

Art et maladie : perspectives pour l'éducation thérapeutique

par Alessandra Pellecchia (1), Rémi Gagnayre (1)

L'art et la maladie ont une histoire commune. Cet article parcourt quelques aspects de cette histoire. Il trace ainsi les caractéristiques principales de l'actuel mouvement institutionnel, reconnaissant à l'art et à la culture une place privilégiée dans les structures de soins. Ce contexte historique et contemporain interroge : quels sont les liens entre art, culture et éducation thérapeutique ? En d'autres termes, l'art et la culture peuvent-ils véhiculer des messages pédagogiques pour l'acquisition des compétences d'autosoins ? Dans quelle mesure influent-ils sur le patient dans son processus de représentation et d'acceptation de la maladie, donc de compréhension du traitement ? Des éléments de réflexion sont proposés ainsi que des pistes pédagogiques possibles.

Mots-clés : éducation thérapeutique, art, culture, hôpital, représentation de la maladie, acceptation de la maladie, France.

Les enjeux pour l'éducation thérapeutique

La finalité de l'éducation thérapeutique consiste dans la transmission du soignant vers le patient des connaissances et des compétences nécessaires pour se soigner [1]. La mise en œuvre de cette finalité passe à travers divers processus, en interactions réciproques. La réalisation de chacun d'entre eux est liée à l'accomplissement des autres. Ces processus peuvent s'énoncer ainsi :

- connaissance, découverte et redécouverte de soi;
- développement de la relation entre soi et la maladie (acceptation, gestion de la maladie et du traitement);
- connaissance et compréhension de la maladie et du traitement;
- acquisition de compétences pour les autosoins et l'autosurveillance [2].

Conscients de l'importance de la relation entre art et maladie, nous nous sommes questionnés sur les possibilités et l'opportunité d'enchaîner cette relation dans les processus préalables à la finalité de l'éducation thérapeutique.

Connaissance, découverte et redécouverte de soi

La maladie met en cause, sinon en crise, les certitudes, les espoirs et les valeurs qui avaient caractérisé l'existence d'une personne le temps de sa santé. Elle met la personne face à des questions

de souffrance et de mort. Dans une telle situation, il devient difficile de ne pas s'interroger sur le sens de la vie, sur celui de sa propre vie. Le repos que la maladie impose, le séjour à l'hôpital, le détachement du quotidien de la vie en bonne santé favorisent concrètement l'angoisse, dans son sens heideggérien, comme conscience du non être ou de ne plus être. La maladie dénuée, enfonce, en tant qu'altération du corps, mais elle donne aussi la possibilité de se découvrir différent, se re-connaître en touchant à sa propre essence à sauvegarder ou à modifier. Bien souvent, ce sont les forces morales et psychologiques, plus que les forces physiques, qui manquent au malade pour s'impliquer dans la recherche d'autres points de référence, dans la construction d'un nouveau projet de vie.

L'art témoigne du rapport de l'homme à ses angoisses. Il donne à voir, ou à entendre, une interprétation de la réalité, de laquelle émergent des questions nouvelles ou bien des formulations nouvelles d'anciennes questions. En ce sens, l'art donne une voix à l' *indéchiffré*, à l'inexprimé.

La relation esthétique (rapport entre récepteur et œuvre d'art) favorise la découverte de soi en agissant sur l'inconscient, qui ne fonctionne pas sur un mode de demandes - réponses mais sur un mode de révélations. Il peut arriver que devant une œuvre d'art, les choses, les événements qui paraissaient auparavant dénués de sens, revêtent un sens subit et immanent [3]. Un tel effet ne se prête pas à une explication rationnelle. Il ressort plutôt de la sphère du mystique. La révélation esthétique représente la

(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé, EA 3412, Université Paris 13, UFR SMBH Léonard de Vinci Rue Marcel Cachin, 74 FR-93017 Bobigny Cedex - France
Tél. : +33(0)1 48 38 76 41
Fax : +33(0)1 48 38 76 19
Email : dpss@smbh.univ-paris13.fr

version profane de l'illumination divine. Le malade peut y puiser l'inspiration nécessaire pour se découvrir, se connaître, se re-projeter.

D'autre part, la pratique artistique permet au patient d'explorer de nouvelles formes et de nouveaux instruments d'expression pour communiquer, extérioriser et déchiffrer ce qu'il ne parvenait pas à formuler à travers le langage verbal. Il s'appréhende différemment et réussit mieux à se faire comprendre. Cela aide évidemment la communication avec le soignant et donc peut contribuer à l'amélioration de l'apprentissage du patient.

L'art peut sans doute suggérer à la personne déstructurée par la maladie une forme de restructuration. En d'autres termes, il peut aider à récupérer les forces morales et psychologiques dont le malade a besoin pour se reconstruire, pour retrouver une identité qui n'exclut pas la maladie, pour rechercher un nouveau projet existentiel. C'est à l'éducation thérapeutique, il nous semble, de préconiser un tel parcours. De nouveaux programmes pédagogiques pourraient proposer l'art et la culture comme soutien, comme ressources morales et psychologiques dont profiter durant le prenant processus de connaissance, de découverte ou de redécouverte de soi. Dans un tel cas, l'objectif propédeutique devient de sensibiliser à l'art et à la culture les patients qui n'en ont pas l'habitude.

