



Conseil économique, social  
et environnemental régional

**RAPPORT PREPARE PAR M. GUY ATLAN**

**AU NOM DE LA COMMISSION DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION**

**- 17 septembre 2013 -**

Art et santé : les animations artistiques  
en milieu de soins en Ile de France

**Guy ATLAN**

## SOMMAIRE

I – INTRODUCTION : Quelques mots sur l’histoire des hôpitaux dans la période récente .....	2
II – Les textes de Référence de la « Culture à l’Hôpital » .....	5
II - 1 : La convention entre les ministères de la Santé et des Sports et de la Culture et de la Communication.....	5
II – 2 : Les actions menées par les organismes dépendant des ministères - Santé et Culture - DRAC et ARS .....	7
II – 3 : Les prises de position et actions menées par les organismes liés au Conseil Régional dans le cadre du programme « Culture à l’Hôpital ».....	9
II – 4 : Un sondage réalisé au moment du lancement de la nouvelle convention auprès des publics fréquentant et/ou intervenant à l’hôpital sur la perception des actions mises en œuvre dans le programme « Culture et Santé » .....	10
II – 5 : Journée régionale « Culture et Santé » - 31 Mai 2013 - Théâtre du Centre de réadaptation de Coubert (77170), organisée par la DRAC et l’ARS .....	12
III - Le point de vue des gestionnaires des hôpitaux, direction générale de l’AP-HP et directeurs d’établissement, leurs moyens et leur mode d’actions ; les établissements hors AP-HP .....	14
III – 1 : Bilan des actions menées : l’Assistance Publique – Hôpitaux de Paris .....	14
III – 1 – 1 : Retour à l’humanisation des soins .....	14
III – 1 – 2 : Bilan des actions culturelles.....	15
A – Bilan Général des actions à l’AP-HP.....	15
B – Actions culturelles à l’Hôpital d’Enfants Robert Debré .....	17
C - Actions culturelles à l’Hôpital Paul Brousse de Villejuif .....	18
D – Commentaires autour de ces présentations .....	20
III - 2 – D’autres Hôpitaux hors AP-HP : Institut Gustave Roussy – Hôpitaux Généraux : Bligny ....	20
III – 2 – 1 : Les animations culturelles à l’Institut Gustave Roussy (Centre de lutte contre le cancer) .....	20
IV – Le rôle des associations (Tournesol, Musique et Santé, Le Rire Médecin, Culture et Hôpital...) qui travaillent à l’élaboration de programmes proposés aux établissements.....	23
IV – 1 : Tournesol – Artistes à l’Hôpital .....	24
IV – 2 : Musique et Santé .....	25
IV – 3 : Le Rire Médecin .....	26
IV - 4 : Culture et Hôpital.....	27
V - Le point de vue de responsables d’Établissements dans le secteur Médico-Social .....	30
V – 1 : Fondation « Les Amis de l’Atelier » .....	31
V – 2 : Résidence Barbanègre (Foyer) .....	32
CONCLUSIONS et PROPOSITIONS.....	35

## **I – INTRODUCTION : Quelques mots sur l’histoire des hôpitaux dans la période récente**

Donner un accès à la culture à tous les publics, dont ceux qui en sont les plus éloignés, ou empêchés, est une exigence affichée dans tous les discours politiques, lorsqu’ils traitent du sujet. Telles des incantations, les proclamations ne manquent pas de souligner l’importance de la culture, de son indispensable présence dans les formes les plus variées au cœur même de la cité. Et dans nombre de préambules de programme d’action proposés par les pouvoirs publics à toutes les institutions, qu’il s’agisse d’éducation, de santé, de prise en charge des handicaps, de justice..., il ne manque pas d’être rappelé la Déclaration Universelle des droits de l’homme du 10 Décembre 1948 qui stipule dans son article 27 que « *Toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent* ». C’est donc en droite ligne de cet esprit, et du respect que l’on doit aux personnes que doit s’envisager la question de l’accès à la culture dans les lieux de soins, particulièrement lorsque les patients y sont confinés pour des durées longues.

A toutes les époques, et bien au-delà de nos temps présents, cette volonté est avancée, et on rapporte même qu’au 17<sup>ème</sup> siècle, en certains lieux de soins, des distractions étaient produites vers des patients, encore que et selon toute vraisemblance, la chose devait être exceptionnelle et ne résulter que d’initiatives rares et individuelles. Car l’histoire raconte en effet surtout, pour ce qui touche aux malades chroniques en tout cas et particulièrement s’ils étaient pauvres, que le souci était moins leurs distractions que les tenir à distance de la vie de la cité, leur regroupement se faisant dans les asiles ou lieux proches de mouroirs, avec des espérances de vie évidemment fort réduites.

L’humanisation des hôpitaux fut le grand chantier mis en œuvre à partir des années cinquante. On s’indigna à l’époque de l’état de désastre dans lequel se trouvait le dispositif hospitalier, désuet et indigne de toute idée de respect des personnes. Des livres et journaux étalaient dans leur « une » des salles communes encombrées, sans confort ni intimité avec des toilettes communes pour quelques dizaines de patients. Il est vrai que cet « armement » hospitalier, destiné avant tout aux indigents jusqu’à alors, changeait peu à peu sa vocation : l’hôpital s’ouvrait à d’autres classes sociales moins démunies et qu’aussi, c’était à l’hôpital que s’initiait l’innovation en matière thérapeutique car c’est dans ces lieux qu’exerçaient pour une part de leur temps en général, des praticiens de grand renom. La rénovation immobilière débuta à l’époque, elle se poursuit encore aujourd’hui : on assista à la résorption des salles communes, à la naissance d’hôpitaux neufs dans toute la France et à Paris, à la fermeture de certains et la réhabilitation d’autres, bref un énorme investissement fut consacré à ce chapitre et il en constitue d’ailleurs encore aujourd’hui une part non négligeable dans les budgets hospitaliers.

La seconde étape du bouleversement de la vie hospitalière - même si celle-ci n’est pas en lien direct avec l’idée d’humanisation hospitalière, nous y reviendrons - intervint en 1958 avec la grande réforme de l’enseignement de la médecine et la naissance des CHU (Centres Hospitalo-Universitaires), l’émergence de grands centres hospitaliers et pour la première fois en France, le plein temps hospitalier pour les personnels médicaux qui acceptaient d’être à la fois des praticiens de soins et des chercheurs. Cette double fonction leur donnait droit à un double salaire. Cette réforme consacra l’idée que ces lieux devaient réaliser l’alliance étroite du soin et de la recherche, que celle-ci soit fondamentale ou appliquée car elle est la condition de la production de connaissances nouvelles et donc source d’innovation thérapeutique.

Dans les CHU d'une part, dans les grands instituts de recherche (Inserm, CNRS, Pasteur, Curie...) de l'autre, une médecine scientifique, expérimentale se dessinait au fil du temps, inscrite dans la compétition internationale, pour devenir le modèle de référence dans l'approche des maladies.

Le troisième volet de cette brève perspective historique se situe avec l'apparition d'une reconnaissance des droits des patients : que cet accouchement fut laborieux ! En 1958 – l'année de naissance des CHU – la Cour des Comptes par exemple (pourquoi elle ?) concluait par la négative à l'éventuelle participation des représentants des usagers de l'Hôpital à l'intérieur de la Commission administrative des établissements ! A partir de 1970, de ministre en ministre, aidés de groupes de travail dont la multiplication fut assez vertigineuse, s'élaborèrent progressivement, (pas moins de deux décennies !), les lignes générales des droits et devoirs des patients qui seront inscrits dans une loi, celle-ci prévoyant des représentants de ceux-ci dans une série d'instances dont les conseils d'administration des établissements. De même et au sein de chaque établissement, une commission des usagers fut mise en place avec un médiateur médical pour assister les usagers dans leurs démarches et réclamations auprès des administrations. Cette évolution va marquer un glissement puisque se substitue, à mesure que ces pratiques s'installent, de l'idée de l'humanisation des hôpitaux à celle plus globale d'humanisation des soins, le concept allant au-delà du confort physique, pour considérer le patient, au moins dans le discours, en sa qualité de personne nécessairement à considérer pour le placer au centre du processus de soins. C'est d'ailleurs dans les années 2000 qu'apparaît dans les cycles d'enseignement (pour tous les personnels soignants, y compris les étudiants en Médecine) des chapitres nouveaux consacrés à l'approche psychologique des patients sous les termes d'Éthique Médicale, autrement dit de considérer les malades au-delà de leur maladie, c'est-à-dire donner sens à l'idée de personnes qui est derrière chaque patient, en considérant leurs histoires propres et la façon particulière qu'ils ont de vivre et concevoir leur maladie. C'est aussi vers les années 2000 que s'impose l'idée de consentement des patients, soit la recherche de leur adhésion à une thérapeutique proposée, compte tenu des différents enjeux qui se présentent et qui doivent lui être décrits. C'est enfin l'implication possible de patients dans des processus de recherche clinique à la condition, après qu'aient été énoncés et compris les attendus de la recherche, ses apports possibles et risques éventuels, et que le patient signe un consentement dit éclairé à sa participation à la recherche.

Tel est, très schématiquement résumé, le long processus de l'humanisation des soins, dont le but fut de chercher à faire du patient, au moins dans les textes, un acteur effectif du processus dans lequel il est nécessairement plongé du fait de sa condition de malade. Face à lui, le monde des soignants qui l'entoure, les médecins au premier rang, propose un « modèle » médical, scientifique, pour conduire le processus de sortie de maladie (ou d'acceptation de l'handicap). Trouver l'espace de conciliation, de construction entre l'un et l'autre, ce modèle médical de la maladie d'un côté et l'univers du patient en temps que personne de l'autre, tel est l'enjeu, surtout lorsqu'il s'agit d'un temps long pour le processus thérapeutique. Faire vivre le patient dans ses repères sera l'un des moyens pour donner du poids à chacun des termes de l'enjeu, c'est dans cette perspective que s'inscrit l'intérêt de l'introduction de la culture à l'hôpital, où plus précisément de manifestations proprement artistiques, susceptibles d'entrer en écho avec le patient et par ce fait de le faire vivre comme sujet/personne, du moins autant que faire se peut.

Nous allons donc dans ce rapport chercher à dresser un panorama de ce qui se déroule actuellement dans le secteur de la culture, les lieux de soins. On ne peut évidemment prétendre être exhaustif, car beaucoup d'initiatives existent c'est heureux, et s'inscrivent en ligne directe de cette volonté de l'humanisation des soins.

Ce rapport aussi pour faire le point sur le décalage qui fut toujours présent entre les intentions affichées par le monde politique, au sens très général du terme, sur l'importance de la culture, quel que soit le lieu où elle se déploie, et les moyens mis en œuvre pour effectivement atteindre les objectifs proposés, en souhaitant que nous allons découvrir dans ce parcours d'heureuses surprises.

Nous verrons successivement :

- les textes de référence et conventions entre les organismes de gestion de la santé d'une part, de la culture d'autre part, à travers le programme « Culture & Santé », et les actions conjointes menées par la DRAC/ARS dont les programmes retenus ; un sondage réalisé en Île-de-France sur la perception des actions culturelles en milieu de soins ; les actions conduites par l'autorité régionale et les organismes qui lui sont associées (ARCADI, ARIAM) ;

- le point de vue des gestionnaires des hôpitaux, direction générale de l'AP-HP et directeurs d'établissements, leurs moyens et leur mode d'actions, avec quelques exemples de certains hôpitaux. Les centres anticancéreux dont Institut Gustave Roussy qui a une expérience ancienne dans les actions culturelles dans les établissements de soins ;

- le rôle des associations (Tournesol, Musique et Santé, Le Rire Médecin, Culture et Hôpital...) qui travaillent à l'élaboration de programmes proposés aux établissements ;

- les animations artistiques dans le secteur médico-social ;

A l'inverse, certains aspects initialement envisagés n'ont pu être globalement repris en des chapitres spécifiques, notamment pour ce qui touche au point de vue des artistes professionnels lorsqu'ils interviennent dans les lieux de soins, de même que celui des professionnels du monde soignant (médecins, personnels infirmiers et de service...) et l'intégration de leur travail en articulation avec les implications que supposent les manifestations artistiques lorsqu'elles se déroulent dans les services.

Enfin le concept « d'art thérapie » aurait mérité une place particulière dans la question des animations artistiques dans les lieux de soins. Il prend en fait toute sa place dans le modèle particulier qu'est l'établissement psychiatrique où l'art se perçoit comme outil d'intervention thérapeutique dans le cadre d'un projet propre à l'institution. La réunion de Commission prévue à cet effet n'a pu pour des raisons techniques se tenir mais des textes prévus pour cette intervention par les personnes pour éclairer cette question avaient été élaborés et nous nous permettons de les faire figurer en annexe.

Des propositions émergeront tout au long de ce panorama.

## II – Les textes de Référence de la « Culture à l'Hôpital »<sup>1</sup>

(Dénomination donnée dans les textes officiels pour désigner les modes d'action retenus, les actions menées par les organismes dépendant des ministères : DRAC et ARS).

### II - 1 : La convention entre les ministères de la Santé et des Sports et de la Culture et de la Communication

Pour nous en tenir à une période récente, le 6 Mai 2010 était signée une convention dite « Culture et Santé » entre la ministre de la Santé et des Sports et le ministère de la Culture et de la Communication (Annexe 1). Cette convention cherche à recadrer l'ensemble des actions à mener et à situer les différents acteurs amenés à intervenir. Elle se place dans les cadres réglementaires définis antérieurement, notamment d'une convention de même type signée en 1999.

