# RFAS

Revue française des affaires sociales

Dossier thématique

Ce que l'art et la culture font aux organisations de santé : dialogue fertile et expériences troublantes

Coordonné par Carine Delanoë-Vieux, Sidonie Han et Françoise Liot

# Bulletin d'abonnement à la Revue française des affaires sociales

#### S'abonner en ligne

https://abonnement.ladocumentationfrancaise.fr/revue francaise affaires sociales.html

#### S'abonner par courrier

Bon de commande Particulier - Bon de commande Institution https://www.vie-publique.fr/revue-française-des-affaires-sociales#abo

#### Retrouver les ouvrages vendus au numéro

commande d'un exemplaire en cliquant sur la fiche détaillée de chaque numéro et accès à la disponibilité en ligne et en boutique auprès du réseau des libraires https://www.vie-publique.fr/revue-française-des-affaires-sociales

### Pour toute information complémentaire, merci de contacter la RFAS par mail

rfas-drees@sante.gouv.fr

#### ou par courrier

Revue française des affaires sociales - 14 avenue Duguesne 75350 PARIS 07 SP

#### Page Internet de la revue

https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/article/revue-francaise-des-affaires-sociales

#### La RFAS est sur le portail Vie Publique

https://www.vie-publique.fr/revue-francaise-des-affaires-sociales#abo

#### La RFAS est sur le portail Cairn

https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales.html#

#### La RFAS est sur le portail Publisocial

http://www.publisocial.fr/

Informatique et libertés : conformément à la loi du 6.1.1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant et les rectifier en écrivant au département marketing de la Direction de l'information légale et administrative. Ces informations sont nécessaires au traitement de votre commande et peuvent être transmises à des tiers sauf si vous cochez ici □

DOSSIER THÉMATIQUE

# CE QUE L'ART ET LA CULTURE FONT AUX ORGANISATIONS DE SANTÉ : DIALOGUE FERTILE ET EXPÉRIENCES TROUBLANTES

Coordonné par Carine Delanoë-Vieux, Sidonie Han et Françoise Liot





**AVRIL-JUIN 2024** 

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités Ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique

Comité éditorial : Fabrice Lenglart (directeur de la publication), Nicolas Eyguesier (secrétaire général), Sandrine Dauphin, Lucie Michel, Julie Micheau, Abdia Touahria-Gaillard

Chargées d'édition : Sidonie Han, Béatrice Métais Gestionnaire administrative : Béatrice Métais Secrétariat de rédaction : Reine Bellivier

Mise en page : **Drapeau Blanc** Traduction : **The Language Room** 

Contact:rfas-drees@sante.gouv.fr

#### Comité de lecture

Dominique Acker, Yaëlle Amsellem-Mainguy, Jean-Claude Barbier, Claudie Baudino, Daniel Benamouzig, Pierre-Louis Bras, Elisabetta Bucolo, Laurent Caussat, Yolande Cohen, Guillaume Delautre, Romain Delès, Patrice Duran, Virginie Gimbert, Patrick Hassenteufel, Laurène Joly, Stéphanie Laguérodie, Dominique Lhuilier, Jean-Luc Outin, Victor G. Rodwin, Delphine Roy, Isabelle Vacarie, Michel Villac, Simeng Wang, Marielle Wathelet, Caroline Weill-Giès.

Les appels à contribution, les recommandations aux auteur-es et les informations sur les numéros à paraître sont disponibles sur : http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/revue-française-des-affaires-sociales/

Adresse: 78-84, rue Olivier de Serres, 75739 Paris cedex (CS 59234) - B1135

Conception graphique : Atelier Philippe Bretelle (maquette intérieure) et Stéphane Jeandet (maquette de couverture) Tous droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés dans tous pays.

© Revue française des affaires sociales

ISSN: 00352985

#### Sommaire

#### CE QUE L'ART ET LA CULTURE FONT AUX ORGANISATIONS DE SANTÉ : DIALOGUE FERTILE ET EXPÉRIENCES TROUBLANTES

#### 7 Avant-propos

Carine Delanoë-Vieux, Sidonie Han et Françoise Liot

#### CULTURE ET SANTÉ: POLITIQUE INTERSECTORIELLE ET TERRITOIRE

- 27 Culture et santé en politique : difficile franchissement des frontières et maintien des segmentations sectorielles
  Françoise Liot
- 49 Partager le soin de proximité. Conception d'un service d'art à domicile en ruralité

François Huguet et Marine Royer

- 71 [ENTRETIEN] Œuvrer à la rencontre : le rôle d'InterSTICES, acteur de médiation et de projets entre culture et santé en Auvergne-Rhône-Alpes Séverine Legrand
- 89 [ENTRETIEN] La politique interministérielle culture et santé : de la démocratisation aux droits culturels
  Nicolas Merle
- 103 [ENTRETIEN] Les collaborations entre financeurs privés, publics et porteurs de projets comme condition de pérennisation de l'action culturelle en santé

Maud Piontek

#### ESPACES, INSTITUTIONS ET ENJEUX ÉTHIQUES

123 Art et vulnérabilité : quel rôle et quelle place pour l'expérience sensible dans la relation de soin ?

Sarah Montero

- La démarche artistique comme dé-placement : faire bouger les lignes et les autres pour (ré)œuvrer l'espace institutionnel
  Arthur Oldra
- 163 [POINT DE VUE] Un sacré secret. Quand l'art questionne notre rapport à la technique au sein d'une organisation hospitalière

  Jean-Paul Rathier

169 [POINT DE VUE] L'art et la culture comme support de la réflexion éthique en santé

Sophie Bellon-Cristofol et Perrine Malzac

- 183 [POINT DE VUE] L'artiste comme figure du passeur Sabra Ben Ali
- 197 [POINT DE VUE] L'expérience du 3 bis f : le soin par l'art, l'art par le soin Jasmine Lebert

#### ART ET DESIGN COMME RESSOURCES THÉRAPEUTIOUES

205 Peaux Éthiques : une clinique sensorielle des relations et artefacts de soin par le design en dermatologie pédiatrique

Audrey Brugnoli

229 Accompagner l'expérience de création artistique dans les organismes d'action en santé psychique
Olivia Lempen

- 245 [CADRAGE] Quelle contribution du design à la qualité d'hospitalité des lieux de soins : l'exemple des espaces d'apaisement en psychiatrie Carine Delanoë-Vieux
- 259 [POINT DE VUE] Dialogue fertile entre design et psychiatrie : retour d'expérience sur un projet de recherche-action par le design à l'Établissement public de santé (EPS) de Ville-Evrard unité Clos-Benard Lucile Carlier et Sophie Larger
- 273 [POINT DE VUE] **P'Art à Chute : quand l'art et la prévention en santé coopèrent dans une démarche commune**Clara Bourgeois, Capucine de Decker, Géraldine Janoueix, Michel Pionnier et Fabienne Ventenat
- 285 [ANNEXE] Appel à contribution

#### **AUTRES THÈMES**

- 303 La néomanagérialisation prise aux mots : interroger le « succès » des associations de promotion de l'égalité des chances
  Alix Felgerolles, Camille Hamidi, Lucas Morel et Vianney Soumagbo
- 329 Hébergement des personnes exilées: l'action des « espaces associatifs oppositionnels »

Patricia Loncle et Fransez Poisson

351 Présentation des autrices et auteurs

## CE QUE L'ART ET LA CULTURE FONT AUX ORGANISATIONS DE SANTÉ : DIALOGUE FERTILE ET EXPÉRIENCES TROUBLANTES

#### CE QUE L'ART ET LA CULTURE FONT AUX ORGANISATIONS DE SANTÉ: DIALOGUE FERTILE ET EXPÉRIENCES TROUBLANTES

#### **AVANT-PROPOS**

Carine Delanoë-Vieux, Sidonie Han et Françoise Liot

En mars 2020, la pandémie de Covid-19 rappelle brutalement à toutes et tous que la santé est un élément essentiel, vital, non seulement pour chaque individu pris isolément, mais pour la bonne marche de la société dans son ensemble. Quelques mois plus tard, le premier confinement laisse place à des couvre-feux, permettant la reprise de la plupart des activités économiques, mais sacrifiant les activités dites « non essentielles », en particulier les activités culturelles. Pourtant, au même moment, une question éthique émerge : le soin peut-il se réduire à maintenir les gens en vie, tout en les privant de leurs liens sociaux et des activités sportives et culturelles ?

