



**Pratiques artistiques et pratiques soignantes :
proposition de réflexions
sur quelques enjeux éthiques et déontologiques**

Juin 2008

Ce texte est le produit d'une réflexion interdisciplinaire organisée à l'initiative de l'Espace éthique / AP-HP (<http://www.espace-ethique.org>), et des associations Musique & Santé (<http://www.musique-sante.org>), et Tournesol Artistes à l'Hôpital (<http://associationtournesol.free.fr>), rejointes par la Compagnie Sylvain Grout et l'Espace de réflexion éthique du CHU de Rouen.

Membres du groupe pour la rédaction :

Philippe Bouteloup, *musicien et directeur de Musique & Santé, Paris*

Frédéric Borde, *philosophe, Paris*

Elisabeth De La Genardière, *directrice de Tournesol, artistes à l'hôpital, Paris*

Chantal Duverdier, *cadre supérieure infirmière puéricultrice, Hôpital Robert Debré (AP-HP), Paris*

Dominique Gamet, *artiste peintre, Paris*

Marc Guerrier, *directeur adjoint de l'Espace éthique AP-HP, Paris*

Sylvain Groud, *chorégraphe, Vernon (27)*

François Lotteau, *médecin gériatre, Rully (71)*

Cécile Provôt, *chargée de mission de Musique & Santé, Paris*

Sophie-Anne Requillart, *chargée du secrétariat associatif et de la communication, Paris*

Avec la participation de :

Christelle Carrier, *déléguée culturelle des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg*

Anne Riou, *ancienne chargée de mission de Musique & Santé, attachée culturelle du CHU d'Angers*

Pierre-Frédéric Salmon, *ancien directeur de l'hôpital Émile-Roux (AP-HP), auditeur à la Direction de l'Inspection et de l'Audit de l'AP-HP, Paris*

Les hôpitaux accueillent en leur sein un nombre grandissant d'intervenants dans le cadre d'activités culturelles de nature artistique. Des artistes musiciens, chanteurs, danseurs, plasticiens, comédiens, etc. interviennent selon des modalités variées, dans des contextes chaque fois spécifiques au sein des structures de santé qui envisagent des partenariats, formalisés la plupart du temps sous forme de convention.

Le sens d'une intervention artistique à l'hôpital

Les questions de l'intention et de la signification des interventions artistiques à l'hôpital constituent un enjeu central. En effet, intentions et significations conditionnent pour beaucoup la nature des relations qui peuvent s'instaurer entre les équipes hospitalières, les personnes malades et leur entourage, et les intervenants artistiques. Les relations entre « pratiques artistiques » et « pratiques soignantes » dans le milieu des institutions de santé sont souvent complexes, parfois ambivalentes, et objet d'ajustements et d'adaptations selon les circonstances. En première analyse, et d'une façon encore trop schématique, on peut envisager deux modes de relation entre pratique du soin et pratique artistique.

Une première approche consiste à admettre la pratique artistique au sein même de la pratique soignante, selon l'idée d'une intégration complète conduisant à considérer l'art comme un moyen du soin. C'est, au sens littéral du terme, l'idée de « l'art-thérapie » entendue dans sa dimension technique pure. L'art serait alors totalement au service de la thérapie, il en constituerait l'un des instruments. A l'extrême, on envisagerait alors un asservissement de la pratique artistique à l'enjeu soignant, aux prescriptions ou ordonnances d'un ordre soignant. L'art comme la médecine ou précisément l'art *comme médecine* serait supervisé en dernier recours par l'ordre médical – l'intervenant « artistique », technicien, n'aurait alors qu'une marge de liberté réduite, voire nulle.

L'approche opposée consiste à envisager l'art dans ses dimensions subversives, de résolue liberté, affranchie ou pouvant affranchir, provocatrice, irrationnelle, permettant un accès à l'imaginaire ou à des narrations qui échappent à la maîtrise scientifique. Dans ce cas, il ne saurait être question d'asservissement de l'art à la médecine.