Le préambule de cette convention mérite d'être repris dans son intégralité car il engage clairement les établissements de soins à s'inscrire dans le mouvement qui amena à l'humanisation des soins, tel qu'il a été repris dans ses grandes lignes dans l'introduction de ce rapport :

*« Le ministère de la Santé et des Sports et le ministère de la Culture et de la Communication conduisent depuis plus de dix ans une politique commune d'accès à la culture pour tous les publics en milieu hospitalier.*

*Favoriser l'accès du plus grand nombre aux pratiques culturelles et aux œuvres est la mission du ministère de la Culture et de la Communication.*

*Le ministère de la Santé et des Sports a pour mission fondamentale de promouvoir une politique de la santé qui prenne en compte toutes les dimensions de la personne.*

*La présente convention, dans le prolongement de celle de 1999, a pour objectif de réaffirmer l'importance d'une action interministérielle en matière de culture et de développer celle-ci au sein des établissements de santé. La volonté des ministères chargés de la Santé et de la Culture de poursuivre cette politique s'inscrit dans la perspective de la loi n° 2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Elle prend en considération la réforme en cours du secteur hospitalier et médico-social et pose les bases de l'évolution et de l'élargissement de cette politique interministérielle.*

*Une vie culturelle réduit l'isolement du malade et respecte la dimension existentielle de la personne. **La culture, vecteur de valorisation personnelle, professionnelle et sociale, est considérée comme une contribution à la politique de santé qui accorde une nouvelle place à l'utilisateur.** De même, une action culturelle au sein des établissements de santé contribue à la qualité des relations professionnelles et améliore l'inscription des établissements dans la cité.*

*Le public visé englobe l'ensemble de la communauté hospitalière : personnes hospitalisées, familles, professionnels de santé.*

*Les ministères chargés de la Santé et de la Culture s'engagent à associer l'ensemble des professionnels de la culture et de la santé à la mise en œuvre de cette présente convention, ainsi que les entreprises engagées dans le mécénat culturel. Ils inviteront les collectivités territoriales à devenir partenaires de ce dispositif ».*

---

<sup>1</sup> Emergent quelquefois dans les textes, les termes de réseau national Culture/Santé : en fait il semble plutôt s'agir d'un réseau informel tissé entre les services de chaque DRAC ayant en charge les questions de culture dans le secteur santé.

Pour reprendre les points principaux de cette convention, dont certains sont essentiels pour ce rapport, nous retenons :

- que les champs d'intervention des actions culturelles en direction des établissements de santé intéressent toutes les dimensions de la culture, du spectacle vivant à l'architecture, au patrimoine, à la lecture, aux arts plastiques... aux pratiques numériques ;

- qu'une animation au niveau national soit menée pour promouvoir l'action « Santé et Culture » avec un délégué spécialement désigné en charge de cette mission, qu'un site internet soit dévolu à cet effet pour valoriser à partir de colloques et manifestations, les actions entreprises dans le secteur, les soutiens et actions de recherche, etc... ;

- que la mise en œuvre de la convention se décline au niveau territorial par des conventions passées entre les DRAC<sup>2</sup> et les ARS<sup>3</sup>. Ces conventions ont vocation à s'élargir aux collectivités territoriales. Un comité de pilotage issu des deux administrations est constitué pour suivre et évaluer la politique culturelle, élargi éventuellement à des représentants des collectivités impliquées, enfin veiller à l'adhésion de toutes les structures de santé dont les hôpitaux de proximité au dispositif. Toute action validée par le comité de pilotage fait l'objet d'un financement de la part de la DRAC et de l'ARS, et des collectivités impliquées. Un référent « Culture » issu de l'ARS est chargé du suivi de cette politique, en lien avec un correspondant DRAC ;

- que la mise en œuvre de cette politique, pour qu'elle devienne effective, trouve dans les établissements de santé, les moyens de son application. Inscrire dans leurs contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens tels que les établissements sont tenus à le faire par la loi, un volet culturel s'inspirant des lignes générales rappelées dans le préambule, est vivement encouragé (sans caractère obligatoire cependant !). Le volet culturel développé dans le projet stratégique de l'établissement<sup>4</sup> cherchera à identifier les champs de l'art et de la culture à promouvoir compte tenu de la population accueillie dans l'établissement et des types d'intervention artistiques susceptibles d'être proposés, individualisés au chevet des patients ou dans des formes plus collectives. De plus, et particulièrement si plusieurs hôpitaux peuvent s'y associer, la nomination d'un professionnel chargé de la coordination des activités culturelles est souhaitable pour concevoir et mettre en œuvre la politique culturelle de l'établissement et assurer les relations avec le monde de la culture locale (jumelage, relations avec des musées, bibliothèques, centres d'archives, résidences, lieux de diffusion du spectacle vivant, établissements de formation artistique...);

- que le recours au mécénat, dans la double perspective locale et générale est – évidemment – vivement encouragé à travers la création de fondations dont l'objet est de réunir, d'administrer et de distribuer les contributions de donateurs privés pour une diffusion large de la culture et de l'art à l'hôpital ;

- que la qualification des professionnels de la culture susceptibles d'intervenir dans les établissements de santé soit rigoureusement égale à celle requise et exigée pour tout public mais témoigne également d'une sensibilisation aux conditions spécifiques dans lesquelles s'inscrivent leurs interventions.

---

<sup>2</sup> Direction régionale des affaires culturelles.

<sup>3</sup> Agence régionale de santé.

<sup>4</sup> Le Directeur du Service au Patient et de la Communication de l'AP-HP, auditionné par la commission – M. Hubert Joseph Antoine – s'était clairement prononcé dans le sens de l'inscription nécessaire d'un volet culturel dans le projet stratégique des établissements, et pour marquer cette volonté, dans celui de l'AP-HP en général. Nous y reviendrons.

Les ministères chargés de la Santé et de la Culture s'engagent par ailleurs à inclure dans les formations continues des professions de santé des modules pédagogiques nécessaires à l'atteinte des objectifs de la présente convention (conventions avec les régions notamment) ;

- que des recommandations soient enfin avancées pour ce qui touche aux espaces d'intervention dans les établissements, que l'architecture des établissements et leur mobilier participent à l'idée de culture et leur insertion dans le monde contemporain. Les relations avec les pays européens, ou plus largement francophones, sont enfin à encourager d'autant que des actions menées dans des pays proches de nous devraient inspirer certains établissements.

Enfin deux autres titres complètent cette première partie :

1 - un élargissement des actions « Culture à l'Hôpital » jusqu'alors réservées aux établissements de soins vers les structures en charge du secteur Médico-social, au moins à titre expérimental avec la mise en place d'un groupe de travail et éventuellement la désignation de régions expérimentales ;

2 - un comité de suivi et d'évaluation interministériel du programme qui doit se réunir une fois par an.

## **II – 2 : Les actions menées par les organismes dépendant des ministères - Santé et Culture - DRAC et ARS**<sup>5</sup>

Dans la suite de cette convention, les agences et délégations régionales des deux ministères signèrent elles-mêmes une convention puis lancèrent un appel à projets (année 2011).

Lors d'une séance tenue au Centre Hospitalier de Gonesse le 27 Janvier 2011, les directeurs des deux organismes régionaux Santé et Culture (ARS et DRAC) ont souscrit sous le label « Culture et Santé », des engagements pour la période quadriennale 2011-2014.

Tout en rappelant le dispositif « Culture à l'Hôpital » et ses années d'existence en Ile-de-France, qui a permis de soutenir et accompagner de nombreuses actions artistiques et culturelles au bénéfice des usagers, de leurs familles et du personnel des structures franciliennes, leur nombre ayant doublé entre 2005 et 2010, ils ont lancé le nouveau programme de la convention qui portera sur plusieurs axes, dont ceux définis dans la convention générale :

- inciter les établissements de santé à traduire leurs projets culturels dans leur projet d'établissement ;

- animer le réseau des porteurs de projets ;

- ouvrir le dispositif aux structures médico-sociales à compter de l'année 2012 ;

- promouvoir le dispositif et les actions conduites. Une identité visuelle spécifique a été créée sous forme de logo ;

- engager de nouvelles relations de partenariat avec les collectivités territoriales, mécènes et autres financeurs ;

- à terme, labelliser les projets « Culture et Santé ».

---

<sup>5</sup> Audition de Mme Leatitia Mailho de l'ARS-IDF et de Marie Beaupré de la DRAC le 9 Février 2012.

Cet évènement a été l'occasion de regrouper les partenaires engagés dans le développement d'actions culturelles et artistiques en établissements hospitaliers franciliens. Quelques actions conduites dans le cadre du dispositif ces dernières années ont également été présentées.

Pour l'année 2011, l'Agence régionale de santé (ARS) et la Direction des affaires culturelles (DRAC) d'Ile-de-France ont décidé d'apporter leur soutien à 25 projets culturels et artistiques en milieu hospitalier. Les crédits alloués s'élèvent à 101 900 € pour l'ARS et à 90 100 € pour la DRAC<sup>6</sup>.

Dans le communiqué de presse donné le 22 Mars 2011, il est indiqué que « conformément aux dispositions de la convention de partenariat « Culture et Santé » conclue le 27 janvier entre la DRAC et l'ARS, ces projets sont destinés à favoriser la participation des usagers, de leur famille et du personnel des établissements de santé de la région à des projets artistiques de qualité, dans le cadre de partenariats avec des structures culturelles et artistiques professionnelles reconnues par la DRAC ».

Parmi les 25 projets retenus, 19 portent sur de nouvelles actions. Ils sont portés à la fois par un établissement de santé et par un partenaire artistique, très souvent une association. Si la psychiatrie continue à être un secteur prédominant dans les actions proposées, avec 10 dossiers, la majorité des projets sélectionnés s'inscrit dans une logique de décloisonnement et d'ouverture, que ce soit entre les domaines artistiques (avec 13 projets pluridisciplinaires), entre les services, mais également entre les établissements de santé (avec 9 projets transversaux dont 1 projet proposé dans 5 établissements différents).

Pour la première année, deux actions se dérouleront au bénéfice du personnel hospitalier et une autre auprès des personnes hospitalisées à domicile.

Le comité de sélection DRAC/ARS, qui s'est réuni le 4 mars pour statuer sur les 45 candidatures reçues en réponse à l'appel à projets publié le 17 décembre précédent, s'est montré particulièrement exigeant sur l'aspect novateur des actions proposées et sur l'adéquation des projets aux critères énoncés ci-après :

- solidité du partenariat et implication des acteurs ;
- qualité de l'intervention artistique ;
- implication des patients et/ou du personnel ;
- ouverture sur le territoire.

Cette année, les projets ont été étudiés par un comité de pilotage qui comptait des représentants de la Fondation Réunica, du Comité de Paris de la Ligue Nationale contre le Cancer et du Collège usagers de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

---

<sup>6</sup> La modicité de cette somme avait déclenché l'hilarité d'un des membres de la commission qui l'avait considérée inférieure au prix d'une voiture Porsche d'occasion !.

En 2012, ARS et DRAC ont lancé la mise en place du label « Culture et Santé en Île-de-France » à destination des établissements de santé. Le label « Culture et Santé en Île-de-France » sera un signe visible témoignant de l'adhésion de celui-ci, outre l'esprit défini dans le préambule rappelé plus haut, à deux notions 1) qu'il a inscrit un volet culturel dans son projet stratégique de conduite des soins et 2) que les partenaires qu'il choisit répondent bien aux règles de bonnes pratiques avec les artistes professionnels dans la mise en œuvre des manifestations artistiques envisagées.

**Son attribution est une reconnaissance de la qualité des actions culturelles et artistiques engagées par les établissements de santé, valable pour une durée de 3 ans.** Il est demandé aux établissements de présenter un dossier pour l'obtention de ce label (délai de rigueur Juillet 2012).

### **II – 3 : Les prises de position et actions menées par les organismes liés au Conseil Régional dans le cadre du programme « Culture à l'Hôpital »**

ARIAM Île-de-France<sup>7</sup> est le seul organisme, à notre connaissance, qui a marqué une attention particulière dans cette question des animations artistiques dans les lieux de soins.

L'ARIAM, organisme associé du Conseil Régional d'Île-de-France, est un partenaire pour la promotion des politiques publiques dans les métiers touchant la culture en général et plus spécifiquement à la musique et à la danse. Son objectif étant de favoriser le développement des pratiques artistiques dans la Région dont en particulier celles en faveur des « publics empêchés » et la recherche de l'engagement des artistes vers ceux-ci, il a « naturellement » rejoint le programme Culture à l'Hôpital que lançait l'Etat en 1999. Ce programme fit l'objet à l'époque d'une convention entre la DRAC et l'ARH - Agence Régionale de l'Hospitalisation, ancêtre d'une des branches de l'actuelle ARS, convention en tout point superposable à celle récemment ratifiée et dont les termes sont rappelés dans ce qui précède.

Une étude réalisée en Juillet 2008<sup>8</sup> fait un état des lieux tout à fait remarquable sur les « Pratiques musicales dans l'univers hospitalier francilien ». L'étude est certes centrée sur la musique mais elle évoque en fait toutes les questions que soulèvent les pratiques culturelles à l'hôpital et si les auteurs s'excusent dans leur présentation de ne pas viser à l'exhaustivité, elle rend compte de toute une série de problématiques que nous allons évoquer dans ce rapport qui reste tout à fait actuelle. De plus et dans son esprit, l'état des lieux rapporté rejoint d'autres études qui sont rapportées dans ce qui suit. Elle a été menée auprès de « référents musicaux », dans les établissements publics essentiellement. Ont ainsi été abordées les questions touchant aux formes des interventions (musique mais pas exclusivement), leurs financements, les artistes qui y participent, les partenaires associatifs et autres, les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des animations artistiques. Une série de propositions émerge de cette étude ; elles seront reprises et indiquées quant à leur origine dans le chapitre consacré à cet effet.

Cette étude illustre son propos général avec deux exemples de politiques culturelles réussies grâce à l'engagement des collectivités qui ont la charge des établissements :

---

7

<sup>8</sup> Etude réalisée par M. Johann Mandroux sous la direction de M. Alain Bioteau, éditée par l'Ariam.

Le Centre Bullion (dans le 78), est un centre hospitalier qui reçoit des enfants souffrant de maladies chroniques ou séquelles d'accidents, pour des soins de suite et de réadaptation. À côté des soins, des activités permanentes d'éducation sont proposées dans lesquelles se trouve incluse une sensibilisation à la culture dans toutes ses dimensions (lecture, musique, arts plastiques...), de sorte qu'une moindre rupture soit ressentie par les enfants avec le monde extérieur. Le rapporteur qui souligne la remarquable réussite de cet ensemble l'attribue à la présence d'un directeur « éducatif et pédagogique » et surtout l'adhésion de l'ensemble des personnels et familles qui collaborent à ces actions. A titre d'exemple, il indique ainsi qu'en 2004, fut installée dans le parc du centre, l'œuvre d'un artiste argentin avec la figuration d'une toile/voile de 35 mètres de long sur 18 mètres de haut constituée d'une infinité de pièces de papier résistant et translucide reliées par des cordages.