Durant cette période, des lieux culturels comme des lieux de soins ont tenté de se réinventer, de trouver de nouvelles façons de faire dans le cadre contraignant de la pandémie et des mesures prises pour la freiner. Des projets ambitieux ont été mis en lumière, comme L'Académie culture-santé du Théâtre de la Ville démarrée en septembre 2020 et bien d'autres encore, sur tout le territoire national. Cependant, cette médiatisation récente ne saurait faire oublier que les liens entre culture, art et santé sont bien plus anciens.

Aristote établit déjà des liens entre troubles mentaux et créativité (Pigeaud, 2019) et cette association a été maintes fois reprise depuis, notamment par les artistes s'intéressant au potentiel créatif de la folie (Prinzhorn, 1984). En Occident, la fin du xixe siècle, et surtout le xxe siècle voient émerger les premières tentatives d'utilisation de l'art comme pratique soignante. La psychanalyse, puis l'ergothérapie, le mouvement de la psychothérapie institutionnelle (Tosquelles, 1991) ont ouvert la voie à l'intégration des activités artistiques à la clinique. Néanmoins, ces pratiques sont longtemps restées cantonnées aux institutions psychiatriques. Après la Seconde Guerre mondiale, la bataille pour une « humanisation des hôpitaux » (Nardin, 2009), puis la modification du statut du patient dans les années 1970¹ permettent à la culture et à l'art d'entrer dans la plupart des services des établissements de santé. Ceux-ci favorisent en effet la possibilité de considérer la personne au-delà de son statut de malade (Goffman, 1968), introduisant l'idée que le soin ne peut se résumer à un acte technique mais doit prendre en compte l'environnement social et culturel de chacun.

<sup>1.</sup> La notion de droit du malade voit le jour par le décret du 14 janvier 1974, elle sera réaffirmée dans la loi du 31 juillet 1991 et la loi du 4 mars 2002.

La création d'un premier dispositif interministériel marque une étape importante dans la légitimation de ces liens entre art et santé. Dans une période d'essor de l'action culturelle, la convention interministérielle « Culture à l'hôpital », signée en 1999, encourage la collaboration entre établissements de santé et structures culturelles. Elle encadre alors la professionnalisation naissante des pratiques, et permet leur développement et leur essaimage. En 2010, la convention est renouvelée sous le nom « Culture et Santé », avec un élargissement aux structures médico-sociales.

Les conventions sont déclinées territorialement sous la forme de partenariats entre les Drac (directions régionales des affaires culturelles) et les ARS (agences régionales de santé), auxquelles s'ajoutent parfois les régions (qui ont fusionnées en 2015), et donnent lieu à des mises en œuvre opérationnelles très diverses (Liot *et al.*, 2020). La convention nationale « Culture et Santé » devrait être renouvelée dans le courant de l'année 2024

#### Le projet de l'appel à contributions

Ce dossier est né du constat, au sein de la *Revue française des affaires sociales*, d'une trop faible visibilité des projets associant l'art, la culture et la santé, de leurs évaluations et de leurs impacts, et plus particulièrement du côté des acteurs institutionnels de la santé. Les entretiens menés dans le cadre de ce dossier confirment la dissymétrie en termes de valorisation entre les secteurs de la santé et de la culture. En effet, les projets souffrent trop souvent d'une approche anecdotique – l'art et la culture comme ressources occupationnelles –, ou bien utilitariste dans laquelle les artistes viendraient pallier le manque de temps « humain » que les soignants peuvent consacrer aux patients. Alors que le programme « Culture et Santé » a fêté ses vingt ans en 2019, la RFAS n'a consacré aucun article, et encore moins de dossier à la question. Ce sera donc le premier à proposer un regard sur une thématique dont l'importance se révèle, dans cette période post-Covid qui redonne toute sa valeur à la relation et bouscule nos organisations de santé.

La très grande diversité de projets réalisés prouve que, loin d'être un rapprochement anecdotique, la collaboration entre art, culture et santé a beaucoup à apporter aux patients et aux organisations de santé. Elle permet aussi d'interroger le fonctionnement de ces dernières sous des angles peu étudiés dans le champ de la santé. Ainsi, l'appel à contribution, rédigé en mars 2023, exprimait l'intention d'éclairer ce que l'art et la culture viendraient déplacer dans les organisations de santé. Ce faisant, nous avons volontairement mis de côté une approche centrée sur le monde de la culture, ce qui correspond à l'orientation de la RFAS et à son lectorat. Il nous semblait pertinent de sensibiliser ce lectorat à ces problématiques, dans la mesure où elles sont peu représentées dans la littérature en santé².

<sup>2.</sup> Alors que les recherches sur la culture ont davantage pris en compte les croisements intersectoriels notamment par l'étude de l'action culturelle en milieu scolaire (Filiod, 2017; Chopin et Sinigaglia, 2023).

Le deuxième point important de cet appel à contribution était la volonté de se placer à un niveau organisationnel (Liot *et al.*, 2020). Ce dossier visait en effet à explorer une autre échelle que celle du soin individualisé par l'art, bien mieux explorée et documentée par les professionnels et chercheurs en art-thérapie<sup>3</sup>. Il nous semblait nécessaire pour un dossier dans la RFAS de mettre en avant une approche méso des interactions entre art, culture et santé, leurs impacts dans le soin, les organisations et les systèmes et d'éviter de rester à un niveau micro qui laisserait penser que ces interactions peuvent ou doivent rester marginales, ou sont vouées à n'être que des expérimentations isolées.

Enfin, si la convention « Culture et Santé » est venue structurer toute une série d'actions déjà existantes, mais aussi aider à l'émergence de nouveaux partenariats, certaines expérimentations n'entrent pas dans son champ d'application. C'est le cas des projets plus récents développés dans les lieux de soins par les designers. En effet, le design est une pratique de conception reposant sur l'attention portée aux usages et aux usagers pour améliorer la vie quotidienne des personnes et des communautés. Il a progressivement intégré le secteur hospitalier et médico-social depuis une dizaine d'années en proposant une posture et des méthodes hybrides entre recherche de solutions concrètes et processus de création porteur d'innovation. Dès lors, les établissements et les équipes de santé ont accueilli ces nouvelles compétences pour réfléchir autrement à des sujets aussi variés que l'accès au soin, la qualité de l'accueil, l'orientation et la signalétique, les aménagements spatiaux, les parcours patient, les ressources de bien-être, etc. Nous avons donc intégré le design, activité culturelle et créative à part entière, dans notre appel pour offrir une entrée plus spécifique sur la conception créative à partir des usages et des usagers (Delanoë-Vieux, 2022).