La plupart du temps, les relations qui s'établissent entre soignants et artistes sont complexes et peuvent combiner des éléments de ces deux valences en aboutissant à des synthèses. Il s'agit donc d'activités de type intermédiaire entre les deux approches extrêmes (art-thérapie et art-pour-lui-même). La résultante des collaborations entre professionnels de santé et intervenants artistiques à l'hôpital répond donc à un éventail de possibilité puisant simultanément dans l'intention thérapeutique et l'intention artistique. Les intentions peuvent être multiples, combinées, complémentaires, ou éventuellement contradictoires. Dans toute la mesure du possible, les objectifs et les intentions de l'ensemble des partenaires doivent être explicites et discutées. La mise en œuvre d'un dialogue entre pratique soignante et pratique artistique, du point de vue des objectifs et des intentions, peut être source de richesse et de créativité à la fois dans l'axe du soin et dans l'axe de la culture au sein de l'hôpital. Par exemple, la présence et la participation de professionnels de santé lors d'activités artistiques s'inscrivent dans une dimension particulière de la relation de soin.

Illustration. En gériatrie, un artiste violoncelliste joue des suites de Bach aux personnes âgées dont plusieurs sont atteintes de pathologies neurologiques. Dans le cadre d'un projet de soin, cela constitue aux yeux des soignants une activité de stimulation bénéfique du point de vue clinique. Du point de vue de l'artiste, il s'agit de faire partager une œuvre et permettre de vivre ensemble toutes les dimensions de l'expérience culturelle que rend possible sa pratique musicale. L'artiste et les soignants ont-ils discuté des finalités telles qu'ils les envisagent respectivement ?

Un partage d'information mesuré et respectueux de la personne et de ses proches

Quelles informations sur les personnes malades les professionnels de santé et les intervenants artistiques doivent-ils et peuvent-ils partager ? La question se pose dans le sens d'une transmission d'information des soignants à l'intention des intervenants artistiques et réciproquement. Les soignants sont tenus au secret professionnel, et les intervenants artistiques, sauf circonstance exceptionnelle, ne sont pas à proprement parler membres de l'équipe de soin. C'est dire que l'exigence du secret professionnel, du point de vue légal et des déontologies, s'applique pleinement. Autrement dit, les professionnels de santé ne doivent communiquer aucune information dont ils sont dépositaires concernant les personnes qu'ils soignent ou leurs proches. Pour autant, il est indispensable que les intervenants artistiques soient conscients de ce qui relève de la sécurité de ces personnes, et de savoir ce qu'il est nécessaire de connaître pour ne pas nuire lors de leur intervention. Il convient à cet égard de séparer ce qui relève du conseil technique de ce qui appartient au domaine de l'information médicale. Par exemple, avertir les intervenants artistiques du risque de survenue d'une convulsion n'est pas identique à informer ces derniers que la personne concernée est porteuse d'une tumeur cérébrale.

D'une part les soignants doivent être attentifs à ne transmettre que l'information utile minimale aux intervenants artistiques, d'autre part, ces derniers n'ont pas à solliciter de transmission de données médicales, personnelles ou confidentielles concernant les personnes qu'ils approchent.

Concernant les données transmises aux intervenants artistiques par l'équipe de soin, le groupe de travail estime que certaines informations peuvent être partagées au-delà du strict minimum sécuritaire, à titre dérogatoire, et en respectant trois critères :

le consentement de la personne (ou de ses tuteurs ou représentants) à ce que ces informations la concernant soient transmises aux intervenants de la part des soignants. Ce consentement est recueilli par un membre de l'équipe de soin ;

le but de ce partage d'information est celui de l'utilité présumée s'agissant de la pertinence, de l'adaptation, et de la signification de l'intervention artistique. L'évaluation de cette utilité incombe principalement à l'équipe soignante ;

le strict respect du secret de la part de l'intervenant artistique.

La notion d'utilité de certains types d'information doit, en cas de doute, faire l'objet d'une discussion au sein de l'équipe soignante.

Réciproquement, les intervenants artistiques n'ont pas à tenir la responsabilité de médiateurs entre les personnes malades, leurs proches, et les membres de l'équipe hospitalière. S'ils sont sollicités dans ce sens, ils doivent encourager les personnes concernées à s'adresser directement aux professionnels de santé.

Dans tous les cas, aucune transmission d'information personnelle, que ce soit dans le sens des intervenants artistiques vers les professionnels du soin ou l'inverse, ne doit se faire à l'insu de la personne, et requiert donc son consentement. Ceci s'applique également dans le cas où des intervenants artistiques sont invités à participer à des réunions avec des professionnels de santé et l'équipe artistique.

