S'il n'y avait qu'une *iuuage*

Un projet photographique auprès des patients hospitalisés à l'Institut Curie de Paris par Hélène Mauri, infirmière et photographe

		4
•	Présentation du projet	1
•	Une première image	1
•	Organisation du projet photographique	2
•	Publics bénéficiaires	2
•	Origines du projet	3
•	Bénéfices de l'image réalisée	4
•	Les acteurs du projet	4
•	Revue de presse	4
•	Contacts	17











PRÉSENTATION DU PROJET

Dans le projet S'il n'y avait qu'une image, Hélène Mauri, infirmière et photographe demande à des personnes vivant avec une maladie grave, évolutive ou en fin de vie quelle serait la photographie qu'ils aimeraient voir, avoir et qui leur ferait plaisir. Pour eux, ce serait une **image apaisante** comme une aide, un soutien qui leur apporterait du **bien-être**, quelque chose de positif.

Nous avons sûrement tous un endroit privilégié dans notre vie, une personne, un objet peut-être. Ces personnes malades doivent faire face à la fois à des douleurs physiques, psychologiques, parfois aussi spirituelles et culturelles. Elles ont la liberté de demander n'importe quelle photographie (paysage, portrait...). Suite à cette demande, Hélène Mauri leur propose d'aller réaliser cette photographie quelle qu'elle soit et où qu'elle soit, puis de leur en ramener un tirage qui est accroché au mur de leur chambre d'hôpital.

L'image choisie peut être **un souvenir**, un lien avec l'**enfance**, un repère du quotidien perdu, une image pour revoir quelque chose ou quelqu'un, pour échapper à l'isolement, ou bien encore un substitutif à ce que les patients n'ont pas pu voir ou faire. Le choix d'une seule image représente **un retour à l'essentiel**, d'une photographie qui serait réellement importante et qui a du sens pour eux. C'est une image qui devient un moment privilégié comme une fenêtre sur le monde intime du patient et un moment de vie pendant sa maladie. C'est avant tout **une rencontre** entre photographe et patient, un **partage**, matérialisé dans une réalisation photographique **personnalisée**. Elle est également **support de soins** auprès de l'équipe soignante et participe à la prise en charge globale du patient.

UNE PREMIÈRE IMAGE

Ce projet a débuté durant l'été 2013 où une personne proche d'Hélène Mauri lui annonce un diagnostic de cancer. Elle pense à lui pour être la première personne de ce projet et lui demande si dans cette période compliquée et difficile pour lui, une image particulière lui ferait plaisir d'avoir. Voici ce qu'il répond :



La cascade Maria Valente, Arles-sur-Tech, Image réalisée le 05/08/2013 et ramenée le 9/08/2013.

Robert, 65 ans

J'aimerais une photographie d'une cascade. Il y a une forêt autour de cette cascade et en face une vallée. Elle se situe près de la ville d'Amélie-lès-Bains, c'est une ville près de Perpignan. J'y suis allé plein de fois en vacances. Quand je fais des « visualisations » quand je suis décontracté, je visualise cet endroit dans lequel je me sens bien. J'extrais ma tumeur et je la jette dans le torrent qui suit cette cascade. Elle se situe plus précisément à Arles-sur-Tech. J'y suis allé quand j'étais gamin et ensuite j'ai amené toutes les personnes que j'aimais là-bas. L'endroit est resté intact depuis que je suis petit. Récemment j'ai rencontré par hasard une personne qui connaissait aussi cet endroit, pourtant, il est difficile d'accès.

Il y a un circuit de grande randonnée qui passe à côté, peu touristique. Pour y aller, il faut traverser le village, dépasser la gendarmerie, puis il faut tourner un peu à gauche, on tombe alors dans une zone de pâturages et il y a une forêt. A côté, il y a un torrent à sec qui devient ensuite un chemin. C'est le GR 10 entre Biarritz et Perpignan. Il ne faut pas y aller quand il pleut mais plutôt quand il fait chaud pour pouvoir se baigner au bord de la cascade, c'est un peu comme dans une baignoire.

Trois semaines plus tard, son état de santé ne lui permet plus de rester à domicile, il est alors hospitalisé. Hélène Mauri réalise que le temps est compté pour lui ramener cette fameuse image. À partir des seules informations qu'il lui avait données, elle est allée photographier cette cascade et lui en a ramené un tirage dans sa chambre d'hôpital. Cette image lui a apporté une grande **émotion**, inattendue, des **souvenirs positifs** et a permis d'**échanger** plus précisément sur cet endroit, de la symbolique que ce lieu avait pour lui. Il est décédé une semaine plus tard. La photographie est restée dans sa chambre d'hôpital jusqu'à ses derniers instants, au même endroit où la photographe l'avait préalablement déposée.

ORGANISATION DU PROJET PHOTOGRAPHIQUE

Cette première expérience a montré que cette initiative pouvait être concluante et apporter quelque chose de positif, d'humain, une certaine forme d'accompagnement dans ces moments difficiles. Hélène Mauri a souhaité la poursuivre dans un travail au long cours auprès d'autres personnes malades.

