

CARING

Récits polyphoniques sur l'art de « prendre soin »

Collectif BEAMS

Avant-propos

Comment prendre soin? Quels sont les mécanismes d'un geste, d'une pensée, d'une parole dirigée vers l'autre dans une intention empathique? Quelles sont les complexités de ces attentions, plus ou moins naturelles, plus ou moins simples? Qui prend soin de qui?

En 2020, la question du Care dans la société a été mise sur le devant de la scène avec la crise du Covid-19. Pour nous, cela a coïncidé avec le début d'une recherche en tant qu'étudiantes à la Haute Ecole d'Art et de Design de Genève sur cette thématique de «prendre soin», autour de laquelle nous nous sommes retrouvées.

Le Care a souvent été considéré comme un ensemble d'actions communes associé à la sphère intime. L'éthique du care a été théorisée au début des années 1980, dans le livre de Carol Gilligan *In a Different Voice*¹, dans lequel elle développe un ensemble d'analyses politiques et sociales des activités du Care. Si le terme de «soin» peut être perçu comme une série d'actes liés à la guérison d'une personne d'un point de vue médical, le «prendre soin» est davantage une attention et une action sur la vulnérabilité de l'autre. Lorsqu'on parle de Care, il ne s'agit donc pas uniquement de l'aspect médical et sanitaire.

C'est également ce qu'explique Fabienne Brugère dans son livre *L'Éthique du Care*²: elle démontre que le fait de prendre soin n'est pas universel, mais s'apprend et se construit entre les individus,

1 «In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development», Carol Gilligan, Harvard University Press, 1982

2 «L'éthique du «Care»», Fabienne Brugère, Edition Que sais-je?, 2011

en fonction de leurs besoins. Elle explique que la vulnérabilité est commune et nous concerne tou-te-x-s à différentes échelles et à divers moments de notre vie (enfance, handicap, santé mentale, vieillissement, etc.) et c'est en ce sens que le « prendre soin » est essentiel et doit sortir de la sphère intime pour devenir un sujet politique et moral au centre de la sphère publique.

Nous avons commencé à travailler sur ces questions à l'automne 2020, et avons formé depuis un collectif ayant pour but de réaliser des interventions artistiques dans les Hôpitaux Universitaires de Genève – HUG, plus spécifiquement dans l'Unité d'Onco-hématologie, en pédiatrie. Notre intention est d'apporter un soutien aux patient-e-x-s.

En parallèle de cette démarche, nous avons mené une recherche afin de mieux comprendre l'environnement et le fonctionnement des HUG, au regard des références théoriques que nous avons étudiées. Au fil du temps, nous avons collecté différents témoignages et observations qui ont enrichi nos réflexions, et qui nous ont amené à nous positionner et à problématiser certaines situations auxquelles nous étions confrontées.

Nous avons découvert un monde extrêmement difficile d'accès, et le poids de l'institution et de ses contraintes a été très présent dans notre parcours. Au fur et à mesure de l'avancée du projet, nous avons développé un regard critique sur les rapports hiérarchiques aux HUG, sur le regard porté sur les personnes soignées, les soignant-e-x-s, et particulièrement sur notre place en tant qu'artistes dans une institution de soin.

Au cours de cette année, il nous a été très difficile de réaliser nos projets au sein de l'Unité, et nous sommes toujours dans l'impossibilité de nous rendre sur place pour des raisons sanitaires et structurelles. C'est pourquoi nous avons eu envie de restituer

ici nos réflexions liées à ce contexte spécifique et inaccessible, à l'attention de personnes sensibilisées ou non à cette notion de «prendre soin».

Cette édition est pensée comme un espace de réflexion sur le Care, basé sur nos propres récits d'expérience en tant que collectif mais aussi à titre individuel. Nous avons mêlé nos différentes voix au travers de la bande dessinée, de l'illustration et des témoignages, en les mettant en perspective avec nos ressources théoriques.

Au fil de nos discussions, nous avons identifié différents mots-clés qui nous semblent communs à toute action de «prendre soin», et nous avons cherché à les mettre en relation avec nos récits. Bien que reliées à nos expériences, ces histoires peuvent permettre de faire état de la complexité du Care, et des différentes réalités auxquelles nous sommes tou-te-x-s confronté-e-x-s lorsqu'il s'agit de «prendre soin».

Les membres de Beams

Charlotte Broccard: Illustratrice et créatrice de contenu multimédia allant de l'animation aux jeux vidéo, elle s'intéresse aux relations humaines et célèbre ces liens à travers son travail. Elle anime également des workshops de peinture pour adultes, enfants et adolescent·e·x à Genève.

Camille Sevez: Après un cursus en art appliqué et une formation aux techniques de l'image imprimée, elle cherche à utiliser son savoir-faire au sein de projets artistiques collaboratifs divers. Elle travaille sur les questions de Care, de transmission et de territoire, en utilisant des médiums comme l'illustration ou l'édition.

Eva Meister: L'empathie ainsi que l'écoute sont pour elle des notions familières qui l'accompagnent quotidiennement. Ayant toujours eu un intérêt pour le milieu créatif, elle a appris à les appliquer dans différents médiums artistiques. D'abord pour elle, puis pour les autres. Cela lui permet d'exprimer certains ressentis, certaines émotions autrement qu'avec des mots.

Johanna Mayer: Artiste-étudiante et enseignante d'arts visuels à temps partiel, elle s'intéresse aux questions liées à la santé, ayant été atteinte d'une leucémie durant son enfance. Elle est également membre du comité de la Ligue Genevoise Contre le Cancer pour soutenir toute personne concernée par la maladie.

Naomi Akdag: Formée à la décoration d'intérieur avant de poursuivre un cursus en arts visuels, elle travaille actuellement sur les questions de « faire commun » et de communauté. Dans cette publication, elle vous fait part de son témoignage suite au cancer de sa mère.

RENTREÉE 2020

NOUS + LA HEAD

=

LE PROJET COLLECTIF EST UN FORMAT IMPOSÉ PAR CE MASTER

↑ COLLECTIF D'ÉTUDIANTES EN MASTER

ON NE SE CONNAIT PAS ENCORE VRAIMENT

MAIS ON EST TOUTES INTÉRESSÉES PAR

LE CARE



ET C'EST LÀ QUE JOHANNA NOUS PARLE D'UN PROJET QUI LUI TIENT À COEUR DEPUIS LONGTEMPS :

PROPOSER DES INTERVENTIONS ARTISTIQUES AU SEIN DE L'UNITÉ ONCO-HÉMATOLOGIQUE, EN PÉDIATRIE

LES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER

ELLE A ÉTÉ ATTEINTE DE DEUX LEUCÉMIES, À 2 ET 8 ANS

ELLE A UN RAPPORT TRÈS PERSONNEL À LA MALADIE, ET DES CONTACTS AUX HUG. ON EST PARTANTES.



GO!

ON SE

UNE RÉUNION

LANÇE
DANS LE
PROJET
EN
IMAGINANT
CE QU'ON
POURRAIT
PROPOSER

ON POURRAIT FAIRE
UN JOURNAL DE
BORD,
POUR
ARCHIVER
NOTRE
TRAVAIL

ON POURRAIT
PROPOSER DES ATELIERS
CRÉATIFS AUTOUR DE
LA BD, OU POUR

IMAGINER
COMMENT
INTERVENIR
DANS
LEUR
QUOTIDIEN?
EN IMAGINANT
DE NOUVEAUX
PYJAMAS,
ETC...

ON POURRAIT
CRÉER UN
ESPACE
VIRTUEL
D'EXPRESSION
POUR LES
PATIENT·E·X·S

ON POURRAIT
ESSAYER DE
LES FAIRE
INTERAGIR
ENTRE ELLEUX, ET
MÊME AVEC LEURS
PARENTS !

ON POURRAIT ESSAYER
DE FAIRE PARTICIPER LES
SOIGNANT·E·X·S, MAIS COMMENT ?

QUI VEUT
DU CHOCOLAT ?

MAIS ÉVIDEMMENT, ON NE CONNAIT PAS ASSEZ CE MILIEU, DONC TRÈS VITE
ON DÉCIDE D'ENTRER EN CONTACT AVEC DES ACTEURICES DE
L'UNITÉ POUR EN SAVOIR PLUS. AU MÊME MOMENT,

LE COVID EST AU TOP DE SA
FORME, ET NOUS CONTRAINT
À FAIRE TOUTES CES RENCONTRES
À DISTANCE.

VOUS
M'ENTENDEZ ?



EH
OH



ÇA REND ÉGALEMENT IMPOSSIBLE TOUTE VISITE SUR PLACE. AUX HUG
LES PREMIÈRES PERSONNES QU'ON VA RENCONTRER POUR PARLER DE NOTRE
PROJET FONT PARTIE DE LA LIGUE GENEVOISE CONTRE LE CANCER :

C'EST DIFFICILE
DE RENTRER DANS
LE MILIEU HOSPITALIER.

LES HUG, C'EST UNE
FORTERESSE. MAIS
CETTE UNITÉ, C'EST
LA FORTERESSE DANS
LA FORTERESSE.

ÇA A BEAUCOUP
CHANGÉ DEPUIS
10 ANS.

AVANT IL Y
AVAIT UN PEU PLUS
DE PASSAGES.

MAINTENANT, IL
Y A BEAUCOUP PLUS
DE SÉCURITÉ D'UN
POINT DE VUE
SANITAIRE.

ON ENTRE PAS
COMME ÇA, IL
FAUT ÊTRE À JOUR
DE BEAUCOUP DE
VACCINS...

IL Y A DES SAS,
BEAUCOUP D'ÉTAPES
À FRANCHIR.

RENSEIGNEZ-VOUS
SUR LES ACTIVITÉS
PROPOSÉES, ET SUR
CELLES QUI ONT EU
LIEU PAR LE PASSÉ.

AUJOURD'HUI, LES
ENFANTS NE SORTENT
PLUS DE LEUR CHAMBRE
ET CE SONT DES
CHAMBRES INDIVIDUELLES.

IL N'Y A PAS PLUS
D'UNE PERSONNE À LA
FOIS EN VISITE, ET
QUAND LES ENFANTS
SONT SOUS BULLE, IL
NE PEUT PAS Y AVOIR DE
CONTACTS.

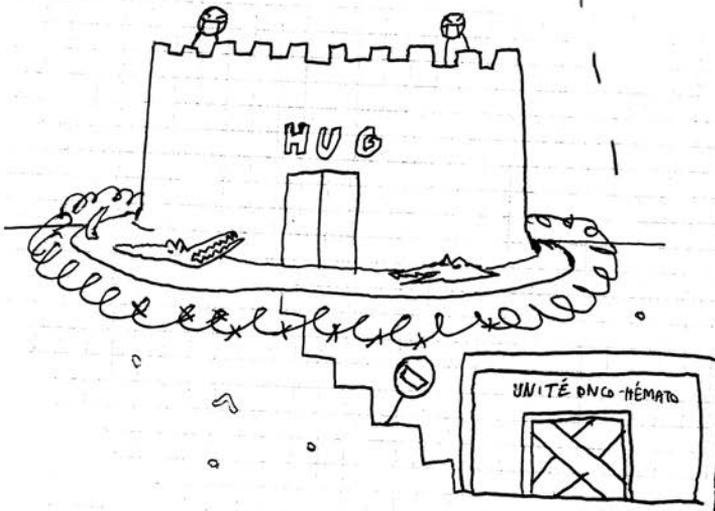
VOUS NE POUVEZ
RIEN AMENER
DE L'EXTERIEUR,
ÇA PEUT FAIRE RENTRER
DES GERMES DE MICROBES,
ET IL EN FAUT PEUT
POUR QUE ÇA DEVIENNE
TRÈS GRAVE POUR EUX,
ÉTANT DONNÉ LA
FAIBLESSE DE LEUR
SYSTÈME IMMUNITAIRE.

OU ALORS IL FAUT TOUT FAIRE
STÉRILISER AVANT, MAIS
ÇA PEUT ÊTRE COMPLIQUÉ

ÇA CHANGE COMPLÈTEMENT
NOTRE REGARD SUR LE PROJET.
ON SE REND COMPTE QU'ON ÉTAIT
À CÔTÉ DE LA PLAQUE,



ET QUE SA VA ÊTRE BEAUCOUP
PLUS COMPLIQUÉ QUE CE QU'ON
IMAGINAIT. ON SAVAIT QUE CE
NE SERAIT PAS UN LONG FLEUVE
TRANQUILLE, MAIS PAS À CE POINT.



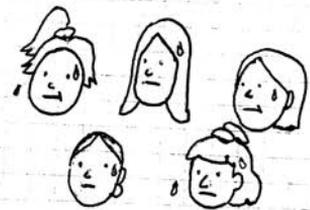
DU COUP, ON SE RENSEIGNE AU MAXIMUM :

ON RENCONTRE CAROLE,
QUI EST ACTIVE DANS
PLUSIEURS ASSOCIATIONS
D'ANIMATION DANS L'UNITÉ.

ON APPREND →
L'ISOLEMENT TOTAL

DES PATIENT·E·X·S ET DE LEURS
FAMILLES. ÇA NOUS MOTIVE
POUR CONTINUER.

ON RENCONTRE ENSUITE
LA PROFESSEURE P.,
RESPONSABLE DE
L'UNITÉ →



↑
NOUS

← 121

NON MAIS, VOUS SAVEZ,
ILS SONT COMPLÈTEMENT SEULS
LÀ-BAS. ET LA FAMILLE PAREIL.

DANS CES SITUATIONS, SOUVENT,
LES GENS ONT
PEUR DES NOUVELLES
QU'ON PEUT LEUR
DONNER, OU PEUR
DE DÉRANGER, ALORS
ILS N'APPELLENT PLUS.



ALORS POUR
EUX, QU'ON
S'INTÉRESSE À EUX,
SURTOUT DES JEUNES,
ÇA LES TOUCHE,
ILS SONT
CONTENTS.

ET LES VISITES, C'EST TELLEMENT RISQUÉ,
CHAQUE PERSONNE QUI ENTRE PEUT ÊTRE
PORTEUSE DE MALADIES POTENTIELLES.