L'appel a été construit autour de trois axes intégrant les critères que nous venons de lister. Le premier axe concerne l'inscription et le déploiement du projet culturel dans les politiques publiques et dans les organisations de santé. Il cherche à interroger la facon dont les collectivités publiques s'emparent ou non des projets artistiques et culturels, comment ces derniers sont évalués, soutenus ou accompagnés. Cet axe s'intéresse aussi à la construction de cette politique publique intersectorielle, partenariale et décentralisée et à ses effets sur les porteurs de projets et sur les territoires. Enfin, il s'agit d'étudier quelles places peuvent être accordées à ces projets dans les organisations de santé, leur intégration dans les établissements, ce qu'ils viennent bousculer dans des organisations très hiérarchisées. Le deuxième axe, l'analyse des processus et des expériences de création en contexte sanitaire et médico-social, concerne les expériences à proprement parler, dans leur diversité d'approche culturelle, artistique ou de design. Enfin, le dernier axe s'intéresse aux interactions entre démarche artistique et de design et qualité de prise en charge thérapeutique tant en matière de prévention et de prise en soin que de rétablissement et de réhabilitation psychosociale. Se pose dès lors

<sup>3.</sup> On peut citer notamment Florence J. (1997), Art et thérapie, liaison dangereuse?, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis; Chouvier B. et al. (2002), Les processus psychiques de la médiation, Paris, Dunod.; Klein J.-P. (2008), L'art-thérapie, Paris, Presses universitaires de France; Colignon M. (2015), De l'art-thérapie à la médiation artistique. Quels professionnels pour quelles pratiques, Toulouse, Érès, collection « Trames ».

la question du cadre théorique et des modalités d'évaluation de ces projets atypiques dans le domaine scientifique de la santé. Cet axe repart du rapport de synthèse du Health Evidence Network 67 de l'Organisation mondiale de la santé (Fancourt et Finn, 2019)<sup>4</sup> pour intégrer les travaux ayant pour thème l'association de l'art et de la santé à visée thérapeutique, de prévention et de bien-être. Cet axe interroge également les modalités d'évaluation intersectorielle, avec deux secteurs très hétérogènes dans leurs pratiques, et des questions éthiques qui émergent, notamment sur les critères d'efficacité.

Dans sa globalité, cet appel à contribution a donc cherché à brosser un large portrait des expérimentations et à dégager de grandes lignes d'analyse des effets sur les organisations, sur les professionnels et les usagers (qu'ils soient du côté du soin ou de la culture), tout en interrogeant les modalités d'évaluation de tels projets. En choisissant le sous-titre « dialogues fertiles et expériences troublantes », nous avons néanmoins voulu rappeler que, dans ces interactions particulières, tout ne pouvait être objectivable. S'il n'est pas souhaitable ici d'entrer dans un débat sans fin autour d'une définition de ce que serait l'art, il faut en revanche rappeler qu'il est bien convoqué pour sa capacité à « troubler », pour son irréductibilité « à tout critère scientifique ou sentimental » (Maldiney, 1985).

Nous avons reçu dix-huit propositions et en avons initialement conservé treize, réparties entre points de vue et articles scientifiques. Le dossier est finalement composé de six articles scientifiques, six points de vue, trois entretiens et un article de cadrage. Si le dossier répond en grande partie à nos attentes, il convient d'en souligner les limites. Tout d'abord, nous avons recu peu de propositions abordant le sujet de façon globale. Une grande majorité s'appuie sur une expérimentation entre un artiste ou un groupe d'artistes et un lieu de soins, rendant difficile toute montée en généralité. Plusieurs entretiens (Nicolas Merle, Séverine Legrand) viennent néanmoins compléter cet aspect. De façon corollaire à ce premier point, la question de l'évaluation est restée un peu en suspens. Deux régions ont mené des observations et des évaluations d'ampleur sur la mise en place de Culture à l'hôpital, ou de Culture et Santé sur leur territoire, la Nouvelle-Aquitaine (Liot et al., 2020) et l'Auvergne-Rhône-Alpes (Herreros et Milly, 2009). On retrouve leur référence dans beaucoup d'articles du dossier. Ces recherches ont évalué les dispositifs mais l'évaluation des projets en eux-mêmes a été peu traitée, excepté dans le cadre de recherches-actions. Les outils et les méthodes d'investigation sont en cours de définition par l'expérimentation tant à l'échelle du projet qu'à l'échelle du territoire, et sont donc peu abordés dans le dossier. Au-delà d'une analyse par la sociologie des organisations, il reste donc à explorer les modalités d'évaluation de tels projets, notamment en ce qui concerne l'inclusion de l'art directement dans le soin. Néanmoins, l'ouverture du champ d'attention du croisement entre culture et santé au design permet d'observer l'émergence de nouvelles méthodologies intégrant les caractéristiques de la création et les exigences du soin telles que

<sup>4.</sup> Le rapport de synthèse du Health Evidence Network 67 de l'Organisation mondiale de la santé, grâce à une revue de littérature mobilisant 900 publications du monde entier, conclut que les effets positifs de l'art et de la culture sur toutes les dimensions de la santé depuis la naissance jusqu'à la fin de vie sont avérés. Il ouvre ainsi la voie à la production de données probantes quant aux effets de l'art et du design sur la santé des personnes et sur la santé publique bien que les épistémologies soient encore à définir.

la « recherche-projet en design ». En définitive, le dossier est constitué par une part importante d'études de cas qui reflètent la réalité du terrain, la diversité des expérimentations, leurs natures très hétérogènes et la nécessité même de faire la place à cette hétérogénéité, l'art et la culture venant justement interroger la pratique normative.

#### De trois axes à trois parties

Le dossier qui suit est composé de trois parties, qui reprennent partiellement les axes de l'appel à contribution tout en intégrant les apports des articles. La première partie reprend majoritairement ce que nous avions développé dans l'axe 1, et qui nous semblait être un incontournable dans le dossier, à savoir le déploiement de la politique publique Culture et Santé, ce qu'elle produit sur les territoires et dans les organisations. La deuxième partie, intitulée « Espaces, institutions et enjeux éthiques » regroupe des contributions éclairantes sur les enjeux d'espace et d'éthique et la façon dont ces derniers viennent travailler l'institution. Enfin, la troisième et dernière partie s'attarde sur l'art et le design comme ressources thérapeutiques. Elle intègre des articles et des points de vue abordant l'intégration de pratiques artistiques dans des processus du prendre soin et ouvre sur la notion de design et son apport concret dans les établissements de santé, mais aussi dans les protocoles soignants.

#### Partie 1 - Culture et Santé : politique intersectorielle et territoire

Impulsée par le ministère de la Culture dans le cadre de l'interministérialité, la politique Culture et Santé est caractéristique d'un cheminement des deux ministères. Du côté du ministère de la Culture, deux principaux objectifs ont coexisté depuis sa création. Tout d'abord, il s'est inscrit dans une construction sectorielle centrée sur la valeur accordée à l'œuvre d'art. Cette orientation a conduit au développement d'équipements culturels spécialisés dans tous les champs d'intervention du ministère et a accompagné une professionnalisation du secteur (Urfalino, 1996; Dubois, 1999). Toutefois, une autre conception de l'action ministérielle, moins visible mais décisive, traverse l'histoire des politiques culturelles. Elle conçoit la culture comme un accomplissement individuel et la condition de l'émancipation et de l'autonomisation des personnes. Elle s'incarne notamment dans la notion de développement culturel, définie par Joffre Dumazedier comme « une mise en valeur des ressources physiques et mentales de l'homme en fonction des besoins de sa personnalité et de la société » (Girard, 2010). De ce point de vue, elle ne peut s'incarner uniquement dans un ministère spécialisé, elle implique au contraire une présence artistique dans tous les champs de l'action publique. Elle devient alors une préoccupation nécessairement transversale de l'action publique,

comme cela peut être le cas de l'écologie ou des inégalités de genre, et est ainsi appelée à dépasser les frontières administratives (Douillet *et al.*, 2023).

Sur cette base, la culture va rencontrer un secteur de la santé en mutation pour lequel la participation des patients au système de santé et l'ouverture des lieux de soins deviennent des questions prégnantes. La première convention interministérielle « Culture à l'hôpital », en 1999, coïncide ainsi avec les états généraux de la santé qui font émerger la notion de démocratie sanitaire (Berthod-Wurmser et al., 2017). Ce cheminement aboutit quelques années plus tard à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi a des répercussions très concrètes sur l'information des patients, la question du consentement, la décision médicale partagée ou encore la participation des associations de patients aux prises de décisions à l'intérieur de l'hôpital. Ces notions renvoient à la nécessité de préserver la dignité des personnes et ouvrent des portes pour envisager autrement la relation entre patient et soignant, notamment en prenant en considération les « savoirs profanes » dans le processus de soins (Akrich et Vololona, 2012). Ainsi, le soin n'est plus seulement une affaire de spécialistes, il répond à des enjeux démocratiques et il s'inscrit dans une préoccupation éthique. Il appelle, de ce fait, à une vision plus holiste qui réaffirme la place de la personne en tant que citoyen et acteur quels que soient ses fragilités et les lieux de sa prise en charge.

