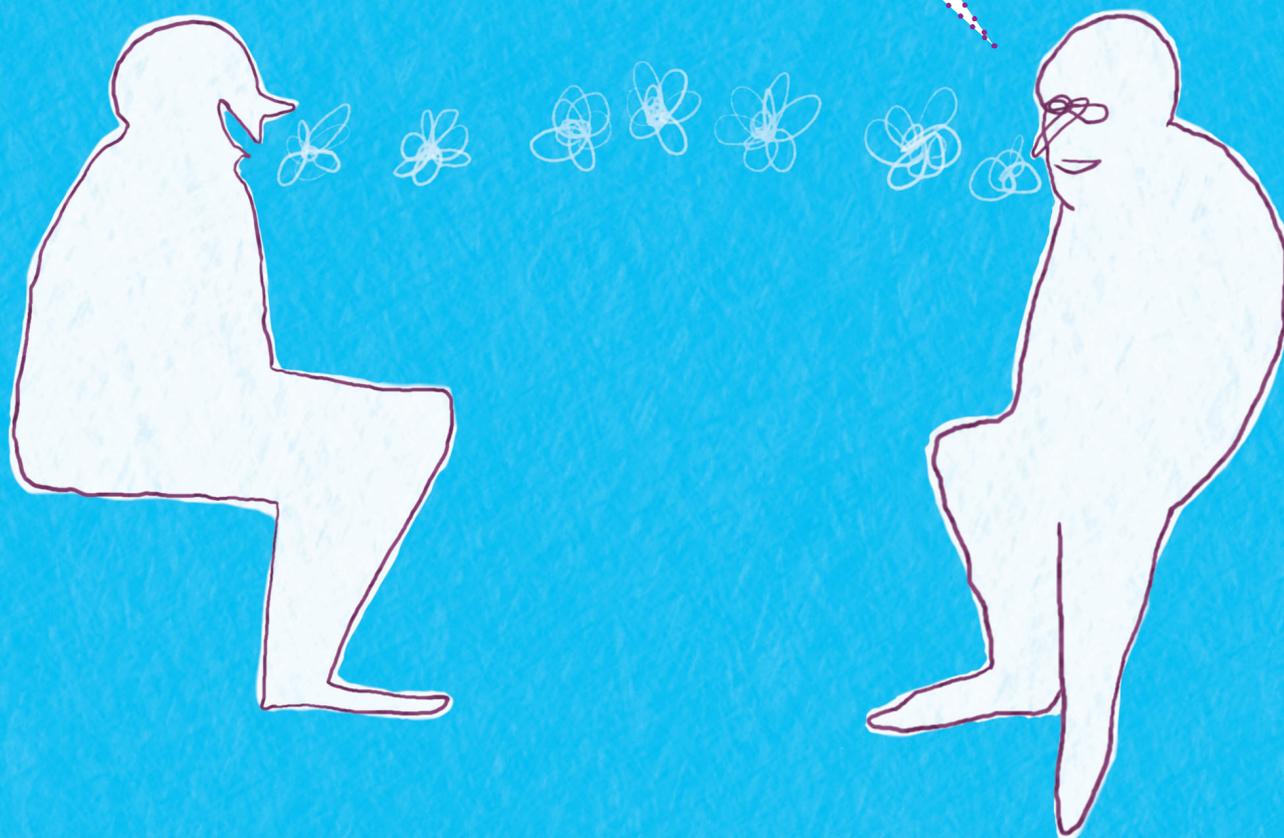


# Culture & Santé à l'Institut Bergonié

Éléments du débat du mercredi 17 juin 2009

***« Les enjeux éthiques et esthétiques  
des pratiques artistiques et culturelles  
en milieu hospitalier »***



Co-organisé par l'Institut Bergonié & Script  
dans le cadre du programme « Culture à l'Hôpital »  
soutenu par la DRAC, l'ARH et le Conseil régional d'Aquitaine



## LES ENJEUX

À côté des pratiques médicales et institutionnelles, l'artiste prend le risque d'ouvrir un autre espace de rencontre et de production de sens à partager entre patients, familles et soignants. Cet engagement transforme aussi les conditions de sa pratique artistique.

Ainsi, dans les interstices de l'organisation hospitalière, diverses expressions artistiques et culturelles nous questionnent mutuellement sur la place du sujet dans la relation de soin, et sur la place de l'hôpital dans la cité. Ces expériences de partage du sensible font alors émerger des paroles et des pensées qui nous rappellent notre commune humanité - enrichie des valeurs de l'hospitalité et de la citoyenneté. Dans une société et des institutions de plus en plus sous l'emprise d'une logique technicienne et utilitariste, ce dialogue entre culture et santé nourrit le débat éthique au sein de l'hôpital.

## LES INTERVENANTS :

**Le Professeur Bernard Hœrni** : *Professeur de cancérologie à l'Université de Bordeaux II, ancien directeur de l'Institut Bergonié ; ancien vice-président du Conseil national de l'Ordre des médecins dont il préside la première section Éthique et déontologie.*

**Laura Innocenti** : *Coordonnatrice ERI et responsable du projet culturel à l'Institut Bergonié*

**Docteur Gérard Guesdon** : *Médecin coordonateur et responsable de l'équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs à l'Institut Bergonié*

**Elisa Moncla** : *Cadre de santé au service des consultations à l'Institut Bergonié*

### ÉQUIPE DE SCRIPT

**Jean-Paul Rathier** : *Directeur artistique*

**Philippe Jacques** : *Dessinateur et architecte*

**Karen Gerbier** : *Plasticienne*

**Vincent Monthiers** : *Photographe*

**Cheikh Sow** : *Conteur*

**Geneviève Rando** : *Écrivain*

**Docteur Jacques Faucher** – *Médecin et Directeur de l'Espace bioéthique aquitain*

# OUVERTURE DE LA RENCONTRE

## LE PROFESSEUR HÆRNI :

Des maladies sérieuses comme les cancers appellent tant l'attention des médecins et des autres soignants qu'ils risquent d'en négliger les autres aspects de la vie des malades qu'ils soignent. Pourtant ces malades ne sont pas malades à 100%. Ils conservent une vie normale à côté de leur vie de malade et nous devons nous efforcer de préserver le plus possible cette autre vie que nous n'appréhendons pas directement. Si notre premier objectif est de soigner et, si possible, de guérir la maladie, nous avons aussi à préserver la santé. La maladie peut être l'occasion de développer la vie saine en l'élargissant à des curiosités ou activités nouvelles. Ce peut être le cas de domaines culturels ou artistiques jusque-là oubliés ou méconnus.

qui contribue à considérer les patients dans leur totalité bio-psycho-sociale.

Aujourd'hui, quand on parle de « personnes malades », il est tout à fait banal de dire que ce sont des « personnes » avant d'être des « malades ». Ces dernières années, je me suis évertué à expliquer cela aux étudiants, aux infirmières et à certains autres professionnels de la santé. En outre, la personne n'est jamais malade à 100%. Or les professionnels de santé s'intéressent en premier à combattre la maladie, à ne voir uniquement que ce qui les concerne en oubliant parfois un peu qu'ils ont devant eux une personne qui continue à avoir une vie normale qui mérite d'être reconnue, respectée et éventuellement développée.

**“ Aujourd'hui, quand on parle de « personnes malades », il est tout à fait banal de dire que ce sont des « personnes » avant d'être des « malades ». ”**

C'est pourquoi, en tant que responsable de l'Institut Bergonié, j'ai eu beaucoup de plaisir à voir les initiatives prises par l'ERI, en contact avec d'autres partenaires extérieurs, pour promouvoir de nouvelles activités artistiques offertes aux patients traités ou suivis dans notre établissement, et je n'ai pu que les encourager. En dehors de l'enrichissement personnel qu'elles présentent, elles constituent aussi des « divertissements » qui aident à surmonter l'adversité et de dures contraintes.

Les bonnes volontés qui se sont mobilisées et le succès rencontré ne peuvent qu'engager à poursuivre dans cette voie

Un jour, un malade qui n'allait pas très bien et à qui je proposais un nouveau traitement m'a dit : *« Écoutez... Vous êtes bien gentil, je ne mets pas en doute votre compétence. Mais j'ai envie de partir à la neige avec ma famille pour les vacances de Noël et donc votre traitement attendra le mois de janvier »*. C'est lui qui avait raison.

Ce qui menace le plus les patients c'est l'isolement, dans sa chambre, au fond de son lit... Cela réduit les patients à des morts-vivants, à une mort sociale difficile à vivre et contre laquelle beaucoup d'entre nous se battent. Pour éviter cette mort prématurée, sociale avant d'être physique,

nous devons nous évertuer à organiser des activités diverses et à conserver celles qui existent. Nous devons éviter de réduire ce qui reste d'autonomie et de résistance de vie en chacun. Ces activités diverses peuvent d'ailleurs être développées par la suite. Je me souviens de quelques personnes qui, à l'occasion d'une maladie, se sont découvert « un beau talent » comme me l'a dit l'une de mes patientes il y a peu. Libérée d'une vie professionnelle encore très intense, elle avait trouvé du temps libre et s'était mise à dessiner ou à faire de la musique ...

ne pas se laisser enfermer dans une réalité qui doit être certes affrontée mais qui ne doit pas non plus occulter tout le reste.