MAIS ÇA
VA ÊTRE
DIFFICILE

C'EST VRAI QUE L'UNITÉ
EST TOUJOURS CONTENTE
QUAND IL Y A DE NOUVELLES
INITIATIVES.

ÇA PERMET DE
SOULAGER UN PETIT
MOMENT LES
SOIGNANTS, OU LA
FAMILLE QUAND
C'EST POSSIBLE.

MAIS ATTENTION À BIEN
VOUS COORDONER AVEC
LES AUTRES ACTIVITÉS!
LES PATIENTS SONT
TRÈS SOLlicitÉS ENTRE
LES SOINS, LES VISITES,
L'ÉCOLE... LES ACTIVITÉS
NE SONT PAS LA PRIORITÉ.



C'EST BIEN D'AVOIR
DE LA BONNE VOLONTÉ
MAIS VOUS SOUS-ESTIMEZ
SÛREMENT À QUEL
POINT C'EST DIFFICILE.

N'HÉSITEZ JAMAIS À
DEMANDER DE L'AIDE.

IL Y A DES JOURS OU
ÇA M'ARRIVE ENCORE DE
PLEURER AVEC DES PATIENTS.

L'IMPORTANT C'EST QU'ON
PUISSE COMPTER SUR VOUS,
QUE VOUS SOYEZ FIABLES.

ET LE PSYCHOLOGUE DE L'UNITÉ, LE PROFESSEUR I.

J'AI UNE FORMATION DE PÉDIATRE, ET J'AI HÉSITÉ À FAIRE MA CARRIÈRE EN ONCO-HEMATO.

C'EST PAS UN MILIEU FACILE TOUS LES JOURS, MAIS ÇA ME PASSIONNE.

BEAUCOUP TROUVENT QUE C'EST UNE DISCIPLINE TROP LOURDE, ET NE VEULENT PAS TRAVAILLER DANS CE SERVICE. C'EST TRÈS COMPLEXE SUR LE PLAN MÉDICAL, MAIS AUSSI SUR LE PLAN ÉMOTIONNEL ET RELATIONNEL.

GRÂCE AU PROGRÈS MÉDICAL, MAINTENANT IL Y A ENVIRON 8 ENFANTS SUR 10 QUI S'EN SORTENT.

ON A COMMENCÉ À TRAVAILLER SUR LE BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT IL Y A 40 ANS.

JE TRAVAILLE DEPUIS 2012 SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES, DES PARENTS ET DES FRATRIES DES ENFANTS HOSPITALISÉS.

JE PENSE QU'IL Y A DES POINTS COMMUNS ENTRE LES PÉDOPSY, ET LES ARTISTES : ÇA DEMANDE DE BEAUCOUP TRAVAILLER AVEC SON INTUITION.

C'EST VRAI QUE LES FRÈRES ET SOEURS SONT SOUVENT OUBLIÉS ALORS QUE C'EST TRÈS DUR POUR EUX PSYCHOLOGIQUEMENT.

ET AUSSI DU POINT DE VUE DE NOTRE LÉGITIMITÉ DANS LE MILIEU, PAS TOUJOURS RECONNUE, COMME NOTRE PLACE N'EST PAS DIRECTEMENT LIÉE AUX SOINS MÉDICAUX.

ÇA VA ÊTRE ÇA LE PLUS GROS DÉFI : C'EST QUE ÇA NE RÉPOND PAS À UN BESOIN.

CE QUE VOUS ALLEZ PROPOSER, ÇA VA FORCÉMENT CRÉER QUELQUE CHOSE DE TRANSITIONNEL ENTRE LA MALADIE, LE CORPS MÉDICAL, LA FAMILLE, ET VOUS.

VOUS ALLEZ ÊTRE CONFRONTÉES AU REFUS, OU À LA MÉFIANCE DES PARENTS.

IL FAUT VRAIMENT BIEN VOUS POSITIONNER, EN LEUR MONTRANT QUE ÇA PEUT AUSSI LES SOULAGER.

VOTRE RÔLE, CE SERA DE LES MAINTENIR DANS LA VIE SOCIALE ET CRÉATIVE, DE LES STIMULER INTELLECTUELLEMENT.

LE FAIT QUE VOUS SOYEZ TRÈS JEUNES SERA UN AVANTAGE POUR LES PATIENTS, ILS SE LIVRERONT PEUT-ÊTRE PLUS FACILEMENT, MAIS ÇA RISQUE D'ÊTRE UN HANDICAP VIS-À-VIS DES PARENTS.

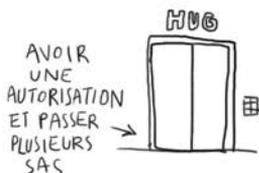
SI VOUS FAITES ÇA SUR UNE LONGUE DURÉE, IL FAUDRA ORGANISER UN SUIVI PSYCHOLOGIQUE POUR VOUS AUSSI. ÇA PEUT ÊTRE EXTRÊMEMENT DUR, ET C'EST ESSENTIEL DE SE PROTÉGER DANS CE GENRE DE TRAVAIL.

EN RÉSUMÉ, ON APPREND QUE :



LES CONTRAINTES SANITAIRES SONT TRÈS LOURDES.
POUR POUVOIR VEILLER SUR LES PATIENT·E·X EN PERMANENCE
LES CHAMBRES SONT VITRÉES ET INDIVIDUELLES, ET
LES VISITES SONT LIMITÉES À UNE PERSONNE À LA FOIS.
L'UNITÉ COMPTE 8 PLACES, POUR DES PERSONNES ÂGÉES DE 0 À 18 ANS.

POUR ENTRER DANS L'UNITÉ, IL FAUT :



AVOIR
UNE
AUTORISATION
ET PASSER
PLUSIEURS
SAS



ÊTRE À JOUR
DE TOUS SES
VACCINS



NE PAS
AVOIR DE SYMPTÔME
GRIPPAL (NEZ QUI COULE,
TOUX, FIÈVRE...)



NE RIEN AMENER
DE L'EXTÉRIEUR

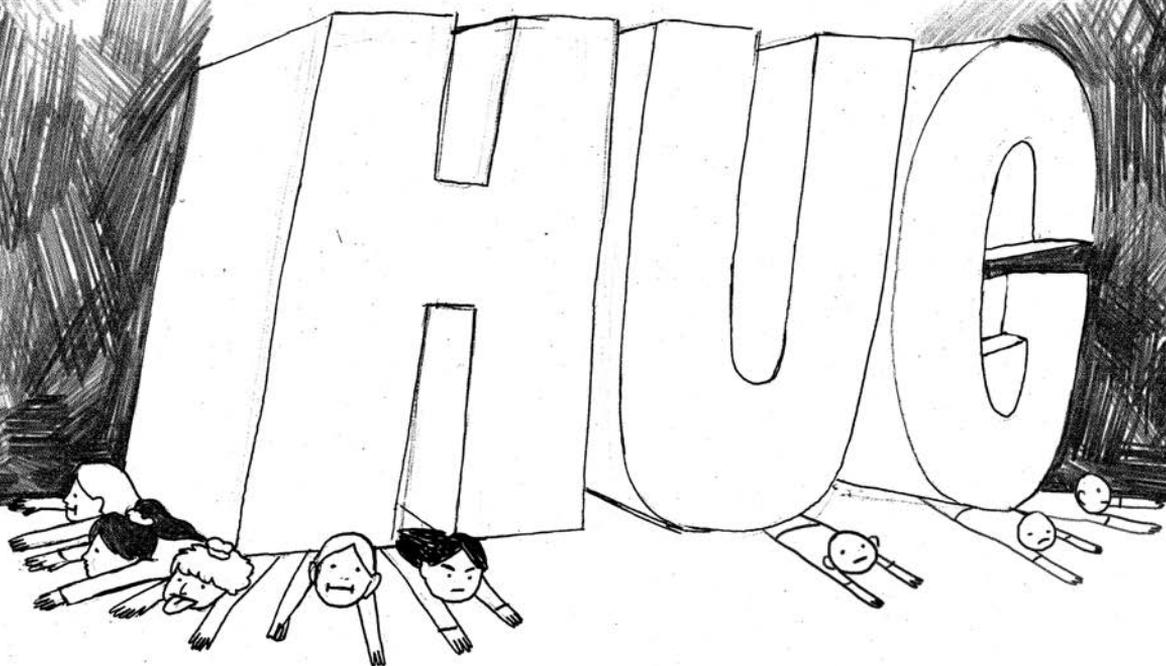
TOUTES CES RÈGLES N'ÉTAIENT PAS PRÉSENTES
IL Y A 20 ANS QUAND JOHANNA ÉTAIT HOSPITALISÉE.
ELLES SONT ARRIVÉES PROGRESSIVEMENT, ET
ON SE DEMANDE POURQUOI, ET COMMENT CE SERA
DANS 20 ANS.

OU ALORS
IL FAUT LE
STÉRILISER
EN LE PASSANT
DANS UN FOUR
SPÉCIAL



↑ PAS VRAIMENT SA

C'EST FOU COMME
UNE INSTITUTION
DE SOIN PEUT ÊTRE
VIOLENTE POUR DES
RAISONS SANITAIRES.



ON TOURNE
LES PROBLÈMES
DANS TOUS LES SENS

ON DOUTE
BEAUCOUP DE
NOTRE LÉGITIMITÉ

APRÈS TOUT CE QU'ON
A ENTENDU. ON A
L'IMPRESSION DE
DÉRANGER, ET DE FORCER.



LORSQU'ON S'EST PRÉSENTÉES
EN TANT QU'ARTISTES AUPRÈS
DES SOIGNANTE·E·X·S

EN ÉVOQUANT
NOTRE ENVIE DE
FAIRE UNE RECHERCHE
SUR L'UNITÉ, ON S'EST
VITE RENDU COMPTE QU'IELS
SE MÉFIAIENT ET QUE ÇA NE LES EMBALLAIT PAS.

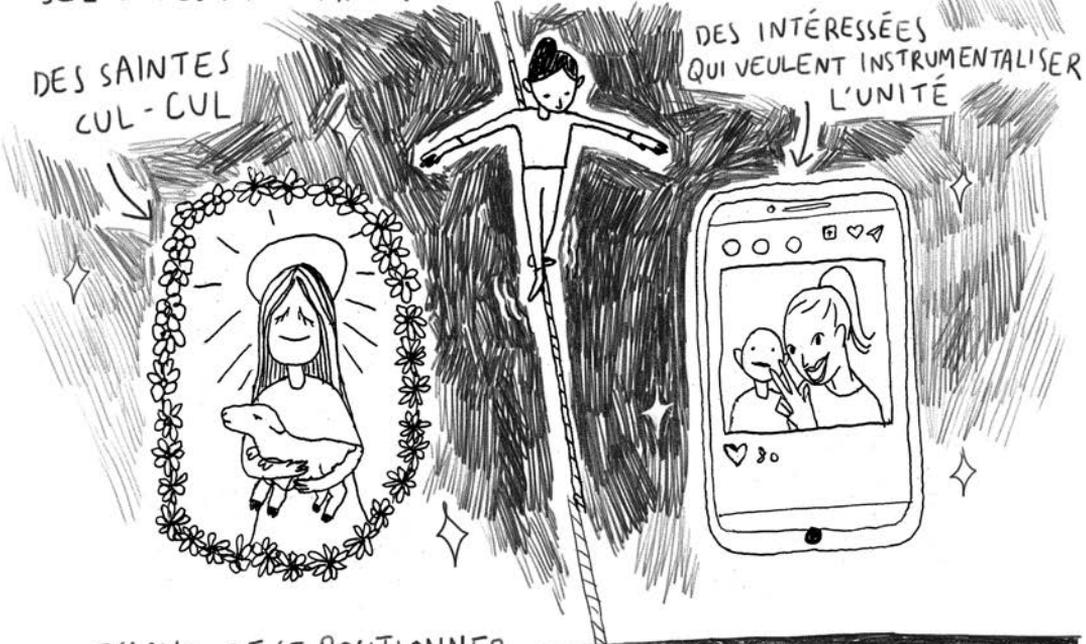
J'AI BIEN
ENTENDU LE
MOT 'RECHERCHE?'



EN DEHORS DU HUG,
ON NOUS FAIT VITE COMPRENDRE QUE NOS INTENTIONS SONT
INCOMPRÉHENSIBLES, ET ON SE RETROUVE SOUVENT CATÉGORISÉES
SELON DEUX SCHÉMAS (SELON NOS INTERLOCUTEUR·ICE·X·S :

DES SAINTES
CUL-CUL

DES INTÉRESSÉES
QUI VEULENT INSTRUMENTALISER
L'UNITÉ



ON ESSAYE DE SE POSITIONNER,
DE TROUVER UN ÉQUILIBRE.
ON PREND CONSCIENCE DE LA
VIOLENCE POTENTIELLE DE
LA BIENVEILLANCE, MAIS
AUSSI DE LA CONDESCENDANCE
RÉSERVÉE AUX INITIATIVES
LIÉES AU CARE.



ON RESTE MOTIVÉES EN
MANGEANT BEAUCOUP DE
PAD THAI, ET ON REMET
TOUT LE PROJET EN QUESTION

← HEUREUSEMENT
QU'IL EST LÀ

EN PARALLÈLE,
ON ÉCHANGE BEAUCOUP AVEC MARIE-ANTOINETTE (NOTRE TUTORICE )
QUI NOUS CONSEILLE ET NOUS MOTIVE



LES LIENS ENTRE ART ET CARE NE SONT PAS TOUJOURS SIMPLES À DÉMÊLER ET ON A MIS DU TEMPS À DÉFINIR NOTRE POSITION D'ARTISTES.

QUAND ON EXPLIQUE NOTRE PROJET, ON REMET SOUVENT EN QUESTION NOTRE STATUT D'ARTISTES.



ON S'INTÉRESSE À L'ART RELATIONNEL, QUI FAIT ÉCHO À NOTRE DÉMARCHE :

LES ARTISTES DONT JE PARLE DANS "L'ESTHÉTIQUE RELATIONNELLE" (...) ON CONSTRUIT DES ESPACES DE COLLABORATION, OU DES OUTILS DE CONVIVIALITÉ. (...) ILS ONT MODELISÉ DES RELATIONS SOCIALES OU CONSTRUIT DES ESPACES PERMETTANT DE PRODUIRE DES INTERACTIONS ENTRE LES GENS."