D'emblée, cette rencontre entre deux secteurs d'intervention publique est comprise comme un partenariat entre deux domaines professionnels qui conservent chacun sa spécificité, mais se nourrissent et s'enrichissent mutuellement. Pour cette raison, la rencontre se construit à distance de l'art-thérapie qui, malgré une reconnaissance incertaine, est envisagé comme un domaine du soin. Elle se détache aussi du bénévolat et de l'animation socioculturelle et fait appel à des artistes pour lesquels intervenir en milieu de soins résonne avec leur propre démarche de création. La place des projets artistiques dans l'univers de la santé se justifie par la capacité de ces projets à interroger les pratiques, les représentations et les organisations de santé mais aussi à participer aux objectifs d'émancipation de l'action culturelle. L'art est ainsi mobilisé pour sa capacité à déplacer le regard. Il s'agit de considérer la personne malade ou en situation de handicap en tenant compte de l'environnement institutionnel dans lequel elle s'inscrit et en suscitant un pas de côté par rapport aux expertises habituelles (Bordiec et Sonnet, 2020).

Ces questionnements spécifiques qui favorisent le rapprochement des secteurs de la culture et de la santé aux niveaux ministériels trouvent également un terreau favorable dans les transformations territoriales de l'action publique. L'approche intégrée, promue à l'échelle européenne, valorise elle aussi ce croisement des secteurs. Elle en fait le ressort pragmatique d'une meilleure résolution des problèmes à l'échelle locale. Elle conduit ainsi à impulser ce référentiel de la transversalité dans les modalités d'action des administrations locales (Jacquot et Halpern, 2015). Par ailleurs, les collectivités territoriales se saisissent très souvent des questions culturelles en lien avec leurs compétences obligatoires, qu'il s'agisse du médicosocial pour les départements, du développement économique et de l'innovation pour les régions ou encore de l'aménagement du territoire. Les préoccupations

de santé trouvent leur place dans ces espaces d'intervention et c'est à cet endroit que l'action publique de la culture acquiert principalement sa légitimité dans les politiques territoriales.

Ainsi, la politique Culture et Santé fait-elle l'objet d'un cadrage national promu par les ministères et d'une déclinaison territoriale propre à chaque contexte. L'entretien avec Nicolas Merle, chef de bureau de la politique interministérielle à la délégation générale à la transmission, aux territoires et à la démocratie culturelle du ministère de la Culture, rappelle les valeurs qui président à ce dispositif en les reliant aux questions de démocratisation mais surtout à la notion, plus récente dans les préoccupations du ministère, de droits culturels. Cette notion promue par l'Unesco dès 1947 et précisée par la déclaration de Fribourg en 2007 est aujourd'hui inscrite dans la loi Notre et dans la loi LCAP<sup>5</sup>. Elle affirme que chaque personne est un être de culture et, à ce titre, est en capacité de prendre part à la vie culturelle tout en y apportant sa propre contribution (Zask, 2011). Nicolas Merle réaffirme l'importance de cette politique interministérielle dont une troisième convention est à l'écriture. Celle-ci peut être considérée comme une étape supplémentaire de la structuration de la politique publique. Elle tend, en effet, à appuyer et reconnaître les constructions territoriales en favorisant la mise en réseau des structures intermédiaires créées dans plusieurs régions pour accompagner ces politiques publiques.

Cette déclinaison territoriale est observée dans ce dossier dans le cas de deux territoires. L'entretien de Severine Legrand, directrice du pôle InterSTICES en Auvergne-Rhône-Alpes, relate les différentes étapes de mise en place du dispositif Culture et Santé. Cette région a, en effet, été la première à se saisir de ce dispositif et à décliner la convention interministérielle à l'échelle du territoire. L'entretien rappelle l'importance de la mobilisation des acteurs dans le développement de l'action publique. En Auvergne-Rhône-Alpes, le soutien conséquent de l'ARS est déterminant pour développer une politique tripartite incluant ARS, Drac et région, mais celle-ci repose aussi sur la capacité à mobiliser les hôpitaux et les acteurs culturels dans le projet. Ce territoire a également été le premier à créer une structure intermédiaire pour favoriser cette rencontre entre deux secteurs aux organisations et aux objectifs très différents. Celle-ci devient un rouage essentiel de mise en réseau des acteurs et un appui à la politique publique. Cette structuration se rapproche à bien des égards de celle observée en Nouvelle-Aquitaine. Là aussi, la mobilisation des acteurs y est déterminante pour inciter les autorités publiques à se saisir de cette question. Une structure intermédiaire y est également créée, qui prend la forme d'une société coopérative d'intérêt collectif.

L'observation du dispositif en Nouvelle-Aquitaine conduit Françoise Liot à étudier les modalités de franchissement des frontières administratives et les instruments de sa mise en œuvre. Ainsi, ce texte analyse le rôle joué par l'appel à projets pour promouvoir le développement des actions mais il montre aussi ses conséquences non voulues sur l'activité des acteurs et les obstacles qu'il peut faire

<sup>5.</sup> Les droits culturels font leur apparition dans la loi n° 2015-991 du 7 août 2015 portant sur la nouvelle organisation territoriale de la République et dans la loi n° 2016-925 du 7 juillet 2016 relative à la liberté de la création, à l'architecture et au patrimoine.

naître quant à la construction d'un partenariat. Le second instrument présenté dans le texte est précisément la structure d'intermédiation. Comme en Auvergne-Rhône-Alpes, son objectif est de contribuer au rapprochement des secteurs mais aussi de participer à la construction d'une politique publique négociée entre les différentes administrations et les acteurs de la culture et de la santé, porteurs de projet. Néanmoins, ce rôle d'intermédiaire s'avère aussi porteur de conflictualité et il révèle la difficulté d'une construction multiscalaire et intersectorielle.

Ces constructions locales de la politique Culture et Santé montrent comment les outils d'action publique imprègnent les modalités de projet. Ainsi, les modes de financement choisis configurent différemment l'action. Cette question est abordée spécifiquement à partir de l'expérience de Maud Pontiek, directrice de la communication et du mécénat de l'Alefpa (Association laïque pour l'éducation, la formation, la prévention et l'autonomie). Celle-ci témoigne des effets manifestes des projets à partir de trois modalités de projets qui reposent sur trois modes de financement distincts : l'appel à projets Culture et Santé porté par les partenaires publics ; le dispositif des Nouveaux Commanditaires mis en place par la Fondation de France qui associe des usagers à la définition d'un projet ; et le mécénat privé qui prend une part aujourd'hui importante dans le financement des projets, souvent en complément des financements publics. Le mécénat n'est pas présenté ici comme un substitut aux financements publics mais en complémentarité, pour un dialogue fertile au profit de l'intérêt général, dont les effets à long terme mériteront d'être analysés.

Enfin, si le rapprochement culture et santé s'est d'abord construit dans les établissements de santé, les hôpitaux et les établissements médico-sociaux, le questionnement des collectivités publiques sur le maintien à domicile des personnes fragiles, principalement les personnes âgées, amène à envisager le rapprochement sectoriel culture et santé en dehors des établissements et en lien avec les acteurs locaux du maintien à domicile. Ainsi, Marine Royer et François Huguet ont suivi une expérimentation dans l'Aveyron qui consiste à proposer un service d'art à domicile (SAD). Par un partenariat qui rassemble une association culturelle – un service d'aide à domicile en milieu rural et des chercheurs associés – le projet propose l'intervention d'artistes au domicile de personnes âgées. Les aides à domicile occupent une place centrale dans le projet. Tout en ayant pour objectif de lutter contre l'isolement des personnes âgées, le projet donne aussi une visibilité au travail relationnel des professionnels qui les accompagnent au quotidien. En plaçant les aides-soignantes au centre du dispositif, il contribue à la réévaluation des métiers du soin, trop souvent dévalorisés. En mobilisant le référentiel des droits culturels, il donne également une place centrale à la relation et appelle à considérer autrement la place de l'art et des artistes sur les territoires. Ainsi, les politiques Culture et Santé portent un potentiel d'expérimentation de nouvelles formes de coopération qui ont un impact direct sur les territoires, les représentations et les pratiques.