Après la réalisation de cette première image, Hélène Mauri est devenue bénévole au sein de l'association **ASP fondatrice de Paris**. Intégrer l'association lui a permis de poursuivre son projet dans une institution partenaire, l'Institut Curie de Paris.

Hélène Mauri se rend dans les services de médecine cancérologique de l'Institut Curie chaque semaine depuis mars 2015. Ce sont en premier lieu les soignants qui identifient les patients qui seraient susceptibles de vouloir participer au projet. La photographe va ensuite à leur rencontre pour leur proposer d'y participer. Il s'agit alors d'ouvrir le dialogue avec eux et d'établir une **relation de confiance** qui s'établit après plusieurs rencontres et visites.

Depuis 2016, le projet est financé par la Fondation et l'Institut Dominique et Tom Alberici ainsi que par la Fondation de France par l'obtention d'une Bourse Déclics Jeunes par Hélène Mauri. La même année elle est lauréate du Prix Spécial Infirmier Any d'Avray et du Premier Prix de la Créativité du Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

PUBLICS BÉNÉFICIAIRES

Le projet est proposé à des patients qui sont hospitalisés dans deux contextes différents :

Certains d'entre eux sont hospitalisés pour des soins ponctuels puis repartent chez eux ou sont transférés en soins de suite. Dans ce cas, la photographie réalisée leur apporte quelque chose de positif pendant leur hospitalisation et à ce moment de leur maladie. Ils l'emmènent ensuite dans l'unité de soins où ils sont transférés ou à leur domicile. L'expérience à l'Institut Curie a montré que certains patients qui sont à nouveau hospitalisés, reviennent avec leur tirage qui est de nouveau accroché au mur de leur nouvelle chambre. La photographie les accompagne donc à chaque étape de leur maladie.

Certains patients du projet sont en soins palliatifs. Dans ce cas la photographie réalisée participe à leur accompagnement jusqu'à la fin de leur vie. Cette photographie est parfois l'unique et dernière possibilité pour le patient de voir, revoir un lieu ou une personne. Le tirage est ensuite donné à sa famille.



ORIGINES DU PROJET

Lors de ses précédents projets photographiques, Hélène Mauri a été amenée à réfléchir sur la notion de **commande photographique** autrement dit, comment une personne inattendue peut être demandeuse d'une image ? Après que cette personne ait demandé cette image, l'enjeu est de la photographier afin de reproduire au plus proche l'image attendue. Comment l'envisager ?

Dans le projet *S'il n'y avait qu'une image* intervient une réflexion sur le cadre et l'environnement de la **chambre d'hôpital**. En étant infirmière intérimaire pendant trois ans, Hélène Mauri a eu l'occasion de travailler dans beaucoup d'hôpitaux différents où les chambres étaient relativement similaires. Elle s'est interrogée sur ce lieu qui représente un **espace clos**, avec peu d'ouverture sur le monde extérieur et **dépersonnalisé** avec un mobilier identique dans chaque chambre. Les patients ne peuvent pas en sortir tant que leur état de santé ne le permet pas et parfois, les hospitalisations peuvent être longues. Comment échapper de façon temporaire à cet enfermement? Comment est-il vécu? Dans ce projet, la photographe tente d'être un « **médiateur** » entre l'intérieur de la chambre et le monde extérieur dont le patient n'a pas ou plus accès. La réalisation d'un tirage photographique, tente d'apporter dans cet espace un repère au patient, une fenêtre sur le monde. Il ne s'agit pas de n'importe quelle image mais une qui soit symbolique et qui ait du sens pour eux.

La réalisation de l'image demandée par le patient est à chaque fois un **défi photographique** qui parfois engendre une certaine **responsabilité** et où la question du **temps** est omniprésente. C'est parfois pour eux la seule et dernière possibilité de revoir un lieu ou une personne. L'enjeu est de photographier l'image choisie par le patient et de lui ramener à temps. La photographe se trouve à chaque fois face à l'**urgence** d'une image qu'il faut réaliser rapidement avant que le patient quitte l'hôpital ou soit en fin de vie. Souvent, ce laps de temps est de quelques jours ou de quelques semaines. Au moment de la prise de vue, Hélène Mauri tente de réaliser la photographie au plus proche possible de ce que le patient semble attendre. Le défi est de retranscrire et de mettre en image ses mots avec un souci d'**objectivité**.

• BÉNÉFICES DE L'IMAGE RÉALISÉÉ

L'image réalisée apporte du **bien-être**, de l'**émotion** aux patients et personnalise leur chambre d'hôpital. Elle représente **un repère** sur lequel ils peuvent s'appuyer le temps de leur hospitalisation et participe à leur prise en charge. Cette approche artistique transforme pour un temps le corps malade en un corps de ressentis et d'émotions, corps de vie retrouvée. Plus qu'une simple image, la photographie réalisée est ensuite sources d'**échanges**, de **découvertes** avec les soignants et la famille. Elle est également support de soins auprès de l'équipe soignante. En effet, le lieu photographié représente un endroit d'**apaisement** et ces images ont contribué à la réalisation de séances d'**hypnose** par certains soignants lors de soins douloureux.