NICOLAS BOURRIAUD, "L'ESTHÉTIQUE RELATIONNELLE"

LES PROBLÉMATIQUES QU'ON RENCONTRE
DANS LE PROJET LIÉES AUX RÈGLES SANITAIRES
RÉSONNENT AVEC CE QU'ON VIT DEPUIS
DES MOIS À CAUSE DU COVID 19.

DU COUP, ON DÉCIDE DE
PROPOSER DES ATELIERS
EN LIGNE AUX PATIENT·E·X·S
OUVERTS À LEURS PROCHES.



OK
T'AS
GAGNÉ



EN PARLANT DE CETTE IDÉE AVEC CERTAIN·E·X·S
SOIGNANT·X·E·S, ON NOUS CONSEILLE D'ENTRER EN
RELATION AVEC LA DR.C, QUI EST RESPONSABLE
DES CONSULTATIONS DES ADOS.

ON VIENT DE METTRE EN PLACE
UN GROUPE DE DISCUSSIONS SUR
ZOOM, TOUS LES LUNDIS SOIR.

L'IDÉE EST VENUE D'UN GROUPE
D'ADOS HÔPITALISÉS ENSEMBLE
EN CE MOMENT.

L'OBJECTIF, C'EST DE LEUR
PERMETTRE DE SE VOIR, ET
D'ÉCHANGER.

LES PARENTS PARLENT
BEAUCOUP ENTRE EUX ET
SE SOUTIENNENT, ALORS
QUE LES ENFANTS NE SE
CONNAISSENT QU'À PEU PRÈS.

C'EST UNE PLATEFORME
ASSEZ LIBRE, ON INTERVIENT
PEU : ILS RACONTENT DES CONNERIES,
SE MOQUENT DES MÉDECINS,
DES PROTOCOLES...

AH, ET ILS SONT FASCINÉS
PAR LES ARRIÈRES PLANS, LÀ, SUR
ZOOM. VOUS CONNAISSEZ ?

BON, ILS S'AMUSENT, MAIS LÀ -
DESSOUS ILY A AUSSI DES SUJETS
SÉRIEUX. ILS SE DONNENT PARFOIS
DES CONSEILS, ENTRE DES PERSONNES
EN RÉMISSION ET D'AUTRE QUI
VIENNENT D'ARRIVER.

ON A MIS UN MINIMUM DE 12 ANS
POUR POUVOIR PARTICIPER, SINON
IL Y A UN TROP GROS DÉCALAGE.

DÉJÀ QU'ILS PARLENT TOUS EN
MÊME TEMPS, CE N'EST PAS
TOUJOURS FACILE DE S'EXPRIMER.

LE VÉCU DE LA MALADIE EST TRÈS
DIFFÉRENT SELON LES ENFANTS.

MAIS SOUVENT, LES GARÇONS DÉSAMORCENT
LE SUJET AVEC DE L'HUMOUR, ALORS QUE
LES FILLES MOINS.



APRÈS N' OUBLIEZ PAS QU'ILS SONT DÉJÀ TRÈS SOLLICITÉS, C'EST UNE GROSSE ORGANISATION.

ET PUIS LEUR PROGRAMME CHANGE TRÈS SOUVENT, IL FAUDRA VOUS ADAPTER ET ÊTRE FLEXIBLES.

AUSSI, ATTENTION À LA FATIGUE, ILS SONT VITE ÉPUISÉS.

DONC IL FAUDRA BIEN PENSER LES ACTIVITÉS POUR QU'ELLES NE SOIENT PAS TROP LONGUES, OU TROP DIFFICILES.

MAIS SURTOUT, NE FAITES PAS DE PROJETS SUR LE LONG TERME AVEC EUX.

ILS NE SONT PAS DANS LA PROJECTION.

IL FAUT VRAIMENT RESTER DANS L'ICI ET MAINTENANT.

ILS ONT BESOIN DE S'EXPRIMER, DE PARLER DE CE QU'ILS VIVENT.

TOUJOURS LA DR.C



EN DISCUTANT AVEC LA DR. C, ON SE REND COMPTE QU'ON A EU TENDANCE À INFANTILISER LES PATIENT.E.X.S ET À FAIRE DES GÉNÉRALITÉS. ON COMPREND AUSSI QU'ESSENTIALISER LES PERSONNES "VULNÉRABLES" EN LES RÉDUISANT À LEUR SIMPLE STATUT DE "MALADES" OU À LEURS FRAGILITÉS EST UN SCHEMA COMMUN TRÈS PROBLÉMATIQUE.

APRÈS TOUT CE TEMPS À RÉFLÉCHIR ET À DISCUTER AVEC LES SOIGNANT.E.X.S SANS JAMAIS AVOIR RENCONTRÉ LES PATIENT.E.X.S, ON A PROJETÉ PLEIN DE CHOSES SUR ELLEUX, QUI ÉTAIENT COMPLÈTEMENT DÉCONNECTÉES DE LA RÉALITÉ.



ALORS QU'EN RÉALITÉ, ON A PAS UNE TRÈS GRANDE DIFFÉRENCE D'ÂGE AVEC CERTAIN·E·X·S



POUR ARRÊTER D'IMAGINER DES PROJETS SEULEMENT DE NOTRE CÔTÉ, ON DÉCIDE D'ENVOYER UN QUESTIONNAIRE AUX PATIENT·E·X·S, POUR APPRENDRE À LES CONNAÎTRE ET EN SAVOIR PLUS SUR LEURS CENTRES D'INTÉRÊT. APRÈS LE PREMIER CONTACT, ON AIMERAIT ÉCHANGER AVEC ELLEUX, ET QUESTIONNER CERTAINS ASPECTS DE L'UNITÉ.

ON PENSAIT L'APPELER LE "JOURNAL DE CHEVET"



FINALEMENT, ON RÉUSSIT À TRANSMETTRE QUELQUES
QUESTIONNAIRES AUX PATIENT.E.X.S PAR L'INTERMÉDIAIRE DE
LA DR.C. MAIS LE DÉLAI D'UN MOIS CONVENU POUR NOUS LES
RESTITUER S'EST VITE TRANSFORMÉ EN 2, PUIS EN 4.

ON N'OSE PAS

DÉRANGER,

ON A BIEN

COMPRIS



Rendez-nous
les
questionnaires
c'est urgent
merde

QUE NOUS
NÉ SOMMES
PAS LA PRIORITÉ. MAIS ON COMMENCE À EN
AVOIR MARRE D'ÊTRE LA CINQUIÈME ROUE DU
CARROSSE, SURTOUT QUE NOUS SOMMES AUSSI CONTRAINTES
PAR LES ÉCHÉANCES DE NOTRE MASTER QUI AVANÇENT
À GRAND PAS.

DEPUIS LE DÉBUT DU PROJET, ON A APPLIQUÉ
DANS NOTRE FONCTIONNEMENT LES VALEURS
DU CARE QU'ON AVAIT COMMENCÉ À COMPRENDRE



MAIS AUSSI DANS NOS RAPPORTS AVEC LES ÉQUIPES
DES HUG, ET LES PATIENT·E·X·S. EN ESSAYANT
DE NE PAS IMPOSER NOS IDÉES, EN ÉCOUTANT
ET EN COMMUNIQUANT AU MAXIMUM AVEC
ELLEUX. ON A AUSSI COMPRIS L'IMPORTANCE
DU TEMPS, ET COMBIEN ÇA PEUT ÊTRE VIOLENT DE
VOULOIR PRÉCIPITER LES CHOSSES SELON NOS
INTERLOCUTEUR·ICE·X·S.



DONC, TOUT AU LONG DU PROJET, ON A
BEAUCOUP ATTENDU.

AH
SALUT!

HOP
PARDON

ON A
UN RDV
URGENT

MAIS
ON SE
PARLE
ASAP



AH NON MAIS VRAIMENT AUCUNS SOUCIS,
C'EST NORMAL, HEIN, ON COMPREND

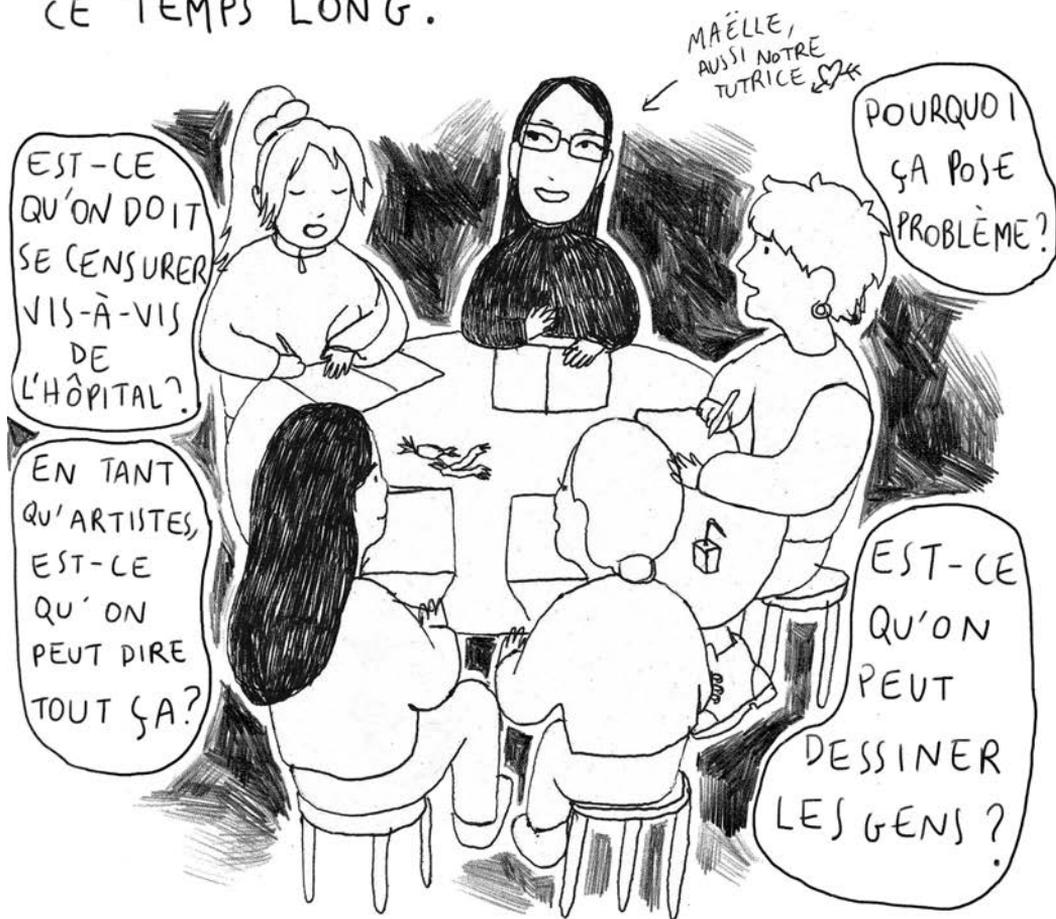
ON A AUSSI CONSCIENCE QUE NOTRE
POSITION EST PARADOXALE ET PEUT ÊTRE
MAL PERÇUE : EN CHERCHANT À APPORTER DU
CARE AU SEIN MÊME D'UNE INSTITUTION DE
SOIN, ON MET EN LUMIÈRE SES MANQUES.



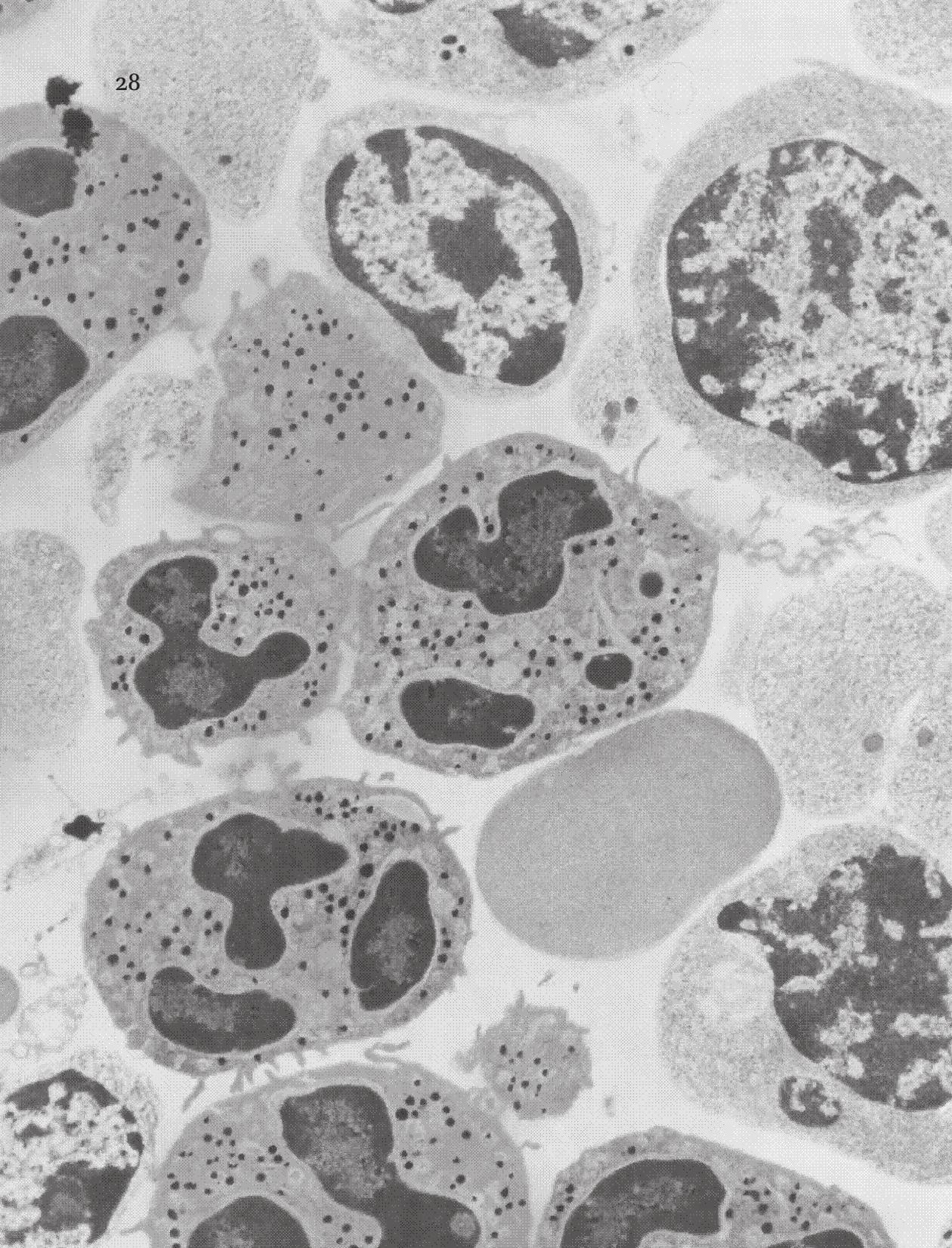
MARIE -
ANTOINETTE

IL FAUT RETOURNER LES
RAPPORTS DE FORCE, DANS
LESQUELS VOUS DEVEZ TOUJOURS
VOUS EXCUSER, VOUS JUSTIFIER.
C'EST IMPORTANT DE POSER VOS
LIMITES.