Le soi et la maladie, le traitement

Nos représentations forgent le sens que nous donnons aux événements. Elles sont développées par des processus complexes mettant en jeu le conscient et l'inconscient de chacun. En agissant principalement sur l'imaginaire, on affecte du même coup les représentations, il convient d'agir sur l'imaginaire en lui donnant à voir des couleurs, des formes, des symboles, à entendre des sons. L'expérience esthétique est spécialement adaptée à ce travail. En agissant directement sur l'imaginaire, elle entraîne ainsi des processus de changement.

La représentation de la maladie et son traitement pour être positive, doit être fondée sur une connaissance correcte et non corrompue par des préjugés ou des croyances populaires. Nietzsche écrivait : «Tranquilliser l'imagination du malade, qu'au moins, il n'ait pas à souffrir, comme c'est arrivé jusqu'à aujourd'hui, plus de ses pensées sur la maladie que de la maladie elle-même. Et ce n'est pas peu ! Vous comprenez maintenant notre devoir ?».

La façon dont la maladie est perçue par le patient est évidemment influencée par les représentations sociales de la maladie elle-même, ou plutôt par les signifiants qu'elle porte dans la culture publique. Les représentations sociales de la maladie dépendent d'une part des informations à caractère scientifique et clinique qui touchent la population à travers les mass médias et d'autre part d'idées moins rationnelles, issues de croyances, de superstitions locales, en un certain sens plus *mythologiques*. [4] Les représentations sociales peuvent rendre la maladie plus dramatique et douloureuse pour qui en est affecté. La personne qui se découvre malade

redoute des conséquences physiques (perte des capacités motrices, douleurs), des conséquences psychologiques (diminution des ressources psychologiques, dépression) et des conséquences sociales (perte du rôle social, marginalisation). Entre toutes, les conséquences sociales peuvent être les plus graves et les plus difficiles à affronter. Nous pensons, en particulier, aux maladies qu'accompagne une sorte de verdict social de culpabilité. C'est-à-dire quand, à tort ou à raison, l'opinion tient le malade pour responsable de sa maladie. Les représentations sociales exercent un conditionnement particulièrement grave sur les processus de perception de quelques maladies chroniques comme le cancer [5] ou le SIDA. Pour les personnes affectées par ces maladies, il devient donc plus important, et dans le même temps plus difficile, d'apprendre à vivre l'expérience de la maladie sans tomber dans le piège de la représentation de la maladie chronique comme situation de non vie. [6]

Le rapport entre la perception de la maladie et la représentation sociale de la maladie peut aussi être exprimé en termes de dualisme entre la conscience du malade et la connaissance de la maladie de la part de la société [7]. Il a été observé que la relation entre le malade et la société serait caractérisée par le manque de dialogue, plus précisément par l'incapacité, ou peut-être le refus d'écouter la conscience du malade [8]. La société contemporaine offre au malade l'assistance médicale nécessaire pour le réduire et soulager ses souffrances. Le malade, souvent, n'est pas impliqué au-delà des soins médicaux auxquels il doit remettre sa confiance [9]. Le défaut d'actions, réactions, interactions et la perte d'énergie provoquée par la maladie poussent le malade à se faire objet des soins qu'il doit suivre. Ils favorisent un comportement d'attente, d'indolence et de renoncement, qui, à l'extrême, devient dépressif. L'art est à la fois vecteur et conséquence de liberté. Il représente une source potentielle de forces morales et psychologiques qui sont nécessaires pour gérer de façon autonome le processus de perception de la maladie et, éventuellement, pour percevoir la maladie comme l'occasion de reconsidérer son projet de vie, de se livrer à une vraie reprogrammation existentielle [10]. La maladie peut-elle être également vécue comme un temps de liberté ? (voir encadré) L'art provoque «*des sentiments, des émotions, des pensées, des réactions physiques, des impulsions motrices qui activent le sens de la vie. Ce potentiel, qui est le propre du pouvoir curatif du beau, enseigne à l'observateur malade ou convalescent à pressentir que l'opposition de la santé et de la maladie est une fiction, et à découvrir dans le rapport avec la maladie une possible 'plus élevée' forme de santé.*» [11] En ce sens, la mission de l'éducation thérapeutique revêt une importance particulière à nos yeux. Elle vise principalement la recherche de nouvelles alternatives à la façon de se regarder comme individu et comme malade; l'accompagnement des patients dans la reconstruction de soi, dans l'acceptation de la maladie et dans la recherche de leur qualité de la vie.