Chaque image de la série photographique est présentée avec le prénom du patient, son âge et le **texte de sa demande**. Les photographies demandées par les patients sont variées selon leurs vécus, leurs cultures et leur histoire apportant diversité et richesse au projet.



LES ACTEURS DU PROJET



Hélène Mauri - www.helene-mauri.com Infirmière, photographe, artiste et créatrice du projet

Après être devenue infirmière en 2007, elle suit des études de photographies à l'**École nationale supérieure Louis-Lumière**. Elle a l'idée du projet S'il n'y avait qu'une image en 2013. Après la réalisation d'une première image, elle devient bénévole d'action au sein de l'association ASP fondatrice puis se spécialise en 2015 dans le domaine des soins palliatifs en suivant un diplôme universitaire.

Elle va à la rencontre des patients de l'Institut Curie toutes les semaines depuis 2015, réalise les photographies demandées et gère l'ensemble du projet. À ce jour, elle a réalisé **36 photographies** pour des patients hospitalisés en cancérologie.

Diplômes

Diplôme Inter Universitaire de Soins Palliatifs, Université Catholique de Lille, 2018 Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, Université Catholique de Lille, 2015 Diplôme de l'École nationale supérieure Louis-Lumière, section photographie, 2013 Diplôme d'État Infirmier, 2007

Prix / Récompenses

Lauréate des Bourses Déclics Jeunes, Fondation de France, 2016 Prix Spécial Infirmier Any d'Avray, 2016 Premier Prix de la Créativité, Congrès de la SFAP, 2016

Conférences

S'il n'y avait qu'une image, Hôpital Saint-Vincent-Paul, Lille, Décembre 2016 S'il n'y avait qu'une image, Congrès national de la SFAP, Atelier D6, Dijon, 18 juin 2016 Journée des Associations, Institut Curie, Paris, 2016

Expositions

Congrès national de la SFAP, Tours, 2017 Hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Lille, 2016

Les soignants de l'Institut Curie Infirmières, aide-soignantes, infirmières coordinatrices et cadres de santé

Ce sont les premiers partenaires du projet. Ils identifient les patients qui seraient intéressés selon leur temps d'hospitalisation, leur état de santé et indiquent les patients qu'Hélène peut rencontrer. La réalisation de la photographie associée à son texte leur apporte un regard extérieur et un complément à la connaissance des patients.



REVUE DE PRESSE

L'INFIRMIÈRE MAGAZINE - N°384 - JUILLET/ AOÛT 2017



PHOTOGRAPHIE

L'œil des patients

La photographie pour apaiser les patients en cancérologie. C'est le projet d'Hélène Mauri, IDE et photographe : un cliché hors des murs, intime et unique, pour aider à traverser la maladie.

> haque semaine, Hélène Mauri se rend à l'Institut Curie, à Paris, présenter le projet «S'il n'y avait qu'une image» à des patients ayant une maladie grave, évolutive ou en fin de vie. Un projet philanthropique et humaniste dont elle est l'initiatrice, en collaboration avec l'association ASP fondatrice - une association d'accompagnement et de développement des soins palliatifs au sein de laquelle elle est bénévole -, mis en place en 2015 et soutenu par la Fondation Dominique et Tom Alberici et la Fondation de France. Par la photographie, l'infirmière, diplômée de l'École nationale supérieure Louis-Lumière, se veut médiatrice entre l'intérieur de la chambre et le monde extérieur dont le patient n'a pas ou plus accès. « Certains patients ont une idée très pré-

> > cise de ce qu'ils veulent. D'autres

«Malades, on ne bouge pas; imaginer,

ont besoin d'un peu plus de temps. Je suis alors là pour en discuter avec eux», explique-t-elle. Avant de renobserver une image contrer les patients, Hélène Mauri permet de voyager» commence par présenter son projet aux différents professionnels de

> santé: aides-soignantes, infirmières, cadres de santé, médecins, kinés... Ce sont eux qui l'orientent vers les patients qui pourraient être intéressés.

> «Intervenant dans plusieurs hôpitaux, je me suis interrogée sur ce lieu qui représente un espace clos, fermé, avec peu d'ouverture sur le monde extérieur et dépersonnalisé, avec un mobilier identique dans chaque chambre. Les patients ne peuvent pas en sortir tant que leur état de santé ne le permet pas et parfois, les hospitalisations peuvent être longues», poursuit-elle. Pour aborder la photo au service du patient, elle mène dès lors une réflexion sur le cadre et l'environnement dans



Chaque cliché apporte au patient une évasion et un soutien tout au long de sa maladie.

lequel se trouvent les personnes malades. Sans omettre de gérer au mieux la relation, en la respectant. «L'expérience acquise en tant qu'infirmière me paraît indispensable. De fait, pour acquérir des outils supplémentaires, j'ai également obtenu un DU en soins palliatifs. » À l'Institut Curie, elle mène son projet en tant que bénévole. À l'Institut Gustave-Roussy, elle est infirmière à temps partiel dans le service de chirurgie générale. Dans les deux cas, elle sait trouver la bonne place auprès des patients.