La réalisation de cette œuvre a impliqué les patients, enfants et adolescents, qui ont participé à toutes les phases du projet : rencontre avec l'artiste, séances d'ateliers, dessins et maquettes, réalisation. Un jumelage a été organisé entre le centre hospitalier, la DRAC (qui avait pris l'artiste en résidence), l'ARH, l'Association Art dans la Cité et un laboratoire pharmaceutique. L'œuvre est toujours exposée dans le parc de l'hôpital.

L'hôpital de Bligny<sup>9</sup> (dans le 91) bénéficie d'un autre contexte : implanté dans un parc (du centre médical de Briis-sur-Forge dans l'Essonne), il profite d'un équipement culturel de proximité lui-même situé dans le parc, le Théâtre de Bligny dont le projet est porté par une compagnie en résidence, le Théâtre du menteur. Elle est chargée de développer les activités culturelles pour tous les publics de l'hôpital, celles-ci se conjuguant avec celles offertes également à l'ensemble des habitants du territoire, ce qui est autant d'ouvertures possibles à la mixité et au lien social. Le projet de cette équipe de théâtre a été retenu en 2011 parmi les projets soutenus par la DRAC et l'ARS.

Les auteurs de l'étude de l'Ariam notent que dans l'un et l'autre cas, les réussites relativement exemplaires tiennent avant tout à trois facteurs, l'inscription d'un volet culture dans le projet d'établissement, la présence d'un responsable culture dans l'établissement hospitalier dans la construction des programmes, l'implication de l'ensemble des personnels soignants dans le processus ; enfin la mise à disposition de moyens.

#### **II – 4 : Un sondage réalisé au moment du lancement de la nouvelle convention auprès des publics fréquentant et/ou intervenant à l'hôpital sur la perception des actions mises en œuvre dans le programme « Culture et Santé »**

Dans le souci d'alimenter la réflexion sur la place de la culture à l'hôpital engagée en Région Île-de-France, un questionnaire anonyme a été élaboré par l'ARS, la DRAC et les référents culturels des actions soutenues dans le cadre du programme Culture et Santé. Après l'avoir diffusé auprès des personnes qui avaient un lien avec ce programme et la demande faite d'une diffusion aussi large que possible, un échantillon constitué de 475 réponses a été analysé (488 questionnaires reçus, dont 13 inexploitable). Les grandes lignes de ce sondage sont rapportées dans ce qui suit. Ce sondage ne vise certes pas à donner un exact reflet de l'état de l'opinion des publics fréquentant les systèmes de soins, mais il apporte quelques éclairages sur la question de la culture à l'hôpital, d'où son intérêt dans ce rapport.

Les patients pour environ 1/5, les personnels hospitaliers (à part à peu près égale médical, para-médical et administratif) pour un peu plus des 2/3 constituent la presque totalité de l'échantillon.

---

<sup>9</sup> A noter que l'hôpital de Bligny a été retenu dans les projets de l'année 2012 soutenus par la DRAC et l'ARS pour des ateliers croisés au théâtre et en chambres (9 000 €).

98 % des personnes qui ont répondu au questionnaire considèrent que les actions artistiques ont une place légitime en milieu hospitalier (oui tout à fait pour 83 % et oui éventuellement pour 15 %). Parmi les 394 réponses « oui, tout à fait », 89 % affirment qu'elles devraient être proposées systématiquement, à toute personne en soin (77 %) avec des actions de médiation ou d'accompagnement (69 %) et que tous les sujets peuvent être abordés (88 %). 49 % estiment que le personnel ou le public le plus large (36 %) peut y contribuer. En outre, 66 % estiment que ces actions doivent être conduites par des artistes professionnels rémunérés et 52 % par des animateurs socio-culturels formés. Parmi ces personnes, 59 % ont participé à une de ces activités et seules 24 % connaissent le dispositif « Culture & Santé ».

Enfin, un très faible nombre de réponses note des effets négatifs possibles : pour 2, ces actions peuvent parfois verser dans une approche de mauvaise qualité et pour deux autres, générer du travail ou des contraintes supplémentaires. Parmi les 4 personnes qui ont répondu négativement, deux étaient des patients d'établissement psychiatrique.

Sur les objectifs poursuivis par le programme Culture & Santé, 3 des 8 thèmes proposés retiennent la majorité des réponses :

- thérapeutique : qui est d'aider au soin et à l'amélioration de l'état de santé des personnes pour 62 % ;
- social : en créant du lien pour décloisonner « l'espace » hôpital pour 52 % des réponses ;
- éthique : humaniser l'hôpital et favoriser des espaces déconnectés du soin et de la maladie pour 41 %.

L'objectif de vaincre l'ennui en apportant une occupation aux patients arrive à l'inverse, assez loin derrière ces trois thèmes.

Sur la nature des événements méritant d'être mis en œuvre dans le dispositif, les personnes qui ont répondu à cette question ont distingué 4 types d'actions souhaitables différentes :

- une programmation d'évènements culturels et artistiques (77 %) ;
- un accès à une bibliothèque ou une médiathèque (65 %) ;
- des expositions (61 %) et la mise en place d'ateliers de pratiques artistiques (58 %), d'espaces de rencontres avec des artistes (48 %) et d'activité d'animation (48 %).

Seuls 28 % de l'échantillon estime souhaitable que des espaces spécifiques soient réservés aux activités culturelles (salles où se déroulent concert ou théâtre, espaces pour les arts plastiques...). A noter que 4 % des personnes ajoutent à la liste des choix proposés des actions à l'extérieur de l'hôpital (« sorties » de tous types). L'accès aux médias ainsi que les dispositifs « déambulatoires » permettant de répondre aux besoins des personnes à mobilité restreinte a aussi été soulevé.

Sur les effets enregistrés de ces actions culturelles à l'hôpital, la quasi totalité des personnes qui ont répondu à cette partie du questionnaire en ont surtout retenu les aspects positifs dont en particulier dans les items proposés, la capacité pour les patients de s'exprimer (61 %), de voir à travers elles un effet thérapeutique (58 %), de modifier le regard sur la maladie, les personnes malades et le milieu de soins (49 %) ; de rencontres avec l'art et la découverte de nouvelles pratiques culturelles (40 %), cet item venant à même hauteur que celui ayant trait à la lutte contre l'ennui ; des items comme l'écriture d'une charte pour situer la place de ces actions, de modification induite de la relation soignants/soignés ou d'ouverture vers l'environnement ont retenu moins de suffrages que les précédents.

Des aspects négatifs sont néanmoins rapportés : 44 % des personnes ont mis l'accent principalement sur le fait que ces actions occasionnent davantage de travail (39 %) et exercent des contraintes supplémentaires (48 %) et même pour 9 %, ces pratiques peuvent mettre en danger les patients ou relever de propositions culturelles douteuses. Dans les commentaires laissés sur cette question (10 au total), certains soulignent les difficultés structurelles pour accompagner les pratiques culturelles (manque d'effectif ou coûteux), d'autres traduisent des nécessités d'adaptation du contexte de l'hôpital et des pathologies des personnes (psychiatriques notamment).

Sur la place à donner aux actions culturelles et artistiques en milieu hospitalier, 84 % des personnes considèrent qu'elles devraient être systématiquement mises en œuvre et 75 % les jugent très insuffisantes. Une grande majorité estime (79 %) qu'une volonté politique de l'établissement doit aller dans ce sens, même si les opinions sont moins tranchées sur un effort financier que doit consentir l'établissement. Une unanimité plus grande (81 %) se dessine quant à l'engagement indispensable, régional et national pour aller dans la mise en œuvre de ces actions, avec une mention particulière pour les collectivités territoriales.

Sur la connaissance de ces actions culturelles en établissements de santé, les personnes indiquent en avoir été informées par voie d'affichage (59 %), par le personnel (34 %) ou par ouï dire, mais une proportion non négligeable d'entre elles ignorent l'existence de ces activités. Quant à la participation aux activités culturelles proposées dans l'établissement, l'adhésion à celles-ci – du personnel avant tout, mais l'indication n'est pas clairement donnée - paraît mitigée : parmi les réponses obtenues, 56 % déclarent y avoir déjà participé et que 38 % le contraire. Parmi ces personnes (177), seules 7 % indiquent n'être pas intéressées, 22 % n'en avoir pas connaissance. La principale raison évoquée demeure le manque de temps ou des difficultés d'organisation.

Enfin, sur l'adaptation des activités culturelles au contexte hospitalier, 41 % des personnes qui se sont exprimées sur ce thème indiquent une nécessaire prise en compte des spécificités de chaque établissement, l'âge, les pathologies des patients et leur capacité/goûts pour certains sujets en évitant d'aborder des sujets sensibles.

## **II – 5 : Journée régionale « Culture et Santé » - 31 Mai 2013 - Théâtre du Centre de réadaptation de Coubert (77170), organisée par la DRAC et l'ARS**

Cette journée, à laquelle assistaient le Président de la Commission et le rapporteur, s'adressait à tous les partenaires du dispositif « Culture et Santé » en Région pour dresser un bilan à mi-parcours de la convention de partenariat 2011-2014. Des échanges et partages d'expériences eurent lieu au cours de tables-rondes, dans lesquels outre les personnes impliquées, étaient également conviés des « grands témoins » (journaliste, écrivain, philosophe...).

Si l'impératif d'introduction de la culture dans les lieux de soins allait de soi pour le public convaincu qui se rassemblait pour cette journée, les exemples apportés portèrent notamment sur l'impérieuse nécessité de la bonne acceptation des animations artistiques lorsque les animateurs les proposent à l'équipe soignante, sur l'intérêt du label donné par la DRAC/ARS sur les projets, marquant par cette signature la qualité de ceux-ci, admis comme un faire-valoir pour défendre les initiatives auprès des autorités quelles qu'elles soient, administratives ou médicales.

La richesse des débats, la passion et l'engagement des participants, même s'ils étaient sans doute représentants que d'un nombre restreint d'établissements, témoignait en tout cas qu'il s'agit d'un sujet sensible qui mérite toute l'attention de publics aussi larges que possible.

### **III - Le point de vue des gestionnaires des hôpitaux, direction générale de l'AP-HP et directeurs d'établissement, leurs moyens et leur mode d'actions ; les établissements hors AP-HP**

#### **III – 1 : Bilan des actions menées : l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris**

##### III – 1 – 1 : Retour à l'humanisation des soins

Une exposition sur la place prise par l'AP-HP dans le siècle qui vient de s'écouler sur le mouvement d'humanisation des hôpitaux s'est tenue au Musée de l'Assistance Publique, à l'Hôtel Miramion<sup>10</sup>, entre Octobre 2009 et Juin 2010. Un document a été édité à l'occasion.

L'analyse lucide et sans concession des faits qui illustrèrent la période passée et que propose un des textes du document mérite d'être reprise dans sa presque totalité, tant il dit bien ce que furent les obstacles rencontrés dans cette politique d'humanisation des soins. Marquantes furent les étapes de cette humanisation pour donner de l'hôpital l'image que l'on attend, mais bien évidemment d'autres restent à franchir, serait-ce dans sa traduction dans le volet culturel qui lui est indissociable. L'analyse politique faite dans ce texte reste d'actualité, car malgré la volonté clairement affichée par l'un des directeurs de l'AP-HP de voir l'inscription de ce volet parmi les axes du projet stratégique de l'institution (voir page 6), il reste que la conversion des esprits n'est pas complète, d'autant que les obstacles matériels et financiers sont toujours là pour conduire à des renoncements.

*« Au regard des autres hôpitaux publics du territoire, l'Assistance Publique de Paris a longtemps conservé une position singulière. Sur le terrain de l'humanisation, son bilan paraît partagé entre les extrêmes : d'un côté la fine pointe de l'innovation et de la prospective, de l'autre le retard et l'immobilisme. Cette spécificité est en grande partie liée à sa taille : elle représente en effet une exceptionnelle pépinière d'individualités engagées, audacieuses et généreuses, porteuses d'idées et de projets.*

*Au plan institutionnel, elle se sent tenue à des formes d'exemplarité au nom de sa position de plus grand centre hospitalier, hérité de son ancrage dans la capitale et de son histoire médicale glorieuse. Son identité fortement marquée par les valeurs républicaines les plus nobles l'a portée à ne pas manquer ce rendez-vous et à vouloir y figurer en première ligne, ce qui s'est traduit jusque dans l'organisation centrale du Siècle.*

*Mais l'échelle à laquelle se jouent les mutations à accomplir représente aussi un obstacle majeur, pour des raisons financières tout d'abord (le chantier de modernisation et de suppression des salles communes s'étire sur près de quatre décennies) ; ensuite pour des raisons structurelles liées à sa dispersion géographique. Comment contrôler l'application des dizaines de circulaires qui régulièrement transmettent aux établissements directives et mesures (...), et en amont, comment convaincre des enjeux qui s'y attachent ? Comment lutter efficacement contre les routines du quotidien ? Comment maintenir une certaine pression à l'égard des objectifs d'accueil, de respect et d'écoute autrement que par des voies institutionnelles (...) ? Enfin à Paris, le poids du pouvoir médical, qui constitue lui aussi un fort héritage – l'AP s'étant longtemps enorgueillie de concentrer l'élite de la médecine française – a pu aussi se révéler source de blocage : le corps médical hospitalier s'étant historiquement fabriqué un dispositif propre à servir les objectifs de la recherche scientifique<sup>11</sup>, sans se laisser atteindre par des considérations jugées parasites – de l'ordre de la subjectivité et de l'émotionnel. Là aussi, et en dehors de personnalités remarquables et de quelques initiatives heureuses, l'Administration s'est dans l'immédiat retrouvée sans peu de prises sur cette culture médicale puissante ».*

<sup>10</sup> l'AP-HP vient de céder l'Hôtel Miramion et le Musée est en cours de transfert à l'Hôtel-Dieu.