«J'ai 44 ans et depuis six années, j'affronte le cancer. Au début, je pensais que c'était une tumeur qui m'était tombée sur la tête, qui n'avait rien à faire avec moi; mais une métastase, je ne pouvais pas l'ignorer comme ça. Alors il ne m'est rien resté d'autre que me regarder à l'intérieur, pour comprendre ce qui était en train de m'arriver et j'ai trouvé que cette maladie était une partie importante de moi, un état de vie à accepter, à comprendre pour pouvoir la combattre de l'intérieur. La psychothérapie comme une forte foi dans le fait qu'il existe au fond de chaque personne l'énergie pour transformer chaque chose en bien, aussi une maladie comme le cancer, m'ont beaucoup aidée. J'ai trouvé aussi un grand réconfort dans la littérature et dans la poésie. Le parcours que je suis en train de faire m'a amenée à trouver en moi une personne qui se cachait depuis que j'étais enfant, et qui avait vécu pendant tout ce temps une grande inharmonie dans les rapports affectifs, et qui avait honte de soi : imaginons quand elle a découvert avoir une tumeur ! Un beau jour j'ai dit : assez ! Du moment que je l'ai, l'unique moyen que j'ai pour le combattre est de l'utiliser à d'autres fins. J'ai voulu utiliser la maladie pour vivre mieux, pour résoudre toutes les disharmonies affectives et j'ai compris que le bonheur n'était pas là où je m'obstinais à le chercher mais en un autre lieu de mon cœur, que néanmoins, je suspectais d'avoir.»

**Lettre au journal La Repubblica
du 01/07/2000**

Connaissance et compréhension de la maladie et du traitement

Le vingtième siècle a été caractérisé par d'importantes découvertes scientifiques, techniques et technologiques. Elles ont provoqué de prodigieux progrès dans la prévention des maladies, dans la précision des diagnostics et dans l'efficacité des soins médicaux. Cependant, les nouveaux instruments et les nouvelles pharmacopées stigmatisent une déviance : toute l'attention du système médico-sanitaire a été concentré sur la pathologie, en mettant trop souvent dans l'ombre l'identité du patient.

Depuis la fin du dernier siècle, on assiste à une inversion de tendance. La définition holistique du concept de santé formulée par l'OMS, l'importance reconnue de la promotion de la santé [12], le droit à l'information du patient [13], le rôle donné à l'éducation thérapeutique, le changement d'architecture et d'équipements dans certains hôpitaux en sont les signes les plus éloquents. Le malade n'est plus un objet des soins mais en devient un acteur conscient. Il est donc essentiel qu'il connaisse l'épidémiologie, les causes, les symptômes et les conséquences de sa maladie et qu'il soit informé de façon adéquate sur son état de santé.[14]

Le dialogue avec le médecin ne représente qu'une source d'information à la disposition du patient. D'autres sources d'information existent. Elles sont toujours plus nombreuses et diversifiées, plus rapides, d'accès toujours plus facile. Les programmes d'éducation thérapeutique devraient prévoir des objectifs pédagogiques portant sur la recherche, la sélection, l'interprétation et l'application des informations. Cela concerne les sources d'information scientifique aussi bien que les sources d'information artistique.

Ainsi, l'œuvre d'art réalisée par un artiste malade peut suggérer au patient une autre façon de regarder, représenter, vivre la maladie. Le patient peut s'y reconnaître ou pas. Il peut se repositionner par rapport à «sa» maladie. Une œuvre littéraire ou cinématographique peut véhiculer des informations sur la maladie d'une nature différente de celles proposées par les sources techniques et médicales. Elle peut mieux représenter les réactions émotives, la sémiologie personnelle, les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne. L'œuvre d'art parle le même langage que le malade, peut suivre une même logique. Elle peut donc aider à conjuguer la réalité objective du médecin avec la vérité subjective du patient [15]. Cette vision élargie et enrichie peut favoriser l'acceptation de la maladie, condition essentielle pour l'acquisition des compétences d'autosoins.[16]

Le rôle et les compétences du soignant/éducateur

La conception et la réalisation de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique intégrant des dimensions artistiques et culturelles ne peuvent être assurées, il nous semble, que par des équipes

pluridisciplinaires. Elles devraient comprendre des compétences pédagogiques, médicales, psychologiques et artistiques. L'implication et la mise en collaboration de spécialités professionnelles diverses sont nécessaires à la réflexion et à la prise de décisions sur les objectifs pédagogiques, sur la façon d'intégrer l'art et la culture dans la stratégie pédagogique et sur les outils pédagogiques les plus adaptés. Les compétences médicales et les compétences pédagogiques peuvent bien évidemment être assurées au sein de l'équipe par un éducateur thérapeutique. En ce cas, il devrait avoir les compétences propres à la profession d'éducateur thérapeutique, telles qu'elles sont décrites dans le rapport technique du groupe de travail OMS - Europe, ainsi que des compétences spécifiques pour intégrer l'art et la culture dans les contenus de programmes d'éducation thérapeutique. Celles-ci restent encore à un niveau de formulation générale qui devrait se préciser avec la mise en place d'expériences. On peut signaler aux moins trois compétences pour les éducateurs :

- proposer des approches à l'art ou à la culture favorisant une transformation émotionnelle et cognitive propice au développement de la découverte de soi, de la compréhension de la maladie et du traitement, des compétences d'autosoins;
- élaborer des savoir-faire pédagogiques avec les autres membres de l'équipe éducative intégrant l'art et la culture, dans une perspective d'aider le patient à verbaliser son ressenti, exprimer ses émotions et élaborer des connaissances sur sa maladie et son traitement par des analogies et métaphores artistiques et culturelles;
- évaluer les influences potentielles que l'art et la culture peuvent jouer dans le processus d'acceptation de la maladie et dans la construction d'une représentation autonome et originelle de celle-ci.