**MALGRÉ TOUT, ON N'A PAS LAISSÉ
TOMBER LE PROJET. ON A CHERCHÉ
DES SOLUTIONS POUR AVANCER PENDANT
CE TEMPS LONG.**



ON AVAIT ENVIE DE RASSEMBLER NOS RÉFLEXIONS
ET NOS QUESTIONNEMENTS DANS UNE ÉDITION,
POUR LES PARTAGER ET QUE ÇA NE
DISPARAISSE PAS.



Vulnérabilité

État sensible, lorsqu'une personne est affectée par quelque chose (physiquement, psychiquement, émotionnellement, etc.). Elle peut être exacerbée et/ou être causée par des raisons diverses. Toute personne – quelle qu'elle soit – se retrouvera un jour dans la position de demandeur·euse·x ou receveur·euse·x de Care. En ce sens, la vulnérabilité nous met tou·te·x·s sur un pied d'égalité, et nous place dans une position d'interdépendance. Elle est universelle, et à la fois très personnelle: chacun·e·x a besoin de Care, mais pas de la même manière et à proportion inégale, selon les besoins intrinsèques à la situation.

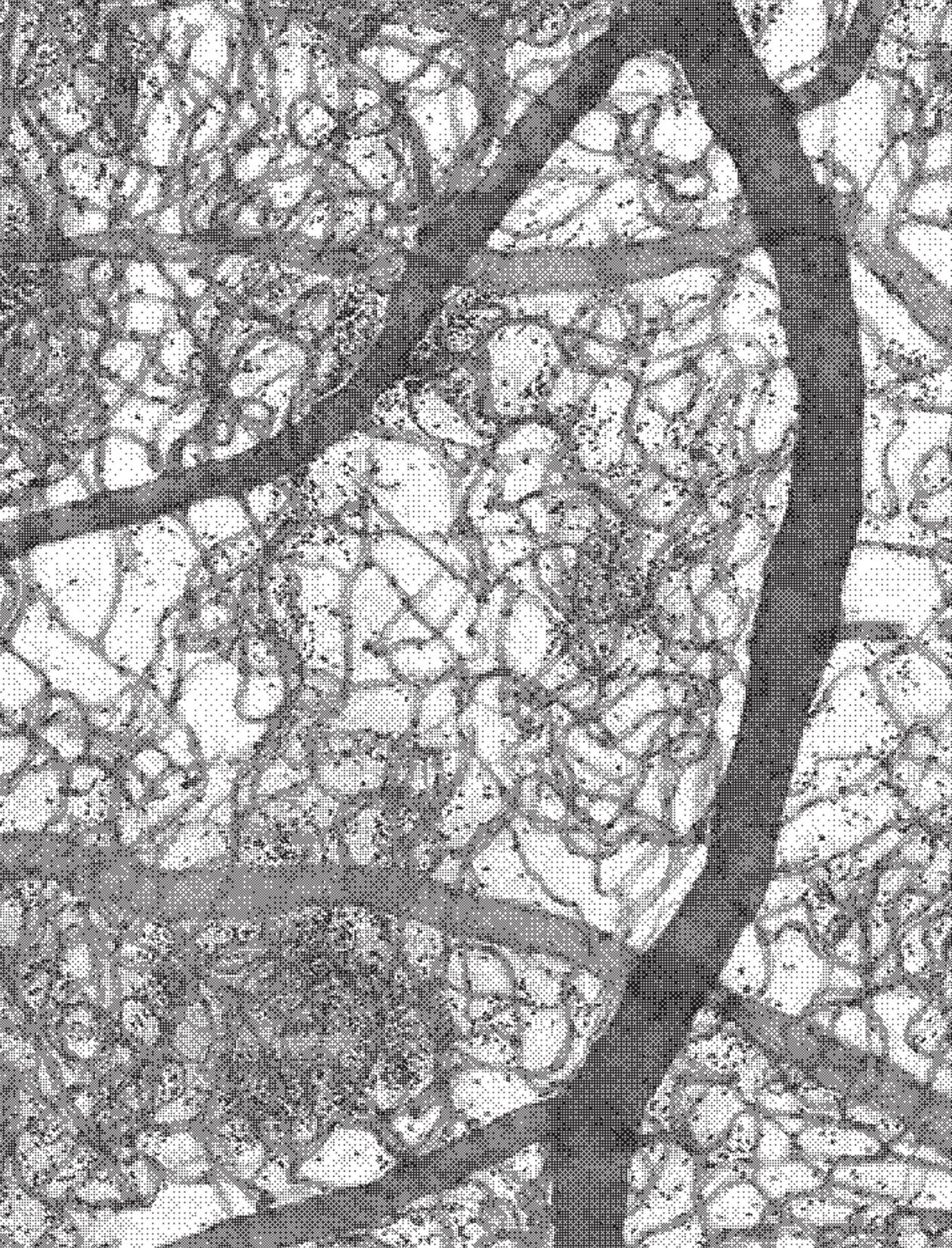
**«La vulnérabilité est une force,
parce que c'est être dans une relation
au vivant qui n'est pas une relation
de domination.»**

Le début.

Je me souviens que j'ai commencé à avoir des crises dans l'avion. Je les appelais des « coups de couteau » pour expliquer mes douleurs. Et je me souviens aussi de ces maux abominables au dos lors de la deuxième partie du voyage, quand nous sommes restés aux Bahamas. Les crises avaient lieu pendant la nuit, je crois même toutes les nuits. Mes parents me massaient avec du baume du tigre pour tenter de m'apaiser. Les tenanciers de la résidence en avaient tellement marre de m'entendre crier qu'ils se sont plaints auprès de mes parents, et nous sommes partis en très mauvais termes. Nous avons dû aller dans un autre endroit jusqu'à notre retour à Genève.

Nouvelle coupe.

J'ai très rapidement vu mes cheveux tomber. J'étais comme une coccinelle. Je me souviens que j'étais dans la chambre de mes parents pour aller commencer le traitement aux HUG quand j'ai vu pour la première fois des touffes de cheveux tomber. J'étais face à l'armoire-miroir de mes parents, et je me brossais les cheveux. Ma mère était en train de se préparer, on s'est regardées, j'ai éclaté en sanglots.



Intention/Attention

Émerge de la sollicitude et de l'empathie à l'égard de quelqu'un-e-x ou quelque chose. Elle donne la volonté ou la résolution d'intervenir par une action concrète, pensée à l'avance pour aider, soutenir ou soulager cette personne. Cependant, l'intention/attention n'a pas forcément pour objectif de résoudre la vulnérabilité. Elle ne peut pas nécessairement l'effacer, et il peut être dangereux de vouloir le faire, au risque d'invalider les revendications de l'autre. La vulnérabilité peut en effet être parfois constitutive de la personne, et de son identité. L'intention/attention doit donc veiller à respecter cet équilibre.

«Le CARE a longtemps été considéré (et déconsidéré) comme le souci du proche, de la famille nucléaire, avec comme modèle le lien entre la mère et l'enfant. On a désormais compris qu'il est un travail qui fait tenir le monde, y compris celui des <privilégiés> - en grande majorité protégés.»

Mes parents.

Ils étaient très présents. Ils s'organisaient pour ne pas me laisser seule trop longtemps.

Ils travaillaient et devaient aussi s'occuper de mon frère et mes sœurs. Leur système semblait bien fonctionner car je n'ai pas senti qu'ils m'abandonnaient, j'étais très entourée par eux. Alors on jouait au UNO, toujours avec une bouteille d'eau Henniez bleue sur la table, pour que je n'oublie pas de bien boire pour faire sortir toute la chimie médicale de mon corps.

On pouvait faire vingt parties de suite sans qu'ils ne s'en plaignent.

Maman-solution.

J'ai très vite remarqué que mes goûts avaient changé, et par la suite c'est la chimio qui a accentué ces changements gustatifs. Je me souviens que je ne pouvais pas manger la nourriture de l'hôpital car elle me dégoûtait. C'était un problème, car je devais prendre des forces en urgence et me nourrir. J'avais très peu d'envies, mais je partageais mes idées à ma mère qui voulait me faire manger à tout prix : elle me préparait tout à la maison et revenait avec des Tupperwares. Il m'arrivait de manger pendant trois semaines consécutives du gratin dauphinois, des pizzas, ou du risotto au champignon sans m'en lasser. Et tous les matins, du poisson pané, des petits pois à la sauce tomate et du couscous.

J'ai entendu mon frère pleurer.
 Il était dehors au téléphone avec maman.
 J'ai pensé que sa chèvre avait eu un accident ou que le chevreau
 «Nuage» qui était malade n'avait pas survécu.
 Ensuite, il m'a passé le téléphone, et là
 je ne m'en souviens plus.

Cancer de l'utérus.
 Mon arrière-grand-mère
 Ma grand-mère
 La soeur de ma grand-mère
 L'autre soeur de ma grand-mère
 Ma grand-mère paternelle
 Et maintenant toi, maman

Un cancer dans son ventre.
 Il y a une vingtaine d'années, c'était moi qui étais là au chaud
 contre elle.
 Son ventre a gonflé. On dirait qu'elle est enceinte.
 Mais ça n'est pas la vie.
 Le berceau de mon enfance.
 Poche dans laquelle j'ai grandi.

J'ai appris cette nouvelle alors que je faisais un camp scout.
 Ce soir-là je suis allée me coucher dans ma tente seule,
 j'ai regardé les étoiles
 et j'ai prié.

Le lendemain, j'ai préparé mes affaires et je savais
 que tout le monde avait été mis au courant.
 Je voyais les regards se tourner ou se détourner.
 Je me rappelle penser très fort:

« Comportez-vous normalement avec moi. »
 Ne me regardez pas. Ne dites pas « Oh, la pauvre »
 alors que je passe à côté. Ne chuchotez pas, car j'aurais
 l'impression que vous parlez de moi. Pourquoi me regarder
 bêtement en attendant que je dise quelque chose ?

Je ne suis pas prête.
 Je ne comprends pas ce qui m'arrive.
 Certaines personnes me fuient, d'autres viennent me parler.
 Je les vois hésiter quant à la façon d'être avec moi. Certaines me
 rassurent et me disent en me prenant dans les bras :
 « Ça va aller. »

Mais j'ai envie de leur crier: « Ah oui ? Elle va pas mourir ?
 Comment tu sais ça ? Même les médecins ne savent pas. Non, ça
 ne va pas aller ! Ça ne va pas ! N'essaie pas de me rassurer pour
 que tu te sentes bien. Tu ne sais pas si ça va aller ! »

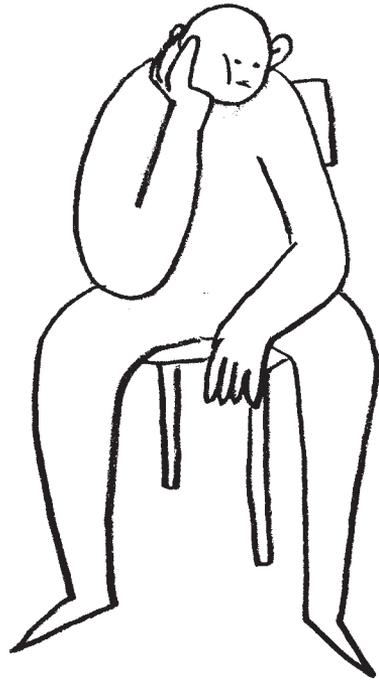
Mais je dis : « Merci. » et je tente un sourire.

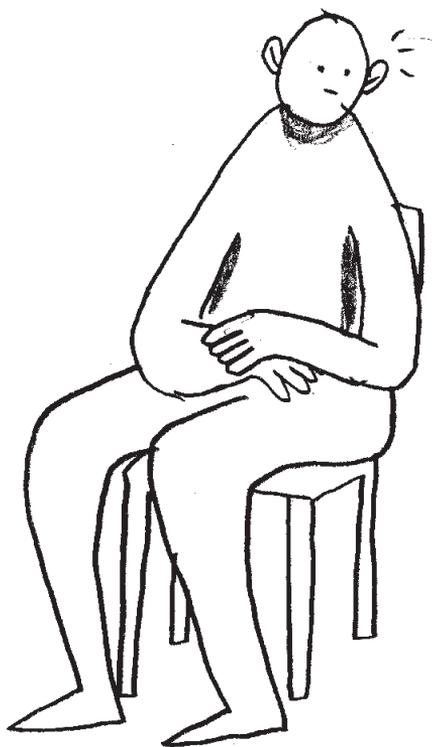
Certaines personnes font comme si de rien n'était... mais c'est
 presque pire. D'autres s'effondrent, alors je me sens mal.
 Je n'ai pas envie qu'ils s'effondrent. Je me dis que moi, je tiens,
 alors ils n'ont pas le droit de pleurer. Et que s'ils s'effondrent,
 alors plus rien ne tient.

