

La Fiac présente les autoportraits d'enfants atteints du cancer et soignés à Villejuif.

Sur un lit de couleurs

Peindre pour retrouver une image de soi au-delà de la maladie. L'atelier d'arts plastiques de l'institut Gustave-Roussy est une expérience unique.

C'est un petit bonhomme avec les jambes écartées et les bras en épouvantail. Il a un pantalon rose, des lunettes rondes et un sourire qui ressemble à une banane. Au-dessus de sa tête, le soleil brille. Les rayons chatouillent le sommet de son crâne, un crâne rond et chauve. Sofiane, 6 ans, n'a accepté de se séparer de son autoportrait qu'après la promesse solennelle et répétée qu'on le lui rendrait très vite. Ce sera la plus petite toile (à peine 20 centimètres de haut) de l'exposition qui aura lieu à la Fiac ce samedi. Sofiane est le plus jeune participant de l'atelier d'arts plastiques de l'institut de cancérologie de Villejuif. Le sourire qui traverse son visage pâle en dit long sur sa fierté.

La Foire internationale de l'art contemporain n'a pas décidé de faire sa bonne action de l'année en exposant une cinquantaine d'autoportraits d'enfants malades du cancer. Elle a choisi de présenter à ses visiteurs des dessins impressionnants par leur force et leur beauté, en affichant un seul but: «prouver que l'art est vivant, qu'il est présent partout, même à l'hôpital». La plupart des exposants ont entre 10 et 16 ans. Leurs autoportraits les montrent légèrement inquiets ou exagérément sereins, entre la douleur de la maladie et le plaisir du dessin. Farid, 11 ans, s'est représenté en costume jaune et noir de rugbyman, le ballon sous l'aisselle, fièrement campé au milieu du stade. Il n'a fait qu'une petite place au ciel – à peine une bande bleue en haut de la toile – et a peint minutieusement une immense pelouse, les brins d'herbe tracés un à un puis barrés comme les jours que l'on compte. «Tu te souviens Farid, tu n'arrétais pas de dire: j'y arriverai pas, j'y arriverai pas», taquine Christine Géricot, la professeure d'arts plastiques de l'origine de l'exposition. Mais Farid, aujourd'hui, n'a pas son entrain habituel. Il est absorbé dans la préparation d'une carte de vœux pour Noël et fatigué. «J'en suis à ma dernière chimio, je vais bientôt rentrer chez moi.»

«On est tous moches, on se ressemble»

Les couleurs du portrait de Nicoletta sont éclatantes. L'adolescente italienne a entouré son crâne chauve de fleurs roses et vertes, qui tranchent avec le brun sombre de ses yeux. Comme Gordan, un Yougoslave

de 15 ans, elle s'est dessiné des lèvres douces, souriantes. De grands yeux pétrifiés résumant leur angoisse. Jean-Charles, lui, y est allé à fond dans la caricature: sourire géométrique, nez en colimaçon et d'énormes calots bleus à la place des yeux. «Mais qu'est-ce que t'es moche, là-dessus!», a ri sa mère. «On est tous moches, maman, on se ressemble», a répondu le garçon.

Le service pédiatrie se trouve tout en haut de la grande tour de l'Institut Gustave-Roussy, au neuvième étage. Il est séparé en trois parties, «la Plaine», qui accueille les bébés et les jeunes enfants, «la Montagne» pour les adolescents et «la Mer», l'unité stérile. Tous les lundi, mardi et mercredi matins, Christine Géricot, professeur d'arts plastiques, fait le tour des

«Face à la toile, on les voit sourire, s'appliquer, prendre du plaisir à créer jusqu'à en oublier la douleur.»
Christine Géricot

chambres, un livre d'art à la main. Elle s'informe auprès des infirmières des enfants trop faibles pour être dérangés, essaie de convaincre les autres de «faire un petit effort» pour venir dessiner dans son atelier. Derrière la porte bleue, un fatras de pots de peinture, de toiles, des clowns en bois peint sur le rebord de la fenêtre et, penchées sur leur dessin, les petites têtes chauves. Hamza, 14 ans,

dessine un singe au crayon. A côté, Virginie prépare un dégradé de vert. Sur la toile, elle est la reine Catherine à cheval. «J'ai fait du cheval jusqu'à ce que j'ai mon problème et j'en referai après, même si on me l'interdit.» Sa mère s'empare de son dessin. «Dis donc, c'est un peu sombre ces couleurs, tu pourrais faire mieux que ça.» Virginie la regarde, interloquée par la critique. Au même moment, une gamine échappée du jardin d'enfants déboule sur son tricycle. La maman, la perfusion à la main, se confond en excuses: «Je suis désolée, elle veut toujours aller avec les grands.» La chipie s'assied à la table, ébauchie les deux jambes raides de ce qui s'annonce être un gros bonhomme. Elle a entamé la discussion avec Virginie. «Moi, la chimio, ça me fait vomir mon plateau, et toi?»