Changer de paysage

Une cascade, un arbre, un souvenir, un portrait... Chaque tirage est une œuvre unique, une réelle démarche photographique, de la prise de vue jusqu'au choix de l'image rapportée au patient qui produit toujours un texte indissociable de la photo. Plus encore, un lien avec l'extérieur, le monde. Et un acte d'espérance. Les bienfaits sont concluants : sérénité, évasion et soutien tout au long de la maladie des patients qui n'hésitent pas à emmener l'image chez eux et à la ramener à l'hôpital lors d'hospitalisations successives. «Lorsque l'on est dans un lit d'hôpital, c'est ce dont on a besoin. On est confrontés à la maladie, on ne bouge pas; imaginer, observer une image permet de voyager», écrit Isabelle, 52 ans, sous sa photo. Si chaque demande est urgente, selon l'évolution de la maladie, pour les familles, cette image peut être l'occasion d'échanger avec le patient. La photo amorce aussi une communication supplémentaire avec les soignants et peut servir lors de soins. « Ce que je vois, ce sont des coquelicots ouverts et d'autres en fin de course, cela montrerait la vie et le fait qu'elle se termine pour tout. Je pense à l'idée de faire un pas, puis un autre », écrit à son tour Gisèle, 67 ans, sous un champ en fleurs. L'art mis au service du patient participe ainsi à son bien-être et à sa prise en charge globale. « C'est un complément précieux aux soins techniques et relationnels », affirme Hélène Mauri. Sa démarche, universelle, peut s'ajuster à d'autres formes de pathologies, à d'autres cadres. Ainsi, elle projette d'étendre ses interventions aux Ehpad dès septembre et réfléchit à d'autres lieux ou formes d'actions. *

N° 384 * juillet/août 2017 * L'INFIRMIÈRE MAGAZINE 25



HÉLÈNE MAURI

Lauréate de la bourse Déclics jeunes de la Fondation de France

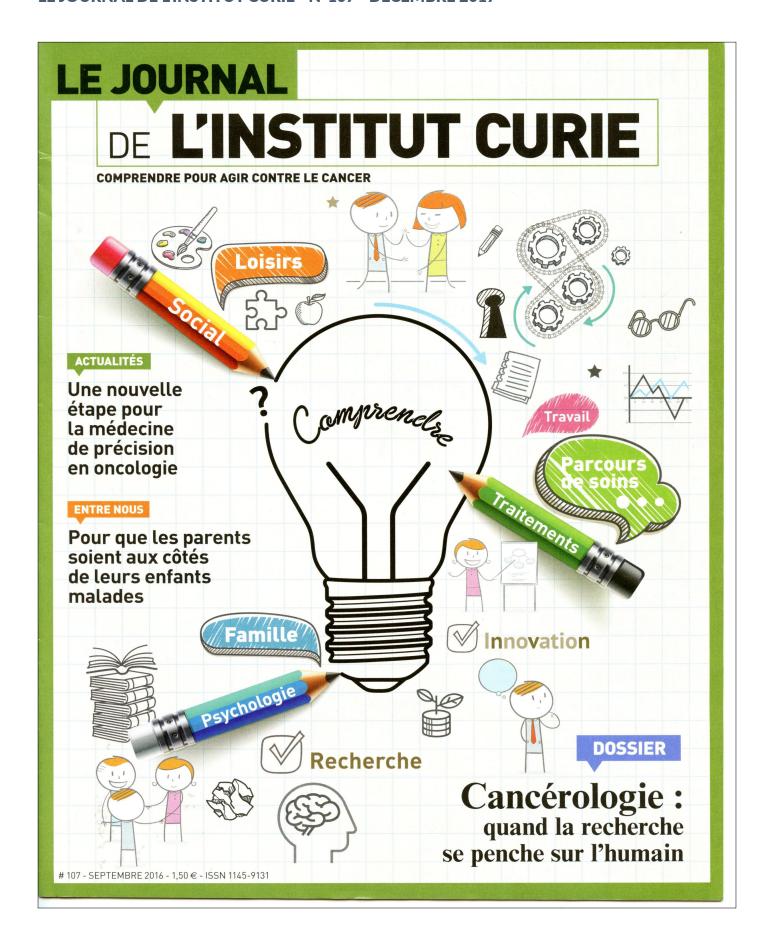


Hélène Mauri*, 30 ans, est l'œil des patients: elle prend le cliché de leur choix et leur en fait cadeau. « J'ai une double formation: infirmière et photographe. Le projet a démarré quand un proche m'a annoncé qu'il avait un cancer. Je lui ai demandé si une image pourrait lui apporter quelque chose de positif pendant sa maladie et il m'a parlé d'une cascade à côté de Perpignan, où il était allé enfant.