Les intervenants artistiques doivent avoir un interlocuteur privilégié dans l'équipe professionnelle à qui s'adresser en cas de doute s'agissant de la pertinence de transmettre ou non certaines informations dont ils sont dépositaires.

Illustration 1. Un comédien intervient régulièrement comme clown auprès des enfants d'un service de pédopsychiatrie. Les professionnels de l'équipe ont pris l'habitude de lui signaler quels enfants ont été victimes de violences familiales. Après plusieurs semaines, le comédien demande à l'équipe de ne plus lui communiquer ces informations confidentielles estimant qu'il n'a pas à en être destinataire.

Illustration 2. Lors d'un atelier d'arts plastiques, une femme dessine et explique qu'elle a abandonné ses cinq enfants et qu'elle désire les revoir. L'artiste considère qu'il n'a pas à partager cette information avec les professionnels de santé.

Illustration 3. Lors d'un atelier d'écriture, un homme dépressif raconte son projet de suicide immédiat. L'artiste qui anime l'atelier s'interroge : faut-il communiquer cette information ? Il propose à la personne de faire la démarche de montrer ce texte à son médecin. La personne refuse : l'artiste décide de partager avec tact son inquiétude avec son interlocuteur médical référent.

Illustration 4. Un adolescent dit à l'occasion d'un atelier musical : « on nous ausculte, on nous examine, mais on ne nous écoute pas ». Après réflexion, l'artiste décide de partager cette phrase avec son interlocuteur référent dans l'équipe, mais de façon tout à fait anonyme.

Le respect absolu du secret et de la confidentialité des informations

Aussi bien dans l'hôpital qu'à l'extérieur, le principe du respect de la confidentialité de toutes les informations personnelles dont les intervenants sont dépositaires s'impose à chacun, y compris entre les membres d'une même équipe d'intervenants. Cela signifie le respect total de l'anonymat dans l'ensemble des échanges ayant lieu entre les intervenants. Les artistes sont à ce titre tenus au secret professionnel au même titre que les professionnels de santé. Toutefois, des intervenants connaissant les mêmes personnes à l'hôpital peuvent être amenés à partager certaines informations sur ces dernières, uniquement si cela s'avère indispensable dans le cadre de la communauté de leur intervention. Dans ce cas, les informations

partagées restent confidentielles et leur contenu doit être limité à ce qui est strictement nécessaire. En effet, l'établissement d'une relation de confiance entre les intervenants et les personnes hospitalisées et leurs proches nécessite de respecter entièrement leur intimité. Si de tels échanges ont lieu entre deux intervenants, cela doit être fait de façon strictement privée. La pertinence des informations échangées doit faire l'objet d'une attention constante, par chacun et par tous dans l'équipe.

Illustration 1. Deux artistes interviennent ensemble dans une chambre. Très émus en sortant dans le couloir, ils devront pourtant attendre d'être dans un lieu privé pour échanger leurs impressions. Ils n'en parleront jamais de manière nominative à d'autres personnes, quelles qu'elles soient, y compris longtemps après.

Illustration 2. Lors d'une réunion interne dans une association d'intervenants artistiques, de nombreuses situations individuelles sont évoquées, mais chacun des interlocuteurs est attentif à ne pas prononcer les noms des personnes concernées. Il est bien entendu possible d'évoquer des situations de façon anonyme et d'une manière telle que les personnes dont il est question ne puissent être identifiées par les participants à la réunion.

Illustration 3. En vacance à la plage à l'étranger, trois artistes discutent de leurs interventions dans un hôpital, en évoquant des situations nominativement. Des vacanciers qu'ils ne connaissent pas installés à côté d'eux à portée de voix pensent que la confiance que les patients dont ils entendent parler est trahie : « cela ne nous regarde pas, que penseraient les gens dont vous parlez ici s'ils savaient que vous les nommez devant des inconnus ? »

Illustration 4. En rentrant le soir après une journée dans un centre de soin, une artiste discute avec son conjoint qui travaille dans l'ingénierie aéronavale. Pleine de tristesse, elle lui dit : « tu sais, aujourd'hui le petit Jacques Durant est mort ». Son conjoint lui répond : « je comprends ta tristesse, mais cela me gêne que tu me dises les noms des personnes – en plus, je me demande si je ne connais pas son père ». L'artiste se souvient alors que la « règle du secret » permet de parler de ce que l'on ressent, mais nécessite le respect de l'anonymat en toutes circonstances, même lorsque l'on partage ses émotions en privé avec des proches.