Avant de prendre le pinceau ou le crayon, les élèves de Christine Géricot ont observé des portraits de Rembrandt, Picasso, Matisse. Avec 39°C de fièvre et une

perfusion dans le bras, ils ont étudié les proportions du visage, la place des yeux, du nez, les mélanges pour faire la couleur de la peau. Ils ont appris l'acrylique, l'aquarelle ou le pastel, les techniques de brosse, de dégradé... «Ils rentrent dans mon atelier, pâles, le cœur au bord des lèvres, raconte Christine Géricot. Face à la toile, on les voit sourire, s'appliquer, prendre du plaisir à créer jusqu'à en oublier la douleur. Ça ne marche pas à chaque fois, bien sûr, mais ça marche, au moins une fois sur deux.»

«J'espère que vous aimerez mon dessin»

Ça a marché pour Clémence, qui s'est mis une casquette sur la tête et s'est dessinée faisant le V de la victoire avec les doigts. Ou pour Franck-Alain, qui est arrivé en fauteuil roulant et s'est peint marchant sur un chemin, sifflant sac au dos, un Pokemon sur l'épaule. Fati, 16 ans, s'est inspiré d'un livre de coiffures afro pour recréer les nattes qu'elle avait perdues et qui reposent aujourd'hui. Founé s'est entouré la tête d'un magnifique boubou coloré. Elle a accompagné son portrait d'un mot destiné aux visiteurs de l'exposition: «J'espère que vous aimerez mon dessin, qui m'a représenté en boubou africain de ma si belle famille toujours vêtue des couleurs exotiques d'Afrique.»

Voilà maintenant Adel, un jeune Libanais de 10 ans et demi. Quand on lui parle de l'exposition, il veut faire son portrait sur le champ. Christine lui donne une feuille et un miroir, il se regarde, écarquille les yeux - «J'ai le droit de faire la grimace?» -, puis il trace, au crayon, les contours de son visage. Plus personne ne parle dans l'atelier. Adel efface, redessine, efface... Sa maman l'attend à la porte. «Ici l'enfant se libère du regard des parents, souvent lourd, empreint de tristesse, raconte Christine Géricot. Quand il montre son dessin, le regard se transforme et devient admiratif.» Rares sont les enfants qui se plaignent de leur douleur à leurs parents. «Devant eux, ils sourient, ils essaient de leur enlever l'inquiétude, le poids de la maladie, raconte Muriel, infirmière à l'unité stérile. Dès que les parents ont le dos tourné, le sourire retombe, ils nous disent: j'ai mal.»

Depuis l'arrivée de Christine Géricot il y sept ans, les dessins ont peu à peu envahi tout le service. Au bas des murs, à hauteur d'enfant, de grandes silhouettes en contreplaqué représentent les «autochtones»: un couple de parents en grande discussion avec un médecin, Alberte, la femme d'entretien avec son costume vert, ses sabots et son balai, et une toute petite mamie violette qui tend un paquet-cadeau. Plus haut, à hauteur de parent, sont accrochés des tableaux inspirés d'œuvres célèbres: le déjeuner sur l'herbe de Renoir, le french cancan de Toulouse-Lautrec. A la place des visages, les enfants ont collé les photos d'identité des infirmières et des médecins. «C'est important de désacraliser le monde médical, insiste Christine Géricot. Toute la journée, ces enfants ne font que recevoir: des soins, des visites, de l'affection. Là, c'est eux qui donnent.»

La professeur d'arts plastiques n'est pas arrivée dans le service «par hasard». «J'ai connu en tant que mère l'angoisse de l'hôpital, l'attente, le stress. Ma plus jeune fille qui a eu un accident de voiture à l'âge de 15 ans, est

restée un mois dans le coma. Peu à peu, j'ai pris conscience de ce que ma profession pourrait apporter aux enfants hospitalisés.» Christine démarche les hôpitaux, rencontre le professeur Jean Lemerle, ancien chef du service pédiatrie de Villejuif, qui s'enthousiasme pour son projet. Elle obtient une mise à disposition de l'éducation nationale au titre d'«expérience pilote». «Depuis, j'envoie tous les ans un rapport de mes activités au ministère, et ils me reconduisent.» Le ministère n'a apparemment pas le cœur d'interrompre une «expérience» qui a fait ses preuves. Ni la volonté de l'étendre à d'autres hôpitaux.