<sup>11</sup> La réforme des hôpitaux et la naissance des CHU évoqué dans l'introduction (1958).

Le document reprend ainsi un vaste ensemble de faits et d'expériences qui marquent l'engagement de l'AP-HP dans cette longue démarche d'humanisation des soins... longue en effet et on reste assez sidéré par exemple lorsque en 1947, il fallut produire une circulaire pour enfin autoriser les familles à rester auprès d'un mourant quelle que soit l'heure... .

### III – 1 – 2 : Bilan des actions culturelles

#### A – Bilan Général des actions à l'AP-HP

Comme nous allons le voir, l'importance des actions menées est très différente d'un établissement à l'autre et reste pour une grande part fonction de l'entregent de son directeur et de l'équipe qu'il est en mesure de détacher à cette tâche, du discours aussi qu'il tient auprès de son équipe, à savoir sa volonté affichée de l'importance de ces actions culturelles et leur utilité à l'accomplissement du soin.

L'état des lieux en 2011 nous a été présenté le 12 Avril 2012 par Hubert Joseph-Antoine, directeur du Service aux Patients et de la Communication de l'AP-HP accompagnée de Mme Aude Marlier-Sutter. Il nous indique que la direction dont il a la charge a été créée 6 mois auparavant par la Directrice Générale de l'AP-HP.

Il place d'abord son intervention sous l'exergue d'une phrase de Nietzsche (!) selon laquelle « L'art, pour ne pas mourir de la vérité », propos à tout le moins inattendu, et qu'il trouve conforme à l'idée qu'il se fait de l'art, forme la plus accomplie de l'expression humaine au sens où elle peut faire naître de l'émotion chez chacun, sans qu'on puisse pour autant en donner une explication claire, notamment formulable sur des bases scientifiques. Ces considérations avancées, il indique ensuite en quelques mots le sens qu'il donne à la place de la culture à l'hôpital, ce milieu précisément où le soin donné au malade cherche avant tout à privilégier une approche rationnelle bien établie pour l'aborder, la biologie en l'occurrence.

L'artiste, le professionnel lorsqu'il se place en situation d'apporter son art au patient, ne devient pas pour autant un thérapeute, il vise derrière le patient en question, une personne comme toute autre personne et en tout autre lieu, dans toute sa sensibilité, son vécu, cette personne qui présentement est malade mais qui n'est évidemment pas que cela. L'hôpital, pour lui, ne doit jamais perdre de vue cette approche et chercher à la faire vivre en toutes circonstances est essentiel car si, de toute évidence, soigner c'est réduire la maladie, tout doit être mis en œuvre pour que cette action soit menée dans les meilleures conditions possibles, donc au plus près de la personne qu'est le malade.

Ces actions s'adressent aussi aux personnels soignants à qui il est essentiel de dire, au-delà de la lecture scientifique faite à propos de la maladie de chaque patient, que ce sont des personnes pour lesquelles l'accomplissement du soin dans sa totalité ne peut s'affranchir de cette dimension. Elle permet aussi, dans une certaine mesure, de placer les établissements dans la cité. C'est l'ensemble de cette problématique qui est à placer au cœur de l'offre de soins de l'AP-HP.

L'état des lieux à l'AP-HP (ensemble de l'institution) résulte d'une étude menée en 2011 avec les référents « culture » des 37 sites dans lesquels des actions « culture » sont menées. De l'enquête<sup>12</sup> qui a été conduite à l'occasion de cette étude, on note que 9 078 évènements ont été recensés, soit moins d'une animation par an et par lit avec 342 partenaires (voir plus loin la description détaillée) pour les assurer.

---

<sup>12</sup> Cette étude fut menée avec l'Association Tournesol avec laquelle un questionnaire destiné aux référents culturels avait été préparé.

Un budget hors salaires de 1,2 M€ leur était consacré (47 % AP-HP, 44 % Mécénat indirect, 10 % partenaires institutionnels) et un budget total de 9,2 M€, soit 0,11 du budget AP-HP. Dix sites (seulement ... !) ont intégré une politique culturelle dans leur projet d'établissement, donc définissent objectifs et moyens pour la conduite de cette politique. 0,18 % des effectifs de l'AP-HP sont directement impliqués dans le volet culturel (3 responsables culturels, 16 médiathécaires, 78 animateurs, 70 éducateurs spécialisés et 6 agents de musée). Enfin parmi tous les autres personnels impliqués dans toute la chaîne hospitalière (médecins, infirmières, administratifs...), 56 % ont déclaré avoir déjà participé à des animations artistiques alors que 38 % indiquent l'inverse. Enfin de l'ordre de 400 personnes étaient venues apporter leur concours bénévolement, dont une bonne partie pour les animations de bibliothèque et lecture. L'AP-HP dispose de plus de locaux susceptibles d'accueillir les animations (74 salles pouvant recevoir du public, 23 lieux d'exposition, 20 médiathèques et 18 points de lecture, 37 ateliers et un musée). Les personnels directement liés au volet culturel sont de l'ordre d'un peu moins de 0,2 % des effectifs de l'AP-HP.

Parmi les 9 078 évènements culturels répertoriés en 2011, la plupart des domaines de l'art et de la culture furent abordés. Ils concernent : la musique (2 077 actions, 23 %) ; les arts plastiques (2 034 actions, 22,5 %) ; la littérature (1 745 actions, 19,2 %) ; les arts visuels (1 363 actions, 15 %) ; le théâtre (672 actions, 7,5 %) ; le cirque (559 actions, 6,2 %) ; la danse (454 actions, 5 %) ; enfin 174 participations à des journées thématiques.

Les formes d'intervention varient avec les contraintes que dictent l'environnement et les publics concernés, ce qui suppose de la part des artistes, des adaptations très spécifiques : les interventions au chevet ou dans les services pour 39 % d'entre elles, concernent essentiellement la musique, le cirque, la lecture (...) et se déroulent surtout dans les établissements de court séjour ; les interventions en atelier (32 %) et en salle (20 %) pour le théâtre, la danse, les arts plastiques, le cinéma..., se prêtent mieux, mais pas exclusivement, dans les établissements de long séjour, dont la psychiatrie ; les expositions (4 %) et les sorties (3 %) sont plus rares. La résidence des artistes est importante lorsqu'elle est possible (Charles Foix, Robert Debré...) car elle est source de fécondation réciproque créateur/patients et d'enrichissement patrimonial lorsqu'un don est fait à l'établissement.

Des partenariats recherchés avec le Louvre, le Centre Pompidou, le « 104 » plus récemment..., car ils sont des sources d'enrichissement avec des expériences souvent nouvelles (par exemple Robert Debré et le Centre Pompidou en arts plastiques).

Enfin parmi les secteurs les plus anciens de l'AP-HP (passage du chariot de livres deux à trois fois par semaine dans les chambres), les actions en direction de la lecture font l'objet d'une attention très soutenue avec un réseau existant dans la quasi totalité des hôpitaux, soient 20 médiathèques avec des bibliothécaires professionnels, 17 points de lecture gérés par des bénévoles ; ce réseau bénéficie non seulement aux patients mais également aux agents (et leurs enfants).

#### La mise en œuvre des actions culturelles :

Elle est totalement de la responsabilité du directeur d'établissement, assisté éventuellement d'une personne en charge des questions de culture (seulement 10 référents culture sur l'ensemble des 37 sites AP-HP, qui ne travaillent sur le secteur qu'une partie de leur temps). De plus et selon le cas, s'associe à ces deux responsables, une équipe plus ou moins étoffée dans laquelle figure souvent un(e) bibliothécaire, un ou plusieurs animateurs et/ou éducateurs spécialisés (rémunérés fréquemment par les collectivités territoriales), des enseignants détachés de l'Education Nationale dans les établissements d'enfants. Enfin des bénévoles, dont le nombre varie selon les établissements.

Le budget culture mis à la disposition de la direction de l'établissement par l'administration centrale de l'AP-HP en dehors des rémunérations des quelques personnels de l'équipe rappelé dans ce qui précède, est absent ou purement symbolique. Pour construire son programme culturel, les seuls moyens dont dispose cette direction sont ceux qu'elle est susceptible de rassembler auprès des partenaires qu'elle sollicite. Ces partenaires mettent à sa disposition des moyens financiers (à partir de fondations, collectivités, mécénat, dons de particuliers...) et des moyens humains pour assurer les actions culturelles, soient des artistes professionnels à titre individuel, soit surtout par le canal des associations dans lesquelles se retrouvent les artistes, ces associations ayant trouvé par elles-mêmes, au moins pour une part, les moyens de rémunérations des artistes. L'établissement pourra en ce cas et selon les situations, prendre l'autre part de ces rémunérations.

La mise en œuvre des actions culturelles dans l'établissement repose donc entièrement sur les « épaules » des personnes en charge du secteur, de leur conviction sur l'importance de leur engagement, des efforts à déployer pour trouver des moyens, pour vaincre aussi les résistances qu'ils rencontrent auprès de personnels comprenant quelquefois mal les moyens financiers mis dans ce secteur ; et aussi servir de contrepoids au pouvoir médical car, comme le dit un des directeurs auditionnés, certes les médecins soignent le corps, mais les artistes sont aussi quelque peu « médecins », lorsqu'ils s'adressent à une autre part de la personne : leur « âme », en quelque sorte. Ce qui revient à dire aussi que les responsables des établissements ont la charge de la prise en compte de cette autre part des personnes, et là se joue dans une mesure, un certain partage du pouvoir.

#### *B – Actions culturelles à l'Hôpital d'Enfants Robert Debré <sup>13</sup>*

De tradition, sans doute parce qu'il s'agit d'enfants, le secteur pédiatrique a toujours bénéficié d'un développement culturel plus généreux que dans le monde hospitalier des autres patients, cette partie de la population malade suscitant sans doute plus d'attendrissement... et par là davantage de moyens.

Nous avons choisi Robert Debré mais nous retrouverions les mêmes tendances et la même attention à Necker-Enfants Malades, Saint-Louis, dans le secteur Enfants de l'Institut Gustave Roussy ou d'autres... .

Hôpital Universitaire d'enfants, l'un des plus importants de France avec Necker-Enfants Malades, il est situé au Nord de Paris, dans un bassin de population important qui couvre tout le Nord et l'Est de l'Île-de-France. Il offre 366 lits et berceaux pédiatriques, 60 lits de gynécologie et d'obstétrique et 52 places d'Hôpital de jour outre quelques lits « porte » (attachés au service d'urgences). Une intense activité caractérise cet hôpital avec 40 000 séjours avec des durées moyennes de 3,5 jours, 3 000 naissances et 140 000 consultations, avec 60 % des jeunes patients atteints de pathologies chroniques et donc amenés à des séjours répétés. Enfin le large bassin de population est caractérisé par une grande diversité sociale et ethnique (une centaine d'ethnies différentes).

Hôpital moderne, engagé dans une médecine de pointe, il se veut aussi, aux dires de sa directrice, exemplaire dans son volet culturel pour répondre à l'idée de soins dans sa totalité. Symbole de cette modernité assumée, la grande statue de Jean Dubuffet située sur une terrasse et qui se voit de loin, « l'accueillant », à la fois gigantesque et tendre, comme un signe d'appel vers le lieu qu'est cet hôpital où il n'y a pas que du malheur.

---

<sup>13</sup> Audition le 9 Mai 2012 de Mme Christine Girier-Diebolt, Directrice de l'Hôpital, qui était accompagnée par Mme Lydia Lacour, Directrice de la Communication et du Pôle éducatif.

Les animations artistiques se déroulent essentiellement au chevet des patients ou en petits groupes dans des petites salles de service (où se passent les cours scolaires lorsqu'ils existent). C'est un vaste champ qui est proposé au patient où le choix mais aussi le refus parfois est respecté. Assuré par des artistes professionnels, il couvre la musique (chant, guitare, violon, instruments à vent, percussion qui peut se faire à deux avec le patient...), le cirque avec les clowns, les arts plastiques, la lecture de contes, la danse plus rarement, la vidéo et le cinéma... . Les personnels soignants s'associent dans la grande majorité des situations aux artistes (lorsqu'ils en ont le temps et la disponibilité...!), l'écho trouvé auprès des personnels pour ces pratiques, dans le milieu pédiatrique en tout cas, étant dans l'ensemble plutôt appréciées et souvent soutenues.

C'est d'ailleurs en liaison entre personnels soignants et patients, compte tenu des contraintes imposées par les traitements, que s'organisent les plages de temps dans lesquelles les artistes interviennent. Les arts plastiques, la vidéo et les constructions « d'objets bizarres » accompagnés de contes et récits sont devenus des activités très fréquemment choisies par les enfants, grâce au soutien et à la disponibilité de personnes venant du Centre Pompidou. Deux vidéos ont été réalisées pour illustrer ces activités. Enfin se voulant musée ouvert et d'art contemporain, des expositions sont organisées régulièrement avec des œuvres prêtées ou données par les artistes (dont Olivier Debré, le fils de Robert Debré) et dans lesquelles sont présentées des œuvres des enfants. Par exemple, des journées ouvertes aux publics sont annuellement organisées pendant lesquelles sont exposés les thèmes d'animations proposées aux enfants, des œuvres produites dans ces animations ou dans des co-élaborations artistes/enfants et proposées à la vente.

Le budget dédié par l'administration centrale de l'AP-HP à l'établissement est une ligne blanche, charge étant laissée à sa direction de réunir moyens financiers et humains pour assurer l'ensemble des activités décrites. Le montage des projets se fait avec les partenaires que sont les associations qui œuvrent dans ce secteur de la culture à l'hôpital (voir plus loin), l'obtention de dons auprès de personnes et de fondations, le canal de l'association Robert-Debré contribuant à cet ensemble notamment dans l'accueil des artistes, la vente d'œuvres et le recueil de dons... .