La question du consentement

La question du consentement doit être un souci partagé entre l'équipe soignante et les intervenants. Il concerne tous les partenaires, en premier lieu les personnes malades et leurs proches. Le consentement est toujours individuel, qu'il s'agisse d'activités impliquant un nombre réduit de personnes ou de prestations visant un public plus large (comme dans les salles dédiées aux activités dans les structures de santé). Il doit toujours être possible, pour les personnes hospitalisées ou leurs proches, de refuser de participer aux activités artistiques. Le souci du consentement doit être continu, faire l'objet d'une attention accrue pour

les personnes dans l'incapacité de consentir ou de refuser explicitement. Elle doit faire l'objet de discussions et de bilans. Le consentement et l'adhésion du personnel soignant sont également un enjeu dans la mesure où les interventions d'artistes en milieu hospitalier ne sont pas neutres. Les soignants doivent être mis en mesure de réfléchir de façon continue à la notion de consentement au regard des interventions artistiques.

L'intervenant artistique doit se refuser à agir s'il pense que les personnes peuvent faire l'objet d'une contrainte ou ne pas être en mesure de refuser.

Illustration 1. Lors d'un concert de piano dans la salle commune d'un service de long séjour, une dame atteinte de maladie d'Alzheimer s'agite et semble très mal à l'aise. L'artiste décide de suspendre la séance, jusqu'à ce qu'il soit possible d'établir si cette personne souhaitait ou non être présente.

Illustration 2. Des artistes chorégraphiques interviennent dans le hall d'accueil de l'hôpital, en se mêlant au public de façon anonyme, initialement en créant des effets de « surprise ». Après quelques séances, la troupe décide qu'il est préférable d'intervenir de façon annoncée dans une partie déterminée du lieu, avec transparence et une information préalable par des affiches, en sorte que chacun puisse choisir de prendre part ou non à l'évènement. Ils considèrent en effet que, bien que délicate, la notion de consentement mérite une attention y compris dans un lieu public au sein de l'établissement.

Illustration 3. Un orchestre classique est invité à jouer dans un Centre hospitalier. L'attaché culturel de l'hôpital est frappé par le fait que dans un service, le cadre infirmier s'oppose à l'intervention des musiciens sans donner de raison particulière (ni de raison apparente du point de vue de l'attaché culturel), et sans que les personnes hospitalisées n'aient été informées ni consultées. L'avis des personnes concernées par une intervention est fondamental, et les raisons pour lesquelles elles ne sont pas consultées devraient être argumentées et fondées sur des raisons solides.

Illustration 4. Un musicien intervient dans un service de cancérologie. L'interne du service lui demande de ne pas entrer dans la chambre de Mr X., car il est mourant. La fille de Mr X. sort de la chambre et relaie auprès de l'artiste la demande de son père qu'il vienne jouer à son chevet. Le musicien informe l'interne, et, après son intervention, discute avec lui de la notion de consentement individuel par rapport aux interventions non médicales.

Illustration 5. « Voilà les clowns ! » annonce l'infirmière en ouvrant la porte d'une chambre où lit une personne paralysée. La personne n'ose pas dire qu'elle préfère rester seule, croyant que cela peut avoir des conséquences péjoratives sur les soins qu'elle va recevoir.

Le devenir des œuvres artistiques

Les productions des personnes hospitalisées, de leurs proches, ou des équipes soignantes, sont leurs propriétés et ne sauraient être considérées de fait comme du domaine public, de la propriété de l'hôpital ou encore de l'association intervenante. Leur devenir dépend de la volonté de ces personnes. Il convient à cet égard de respecter les dispositions légales au regard des différentes œuvres dont il est question (textes, arts plastiques, enregistrements, etc.). Outre le cadre juridique, l'aspect moral doit être pris en compte. A cet égard, les personnes doivent être associées aux projets dans leur globalité, ce qui inclut la phase de production, mais aussi les étapes ultérieures – soit immédiatement soit longtemps après, éventuellement après le décès de patients. D'une façon générale, toute diffusion doit faire l'objet d'une réflexion attentive aux principes de respect, de pudeur et de retenue.