J'ai mis six heures à la trouver! Il a pleuré quand je lui ai apporté le tirage. Et il est décédé une semaine plus tard. Ça a été une expérience dure mais belle. Via une association, j'ai proposé la démarche à d'autres patients de l'Institut Curie de Paris, spécialisé dans le cancer. Certains ont des demandes très précises, d'autres des concepts plus abstraits. J'ai dû par exemple trouver un champ de coquelicots, et ce n'est pas si facile! La photo est accrochée dans leur chambre d'hôpital. Quand ils décèdent, elle revient à la famille. A Curie, je ne suis pas infirmière, j'y vais en civil, c'est une position neutre. Un lien se crée, c'est comme un partage. »

*www.helene-mauri.com

LUCIEN LUNG



DÉCRYPTAGE

TÉMOIGNAGES

S'il n'y avait qu'une image...

Infirmière et photographe, Hélène Mauri est bénévole à l'association ASP fondatrice. À l'Institut Curie, elle rencontre les patients hospitalisés en soins palliatifs et produit, à leur demande, une photo qu'ils aimeraient voir dans leur chambre. Une initiative récompensée en 2016 par Any d'Avray, la Fondation de France et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).



J'aime les arbres. J'imagine une photo où je suis allongée dans l'herbe et où je peux voir en même temps les feuilles et le ciel. Le vert a quelque chose d'apaisant. À Paris, on a peu de paysages de ce type, on en trouve davantage à la campagne. Je ne pense pas à un lieu en particulier mais cette idée de plusieurs plans à la fois, ce point de vue apporte une autre perspective. De la fenêtre de ma chambre, il y a des arbres mais je dois tourner la tête pour les voir. Les premiers jours où je suis arrivée à l'hôpital, je ne supportais pas la lumière. Les volets étaient fermés. C'est important de partir pour changer de paysage, pour un autre espace. Lorsque l'on est dans un lit d'hôpital, c'est ce dont

on a besoin. On est confrontés à la maladie, on ne bouge pas; imaginer, observer une

image permet de voyager.

Isabelle, 52 ans.



Je voudrais être photographiée avec une des aides-soignantes du service. Pour moi, ce qu'il y a de plus précieux, ce sont ces gens qui vous aident tous les jours. Ce sont des personnes qui vous aident à

Elle s'appelle Agnès. Elle m'aide lorsque je prends ma douche, et pour tous les gestes et soins de la vie de tous les jours. Elle représente quelque chose de chaleureux, d'humain. Elle a quelque chose dans son visage et son sourire qui apaise et que j'ai vu dès la première fois où je l'ai rencontrée.

C'est une personne qui a une richesse intérieure, elle est très profonde. Je visualise une image simple, quelque chose d'humain. J'aimerais que vous la photographiez telle que je la ressens. Ma demande peut paraître toute simple et pourtant ça représente beaucoup.

Rose, 69 ans.



Retrouvez d'autres réalisations du projet « S'il n'y avait qu'une image » sur : www.helene-mauri.com

REVUE IN'SITU DE L'INSTITUT CURIE - N°17 - MAI 2016



chambres et à l'hôpital de Jour de médecine.

« Cette approche pour le bien-être des patients est importante dans la prise en charge globale des patientes et des patients, des jeunes et des moins jeunes et nous sommes heureux de pouvoir proposer des soins de socio-esthétiques à plus de personnes désormais. » explique Sylvie ARNAUD, directeur des soins. C'est avec la contribution de CEW que la socio-esthéticienne a été recrutée et est encadrée.

Proposer une offre de soins aux patients est le savoir-faire des Centres de Beauté CEW. Ainsi, les patients suivis à l'hôpital parisien de l'Institut Curie bénéficient de cette prestation offerte par CEW depuis 1998.

*CEW France est une association créée en 1986 sur le modèle de Cosmetic Executive Women Inc., organisation féminine professionnelle américaine.



Lire le zoom «Les centres de beauté de CEW» sur http://intranet/zoom/detail. php?id=363



LE PRIX SPÉCIAL ANY D'AVRAY POUR UNE RÉALISATION INITIÉE À L'INSTITUT CURIE



« S'il n'y avait qu'une image », c'est la question que pose, depuis mars 2015, Hélène MAURI à des patients hospitalisés en oncologie médicale, notamment en soins palliatifs. Cette jeune infirmière est photographe et bénévole d'action de l'association ASP-Fondatrice qui milite pour le développement des soins palliatifs. Elle rencontre des patients, se met à leur écoute avec une démarche inédite en leur demandant quelle serait la photographie qui leur ferait plaisir.

Ces personnes malades font souvent face à la fois à des douleurs physiques, psychologiques, parfois aussi spirituelles et culturelles elles ont la liberté de demander n'importe quelle photographie. « le propose ensuite d'aller faire cette photographie quelle qu'elle soit et où qu'elle soit, explique Hélène Mauri, et je reviens leur en offrir un tirage que nous accrochons au mur de leur chambre d'hôpital ou que nous disposons sur leur table de nuit. Le choix d'une seule image représente un retour à l'essentiel d'une photographie qui est réellement importante et qui a du sens pour eux » constate Hélène.