«Créateur de beauté»

A Villejuif, plus personne n'imagine se passer de l'atelier d'arts plastiques, qui fait partie des piliers de la pédiatrie au même titre que les institutrices, les enseignants bénévoles, les clowns de l'association «Le rire médecin». «L'enfant attend de nous qu'on le soigne bien, mais aussi qu'on l'aide à garder sa confiance en sa famille, en ses relations sociales, explique le docteur Daniel Oppenheim, psychiatre du service. Il veut aussi exprimer la complexité de sa relation à la maladie et à la mort. Les arts plastiques font partie d'un ensemble de choses qui lui permettent tout cela. Dans l'atelier, il est créateur de beauté. Avec l'exposition, il occupe une place dans le monde extérieur, une place qui n'est pas celle d'un objet de pitié ou d'analyse médicale.»

«Autoportraits d'enfants qui se battent»

Il y a encore quinze ans, un tel projet aurait été unimaginable. Les murs du service étaient blancs, les enfants retenus au lit par la douleur et les nausées. Petit à petit, les progrès de la médecine ont permis de restreindre les effets secondaires de la chimiothérapie, les perfusions à roulettes ont été développées. Aujourd'hui, des enfants jouent au foot dans les couloirs, font des bêtises, se font rappeler à l'ordre par les infirmières. «C'est de le voir comme ça qui nous aide à tenir le coup», dit Nathalie Charpentier, la gouvernante du service. L'ensemble du personnel du service attend beaucoup de l'exposition à la Fiac. «On veut à tout prix casser l'image de l'enfant cancéreux passif, replié dans son lit, explique le docteur Olivier Hartmann, chef du service, ces autoportraits montrent des enfants qui ont d'immenses réserves et qui se battent.» Founé, Fati et leurs amies ont choisi les longs cheveux, les bijoux, les dentelles et le maquillage, le refus en parure. Jean-Charles, Gordan ont préféré le face-à-face, les cernes démesurés, les yeux écarquillés, les joues écarlates. D'autres encore se sont vieillies, projetés dans l'avenir. Comme Mickael, auteur du premier portrait de la collection, il y a six ans. Alors âgé de 12 ans, le garçon s'était inventé des moustaches, un bouc et de gros sourcils. Il pose aujourd'hui, guéri, à côté de sa toile. Il a 18 ans, des moustaches, un bouc et de gros sourcils ●

ONDINE MILLOT

Exposition à la Fiac, parc des expositions de la porte de Versailles à Paris, samedi 28 octobre de 15 heures à 20 heures. Au Club Fiac, à l'entrée. Les autoportraits ne sont pas proposés à la vente.

Sur la Fiac, lire aussi en pages Culture.

«Continuer à vivre et jouer»

«La plupart des Français ne savent même pas que le cancer existe chez l'enfant. Ou alors ils pensent que c'est une maladie incurable, le comble de l'horreur.» Depuis plus de vingt ans, le docteur Olivier Hartmann, chef de l'unité de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy se bat pour «démystifier» le cancer de l'enfant. En France, on compte 1000 à 1200 cancers déclarés chez l'enfant chaque année, soit 1 % de l'ensemble des cas observés. «En trente ans d'exercice, un pédiatre ne rencontrera sans doute qu'un ou deux cas de cancer», explique le docteur Thomas Tursz, directeur de l'Institut Gustave Roussy. «Cela explique que même les médecins soient mal informés sur cette maladie.» Les tumeurs observées chez l'enfant et l'adolescent n'ont que peu de choses en commun avec celles de l'adulte. Elles croissent très vite, mais elles régressent également plus rapidement avec des chimiothérapies. Le taux de guérison chez l'enfant atteint aujourd'hui 75 % des cancers traités. L'Institut Gustave-Roussy de Villejuif accueille des enfants dont les tumeurs récalcitrantes n'ont pas pu être soignées ailleurs. Aujourd'hui, le personnel soignant de l'Institut multiplie les initiatives. «Ces enfants sont trop souvent considérés comme des objets fragiles qu'il faut garder alités, insiste le docteur Hartmann. Il faut au contraire qu'ils puissent continuer à vivre, à jouer comme n'importe quel enfant.»