Pour terminer je vais vous citer ces quelques phrases que j'ai trouvées dans un livre qui s'appelle *L'autonomie brisée* et qui a été écrit par une philosophe : « *Le grand vieillard, l'homme malade, celui qui est paralysé, à condition qu'il n'ait pas de déficit cognitif trop sévère, a besoin d'entendre parler d'autre chose que de la maladie. Il a besoin d'intelligence. Il a besoin de*

***“Il n'est pas imposé d'être complètement à la merci de la médecine et des médecins. Ceux-ci doivent, au contraire, respecter les richesses qui sommeillent en chaque personne.”***

J'ai trouvé une citation qui m'a interpellé dans la revue Culture & Santé à l'Institut Bergonié : « On avait fait des projets de voyage... Chaque fois qu'on pouvait s'extraire du monde médical, on revivait ». Cela me paraît tout à fait représentatif de ce que vivent (ou de ce que ne vivent pas) les gens lorsqu'ils sont atteints d'une maladie sérieuse : des sacrifices s'imposent pour pouvoir être traité. Cependant, il n'est pas imposé d'être complètement à la merci de la médecine et des médecins. Ceux-ci doivent, au contraire, respecter les richesses qui sommeillent en chaque personne. Il est évident que les professionnels de la santé ont d'abord et de façon tout à fait indiscutable à bien soigner les malades. Et si nous ne faisons pas bien notre travail ce serait un échec absolument complet... Mais il ne faut pas rester fermé à ces « possibilités » qu'offre la maladie. Ainsi se sont développés l'école en pédiatrie, les visiteurs de malades, des services de bibliothèque... pour permettre aux gens de

*quelque chose qui l'élève au-dessus de la simple psychologie. Il est heureux qu'on lui demande encore son avis sur le monde et ses affaires ».*

Je suis convaincu de la nécessité aujourd'hui de faire plus de place à la culture, à l'art, à la lecture et, de manière générale, à l'émotion. C'est probablement pour toutes ces raisons que, lorsque j'en ai eu la responsabilité, j'ai été très heureux que des initiatives soient prises (par Laura Innocenti notamment et par certains autres partenaires qu'elle a su mobiliser), de façon à ce que, même à l'hôpital, on ne se laisse pas enfermer par la maladie ou par les moyens thérapeutiques agressifs qui sont utilisés en oncologie. Je vous en remercie et je suis content de voir que toutes ces actions continuent de se développer.

# TÉMOIGNAGES DES ARTISTES

## **LAURA INNOCENTI :**

Et maintenant, sans plus attendre, je vais passer la parole aux artistes qui font équipe avec nous, ici, à l'Institut Bergonié : Philippe Jacques, architecte et dessinateur ; Karen Gerbier plasticienne ; Vincent Monthiers, photographe ; Cheikh Sow, conteur et musicien et Geneviève Rando, écrivain.

## **PHILIPPE JACQUES :**

J'interviens ici à la fois avec ma compétence d'architecte et avec ma sensibilité artistique. Je me suis toujours dit que l'hôpital était, dans la ville, un lieu à la fois particulier et semblable à tous les autres et qu'il fallait intervenir là comme ailleurs. Lorsque j'ai été

par l'intermédiaire de cartes postales, diffusées sur l'ensemble du lieu. Il m'a fallu plus d'un an pour proposer une intervention en contact direct avec les personnes malades.

Par la suite, les choses se sont faites de façon assez simple, à travers la pratique du dessin, sur des moments partagés. On partage le territoire d'une feuille de papier. Petit à petit, l'un après l'autre ou l'un avec l'autre, on envahit la feuille de papier.

En tant qu'artiste, j'ai tiré de ce travail-là un certain bénéfice. Je livrais une partie de ma propre expérience qui, en retour, se

***“ Je me suis toujours dit que l'hôpital était, dans la ville, un lieu à la fois particulier et semblable à tous les autres et qu'il fallait intervenir là comme ailleurs. ”***

sollicité pour intervenir ici, la réponse me semblait assez évidente. Sans trop savoir ce que j'allais pouvoir faire dans un tel lieu, il me semblait juste de donner une place, au sein de l'hôpital, à des pratiques artistiques. Restait malgré tout beaucoup de chemin à faire ! Il allait notamment falloir apprivoiser le lieu.

trouvait enrichie par ce que me renvoyaient les personnes avec qui je partageais du temps. Par exemple, quelque chose de très concret... Jusqu'à maintenant, je travaillais essentiellement en noir et blanc... Ici, avec les personnes que je rencontre, j'utilise la couleur. Chaque artiste a ses habitudes et a parfois du mal à renouveler ses savoir-

***“ Chaque artiste a ses habitudes et a parfois du mal à renouveler ses savoir-faire... Mais ici, lorsque sur la feuille de papier se dépose un signe inhabituel pour moi et auquel je dois répondre, l'aventure continue et se renouvelle. ”***

Lors de ma première intervention ici, j'ai refusé de rencontrer directement les patients. À l'époque, la thématique qui avait été choisie était celle de l'arbre. J'ai travaillé

faire... Mais ici, lorsque sur la feuille de papier se dépose un signe inhabituel pour moi et auquel je dois répondre, l'aventure continue et se renouvelle. Donc voilà un des

enjeux de cette pratique partagée du dessin. Je pense qu'il est important d'introduire l'art à l'hôpital. D'une part, je pense que d'une certaine façon l'art est partout. Ensuite, l'art c'est la vie.

### **KAREN GERBIER :**

C'est la première année que j'interviens à l'Institut Bergonié. Mon travail d'artiste porte sur la mise en relation d'objets, de personnes, de contextes...

Ma manière de fonctionner a été la suivante. Je pénétrais dans la chambre des patients (un espace intime donc) avec une mallette pleine d'objets. Cela est possible grâce, notamment, à la complicité des soignants et de l'équipe de l'ERI et à l'investissement de l'hôpital... Quand je suis arrivée, j'ai senti que j'arrivais dans un lieu avec une histoire, avec des pratiques et des habitudes qui étaient déjà en place.

Pour résumer, dans la rencontre, on passe un bon moment et on se sert de la qualité de ce moment-là comme d'un matériau qui va nous permettre une production artistique que nous allons pouvoir offrir en retour à chacun et à tous. Les rencontres sont individuelles et personne ne sait ce que l'autre va faire émerger.

### **VINCENT MONTHIERS :**

J'interviens ici depuis plusieurs années. La photographie est un moyen d'expression

et pour faire quelque chose avec eux. Au départ, je me suis dit que j'allais travailler avec l'humain, avec le corps de la personne. Et puis aussi avec toutes les particularités de ce lieu : avec le fonctionnement de l'hôpital, avec le voisin de chambre, avec l'infirmière... On essaie de valoriser ce réseau relationnel qui existe déjà. J'ai travaillé à partir de différentes thématiques.

Avec la photographie, il est important de toujours arriver avec un thème. La première thématique que nous avons développée avec Jean-Paul Rathier et l'équipe artistique était celle de « la main ». C'est un élément assez symbolique à l'hôpital... La main qui soigne, la main qui porte la trace du temps... La main c'est aussi le contact avec l'autre ! Donc ce thème-là de « la main » a été le moyen idéal de mettre en œuvre ce projet : faire le portrait des gens (à travers leurs mains) et en même temps recréer un tissu relationnel entre des personnes qui se croisent sans forcément se rencontrer. Mettre les mains d'un patient à côté de celles de quelqu'un du personnel, à côté des mains plus costaudes d'un brancardier par exemple... Il y a des choses comme ça qui peuvent se créer juste à partir de ce type de rapprochement.

L'année suivante j'ai décidé d'aborder le portrait. Encore une fois, ce n'était pas une chose évidente pour les personnes à qui l'on s'adressait. Donner son portrait n'est

***“ Il a été intéressant de voir que ce que l'on faisait dans l'intimité, prenait un autre sens, une ampleur dans la restitution collective faite au moment des « Rendez-vous » de Juin. ”***

un peu intrusif. On ne sait jamais trop où l'on va. On est là pour rencontrer les gens

pas facile. Il faut passer le cap... Tous ces portraits-là s'inscrivaient dans la thématique

de « l'arbre ». L'idée, c'était d'exposer toutes ces photos ensemble les unes à côtés des autres, comme une forêt. J'essayais de photographier les gens au plus près, dans le regard, presque dans l'œil. Et puis, parfois, je les photographiais par deux, par trois... En essayant de faire en sorte qu'ils soient intimement liés les uns aux autres. Mettre le visage de quelqu'un à côté du visage de quelqu'un d'autre, ça n'est pas facile ! Les gens ont accepté de faire ce travail collectif. Et ça a été intéressant de voir que ce que l'on faisait dans l'intimité, prenait un autre sens, une ampleur dans la restitution collective faite au moment des « Rendez-vous de juin ».

Cette année, j'ai travaillé sur « L'écriture de lumière ». Là, le principe est un peu différent. À chaque étage, j'installe une sorte de petit laboratoire de fabrication photographique. Ça attire les gens, ils ont envie de venir voir ce qui s'y passe. Et en fait, après avoir reçu quelques explications, ils s'approprient les éléments techniques et font leurs photos eux-mêmes. Cette petite installation et ce processus de fabrication de l'image crée une sorte de rituel. Je pense que les autres artistes font la même chose même s'ils n'en ont pas parlé... La petite mallette de Karen c'est aussi un rituel...