La contribution de la composante médicale au travail de l'équipe éducative pluridisciplinaire pourrait être valorisée par des soignants pourvus de connaissances et compétences pour la mise en place de politiques culturelles dans le domaine de la santé.[18]

La prise en compte institutionnelle de la relation art – maladie

C'est avec le christianisme et les collectivités d'ermites que sont créées les premières infirmeries. Au fil du temps, de leur réputation et fréquentation, elles deviendront les premiers hôpitaux [19]. Le patrimoine hospitalier de nombreuses villes témoigne directement de ce temps où les hôpitaux étaient gérés par l'Eglise. A l'époque, la fonction première des hôpitaux était d'héberger ceux qui passaient et parmi eux les artistes et leurs œuvres. Après la deuxième guerre mondiale, les exigences de la médecine et des techniques modernes ont prévalu et l'art a progressivement perdu sa place dans les hôpitaux. Il a fallu attendre les années

Notes

- [1] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, Vigot, Paris, 1995, p. 7.
- [2] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique*, ADSP, n°35, septembre 2001.
- [3] SCHAEFFER J.-M., *Adieu à l'esthétique*, PUF, Paris, 2000, p. 16.
- [4] SONTAG S., *La maladie comme métaphore. Le Sida et ses métaphores*, Christian Bourgois Editeur, Paris, 1993, p. 133-134.
- [5] GENOT J.-Y., *sans titre, in Face aux cancers : au-delà des mots. Rapport de l'enquête «Ensemble Parlons Autrement des Cancers»*, Observatoire de la communication et du langage, Paris, 2001, p. 61.
- [6] HUBERT A., *sans titre, in Face aux cancers : au-delà des mots, loc. cit.*, pp. 28-33.
- [7] ANGELINI G., *La malattia, un tempo per volere, Vita e Pensiero, Milan, 2000, p. 16 et 17.*
- [8] ANGELINI G., *op. cit.*, p. 24 et 25.
- [9] BATAILLE Ph., *sans titre, in Face aux cancers : au-delà des mots, loc. cit.*, pp. 34-38.
- [10] PELLECCIA A., *L'arte all'ospedale, in Loiodice I.(sous la direction de), Bambini in ospedale. Tra cura e formazione*, Mario Adda Editore, 2002, pp. 162-166.
- [11] PARIS W., *L'arte in ospedale, ovvero il drammatico ritardo estetico degli ospedali, in L'Arco di Giano. Hospitalitas : pro-memoria per l'ospedale del futuro*, p. 74.
- [12] OMS, *Charte d'Ottawa pour la Promotion de la Santé*, Organisation Mondiale de la Santé, Ottawa : Health and Welfare Canada, Canadian Public Health Association, 1986.

.../...

.../...

[13] Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale, art.35.

[14] PELICIER N., sans titre, in *Face aux cancers : au delà des mots*, loc. cit., pp. 19-23.

[15] RUSZNIIEWSKI M., sans titre, in *Face aux cancers : au delà des mots*, loc. cit., pp. 15-18.

[16] ASSAL J.-P., *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.* *Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique*, 25-005-A-10, 1996, pp. 7-9.

[17] WHO Regional Office of Europe, *Report of a WHO Working group, Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for Health Care providers with field of preventing of classic diseases*, Copenhagen, 1998.

[18] PELLECCIA A., *Culture à l'hôpital : aspects pédagogiques*, *Mémoire de DESS Formations en santé : stratégies et développement de formations en santé*, UFR SMBH Léonard de Vinci, Université Paris 13, 2002, tableau paragraphe 4.

[19] PETER J.-P., *De l'hôpital comme utopie en soi*, in «*Demain sera meilleur...*». *Hôpital et utopie*, Musée de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, Paris, 2001, pp. 52-68.

[20] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Jumelages entre des équipements culturels et des hôpitaux*, dossier technique, 2000, p. 3.

[21] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Culture à l'hôpital*, brochure, 2001, p. 1.

[22] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Cercle des partenaires de la culture à l'hôpital*, *Liste des jumelages*, mise à jour le 11/07/01.

[23] VERDEAU-PAILLES J., *Propos sur l'art-thérapie*, in *Bulletin de Psychologie*, «*Art et thérapie*», tome 56(6), nov.-déc. 2003, 468, p. 770.

quatre-vingts pour que l'on recommence à parler d'art et de culture à l'hôpital. La question est, aujourd'hui, objet de colloques internationaux, projets institutionnels et réflexion technoscientifique. En France, le système *Art et culture et Institution hospitalière* a été profondément remodelé par une volonté politique forte. La mise à disposition de sources de financement pour des actions culturelles à l'hôpital, le développement de politiques culturelles globales dans les établissements de soins ont fait émerger de nouvelles exigences et de nouvelles perspectives. Entre autres, une perspective pédagogique importante de la combinaison culture et hôpital tient du rôle qu'elle peut jouer dans la relation entre soignant et patient, ainsi que dans l'éducation thérapeutique.