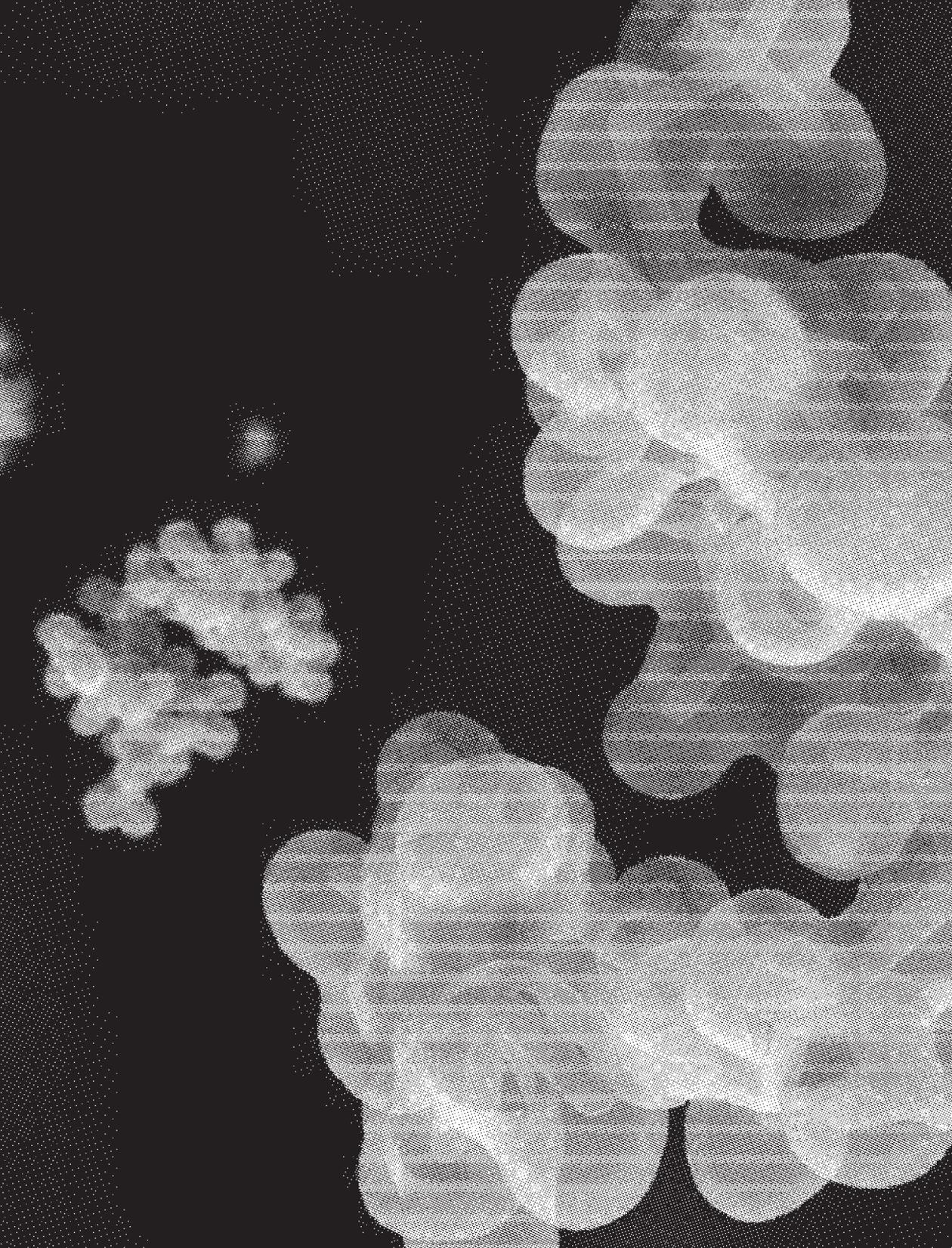
Et là tu es venue vers moi.
 Toi, tu as déjà perdu tes cheveux. Tu portes encore
 les cicatrices de ton combat. Toi tu as battu le cancer.
 Tu m'as regardée et même si on ne se connaissait pas, tu m'as
 prise dans tes bras et tu n'as rien dit.
 On est restées comme ça pendant de longues minutes.

Et là j'ai compris : c'est ok de ne pas être ok.

Je ne suis pas seule.







Écoute

Être attentif·ve·x à l'autre, à son histoire, à ses besoins et ses envies, pour ne pas parler à sa place et projeter sa propre perception de ce qu'il vit, en lui laissant un espace d'expression bienveillant. C'est un acte de Care à part entière, qui n'induit pas nécessairement une autre action par la suite. L'écoute amène également la notion de limite, car il s'agit aussi de s'écouter soi-même.

«Parler de Care oblige à faire attention à des réalités et des activités humaines négligées, à reconnaître la contribution des personnes qui font ce travail et affirmer qu'elle doit être rémunérée à la hauteur de son importance. (...)

C'est aussi prendre soin de celles et ceux qui prennent soin, dont on a désormais compris qu'ils sont tout à la fois parmi les indispensables et les vulnérables.»

La liseuse.

Quand cette femme est venue, je me suis sentie piégée. Je ne me suis pas sentie entendue. Je lui ai dit que je voulais qu'elle me laisse seule. Je voulais qu'elle parte, et je le lui disais. Et elle me répondait: « Non, je reste. Ta mère m'a demandé de te tenir compagnie, alors je vais rester jusqu'à ce qu'elle revienne. » Elle a arrêté sa lecture et m'observait. Je me suis mise dans tous mes états, sous ma couverture, pour me sentir protégée. J'étais en pleurs, je criais, je voulais qu'elle me laisse seule. Je voulais ma maman.

La piqûre du samedi.

Elle était très douloureuse, et m'immobilisait tous les muscles de la cuisse pendant tout un après-midi. Il était impossible pour moi d'avoir assez de courage pour affronter cette énorme aiguille sans que l'un de mes parents ne me tienne fort la main. Ça me réconfortait énormément, je ne me sentais pas seule face à cette épreuve difficile.

«Si tu me l'avais dit, j'aurais compris.
Je ne savais pas que tu souffrais.»

Tout s'est passé il y a huit ans.
Ton cancer te rongait l'intérieur.
Vision d'horreur de voir ma maman perdre petit à petit
toutes ses capacités. Tu marchais avant, parfois tu courais
même à ma rencontre, tu me prenais dans tes bras. Maintenant,
tu ne bouges plus. On doit même t'aider pour aller aux toilettes.

Pourtant, quand je viens te voir tu me dis que tout va bien.
Que tu es confiante et que tu vas te battre.

Quand je t'entends, tu as l'air d'être une superhéroïne qui va
changer le monde. Quand je te vois, je vois une petite femme
maigre dans un lit qui a à peine la force de parler.

Je souffrais, mais je n'osais pas te le dire.
Je me disais que c'était égoïste de ma part de te parler de mes
problèmes. Il fallait qu'on prenne tous soin de toi.
Il te fallait un entourage positif.

J'avais envie de te parler comme avant, de mes cours,
ma colocation et nos problèmes de plomberie.

Parfois, j'avais envie de pleurer avec toi et de dire que le cancer
c'était bien de la merde et qu'il me faisait peur.
Mais je ne disais rien.

Alors lors de mes visites je prenais soin de toi.

Au-delà de ta maladie, le cancer t'a énormément affectée dans
ton identité. Je ne le savais pas, mais tu n'aimais pas les visites
qui te rappelaient constamment ta maladie.

La perception pesante des gens qui te voient comme une victime dans ton lit.

Tous ces gens qui te disent qu'ils vont prier pour toi.
Tu étouffais, tu n'avais plus l'impression d'exister.
Ce cancer semblait avoir pris toute ta vie.
Les autres semblaient avoir oublié qui tu étais avant tout cela.
Et toi tu avais peur de ne plus jamais la voir:

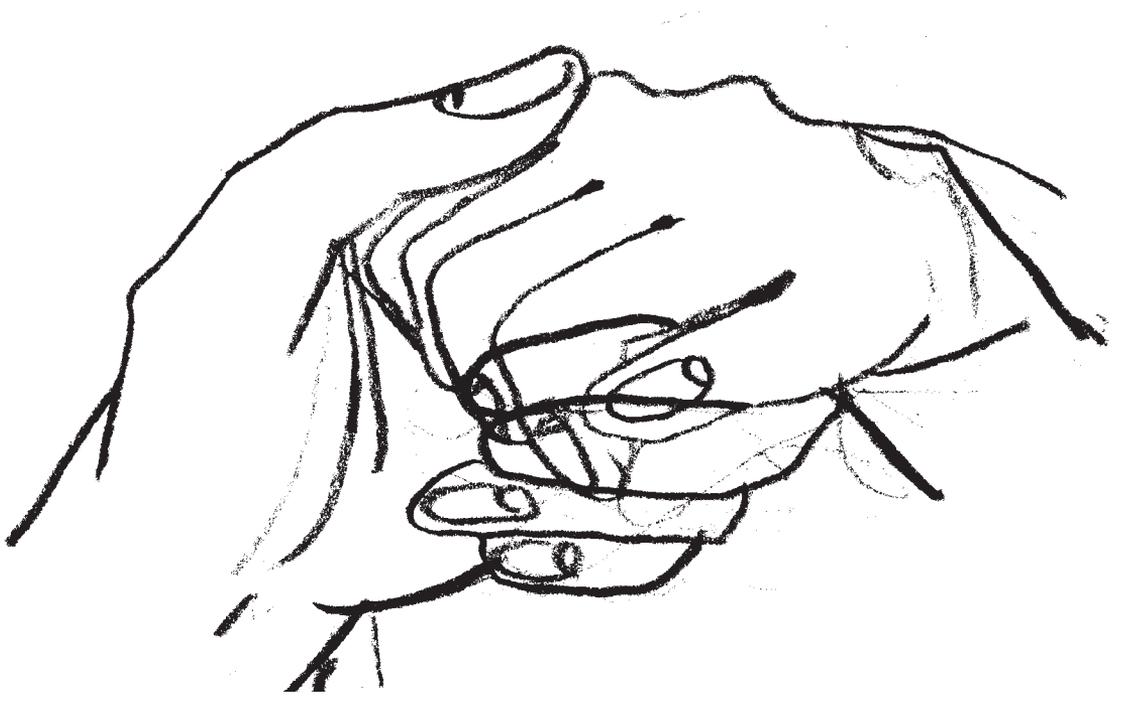
La businesswoman
La guerrière qui adore voyager
La rêveuse, l'ambitieuse
La mère de quatre enfants.

Toutes deux nous n'avons rien osé dire.
Je ne voulais pas te déranger et tu voulais me protéger.
Longtemps, nous avons joué ce rôle.
Toi la malade. Moi la soignante.

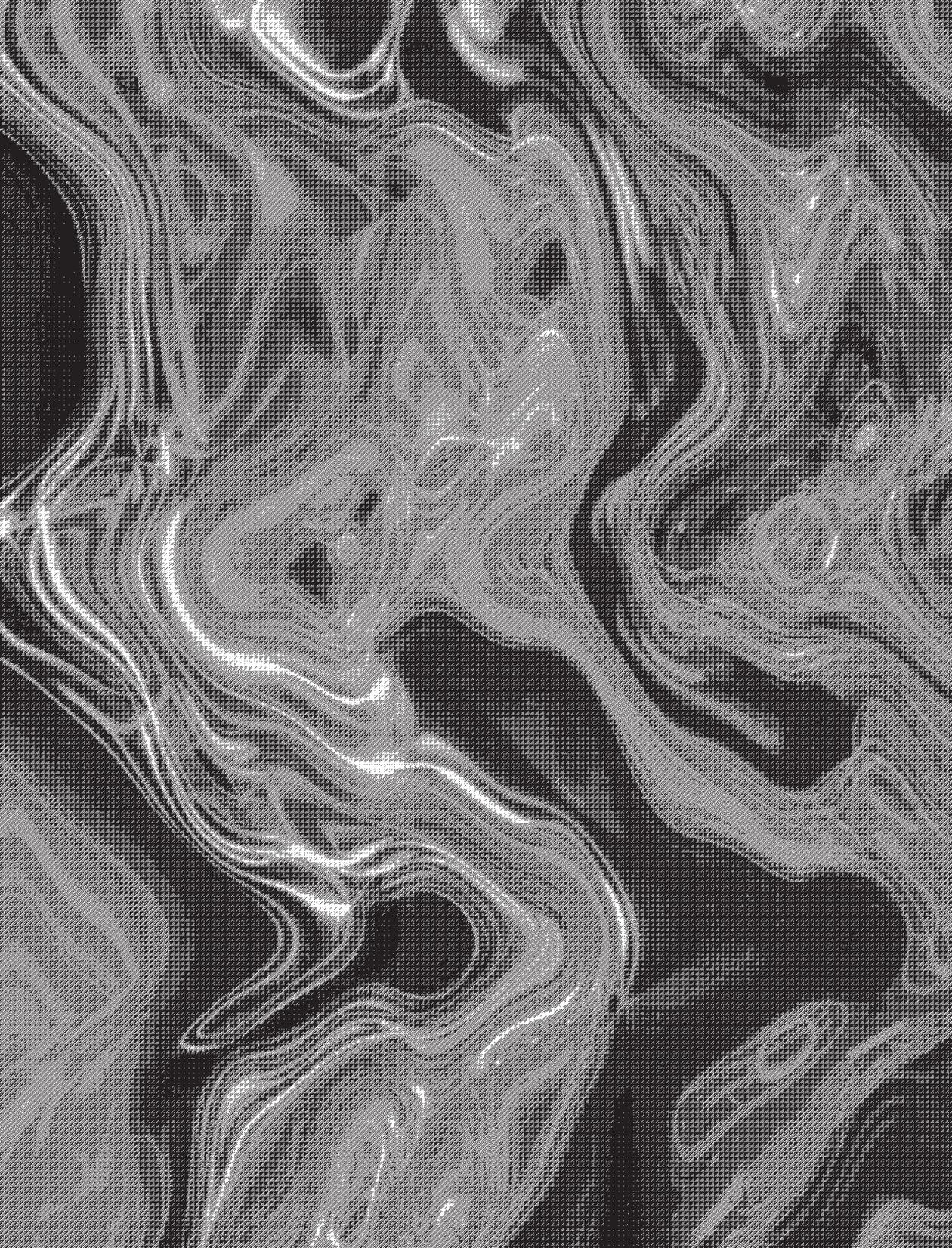
Mais un jour, tu as reçu des mauvaises nouvelles du médecin et tu avais besoin de te confier. Je me suis couchée à tes côtés. Et tu m'as tout raconté. Ta tristesse, ton sentiment de ne plus exister. Tu as pu parler d'autres choses que ta maladie et moi j'ai retrouvé ma maman. Je voulais te faire un bisou et j'ai enfin pu trouver ta joue.