### **CHEIKH SOW :**

J'ai fait mes premières expériences en tant que conteur en prison. Et quand Jean-Paul Rathier de Script m'a proposé cette aventure-là, j'étais à la fois très

enthousiaste et plein d'appréhensions et de retenue. J'avais cette peur de gêner. Je me demandais qu'elle allait être ma place dans cet espace qui est vécu comme un espace thérapeutique.

Pour revenir un peu sur mon histoire, ma mère était sage-femme au Sénégal. Elle était « accoucheuse » comme on disait. J'ai vu parfois les futures mamans chanter et conter pendant le travail. Quand je suis arrivé ici et que j'ai commencé à raconter des histoires aux gens, j'avais pour projet de raconter des histoires certes, mais aussi qu'ils me racontent leurs propres histoires. Et finalement, ce qui était important, c'était ce qui se passait là, au moment présent de la rencontre.

Quoi qu'on en dise, quand on est présent quelque part, on a des relations de communion avec les gens, des relations de compassion. Je ne peux pas rester indemne dans la relation que j'entretiens avec les personnes malades de l'Institut Bergonié parce que ce sont avant tout des personnes, parce que je sais que nous partageons cette aventure humaine qui est si éphémère dans ce monde ici-bas. Il faut penser ainsi. Je ne sors pas indemne des visites et des moments que je passe avec ces personnes. Et justement, parce que ça n'est pas un public traditionnel, il nous inspire d'autant plus qu'il nous renvoie à notre propre humanité et à notre propre limite. Oui, je me suis vu pleurer en partageant des moments de conte avec des familles alors que je

***“ Je ne sors pas indemne des visites et des moments que je passe avec ces personnes. Et justement, parce que ça n'est pas un public traditionnel, il nous inspire d'autant plus qu'il nous renvoie à notre propre humanité et à notre propre limite. ”***

pensais que j'étais « blindé », que j'étais un artiste sans émotion, qui pouvait faire pleurer les gens ou les faire rigoler mais qui, lui-même, restait à distance.

*fin, en tant que commune humanité inscrite dans la similaire linéarité existentielle. Nous ne sommes que de passage. Nous contons pour celles et ceux qui acceptent*

### **“ Qui va au lavoir doit accepter de se mouiller. ”**

Vous allez pouvoir écouter à l'ERI jusqu'à la fin du mois de septembre quelques-uns des contes que j'ai enregistrés. Ce sont des contes que nous avons imaginés, justement, pour les laisser à votre bon plaisir. Enfin, pour en terminer avec la partie orale, je voudrais dire aussi que les moments que j'ai passés avec les autres membres de l'équipe (certains moments avec Geneviève Rando notamment) ont été essentiels pour moi et m'ont permis de dépasser une limite dans la présence.

Maintenant je vais vous lire quelques lignes d'un texte que j'ai écrit pour préparer cette rencontre.

*« Le conte ne s'impose pas. Il se pose surtout dans les moments de pause. Il compte particulièrement comme une pause dans l'univers thérapeutique. C'est une respiration éphémère, parce que non nécessaire, quoique essentielle ponctuation. Des thérapeutes étaient allés voir un sage et le sage leur avait dit : « Mais il souffre de quoi ? Il souffre du corps ? Demandez-lui... » Et la personne avait répondu qu'au-delà de souffrir du corps, elle souffrait de ne plus entendre la berceuse de sa mère. C'est une condition sine qua non pour passer à la thérapie du corps. Car le nécessaire n'est pas l'essentiel. Nous contons pour celles et ceux qui comptent pour nous en tant qu'humaine humanité dans la sempiternelle tentative de retarder la rencontre du début et de la*

*de nous recevoir et de nous prêter une oreille « ententive ». Il faut accepter qu'on ne nous accepte pas. Parce que Madame de la chambre du fond préfère se raconter ses propres histoires. Parce que, dans la chambre du milieu, maintenant, on n'est plus disponible, alors que l'on avait exprimé quelques heures auparavant le souhait de rencontrer le conteur. Parce que la présence familiale passe avant. Parce que Monsieur, qui assis dans le petit salon, considère le conte comme ne s'adressant pas à quelqu'un de son âge, même si, après, tout doucement, il vient prêter son oreille à l'histoire qui se raconte. Il nous faut accepter que rien ne se passe comme on avait prévu, parce qu'il n'y a rien à prévoir de ce qui arrive. Il nous faut accepter de recevoir les livres sur la passion et sur l'amour des chats que l'on nous dépose à l'ERI, la carte postale artistique que l'on nous demande de choisir parmi un lot qui s'étale sous nos yeux (et d'ailleurs on va choisir un visage qui ressemble beaucoup plus à celui de notre mère)... Il nous faut accepter les témoignages poignants qui nous interpellent dans notre conscience et dans notre affect simplement parce que nous sommes présents. Qui va au lavoir doit accepter de se mouiller. Et il nous faut prendre en compte la connivence engagée des soignants et des soignantes (que je remercie d'ailleurs). Qu'advient-il de notre passage ? Ça... Je donne ma langue au chat... »*

## **GENEVIÈVE RANDO :**

Je vais vous dire comment j'ai abordé ce lieu. Quand il m'a été demandé d'intervenir ici, j'ai longuement hésité. Je crois que ça m'a fait peur au départ. Et puis, au bout d'un moment, je me suis dit qu'il fallait y aller...

***“ On va venir déranger le temps organisé, le temps structuré... On a à la fois aucune raison d'être là mais on est là, on a aucune raison de rencontrer les gens mais on les rencontre. ”***

Trois ou quatre observations, pour commencer. D'abord, je me suis dit que ce lieu, comme beaucoup d'autres lieux, avait une polyphonie (à la fois visible et secrète) et qu'il y avait ici quelque chose à rencontrer.

Le deuxième point, connaissant un peu la densité des lieux où des gens sont soignés, je me suis dit que c'était un lieu un peu au bord d'une falaise... On ne sait jamais si, en fonction du vent, on va tenir ou tomber, qui que nous soyons. Mais ça, je ne me le suis pas dit comme ça, je ne me le suis peut-être dit qu'aujourd'hui d'ailleurs. La manière dont on rentre ici, avec ce qu'on est dans ce projet, c'est une entrée sur des ruptures. C'est-à-dire qu'on va venir déranger le temps organisé, le temps structuré... On a à la fois aucune raison d'être là mais on est là, on a aucune raison de rencontrer les gens mais on les rencontre. Le lieu au départ n'a peut-être pas été pensé avec cette respiration de plus, celles de gens qui circulent. À la fois on vient déranger des choses, donc les troubler et, à un moment donné, provoquer de l'étonnement de part et d'autre. Ça c'est très important.

Enfin je me suis dit qu'il y a un marquage de ce lieu qui est très fort parce que quand on prononce le mot « Bergonié », c'est un peu

- vu de l'extérieur - comme un lieu qu'il faut à la fois éviter et en même temps qui porte un étendard. C'est comme ça que je le vois ; ce lieu-là a beaucoup de puissance, ce n'est pas un lieu de neutralité.

C'est donc avec tout ça que je suis arrivée ici, mais avec des idées très simples.

La première c'était : « Mais qu'est-ce que je vais leur dire pour qu'ils aient envie de me voir ou de me revoir ? », et j'ai pensé : « Ici, le souffle, le vent... ». Alors je suis allée à la librairie Mollat et j'ai acheté : *L'Encyclopédie des Vents de France*. J'avais besoin de me rassurer, mais pas tant que ça puisque je m'accrochais au vent ! Et donc je suis arrivée en demandant aux gens quels étaient les vents qui passaient par ici ? On a commencé comme ça : comment ça souffle ici ? Alors il y a eu des histoires de Sirocco, de vent d'Est, de vent du Nord...

Progressivement, je me suis rendue compte qu'il fallait rentrer dans les interstices des gens et dans leur énergie, c'est-à-dire accepter d'arriver pour rien et puis d'arriver pour des surprises extraordinaires, d'arriver pour des moments extrêmement intenses et des moments où, tout d'un coup tout, le monde est tellement fatigué qu'on se dit : « *Non pas ce soir. Bon d'accord pas ce soir, je rentre chez moi, je reviendrai...* » C'est-à-dire rentrer aussi dans cette polyphonie qui fait qu'à un moment donné « ça parle ». Il se dit tellement de choses dans un lieu comme ici ... et le jeu va consister justement à en faire un jeu. Et écrire c'est

avant tout un jeu, qu'on n'est pas obligé de jouer mais pour lequel on peut avoir à un moment donné de l'appétit. Le fait d'inviter les gens à écrire, c'est un peu comme leur dire : « Mais allez-y quoi ! Les fautes d'orthographe ça on s'en fiche ! En plus, si vous parlez et que j'écris on ne verra pas vos fautes, on ne verra que les miennes... » Il y a plein de choses à dédouaner du rapport à l'écrit, qui est aussi très souvent un souvenir de contrainte scolaire. Comment faire pour que l'écrit devienne autre chose ? Voilà un peu comment je suis rentrée dans ce projet.