Les moyens mis à disposition par le programme « Culture à l'Hôpital » de la DRAC-ARS, moyens obtenus mais pas toujours, après le dépôt de dossiers souvent lourds, ne peuvent de toute façon couvrir qu'une part de l'ensemble des projets et programmes du volet culturel souhaitable. Reste que, avec l'image de l'enfance propice à des actes de générosité, et l'énergie déployée par la Direction de l'établissement, la couverture du volet culturel dans cet hôpital est plutôt bien assurée. Ce constat tient à l'engagement résolu d'une administration qui considère que le mieux-être des enfants passe aussi par le souci de mise en place de situations susceptibles d'ouvrir à l'expression personnelle et sortir par ce biais du poids que représente la maladie du corps.

### *C - Actions culturelles à l'Hôpital Paul Brousse de Villejuif*<sup>14</sup>

Hôpital de 700 lits implanté à Villejuif - Val-de-Marne, il fait partie de l'ensemble universitaire Paris XIII Kremlin-Bicêtre. A son orientation, essentiellement gériatrique avec 249 lits de longue durée (séjour de 3 ans en moyenne), s'ajoute l'unique et importante unité de transplantation hépatique de l'AP-HP ; des lits de cancérologie et de psychiatrie en relation avec le secteur sont également présents dans cet hôpital.

---

<sup>14</sup> Audition le 16 Mai 2012 de Mme Hélène Jacques, Directrice de l'Hôpital.

Certes, nous dit la Directrice de cet hôpital, la volonté de la direction de faire vivre des projets culturels dans l'établissement est bien là, elle en a la responsabilité même si l'administration centrale n'en partage qu'une part. Elle en voit tout l'intérêt sous l'angle de prise en compte des personnes et sait que cet intérêt est partagé par les patients qui indiquent que ces projets culturels sont, outre la rupture avec un quotidien monotone, un ressenti d'un certain mieux-être et qui se traduit d'ailleurs par un climat plus apaisé avec les soignants<sup>15</sup>. Elle dit aussi la complexité de la mise en œuvre de ce volet culturel. Elle ne dispose pas de ligne budgétaire « automatique » encore qu'une mise à disposition « exceptionnelle » de 100 000 € lui a été ouverte dans l'année écoulée ; l'apport par le mécénat est réduit (une seule entreprise par l'intermédiaire de son comité d'entreprise). La directrice ne dispose pas de référent culturel (au sens d'une personne totalement ou partiellement chargée de cette tâche) mais d'une assistante chargée de la communication.

Les animations culturelles qui se déroulaient en salle surtout tendent actuellement à se tenir dans les chambres ou dans un lieu commun proche de celles-ci (petites salles communes susceptibles de réunir quelques patients). Elles concernent la musique, la danse, la lecture et le prêt de livres (chariots de livres), des ateliers d'informatique, enfin des arts plastiques et expositions de peinture. Toutes ces actions sont avant tout menées avec le concours d'institutions locales et régionales (conservatoire local, théâtre Romain Rolland, médiathèque Elsa Triolet de Villejuif, le musée d'art contemporain Mac Val d'Ivry, des associations et la fondation de France - pour l'informatique). Il n'existe pas d'actions régulières organisées par des associations (comme dans les établissements pédiatriques) et dont l'intervention répétitive s'intègre dans l'emploi du temps des patients. Des sorties (lorsque l'état des patients le permet) sont enfin organisées vers le théâtre et le cinéma.

Les personnels soignants accompagnent les actions culturelles mais sans y apporter d'adhésion complète ; certains même en contestent l'intérêt, mettant en balance le temps passé pour les assurer, aux difficultés dans lesquelles ils sont souvent plongés pour répondre aux soins physiques et aux traitements élémentaires. Ces tâches ne présentent pas toujours à leurs yeux de caractère de nécessité.

Ce climat a d'ailleurs pris un tour aigu à propos d'une commande faite à un artiste au terme d'un concours organisé par le Musée d'art contemporain Mac Val, « d'un monument d'images » conçu comme une gigantesque colonne de cinq mètres de haut à placer à l'entrée de l'Hôpital et sur laquelle auraient été appliquées des photos de grandes dimensions de membres du personnel dans diverses situations, non pas forcément celles de leur travail, mais de leur temps de détente, de rêve, de repos... bref de ce que sont aussi des personnes qui vivent comme tout le monde et ne sont pas exclusivement fixées dans leur temps de labeur. Cette approche, qui cherchait à traduire sur un mode certes insolite, que même à l'hôpital où se traite souvent le malheur, existent aussi des personnes qui vivent comme tous la vie de tous, n'a pas été partagée par tous les personnels. Elle a même fait l'objet de controverses et fut à l'origine d'une pétition selon laquelle on allait donner une mauvaise image des personnels, et qu'en ces temps de difficultés (manque de personnel et surcharge de travail...), il était inadéquat de diffuser des impressions péjoratives sous prétexte d'art et que de plus, il s'agissait d'une bien mauvaise utilisation de moyens....

Que deux piliers viennent à manquer - une adhésion trop incomplète des personnels soignants aux problématiques culturelles touchant les patients, liées avant tout aux difficultés qu'ils rencontrent à faire leur métier, des moyens trop réduits, dont la disposition d'un référent culturel – et l'on se trouve devant une direction bien démunie pour faire que le volet culturel qu'elle estime souhaitable, se développe de façon satisfaisante, alors qu'elle-même est convaincue de son importance.

---

<sup>15</sup> Un arrêt des animations se produisit il y a quelques temps, ce qui suscita des protestations des patients et familles aux cours de réunions de patients dans les pavillons.

## D – Commentaires autour de ces présentations

Le contraste des volets culturels des deux établissements, tels qu'esquissés dans ce qui précède, est saisissant ; les raisons principales des différences s'articulant autour de deux champs, des réticences à l'adhésion des personnels soignants au volet culturel, débordés qu'ils sont par les autres tâches qu'ils estiment prioritaires et l'insuffisance de moyens. Dans les propositions que nous aurons à formuler, nous aurons certes à proposer que des moyens, notamment financiers, soient mis en place, mais il faudra les cibler sur les domaines où les manques sont criants et surtout, que les moyens s'inscrivent dans un projet culturel inspiré des expériences menées, et réussies dans certains établissements, dont ce qui se passe dans les hôpitaux d'enfants (présence d'une ou plusieurs personnes en charges des actions, actions en petits groupes, diversification des actions, présence d'artistes professionnels, démarche conjointe artiste/patient, recherche d'articulation et de complémentarité entre l'action des artistes et le travail des soignants...).

Menée en certains lieux choisis et à titre expérimental même, ces actions auront le double avantage, à côté de leur intérêt évident pour les patients, de participer dans une certaine mesure à des changements dans les relations soignants/patients et permettre l'installation d'un climat plus apaisé.

De plus, si l'inscription d'un volet culturel dans le champ des activités de chaque établissement est bien une volonté affirmée pour figurer dans le projet stratégique de l'ensemble de AP-HP, volonté que soutiendra le CESER dans ses recommandations, encore faut-il qu'une traduction dans les faits de cette intention soit bien réelle ; des exemples existent pour indiquer que tel n'est pas toujours le cas, des postes appartenant à ce secteur déjà peu riche n'étant pas reconduits, au prétexte que le « secteur soins » est déficitaire... Comme si ces personnels ne participaient aux soins parce qu'ils figurent dans le secteur culture !.

### **III - 2 – D'autres Hôpitaux hors AP-HP : Institut Gustave Roussy – Hôpitaux Généraux : Bligny**

#### **III – 2 – 1 : Les animations culturelles à l'Institut Gustave Roussy (Centre de lutte contre le cancer)**<sup>16</sup>

Premier centre de lutte contre le cancer en Europe, l'Institut de cancérologie Gustave Roussy réunit sur le même site 2 600 professionnels dont les missions sont de soigner les personnes atteintes de cancer, de mettre au point des thérapies nouvelles et de diffuser les connaissances dans les communautés médicales et scientifiques, françaises et internationales. Il prend en charge les adultes et les enfants atteints de toutes formes de cancers et à tous les stades de la maladie, au sein d'un établissement où soins, recherche et enseignement sont étroitement liés. Son expertise et ses pratiques médicales de pointe place l'IGR comme un centre de référence en France, et à l'échelle internationale.

L'Institut indique « ...qu'il fonde sa spécificité sur l'innovation thérapeutique, le développement de la médecine personnalisée, la qualité et la sécurité des soins, en plaçant toujours le patient au centre de ses missions. Une tradition d'écoute et de respect du patient qui répond à une conviction : au-delà de l'expertise médicale et scientifique, la prise en charge passe aussi par le dialogue, une relation de confiance et un accompagnement de la personne dans sa globalité ». Etablissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC), à but non lucratif, l'Institut Gustave Roussy est habilité à recevoir des dons et legs.

---

<sup>16</sup> Audition de Mme le Docteur Sarah Dauchy, psycho-oncologue, chef du Département de Soins de Support, accompagnée de Mme Nathalie Renvoise, psychologue.

Quelques chiffres : 441 lits dont 88 en hôpital de Jour, 194 000 consultations et 12 000 nouveaux patients par an, 220 médecins statutaires et 900 soignants, 27 équipes de recherche et 300 chercheurs, 24 enseignants universitaires et 214 praticiens impliqués dans l'enseignement, 350 étudiants par an en formation initiale.

Probablement, grâce à l'organisation de ce centre hospitalier en départements, et la mise en œuvre d'une action spécifique par la Direction de l'Établissement si celle-ci lui semble pertinente, un Département de Soins de Support a vu le jour pour accompagner le patient dans tout ce qui n'est pas directement lié à la maladie biologique proprement dite.

L'originalité de cette construction a pu faire qu'à côté des fondamentaux, des soins de support (psycho-oncologie, douleur, nutrition...), un certain nombre d'autres services et soutiens ont vu le jour dont, par exemple, les soins cosmétiques : prise en compte des répercussions corporelles des traitements ; pratiques complémentaires aux soins permettant d'améliorer la qualité de vie des patients dont l'activité sportive, la relaxation ; l'accompagnement des patients au quotidien par les associations ; enfin (et surtout) des manifestations et des propositions de pratiques artistiques. C'est le programme « Mieux Vivre le Cancer » que le Département a reformulé en 2012 et qui vise à l'accompagnement des patients pour contribuer à faire évoluer le regard sur l'hôpital et la prise en charge auprès des patients. C'est dans ce cadre qu'une place est donnée aux animations artistiques, définie comme pôle artistique à l'IGR et qui est reconnu à travers le label Culture & Santé (de la DRAC et l'ARS).

« L'art à l'Hôpital » à l'IGR est une tradition déjà ancienne (dès 1994) avec l'intervention d'artistes professionnels auprès des patients, en pédiatrie surtout, avec des associations (Musique et Santé et Le Rire Médecin), la tenue d'ateliers d'arts plastiques... elle s'est affinée au cours du temps et le programme « Mieux Vivre le Cancer » est conçu comme un programme d'accompagnement pour « prendre soin des patients » dans le sens aussi large que possible. Dans le pôle baptisé « l'art à l'hôpital » se regroupent différentes activités dont les interventions au chevet des patients, en ateliers ou encore sous la forme de représentations.

La pratique de l'écriture est une activité ancienne, largement développée et qui a donné lieu à l'édition d'écrits et d'expositions (sous la forme d'une belle expression « Les Mots Impatients »), le théâtre, la musique (avec notamment la présence d'un beau piano à queue en plein milieu du centre de consultations et le jeu de pièces de musique par un professionnel pour l'accueil des patients, ce qui ne fut pas sans créer une situation assez insolite...un piano et de la musique en un tel lieu...). Les partis pris des responsables du Département sont d'organiser des plages dans la vie des patients pour faire que des temps de répit hors de la maladie soient possibles à l'hôpital, comme une rupture du quotidien, que les pratiques mises en œuvre soient sources de créativité pour les intervenants et d'émotions partagées lorsque l'art est avancé en outil de médiation. Cet aspect des choses est l'occasion d'évoquer avec les intervenantes la nature des actions proposées qui, pour elles, ne se situent pas dans ce qui est appelé « art thérapie » mais plutôt un temps d'émotions partagées qui met à distance pour un instant, les patients de leur maladie.

Ces actions sont menées avec des acteurs, locaux notamment par le canal du Conservatoire de Musique de Villejuif, des associations et les artistes qu'elles proposent, dont Musique et Santé et Le Rire Médecin pour les enfants et selon les modalités propres à ces associations (voir plus loin). Enfin il est souligné la relative bonne acceptation de ces actions par le personnel soignant, même si leur pratique soulève parfois des résistances et qu'il faille sans cesse reprendre un discours sur leur intérêt (il est évoqué le « à quoi ça sert » souvent énoncé par certains).

Les personnes directement responsables du volet « Art à l'Hôpital » dans le Département Soins de Support sont au nombre de deux (un temps plein et demi, Mme Renvoise et le Dr Dauchy). Les règles dans lesquelles interviennent les personnes dans les animations font systématiquement l'objet d'un contrat, qu'il s'agisse des bénévoles (temps et forme des interventions), des associations, ou des artistes professionnels intervenants (rémunérations et temps...). Le nombre de bénévoles qui interviennent dans ces actions n'a pas été clairement précisé (60 personnes ?).

Le budget consacré à ces activités est d'environ 70 000 € sous la forme d'une ligne de crédit ouverte par l'Administration de l'IGR mise à disposition des responsables du Département, charge à eux de l'alimenter auprès des bailleurs publics ou privés (dons et legs pour la Fondation). A noter que la Fondation de l'IGR, qui reçoit des fonds d'entreprises et particuliers consacre la quasi totalité des moyens obtenus auprès de ses donateurs à la seule recherche médicale.

#### **IV – Le rôle des associations (Tournesol, Musique et Santé, Le Rire Médecin, Culture et Hôpital...) qui travaillent à l'élaboration de programmes proposés aux établissements**

En remarque préliminaire à ces lignes, on est frappé en reprenant rapidement quelques éléments d'histoire de cette question, de noter combien l'initiative privée, à travers le monde associatif, a été décisive dans l'introduction de la culture dans ses multiples formes auprès des patients dans les lieux de soins. Elle précéda et fut même largement inspiratrice du discours politique tenu en la matière. Partant d'initiatives individuelles, bénévoles, volontiers caritatives, les associations ont su, grâce aux actions menées dont l'ampleur s'est progressivement affirmée, et les réflexions qu'elles lançaient parallèlement, devenir des acteurs incontournables auprès des responsables politiques en général, pour amener à faire que la « Culture à l'Hôpital » dans ses différents aspects, devienne une donnée indispensable devant figurer dans les projets de gestion des différents lieux de soins.