Lors de notre moment sur ton lit, une amie avait prévu de te visiter. À son arrivée, au travers d'une porte elle a entendu nos rires mélangés à nos larmes. Elle n'a pas voulu interrompre ce moment et elle est repartie sur la pointe des pieds.

Elle avait compris que les besoins ne sont pas toujours ceux que l'on voit. Qu'avant de vouloir aider quelqu'un il faut pouvoir l'écouter.







Communication

La communication est complémentaire à l'écoute, et repose sur la notion de bienveillance et de consentement des interlocuteur·ice·x·s. La pertinence de la proposition de Care dépend en grande partie de la capacité d'écoute et de communication des différent·e·x·s interlocuteur·ice·x·s. Ce processus permettra d'adapter au mieux la proposition aux besoins de la personne concernée/vulnérable et de s'adapter à ses limites.

«Nous sommes tous, à des degrés divers au cours de notre vie, tout comme au quotidien, destinataires de soins. Chacun de nous commence sa vie dans un état de complète dépendance et beaucoup d'entre nous feront à nouveau, d'une manière ou d'une autre, l'expérience de la dépendance au cours de leur vie; et nous ne cessons de prendre soin de nous-mêmes. Le Care correspond ainsi à la fois à une capacité d'agir et à une passivité; il implique que l'on soit acteur, mais aussi objet des actes des autres.»

Les Hôpiclowns.

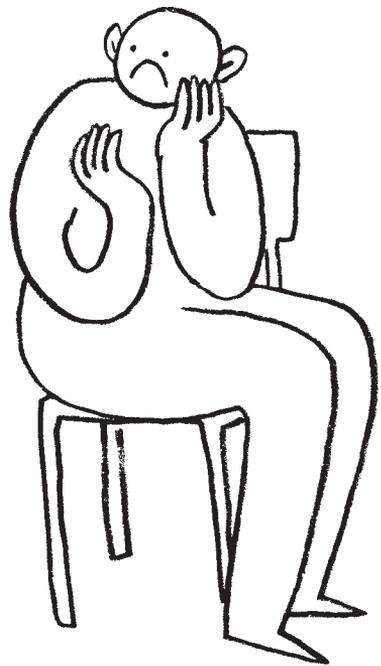
Alors eux, c'était la cerise sur le gâteau.
J'en ris maintenant, mais quand j'étais hospitalisée
je ne pouvais pas les voir. À chaque fois qu'ils rentraient
dans ma chambre, je leur criais dessus, je leur disais
que je ne voulais pas les voir et qu'ils devaient sortir.
Mes parents leur ont demandé au bout d'un certain
temps de ne plus revenir.

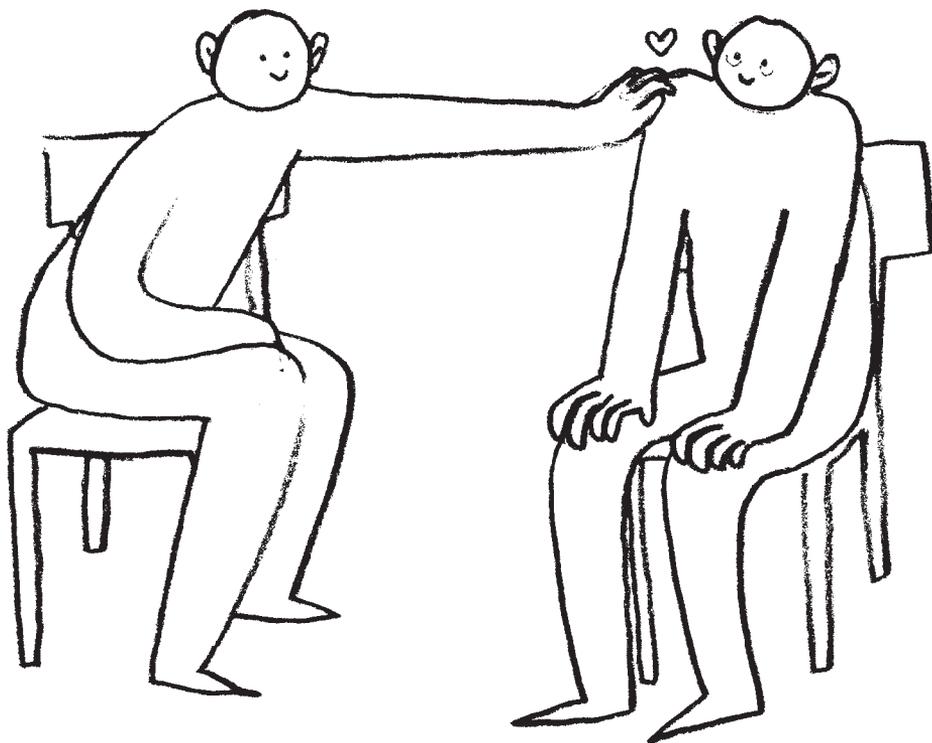
L'école.

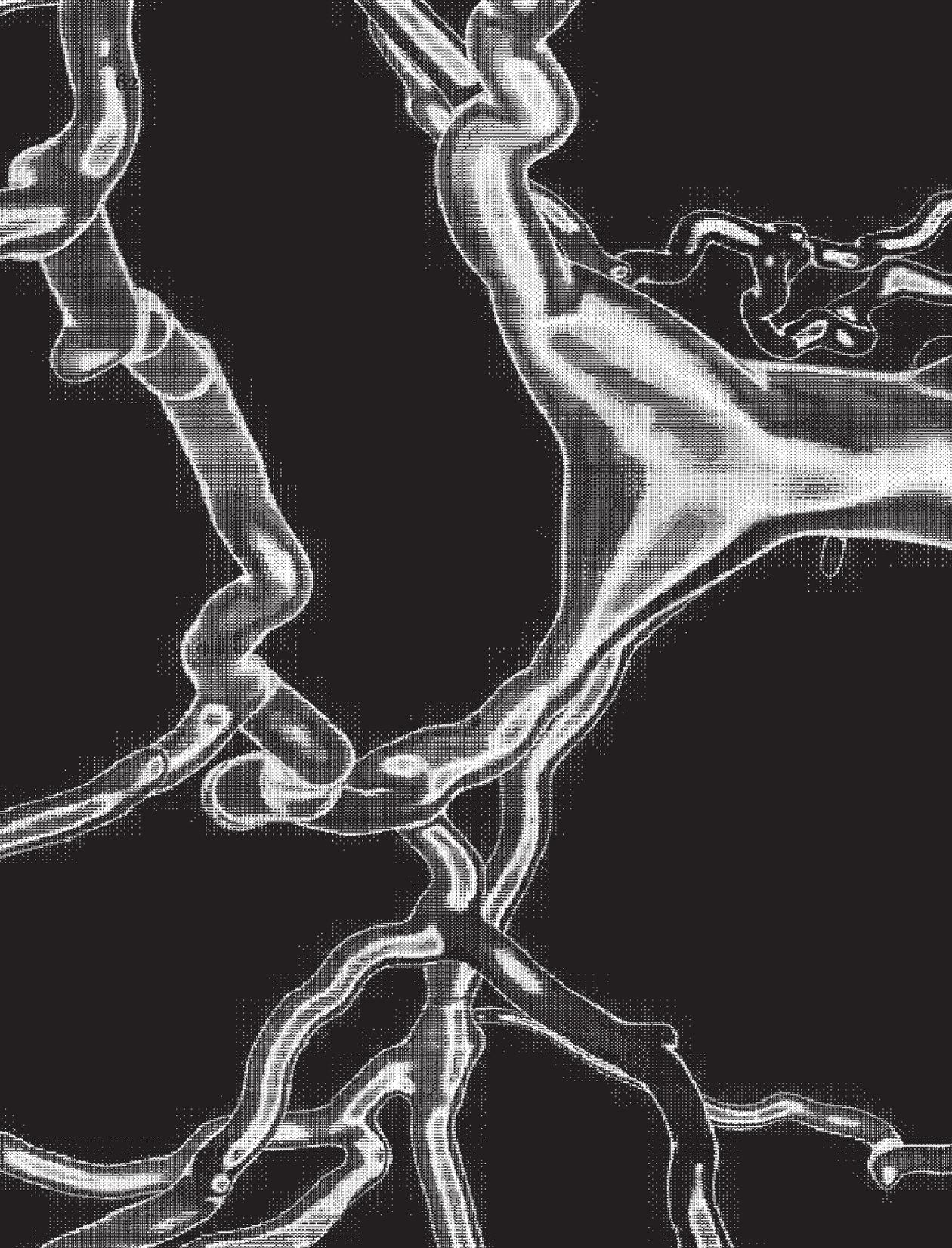
C'était difficile pour mes camarades de ne plus me voir d'une année scolaire à l'autre. Ils ne m'ont pas rendu visite une seule fois, peut-être par pudeur mais surtout parce que c'était dur. On a organisé un jour une visite de classe avec mon père et le Docteur Wacker.

Rayane, un camarade de classe, a levé la main :

« Pourquoi ça t'est arrivé ? » Et moi, je ne savais pas quoi répondre, j'étais un peu gênée. Je ne pense pas m'être déjà posée la question : « Pourquoi moi ? »







Action/Don

Action effective de « prendre soin », proposée et adaptée à la personne suite aux échanges avec celle-ci. Cela peut se traduire de multiples manières : par la présence, par une action physique et/ou verbale, de la nourriture, du soutien, des pensées, des attentions, etc. Par notre action, on prend une responsabilité envers l'autre, et envers le contexte dans lequel on intervient.

«L'assignation des femmes à la sphère domestique a renforcé le rejet de ces activités et de ces préoccupations hors de la scène publique, les réduisant au rang de sentiments privés, dénués de portée morale et politique.»

Intimité volée.

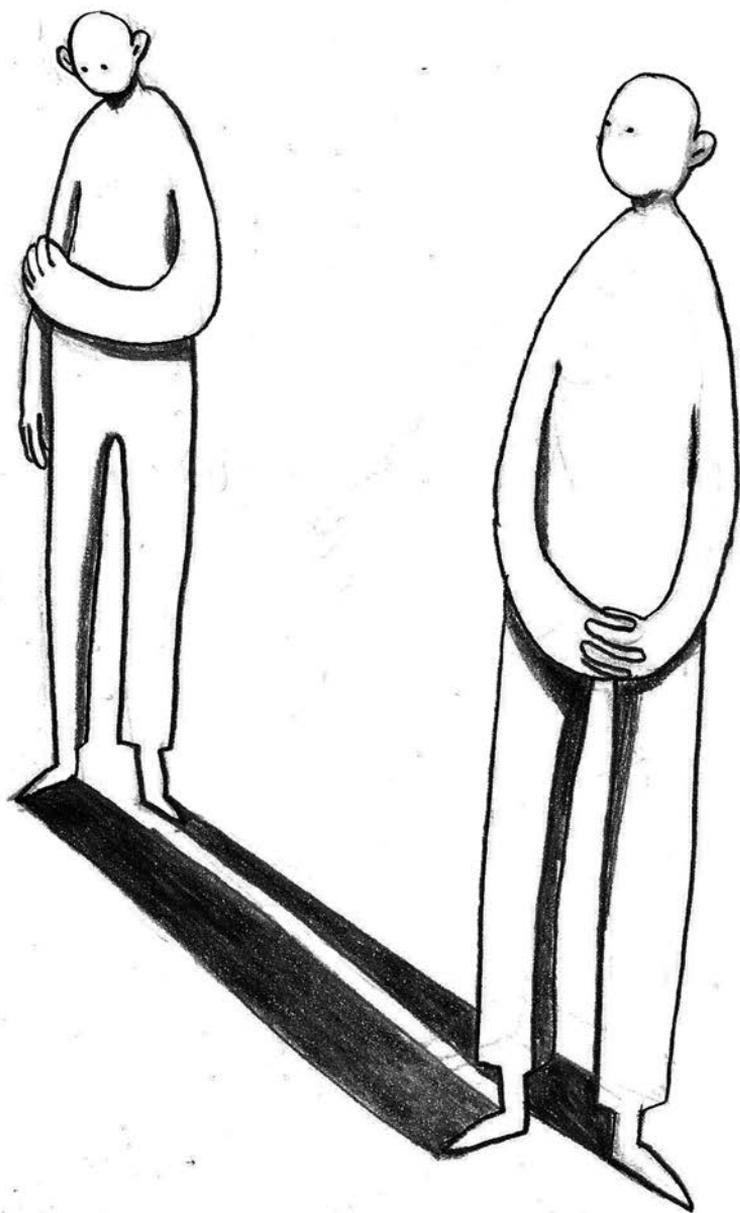
J'ai très vite compris que ma vie à partir de cet instant allait être partagée pendant un bon moment : j'étais un enfant, donc c'était normal qu'on prenne les décisions importantes pour moi, mais là c'était différent.

