

L'apport de la résidence auprès des enfants participants et du milieu d'accueil

Introduction :

Nous ferons une rapide présentation du contexte en présentant d'abord le Phare Enfants et familles, puis nous aborderons le rôle d'educ-anim et celui de la pratique artistique au sein de la maison.

Dans un deuxième temps nous évaluerons l'impact que peut avoir ce type de projet d'abord sur la structure d'accueil et le personnel, puis sur les enfants et enfin sur les familles.

Quels sont les bénéfices d'un tel projet ?

I - Présentation du contexte

1) Le Phare Enfants et Familles

Le Phare Enfants et Familles est un **organisme de bienfaisance qui a été créé en 1999 pour contribuer au bien-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes et apporter répit et soutien gratuitement à leurs familles.**

La mission du Phare s'articule autour de trois services, soit l'accueil, le répit et l'accompagnement.

Accréditée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, la Maison André-Gratton est la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. On peut y recevoir jusqu'à douze enfants à la fois; enfants et familles y trouvent un milieu de vie chaleureux, tout en douceur et en animation.

Cette structure atypique permet donc à des enfants gravement malades de trouver un nouveau milieu de vie aussi doux que chaleureux, où se côtoient au quotidien l'univers pragmatique des soins et ceux plus joyeux du divertissement, de l'amusement et de la création.

2) Le rôle d'**educ-anim**

L'équipe d'educ-anim a pour objectif d'offrir aux enfants un large panel d'activités artistiques, récréatives et thérapeutiques.

Notre équipe comprend une récréologue, une technicienne en loisir, une technicienne en jeux, art clownesque et théâtre, et moi-même diplômée en arts et action sociale de l'université de Bordeaux. Nous tenons à valoriser les différentes pratiques artistiques en priorisant la stimulation sensorielle.

Notre fonction est, comme le dit si bien la devise de la maison, de permettre aux enfants de « **s'amuser jusqu'au bout de la vie** ». Et c'est bien ce que nous tentons de faire et

d'apporter chaque jour en créant des activités multiples et thérapeutiques, qui font appel aussi bien au ludique, qu'au sensoriel, à la détente ou à la relaxation en nous adaptant aux capacités motrices, physiques et cognitives de chaque enfant.

Notre rôle ne s'arrête donc pas à simplement amuser les enfants mais aussi à les **éveiller**, leur permettre de **s'épanouir**, de **découvrir**, d'**expérimenter**, de **ressentir**, d'**être stimulés**... Et si nos activités peuvent permettre aux enfants de s'évader de la maladie ne serait-ce qu'une poignée de seconde par jour, on pourra dire que la journée a été réussie. La question pourrait alors se poser « mais puisque vous êtes là et que vous faites déjà des activités artistiques avec les enfants, pourquoi faire intervenir un artiste extérieur ? »

3) Le rôle de la pratique artistique au Phare Enfants et Familles

La pratique artistique est centrale au phare enfants et familles. Pas un jour ne se passe sans qu'il y ait des activités de création plastique, de bricolage, de musique, de théâtre,...

Les intervenants extérieurs ont un rôle très important. Nous avons la chance de pouvoir offrir plusieurs fois par semaine à nos enfants les soins et douceurs d'une massothérapeute, d'une zoothérapeute, d'une musicothérapeute, d'hilarants Dr clowns, mais aussi de nombreux artistes extérieurs qui viennent ponctuellement pour des concerts ou des spectacles.

Ainsi, lorsqu'Adriana est venue nous présenter son projet de résidence pour Sylvie Cotton nous y avons vu une véritable **approche artistique novatrice et pertinente dans un lieu comme le notre**. Le projet a tout de suite été très bien reçu par la direction et les divers membres de l'équipe, chacun de nous étant assez curieux de voir ce qui en découlerait. Nous avons donc voulu saisir l'opportunité de faire entrer une artiste de renom afin d'**apprendre de son savoir et de ses expériences**. Il est très important pour nous de **nous ouvrir sur les pratiques émergentes et actuelles** et d'offrir par la venue d'une personne extérieure à la structure **un autre regard, une pratique nouvelle**. C'est pourquoi, bien que nous fassions des activités artistiques au quotidien, nous sommes toujours preneurs de **nouvelles approches** et de **nouvelles sensibilités**.