L'alliance culture – hôpital aujourd'hui

«*La qualité de l'accueil et de l'environnement participent à la prise en charge du patient car [le patient] est une personne à part entière, dont les besoins ne se limitent pas aux soins. Dans ce contexte, la culture trouve progressivement et de plus en plus intensément sa place au sein de l'hôpital. Au-delà de toute vocation directement thérapeutique, elle devient partie intégrante de la politique hospitalière affirmant le droit des usagers : celui de rester un citoyen comme les autres durant son séjour hospitalier. (...) Des hôpitaux de plus en plus nombreux inscrivent la politique culturelle dans leur projet d'établissement portant ainsi cette nouvelle dimension comme un pan indissociable de leur stratégie d'intégration et de développement.*»[21]

Cette rencontre entre milieu hospitalier et milieu culturel peut se réaliser par l'aménagement d'une bibliothèque hospitalière, la mise en place d'ateliers ou de résidences avec des artistes dans l'hôpital, l'organisation de manifestations culturelles dans et hors les murs de l'hôpital. Longtemps, les actions culturelles à l'hôpital se sont adressées en priorité aux unités psychiatriques et pédiatriques. Elles se tournent désormais tout autant vers la médecine générale, les services de soins de suite et de long séjour. Tous les publics sont concernés : malades, soignants, familles; à tous les âges : enfants, adultes, personnes âgées.

Les objectifs de l'alliance culture – hôpital ont été identifiés de la manière suivante :

- améliorer la prise en charge globale du patient (par l'accueil du patient dans un cadre plus agréable, en traitant la personne et non uniquement la maladie, en favorisant l'expression);
- créer de nouvelles dynamiques pour le personnel hospitalier (en rassemblant les soignants autour d'un projet culturel, ce qui ne manquera pas de modifier les regards portés sur eux);
- ouvrir l'hôpital sur la cité (en l'inscrivant dans son environnement, en l'intégrant dans la ville, en proposant une autre image de l'hôpital);
- favoriser la rencontre de la culture et de l'art avec la population (en rendant la culture plus proche, en proposant un public différent, par un processus de création des artistes enrichi).

Ces arguments expliquent l'intérêt actuel de l'hôpital pour la culture et le souhait de plus en plus

partagé de l'inscrire pleinement dans le projet d'établissement. Un dispositif de politique publique s'est mis en place. Il apporte des réponses aux questions que chacun se pose dès lors qu'il s'agit de s'engager dans un projet. Des financements publics et privés sont désormais disponibles.

En France, le Ministère de la Culture et de la Communication et le Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale ont signé, en 1999, une convention. Elle vise la promotion, le développement et la coordination des actions artistiques et culturelles dans les hôpitaux. A ces fins, deux instruments nouveaux sont proposés : le jumelage et le Cercle des Partenaires. Le premier permet à un équipement culturel (musée, théâtre, bibliothèque, conservatoire, etc.) de proposer certaines de ses ressources à l'hôpital de la ville, du département ou de la région (critère de proximité). Généralement, l'hôpital ou un service de l'hôpital est à l'initiative du jumelage. Il mobilise tel ou tel équipement culturel, privilégiant tel ou tel champ d'expression artistique, selon l'âge des patients, la nature de leur pathologie et la durée du séjour. Actuellement, cent dix jumelages ont été réalisés [22]. Le Cercle des Partenaires regroupe des entreprises et des fondations qui s'engagent à soutenir financièrement un ou plusieurs jumelages entre équipements culturels et structures hospitalières, dont elles deviennent le partenaire entreprise exclusif.

Les professionnels de la «Culture à l'hôpital»

Dans le but d'assurer l'efficacité des politiques culturelles dans les hôpitaux et la qualité du produit artistique, la convention interministérielle souhaite la diffusion d'une nouvelle fonction professionnelle : le responsable culturel de l'hôpital. Cette fonction demande une formation spécifique. Elle peut être exercée soit par une personne déjà en poste dans l'hôpital soit par une personne engagée spécialement. La fonction de responsable culturel est souvent confiée au chargé de la communication de l'hôpital. Loin d'être une coïncidence, cette superposition de rôles est au contraire révélatrice de l'importance que l'engagement artistique et culturel peut avoir, aujourd'hui, en termes d'image pour l'hôpital. Le responsable culturel hospitalier est, le plus souvent, rattaché à un service. Sous l'égide du directeur de l'établissement, il définit la politique culturelle de l'établissement.

