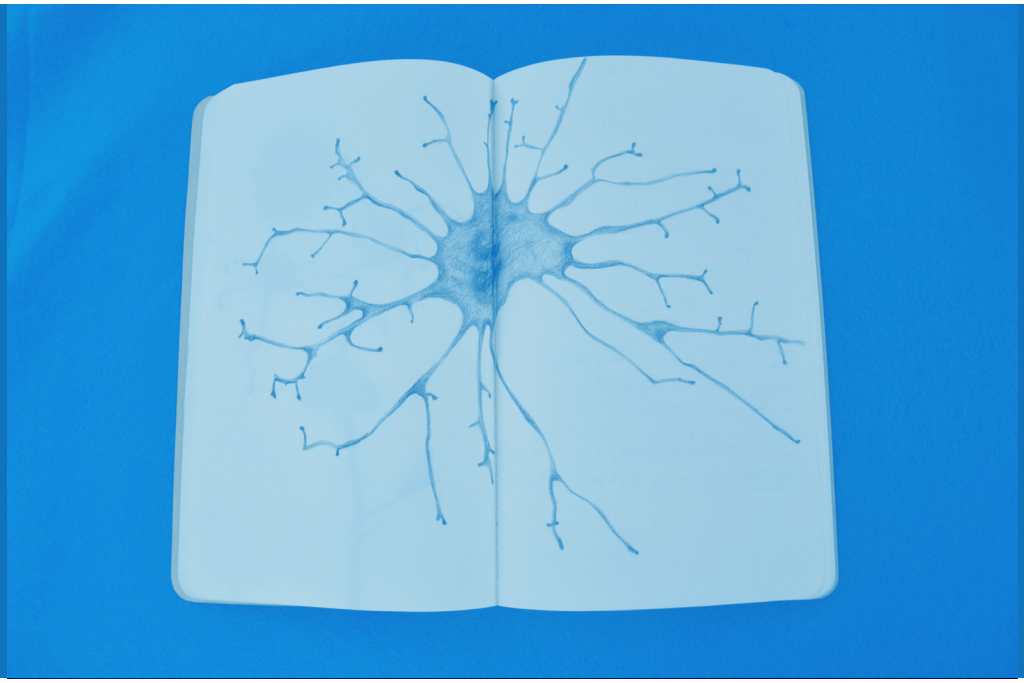
JOURNÉE ART, SCIENCES ET MÉDECINE

PETITES SECOUSSES DE L'ÉPIDERME

Rencontres-Conversations autour de la peau et du vitiligo
à travers les représentations du corps



DANS LE CADRE DE LA RÉSIDENCE D'ARTISTE - SARAH CONNAY - CHU DE BORDEAUX

SAMEDI 23 JANVIER 2016, 9h30-18h00

Hôpital Saint-André, Amphithéâtre Vital-Carles, Bordeaux

Ce projet est développé en partenariat avec l'*Agence Créative* et reçoit le soutien de l'*Association Française du Vitiligo*, du *CHU de Bordeaux* et du *Ministère de la Culture et de la Communication – DRAC Aquitaine*, de l'*Agence Régionale de Santé Aquitaine* et de la *Région Aquitaine*, dans le cadre du programme régional *Culture et Santé*.

Le projet autour du vitiligo[1] engagé par Sarah Connay en 2013 a pris la forme d'une résidence d'artiste dans le service de dermatologie de l'hôpital Saint André du CHU de Bordeaux en 2015. Depuis le mois d'avril, l'artiste a entrepris de construire un espace spécifique et dédié au projet dans l'enceinte de l'hôpital, ceci afin de réaliser un travail de recherche et de création en impliquant les patients et le personnel du CHU. Ce temps de résidence fait œuvre au même titre que le projet qui y est réalisé en son sein et dont la restitution aura lieu au printemps 2016 sous la forme d'une exposition itinérante. Celle-ci entamera son parcours sur les trois sites du CHU et à Bordeaux dans la Galerie Tinbox mobile.