Recevoir Sylvie Cotton dans notre maison fut pour nous un véritable privilège. Sa démarche artistique, ses expériences passées et sa sensibilité paraissaient pouvoir offrir à nos enfants une nouvelle dynamique de création, une nouvelle approche.

II- L'atelier de Sylvie Cotton quel impact sur le personnel, les enfants et leur famille

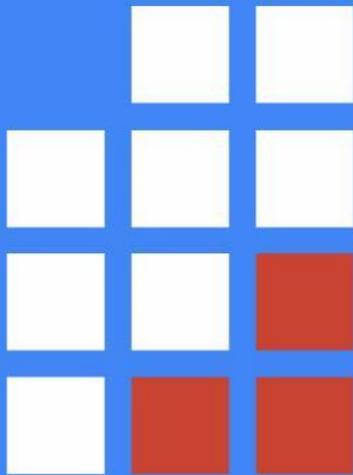
1) Impact sur le personnel et la vie quotidienne

La présence d'une artiste dans ce type de structure a le **pouvoir de susciter intrigue et curiosité**.

Par la régularité de ses interventions l'équipe de travail la connaissait, discutait avec elle, lui posait des questions, tantôt perplexe quant à son action, tantôt admirative. Sylvie

Cotton s'est fait un point d'honneur à **communiquer sur ses expériences passées et présentes en mettant des livres sur son travail à disposition pour tous**, dans leur temps de pause. Nombreux furent ceux dont la curiosité fut piquée et qui se surprirent à feuilleter l'ouvrage pour en savoir un peu plus. Ces livres avaient pour vocation que chacun puisse mieux comprendre qui elle était et ce qu'elle pouvait proposer. Certains employés étaient curieux de sa présence et de son travail, ils trouvaient ainsi par la mise en libre accès de ces ouvrages, soit des réponses à leurs questions (qui est-elle?), soit des exemples de sa pratique. Ils permettaient alors de mieux connaître cette «nouvelle tête» qui venait passer plusieurs heures par semaine auprès des enfants. Cette mise à disposition avait une grande importance car par le libre accès l'employé pouvait assouvir sa curiosité sans forcément passer par des questionnements directs auprès de l'artiste, qui n'auraient peut-être pas eu lieu par manque de temps ou retenue. Aussi, j'ai voulu faire un petit sondage auprès des employés afin de mieux saisir l'impact qu'avait sur eux ce genre de résidence.

Pensez-vous qu'il soit intéressant de faire intervenir une artiste plasticienne en résidence au sein du Phare ? Si oui pourquoi ?



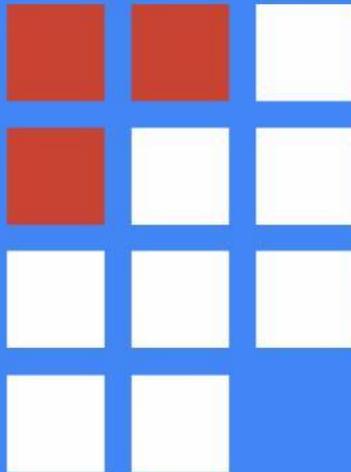
OUI : 8 personnes

- explorer une autre activité
- créer une bulle avec l'enfant
- approche attentive
- montrer aux parents que les enfants ne font pas que regarder la TV
- développer des relations privilégiées avec les enfants
- laisser un souvenir aux familles
- expertise
- sens de la démarche artistique qui peut enrichir autant les enfants que les employés
- enfants non verbaux pour la plupart. Tout autre moyen de favoriser l'expression est précieux.

NON : 3 personnes

- educanim est déjà là.