#### Partie 2 - Espaces, institutions et enjeux éthiques

Dans les différentes formes de coopération entre culture, art, design et organisations de santé, la notion d'espace est à la fois centrale et composée de multiples facettes. Centrale parce que les milieux du soin sont des espaces contraints, notamment parce qu'ils sont régis par des normes d'hygiène strictes. Lieu incontournable et essentiel de la cité, l'hôpital est à la fois inclus dans la société et résolument à part. Il contient une multiplicité de plans, d'espaces sociaux, d'espaces réels, symboliques et imaginaires qui se superposent, entrent en conflit ou en symbiose. Les nombreuses ethnographies hospitalières (Fortin et Knotova, 2013) montrent bien que les multiples dimensions, historiques, politiques, sociales, environnementales, économiques et culturelles qui traversent les structures de santé se reflètent dans leurs espaces. Lieux de passage, dans lesquels rester trop longtemps est inquiétant; lieux où se croisent soignants, soignés, aidants, personnels; lieux institutionnels; lieux d'une dialectique du dehors et du dedans (Bachelard, 1957), à l'instar des hétérotopies de Michel Foucault (2009, p. 30), on n'y entre pas « comme dans un moulin. Ou bien on y est contraint [...], ou bien il faut se soumettre à des rites et à des purifications ».

Dans ce cadre, faire entrer l'art et la culture dans l'hôpital vient réinterroger un système spatial rodé, bien que lui-même mouvant. Questionner la notion d'espace, autant dans ce qu'elle a de symbolique que dans ce qu'elle a de concret, est au cœur même de toutes les disciplines artistiques et de conception, des plus anciennes et reconnues classées dans les beaux-arts aux plus récentes comme le cinéma ou la bande dessinée. Ce questionnement devient même constitutif de la discipline en ce qui concerne l'architecture et le design. Les références sont innombrables et cet avant-propos n'est pas le lieu de les développer.

Les articles de cette deuxième partie abordent les notions d'espace, mais aussi de place, au sens où il s'agit moins de lutter contre l'institution que d'y trouver une place, de réclamer son inclusion (De Gaulejac *et al.*, 1994). Ainsi, Arthur Oldra met en avant les paradoxes créés par la présence d'Arnaud Théval et du collectif Cancan au sein de l'Institut Bergonié, centre de lutte contre le cancer, de 2017 à 2022, dans le cadre d'une résidence d'artiste intitulée « Blanc maquillage ». L'artiste, invité à entrer dans l'institution par la coordinatrice du service Culture et Santé de l'institut, vient opérer un « dé-placement », à différents endroits, en « plaçant » littéralement des acteurs de l'hôpital dans des situations inhabituelles, mais aussi en installant des dispositifs qui viennent remettre en lumière des espaces peu ou pas investis. Dans cette expérience qui s'est étirée sur une durée conséquente, et dans un contexte particulier de transformation de l'hôpital, Arthur Oldra voit une façon de « ré-œuvrer l'espace », c'est-à-dire de remettre au travail des éléments qui n'étaient plus interrogés, implicitement considérés comme immuables.

En regard de cette analyse, un texte plus personnel de Jean-Paul Rathier vient éclairer la même expérience par le biais du concept de sacré. La seconde partie de la citation de Michel Foucault : « [...] ou bien il faut se soumettre à des rites et des purifications » (2009), résonne particulièrement avec le constat que porte Jean-Paul Rathier sur la démarche d'Arnaud Théval. Qu'est-ce qui peut faire hospitalité

quand le savoir et la technique sont omniprésents? La recherche des petits objets, des gestes qui semblent insignifiants, les gris-gris, les amulettes qui ne disent plus leur nom sont autant de signes de l'invisibilisation du sacré dans l'institution. Il s'agit alors de réhabiliter une forme de sacré profane, nécessaire condition à la pratique de l'hospitalité et à la reconstruction d'un espace sensible, dépassant une unique vision technique du soin. L'artiste devient ce passeur possible entre deux mondes qui n'interagissent plus ou très peu.

Repenser l'espace, interroger l'organisation institutionnelle sont aussi les préoccupations au cœur de l'expérimentation relatée par Sabra Ben Ali. À travers une recherche-action en partenariat entre l'association La Petite sœur et un établissement médico-social de Gironde, les rapports entre artistes et usagers, enfants et adolescents, d'un Ditep (Dispositif intégré des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) sont repensés dans un quotidien partagé spatialement. Plusieurs centaines de mètres carrés sont consacrées à des ateliers d'artistes, au sein même de la structure, et l'expérimentation permet de déployer des temps de partage sans contrainte entre les artistes résidents et les usagers. Faire entrer le « dehors » dedans, prendre le revers de l'inclusion impérative de ces jeunes dans la ville : le projet porté par La Petite sœur réinterroge le rapport entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution. Ces mêmes préoccupations sur le dedans-dehors sont au cœur du projet de l'espace 3 bis F, situé dans l'hôpital psychiatrique de Montperrin à Aix-en-Provence. Les échanges entre artistes résidents et usagers de la psychiatrie y sont formalisés par une forme de troc, dans lequel la transmission, dans les deux sens, est mise en valeur. Si les modalités d'échanges diffèrent un peu entre l'expérimentation de La Petite sœur et l'espace 3 bis F, on y retrouve la même volonté de créer des espaces qui prennent soin, qui sont toujours requestionnés, remis en travail, en lutte contre toute forme de fixation. Ce sont aussi des espaces de l'hospitalité, qui cherchent à accueillir la singularité.

L'hospitalité est aussi l'espace que l'on fait à l'autre (Gotman, 2001). Régulièrement mis en cause, l'hôpital n'est plus toujours le lieu de l'hospitalité, ni pour les usagers, ni pour les professionnels qui y travaillent. Dans un contexte de plus en plus difficile, et bien que la tension entre « politiques hospitalières et pratiques inhospitalières » (Fassin, 1999) ne soit pas nouvelle, à mesure que la rationalisation de l'hôpital s'étend (Juven *et al.*, 2019), cette tension s'aggrave. L'intégration de projets culturels ou artistiques dans les organisations de santé réactive une réflexion sur la place qui est accordée à l'humain.

Sarah Montero part de cette hypothèse pour analyser dans son article de quelles façons les projets artistiques à l'hôpital viennent interroger la pratique et l'éthique du soin, et participent à une « ré-humanisation du soin ». En s'appuyant sur une enquête qualitative menée de 2014 à 2018 en Nouvelle-Aquitaine, elle introduit la notion de *care* (Brugère, 2011) comme pivot autour duquel s'articule une relation triangulaire entre soignants, soignés et artistes intervenants. En s'appuyant sur la notion d'expérience sensible, au sens de John Dewey (2005), elle montre comment ces projets permettent de repenser les modalités du soin. En écho à l'article de Sarah Montero, l'apport des projets artistiques et culturels pour réimaginer le cadre de l'éthique en santé est présenté de façon concrète dans un retour d'expérience de

Sophie Bellon Cristofol et Perrine Malzac, respectivement responsable des affaires culturelles à l'AP-HM (Assistance publique — Hôpitaux de Marseille) et généticienne, codirectrice de l'espace éthique de la région Paca-Corse. Depuis plus de quinze ans, la collaboration étroite entre les deux structures s'est concrétisée à travers de nombreuses actions, convoquant toutes sortes de disciplines artistiques (photographie, danse, cinéma, arts plastiques, etc.) en partenariat avec des services de soins, mais aussi par l'organisation de temps d'ouverture au grand public, permettant de sensibiliser ce dernier sur ces questions. Les deux autrices mettent en avant les effets bénéfiques de ces collaborations, tant du côté des soignants et des personnels des hôpitaux que du côté des artistes. Le changement de mode de relation induit par les projets artistiques au sein des unités hospitalières permet de s'affranchir momentanément des rapports hiérarchiques pour les professionnels et de repenser leur rapport au soin et aux personnes. Pour leur part, les artistes mettent en jeu leurs propres pratiques en les confrontant à des univers qu'ils connaissent souvent peu ou mal, et dans lesquels la charge symbolique est forte.