Et puis, ce que je voulais dire aussi ... Comment dire ça ? Les sources inépuisables que sont les gens : il suffit d'ouvrir juste un petit passage pour l'irrigation et après, ça ne s'arrête plus. Ces moments là sont très importants : on ne fait qu'être des passeurs. Par hasard, on ouvre une petite porte - à commencer par la nôtre déjà parce que sinon on va rater la marche - et puis tout d'un coup ça peut surgir, sur des tempos différents, ça peut être douloureux, ça peut être joyeux, ça peut être pathétique, ça peut être très drôle... Tout ça il faut le prendre comme étant tout simplement la vie.

### ***“ On ne fait qu'être des passeurs. ”***

J'ai abordé cette expérience particulière comme une rencontre avec quiconque, comme quand on s'assoit à un bar ou à une terrasse et que quelqu'un nous parle ; il peut se produire une conversation extrêmement riche ou au contraire assez bateau. Il y a un risque. Mais, en fait, avec tous les gens que j'ai rencontrés ici, que ce soit des soignants ou des patients, à chaque fois une histoire extraordinaire a surgi. Ne serait-ce que parce

que les gens se mettaient à parler. Rien que ça, c'est quelque chose d'extraordinaire, la manière dont des histoires se racontent. Parfois, je rencontre une personne qu'une seule fois, parfois ce sera plusieurs fois. Et donc la texture qu'on va mettre en place dans la manière d'être avec eux et qu'ils vont avoir d'être avec nous, est totalement différente. C'est pour cela que je parlais de la polyphonie du lieu.

J'ai pris ce que les gens donnaient ... par exemple quelque chose de très drôle : quand je suis arrivée ici, j'ai appris que l'on désignait les lieux comme étant l'Aile Sud, l'Aile Ouest et l'Aile Est.... mais c'est un lieu qui n'a pas de Nord. Et ça c'est une histoire qui est drôle si on la prend sur le plan métaphorique, il peut venir raconter plein d'histoires.

# LES ENJEUX ÉTHIQUES ET ESTHÉTIQUES

## GÉRARD GUESDON :

Je suis ici médecin et responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs depuis dix ans.

travers de la beauté qu'elle avait rencontrée en venant (les photographies, les dessins et les textes imprimés sur de grandes bâches

***“ Revisiter artistiquement notre quotidien, ça nous invite à revisiter nos pratiques. ”***

J'ai accroché sur le mot « esthétique ». L'« éthique », Jacques Faucher va en parler. L'esthétique me parle et aussi un autre mot : « beau », la « beauté ». Il y a, dans cette institution, la possibilité de rencontrer du beau, de l'artistique, depuis quelques années maintenant.

Dans mon travail très spécifique d'accompagner des gens en fin de vie, des gens qui vont mourir, je me suis souvent interrogé : Pourquoi on fait ça ? Pourquoi on a cette envie ? Une des raisons est que je vois à travers ces gens de la beauté. C'est très personnel, mais cette beauté, je la vois dans la faiblesse de ces gens-là. Et l'artistique mis en œuvre ici dans l'Institut amène aussi de la beauté au travers du projet.

Ce matin quand je suis arrivé dans un des

tendues dans les espaces extérieurs par exemple), elle pouvait donner du beau à son travail. Les gens que nous accompagnons, ils sont beaux, ils sont vraiment très beaux. Et je pense que si on ne les regarde pas comme ça (moi et les autres bien sûr), alors effectivement on est en grande difficulté. L'activité artistique, ce dont vous témoignez ce soir, c'est de ça dont il est question, du beau. Et ça remet en perspective notre travail dans ce milieu très particulier qu'est l'hôpital, cette présence du beau.

Le beau appelle à la rencontre. Et d'ailleurs je prenais beaucoup de plaisir à vous entendre exprimer vos rencontres, que je ressens à l'identique. Moi je me sers d'un stéthoscope ou d'une explication sur les traitements morphiniques, mais qu'est-ce

***“ Il y a une très grande puissance dans la faiblesse. Dans cette faiblesse-là, vous nous aidez à mettre en évidence ce qui se maintient d'une force, ce qui s'exprime de beau. Le vivant. ”***

services, une infirmière a dit : « C'est super hein ! Les décors, tout ça, ça nous change... » Surtout après le week-end qu'elle venait de passer... Ça, c'était une phrase forte. La beauté rejoignait la difficulté qu'elle avait eue dans son travail, celle d'accompagner des gens qui sont décédés. Clairement, au

que je cherche au fond ? Il faut être clair, c'est la rencontre, c'est ça que l'on cherche. Alors, ce mot-là, « la rencontre », il va avec le beau.

Vincent Monthiers tout à l'heure a parlé des différentes thématiques qui ont été abordées

depuis 2003... En l'écoutant une chose m'est venue... l'idée de remercier Vincent - et à travers lui, vous tous - parce que vous avez revisité notre quotidien. Quelle idée absolument géniale que de photographier des mains ! Ces photos de mains ont été affichées au Congrès de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) en 2005 quand il s'est tenu à Bordeaux. Vous n'imaginez pas dans un congrès de soins palliatifs ce que ces photos ont fait parler, d'autant plus que sur l'une de ces photos était celle d'une future maman avec les mains du futur papa sur le ventre... Quelle image dans un congrès de soins palliatifs ! Extraordinaire ! Revisiter artistiquement notre quotidien, ça nous invite à revisiter nos pratiques, ce que l'on fait. Les mains au quotidien dans le soin, les mains au quotidien dans les travaux, à la cuisine, dans tous les domaines de l'hôpital, les mains qui rencontrent d'autres mains, des mains qui tiennent d'autres mains... Quand un être vient au monde, quand un être quitte ce monde.

Toujours dans cette idée de revisiter notre quotidien, il y a eu « les portes ». Et les portes aussi c'est important. La porte d'une chambre, c'est ce qui sépare le domaine un tout petit peu privé du malade de ce couloir où ça passe, ça discute, ça vit, ça bouge... Les portes elles s'ouvrent, elles se ferment... Elles sont parfois enfermantes aussi... Est-ce qu'on laisse la porte ouverte, dans certaines chambres, est-ce qu'on ferme la porte ? Une famille passe, la porte est entrouverte, il se voit des choses.

Une fois pendant l'une de nos réunions, j'ai dit : « Un jour il faudra aussi que l'on revisite les plafonds ». Parce que quand

vous êtes allongé sur un brancard et que l'on vous trimballe de la chambre à la radio, de la radio à la chambre, la seule vision que vous avez, ce sont les plafonds... Ça serait intéressant...

Je crois que l'activité artistique non seulement revisite notre quotidien, mais nous montre aussi que dans cette réalité-là, il y a énormément de richesses et de la faiblesse aussi. Il y a une très grande puissance dans la faiblesse. Parce que, vous l'avez dit un peu tout à l'heure : quelle énergie si on ouvre un peu, si on permet d'écrire. Quelle force ! Et le malade, plus ou moins au fond d'un lit, plus ou moins dépendant, plus ou moins accroché à une perfusion (bref, le quotidien de l'hôpital), le malade, dans cette faiblesse-là, vous nous aidez à mettre en évidence ce qui, en lui, se maintient d'une force, ce qui s'exprime de beau. Le vivant.

## **JACQUES FAUCHER :**

Dans cette soirée, moi, j'ai un rôle intéressant, c'est celui du ravi. Je n'ai rien fait ! Mais quand je vois tout ce qu'ils font... Je trouve que c'est très bon. Je me réjouis de ce qui se fait. J'ai découvert cette démarche à travers Laura Innocenti et l'ERI. Je me suis demandé : « Bon sang, qu'est-ce qui s'est donc passé dans cette institution, très marquée quand même pour les bordelais, pour que soit créé un espace différent, avec d'autres logiques ?

***“ Il peut y avoir un autre type d'espace où justement c'est la personne qui va être au centre. Ce n'est pas « la prise en charge » qu'il faut développer mais « la prise en considération » de la personne. ”***

Ce lieu qui est quand même connu pour sa compétence, sa rigueur, son sérieux, son efficience, sa performance, sa qualité... Il y a donc d'autres logiques possibles ? »

À l'Espace Rabelais, depuis quelques années, nous travaillons sur la question de la marge de liberté qui existe dans nos institutions de soin. Tout le monde souvent se lamente : « Il n'y a plus d'espace, il n'y a plus que l'économie, on n'a plus le temps, on ne peut plus se rencontrer »... Mais quand on accepte de s'arrêter un peu et de regarder ce que les uns et les autres font... On peut demander à des soignants, à des directeurs d'hôpitaux, de cliniques, à des travailleurs sociaux, à des médecins responsables de réseaux : « Quelles sont vos marges de liberté dans vos systèmes si contraints ? » Ils sont un peu surpris par la question et découvrent qu'il y a beaucoup plus de marges de liberté qu'on ne croit.

Quelques mots sur l'Espace Rabelais. C'est une invention de l'Espace Bioéthique

Aquitain pour favoriser les rencontres entre les professionnels et les étudiants. Souvent les étudiants se plaignent de ne pas pouvoir rencontrer les professionnels et les professionnels se plaignent que les étudiants ne soient jamais là. Alors, comment prendre le temps de se rencontrer ? L'Espace Rabelais... Rabelais c'est un personnage tout à fait étonnant : dans cette époque de guerre de religions, il a fait rire le monde. Et c'est l'auteur français qui a inventé le plus de mots de la langue

française, dans une époque où la langue était très contrainte. Rabelais c'est aussi celui qui dit que « science sans conscience n'est que ruine de l'âme » ...