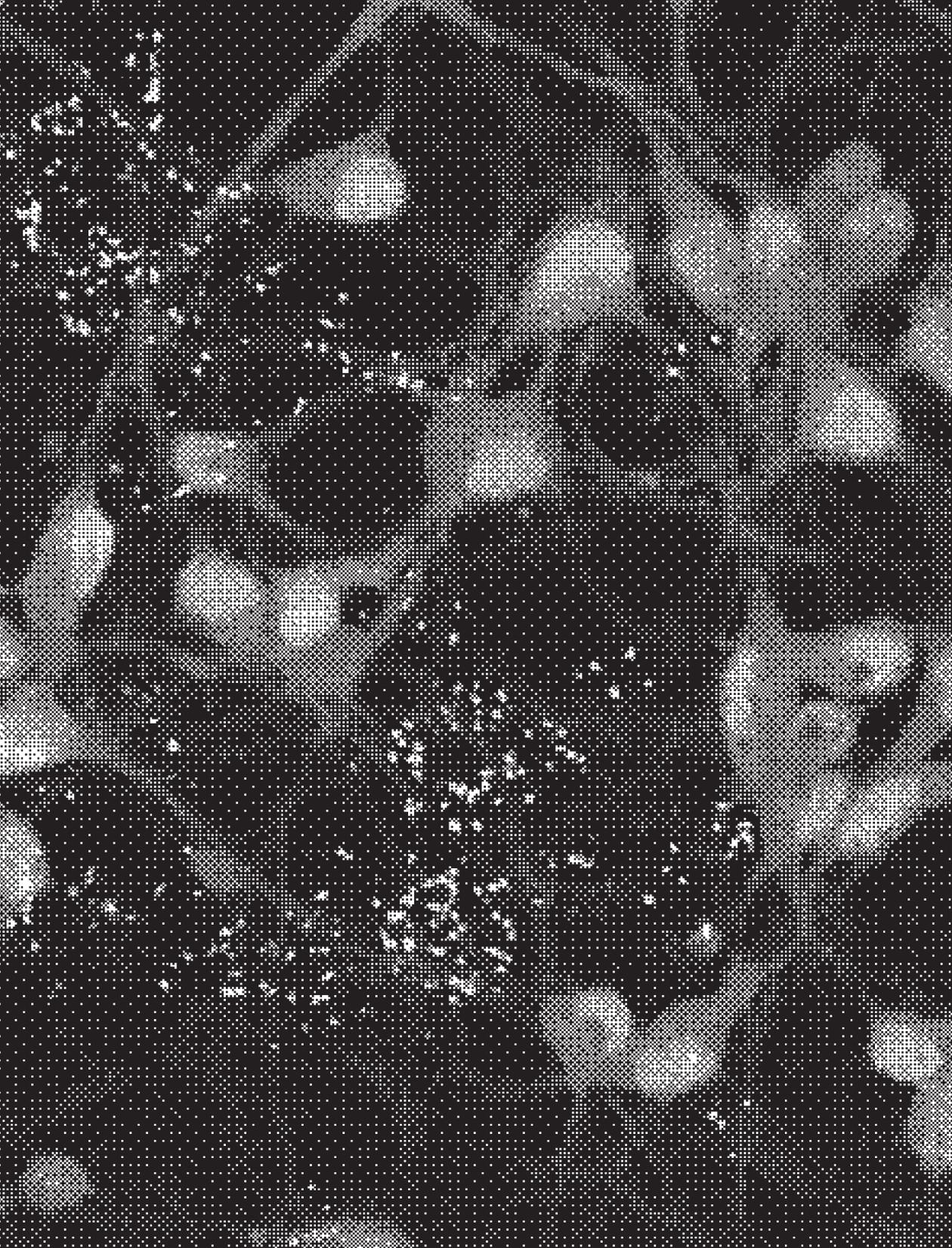
Je n'avais plus d'intimité, j'étais un réceptacle à chimio, piqûres, et médicaments. Et je n'avais rien à dire. Jour et nuit, on me dérangeait pour des soins : ma chambre n'était plus qu'un moulin. Les seules personnes que je pouvais mettre à la porte, c'était les bénévoles.

C'était mon seul pouvoir.

Journée type.

À 7h00, ce n'est pas moi qui me réveillais, on le faisait. Je n'avais pas le choix, je ne pouvais pas faire la grasse matinée. C'était la surprise, chaque jour ou chaque semaine, un-e-x infirmier-e-x différent-e-x venait s'occuper de moi. On se présentait, et on me parlait pour créer un lien de confiance. Comme chaque matin, la toilette était obligatoire. Ce n'était pas forcément agréable : je ne me lavais pas, on me lavait. C'était avec une lavette, au lavabo ou parfois au lit. On changeait mon pyjama, un short et un t-shirt avec de fines rayures et dont je n'ai jamais oublié l'odeur. J'étais soulagée quand tout cela était terminé : je savais que j'avais un peu de temps pour qu'on me laisse tranquille avant que le plateau-repas de midi n'arrive. Je me rendormais, ou j'allumais la télé. À midi, je savais qu'un de mes parents allait arriver pour me tenir compagnie et manger avec moi dans ma chambre. Dans ces bons moments, on m'interrompait pour des soins et je n'avais pas d'autre choix que de coopérer. C'était maintenant, pas plus tard. C'était leur planning, pas le mien.





Recevoir

Une action de Care suppose une réaction et/ou une réponse de la personne vulnérable. Celle-ci sera généralement un bon indicateur de la pertinence de l'action menée ou d'éventuels rapports de force.

Elle peut aussi être révélatrice des intentions de ceux qui la prodiguent. De ce fait, il est essentiel d'observer et de prendre en compte cette réception, afin de s'adapter à cette dernière et de réévaluer nos futures actions. Elle fait entièrement partie du processus de « prendre soin ».

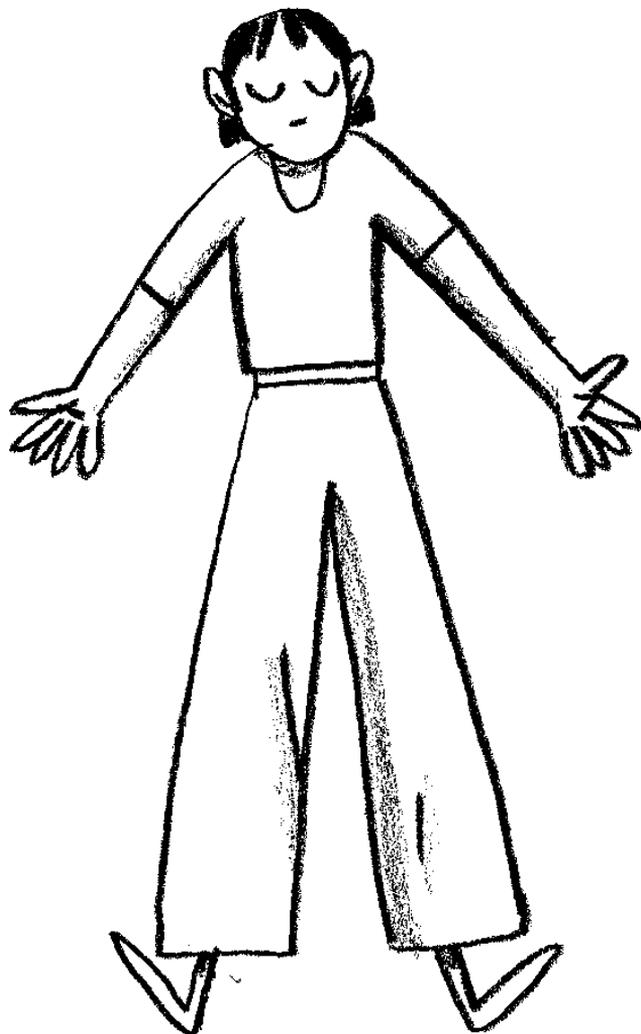
«Mon but est que <parents> signifie autre chose / plus que des entités liées par l'ascendance ou la généalogie. Le mouvement de défamiliarisation en douceur pourrait momentanément apparaître comme erroné, mais (avec de la chance) se révéler correct une fois considéré dans sa continuité. (...) Faire des parents et faire un type - comme catégorie, soin, parents sans liens de naissance, parents latéraux, et beaucoup d'autres échos encore - étire l'imagination et peut changer notre vision des choses.»

La mort.

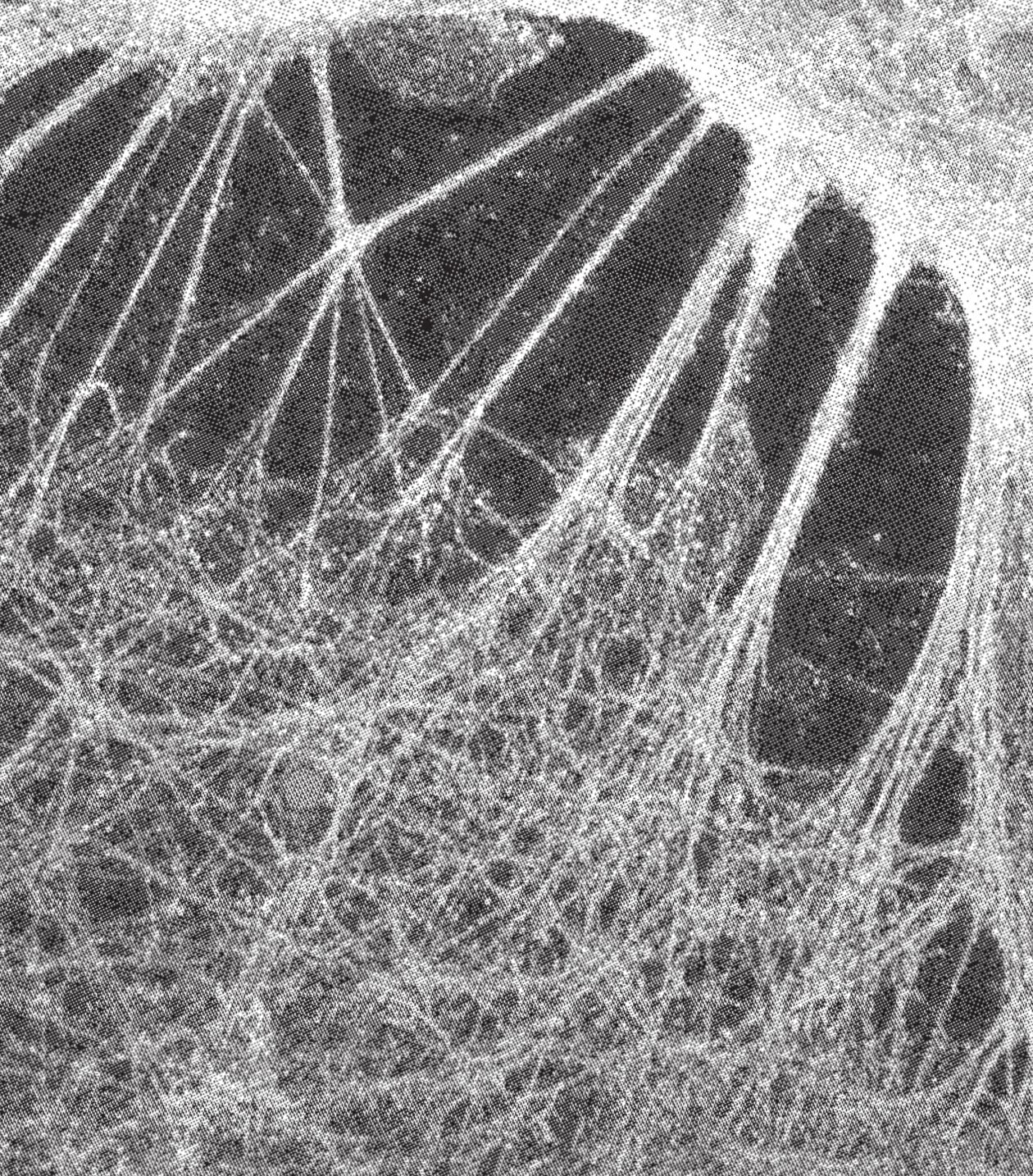
Huit ans n'est pas un âge trop jeune pour comprendre la gravité de la maladie. Je me souviens d'un soir où ma mère dormait avec moi dans la chambre d'hôpital. On était dans le noir et seulement les clignotements lumineux des machines apportaient un peu de vie dans la pièce. J'ai demandé à ma mère: «Maman, est-ce que je vais mourir?». J'avais besoin de recevoir une réponse qui aurait clarifié la situation. Je ne me souviens pas de la sienne, mais elle était certainement réconfortante. Malgré cette question, je n'ai jamais senti que la mort était une option pour moi. J'en étais même persuadée.

The end.

Quand on m'a annoncé que j'étais guérie, c'est le mot « rémission » qui m'a fait sourire. Je ne le comprenais pas d'abord, et on m'a expliqué ensuite que c'était fini de manière définitive. Alors mes yeux ont brillé, j'étais vraiment soulagée. Je pense que c'est surtout mes parents qui étaient heureux, ça avait été un cauchemar pour eux. J'en parle encore maintenant avec ma mère, mon père étant plutôt allergique au sujet. Tout ça a été une aventure emplie d'émotions, avec beaucoup de souffrance mais aussi de beaux moments de temps à autres. Le 18 mars 2004, on fêtait la fin de cette histoire avec toutes les personnes qui m'ont entourée : mes parents, mon frère et mes sœurs, mes médecins, les chirurgien-ene-x-s, les infirmier-e-x-s, les anesthésistes, les associations. J'ai su à ce moment-là, en voyant toutes les personnes rassemblées pour moi – toutes ces personnes qui m'ont accompagnée dans ce long périple et qui en ont été acteur-ice-x-s – que je voulais faire quelque chose. Je me suis rendue compte que ce n'était pas que moi qui me battais ; on faisait ça en équipe. Je pense beaucoup à ceux qui ne s'en sont pas sorti-e-s, ceux qui ont bravé la bataille, et je pense à leur famille qui pouvait être aussi heureuse que la mienne en apprenant finalement la bonne nouvelle, ou se morfondre sur la mort de leur enfant.







Responsabilité

Elle se retrouve dans toutes les notions citées auparavant, et ne s'en détache pas. La responsabilité reste autant morale que légale; au-delà de la responsabilité civique liée à «l'assistance aux personnes en danger», il est ici question d'affect et d'empathie: qu'est-ce qui nous pousse à nous impliquer auprès d'une personne ou dans une cause? Qu'est ce qui fait qu'on se sent responsable-x ou non? En tant que soutien, il faut être conscient-e-x de la part de responsabilité qu'implique une action de Care, et des potentiels effets qu'elle pourrait engendrer. Il faut donc se sentir les épaules pour gérer la situation, tout en respectant ses limites et sans prendre de risques non nécessaires.