Illustration 1. Un photographe accompagne un atelier auquel participent des personnes socialement vulnérables (SDF). Outre les autorisations légales nécessaires à la publication de ces clichés sur un site internet, l'équipe décide de consacrer du temps pour dialoguer avec les personnes concernées afin de choisir les clichés et discuter de la signification de leur mise en public, ainsi que des textes qui vont les accompagner. Les auteurs sont ainsi partie prenante de la définition de la finalité des expositions ou publications faites de ces clichés (sur certains desquels ils figurent par ailleurs).

Illustration 2. Des personnes suivies sur le plan psychiatrique et social produisent des œuvres d'arts plastiques. Le choix du lieu de l'exposition de ces œuvres n'est pas indifférent : le choix entre le centre social et un espace culturel grand public de la ville pose un problème. Après discussion, il semble à l'équipe que l'espace grand public n'est pas approprié : d'une part le niveau de travail sur le plan artistique n'est pas adéquat, d'autre part, cela aurait pour conséquence de participer de façon péjorative au rapport social problématique qui existe vis-à-vis des « malades mentaux ». Exposer, c'est aussi exposer au jugement, et parfois se mettre en situation d'instrument d'un système de représentations critiquable. Ici, l'équipe ne souhaitait pas susciter un sentiment compassionnel inapproprié à l'endroit des auteurs (car cela contribuerait aux discriminations déjà existantes).

Illustration 3. Lors de la production de chansons, les artistes professionnels accompagnant cette initiative se posent la question de la sélection des musiques et des paroles créées pour réaliser un CD. Les adolescents malades concernés savent dès le début du projet que seules certaines œuvres seront retenues.

Illustration 4. La participation de patients à des productions artistiques peut produire chez eux des évaluations ou des sentiments erronés : « je sens que je vais devenir célèbre, je suis vraiment doué », dit une personne satisfaite de son œuvre. Il est ensuite délicat pour les accompagnants de lui expliquer que sa production, si elle a une véritable valeur en soi, ne remplit pas pour autant les critères du domaine professionnel artistique aujourd'hui. La personne est déçue : c'est l'occasion de parler avec elle de son œuvre, et de l'importance qu'elle revêt indépendamment des cadres « académiques ». Ces discussions permettent finalement à l'auteur de se situer de manière positive face à sa production.

Une réflexion sur le contenu artistique et ses limites

Les actes créatifs ne doivent pas reposer sur une instrumentalisation des personnes, de leur histoire, des vulnérabilités individuelles, ou du contexte institutionnel. Les intervenants seront attentifs au respect des personnes dans leur intégrité et leur dignité à cet égard.

Le groupe de travail estime que le contenu artistique doit faire l'objet d'une attention permanente, et tenant compte de la vulnérabilité des personnes auprès de qui les artistes interviennent.

La réflexion sur le contenu artistique (et les modalités d'intervention) est donc étroitement liée à la caractérisation des vulnérabilités et fragilités spécifiques au contexte de l'intervention.

Le groupe estime qu'il convient de se refuser aux contenus propres à :

- Remettre en question les valeurs fondamentales républicaines, démocratiques, et des droits de l'homme
- Juger et évaluer les pratiques professionnelles hospitalières
- Contredire les choix et croyances de la / des personne/s
- Produire des messages dont l'intention est évidemment prosélyte, discriminatoire ou raciste
- Atteindre les personnes dans les vulnérabilités dont les artistes ont connaissance, en tenant compte du contexte hospitalier particulier dans lequel elles se trouvent (pédiatrie, chirurgie, gériatrie...)
- Contrarier le projet thérapeutique

Illustration 1. En milieu pédopsychiatrique, des danseurs préparent une pièce dont ils réalisent qu'elle peut contenir des composantes violentes et des thèmes ayant trait aux dislocations de la personnalité. Le soignant présent se demande si ce projet comporte le risque d'induire des suicides chez certains adolescents. Ceci conduit à un dialogue entre l'équipe médicale et l'équipe des artistes. Ils décident et inventent ensemble les modalités dans lesquelles il sera possible d'interpréter cette pièce. Réfléchir ensemble aux conséquences que peuvent avoir certains contenus artistiques est important : il ne s'agit pas de penser les choix en termes de censure, mais en termes de projets pertinents à la fois pour les participants, les artistes, et pour les professionnels de la santé.