Donc, j'ai été très impressionné en découvrant ce qui se passe ici. Ce qui me semble intéressant dans votre démarche c'est de voir comment une institution est capable d'accepter un espace qui fonctionne selon d'autres logiques, d'autres types de compétences, de rationalité, de rigueur, d'évaluation, d'efficience au niveau des coûts... Et ce sont des personnes de l'institution elles-mêmes (le Docteur Guesdon en est un exemple, le Professeur Hœrni aussi), avec le soutien d'autres institutions (la Direction régionale des Affaires Culturelles, le Conseil Régional, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, le Conseil général...), qui permettent de laisser exister un autre espace. Ce qui prouve qu'ils sont quand même très intelligents, parce qu'ils ont vu les limites

des logiques dans lesquelles eux-mêmes évoluent pour gérer une institution comme celle-ci...

Il peut y avoir un autre type d'espace où justement c'est la personne qui va être au centre. Pas seulement la personne malade, mais « la personne ». Et j'en profite pour ressortir mon petit couplet, pour critiquer la notion de « prise en charge globale » et pour dire que justement l'existence d'un tel espace nous prouve, ou nous invite à découvrir, que ce n'est pas « la prise en charge » qu'il faut développer mais « la prise en considération » de la personne. Et à travers cette prise en considération de la personne, dans toutes ses dimensions, on découvre les sources inépuisables de chacun. C'est chaque personne qui est au centre : non seulement la personne malade, mais aussi la personne des soignants, des responsables administratifs. Les personnels découvrent qu'ils sont capables d'inventivité dans un système où l'on pense qu'il n'y a plus d'espace. Et on découvre d'autres espaces, d'autres temps, d'autres manières d'être ensemble, d'autres rencontres... Ce qui n'enlève rien à l'exigence de compétences et de rigueur pour la qualité des soins, mais qui ne se réduit pas à ça. Des patients découvrent des capacités qu'ils n'avaient jamais explorées jusque-là. C'est assez étonnant. Il y a aussi les rencontres avec les soignants. Ils se rendent compte que - même s'ils sont très compétents sur certains types de rationalité - ils ne sont pas forcément très bons quand il s'agit de dessiner, d'écrire... Chacun est sur les mêmes starting-blocks et parfois ce sont les personnes dites malades qui peuvent apprendre ou faire découvrir des choses aux personnes qui les soignent. Et

là on rentre dans un autre type de relation et c'est bien les uns par les autres.

Je trouve, puisqu'il est question d'éthique, que l'éthique ce n'est pas simplement rajouter des normes, des contraintes à toutes nos organisations. C'est d'abord tout simplement parler, se parler, écouter, s'écouter, faire exister des espaces pour se rencontrer ou maintenir ouverts des espaces ... et bien je crois qu'on est dans une expérience - je ne sais pas si elle est « éthique » - mais en tout cas elle est pleinement humaine.

Ce qui me semble important c'est de retrouver la personne au centre. Il n'y a vraiment d'éthique que quand c'est vraiment la personne qui, de l'intérieur, par elle-même, prend une décision et l'assume. Ce ne peut pas être quelque chose qui va lui être imposé, de l'extérieur, pour sa santé, pour la qualité de ses relations... Quand on pense « éthique », on pense toujours à des normes. On va imposer des choses aux gens. Mais c'est de l'intérieur que vient l'éthique, quand c'est la personne, le sujet, qui peut se développer. Tout ce qui va lui permettre de grandir, de découvrir son inépuisable richesse, je crois que c'est au service de l'éthique. C'est en cela que je trouve - je ne sais pas s'il faut employer des grands mots - que l'éthique et l'esthétique se rencontrent au service de « ce qui vient » et, comme le disait très bien Gérard Guesdon, on va trouver que les malades sont beaux, qu'ils ont des capacités rares et que souvent pour les soignants ou pour les gens, ils nous entraînent sur d'autres champs. Ces champs sont, je crois, vitaux pour la vie ensemble.

# ÉCHANGES AVEC LA SALLE

## **JOËL CEGCALDI :**

Ce que je viens d'entendre, centré autour d'au moins trois mots clés (la beauté, l'esthétique et l'éthique) et qui fait lien avec ce que Jacques Faucher vient de dire sur « cette éthique qui vient de l'intérieur de soi » me rappelle une manière de définir ou de dire l'éthique, celle du poète Pierre Reverdy, qui dit que « *l'éthique c'est l'esthétique du dedans* ».

## **JULIEN EDMOND :**

Je suis magnétiseur psychothérapeute. J'ai une question aux médecins ou aux responsables... Est-ce que les sports de l'esprit ont une place dans cet établissement ? Parce que je pense qu'ils accroissent nos défenses immunitaires. Donc peut-on pratiquer le jeu de dames, le scrabble, les échecs ou le bridge ? Est-ce qu'il y a une salle ? Y a-t-il des personnes pour initier et développer ces sports ?

## **GÉRARD GUESDON :**

C'est bien là qu'on s'aperçoit qu'on est dans un hôpital. Parce qu'il y a une question, c'est forcément à un médecin qu'on passe le micro. Le dit médecin d'ailleurs ne pratique absolument pas ces jeux... Je ne sais pas répondre à votre question si ce n'est que je crois qu'on peut jouer dans les chambres, on peut amener son jeu de cartes... Je ne sais pas si on a le temps avec les soignants de jouer au bridge ou à autre chose le week-end... J'aimerais bien parfois qu'il y ait plus de bénévoles pour qu'on pratique ces activités, non pas peut-être au sens où vous entendez les conséquences mais au sens où parfois les journées sont très

longues, les attentes très longues, et que ce qui peut se faire à l'extérieur, pourquoi ne pas le faire à l'intérieur ? Je pense qu'il n'y a pas d'interdit... Enfin, il n'y a pas de salle spécifique. Ceci dit nous sommes dotés de très beaux salons dans lesquels on peut s'installer éventuellement.

## **EVELYNE MAURIAC :**

Je m'occupe de la médiathèque. Je fais plutôt le prêt de musique. Ce dont on n'a pas parlé ce soir. Mais cela fait partie des arts... Je voulais dire qu'il y a des petites bibliothèques à chaque étage où les gens peuvent se retrouver et jouer s'ils ont envie. Souvent quand on rentre dans les chambres, les gens sont en train de jouer aux cartes ou de faire des jeux, ça arrive très souvent.

## **BRIGITTE LATRILLE :**

Je suis chargée de la culture à l'hôpital de Libourne. J'aurais aimé revenir sur le champ culturel qu'ont évoqué les intervenants et notamment sur le statut des créations avec les patients. Dans ma pratique, j'ai eu à donner une réponse à la direction de l'établissement, notamment quant au devenir de ces créations et surtout à l'utilisation que les artistes pouvaient en faire a posteriori. Est-ce que quelqu'un peut s'exprimer sur cette question, dans la relation avec le patient, dans la relation avec l'établissement ?

## **JEAN-PAUL RATHIER :**

C'est une très bonne question. Quel est le statut de productions artistiques issues des rencontres entre un artiste, des patients et

des soignants ? En termes juridiques, ça s'appelle des œuvres de collaboration. Il y a plusieurs auteurs. Donc, à partir de là, il faut qu'il y ait consentement mutuel pour en faire quelque chose, pour rendre publiques ces productions.

Par exemple, Vincent Monthiers, quand il fait des photos, demande aux gens leur accord pour que le produit de ce travail photographique puisse être exposé dans l'Institut Bergonié ou à l'extérieur. La personne donne ou non son accord. Mais après qui possède l'œuvre ? Ça, c'est une question importante. C'est une propriété collective. Évidemment, les personnes qui participent reçoivent de Vincent Monthiers un tirage photographique. Mais on est collectivement propriétaire de cet objet. Jean-Michel Lucas pourrait en parler, c'est une question qu'il m'avait posée, je me souviens, au moment de l'exposition sur « Les mains ». Ce travail, qui avait d'abord été présenté à Bergonié, avait ensuite été exposé à la Galerie Porte 2 a, en face du CAPC. Plusieurs personnes avaient dit « il y a une valeur esthétique ». Laquelle valeur esthétique pourrait être convertie en valeur marchande. Si quelqu'un voulait acheter ces photos, pourrait-il les acheter ? Et à qui reviendrait l'argent de cette vente ? Et nous avons répondu en disant : il y a l'Institut Bergonié, il y a Script comme opérateur culturel, et les personnes qui travaillent sur ces productions avec les artistes. Je crois qu'on l'a inscrit dans la convention en disant que ça appartient, à travers l'Institut Bergonié et Script, à la collectivité. Ça n'appartient à personne. On ne peut pas le céder à une personne. Ou si quelqu'un voulait acheter, d'abord il faudrait que tout le monde soit d'accord et ensuite il faudrait que cet argent soit réinvesti dans le projet

pour faire d'autres choses. Nous entrons là sur le terrain de l'économie sociale et solidaire à partir d'une production artistique et culturelle. C'est une question très importante. Mais vous voyez tout le détour qu'il faut faire pour y répondre.