Acteurs incontournables, elles l'ont été sous l'angle de la réflexion à plusieurs niveaux :

1) dans le programme d'humanisation des hôpitaux, avançant l'idée que ce thème ne pouvait venir que des seuls gestionnaires mais aussi de personnes extérieures au monde hospitalier, puisque ces dernières avaient aussi leur mot à dire du fait d'en être essentiellement les utilisateurs ;

2) dans les termes du contrat précis à définir avec les administrations hospitalières, autour de l'exigence d'un volet culturel devant figurer dans le projet de ces administrations et dans lesquels s'envisagent les conditions d'intervention des artistes professionnels, la garantie de qualité et le professionnalisme des artistes intervenants, et l'indispensable accueil bienveillant du personnel soignant quant à l'intérêt des actions proposées ;

3) dans la définition des moyens à mettre en œuvre, l'assurance que la charge financière à assumer soit pour une grande part sinon la totalité du ressort des associations, indiquant par cette attitude l'importance portée à cette action. C'est dans le contexte de ces préoccupations qu'a progressivement été mis en place le label « Culture à l'Hôpital » qu'attribuent la DRAC et l'ARS à certains hôpitaux, et conçu comme une espèce de charte d'engagements réciproques souscrits par les deux parties en la matière.

Ce fut donc un long cheminement mené par les associations pour faire que la culture à l'hôpital ne reste pas un discours vide mais une réalité tangible en beaucoup de lieux, et s'imposer aux responsables des structures de santé, à savoir que l'hôpital doit porter le soin dans sa totalité, qu'admettre un patient à l'hôpital c'est accueillir une personne, avec son vécu et sa sensibilité à côté de la maladie qui le caractérise. Il est vrai que ces associations disposent de moyens financiers non négligeables qui viennent pour une part de dons et legs, que particuliers et entreprises mettent à leur disposition, cette attitude étant encouragée par les dispositions fiscales que l'Etat prévoit en ce sens, ce qui revient à dire d'ailleurs qu'il consent par ce biais à un renoncement d'une partie de prélèvement de l'impôt pour concéder des moyens financiers, donc l'exercice d'une politique d'intérêt général, à des initiatives privées en l'occurrence fort satisfaisantes, pour le bien-être des patients.

La seconde remarque tient au fait que nous n'allons évoquer que trois de ces associations, parce que nous les avons rencontrées mais il en existe beaucoup d'autres qui auraient pu figurer dans ce choix, ce qui signifie qu'il n'exprime évidemment aucun classement de valeurs sur celles que nous n'avons pas été amenées à voir.

#### **IV – 1 : Tournesol – Artistes à l'Hôpital** <sup>17</sup>

L'une des plus anciennes associations dans l'organisation d'évènements artistiques à l'hôpital (depuis 22 ans), et parmi les plus importantes aussi, elle a son siège à l'Hôpital Saint Louis à Paris. Elle est un partenaire reconnu des institutions régionales (ARS et DRAC et du réseau informel « Culture à l'Hôpital ») réalise des actions d'expertise pour différents organismes (état des lieux, projets culturels, formation...c'est avec cette association que « l'état des lieux » des actions culturelles dans les établissements AP-HP fut mené ; elle tire une part de ses ressources de cette activité).

Elle est à l'origine (en moyenne sur ces dernières années) de 350 évènements artistiques annuels dans 40 établissements hospitaliers de court, moyen et long séjour de médecine, cancérologie, psychiatrie, rééducation, gériatrie (en Île-de-France et Nord Pas de Calais) ; elle estime qu'un nombre de 15 000 personnes environ sont concernées par ces manifestations (patients, familles et personnels soignants). Ces actions sont davantage orientées vers les publics adultes (gériatrie 33 % et psychiatrie 30 %) avec une proportion en augmentation dans leurs formes, pour des animations de plus en plus proches des patients (chevet).

150 artistes, tous professionnels, participèrent à ces évènements et 750 cachets leur furent versés, les domaines dans lesquels ils interviennent étant la musique, la danse, le théâtre, la lecture, le conte, les arts plastiques.

Chaque année et en fonction des opportunités, des évènements nouveaux figurent dans les programmes proposés : par exemple avec l'association Inspiration(s) de Ivry Gitlis, un partenariat a pu s'organiser et de jeunes musiciens virtuoses invités et formés pour des rencontres avec les patients ; une résidence de la Compagnie de théâtre lyrique les Brigands et des opérettes d'Offenbach pour trois établissements hospitaliers voisins dans les Yvelines ; les lectures et voix chantées au chevet proposées par une artiste de renom (Blandine Molinier) à l'Hôpital Charles Richet (AP-HP Villiers-le-Bel)... Certains de ces projets ont été supportés par la DRAC/ARS. L'association insiste sur le fait que la présence des artistes à l'hôpital est l'occasion d'un véritable travail de création, d'expérimentation de nouveaux répertoires du fait des publics qu'ils rencontrent et des collaborations inédites qui en émergent. L'association estime avoir la charge de préparer et former les artistes à l'univers particulier qu'est l'hôpital avec les contraintes qui caractérisent cet espace.

Les projets artistiques, nécessairement adaptés à chaque établissement, sont négociés avec ceux-ci dans leurs modalités, particulièrement lorsque les prestations se déroulent dans les chambres et au chevet des patients ; la charge financière des artistes est du ressort de l'association qui négocie les contrats selon les modalités propres au monde professionnel des artistes.

Le budget de l'association s'élevait en 2011 à un peu moins de 460k€ (avec une prévision moindre en 2012 – 440k€ environ). Un peu moins d'1/3 est produit par les activités (prestations, ateliers, formations, concerts...), un peu plus d'1/5 est couvert par des subventions dont la Région IdF – 21k€, les conseils généraux du 78 et de la Ville de Paris, la DRAC et l'ARS... le reste étant auparavant assuré par le mécénat, tout cela avec une gestion rigoureuse des fonds... (Quelques produits financiers sont acquis sous cet angle).

---

<sup>17</sup> Audition le 8 Février 2012 de Mme Elisabeth de la Genardière, Directrice de l'association, accompagnée de M. Thomas Debarre ...

Les 4/5 des dépenses couvrent les frais de personnels, dont les artistes avec les charges qui s'y attachent. L'association est gérée par une directrice, et une équipe de 4 à 6 personnes dont certaines accueillies à titre de stage pour des formations universitaires ayant trait à la gestion de la culture.

#### **IV – 2 : Musique et Santé <sup>18</sup>**

Centrée sur la musique comme l'indique le nom de l'association, elle intervient auprès de tous les publics, des bébés prématurés jusqu'aux personnes âgées, en passant par les adolescents en pédopsychiatrie, les jeunes enfants atteints de cancer, sourds ou infirmes moteurs cérébraux. La voix avant tout, et le contact d'instruments légers qu'on peut toucher sont les modes privilégiés avec les bébés, le travail sur les vibrations et le visuel avec les sourds, un travail d'improvisations rythmiques à trouver avec les adolescents (souvent réticents...) bref, une série d'adaptations permanentes et souvent surprenantes... comme la pratique de l'harmonica chez des enfants asthmatiques dans un service de pneumologie. D'une façon générale, les interventions s'efforcent d'être, autant que possible, participatives cherchant à amener le patient à produire lui-même, avec l'instrument présenté, le plaisir qu'il a pu entrevoir lorsque l'artiste en jouait. Produites évidemment après l'accord des patients, ces interventions se font au chevet ou dans des concerts « déambulatoires » dans les services.

Les artistes-intervenants sont des professionnels rémunérés par l'association qui les forme au cours de stages de sensibilisation aux différents publics qu'ils vont être amenés à côtoyer : des sessions sont ainsi organisées pour les interventions en pédiatrie, en gériatrie, en pédopsychiatrie. L'association organise à côté de ces sessions de formation, des séminaires de réflexion sur le sens qu'ont les interventions culturelles dans le milieu hospitalier et dans les secteurs où leur présence est effective, en insistant sur le fait que les artistes ne sont pas des thérapeutes mais des alliés dans la conduite des soins à apporter aux patients, s'inscrivant fort logiquement directement dans le mouvement d'humanisation des hôpitaux. Ces séminaires sont ouverts aux personnels soignants qui eux-mêmes portent vers les artistes leurs préoccupations et ce qu'ils attendent de la présence de l'art à l'hôpital.

Par bouche à oreille, à la demande des établissements ou directement par l'association auprès de ceux-ci, les modalités des interventions sont fixées par contrat, dont les participations matérielles, ainsi que leur nombre, leur rythme, en lien étroit avec les équipes soignantes. La résidence d'artistes dans l'établissement est une situation souvent appréciée.

L'équipe de l'association est formée de trois personnes dont un directeur, d'un bureau avec un président et un trésorier, des formateurs et musiciens intervenants, des artistes associés. 399 stagiaires, professionnels de la culture essentiellement ont été concernés dans les actions de formation et il a été estimé à 16 000 le nombre de personnes touchées par les actions de culture mises en œuvre (patients, familles, personnels soignants...). L'association développe de plus des actions à l'échelon de l'Europe. Le budget de l'Association a été en 2011 de 400k€ environ, dont 44 % de ressources propres (centres de formation), 23 % de dons et fondations, 12 % de l'Etat et de la Région enfin 21 % de l'Europe (Fonds Léonardo, Fonds Grundwig).

---

<sup>18</sup> Audition de M. Philippe Bouteloup, Directeur de l'association, le 4 Juillet 2012.

Au terme de son intervention, M. Bouteloup a présenté une vidéo qui a ému la commission où l'on voit une petite fille souriante et enjouée quelques minutes avant sa conduite en salle d'opération, manipulant divers instruments de musique et discutant avec le musicien qui joue de la guitare alors que les infirmiers lui chantent une comptine... une bonne définition dit M. Bouteloup de « l'humanité » que porte la musique et par là, l'intérêt de la culture portée au chevet d'un enfant qui trouve par ce biais le moyen de ne pas être saisie d'angoisse parce que, bien qu'étant à l'hôpital, elle reste aussi dans un monde qu'elle connaît.

#### **IV – 3 : Le Rire Médecin**<sup>19</sup>

« Le clown introduit le rire dans un lieu où rien ne s'y prête, où des choses graves se jouent en permanence. Le clown occupe une place spécifique en alliant le rire, le jeu et la musique autour d'une nouvelle création que l'enfant invente chaque fois avec lui ... » et à cela, il faut ajouter l'observation de Chloé, une petite malade de 5 ans disant aux infirmières : « on ne peut pas me faire ma piqûre, les clowns ne sont pas là ». C'est par ces mots que M. Avelot débute la présentation de l'Association Le Rire Médecin qu'il dirige. Cette association est née d'un pari que fit en 1991 Caroline Simonds, la fondatrice, lorsque venant de New-York, elle fut mise en présence, dans un service de l'Hôpital Necker, d'enfants atteints de maladie de l'immunité, leur survie imposant de les couper du monde extérieur en les isolant en chambre stérile ou sous une bulle. Pour elle, artiste professionnelle, l'urgence était de rompre cet isolement tout en respectant les contraintes introduites par la maladie, par l'intervention de quelqu'un ou quelque chose susceptible de casser le quotidien de la maladie, d'où l'idée du clown, l'irruption du rire et de l'insolite pour faire renaître l'enfant en dépit du malheur qui le frappe, lui et sa famille.

Elle proposa aux responsables d'un des services cette action, s'employant elle-même avec quelques professionnels amis et quelques moyens recueillis auprès de premiers mécènes, à initier l'expérience : l'idée centrale que devait partager les soignants était d'inscrire comme à la manière d'un soin, la présence régulière d'animateurs formés auprès des enfants selon un rythme à définir, pour introduire rupture et « retrouvailles » avec l'enfant certes malade mais aussi susceptible de replonger dans le monde de son imaginaire si une mise en scène appropriée de celui-ci est dressée, et le clown avec son attirail de grimaces, masques, couleurs, musiques et objets y est particulièrement indiqué.

L'idée lancée a fait fortune : d'abord acceptée dans deux hôpitaux d'enfants (Louis Mourier et Institut Gustave Roussy), cette pratique des clowns à l'hôpital s'est répandue et concerne aujourd'hui 39 services, dans quasiment tous les hôpitaux d'enfants de l'Île-de-France et dans 5 hôpitaux de CHU de province. Les programmes sont portés par 97 clowns professionnels dont 50 à Paris.

L'intérêt suscité par ces pratiques en termes de soins, le succès qu'elles rencontrent auprès du monde des soignants et l'adhésion incontestable des enfants et des familles à celles-ci, ceci s'appréciant entre autres par la capacité qu'a Le Rire Médecin à réunir des moyens, tiennent aux règles très professionnelles qu'a édicté cette association pour conduire l'aventure. Ces règles suivent les grandes lignes directrices que nous avons déjà évoquées et que « Le Rire Médecin » met en exergue à son action :

1) que le service hospitalier ou l'établissement élabore un projet culturel clair dans sa pratique de soins et le fasse partager par l'ensemble du personnel soignant ;

---

<sup>19</sup> Audition de M. Marc Avelot le 11 Octobre 2012.

2) que le projet culturel s'inscrive dans la durée – au moins deux ans – et qu'il prévoit la présence régulière des animateurs (les clowns en l'occurrence) auprès des patients (pour les enfants au moins deux fois par semaine et toujours en duo) donc des dispositions prises dans la conduite des soins pour qu'une bonne articulation se fasse ;

3) que le contexte hospitalier soit tel qu'il offre aux artistes professionnels une faculté d'innovation et de renouvellement de leurs pratiques professionnelles. L'engagement contractuel que prend l'association avec l'établissement de soins, c'est la mise à disposition de professionnels rompus à l'exercice d'un métier et obéissant aux « bonnes pratiques » de celui-ci et qu'elle rémunère elle-même ; elle exige de ceux-ci régularité et sérieux dans leur engagement tout en sachant montrer une capacité d'adaptation et d'invention face aux situations inédites qu'ils rencontrent ; enfin, ils sont nécessairement formés aux contraintes qu'imposent un public très particulier dans un cadre spécial, l'hôpital. L'association ne met pas de condition financière à la collaboration avec l'établissement de soins mais cherche à régler les conditions d'exercice aux meilleurs intérêts des uns et des autres et au cas par cas (disposition de locaux, par exemple...).