Avez-vous observé des réactions particulières ou marquantes chez les enfants, avant, pendant ou après les ateliers avec l'artiste ?



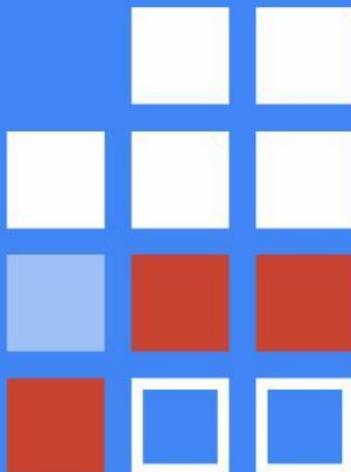
OUI : 8 personnes

- Certains ont manifesté du plaisir après leur séance (employée pas sur le terrain;)
« J'ai entendu beaucoup de retours positifs »
- Certains enfants ont réagit, d'autres moins
- Sylvie prend le temps de bien connaître l'établissement et ce que sont les soins palliatifs
- Lorsqu'on arrive à établir la communication, on peut constater l'euphorie des enfants

NON : 3 personnes

. 3 personnes ont répondu «non».

La démarche de l'artiste vous est-elle parue claire ?



- **OUI** : 5 personnes
- **PEU** : 1 personne
- **NON** : 3 personnes
- **NE SE PRONONCE PAS** : 2 personnes

Qu'avez-vous pensé des interventions de Sylvie Cotton ?

- Approche unique, adaptée à chaque enfant, non invasive
- Pas vu directement car autres tâches
- Pas vu directement mais présence de l'artiste très appréciée des employés
- Plus ou moins utiles
- Bizarre
- On s'est posé beaucoup de questions

En quoi la présence de l'artiste aura-t-elle été bénéfique pour les employés?

- Un bonus sur le plancher lors des grosses journées
- Partage des expériences
- Une nouvelle tête pleine de pureté et de gentillesse ça fait du bien
- Partage d'expériences théoriques et pratiques
- Échange sur les observations de certains enfants

Les réponses à ce sondage sont très intéressantes car elles reflètent et concrétisent bien les différents points de vues et les différents ressentis face à l'intervention d'une artiste dans une structure à vocation sociale. Nous nous rendons ainsi compte que la venue de Sylvie a pour une grosse majorité était très bien accueillie et que son action avait toute sa place au sein de l'équipe. Les interrogations et questionnements qu'elle suscitait étaient aussi très intéressants. **Apporter une touche de nouveauté ponctuelle à son cadre de travail a ce quelque chose de stimulant et de sain dans une équipe de travail.**

2) Impact sur les enfants

Comme Sylvie a pu vous le démontrer à l'instant, il est nécessaire de s'adapter au public, de prendre le temps de l'appréhender. Il faut avoir une réelle faculté d'adaptation et il est difficile d'arriver avec un projet défini avant de connaître le type de public avec lequel on va travailler.

C'est pourquoi **il est fondamental de se remettre souvent en question, d'évaluer à la fois les possibilités qu'offre la structure, les capacités du public et prendre en compte les contraintes médicales et de routines** de chaque enfant. La réalité du terrain demande beaucoup d'adaptabilité, de **ne pas avoir peur de l'échec** en arrivant avec un projet déjà préétabli et défini, il faut savoir rebondir en toute circonstance.

Avoir de la considération objective et de l'empathie. Savoir ne pas porter de jugements de valeur et porter une attention réelle envers chacun, leur manifester de l'intérêt, du respect et rester ouverts et toujours à l'écoute de l'autre. Tout cela Sylvie a su le faire avec brio.