N'étant pas atteinte de la maladie, l'artiste a mis en place un système de réception et de collecte sensible de données alimenté par sa présence aux consultations avec l'accord de patients et par un travail de recherche. Au sein de la résidence un espace de documentation est ouvert au public : il comprend l'ensemble des lectures, des observations et des pistes ouvertes par la plasticienne. Il est aussi un lieu consacré à l'échange et à la transmission permettant à toute personne concernée de prendre part au travail selon son savoir et/ou savoir faire. Ces postures permettent à la plasticienne, non seulement d'appréhender le sujet mais surtout de l'inventorier et de l'interroger strate par strate.

Aussi cette journée publique, art, sciences et médecine, autour du vitiligo, fait partie de l'une de ces couches tangibles pour construire des archives sonores, matérielles et immatérielles afin de nourrir le projet et l'exposition. Elle réunira artistes, médecins, historiens et chercheurs en sciences humaines, personnes atteintes de vitiligo et le public pour penser et questionner le *corps-peau*, l'altérité, l'intérieur et l'extérieur, sa représentation au sein de la société contemporaine. Petites secousses de l'épiderme est l'amorce d'une étude croisée et une proposition de décloisonnement du regard à travers son/ses histoire(s).

Qu'est-ce qui a forgé notre regard contemporain sur le corps-peau : le sien, celui d'autrui et celui désiré collectivement ? Quelles en sont les images, les symptômes ? Comment les personnes atteintes du vitiligo parlent-elles de ce corps marqué ? Quelles sont les traces héritées des représentations historiques du corps et de la peau ? Pouvons-nous regarder à travers l'archéologie de nos archives ; diachroniques, scientifiques, symboliques et culturelles, les corps différemment ? Sont autant de questions que cette première rencontre tentera de disséquer en partie.

---

1 Le vitiligo est une maladie fréquente touchant environ 0.5% à 1% de la population générale. La maladie est secondaire à une perte progressive des mélanocytes aboutissant à une dépigmentation pouvant défigurer, induire un préjudice psychologique majeur et une dégradation de la qualité de vie prouvée par plusieurs études.

23 JANVIER 2016 : PROGRAMME

9h30-10h00. OUVERTURE par Sarah Connay et Eric Lucy
Cette journée se construit autour de plusieurs thématiques développées avec les intervenants et en dialogue avec le public. Elle se veut un espace vivant à l'intérieur de la résidence qui sera déplacée pour l'occasion dans l'amphithéâtre Vital Carles de l'hôpital Saint André.

10h00 à 11h00. UNE VISION INTÉRIEURE : Conversation 1
Martine Carré / Khaled Ezzedine, *Le vitiligo : entre souffrance et résilience. Quand la souffrance ne fait pas mal et que le regard blesse.*
Conversation autour de la représentation de la maladie, son impact psychologique et les répercutions sur la qualité de vie des personnes atteintes.

11h00 à 11h30 : pause

11h30 à 12h30. REGARDS HISTORIQUES : Conversation 2
Yvon Gautier, *Il était une fois le Vitiligo* **& Yann Perraud,** *Focus iconographique de la maladie dans l'art occidental.*
Entretien autour de deux regards historiques : l'image du vitiligo à travers l'histoire confrontée à la représentation du corps et de la maladie sous le prisme de l'histoire de l'art.

12h30 à 14h00 : déjeuner

14h00 à 15h00. PEAUX, SYMPTOMES, CULTURES & ALTÉRITÉS : Conversation 3
Alain Taïeb, *Dermatologie et médecine : évolution des représentations et perspectives.*
& Denis Decourchelle, *Les propriétés du corps.*
Quels regards sur le Corps-peau à travers l'histoire de la dermatologie ? Quels regards sur le Corps-peau ici et ailleurs ?