### **BRIGITTE LATRILLE :**

Oui mais là il s'agit de l'objet image. Je pensais plutôt à la création écrite ou au conte. Parce qu'on sait bien qu'un conteur est amené à faire parler les gens aussi et c'est à travers l'histoire des autres qu'il peut créer les propres histoires qu'il va mettre en scène. Et l'auteur en fait de même. C'est là que ça devient un petit peu plus compliqué.

### **GENEVIÈVE RANDO :**

Je veux bien essayer de répondre à ce qui me semble être votre question sur : à qui appartient ce qui est fait ? C'est-à-dire est-ce qu'à un moment donné on ne serait pas des voleurs d'histoires ? On est tous des voleurs, heureusement d'ailleurs sinon on serait très pauvres.

Quand on démarre un travail avec quelqu'un, la question est toujours posée, d'abord par les personnes, soignants ou patients : « Qu'est-ce que ça va devenir ? » Je crois qu'il faut être très simple, en tout cas c'est comme ça que j'ai fait avec les gens. Je leur disais « voilà, il y a ce texte, est-ce que vous le signez ? Est-ce que vous le signez avec un pseudonyme ? Est-ce que vous le signez avec votre nom ? Est-ce que vous acceptez qu'il circule ? ». Je n'ai jamais eu de réponse négative. Si la réponse avait été non et bien ce qu'écrivait la personne n'appartenait qu'à elle. De façon très systématique, je dirais qu'il y a une envie des gens de faire que ça puisse circuler.

Après s'est posée une autre question, sur les contenus. Par exemple, si je prends ce qui se passe avec une équipe de nuit où à moment donné, dans les discussions, il y a eu des choses très fortes de dites, là est arrivée la question de la censure... Est-ce qu'on va écrire tout ce qu'on a dit ? C'est une vraie question de se dire « est-ce que je peux vraiment laisser ma pensée se déployer comme j'ai envie, comme elle me vient ? » C'est-à-dire raconter des histoires parfois terribles et qui en même temps sont des histoires de vie... Et est-ce que ça, on peut le transmettre aux autres ?

Ce sont des questions importantes quand on est en relation avec des personnes dans un lieu comme ici, et j'ai envie de dire, à un moment donné, il faut dédouaner les gens de leur autocensure. Sinon personne n'avance. Et ça ne veut pas dire, parce qu'on ne va pas se censurer qu'on va être impudique ou irrespectueux. Ça veut dire qu'à un moment donné ce qui est important c'est de laisser sortir ce qui sort dans cette beauté un peu... brutale. Et dire des choses que l'on a vécues si fort peut faire penser que ce n'est pas possible de les transmettre. Et là on touche au cœur de quelque chose d'extrêmement profond, quelle que soit la place qu'on occupe, patient, soignant, visiteur ou autre. C'est-à-dire qu'à un moment donné, si dans un lieu comme ici on se raconte des bobards et qu'on camouffle ou qu'on dissimule les choses, en tout cas pour moi, c'est à désespérer de toute l'humanité. Après, c'est sous quelle forme ça va sortir et comment ça peut se socialiser. Je crois que ce qui est très important c'est qu'il faut bien sûr l'accord de chacun. Si quelqu'un ne veut pas et bien ça lui appartient. Mais très

souvent quand vous demandez aux gens : « Vous voulez signer de votre prénom ? », les gens répondent : « De mon prénom et de mon nom ! » Ça veut dire que c'est aussi un acte qui engage la personne dans son identité fondamentale. Pourquoi est-ce que j'irais cacher ce que j'ai à dire ? Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question mais il me semble un peu.

### **M. BÉNÉZECH :**

Ma spécialité ce sont les homicides et les autres crimes violents. On est un peu loin de la pratique d'ici, mais ceci mis à part, je fus médecin des hôpitaux psychiatriques pendant longtemps. Dans ces hôpitaux, on a traditionnellement beaucoup d'ateliers d'ergothérapie. On a aussi une longue tradition d'art thérapie, des associations importantes qui se réunissent chaque année, qui font des congrès... On a une certaine pratique, mais on a des malades debout ! Les malades psychiatriques sont des malades debout. En dehors de la nuit pour dormir ils sont rarement allongés. Tandis qu'ici, j'imagine que vous avez une majorité de malades couchés, ce qui déjà est un élément important.

Alors je me pose des questions... Comment par exemple « managez-vous » le temps ? C'est-à-dire, est-ce que, avant d'aller voir quelqu'un dans sa chambre, s'il est couché, vous vous renseignez un petit peu pour savoir quel est son état, s'il est très fatigué ou pas ... Comment faites-vous pour savoir a priori, si vous allez pouvoir voir quelqu'un régulièrement pendant un certain temps ?

Quant aux objets fabriqués, je reviens un petit peu à la psychiatrie, on en fabrique toujours... Vous allez à Cadillac, vous

pouvez acheter des objets qui sont fabriqués en unité pour malades difficiles et dans les autres ateliers d'ergothérapie. Tout cela est reversé à l'établissement et sert au bien-être des patients. Donc, semble-il, nous avons une gestion peut-être un peu plus souple et peut-être un petit peu moins légaliste que la vôtre... Dans les hôpitaux psychiatriques on vend très régulièrement les objets fabriqués par les patients dans les ateliers d'ergothérapie. Mais la question qui m'intéresse c'est surtout : « Comment faites-vous pour voir vos patients et avec quels critères ?

### **ELISA MONCLA :**

Je vais donner une partie de la réponse. Je suis cadre de santé et j'étais anciennement dans un service onco-médical avec des patients en cours de chimiothérapie. Pas forcément une majorité couchée. Effectivement, il peut y avoir jusqu'à un tiers ou la moitié de patients alités, en cours de traitement.

En tant que cadre et responsable d'une équipe soignante, j'étais le trait d'union avec les artistes et avec Laura Innocenti (je parle à l'imparfait parce que maintenant je suis aux consultations, donc je n'ai pas la même population et je n'ai pas le même rôle) et nous n'avons aucune censure. Au début du projet, on présentait le travail avec les différents artistes, sans critères sélectifs pour adresser tel artiste à telle ou telle personne. Mais certains soignants se mettaient des interdits : «plutôt prendre les personnes dynamiques, ouvertes...» C'était très subjectif ! Très vite, tout cela est tombé. La proposition, l'information passait par la parole, par des flyers, sans aucune censure. D'autant plus qu'il n'y a

vraiment aucune approche thérapeutique. On est de l'autre côté. Il ne s'agit pas d'art thérapie. Nous sommes dans l'expression et la rencontre...

### **UNE PARTICIPANTE AU DÉBAT :**

Est-ce que ce sont les patients qui demandent ou est-ce que, spontanément, les artistes peuvent entrer dans une chambre ?

### **ELISA MONCLA :**

Il y a une invitation, une proposition. De toute façon il faut dire que ça existe. Nous allons vers les gens pour leur parler. Une fois que cette invitation est lancée, les gens arrivent. Il y a des espaces possibles dans le service et ça se fait naturellement. Et puis, ensuite, entre eux ils en parlent. Les familles font des relais, d'autres soignants... Donc je crois que ça fait boule-de-neige !

J'aimerais rebondir aussi sur ce qu'a dit Gérard Guesdon et sur ce qu'on dit les artistes. Je suis très très émue aujourd'hui de cette rencontre parce que c'est vraiment un aboutissement, une maturité du travail dans lequel beaucoup de soignants se sont investis pour faire vivre ces modes d'expression... On parlait de l'identité, de la beauté, je crois que c'est du vivant qui se passe. C'est-à-dire que les personnes arrivent à retrouver une identité, une entité. Comme le disait Jacques Faucher, lorsqu'on est tourné vers l'autre, et bien on « est » vers l'autre. Et je crois que toute cette culture, tout l'art qui rentre dans cet hôpital est tourné vers l'autre. On est dans le don. Tous ici nous sommes salariés, sauf les bénévoles qui travaillent avec nous. Les artistes sont salariés (c'est parce que c'est un travail pour eux) mais en même temps

c'est au-delà. Cela s'inscrit dans un partage et passe par la générosité. On est vraiment dans l'humain. Gérard le disait : «et même s'ils meurent, les gens meurent vivants». C'est-à-dire que même en fin de vie, il y a des gens qui se sont exprimés dans le travail des photos avec Vincent, dans le travail des arbres avec les calligraphies... Et cette énergie qui est engagée, ça n'est pas de la thérapie mais ça montre que même couché, même en fin de vie, eh bien on vit. Et je crois que les soignants et les artistes ont vraiment des rôles complémentaires. On ne se substitue pas les uns aux autres. Chacun est à sa place, et nous sommes ensemble.