Illustration 2. Un chanteur (auteur-compositeur et interprète) intervient en secteur psychiatrique adulte, sans concertation préalable sur les paroles de ses œuvres, persuadé et affirmant à tous qu'il est en situation de faire évoluer les gens. Ses paroles autour du thème de la folie, heurtent à plusieurs égards des patients dont certains quittent la salle. Après cet épisode, cet artiste comprend la nécessité de discuter des œuvres au préalable, notamment avec les interlocuteurs médicaux de l'équipe, et prend en compte les recommandations de son interlocuteur référent.

Illustration 3. L'animatrice d'un atelier d'arts plastiques propose le thème de « la famille » à un groupe composé de personnes issues de traditions culturelles différentes (notamment africaines et européennes). Elle perçoit un silence, qu'elle interprète comme une fermeture, de la part de certains. D'autres témoignent très brièvement de fragments douloureux de leur histoire. Finalement, l'artiste décide de ne pas développer le sujet, estimant ce thème trop sensible, de nature à éprouver certains participants.

Illustration 4. Un musicien intervient en service d'oncologie pédiatrique. La fin de la chanson d'Henri Salvador est la suivante : « Cette chanson douce / Je veux la chanter aussi, / Pour toi, ô ma douce, / Jusqu'à la fin de ma vie ». Le chanteur observe que cela répond directement à une réalité douloureuse dans ces circonstances ; en effet, la mère en l'occurrence va survivre à son enfant atteint d'une maladie incurable. Il décide souvent de remplacer les derniers mots, d'omettre certains couplets, ou parfois de fredonner plutôt que de prononcer les paroles. Toutefois, cela n'est pas systématique : avec certains enfants et leurs parents, le chanteur ne modifie rien aux mots des chansons. Choisir d'énoncer toutes les paroles ou non d'une chanson est chaque fois pour lui l'objet d'une réflexion et d'une attention.

Des responsabilités définies

Les responsabilités des artistes lors de leurs interventions doivent être définies aussi clairement que possible, et éventuellement rediscutées au fil du temps. Les collaborations qui peuvent s'établir entre pratiques soignantes et pratiques artistiques peuvent être complexes, et le groupe estime préférable qu'elles s'établissent aussi explicitement que possible.

Illustration 1. Intervenant à tour de rôle dans un atelier en psycho-gériatrie, les membres d'une compagnie théâtrale sont toujours accompagnés d'une ergothérapeute. Ils conviennent ensemble de réserver chaque fin de séance à un temps de débriefing.

Illustration 2. Une musicienne intervient trois fois par semaine dans un service de long séjour gériatrique. Au fil du temps, elle se trouve contrainte d'effectuer elle-même le brancardage des personnes de leur chambre à la salle de musique, puis de les raccompagner. Le personnel soignant se trouvant accaparé par de multiples tâches a été conduit sans en prendre conscience à considérer que l'intervention de l'artiste intégrait l'accompagnement et le brancardage des personnes. La musicienne propose d'en parler lors d'une réunion. La discussion avec les soignants permet également d'évoquer leur implication et leur adhésion au projet artistique.

Illustration 3. Un artiste intervenant le samedi après-midi se trouve seul (sans interlocuteur référent) à plusieurs reprises. Il estime que son intervention devrait relever d'une responsabilité conjointe avec l'hôpital, et demande à être accueilli par un référent à son arrivée, quel que soit le jour de la semaine.

Illustration 4. En intervenant en néonatalogie, un musicien observe que les soignants organisent les soins pour faire en sorte de laisser les plages de temps nécessaires à son intervention. Son travail est donc pris en compte à part entière au sein du service. Un partage des responsabilités respectueux des enfants et des actions de chacun s'est donc mis en place.