Une deuxième figure professionnelle liée à la culture à l'hôpital est celle de l'artiste intervenant. Pour les artistes intervenants, l'hôpital offre l'opportunité de toucher un public de tous âges et de toutes origines sociales. Les artistes explorent également dans l'expérience à l'hôpital une influence directe sur leur propre travail de création. Une formation spécifique est vivement conseillée dès que les artistes interviennent auprès de certains malades, comme les malades en fin de vie ou les enfants. Dans les autres cas, un accompagnement est nécessaire. La diffusion de l'art et de la culture à l'hôpital fait appel à de nouvelles compétences qui s'ajoutent aux compétences traditionnelles des soignants. Le rôle stratégique du personnel soignant dans la mise en

Compétences des professionnels de la «Culture à l'hôpital»

Responsable culturel hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> - monter un ou plusieurs jumelages avec des équipements culturels de la ville ou de la région; - organiser les expositions, les concerts et les événements culturels de l'hôpital; - coordonner la bibliothèque en lien avec les bibliothécaires et favoriser la relation entre la bibliothèque de l'hôpital et celle de la ville; - participer à la définition de la politique des arts plastiques de l'hôpital et négocier les commandes publiques; - rechercher les sources de financement pour les budgets des projets; - entretenir les relations entre les artistes et les malades.
Soignants	<ul style="list-style-type: none"> - connaître le cadre et les objectifs institutionnels de la «Culture à l'hôpital»; - connaître les différentes formes d'expression artistique et d'intervention culturelle à l'hôpital, leurs conséquences et limites; - participer à la programmation de la politique culturelle hospitalière et aux projets culturels; - enquêter sur les conséquences et les appréciations des interventions artistiques et culturelles dans les services concernés; - faire un rapport des résultats des enquêtes aux responsables de l'organisation; - adapter, éventuellement, l'organisation des soins pour faciliter la participation des malades à l'événement culturel; - informer les malades de cet événement; - accompagner les malades non autonomes sur le lieu de l'événement.
Artistes intervenants	<ul style="list-style-type: none"> - s'exhiber dans des lieux inhabituels (couloirs, salles d'attente, chevet des malades) et dans des conditions inconfortables (acoustique, bruit, lumière, passages, etc.); - gérer la relation avec les malades, ainsi que les émotions et les réactions qui peuvent être provoquées par le contact avec le public de l'hôpital.

place d'une action culturelle ou artistique à l'hôpital, nécessite tout d'abord de sa part une sensibilité vraie pour la culture et l'art, ainsi que la reconnaissance des objectifs institutionnels de la «*Culture à l'hôpital*». Il est donc essentiel que le personnel soignant participe à la programmation culturelle hospitalière et qu'il puisse bénéficier, avec les patients, des activités artistiques et culturelles organisées par l'hôpital.

Art à l'hôpital et art-thérapie

Lors des Premières Rencontres Européennes de la Culture à l'Hôpital, une des questions au centre du débat relevait de la différence entre art à l'hôpital et art-thérapie. Les caractéristiques essentielles de l'art-thérapie sont :

- l'utilisation de la pratique artistique pour développer les facultés d'expression, de communication et de relation;
- sa finalité thérapeutique immédiate;
- le fait de s'adresser aux patients souffrant d'anxiété, de difficultés d'expression et de blocages de la communication. [23]

A l'opposé, l'art à l'hôpital, selon ses promoteurs, n'a aucune finalité thérapeutique immédiate, bien qu'il puisse contribuer indirectement au processus de guérison ou d'acceptation de la maladie.

Si la différence paraît assez claire en théorie, les expériences pratiques sont beaucoup plus nuancées. Des art-thérapeutes conduisent leurs ateliers en déclarant ne pas faire de l'art-thérapie. Des patients de toutes sortes sont invités à faire

des expériences de création artistique. Des projets ayant des caractéristiques propres à l'art-thérapie sont souvent intégrés dans le programme national d'art et culture à l'hôpital. Dans cette situation riche et hétérogène, il n'y a guère de contradictions. En effet, les objectifs de l'art à l'hôpital visent à l'amélioration des relations entre les personnes fréquentant l'hôpital (patients, familles, personnel), mais aussi entre ces mêmes personnes et leur environnement hospitalier ou citoyen. Dans cet ensemble de connexions, l'art-thérapie focalise son attention sur une relation en particulier, la relation entre quelqu'un qui souffre de troubles de santé, en particulier psychologiques ou psychiatriques plus au moins graves et durables, et son thérapeute.

Le statut spécifique de l'éducation thérapeutique

La «*Culture à l'hôpital*» est un programme regroupant des activités culturelles, des initiatives artistiques, destinées principalement aux personnes qui vivent l'hôpital : malades, familles et personnels hospitaliers. Il constitue un argument transdisciplinaire par excellence qui mérite, en outre, une réflexion pluridisciplinaire. Dans ce programme s'inscrivent des sciences comme la psychologie, la sociologie, la pédagogie ou même la philosophie. Chacune d'elles recèle son interprétation de la culture et de l'art à l'hôpital qui se distingue des autres à la lumière de ses principes fondamentaux et de sa méthodologie.

Bibliographie

ACTES du colloque «Demain l'Hôpital», Paris, 3 et 4 mai 1999, Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale.

ACTES du colloque «Musique à l'Hôpital» et «Des artistes à l'hôpital», Paris, 11 et 12 octobre 1999, Cité de la Musique, Musique et Santé.

CATALOGUE de l'exposition «Demain sera meilleur...» Hôpital et utopies, Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, 2001.