### **CHEIKH SOW :**

Quand j'arrive, je fais le tour des étages pour me présenter au personnel soignant. On m'offre un bon café, on fait une pause et on discute... Certains veulent écouter une histoire, ils veulent s'assurer que c'est un bon conteur... Une personne peut exprimer, la veille, l'envie de me voir et puis, finalement, le jour où je viens, elle n'est pas nécessairement disponible pour moi ... Parfois, on peut se retrouver dans le petit salon avec beaucoup de monde, c'est plus pratique pour les chaises roulantes avec les perfusions. On peut se rencontrer aussi dans le jardin. Avec mon instrument de musique, je commence à chanter et tout d'un coup il y a des personnes qui descendent. Et puis je peux me retrouver dans des situations où effectivement la personne est en fin de vie, où on me dit qu'elle est condamnée. Et puis quand j'arrive, la personne me dit qu'elle sait qu'elle est condamnée. Alors c'est au-delà du conte que je vais raconter... C'est important aussi qu'on s'y engage, et je crois qu'on le fait avec ce qu'on est.

Quand j'arrive et que la personne pense à l'Afrique, on parle d'Afrique ! La personne me raconte des histoires sur l'Afrique. Mais c'est son histoire.

Pour répondre à la question de Madame Latrille, sur le devenir des histoires, sincèrement je ne sais pas ce que je vais en faire... Par contre, je vais rentrer chez moi et puis je vais écrire un chant, un chant en sénégalais, parce que ce que j'ai tiré de là m'a tellement touché qu'en marchant une mélodie m'est venue et que je l'ai chantée. Par contre si l'ERI me demande d'écrire un texte, une histoire, avec Script, et que c'est co-signé, là, ça appartient à tous. Je ne demande absolument rien là-dessus. On m'a payé pour faire le travail. Quand même c'est important. Je suis payé pour faire ce travail-là. Je suis payé pour faire ce travail. Je tiens à le dire trois fois, quatre fois. Nous sommes des artistes rémunérés pour faire ce travail. Et donc la production que l'on peut faire dans cet espace-là, appartient à ceux qui nous ont demandé de le faire. Après, tout ce que les gens m'ont amené comme inspiration et que je vais chanter ailleurs, ça m'appartient. Eh oui ! Ça m'appartient parce que justement le conte c'est ça. Là j'ai posé des contes, les gens m'ont demandé s'ils pouvaient les dupliquer, j'ai dit oui. Vous pouvez les dupliquer autant que vous voudrez. Racontez-les à vos enfants. C'est le legs que je vous donne, faites-le vôtre ! Et ça grâce à l'ERI et grâce au personnel soignant. Je pense que notre travail, il est préparé à ce niveau-là.

### **KAREN GERBIER :**

Je voudrais faire écho à ce que vient de dire Cheikh... Lui quand il rentre chez lui il va se mettre à conter dans sa langue

natale, moi je vais écrire ces rencontres, à ma manière. Je vais vous lire quelque chose que j'ai écrit à un moment donné au fur et à mesure de ces rencontres : « *Une nouvelle semaine de présence s'annonce, je suis prête. Comme les fois précédentes, un sentiment ambivalent m'envahit. Un mélange d'impatience à aller vers l'autre et d'appréhension à réussir l'échange. Je sais qu'avec infiniment de tact, je dois jongler avec tous les paramètres de l'hôpital, avec l'état du patient, avec sa personnalité, ses origines, sa culture et les contraintes liées aux soins, avec son émotivité et sa fatigue, avec ses angoisses, ses envies et ses colères. Je dois trouver le ton juste pour l'aborder et pour pouvoir lui offrir ce temps particulier, comme une petite aventure qui l'emmène ailleurs le temps de la rencontre. Dans un univers qu'il découvre pour la première fois, un univers qui est le mien, un univers qui devient le sien. Chaque rendez-vous est unique, chaque personne m'offre en retour quelque chose d'elle qui me touche considérablement et dont j'ai la responsabilité comme un précieux trésor à transmettre. En tant qu'artiste je dois en faire quelque chose pour en rendre compte ».*

### **SÉBASTIEN CAPAZZA :**

Je suis de la Cie FraKas. Vous parliez M. le Professeur, au début, de lutter contre la mort sociale... Je trouve cela fantastique... mais est-ce qu'il y a des lendemains à tout cela ? Est-ce que vous vous donnez les moyens pour exporter toutes ces émotions qui sont effectivement très belles par exemple sur des expos ou sur des festivals de conte ? Est-ce que cette vie sociale de l'hôpital, est-ce que vous pouvez l'exporter parfois ?

### **JEAN-PAUL RATHIER :**

Oui ! J'avais un peu répondu tout à l'heure en disant que ce qui est produit ici est d'abord mis en circulation dans l'hôpital. Ça peut être vu ou entendu par tout le monde, et autant que faire se peut, on essaie de le faire sortir, de le présenter à l'extérieur. Alors ça passe par une exposition qui va aller dans un endroit, ça passe par des publications... Ça ne reste pas dans l'entresol de l'Institut Bergonié. Je veux dire qu'il y a vraiment cette nécessité pour nous (dans ce nous, je comprends les professionnels de la santé et les professionnels de la culture) à inscrire cela dans la cité. Ce qui a été dit au tout début dans l'intervention de Philippe Jacques. Quelle est la place de l'hôpital dans la cité ? Est-ce que le travail culturel produit au sein de l'hôpital peut faire bouger les représentations que nous en avons. Les représentations attachées à un établissement de lutte contre le cancer... Pouvons-nous accepter cette confrontation-là ? C'est un réel qui est violent, qui est dur. Et des petits morceaux de cette expérience peuvent, dans l'après-coup, être transformés, traduits, et passés à d'autres, pour qu'il soit possible d'en parler. C'est ce que j'appelle le travail culturel. Je ne sais pas si j'ai répondu à ta question ?.

### **SÉBASTIEN CAPAZZA :**

Oui, effectivement, merci. Du coup il y a l'export de la violence de l'hôpital mais pour moi c'est surtout la beauté des émotions, des histoires que vous avez récoltées, les belles photos que j'ai pu voir... Exporter les belles émotions.

### **JEAN-PAUL RATHIER :**

Oui, oui ! Il faut que ça circule, que ça ne reste pas dans l'hôpital. C'est un enjeu important.

## **ÉLISA MONCLA :**

Je pense qu'il est important de préciser qu'on n'est pas sélectifs que sur le beau. Gérard soulevait le beau... Bien sûr qu'il y a beaucoup de beauté mais c'était le beau dans un sens pas uniquement esthétique... Je veux dire le beau dans le sentiment de partage, de don, d'humilité... On n'a pas parlé d'humilité, mais il faut se dire que tous ces artistes quand ils viennent, ce ne sont pas leurs productions qu'ils amènent en premier, qu'ils mettent sur les murs avec leur nom en bas. Je crois qu'il y a une forte démarche d'humilité et c'est d'autant plus important après d'exporter ce travail des soignants ou des patients et pas que le beau... Parce qu'à travers tout ce qui s'exprime, il y a aussi la souffrance... Elle n'est pas moche. Mais cette vulnérabilité elle est aussi... Les gens s'exposent, il y a des failles... Cette vulnérabilité elle a aussi une beauté mais pas au sens esthétique. Je crois qu'il n'y a pas que du beau qui s'exporte et c'est de la vie aussi quoi.

## **GÉRARD GUESDON :**

Je voudrais rajouter quelque chose... Pourquoi un groupe de professionnels a voulu se lancer dans cette aventure ? Comment cela s'est-il passé. Un groupe de professionnels ce sont d'abord des médecins, des soignants, tous professionnels confondus, qui au travers d'un premier projet qui était l'ERI ont voulu introduire cette dimension artistique. Une des raisons essentielles de notre désir et de notre envie, dans cette aventure-là, c'était de faire entrer l'extérieur, entrer les artistes. Mais pas juste pour donner autre chose à vivre dans cet hôpital que le soin - qui par ailleurs est essentiel. Non, nous avons une autre idée derrière la tête : il

fallait que l'hôpital sorte à l'extérieur. C'est-à-dire qu'il ne fallait pas seulement faire entrer des artistes en se disant : «il manque une dimension à notre activité». Il était pour nous impératif que cette production artistique, ce qui est fabriqué ici se montre, se donne à voir à l'extérieur, donne autre chose à voir de l'Institut Bergonié. Nous avons à lutter en permanence contre un certain nombre de représentations. Au travers de ce qui se fait ici, quand il y a eu l'exposition «Les mains» dans une galerie ou quand ça s'exporte sous la forme d'un débat ou d'un réseau avec d'autres hôpitaux qui sont dans la même démarche, ça prend un sens parce que c'est une activité qui rentre dans l'hôpital et qui sort de l'hôpital. Un va-et-vient. Et notre plus grand souhait est de laisser une empreinte au niveau de ce quartier, modestement.

## **UNE HABITANTE DU QUARTIER :**

Il n'y en a pas beaucoup des gens du quartier, ici...

## **GÉRARD GUESDON :**

Mais vous êtes là, c'est essentiel ! Quand on a commencé, on avait un journaliste de *Sud-Ouest* qui était la personne référente du quartier. Il est venu interviewer les gens et il était étonné. Il est rentré dans Bergonié pour voir autre chose, mais, au départ, il avait une représentation de cette institution tout à fait incroyable. Voilà... Donc l'idée c'est qu'à l'Institut Bergonié, si l'essentiel de notre mission c'est le soin, il est aussi indispensable de faire connaître à l'extérieur les pratiques culturelles qui ont lieu dans l'établissement.