Le lien que l'artiste tissait avec les enfants était fort, unique. Ses ateliers avaient le merveilleux atout d'**être en 1 pour 1**. Très à l'écoute et empathique, elle donnait tout l'espace nécessaire pour que l'enfant puisse s'exprimer et laisser libre cours à sa créativité. Que ce soit avec des mots ou bien souvent juste par des gestes, des regards, Sylvie avait une **approche des plus attentives**. Elle prenait en considération avec la plus grande vigilance les capacités aussi bien motrices que cognitives de chaque enfant avec lequel elle interagissait. Par le biais du jeu, de la danse, de la gestuelle, de la parole ou parfois du silence elle mettait l'enfant au centre de sa création, lui donnant le champ libre pour s'évader d'un univers très médicalisé. Une **relation de confiance** s'établissait alors.

À travers ces ateliers centrés sur l'échange, l'enfant découvrait une certaine forme d'**indépendance**, de **liberté**. Cette liberté était primordiale car c'était d'elle que la création tirait son impulsion profonde et ses forces vives. Ainsi, le droit à l'échec -ou plutôt à la non-réalisation plastique directe du trait sur le papier- était reconnue à l'enfant, faute de quoi il aurait été confronté à ses propres limites et n'aurait pu découvrir les moyens qui correspondaient à l'expression de sa personnalité. L'atelier devenait espace de jeu, de partage, de stimulation, de sensation. Souvent prisonniers de leurs propre corps, en situation d'impuissance et de faiblesse, nos enfants peuvent se sentir mis en marge. L'artiste devient alors une lucarne sur la vie active. Cette lucarne peut devenir fenêtre, puis, porte ouverte sur le monde extérieur où le temps, dans l'idéal, prend le sens d'une réconciliation avec soi-même, ici et maintenant. L'intervenante plasticienne a pu alors à travers la relation exclusive d'un tête à tête permettre à l'enfant de se libérer. Sylvie lui était entièrement dévouée, toute à son écoute et attentive à chacun de ses gestes, mouvements, respiration. Cet échange devenait un véritable dialogue. Ce huis clos entre l'enfant et Sylvie Cotton faisait place à l'instinct dans l'instant, à l'expérience de soi, de l'autre, du partage. **Savoir apprécier le temps qui passe sans attente d'un résultat précis. L'échange devenait poésie** et non figuration. Il donnait à l'enfant l'occasion de s'exprimer à travers l'autre. Sylvie et l'enfant étaient dans leur bulle, dans un espace protégé, où l'un comme l'autre pouvaient faire des essais, des expériences qu'ils

n'auraient peut-être jamais pu ou osé entamer seul. Le partage et la chaleur humaine donnent du plaisir à fabriquer.

Ce qui nous a plu dans son rôle d'intervenante plasticienne c'est qu'elle n'était pas là pour faire de la technique mais elle était là pour offrir une occasion de dévoiler les ressentis, les émotions chez les enfants. Nous avons apprécié sa façon de s'adapter à ce public, de prendre du temps avec chacun afin de mieux de les connaître et non d'arriver avec un projet défini à l'avance. Elle a su être dans ce qui nous semble le plus important : que chacun prenne du plaisir à être là, à créer, à échanger. Ce qui était capital dans son atelier était tout le processus créatif, les échanges, le partage des émotions. Leur faire réaliser du beau –notion très relative et personnelle- s'il n'y avait aucun sentiment de plaisir ne servait absolument à rien.

C'est dans ce climat de création que les enfants ont pu élaborer des œuvres personnelles, remplies d'émotions et de vie.

L'influence de l'intervenant plasticien peut être grande. L'apprentissage se joue dans une relation. Il était donc important que Sylvie soit compétente aussi bien comme artiste que comme pédagogue. Elle était là pour réveiller des sentiments et des émotions. Elle n'était pas dans l'occupationnel. **« Occuper » voudrait dire leur faire oublier un peu le présent. Mais au contraire c'est bien ce présent qui donnera toute la valeur au sens esthétique du travail de l'artiste et des enfants.**

3) Impact sur les familles

Il est difficile d'évaluer le réel impact de ce projet sur les familles étant donné que rien ne ressortait matériellement de ces ateliers. Les familles n'ont donc accès aux résultats visuels qu'à partir d'aujourd'hui avec la parution du livre.