CHEMILLIER, GENDREAU, rapports Culture et Santé et Musique et perspectives de soins, La Documentation Française, 1985.

COLOMBERO G., La malattia, una stagione per il coraggio, Paoline, 1981. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.

GROUPE DE RÉFLEXION RHÔNE-ALPES, Il suffit de passer le pont. Culture à l'Hôpital, édition DRAC Rhône-Alpes, ARH, La ferme du Vinatier, 2001.

.../...

.../...

IMBERT J., *Histoire des Hôpitaux en France*, Privat, 1986.

LA FERME DU VINATIER, *Le Vinatier : un hôpital en travail*, Edition La Ferme du Vinatier, 1999.

LEWIS-WILLIAMS J.D., DOWSON T.A., *L'art des Bochimans : peintures et gravures d'Afrique Australe*, in *Le Grand Atlas de l'Art*, vol. I.

LOI du 4 mars 2002/2003 relative aux «Droits des malades et à la qualité du système de santé».

LOIODICE I. (sous la direction de), *Bambini in ospedale. Tra cura e formazione*, Mario Adda Editore, 2002.

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Convention avec le Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action sociale*, 14 mai 1999.

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Culture à l'hôpital*, brochure, 2001.

MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION, *Jumelages entre des équipements culturels et des hôpitaux*, dossier technique, 2000.

OBSERVATOIRE DE LA COMMUNICATION ET DU LANGAGE, *Face aux cancers : au-delà des mots, rapport de l'enquête Ensemble Parlons Autrement des Cancers*, 2001.

OMS, *Rapport d'un Groupe d'étude de l'OMS sur la formation pluriprofessionnelle du personnel de santé : la formation en équipe, Apprendre ensemble pour œuvrer ensemble au service de la santé*, Genève, 1987.

Rapport final du colloque international «Arts in Hospital», Bruderholz, 18 et 19 mai 1993, UNESCO.

TAUTZ H., *The Seed is sown: ten years of Arts in Hospital/Le Grain est semé: dix ans d'Art à l'Hôpital*, UNESCO, 1998.

WHO Regional Office of Europe, *Report of a WHO Working Group, Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for Health Care providers with field of preventing of classic diseases*, 1998, Copenhagen.

L'éducation thérapeutique, au carrefour de la médecine et de la pédagogie clinique, peut intégrer l'art et la culture dans sa méthodologie. Pourquoi ne pas transmettre le message pédagogique par de nouveaux canaux tels que la peinture, la musique, les œuvres d'art ?

L'art, intégré dans un programme d'éducation thérapeutique, peut favoriser l'apprentissage des compétences d'autosoins et d'autosurveillance, en contribuant aux processus de ré-habilitation du sentiment d'identité/revalorisation de l'image de soi, d'acceptation de la maladie, de perception ou de représentation de la maladie ou du traitement, d'appréhension des représentations sociales de la maladie.

Notre proposition pourrait être à tort confondue avec l'art-thérapie. Nous voulons donc prévenir ce malentendu.

Deux différences nous apparaissent fondamentales. La première concerne le rôle de l'art : l'art-thérapie utilise la pratique artistique comme moyen d'expression, donc de communication spontanée entre soignant et soigné. Pour l'éducation thérapeutique l'art constitue un médium pédagogique possible, qui intervient dans les différents processus psycho-affectifs liés à la maladie. Le rôle de l'art est constitutif pour l'art-thérapie, tandis qu'il reste complémentaire pour l'éducation thérapeutique.

La deuxième différence repose sur la nature de l'expérience artistique : l'art-thérapie utilise toujours une expérience de réalisation. L'éducation thérapeutique peut rester dans la sphère de la relation esthétique et de l'appréciation de l'œuvre d'art.

Cette solution originale, intégrer l'art dans un dispositif de santé, doit être définie dans son rapport avec le programme «Culture à l'hôpital». A ce propos, des considérations peuvent être faites :

- La relation entre soignant et soigné fait partie du système de relations que les politiques artistiques et culturelles dans les hôpitaux veulent améliorer et valoriser.
- Les malades chroniques sont à prendre en considération - avec leurs spécificités et leurs besoins pédagogiques - au sein des politiques culturelles et artistiques des hôpitaux.

- Les objectifs des programmes d'éducation thérapeutique intégrant l'art s'enchaîneraient étroitement avec les objectifs du programme «Culture à l'hôpital».

Conclusion

L'art et la culture ont le pouvoir de changer le regard que nous portons sur le monde. A l'hôpital, ils peuvent modifier le regard du personnel soignant sur l'institution hospitalière; des familles sur le personnel soignant; des artistes sur des questions cruciales pour leur travail : la vie, la mort, la souffrance, le corps. L'art et la culture peuvent également modifier la façon dont les patients perçoivent l'hôpital, leur maladie, leur vie.