## **LE PROFESSEUR HÆRNI :**

Quand je disais tout à fait au début que

l'isolement était la pire des choses qui pouvait arriver à des individus, je pense que vous avez compris que c'est aussi la pire des choses qui peut arriver à une institution. Le contraire de l'isolement c'est l'ouverture dans les deux sens, ce que vient exactement de dire Gérard Guesdon, c'est-à-dire à la fois de recevoir des choses de l'extérieur et de donner des choses à l'extérieur dans un échange bidirectionnel. Les humains ne vivent pas autrement qu'en échangeant de cette manière les uns avec les autres. Soit à titre individuel, soit à titre collectif... Enfin il me semble.

### **CHEIKH SOW :**

Dans ces inter-relations, n'oublions pas le rôle très important des bénévoles. Je le disais tout à l'heure, les rencontres à l'ERI avec les bénévoles cela nous recharge. Quand je vois comment vous êtes, vous les bénévoles, comment vous accueillez les personnes, comment vous êtes là dans l'intermédiation, je ne sais pas comment ça se passe ailleurs, mais pour moi, vous êtes un pilier dans le travail que nous réalisons ici, justement pour que notre travail d'artiste soit un travail d'artiste.

### **JEAN-PAUL RATHIER :**

Je vais revenir sur ce que nous a dit, en introduction, le Professeur Hœrni, à propos de l'isolement qui peut aller jusqu'à une forme de mort sociale, en vous lisant un passage du livre de Nicole Malinconi : «*Hôpital silence*», publié en 1985 aux éditions de Minuit.

« *J'avais souvent pensé, à propos de l'hôpital, que ce devait être un lieu protégé du mensonge et de la vanité. Un lieu où l'on entre et d'emblée on parle du ventre*

*et du sexe, ou de l'enfant, ou du sang. Contrairement aux autres lieux où ces choses-là ne se parlent pas ou alors par hasard. L'hôpital c'était cela : un endroit pour le ventre et le sexe, pour le corps, pour l'enfant ou le sang. Un lieu à parler et à toucher. Je pensais qu'à travailler là dans cet hôpital on devait s'approcher comme d'un centre, d'une parole essentielle sur le désir et sur la mort. On devait s'approcher des corps, parlant chacun leur discours propre, leurs mots. Je ne savais pas qu'il fallait compter avec la haine. Ou peut-être la peur. L'hôpital veut soigner. Organiser les soins méthodiquement, efficacement. Et la peur c'est que les corps se mettent à interroger, à prendre du temps. Par leurs questions, à demander autre chose que des soins. On verrait ainsi qu'ils sont différents les uns des autres, atteints du même symptôme peut-être mais uniques dans leur histoire et dans leurs mots, donc impossibles à régler. Et respectables... On finirait peut-être ainsi par reconnaître, outrageusement posée par eux, la question qui traverse tous les corps des êtres parlant mais qui à l'hôpital éclate sans plus de précautions, brute, à travers le ventre, ou le sexe, ou l'enfant ou le sang. Une question de désir. Gênante. On la hait. On va la réduire au silence. D'abord c'est involontaire la haine, ça tient à la neutralité. L'hôpital a mis sa haine dans le neutre. Il s'est masqué de blouses blanches, de portes identiques, de formalités d'entrée, d'odeur de désinfectant, de voix off. On y entre sans trop savoir. On se tait, on attend, on n'ose pas déranger, pas trop. On y vient pour parler de la maladie ou tout simplement pour parler du corps ou de la question qui habite le corps. Depuis le temps qu'on y pense, et qu'on reporte à demain le*

*moment de franchir le pas... La question a pris de l'ampleur. Elle a envahi le corps, toute l'existence. Et avec elle, l'inquiétude et le besoin de parler. Puis on entre dans l'hôpital et il se passe ceci que la parole de celui-là même qui parlait n'y est pas entendue. On l'ignore. Elle n'a subitement plus d'existence. Et à la question, aux cris, l'hôpital se fait sourd et greffe sur le corps un langage codé, équivalent pour tous, de la neutralité beige des murs. On se tient là comme déporté. On a laissé sa carte d'identité et ses vêtements, on perd l'odeur de la maison, à la longue on ne voit plus le temps qu'il fait dehors, on ne sait plus quelle heure il est. On est retourné dans un ventre exclusif. On s'en remet à la science du médecin, à son savoir-faire. On dépend d'un appareil pour respirer, d'un appareil pour uriner, d'un sang anonyme, d'un liquide dans la veine qui fait vivre sans boire ni manger, d'une ventouse pour tirer l'enfant hors du ventre, on est un corps à la merci. On reçoit tout. Les repas aux heures fixes, les médicaments un par un, la piqûre, le bassin pour uriner, la visite du médecin, l'ordre de ne pas crier, l'ordre de ne pas se lever, la permission de se lever ou de faire sa toilette, l'interdiction de prendre l'enfant auprès de soi dans le lit, l'autorisation de quitter l'hôpital... On est exempté de décision, mis à l'abri, neutralisé. Parfois ça protège même de l'envie de guérir. Il faut alors s'inventer d'autres repères, d'autres ponctuations du temps. Les pas dans le couloir, ceux des visiteurs, ceux pressés de l'infirmière (on finit par deviner quand elle va entrer dans la chambre ou passer outre), le grincement du chariot des dîners, l'heure des soins, celle du médecin, celle du kinésithérapeute, celle des thermomètres, celle de la toilette, celle*

*des visites, les jours où l'on va à la selle et les autres, l'écoulement du drain dans la petite bouteille au pied du lit que l'on vérifie chaque matin, les jours à attendre l'enfant, les jours à compter avant d'enlever les fils de la cicatrice... On est rivé à soi-même. On a besoin d'une petite photo sur la table de chevet, ou d'un journal, ou d'une cigarette, de quelque chose venant du dehors pour ne pas succomber au rétrécissement »*

Voilà, je crois que c'est à cet endroit-là que l'on travaille, dans ces petits espaces à partir desquels le monde peut à nouveau s'agrandir, des paroles se dire et se faire entendre.

### **GISÈLE PEYRE :**

Moi je voulais poser la question de l'évolution de votre travail, savoir si chacun travaillait en fonction de son ressenti à chaque fois qu'il rentre en contact avec une personne, ou s'il y a un travail avec les retours ? Je voulais savoir s'il y avait quelque chose, une structure, qui vous permettait d'évoluer dans vos interventions ou est-ce que vous êtes lâchés dans la spontanéité à chaque rencontre ?

### **JEAN-PAUL RATHIER :**

Il y a deux dispositifs de régulation du projet. C'est d'abord le « Groupe de Travail Culture et Santé », une instance qui se réunit une fois par mois, comprenant des personnels de santé de l'Institut Bergonié, des représentants de Script, de l'ERI.. C'est une instance de régulation et d'évaluation permanente du projet. Ensuite, il y a des réunions régulières de l'équipe artistique pour échanger sur nos pratiques. L'artiste n'a pas à prendre en charge une démarche thérapeutique, mais il peut être l'allié du

thérapeute. On peut s'expliquer sur le travail (pourquoi on le fait, et comment on le montre...). C'est ce qui s'est passé aujourd'hui, on en parle.

### **PHILIPPE JACQUES :**

La rencontre est celle de l'instant, elle est ponctuelle et n'a de valeur que dans ce rendez-vous à ne pas rater. C'est ce que chacun vit : voir un film, lire un livre peut changer notre vie. Après il existe des relations informelles. Pour moi il y a eu une évolution dans mon travail... Aujourd'hui je prends plus de temps dans la rencontre. Au début les rencontres étaient plus courtes, j'avais peur.

### **JOËL CECCALDI :**

Nous avons entendu le mot « spiritualité » (de « spiritus », « le vent »). On a aussi parlé des mouvements vers l'extérieur - de l'individu ou de l'institution - d'inspiration et d'expérimentation...

### **Note :**

***Pour des raisons techniques, l'enregistrement s'est interrompu avant la fin du débat. Que ceux qui sont intervenus dans cette deuxième partie de la rencontre veuillent bien nous en excuser.***

# **Culture & Santé à l'Institut Bergonié**

**Un projet de l'Institut Bergonié  
avec l'association culturelle Script**  
dans le cadre de la Convention «**Culture à l'Hôpital**»

**Associant :**

**la Drac** *Direction régionale des Affaires culturelles d'Aquitaine*  
**l'ARH** *Agence régionale de l'Hospitalisation* et **le Conseil régional d'Aquitaine**

**en partenariat avec :**

**le Conseil général de la Gironde et la Ville de Bordeaux**

**Document réalisé par :**

**Marion Darné** *Médiatrice culturelle à l'Institut Bergonié*  
**Alexandra Martin** *Chargée de mission Culture et Santé à Script*

**Responsables de la publication :**

**Laura Innocenti** *Coordinatrice de l'ERI et responsable du projet culturel à l'Institut Bergonié*  
**Jean-Paul Rathier** *Directeur artistique de Script*

Illustration de couverture par **Michel Herreria**

**Institut Bergonié**

**Laura Innocenti** : 05 56 33 33 54 / [innocenti@bergonie.org](mailto:innocenti@bergonie.org)

**Script**

05 56 31 32 09 / [script.bordeaux@wanadoo.fr](mailto:script.bordeaux@wanadoo.fr)