Que ce soit en bousculant l'ordre spatial, en « dé-plaçant » les acteurs et les usagers des lieux de soins, en réinterrogeant le cadre éthique du « prendre soin », ces expériences modifient le milieu dans lequel elles s'inscrivent et participent à sa remise en travail. On imagine bien alors pourquoi ces interactions ne sont pas uniquement fructueuses mais peuvent aussi déranger, créer du trouble. Réduire les rapports entre art, culture et santé à une forme de pacification des structures médicales et médico-sociales reviendrait à ignorer le potentiel subversif et critique de certaines de ces expériences. Les contributions de cette partie rappellent bien cette dimension politique de l'intervention des artistes dans les milieux du soin, qui dissocient ces actions de l'animation dans les services, ou même des interventions artistiques plus directement adjointes à la pratique du soin.

#### Partie 3 - Art et design comme ressources thérapeutiques

Comme en témoigne l'ensemble du dossier, les liens entre création et thérapie sont difficiles à qualifier et à stabiliser tant ils sont riches, divers et bousculés par chaque nouveau projet. La notion de « ressource thérapeutique » nous a semblé pouvoir exprimer au mieux ce qu'il y a de commun dans les articles de cette troisième partie car:

« toute pratique peut devenir pourvoyeuse de ressources thérapeutiques, dès lors qu'elle correspond à un besoin du patient ou de l'entourage, et qu'elle est susceptible d'être bien acceptée par tous, autrement dit, qu'elle soit identifiée dans sa fonction et qu'elle trouve facilement sa place au regard des autres interventions et activités proposées » (Bioy, 2017).

Qu'entend-on par « ressource thérapeutique » quand on se situe dans le champ de l'art et du design ? Le terme de « ressource » désigne, selon les disciplines dans lesquelles il est utilisé, toutes les richesses du milieu, la mise en relation entre les éléments qui le composent mais aussi l'ensemble des forces psychiques et les capacités

à réagir d'un organisme vivant. Les projets artistiques et de design présentés ciaprès ciblent les richesses du milieu entourant la sphère médicale pour soutenir le bien-être des personnes malades. Ils mobilisent les forces psychiques des personnes concernées par la maladie pour élargir leur pouvoir d'agir sur leur rétablissement.

La « ressource thérapeutique » ne se confond pas avec l'« effet thérapeutique » que le ministère de la Santé définit comme « une amélioration mesurable, immédiate ou retardée, transitoire ou définitive, de l'état de santé ou du bien-être d'un sujet en rapport avec l'utilisation d'un médicament et, a priori, explicable par une ou plusieurs de ses propriétés pharmacologiques »<sup>6</sup>. Elle en diffère parce qu'elle ne s'identifie pas à un médicament dont le lien de causalité avec une amélioration de la santé serait scientifiquement et biologiquement prouvé. Pour autant, les études en psychopathologie permettent de « comprendre les mécanismes d'action de la création artistique sur le psychisme et de réfléchir aux propositions d'expériences artistiques dans les établissements de santé mentale » (Lempen). Si, en dehors de l'art-thérapie proprement dit, les interventions en art et design ne prétendent pas appartenir à la famille de la pharmacopée ni relever du champ de compétences médicales, elles contribuent néanmoins à l'amélioration du bien-être et de la santé des personnes concernées par la maladie comme le démontrent les articles de cette partie.

Les communications qui suivent déclinent des ressources créatives et créatrices qui ont de fortes aménités avec la démarche de santé publique dite de prévention. Cette dernière intègre en effet « l'ensemble des actions, des attitudes et comportements qui tendent à éviter la survenue de maladies ou de traumatismes ou à maintenir et à améliorer la santé » (Bourdillon et al., 2016). Le point de vue de Clara Bourgeois, Capucine de Decker, Géraldine Janoueix, Michel Pionnier et Fabienne Ventenat porte sur la prévention de la chute chez les seniors à travers plusieurs ateliers de pratique artistique qui visent « à sensibiliser les seniors autonomes de plus de 60 ans aux signaux précurseurs de chutes : l'inactivité physique et la sédentarité, la peur de la chute, la dénutrition, les altérations de la vue et de l'audition. Ces signes "avant-chuteurs" sont définis dans le plan anti-chute des personnes âgées 2022 ». La mobilisation des ressources artistiques répond en l'occurrence au principe de la prévention primaire « visant à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et à donc réduire, autant que faire se peut les risques d'apparition de nouveaux cas »7. Les articles de Carine Delanoë-Vieux et de Lucile Carlier et Sophie Larger proposent pour leur part une démarche de conception des « espaces d'apaisement », nouvelle ressource thérapeutique destinée à prévenir et prendre en soin l'agitation et la dysphorie<sup>8</sup> en psychiatrie, relevant des objectifs de la prévention secondaire qui « recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution ou encore pour faire disparaître les facteurs de risques ». Enfin, les articles d'Audrey Brugnoli et d'Olivia Lempen s'intéressent au pouvoir d'agir des personnes concernées par la maladie et de leur entourage pour améliorer leur inté-

<sup>6.</sup> sante.gouv.fr

<sup>7.</sup> Rapport Flajolet, Annexe 1, « La prévention : définitions et comparaisons ».

<sup>8.</sup> La dysphorie, sémantiquement opposée à l'euphorie, désigne une perturbation de l'humeur caractérisée par un sentiment déplaisant et dérangeant d'inconfort émotionnel ou mental.

gration sociale et leur rétablissement. En cela, leur démarche et leur questionnement résonnent avec les déterminations de la prévention tertiaire « qui intervient à un stade où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie ».

Les démarches d'art et design dont témoignent les articles de cette partie affichent leurs propres modes d'intervention et de recherche, qui diffèrent partiellement de ceux de la clinique ou même des sciences sociales. Méthode et épistémologie de la conception des ressources thérapeutiques par l'art et le design s'esquissent d'article en article en révélant les dimensions qui leur sont communes.

Une première dimension apparaît concernant l'engagement corporel et sensoriel des personnes physiques dans les expériences de création et de conception. Ces dernières mobilisent en effet les sens et offrent de nouvelles expériences par une approche kinesthésique et synesthésique<sup>9</sup>. L'expérience concrète de « P'art à chute » autour de la sensorialité se trouve éclairée par l'article d'Olivia Lempen qui cherche à saisir les mécanismes d'action de la création artistique sur le psychisme en se référant notamment aux travaux de la psychanalyse. Elle constate en effet que:

« ce temps d'ouverture et de rencontre avec les propriétés sensorielles et sensibles des matériaux de création implique activement le corps, le toucher et la vision, mais aussi tous les autres sens. Dans le contexte d'une situation qui invite à se laisser guider par les besoins intérieurs, l'ouverture à la sensorialité de l'entrée en création présente le potentiel de venir (r)éveiller des expériences enfouies dans le corps [...] ».

Dans ces contextes, le design, au même titre que l'art, porte une attention cruciale au langage de la sensorialité. Les études menées sur les espaces d'apaisement montrent notamment que « les caractéristiques redondantes de ces espaces traduisent l'intérêt d'une synesthésie articulant les différentes perceptions sensorielles à notre disposition : tactile, visuelle, auditive, olfactive » (Delanoë-Vieux). C'est ce qu'illustre la conception d'un espace d'apaisement à l'hôpital Ville-Evrard par l'expérimentation partagée des sens du toucher, de la vue, de l'ouïe, de l'odorat et de la proprioception. Pour Sophie Larger et Lucile Carlier, « les différents ateliers ont confirmé le pouvoir de l'activation des sens dans l'apaisement ». Elles soulignent en outre que les patients ne sont pas les seuls à s'engager corporellement et sensoriellement dans ces ateliers : « Il est apparu que ces expériences sensibles étaient aussi importantes pour les soignants que pour les patients ». Elles rappellent ainsi à juste titre que ces expériences touchent également à la transformation des pratiques thérapeutiques.