La personne qui se découvre malade perd ses repères, les espoirs et les valeurs qui avaient caractérisé sa vie jusqu'alors. Elle aurait besoin de réviser son projet de vie, mais souvent, plus que les forces physiques, les forces morales et psychologiques lui manquent. L'hospitalisation est vécue comme une condamnation à ne pas vivre. L'art et la culture peuvent suggérer à la personne malade une autre façon de vivre la maladie et de concevoir l'hospitalisation. C'est pourquoi le séjour en hôpital peut se révéler une occasion pour ouvrir des portes sur soi-même.

A ce titre, l'art et la culture méritent d'être explorés et expérimentés comme vecteurs d'un potentiel changement dans la façon que le patient a de s'appréhender, de se comporter et de se soigner. Le lien entre culture et art et éducation thérapeutique se réalise au niveau de certaines des conditions à la base du processus éducatif : connaissance de soi, compréhension de la maladie et de son traitement, acceptation de la maladie. Cette alliance peut déterminer une transformation émotionnelle et cognitive propice au développement des compétences d'autosoins. De nouveaux programmes d'éducation thérapeutique devraient intégrer des objectifs pédagogiques de connaissance, de sensibilisation à l'art, de découverte de ses potentialités et de leur utilisation. Tel l'enjeu actuel de certaines études qui tentent de démontrer l'apport de l'art comme ressource originale pour les patients dans leur gestion de la maladie et du traitement. ■

L'art-thérapie, une ressource pour l'éducation du patient

par Marie De Paepe (1), Viviane Szymczak (2)

L'éducation thérapeutique du patient réside, pour une grande part, dans la qualité de la relation soignant/soigné.

L'art peut être utilisé comme support relationnel. L'art-thérapie permet une approche globale de la personne. Elle permet de s'appuyer sur l'œuvre comme médiateur d'expression et comme outil de développement face à la rupture d'intégrité sociale et psychologique que provoque l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique et le vécu de celle-ci. Telle que nous la pratiquons, elle concerne l'investigation de l'acte graphique en tant que processus thérapeutique. Elle a pour intérêt une rencontre particulière, dans un espace temps, entre deux êtres et deux créativités.

Elle est proposée aux personnes présentant des troubles psychotiques, névrotiques, psychosomatiques, dépressifs, addictifs, anorexiques/boulimiques, des problématiques existentielles de l'adulte et du jeune adulte. Un travail thérapeutique autour du deuil et des crises existentielles (période de changement, carrefour de vie) est possible ainsi qu'un accompagnement des personnes présentant un syndrome post-traumatique.

Pour illustrer notre propos, nous vous proposons l'esquisse d'un travail art-thérapeutique.

Introduction

L'être humain est un système ouvert possédant des caractéristiques biologiques, cognitives, émotives, sociales, spirituelles, inter reliées et en constante interaction avec l'environnement provoquant un échange d'informations, d'énergie et de matière. En d'autres termes, c'est un organisme biologique capable de percevoir, de penser, de vivre des émotions, de faire des choix et d'agir.

Tous les humains ont donc des caractéristiques communes. Cependant, en plus de caractéristiques générales, ils possèdent des particularités qu'ils partagent avec des groupes restreints. Ainsi, sur le plan biologique, certaines caractéristiques physiques et physiologiques sont propres aux hommes et d'autres aux femmes.

Culturellement et spirituellement, il existe des sous-groupes ayant des croyances, des valeurs, des coutumes, des goûts qui leur sont propres. La qualité

que prendra le regroupement et la manifestation de ces caractéristiques font de chaque personne un individu distinct et unique. Plus la personne se développe dans le sens de sa nature, plus cet aspect d'unicité sera marqué car il est lié à la nature même de l'Homme. Chaque étape de son évolution est marquée par de nombreux exemples de différenciation, que ce soit celle des sexes, qui apparaît dès le développement du fœtus, celle du poids, de la taille, de la couleur des cheveux ou des yeux, de la forme du visage, des empreintes digitales, celle des goûts particuliers pour les saveurs, des odeurs, des musiques, des interactions familiales, sociales, etc. C'est une façon unique d'être au monde.

De par sa nature, il est animé par un mouvement qui le pousse constamment à interagir avec son environnement afin, soit de se protéger, soit d'y puiser les énergies dont il a besoin pour son développement, son actualisation. De plus, il possède en lui des mécanismes d'auto-régulation

Mots-clés : éducation du patient, art, thérapie, relation, créativité, médiation, deuil, acceptation, éducation thérapeutique, France.

*(1) Infirmière art-thérapeute diplômée, Intervenante en formation, Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM) Lille Métropole, Centre Médico-Psychologique et Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CMP/CATTP), Rue nationale, 72
FR-59710 Pont à Marcq - France
Tél. : ++33(0) 320619210
Fax : ++33(0) 320619215
Email : Mariedepaepe1000@aol.com*

*(2) Formatrice en éducation du patient, art-thérapeute, Centre de Ressources et de Formation à l'Education du Patient (CERFEP), Caisse Régionale d'Assurance Maladie Nord-Picardie (CRAMNP), Allée Vauban, 11
FR-59662 Villeneuve d'Ascq Cedex - France
Tél. : ++33(0) 320056396
Fax : ++33(0) 320057980
Email : viviane.szymczak@cram-nordpicardie.fr*

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 22, n°3, 2004