«Le Care n'est pas seulement un sentiment ou une disposition et il n'est pas simplement un ensemble d'actions. C'est un ensemble complexe de pratiques, qui s'étendent depuis des sentiments très intimes comme la < pensée maternelle > jusqu'à des actions extrêmement larges, comme les conceptions de systèmes publics d'éducation.»

JUSQU'OU ON FAIT
DES CONCESSIONS POUR
AVOIR LA CONFIANCE DU SYSTEME ?

COMMENT INTERROGER
LE SYSTEME MEDICAL / DES HUG ?

BEAMS

(Nous)

SURCHARGE
DE TRAVAIL

COMMENT
ENTRER EN CONTACT
AVEC LES SOIGANT.E.X.S ?

MANQUE DE
TEMPS

FATIGUE

POURQUOI
COLLABORER AVEC
LE MILIEU HOSPITALIER ?

LA PERCEPTION
DES ARTISTES AU
SEIN D'UN MILIEU
MEDICAL

TENSION ENTRE
CARE ET INSTITUTION ?

MÉFIANCE

LA PERCEPTION
DU CARE DANS
LE MILIEU ARTISTIQUE

COMMENT COMMUNIQUER ET
COLLABORER ~~DANS~~ UN SYSTÈME
AVEC
FERMÉ ET HIERARCHISÉ ?

→ QUELLE
LÉGITIMITÉ
FACE AUX "VRAIS
SOINS" ?

↓
COMMENT DÉFINIR
NOTRE POSITION D'ARTISTES ?

le **CARE**

QUEL EST LE SCHEMA
QU'ON ATTEND DES
PERSONNES QUI
FONCTIONNENT BIEN ?

← ET DES
SOIGNANT.E.X.S

↓
QUELLE EST LA
PERCEPTION DE LA
MALADIE DANS LA SOCIÉTÉ ?

← QUELLE EST
LA PLACE DES
AIDANT.E.X.S

↓
QUELLES INÉGALITÉS ?

→ COMMENT LES
ATTEINDRE ?

Constats

La question que pose notre action au sein du HUG est, entre autres, celle d'une carence de Care à une échelle institutionnelle. En effet, le contexte des HUG dans lequel nous sommes intervenues montre bien qu'au cœur même d'une institution médicale, il existe un réel manque de « prendre soin » à l'égard des patient-e-x-s, de leur entourage et de ses différent-e-x-s acteur-ice-x-s, en dépit du travail et de l'investissement énorme des équipes médicales. Au cours du projet, nous avons constaté la présence de toute une série de problématiques au sein du fonctionnement de l'hôpital, qui nous ont beaucoup questionnées :

- Les difficultés que nous avons rencontrées dans la mise en place de notre action au sein de l'Unité sont significatives de la perception que peuvent avoir les acteur-ice-x-s d'institutions médicales sur des projets liés au Care. Le sanitaire fait la loi et ne laisse que peu de place à la négociation. Même si ces règles ont une légitimité pour des raisons médicales évidentes, elles étouffent dans le même temps beaucoup d'initiatives potentielles : l'aspect « forteresse » rend un grand nombre de projets inenvisageables, et coupe toute motivation de proposer de nouvelles choses.

- Au cours de la construction du projet, nous avons questionné le format « d'atelier » que nous souhaitions proposer, et qui nous a posé problème à plusieurs niveaux. En effet, c'est un format que l'on retrouve beaucoup dans les institutions de soin : les ateliers permettent de soulager un temps les patient-e-x-s et de leurs apporter un soutien, mais dans la plupart des cas ces attentions vont principalement reposer sur des actions individuelles de la part des proches, ou arriver par le biais

d'associations bénévoles qui se mobilisent pour soutenir les patient·e·x·s et leur entourage. Les activités mises à disposition par des associations sont proposées principalement par des femmes, sans réels financements institutionnels. D'une certaine manière, ces formats jouent le jeu de l'institution en ayant pour mission de rendre plus acceptables des situations inacceptables, et font souvent partie intégrante de leurs fonctionnements mais de façon indirecte/informelle. L'institution les accueille à bras ouverts du moment qu'elles ne sortent pas des propositions habituelles, sans pour autant les financer la plupart du temps.

- Ce fonctionnement illustre parfaitement la non-valorisation de ces actions à l'échelle institutionnelle et sociétale: le Care reste un travail bénévole fait majoritairement par des femmes, et il n'est en aucun cas mis au même niveau que les soins médicaux. Le manque de moyens et d'investissement mis à disposition d'action de Care est significatif de l'estime que l'institution lui porte, et notre projet en est un bon exemple. Or, il est prouvé que ces actions ont un effet réel sur la santé physique et psychique des patient·e·x·s. Mais tant qu'elles ne seront pas soutenues d'un point de vue hiérarchique et économique, elles resteront des actions de seconde zone réservées aux femmes et vues comme «allant de soi», dans un prolongement de la sphère privée.

- Ces réflexions nous ont également amenées à nous poser la question de l'institutionnalisation du Care. Les ateliers sont une forme d'institutionnalisation du Care dans l'hôpital, et de l'art dans l'hôpital; mais est-il vraiment possible - et bénéfique - de lier Care et institution? Si nous considérons que la vulnérabilité et le Care doivent être fluides, l'institutionnalisation de ces actions les «figerait» d'une certaine manière, et pourrait créer une hiérarchie entre celles-ci. Il est évident qu'il y a un grand besoin de certaines actions dans ce secteur, mais il n'est

pas toujours possible de toutes les institutionnaliser pour des raisons juridiques, et à cause du facteur humain qui rend tout très incertain. Même si nous pouvons penser que cela pourrait être un bon moyen de donner davantage d'impact à ces actions et de les prendre au sérieux, nous nous sommes demandées s'il serait bon de les institutionnaliser du point de vue des «receveur·euse·x·s». Ce faisant, nous prendrions le risque de les rendre inefficaces ou déplacées, et plus facilement inadaptées à la demande, en réalité toujours sur-mesure selon les personnes à qui nous nous adressons. Les receveur·euse·x·s pourraient alors percevoir ces actions au même titre que les autres gestes médicaux, sans se sentir considéré·e·x·s en tant qu'individus ayant leur propre sensibilité, et leurs propres besoins.

- En tant que collectif d'artistes, nous nous sommes questionné sur ce que nous pouvions apporter dans ce contexte: si le rôle de l'art dans le milieu du soin n'est pas de régler les problèmes ou les défaillances du système hospitalier, il peut cependant apporter une forme de soutien et d'ouverture à ces fonctionnements au travers d'actions diverses. Il est également important que l'art au sein de l'hôpital garde une certaine dimension critique, en proposant des alternatives et des outils réflexifs aux personnes en soin, à leur entourage, et aux soignant·e·x·s.





Conclusion

L'élaboration de cette édition nous a avant tout permis de mettre en dialogue et en réflexion le matériel que nous avons récolté durant l'année et demie de notre Master. Cette publication fait partie intégrante de notre positionnement d'artistes : en passant de la citation théorique au témoignage écrit ou illustré, nous avons cherché à questionner un geste, celui du « prendre soin », qui malgré son manque de reconnaissance à l'échelle sociétale constitue une action complexe essentielle.

Ces réflexions nous ont permis de poser un regard critique sur notre propre rapport au Care, en tant que collectif d'artistes et à titre individuel, mais aussi plus largement sur la place qu'il occupe dans la société en se basant sur notre expérience avec les HUG. La manière dont le projet a été valorisé ou dévalorisé nous a permis de prendre conscience du regard porté sur le Care dans le champ médical, mais également au sein du milieu artistique - que ce soit au sein des institutions ou auprès des artistes - et de prendre conscience de la complexité de sa perception qui reste encore à définir.

Au terme de cette première phase de recherche, il nous reste de nombreuses questions à ce sujet. En interrogeant les actions de Care, nous avons réfléchi à la manière dont elles sont perçues, et à la place des personnes qui les proposent. Il est évident qu'il faudrait une plus grande bienveillance institutionnelle vis-à-vis des pratiques de Care - qu'elles soient plus ou moins organisées ou officielles - et réduire le côté « quoi qu'il en coûte » du tout sanitaire. Comme nous avons pu l'évoquer au sein de cette édition, on ne laisse pas le choix aux personnes soignées ni à

leur entourage de choisir les risques auxquels iels s'exposent; on leur impose une rigueur extrême et un protocole collectif, basé sur la politique du «risque zéro». On peut se demander si c'est vraiment le bien-être de la personne soignée qui est mis au premier plan des préoccupations des systèmes hospitaliers, ou au contraire si c'est une extrême prudence liée à la réputation et à la responsabilité juridique de cette institution qui dirige ses choix.

Il serait intéressant d'imaginer une structure de soin dans laquelle ces rapports seraient inversés, et où l'humain et ses choix passeraient avant les normes médicales. Est-ce que cela serait possible, ou est-ce que cela entraînerait un chaos ingérable pour les soignant-e-x-s?

Les membres du personnel soignant peuvent elleux aussi se trouver dans des situations où iels se sentent vulnérables; mais, réduit à leur fonction, iels peuvent rarement recevoir les «soins» nécessaires et doivent s'en tenir à leur fonction de soignant-e-x-s envers les différent-e-x-s patient-e-x-s. Ces rôles assignés à une profession créent inévitablement une hiérarchisation et un déséquilibre conséquent au sein de l'hôpital. Or, nous sommes tou-te-x-s ou serons tou-te-x-s un jour dans une situation de vulnérabilité: cette réalité devrait nous placer sur un pied d'égalité, et nous aider à percevoir les rôles de chacun-e-x de façon plus poreuse et fluide, à l'opposé des représentations cloisonnées «soignant-e-x/soigné-e-x» que nous avons intégrées. Comment réinjecter plus de fluidité au sein des hôpitaux, dans les perceptions des rôles de chacun-e-x? Et plus largement au sein du fonctionnement de l'institution?

Nous avons bien conscience que chaque geste et chaque action liée au Care ne doit pas et ne peut pas être institutionnalisé.e.

Toutefois, il nous semble important qu'il y ait une réelle reconnaissance de l'importance médicale/morale de certaines de ces actions, et notamment à travers un soutien institutionnel si besoin. Si ces actions étaient valorisées, elles seraient alors bien plus soutenues, et auraient potentiellement un impact bien plus grand. En effet, visibiliser la diversité des actions de Care donne à tou-te-x-s la chance de participer à l'amélioration de l'hôpital, et de ne plus se voir «figé-e-x-s» dans un rôle.

Dans un avenir proche, nous aimerions voir des infirmier-e-x-s qui pourraient avoir le temps de proposer des activités avec les patient-e-x-s, des patient-e-x-s qui pourraient faire valoir leurs envies sans restriction sanitaires permanentes, et que les personnes proposant des animations soient rémunéré-e-x-s et soutenu-e-x-s à juste titre pour leurs actions.

Références

p. 31. Charlotte Bienaime, Un podcast à soi, «Prendre soin, penser en féministe le monde d'après», juin 2020.

p. 37, 47, 57, 65. Najat-Vallaud Belkacem et Sandra Laugier, «La société des vulnérables: leçon féministe d'une crise», Éditions tract Gallimard, 2020.

p. 73, Donna Harraway, «Anthropocène, Capitalocène, Plantacionocène, Chtulucène - Faire des parents.», traduit de l'anglais par Frédéric Neyrat, Multitudes, 2016.

p. 81, Joan Tronto, «Le risque ou le Care?», Presses Universitaires de France, «Care studies», 2012.

Pour aller plus loin

- ILiana Fokianaki, «The Bureau of Care: Introductory notes on the Care-less and Care-full», E-flux journal #113 november 2020.
- The Pirate Care Project, <https://pirate.care/>.
- «Vulnerability/Resistance», Keynote lecture par Judith Butler (University of California, Berkeley) tenue à la conférence internationale «How to Act together: From Collective Engagement to Protest» le 20 novembre 2015 à Belgrade, Serbia.
- Joan Tronto, «Un monde Vulnérable, pour une politique du Care», traduit par Hervé Maury, Editions La Découverte, 2009.

Remerciements

Merci à nos tutrices Maëlle Cornut et Marie-Antoinette Chiarenza pour leur soutien sans faille dans la création de ce projet, pour leur écoute et leur bienveillance, et pour nous avoir transmis leur énergie pour aller au bout de nos idées.

Merci aux équipes de l'Unité Onco-Hématologie des HUG de Genève, et à la Ligue Genevoise contre le Cancer pour leur confiance et leurs précieux conseils.

Merci aux affaires culturelle des HUG, notamment Michèle Lechevalier et Camille Dols.

Merci à l'équipe pédagogique du Master Trans de la HEAD – Genève de nous avoir offert l'opportunité de réaliser ce projet, et pour leur enseignement qui nous a beaucoup apporté.

Merci à Barbara Fedier pour son aide précieuse dans l'élaboration de cette publication, pour sa patience et son œil méticuleux, et à Charlotte Schaer pour son accompagnement lors de l'impression.

Impressum

Edition réalisée par Eva Meister, Naomi Akdag, Johanna Mayer et Camille Sevez, dans le cadre du Master TRANS - pratiques artistiques socialement engagées.

Sous la direction de Maëlle Cornut.

www.mastertrans.ch

contact.collectifbeams@gmail.com

Typographies: **Minipax**, par Raphaël Ronot

Avara, par Raphaël Bastide, Wei Huang, Lucas Le Bihan, Walid Bouchouchi, Jérémy Landes - Fonderie Velvetyne.

Couverture: Environnement naturel, 270g

Impression: Riso, HEAD – Genève

Impression et reliure pages intérieur:

Offset numérique sur Munken Highway Cream 90 g/m²

Imprimerie Villi®, Beaumont, France

Autrices par pages

Camille: pp. 9 à 27

Eva: pp. 42, 43, 52, 53, 60, 61, 69, 76, 77

Johanna: pp. 32, 33, 38, 39, 48, 49, 58, 59, 66, 67, 74, 75

Naomi: pp. 40, 41, 50, 51

— **HEAD**
Genève

Hes·so  **GENÈVE**
Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale

Imprimé en France
200 exemplaires, avril 2022

ISBN 978-2-940510-71-9