Illustration 5. Des danseurs viennent assister à une séance de soin auprès de personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer avec l'ergothérapeute et la psychomotricienne, d'abord sans intervenir. Ils proposent par la suite d'intervenir à leur manière lors des séances fonctionnelles : la sensibilité et la compétence des danseurs permettent aux soignants d'enrichir leurs pratiques, notamment en prenant en compte de façon innovante leur relation avec les patients. La présence des artistes danseurs a provoqué chez les soignants la conscience de l'existence d'une articulation, ou d'un point de jonction possible entre un travail artistique et un travail de soin. Lors des séances de débriefing, chacun est d'accord pour dire qu'il s'agissait d'une collaboration particulière sans confusion des responsabilités.

L'accès aux pratiques culturelles

L'accès à la culture à l'hôpital doit être considéré comme un droit pour chacun. La participation ou l'accès à des pratiques culturelles ne doit faire l'objet d'aucune discrimination, qu'elles soient par exemple liées à l'état de santé, de handicap, ou de pronostic, notamment pour les personnes en fin de vie, ou dans le contexte des soins palliatifs. Par ailleurs, des facteurs tels que l'âge, le sexe, les convictions, ou l'origine, ne doivent conduire à aucune différence dans l'accès aux propositions artistiques (indépendamment de la nécessaire réflexion sur le choix des œuvres et de leur pertinence au regard des personnes rencontrées).

Illustration 1. Deux artistes (flutiste et guitariste), interviennent en oncologie pédiatrique. Les soignants n'indiquent pas la chambre d'un des enfants, car ils estiment qu'il faut « laisser tranquille » ce garçon en fin de vie. La mère de l'enfant vient d'elle-même solliciter les musiciens. L'enfant, devenu presque aveugle, demande qu'on approche la flûte près de ses yeux pour mieux la voir.

Illustration 2. Une personne atteinte de SIDA, en fin de vie, est considérée par l'équipe comme « trop fatiguée » pour recevoir les musiciens et par surcroît, l'un des médecins affirme que ce « ce n'est pas la peine » (mais d'autres de ses collègues ne sont pas d'accord avec cette affirmation). Les musiciens et l'équipe soignante discutent, et réfléchissent au fait que la situation de la fin de vie ne constitue ni nécessairement, ni toujours une raison pour que la personne ne soit visitée que par sa famille, et que la culture n'a plus « droit de cité » auprès de lui. Ils conviennent ensemble que les pratiques culturelles peuvent faire partie de l'accompagnement et des projets mis en œuvre avec la personne concernée dans la dernière période de sa vie.

Illustration 3. Des danseurs interviennent dans la salle commune du service de psycho-gériatrie, pour tous les patients qui souhaitent assister ou participer à un « moment dansé ». Les soignants s'interrogent entre eux : doivent-ils brancarder Mme T., 86 ans, très affaiblie du fait d'un refus

d'alimentation depuis une semaine ? Ils décident de prendre le temps d'amener Mme T. « au spectacle » (selon leurs termes). A leur grande surprise, cette patiente montre des signes de joie. Dans les jours qui suivent, elle semble reprendre goût à la vie. A posteriori, ils constatent qu'ils auraient volontiers pensé que « la danse n'était pas pour Mme T. » - cela les conduit à réfléchir à certains préjugés qui peuvent exister, et aux décisions prises sans fondement de « sécurité médicale », au regard de la participation à des activités culturelles.

Illustration 4. Des peintures réalisées par d'anciens SDF d'une maison d'accueil médico-social font l'objet d'une exposition tournante dans d'autres structures. Dans l'une d'elles, se pose la question de la venue du groupe ayant produit ces œuvres, du fait de leur aspect physique inhabituel (en chaise roulante, handicapés, portant de nombreuses affaires hétéroclites...) – voire de « leur odeur ». « Cela pourra choquer », dit l'un des professionnels de la structure où se tient cette discussion. L'organisatrice qui supervise cette manifestation insiste sur le fait que ces événements ne doivent pas être le lieu de discrimination.

Conclusion

Ce texte est le fruit d'une réflexion en évolution : il n'en représente pas l'aboutissement. Il ne reflète, bien entendu, que les positions des personnes qui en sont les auteurs. Sa vocation est de constituer une première base d'échange autour des enjeux éthiques et déontologiques de l'intervention d'artistes en milieu hospitalier.

Vos remarques, suggestions, commentaires et autres contributions seront les bienvenus.