« Cette forme d'accompagnement original associe écoute, engagement et art thérapie, poursuit le Dr Carole BOULEUC, chef du département de soins de support. Pour les patients, c'est un soutien bienveillant, généreux, positif et... artistique. »

« Au-delà de son côté novateur, ce projet lumineux allie soins infirmiers et art photographique. Les photos sont magnifiques! L'écoute doit être parfaite pour arriver à ce résultat. » reprend Sylvie ARNAUD, directeur des Soins. « A chacun de ses passages, Hélène apporte un bol d'air frais aux malades en les faisant voyager, réalisant leur rêves, simples et grands en même temps », constate Narayani SUBRAMANIAN, cadre de soins au Département d'Oncologie Médicale. La 22e édition du Prix Infirmier a ainsi reconnu la qualité de ce travail inédit et l'intimité qu'il suppose en lui décernant un prix Spécial.



Lire l'actu «Le Prix Spécial Any d'Avray pour une réalisation associative initiée à l'Institut

Curie» sur http://intranet/actualite/detail.

Le magazine des collaborateurs de l'Ensemble Hospitalier de l'Institut Curie 5

INTERVIEW PRIX SPÉCIAL INFIRMIER ANY D'AVRAY - JUIN 2016

O Publié le vendredi 24 juin 2016



Hélène MAURI, Infirmière et photographe, Institut Curie de Paris

La photographie est la base de votre projet. Quelle en est la démarche et la nature de ces "images" ?

Dans le projet « S'il n'y avait qu'une image » je propose à des patients ayant une maladie grave, évolutive ou en fin de vie de réaliser une photographie qui représenterait pour eux quelque chose d'unique et essentiel et qui pourrait les aider de façon positive face à la maladie. Les photos demandées peuvent être un souvenir, un lien avec l'enfance, un lieu géographique bien précis, le portrait d'une personne en particulier, etc. Une fois la photographie réalisée, je leur offre un tirage de cette image qui est accroché au mur de leur chambre d'hospitalisation. Dans la restitution finale du projet, l'image est présentée avec le prénom du patient, son âge et le texte de sa demande.

Quelles sont les contraintes à gérer pour mener à bien la prise de ces photos ?

La contrainte principale est le temps : chaque demande est urgente. Selon l'évolution de la maladie, un transfert dans une autre unité ou le retour à domicile, mon objectif est de rapporter la photo le plus rapidement possible. Cela peut être dans les 2 ou 3 jours après la commande. Il n'y a autrement pas de limite fixée sur le type de photographie et son lieu. La prise de certaines photos peut cependant demander des déplacements plus ou moins lointains ; certains endroits peuvent également être difficiles à trouver. En parallèle de l'accompagnement du patient, ce projet est aussi une réelle démarche photographique, de la prise de vue jusqu'au choix de l'image rapportée au patient.

Eté 2013, une expérience auprès d'un proche vous donne l'occasion d'initier votre projet. Pouvez-vous nous la dévoiler ?

Une personne de mon entourage m'annonce, en effet, le diagnostic de son cancer. Je pense alors à lui pour être la première personne de mon projet. Son choix de photo est sans équivoque : la cascade d'Arles-sur-Tech. Il m'avoue la visualiser quand il est décontracté et en retirer beaucoup de Bien-être en imaginant « jeter » sa tumeur dans le flot de la cascade. Après ses indications et ses recommandations, je suis allée au lieu-dit et j'ai pris une photo de cette fameuse cascade. Celle-ci l'a accompagnée jusqu'à la fin de sa vie, une semaine après lui avoir ramené le tirage de cette image ; celle-ci est restée au même endroit où je l'avais déposée. L'apport positif de cette 1ere expérience m'a poussé à poursuivre ce projet afin d'en faire profiter d'autres patients.

Quels sont concrètement les retours et les bienfaits apportés aux patients de l'Institut Curie ?

Les bienfaits sont à plusieurs niveaux : pour le patient, la photographie lui apporte de la sérénité, une évasion et un soutien tout au long de sa maladie. D'ailleurs, certains n'hésitent pas à les emmener chez eux et à les ramener à l'hôpital lors de leurs

hospitalisations successives. Dans ce projet intervient également une réflexion sur le cadre et l'environnement dans lequel se trouvent les personnes malades. En effet, je tente d'être un « médiateur » entre l'intérieur de la chambre et le monde extérieur dont le patient n'a pas ou plus accès. La réalisation d'une photographie puis d'un tirage, apporte dans cet espace un repère au patient, une fenêtre sur le monde. Pour les familles, cette image peut être l'occasion d'échanger avec le patient. La photo amorce aussi une communication supplémentaire avec les soignants et peut servir lors de soins. Cela a été le cas lors de séances d'hypnose pour minimiser le ressenti de soins douloureux. L'image réalisée participe ainsi au Bien-être du patient et à sa prise en charge globale.

Comment communiquez-vous auprès d'eux pour leur présenter votre projet ?

Avant de communiquer auprès des patients, j'ai présenté mon projet aux différents professionnels de santé au sein de l'établissement : aides-soignants, infirmiers, cadres de santé, médecins, kinésithérapeutes, etc. Ce sont eux, en fait, qui m'orientent vers les patients qui pourraient être intéressés. Bénévole d'action au sein de l'ASP Fondatrice, une association d'accompagnement et de développement des soins palliatifs, je me rends une fois par semaine à l'Institut Curie et, sur invitation de ces professionnels, je vais voir les patients concernés. Je leur présente le projet et les laisse libre d'accepter la démarche. Certains patients ont une idée très précise de ce qu'ils veulent. D'autres ont besoin d'un peu plus de temps. Je suis alors là pour en discuter avec eux.