C'est la conjonction de toutes ces règles et leur respect, le choix de n'intervenir que dans le monde des enfants qui a amené cette association au succès que l'on sait ; elle est incontestablement la plus connue, au point d'être devenue un modèle et une référence. Elle est aussi la mieux dotée financièrement. Elle est capable à côté des professionnels qu'elle rassemble, de s'entourer d'un grand nombre de bénévoles qui s'engagent à des actions, par exemple à des collectes auprès des passants, à la tenue de stands dans les grandes surfaces ou les gares, dans de nombreux endroits en France, en particulier ceux proches de lieux où des actions d'animation sont menées pour appeler à la générosité en faveur des enfants malades.

Le budget du « Rire Médecin » était en 2011 d'environ 3,5 M€, dont près de 60 % de « dons non affectés » (collectes...), 25 % venant « d'autres dons privés », les fonds publics n'intervenant que pour moins de 10 % dans l'ensemble des ressources. 85 % de ce budget sert à couvrir l'emploi des différents artistes professionnels intervenant dans les lieux de soins, le reste servant à un soutien logistique de l'ensemble (comptabilité, matériel, locaux, formation...).

#### **IV- 4 : Culture et Hôpital <sup>20</sup>**

À l'inverse des associations rencontrées précédemment, il s'agit d'une très petite structure qui repose essentiellement sur sa fondatrice, avec l'aide de trois emplois aidés (emplois tremplins) mis à sa disposition par le Région. Cette structure, qui ne répond pas aux critères de reconnaissance de la DRAC/ARS, dispose d'un budget de 350 000€ dont le tiers sous la forme de subventions venant des collectivités, la Région en particulier. La fondatrice de l'Association était initialement attachée au pôle gérontologique de l'AP-HP et c'est il y a 10 ans qu'elle en est sortie pour fonder l'association Culture et Hôpital. Deux points guidaient sa réflexion, ce qui en fait toute son originalité et mérite à ce titre de figurer dans ce rapport. Il s'agit d'abord investir le secteur gériatrique parce qu'il est très souvent laissé en arrière plan en matière d'animations culturelles et, second point, de privilégier la mise en œuvre de réseaux pour articuler et mettre à profit toutes les initiatives qui naissent en différents lieux, pour qu'elles s'alimentent entre elles et s'enrichissent mutuellement.

Deux exemples illustrent cette orientation et en situent toute l'originalité :

« Chantons à tout âge »

---

<sup>20</sup> Audition de Mme Dominique Spiess le 6 Juin 2013, Présidente de l'association.

Partant de l'idée que le chant et la musique pouvaient constituer, surtout dans les établissements de long séjour, notamment ceux regroupant les personnes âgées, le moyen le plus immédiat de rupture avec la monotonie du quotidien, des expériences furent lancées dans quelques établissements volontaires avec l'organisation des groupes de chant et de chorale surtout ..., avec le référent culturel s'il existait, le concours de membres de l'équipe soignante, de bénévoles dont ceux venant des familles, surtout en relais avec les ressources des collectivités dont celles des conservatoires, des centres culturels ou même tout groupe non informel de musique ou de théâtre, l'idée centrale de cette mise en œuvre résidant dans la recherche d'un dispositif de participation de tous, ou du moins du plus grand nombre, pour qu'une communauté de liens se tisse dans le groupe social que sont les patients de l'établissement. L'idée, au départ volontariste, a fait son chemin et sa pérennité montre que des bénéfices vont venir pour souligner sa pertinence en termes de meilleure prise en charge et qualité pour le développement d'une culture de la « bienveillance », autrement dit de la meilleure prise en compte de l'autre en tant que personne. Elle a aussi montré aussi l'intérêt qu'elle avait en soi, de chercher le maintien de vie sociale par des relations facilitées avec l'entourage, les soignants et personnels et par le développement de liens tissés avec l'extérieur, artistes, écoles, conservatoires, tout ceci atténuant l'effet de rupture inhérent à l'entrée en institution en assurant une continuité avec le quotidien de l'extérieur.

Les établissements ayant adhéré au dispositif s'organisent aujourd'hui, et ce depuis dix ans autour d'une double action musicale, aidés en cela par un comité de pilotage :

- l'une interne, qui est de mettre en valeur et développer l'activité musicale, en la diversifiant et en cherchant à faire qu'elle soit régulière et aussi largement que possible partagée par le plus grand nombre ;

- l'autre, ouverte sur la ville en relation avec toutes les formations musicales ouvertes, en cherchant des participations actives dans des manifestations variées, de chœurs par exemple, dans les fêtes qu'organisent les conservatoires ou autres collectivités....

Cette dernière perspective s'illustre depuis 10 ans dans la « Semaine du Chant et de la Musique » s'organise « Chantons à tout âge » et qui, cette année, se tint du 16 au dans 31 Mai 2013 et à laquelle participèrent plus de 300 établissements dans toute la France.

#### DUCA - Dispositif Urbain Culture Alzheimer

C'est une implication récente – 2011 – dans un dispositif qui se met en place avec pour chef de file, le Centre Hospitalier de Beauvais et le Réseau Culture Ville Santé Beauvaisien. Son objectif est de retarder la progression de la maladie et d'améliorer l'autonomie intellectuelle et physique des personnes dans un cadre culturel urbain. Dans cette optique, le DUCA met en place un programme d'actions et d'ateliers artistiques dans des établissements culturels urbains (conservatoires, musées, centres culturels...), les patients étant suivis par une équipe mobile mixte, multidisciplinaire qui associe psychologue, infirmière éducatrice et cadre de santé de l'Hôpital de Beauvais. Les principes de base retenus visent la prise en charge d'une personne vivant à domicile, la maladie d'Alzheimer ou apparentée ayant été diagnostiquée par un médecin, spécialiste généralement, en attente d'une admission par un accueil de jour ou d'une solution d'hébergement en institution, et qui ne fait donc pas encore partie d'un projet thérapeutique précis conduit par un service accueil ou un hôpital de jour.

Conduit à titre expérimental, l'inscription des patients dans le réseau DUCA se fait par le réseau Santé Ville qui engage une campagne de sensibilisation vers le dispositif auprès des professionnels de santé. L'entrée dans le dispositif est proposée (après un bilan autour de la demande du patient et son aidant, familial ou non) pour une durée de six mois renouvelable pendant laquelle les patients s'engagent dans des groupes de six personnes (trois patients, trois aidants) vers des activités culturelles dont plusieurs faisant l'appel à des partenaires – d'où l'implication de Culture et Hôpital –, périodes qui font l'objet d'évaluation. Furent ainsi organisées des « Ballades culturelles dans le Beauvaisis, des visites au Musée Départemental de l'Oise, au Conservatoire à Rayonnement Départemental Eustache du Caurroy, à l'École d'Art du Beauvaisis »... ces manifestations étant présentées avant puis commentées et évaluées ensuite quant à l'intérêt qu'elles soulevèrent chez les patients et leurs aidants, notamment dans l'expression que chacun des patients retenait de l'expérience.

## **V - Le point de vue de responsables d'Établissements dans le secteur Médico-Social**

La convention signée entre l'ARS et la DRAC était complétée par deux titres dans la suite du premier qui concernait avant tout le secteur sanitaire :

1 - un élargissement des actions « Culture à l'Hôpital » réservées jusqu'alors aux établissements de soins vers les structures en charge du secteur Médico-social, au moins à titre expérimental avec la mise en place d'un groupe de travail et éventuellement la désignation de régions expérimentales ;

2 – un comité de suivi et d'évaluation interministériel du programme, se réunissant une fois par an.

Peu d'informations nous sont parvenues depuis sur le sujet depuis la venue devant la Commission des personnes responsables de l'ARS et la DRAC, sur l'état d'avancement des réflexions et actions recommandées ni des réalisations au moins expérimentales envisagées. Si cet état de choses peut être regrettable, il n'est cependant pas étonnant, tant le secteur touchant au médico-social est complexe et difficile à aborder.

Ce secteur recouvre une très grande variété d'établissements assurant l'accueil de personnes dans un très large éventail de situations, depuis des personnes âgées plus ou moins dépendantes, des personnes présentant des pathologies handicapantes chroniques (surdit  majeure, trisomie...), des pathologies psychiatriques lourdes touchant tous les  ges et qui conduisent les patients, dans certains cas,   passer quasiment toute leur vie dans ces structures (psychotiques stabilis s, autistes et trisomiques adultes...), des handicaps physiques divers, etc.... Les structures peuvent accueillir les personnes   la journ e ou les accompagner quelques jours dans la semaine ou,   l'inverse les recevoir en permanence (foyers) ; elles disposent d'un environnement m dicalis  dont l'importance d pend de la nature sp cifique de la structure et des publics accueillis et des certifications obtenues aupr s des tutelles, enfin des structures conduisant   une certaine activit  salari e ou de r adaptation par le travail. Leur mode administratif rel ve dans la tr s grande majorit  des cas, d'associations   but non lucratif (Loi 1901), quelquefois des fondations. Elles sont, pour la quasi-totalit  de leurs moyens, support es par le budget des conseils g n raux et des communes dans une moindre mesure, la part de ressources d'origine priv e  tant faible voire nulle. La part de d penses m dicales est assur e par les Agences R gionales de Sant  (ARS) qui passent contrat avec la structure sur la nature et la forme de la part m dicale assum e par la puissance publique. Elles tissent tr s habituellement des liens souvent  troits avec les collectivit s locales (municipalit s) dans les lieux o  elles sont implant es, celles-ci assurant souvent, outre des concours financiers, surtout des ouvertures vers les  quipements collectifs dont elles disposent. Les seules ressources orient es vers les animations artistiques sont presque exclusivement d gag es du budget propre, mais elles arrivent en dernier ressort, une fois couvertes les autres d penses « essentielles » (nourriture, chauffage, encadrement indispensable, entretien locaux...); quant aux personnels attach s   ces animations, il s'agit le plus souvent de personnes qui, outre leur t che propre, donnent une part de leur temps pour faire vivre la dimension « culture » lorsqu'elles en ont le go t et la disponibilit . S'il est certes admis qu'un apport de cette dimension « culture » au sens large soit pr sente dans l'esprit de la plupart des responsables de ces structures, il reste qu'il leur appartient de trouver au sein de leurs collaborateurs, les personnes qui, dans un esprit de volontariat acceptent d'assumer des fonctions pour lesquelles elles ne sont forc ment reconnues.

Deux organisations ont été rencontrées, l'une, Les Amis de l'Atelier, par un groupe restreint de la Commission Culture et l'autre, le Foyer Barbanègre, par l'ensemble de la Commission.

#### **V – 1 : Fondation « Les Amis de l'Atelier »<sup>21, 22</sup>**

Reçus le 17 Décembre 2012 en « comité réduit » de trois membres de la Commission, Mr Hégé, le Directeur Général Adjoint de la Fondation fait d'abord un bref historique de celle-ci, puis trace les grandes lignes de ses différentes composantes. Son acte de naissance se situe à la fin des années 50 autour de l'action d'une femme (Anne Sommermeyer) et de familles d'enfants handicapés qui cherchaient à construire un lieu susceptible d'offrir à des patients, outre l'hébergement selon le cas, d'autres alternatives de vie, dont celle d'ouverture vers le travail, évidemment adaptées aux capacités de chacun. Cette idée et sa mise en œuvre firent leur chemin et démontrèrent leur utilité en faisant sortir les patients de leur destin souvent quasiment asilaire. L'un des premiers Centres d'Aide par le Travail (CAT) s'installa dès 1961 à Chatenay-Malabry, autour de bénévoles et d'œuvres caritatives (dont l'église protestante), il fut repris dans la suite à titre de modèle dans beaucoup d'établissements du secteur médico-social.

La Fondation des Amis de l'Atelier, reconnue d'utilité publique en 2011, a succédé à l'Association des Amis de l'Atelier et a reçu en dotation l'ensemble des biens de cette dernière. Elle est aujourd'hui une institution importante du secteur médico-social, qui regroupe (chiffres de 2011) 61 établissements, chacun de ceux-ci ayant sa gestion propre, avec une organisation centrale de mutualisation de moyens qui aide à gérer près de 1 550 salariés d'une part et les charges et gestion des biens immobiliers d'autre part ; 2 600 personnes furent accueillies dans les différents établissements regroupés dans la Fondation. Ces établissements sont implantés dans leur quasi-totalité -54- en Île-de-France (7 en Haute-Vienne - 87). À l'exception de 2 d'entre eux implantés à Paris, nombreux se retrouvent dans le 92 (22) et le 94 (11). Les produits d'exploitation s'élevaient en 2011 (pour 10 mois, en raison du passage de l'association à la Fondation qui n'est intervenu qu'en février) à près de 90 M€ avec un excédent dégagé d'environ 0,5 M€. Outre les fonds propres de la Fondation dont une partie est produite par l'activité des centres dans lesquels existe une activité professionnelle rémunérée, la quasi totalité des recettes des établissements résulte de dotations des conseils généraux pour l'action sociale et de l'Assurance Maladie (ARS) pour les soins pratiqués dans les établissements. Peu de collecte de fonds privés ou legs figure dans le bilan présenté.

La nature des établissements regroupés dans la Fondation – presque exclusivement réservés aux adultes à deux exceptions près - est extrêmement diverse et reflète parfaitement la grande complexité du secteur médico-social qui cherche à répondre à extrême diversité des situations rencontrées par les personnes, aux moyens financiers souvent réduits, malades et/ou handicapées ou non.

---

<sup>21</sup> Pour la Commission Culture : H. Ganchou, J-P. Rueff et G. Atlan avec Mme Fanny Rousseau-Mousset, chargée de mission.

<sup>22</sup> Étaient présents pour la Fondation : M. C. Hége, Directeur Général Adjoint de la Fondation, Mme A-C Ovigneur, Chef de Service au CITL Égalité – Chatillon, M. E. Machet, Aide Médico-psychologique à la MAS La Source – Chatenay-Malabry 92 et à EST – Le Plessis Robinson 92.