Et c'est de ce livre que nous allons parler maintenant. Il réunit les différentes œuvres des enfants, il met au grand jour leurs réalisations et offre avec poésie une mémoire de cet instant partagé avec l'artiste. Il permet de **laisser une trace, l'empreinte d'un moment de communion, d'une rencontre entre deux êtres.** Il est le **témoignage d'une vie**, témoignage qui prend toute son ampleur et son importance au Phare Enfants et Familles où l'on sait à quel point cette vie peut être fragile.

L'art a ce pouvoir là, celui de marquer le temps. Et c'est cette notion de trace d'un passage qui nous importe et qui s'ancre tout à fait dans la volonté que nous avons au Phare de **« cultiver la mémoire »** de chacun de nos enfants.

En effet, « cultiver la mémoire » c'est une activité offerte aux familles du Phare dont l'objectif est de conserver un souvenir tangible de l'enfant en fin de vie en faisant vivre aux membres de sa famille un moment privilégié avec lui.

Les enfants du Phare souffrant pour la plupart de maladies dégénératives en continuelle mouvance, il est important de créer avec eux des activités et des projets dès leurs premiers séjours parmi nous. L'équipe d'animation et d'éducation spécialisée du Phare propose à l'enfant et à sa famille, au moment jugé opportun, la création de ces souvenirs. Ce moment varie d'une famille à l'autre selon les besoins exprimés, l'état émotif et psychologique des uns et des autres et les capacités de l'enfant.

Ces souvenirs sont importants et signifiants parce qu'ils ont été choisis et créés par les membres de la famille. Dans le parcours du deuil, ces activités et symboles deviendront aussi un soutien au vécu émotionnel des parents, des frères et des sœurs qui garderont

précieusement des images positives et souvent « normalisantes » de leur vie de famille. C'est ainsi que l'**objet-souvenir**, unique et personnalisé à l'image de l'enfant disparu, accompagnera en douceur l'expression de la perte.

Le projet de Sylvie « l'instinct dans l'instant » matérialisé par l'édition de ce livre a donc une valeur inestimable sur le vécu, l'histoire et l'expression singulière de chacun de ces enfants qui ont tant à dire et à partager.

Conclusion

Il n'est pas toujours évident de saisir la portée d'une démarche artistique et poétique telle que proposée par l'artiste. C'est pourquoi il est important que paraisse cet ouvrage. Il permet aussi d'éclairer les familles sur la pratique de l'artiste auprès de leur enfant. Ce livre nous offre la trace de cet instant privilégié entre Sylvie Cotton et chacun de ces enfants.

Le phare est très friand de nouvelles créations ainsi que d'offrir un large panel de découvertes et d'expérimentations à nos enfants. Notre organisme est tourné vers la créativité et la pratique artistique qu'elle soit d'ordre thérapeutique ou non. Nous sommes toujours **en quête d'inventivité, de créativité, de nouveau souffle, dans un seul et même but commun : offrir du plaisir à nos enfants.**

Ce projet d'atelier a permis d'expérimenter de nouvelles créations avec une artiste confirmée. Découvrir une nouvelle approche artistique, contemporaine, qui sort des images préétablies que l'on peut parfois avoir sur la création. Ce projet est une ébauche d'ouverture sur l'immense éventail de possibilités de créations qu'il est possible de réaliser auprès des enfants. Apporter un autre regard sur la pratique artistique, aussi bien aux enfants, qu'aux membres du personnel mais aussi dans une vision plus large au grand public qui lira peut-être un jour le livre «L'instinct dans l'instant».

Avec Sylvie les enfants et le personnel ont été dans la découverte d'un nouvel univers, d'une nouvelle approche créative et plastique.

À travers son approche des plus attentives, Sylvie nous offre un recueil permettant de laisser une trace, cultivant la mémoire de chacun de nos chers petits.

Ce livre est une mise en lumière de ces instants de partage, de dialogue et de découverte de l'autre. Il nous montre l'instinct dans l'instant.