Dans l'article d'Audrey Brugnoli, la sensorialité est au cœur de la méthode de recherche en design visant « à la création de "peaux sensorielles" permettant [...]

<sup>9.</sup> La kinesthésie est une forme de sensibilité et de mouvement qui renseigne sur la position et les déplacements des différentes parties du corps.

La synesthésie (du grec syn, union, et aesthesis, sensation) est un phénomène qui consiste en un liage sensoriel inhabituel, dans lequel certains stimuli évoquent automatiquement une perception additionnelle (Cohen Kadosh et Henik, 2007). Voir Caspar É. et Kolinsky R. (2013), « Revue d'un phénomène étrange: la synesthésie », L'Année psychologique, n° 4, p. 629-666.

d'apporter des artefacts et une dimension de sensorialité nouvelle au patient, propice à de meilleures interactions sociales ». La sensorialité est ici à la fois le moyen d'exploration et de conception de l'artefact mais aussi le but pour améliorer le bien-être et le rétablissement des patients. L'apport du design en tant que discipline de création, dans ces contextes de soin, est tout à fait spécifique et l'autrice le résume ainsi : « L'approche sensorielle du soin se distingue des méthodes traditionnelles et illustre comment le design peut transformer l'expérience des soins, en mettant l'accent sur les besoins sensoriels et individuels des patients, se détachant des objets de soin souvent très techniques qui négligent la sensorialité ».

Nous savons que le sensible recouvre à la fois les sens, le champ de la sensorialité, et le sens, le domaine des affects, de ce qui nous affecte comme perception du monde. Cette seconde acception du sensible irrigue l'ensemble des contributions à travers le langage des émotions. Les interactions entre expériences sensibles et ressentis émotionnels sont d'autant plus manifestes « lorsque l'expérience de création artistique est proposée dans un organisme d'action en santé mentale [où] elle convoque indéniablement la prise en compte du registre émotionnel », comme le rappelle Olivia Lempen dans son article. Le travail autour des espaces d'apaisement en psychiatrie a pour objet même de faire évoluer la coloration des émotions des personnes hospitalisées quand elles subissent des situations psychologiques de dysphorie. Pour Carine Delanoë-Vieux, « l'enjeu vise en effet explicitement à modifier les ressentis émotionnels de ses utilisateurs. l'ensemble de la démarche repose sur le postulat selon lequel "nous sommes affectés directement par une atmosphère" (Böhme, 2020, p. 56) ». C'est sur cette base que Sophie Larger et Lucile Carlier ont mené leurs expérimentations d'intégration sensorielle en amont de la conception de l'espace d'apaisement d'un service de psychiatrie. Ce constat est consolidé par la revue de littérature internationale sur les espaces d'apaisement - ou « sensory room » chez les Anglo-Saxons - qui souligne l'importance pour les patients de pouvoir gérer en autonomie leurs émotions afin de réduire leur sentiment de détresse. Ces études introduisent dès lors l'idée que le pouvoir d'agir des personnes est un facteur de rétablissement, notamment dans ce contexte, par la possibilité d'intervenir directement sur la gestion de leurs émotions<sup>10</sup>.

La deuxième dimension commune à l'ensemble des articles concerne le pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité, de fragilité ou de handicap directement relié à la possibilité pour elles de mobiliser des ressources, dont on attend qu'elles soient thérapeutiques, c'est-à-dire qu'elles prennent soin, comme l'illustre particulièrement l'article d'Audrey Brugnoli. Celle-ci fait en effet de l'éthique du *care* la trame de son intervention en design auprès des enfants malades. Pour elle, le concept de *care* s'est développé en opposition au *cure*, élargissant le soin à tous les éléments contribuant au bien-être de la personne. Une approche que Clara Bourgeois, à travers son projet de prévention auprès des seniors, complète avec le concept du *heal* plus centré sur le pouvoir de la personne

<sup>10.</sup> L'OMS, dans un document publié en 2023, reconnaît l'importance du pouvoir d'agir des personnes concernées par la maladie pour leur guérison mais aussi pour les progrès de la médecine et de la prise en soins: « De l'intention a l'action: le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique », Organisation mondiale de la santé, 2023.

à trouver ses propres solutions ». Olivia Lempen aborde la question du pouvoir d'agir plus globalement en affirmant que « les activités artistiques pourraient présenter un potentiel non négligeable pour le renforcement du pouvoir d'agir et une contribution à la redéfinition de soi, pour autant qu'une attention soit portée aux enjeux psychiques mobilisés à chaque temps du processus de création ». En d'autres termes, elle attire l'attention du lecteur sur l'importance pour les intervenants mobilisant la créativité des patients à clarifier et explorer les mécanismes psychiques qu'ils suscitent afin de les accompagner au mieux. Dès lors, le renforcement du pouvoir d'agir est à inscrire dans le cadre conceptuel du rétablissement « en tant que processus au sein duquel la personne est actrice dans l'orientation de sa vie, croit en sa capacité d'exercer un plus grand contrôle sur son environnement, et développe des stratégies concrètes lui permettant de cheminer vers l'atteinte de ses objectifs de vie » (Provencher, 2002).

En outre, le pouvoir d'agir peut également être soutenu, de manière subtile, dans la conception même des espaces soignants en permettant aux patients et aux soignants de les activer et de se les approprier, comme le démontrent les expérimentations sur les espaces d'apaisement. Carine Delanoë-Vieux le rappelle : « le sens étymologique d'appropriation c'est "rendre propre à soi". Et cela n'est possible qu'en adaptant l'espace à soi ». C'est dans cette perspective que Sophie Larger

« fait l'hypothèse que l'espace devait être contenant mais aussi plastique, c'est-à-dire modulable, transformable, et évolutif. Nous proposons donc un design plastique, c'est-à-dire un design ouvert, comme l'entendent Simondon (1958) ou Papanek (1971; 2021), c'est-à-dire un design qui tient compte du contexte et de l'environnement ».

Enfin, parmi les conditions communes par lesquelles art et design deviennent ou produisent des ressources thérapeutiques, la collaboration entre les compétences, les disciplines, les patients et les soignants est cruciale. Elle s'incarne en amont du projet dans les dispositifs participatifs, dans l'action même à travers des espaces dédiés au partage du sensible et à la coopération interdisciplinaire, et en aval quand il s'agit d'en tirer les enseignements. La méthodologie du design prévoit la prise en compte des usagers de l'artefact envisagée dès l'amont de la conception. Mais les modalités de cette implication varient selon les courants et les contextes d'intervention. En design social, les ateliers participatifs avec les personnes concernées par le sujet sont très pratiqués. Sophie Larger et Lucile Carlier ont fondé leur démarche de recherche-action sur les ateliers participatifs comme elles en témoignent dans leur article : « La participation active des patients mais aussi des soignants nous a semblé être la condition nécessaire pour permettre une adhésion et une appropriation de ce nouvel outil thérapeutique par les équipes. ». Pour Carine Delanoë-Vieux,

« la méthodologie du design consistant à associer étroitement les soignants comme les patients à la phase de compréhension et de conception de l'espace d'apaisement ne relève pas seulement de la mise en œuvre d'une participation démocratique à l'élaboration d'un objet. Elle garantit également la traduction des intentionnalités croisées des patients, des designers et des soignants dans un espace devenu de ce fait même un lieu d'expériences ».