Il existe en effet des ESAT et CITL (Établissements et Services d'Aide par le Travail et Centres d'Initiation au Travail et aux Loisirs), des CAJ et SAJ (Centres d'Accueil de Jour et Services d'Accueil de Jour), des SAVS et SAMSAH (Services d'Accompagnement à la vie Sociale et Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), des FAM et MAS (Foyers d'Accueil Médicalisé et Maison d'Accueil Médicalisé), des foyers de vie ou occupationnels, des maisons d'hébergement, des résidences pour personnes vieillissantes, des maisons relais et Résidences d'Accueil pour séjours plus ou moins prolongés, enfin des IME (Institut Médico-Educatif) pour adolescents présentant une déficience mentale plus ou moins sévère et pour lesquels, outre des soins, il est proposé des processus d'apprentissage à un emploi... .

Prenant en exemple l'action qu'ils mènent dans deux établissements (ESAT/CITL Egalité de Chatillon – 92), Mme A-C Ovigneur et M. E Machet décrivent l'activité des personnes accueillies à la journée (leur logement se faisant le plus souvent en foyer). Une part de leur temps est consacrée à la pratique d'une activité professionnelle, en général rémunératrice pour l'institution et dans laquelle s'engagent les résidents à des degrés divers selon leurs capacités – par exemple récupération et reconditionnement des bouchons, activités de blanchisserie, récupération et réhabilitation des cartouches d'encre d'imprimantes... - alors que l'autre part de leur temps se porte vers d'autres activités, de loisirs en général pour faire qu'un rythme s'installe dans la vie des pensionnaires, tout en reconnaissant au travail une valeur centrale, puisqu'il donne aux personnes quel que soit leur état, caution en quelque sorte de leur utilité sociale. C'est dans le temps de loisirs que les actions de culture trouvent leur place et c'est de la conjugaison intelligente entre ces deux temps que s'organise l'harmonie de la vie des résidents, ou du moins celle susceptible d'être trouvée. Les responsables des établissements ont la charge de ces deux volets et c'est de leur engagement, leur richesse et de leur inventivité que se font jour les initiatives.

C'est donc à partir des talents, des goûts et capacités des personnels, quelquefois aussi de certains résidents, que telle activité ou autre s'initie et se développe, si la proposition trouve un écho auprès des participants et si des moyens peuvent en être réunis : de nombreux exemples sont donnés touchant à des pratiques de théâtre, de musique (un groupe nommé Zygomatiques avec 6 musiciens s'est même produit dans d'autres établissements et à la « fête de la Musique » de Châtillon et ils ont produit un DVD), d'arts plastiques (réalisation de médallions en terre cuite)... . Les ressources pour mener à bien ces initiatives résultent quasiment exclusivement de l'engagement des personnels aidés, et il est insisté sur ce point, des apports de moyens trouvés auprès des collectivités locales (mise à disposition de commodités de salles, de moyens de transport, d'aide à la connaissance des activités...). Ainsi et à l'inverse de ce qui peut exister en d'autres lieux de soins notamment hospitaliers, la seule ressource des animations culturelles réside dans l'action des responsables des lieux de résidence, sans apport extérieur d'association regroupant des professionnels du champ culturel... de même que les ressources matérielles utiles à ce dernier, qui n'existent que si elles peuvent être dégagées d'une part du budget de l'institution.

## **V – 2 : Résidence Barbanègre (Foyer) <sup>23</sup>**

Cette structure est intégrée dans l'ensemble associatif qu'est « **L'entraide universitaire** » (Loi 1901), elle-même créée en 1954 à l'initiative d'enseignants syndicalistes par la Mutuelle Accidents Élèves de la Région Parisienne et dont elle s'est séparée en 1996. Profondément modifiée au cours de son évolution, elle est devenue une association gestionnaire d'établissements appartenant avant tout au secteur médico-social. De par leurs capacités d'innovation, de leurs attaches à des valeurs ayant pour repères la laïcité et la solidarité, l'association a déployé tout au long de son histoire son savoir-faire à travers nombre de champs de compétences dans les domaines du social, du médico-social et du sanitaire.

---

<sup>23</sup> Audition de Mme Amrouni, Directrice du Foyer Barbanègre, le 17 Janvier 2013.

Elle réunit aujourd'hui 44 établissements sociaux et médico-sociaux, 1100 salariés et une action dans tous les départements de l'Île-de-France ainsi que dans l'Ain, l'Allier et la Haute-Loire. Tous les établissements se réclament d'une charte dite « Le projet associatif 2009-2014 – Une charte associative pour mieux agir ensemble » dans laquelle se déclinent les différents aspects et valeurs qui les ont portés à vivre et mutualiser ensemble leurs objectifs d'action.

La résidence Barbanègre (rue Barbanègre dans le 19ème arrondissement de Paris) est un foyer d'hébergement ouvert aux adultes, hommes et femmes de 18 à 60 ans souffrant d'un handicap psychique, classé déficience intellectuelle (psychose stabilisée, autisme ancien, trisomie, handicaps sensoriels physiques...); les personnes vivent en permanence dans le foyer, à l'exception de sorties dans les familles. Certaines gardent une activité professionnelle en lieu protégé (ESAT) en temps partiel en général.

L'effectif du foyer est de 54 personnes, chacune ayant une chambre individuelle qu'elles personnalisent selon leur goût, dans un immeuble de 5 étages (appartenant à la Ville de Paris); quelques chambres de couples complètent l'ensemble. Le personnel qui assume le fonctionnement du foyer est constitué de 34 personnes dont 8 au moins présentes 24 heures sur 24, avec cinq éducateurs/animateurs pour les activités (voir plus loin). 94 € est la somme journalière mis à disposition du Foyer pour chacun des résidents, la directrice assistée de deux comptables à mi-temps gérant elle-même comme une mère de famille dit-elle, son budget pris en charge par la Ville de Paris (Conseil Général); il couvre toutes les dépenses, depuis les dépenses de personnels en allant jusqu'au linge de couchage, la nourriture, les réparations banales (elle a passé un contrat avec un lycée professionnel de proximité pour assurer ces tâches, dans lesquelles s'impliquent d'ailleurs certains résidents capables et motivés; une rénovation plus large fut même menée dans les mêmes conditions sur une longue durée) et les dépenses qu'occasionnent les animations.

L'admission des personnes amenées à y vivre est une étape importante de la vie de l'institution car, une fois intégrées dans celle-ci, elles vont l'être pour un temps long, plusieurs années en général, le délai de renouvellement des résidents étant évidemment très lent. Cette admission se fait en deux étapes, après une sélection des demandes: d'abord un temps d'observation avec deux éducateurs attachés à la personne retenue (référents) qui vont la suivre, tester son adaptation, ses centres d'intérêt, sa capacité à tisser des liens (surtout lorsqu'il s'agit d'une personne qui quitte sa famille), son degré d'autonomie compte tenu de son état pathologique, pour, après cette phase de pré-admission, prendre collégialement la décision d'intégrer la personne pour un an, ce qui sera rediscuté après cette période. Un avis médical accompagne le processus.

Cette procédure un peu lourde est justifiée selon la Directrice, lorsqu'on cherche à soutenir une ambition. Elle et tous les intervenants qui l'entourent, souhaitent placer la personne qui vit dans le foyer, au cœur des préoccupations de chaque responsable de l'équipe dirigeante, Il faut faire aussi que l'orientation du projet institutionnel devienne en réalité, la somme de tous les projets et parcours de chacune des personnes résidentes. Découvrir pour chacun, le mode de vie le mieux adapté compte tenu de ce qu'il est, et tendre vers le meilleur épanouissement possible... tout ceci étant énoncé par cette Directrice avec un engagement et une passion communicative! Elle décrit dans la suite toute la série d'actions mises en œuvre pour à la fois soutenir dans le foyer à la fois une vie collective et des parcours individuels à travers divers ateliers.

Toutes les fêtes, calendaires (Noël, Jour de l'An, Fête de la musique, Halloween...) anniversaires, ou sur un thème (Roi Lion, Venise...) sollicitent tous les résidents et amènent tous les ateliers (costume, cuisine pour les pâtisseries, cosmétique pour les maquillages danse, chant et chorale, musique...) à faire converger leurs efforts pour faire de la fête une manifestation collective pour tous les résidents. A ces manifestations, des ateliers dont la variété est grande, fonction toutefois du goût des résidents mais également de l'opportunité de trouver des animateurs aptes à animer ces ateliers : ils touchent la cuisine, le chant chorale dont le karaoké, la confection de colliers, le sport dont le ping-pong, l'informatique, l'aquagym, la lecture et le commentaire de livre, le conte, le théâtre et la mise en scène de pièces (avec l'aide de comédiens venant de l'extérieur... enfin au linge et la tenue d'un bar en fin de journée avant le repas, le bricolage (en lien avec un lycée professionnel du voisinage qui a même pris en charge des travaux de rénovation intérieure du foyer avec des résidents). Leur diversité tient avant tout de l'engagement des animateurs dans un secteur ou l'autre et, par exemple, il n'existe pas d'ateliers d'arts plastiques pour la raison qu'il n'y a pas d'animateur pour ouvrir ce champ d'activités. Pour chaque résident, un programme personnel est établi avec lui pour sa présence dans les ateliers, emploi du temps établi à la semaine, tous les jours en principe pour ceux qui n'ont pas d'occupation extérieure. Enfin des sorties vers les cinémas, théâtres, music-halls, musées sont proposées.

Brève esquisse donc de la vie que fait la Directrice de la Résidence Barbanègre qui indique encore deux points : d'abord la difficulté qu'elle eût à faire admettre dans le voisinage la présence de ce foyer qui rassemblait des personnes étiquetées « malades », source possible de désordres, résolu par la nécessité de se faire connaître en ouvrant le lieu aux riverains ; ensuite réunir en un lieu des personnes est aussi admettre que des histoires d'amour peuvent s'épanouir, ne pas les décourager mais au contraire les faire vivre fut le comportement privilégié pour aller jusqu'à des alliances conjugales même dans certains cas, tout ceci supposant l'établissement de confiance voire même de confidences ouvertes possibles avec les responsables.

## **CONCLUSIONS et PROPOSITIONS**

Même incomplet, contrarié par des difficultés rencontrées par le rapporteur, dont la quasi absence d'approche sur les questions de ce qui est appelée communément « l'arthérapie » et sa mise en œuvre dans les institutions de psychiatrie, les degrés variés qui en caractérisent le concept et l'action de bienfait qu'introduit l'émotion artistique dans les lieux de soins en général, reste que le panorama dressé dans ce rapport fut l'occasion de soulever des questions toujours graves dès lors qu'il s'agit de la santé et de la façon dont elles sont traitées.

Tout le monde admet qu'introduire des animations artistiques dans les lieux de soins, surtout s'il s'agit de lieux où les patients séjournant pour une durée longue, mais pas seulement, est une évidence puisqu'elle conduit à ne pas s'adresser exclusivement à la personne physique mais à quelqu'un qui a un univers mental, une personne totale et non morcelée en quelque sorte, et que donc la prise en compte d'un « soin psychique » a autant de sens que le reste, d'où l'indispensable ouverture dans cette direction, la liberté étant laissée à la personne de s'en saisir ou non. C'est toute la problématique de l'humanisation des lieux de soins, repris comme une antienne au fil des différentes phases de l'organisation des soins et qui, comme on le sait ne trouve jamais, et on s'y attend certes, de réponse satisfaisante.

Et cependant..., cette évidence, admise par grand nombre de responsables d'administrations hospitalières ou de santé, et certes bien présente dans le discours qu'ils tiennent, prend souvent peu sens lorsqu'on se plonge dans la réalité. L'illustration de cela nous fut donnée par exemple par l'un des responsables importants de l'Administration Centrale de l'AP-HP, qui nous indiquait que cette question de la culture devait devenir centrale et s'inscrire au même titre que toutes les autres, comme l'un des volets à introduire dans le projet stratégique de l'établissement... encore faut-il se donner les moyens de soutenir une telle prise de position, qui ravit en soi, alors que dans le monde du quotidien, les moyens et personnels dévolus aux pratiques culturelles sont souvent les sources d'ajustement aux autres besoins, toujours admis plus urgents.

L'occasion d'un rapport est certes de dire les manques rencontrés dans ce qu'on estime souhaitable mais aussi, et surtout, d'indiquer la découverte de parcours qui soulèvent l'enthousiasme devant l'ingéniosité et le talent déployés par certains dans l'organisation de ces animations culturelles, souvent parce qu'il faut tout inventer : l'action des associations qui les mettent en œuvre, l'articulation souvent trouvée avec les responsables administratifs et les personnels soignants dont le rôle est déterminant s'ils en sont convaincus et disponibles, les relais disponibles à l'extérieur pour peu qu'on les cherche ... bref un rapport stimulant à bien des égards même s'il s'agit comme il va de soi d'un ensemble hétéroclite où les lieux de lumière voisinent avec d'autres où rien ne se passe.

Les autorités centrales - DRAC et ARS - accompagnent ce mouvement de développement des animations culturelles dans les lieux de soins avec des incitations telle la délivrance d'un label qui garantit qualité et sérieux aux établissements et donc leur capacité accrue de sollicitation d'organismes propres à leur apporter leur soutien ; à noter toutefois et malgré l'ardeur que mettent les personnes responsables à mener cette politique, que ces actions sont menées avec des moyens forts réduits sinon dérisoires. Les autorités régionales ont, de leur côté, manifesté assez peu d'engagement dans ces problématiques, à l'exception de l'ARIAM.

De ce rapport, sont sorties comme il est habituel, une série de propositions en direction du Conseil Régional et sans vouloir reprendre l'ensemble de celles-ci qui figurent dans le projet d'avis, l'une nous semble essentielle pour être soulignée : dès lors qu'un établissement solliciterait une aide régionale pour mener des actions de culture, celle-ci ne devrait être considérée que s'il inscrit dans son projet stratégique de soins un volet culturel, et qu'il dote ce dernier au minimum de moyens en personnels assurant la prise en charge de ce volet.