En quoi vos compétences d'infirmière associées à celles de photographe sont un plus pour ce projet ?

Pour aborder la photo au service du patient, plusieurs capacités sont nécessaires : appréhender l'environnement dans lequel vit celui-ci au sein de l'établissement, savoir se positionner et gérer au mieux la relation et le respecter. L'expérience acquise depuis 9 ans en tant qu'infirmière dans différentes structures me paraît donc indispensable. Pour acquérir des outils supplémentaires pour le projet, j'ai également obtenu un Diplôme Universitaire en soins palliatifs. Je travaille actuellement à mi-temps en tant qu'infirmière dans un EHPAD. En expérimentant ma démarche au sein de l'Institut Curie en tant que bénévole, cela me permet de trouver une bonne position, un recul, auprès des patients. J'ai également une certaine neutralité vis-à-vis des soignants, tout en ayant une compréhension des situations et un respect des patients de par mon expérience de soignante.

Que va vous permettre de concrétiser le Prix remporté ?

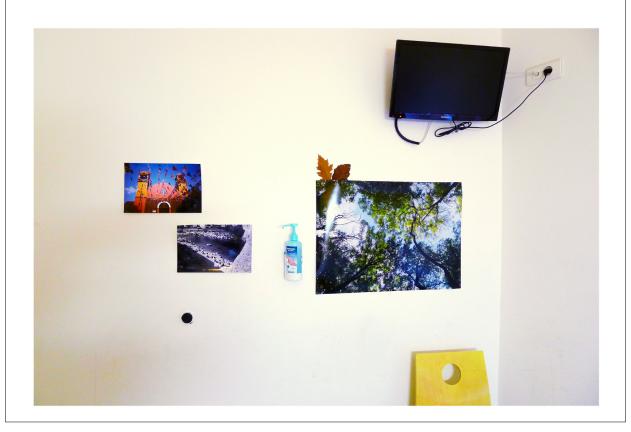
Jusqu'à présent j'assurais le coût des tirages et des frais divers. Le Prix va me permettre de les prendre en charge. En parallèle à la prise de photos, je souhaiterais également faire connaître la démarche, la valoriser et à terme la développer dans d'autres établissements. Pour cela, une exposition ainsi qu'un ouvrage de référence sont prévus avec notamment le récent soutien de la Fondation Dominique et Tom Alberici. Le prix pourra également apporter un coup de pouce pour mettre en œuvre ces actions.

Comment avez-vous eu connaissance de la marque Any D'Avray et du Prix Infirmier?

Lors des échanges avec les différents professionnels de santé de l'Institut Curie, j'avais abordé le fait que je recherchais des financements pour mon projet. Une cadre infirmière de l'Institut Curie m'a parlé du Prix et m'a encouragé à y participer.

L'enseigne « Any d'Avray » partenaire des équipes de soins, cela représente quoi pour vous ?

Que ce soit « Any d'Avray », les équipes de soins et tout autre acteur de santé, nous avons tous un sens commun : le patient et son Bien-être. Et c'est ce qui est le plus important selon moi.





Ensemble, prenons le cancer de vitesse

LE PRIX ANY-D'AVRAY POUR UNE RÉALISATION INITIÉE À L'INSTITUT CURIE





Hélène Mauri, bénévole d'action de ASP-Fondatrice, remporte pour son projet S'il n'y avait qu'une image le Prix Spécial Infirmier Any-d'Avray 2016.



"S'il n'y avait qu'une image..." C'est la question que pose depuis mars 2015 Hélène Mauri à certains patients hospitalisés en service d'oncologie, notamment en soins palliatifs à l'Institut Curie. Cette jeune infirmière est photographe et bénévole d'action de l'association ASP-Fondatrice, qui milite pour le développement des soins palliatifs. Depuis tout juste un an, elle rencontre ainsi des patients, se met à leur écoute avec une démarche inédite en leur demandant "quelle serait la

photographie qu'ils aimeraient voir, avoir et qui leur ferait plaisir."

Ces personnes malades font souvent face à la fois à des douleurs physiques, psychologiques, parfois aussi spirituelles et culturelles. Elles ont la liberté de demander n'importe quelle photographie (paysage, portrait...). "Suite à cette demande, je propose d'aller faire cette photographie quelle qu'elle soit et où qu'elle soit, explique Hélène Mauri. Et je reviens leur offrir un tirage de cette image que nous accrochons souvent au mur de leur chambre d'hôpital ou disposons sur leur table de nuit."