Dans la trame même du développement du projet se tissent également des relations d'échanges, de partages et de coopérations qui le nourrissent des points de vue, des connaissances et des savoirs expérientiels de toutes les parties prenantes. La recherche-projet présentée par Audrey Brugnoli démontre combien la collaboration au cours de l'action rapproche son développement des besoins réels des usagers :

« Cette recherche ouvre des opportunités pour des collaborations interdisciplinaires dans la prise en charge de l'épidermolyse bulleuse et, plus largement, des maladies pédiatriques. Elle plaide en faveur d'une approche intégrée, alliant design, sciences médicales et humaines, dans le but d'améliorer le bien-être des patients, de leurs aidants et des soignants ».

Dans une approche plus sociologique, la dynamique de coopération dans ces expériences créatives enrichit certes le projet mais elle permet aussi, selon Clara Bourgeois, « de renforcer les liens interculturels, élément essentiel pour faire société ». Ce qu'Olivia Lempen observe à son tour à travers la mise en public de la production artistique de personnes concernées par la maladie mentale. Pour elle,

« le partage autour de l'œuvre peut aussi s'inscrire dans le champ culturel, en ce que l'œuvre évoque éventuellement des travaux d'artistes reconnus ou des mouvements artistiques. En ce sens, elle pourrait venir signifier l'appartenance de son créateur, sa créatrice, au monde social. Elle témoigne d'une présence dans le monde, au-delà de l'espace de l'atelier de création, contribuant à la restauration du sentiment d'appartenance sociale ».

En somme, cette troisième partie éclaire en quoi les projets en art et design contribuent à la prévention et au prendre soin en portant une attention manifeste aux expériences sensorielles des personnes concernées par la maladie, aux limites des actes médicaux pour leur bien-être et à une exigence dans les formes des productions. Celle-ci se distingue, à la lecture des articles, par les approches sensibles, tant du point de vue de l'attention portée à la sensorialité qu'au langage des émotions, par le souci de la restauration du pouvoir d'agir des personnes concernées par la maladie et enfin par la prépondérance accordée à la collaboration des parties prenantes à toutes les étapes du projet et à ses effets inclusifs.

Fidèles à la dimension exploratoire qui préside à ce dossier, ces trois parties brossent un portrait très large des enjeux soulevés par l'introduction des projets artistiques et culturels dans le domaine sanitaire et médico-social. Leur point commun est sans doute d'interroger la manière dont se déplacent les regards et les pratiques dans les organisations à travers la dynamique de ces coopérations entre arts, design et santé. Toutefois, si ces croisements entre secteurs et pratiques professionnelles sont attendus et même plébiscités aujourd'hui pour favoriser l'innovation sociale, ils se heurtent aussi à des limites et des résistances. Ils rencontrent les incertitudes des acteurs face aux contraintes financières et normatives et aux paradoxes qu'ils engendrent, entre la nécessité de changement et l'étroitesse des voies pour l'installer concrètement dans les institutions.

#### Références bibliographiques

**Akrich M. et Vololona R. (2012),** « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, vol. 24, n° 1, p. 69-74.

Bachelard G. (1957), La poétique de l'espace, Paris, Presses universitaires de France.

**Berthod-Wurmser M., Bousquet F. et Legal R. (2017),** « Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, janvier-mars, p. 5-19.

Bordiec S. et Sonnet A. (dir.) (2020), Action publique et partenariats. Enquêtes dans les domaines scolaire, sanitaire et socioculturel, Nîmes, Éditions Champ Social.

Brugère F. (2011), L'éthique du « care », Paris, Presses universitaires de France.

**Chopin M. et Sinigaglia J. (2023),** « Civiliser les individus : les paradoxes de la généralisation de l'éducation artistique et culturelle », *L'Observatoire*, n° 60, p. 15-19.

**Delanoë-Vieux C. (2022),** « Art et design : instauration artistique entre hostilité et hospitalité des lieux de soins et habitabilité du monde », Doctorat en art, sous la direction de Pierre Litzler, Université de Strasbourg.

Dewey J. (2005), L'art comme expérience, Paris, Farrago.

**Douillet A., Lebrou V. et Sigalo Santos L. (2023),** « Franchir les frontières bureaucratiques : (Dé)sectorisation et transversalité dans l'action publique », *Gouvernement et action publique*, n° 12, p. 9-26.

**Dubois V. (1999),** La politique culturelle. Genèse d'une catégorie d'intervention publique, Paris, Belin.

**Fancourt D. et Finn S. (2019),** « What is the Evidence on the Role of the Arts in Improving Health and Well-being? A Scoping Review », Rapport de l'Organisation mondiale de la santé. **Filiod J.-P. (2017),** « Faire ensemble. Enjeux du partage du travail éducatif en contexte d'éducation artistique », *Quaderni*, n° 92, p. 49-61.

**Fortin S. et Knotova M. (2013),** « Îles, continents et hétérotopies : les multiples trajectoires de l'ethnographie hospitalière », *Anthropologie et sociétés*, vol. 37, n° 3, p. 9-24.

**Foucault M. (2019),** *Le corps utopique. Les hétérotopies*, Fécamp, Nouvelles éditions Lignes. **Gaulejac (de) V., Taboada-Léonetti I. et Blondel F. (1994),** *La lutte des places*, Paris, Desclée de Brouwer.

Girard A. (2010), « Développement culturel et politique culturelle », in « L'invention de la prospective culturelle », Textes choisis d'Augustin Girard, Culture et prospective, n° 2010-1.

**Goffman E. (1968),** Asiles. Étude sur les conditions sociales des malades mentaux, Paris, Éditions de Minuit.

Gotman A. (2001), Le Sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre. Paris, Presses universitaires de France.

**Herreros G. et Milly B. (2008),** « Culture-Hôpital. De l'expérimentation à l'institutionnalisation », Lyon. Rapport et synthèse.

**Jacquot S. et Halpern C. (2015),** « Chapitre 2 / Aux frontières de l'action publique : L'instrumentation comme logique de (dé)sectorisation », *in* Boussaguet L. (dir.), *Une French touch dans l'analyse des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po.

Juven P.-A., Pierru F. et Vincent F. (2019), La casse du siècle : à propos des réformes de l'hôpital public, Le Kremlin-Bicêtre, Raisons d'agir.

**Liot F., Langeard C. et Montero S. (2020),** *Culture et Santé. Vers un changement des pratiques et des organisations ?*, Toulouse, L'Attribut.

Maldiney H. (1985), Art et existence, Paris, Klincksieck.

Nardin A. (2009), L'humanisation de l'hôpital, mode d'emploi, Rennes, Presses de l'EHESP.

Papanek V. (2021), Design pour un monde réel, Paris, Les presses du réel.

Pigeaud J. (2019 [1988]), Aristote: L'homme de génie et la mélancolie, Paris, Rivages.

Prinzhorn H. (1984), Expressions de la folie, Paris, Gallimard.

Simondon G. (1958), Du mode d'existence des objets techniques, Paris, Aubier.

**Tosquelles F. (1991),** « Une politique de la folie », *Chimères*, n° 13, p. 66-81.

**Urfalino P. (1996),** *L'invention de la politique culturelle,* Paris, La Documentation française. **Zask J. (2011),** *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Lormont, Les bords de l'eau.

Ce deuxième numéro de 2024 de la Revue française des affaires sociales propose de faire un pas de côté avec une thématique peu étudiée : les rapports entretenus entre art et santé. Construit en trois grandes parties – Culture et santé : politique intersectorielle et territoire ; Espaces, institutions et enjeux éthiques ; Art et design comme ressources thérapeutiques –, ce dossier se donne pour ambition de brosser un portrait large de l'état actuel des interactions entre organisations de santé, art et design.

Six articles, accompagnés de six points de vue qui viennent apporter une dimension testimoniale, un article de cadrage sur la contribution du design dans l'hospitalité des lieux de soins et trois entretiens permettent de constituer un dossier très riche, qui montre la diversité des initiatives dans ce domaine. Ce numéro est complété par deux articles hors dossier, en complément du numéro 2023-4 sur la marchandisation des associations.

La Revue française des affaires sociales est placée sous la responsabilité éditoriale de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)



Liberte Égalité Fraternité



Prix: 25,20 €

Diffusion: Direction de l'information

légale et administrative