Au-delà de l'émotion procurée par la photo reçue, la nature de la photo varie d'un patient à l'autre. Selon leurs vécus, leurs cultures apportant diversité et richesse au projet : c'est en lien avec un souvenir, avec l'enfance, un repère du quotidien perdu, une image pour revoir quelque chose ou quelqu'un, pour échapper à l'isolement ou bien encore un substitutif à ce que les patients n'ont pas pu voir ou faire. "Le choix d'une seule image représente un retour à l'essentiel d'une photographie qui est réellement importante et qui a du sens pour eux", constate la jeune femme. "Cette forme d'accompagnement original associe écoute, engagement et art thérapie, poursuit le Dr Carole Bouleuc, chef du département de soins de support à l'Institut Curie. Pour les patients, c'est un soutien bienveillant, généreux, positif et... artistique."

Au-delà de son côté novateur, "ce projet lumineux allie soins infirmiers et art photographique. Les photos sont magnifiques! L'écoute doit être parfaite pour arriver à ce résultat", reprend Sylvie Arnaud, directeur des Soins à l'Institut Curie. "A chacun de ses passages, Hélène apporte un bol d'air frais aux malades en les faisant voyager, réalisant leur rêves, simples et grands en même temps, poursuit Narayani Subramanian, cadre de soins au Département d'oncologie médicale. Elle ne réfléchit pas au temps consacré mais au plaisir qu'elle peut apporter. Son écoute est indéniable car ce qu'elle produit par la suite est incroyable avec le sourire et l'apaisement qu'elle leur a apportés."

Hélène Mauri vient une fois par semaine dans les services hospitaliers parisiens de l'Institut Curie. Les infirmières et aides-soignantes identifient les patients susceptibles de vouloir participer selon leur temps d'hospitalisation et leur état de santé. Une fois les souhaits recueillis, elle va – sur son temps encore libre – chercher l'emplacement pour prendre la photo demandée. Ses frais sont désormais couverts pour quelque temps par la dotation octroyée par la Fondation Dominique et Tom Alberici, qui va également lui permettre de publier un livre regroupant chaque image avec le prénom du patient, son âge et le texte de sa demande.

Le jury de la 22^e édition du Prix Infirmier a reconnu la qualité de ce travail inédit et l'intimité qu'il suppose en lui décernant un prix Spécial. Créé en 1994, le Prix Infirmier Any-d'Avray récompense, encourage et soutient les projets utiles et innovants d'équipes infirmières, destinés à améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer. "S'il n'y avait qu'une image" est l'un des quatre projets récompensés le 19 mars 2016 aux côtés de celui de l'infirmière Louise Massing-Flouet, du Département d'oncologie médicale de l'Institut Curie, lors des Rencontres infirmières en oncologie.

"Le patient peut s'évader via sa photo et donc prendre un peu de distance par rapport à son contexte de maladie ou reboucler sur sa vie...", conclut Sylvie Arnaud.

Ci-dessous, la demande de Marie, 69 ans



Je voudrais la photographie d'un arbre, un chêne de préférence, c'est tellement beau. Avec si possible, le soleil qui joue dans les feuilles. Un chêne pas trop jeune. Autant que possible, il doit être entier sur la photographie. Le chêne que je visualise est tout seul dans la verdure. Il doit être assez opulent. J'aimerais une photo plutôt en format paysage et de petite taille afin que je puisse l'emporter partout avec moi.

Là où j'habite, il y a un chêne qui a été amputé pendant la tempête de 1998. Il continue de pousser. Il y a une harmonie dans les branches. J'ai remarqué que celui-là, malgré sa blessure, il arrive à la compenser pour retrouver son harmonie d'origine. Il se trouve en Haute-Saône entre les villes de Vy-lès-Filains et Dampierre-sur-Linotte.

C'est un arbre solide qui met longtemps à pousser, il traverse les siècles. Il n'est pas immortel non plus. C'est le lien entre la terre et le ciel en quelque sorte. J'ai toujours été émerveillée par les arbres, leur harmonie. Leur force est de toujours se redresser. Ça représente la vie, il y a tout un cycle qui se fait, un sentiment de continuation, d'éternité. Souvent maintenant, il y a des gens qui sont centenaires mais pour un arbre ce n'est rien du tout. C'est un exemple de patience, un autre rythme de temps.

Dans mes voyages, je cherche toujours à photographier comme souvenir un arbre.

En savoir plus

<u>Le site du Prix Any-d'Avray</u> Les sites de photographie de Hélène Mauri <u>www.helene-mauri.com</u>

www.pointsdefuite.net L'association ASP Fondatrice

Texte: Nathalie Oudar

Crédit photo : Hélène Mauri

Mathilde Regnault 21/03/2016

CONTACTS

Hélène Mauri

photographe

Hélène Mauri, photographe auteur

helene.mauri@gmail.com / www.helene-mauri.com 39 rue de l'Église, 93100 Montreuil 06.86.04.41.32



ASP fondatice

communication@aspfondatrice.org 37 avenue de Clichy, 75017 Paris 01.53.42.31.31





Fondation Dominique et Tom Alberici Institut Dominique et Tom Alberici

initiative@octalfa.eu L'Espace Européen, Bâtiment G, 15 chemin du Saquin, 69130 Ecully 04.37.49.87.20



Institut Curie de Paris

26 rue d'Ulm 75248 Paris cedex 05 - France 01.56.24.55.00