15h00 à 16h00. POINTS DE VUES SENSIBLE ET BIOLOGIQUE : Conversation 4
Marine Combes, *Vitiligo et esthétisme* **& Muriel Cario-André / Catherine Pain,** *Mélanocytes, reflets des nuages.*
Approche sensible du vitiligo raconté à travers l'œuvre de Marine Combes en vis à vis avec le laboratoire biologique et plastique de l'épiderme.

16h00 à 16h30 : pause

16h30 à 17h30. BEAUTÉ & MONSTRUOSITÉ : Conversation 5
Yann Perraud, *Focus sur l'histoire de la beauté dans l'art occidental* **& Aurélie Martinez,** *Montrer le monstre.*
Les représentations du corps à travers les concepts de beauté et de monstruosité dans l'histoire et à l'aide de quelques œuvres contemporaines.

17h30 à 18h00. PROJECTION VIDÉO : FARHA BIKING ACROSS CANADA
Farha Hafsaoui, *une aventuriere du regard ou l'image de la peau à l'epreuve de sa libre exposition.*
Témoignage vidéo de Farha Hafsaoui qui a traversé le Canada en vélo d'Ouest en Est, du 16 mai au 24 août 2015, afin de faire connaître le vitiligo et encourager la recherche thérapeutique.

18h00. Cocktail de clôture

INFORMATIONS PRATIQUES

Entrée libre dans la limite des places disponibles.
Amphithéâtre Vital-Carles, Hôpital Saint-André, 1 rue Jean Burguet, 33000 Bordeaux.
Inscription par mail : **secoussesdelepiderme@gmail.com**

LES INTERVENANTS

Muriel Caro-André, Ingénieur à l'INSERM, Bio-Expert Centre de Référence des Maladies Rares de la peau.
Catherine Pain, Technicienne à l'INSERM.

Mélanocytes, reflet des nuages.

La fonction première de la peau est de nous défendre contre les agressions extérieures. La couche la plus superficielle de la peau est appelée épiderme. L'épiderme est constitué majoritairement de kératinocytes qui assurent sa structure et de mélanocytes qui sécrètent la mélanine, le pigment de la peau. Les couleurs de peau sont classées en phototypes qui dépendent de la couleur de base et de la capacité à bronzer. Du point de vue microscopique la différence majeure entre les phototypes est la répartition de la mélanine dans les différentes couches épidermiques. Le nombre de mélanocytes quant à lui est le même quel que soit le phototype mais sous l'effet du soleil les mélanocytes se multiplient et sécrètent plus de mélanine. Les mélanocytes transfèrent la mélanine via leurs dendrites qu'ils insinuent entre les kératinocytes. Il existe 2 types de mélanine la phéomélanine (jaune-orange) et la eumélanine (brun-noir) qui peuvent être produites par tous les mélanocytes. Le mélanocyte est une cellule très plastique qui au sein de la peau ou en culture peut prendre de nombreuses formes et de nombreuses teintes un peu comme les nuages (cumulus, cirrus, floccus, intortus). Les mélanines un peu comme les nuages en fonction de leur type filtrent plus ou moins les UV. Sciences, poésie et esthétique sont alors ainsi liés à la peau de nos études quotidiennes et sa représentation questionnée à travers la constellation des cellules.

Khaled Ezzedine, Professeur de dermatologie, Hôpital Henri-Mondor APHP, Paris et ancien coordinateur du centre de référence national du vitiligo au CHU de Bordeaux.
Martine Carré, Psychologue et Vice-Présidente de l'Association Française du Vitiligo.

Le vitiligo : entre souffrance et résilience. Quand la souffrance ne fait pas mal et que le regard blesse.

Parler de son vitiligo est difficile, quelquefois impossible, pourtant quand les conditions sont réunies et que le regard de l'autre n'est plus menaçant alors les expériences se partagent, les difficultés s'expriment et toutes les petites victoires osent se dire.

Une maladie affichante, tel que le vitiligo, isole les personnes et les enferme dans le silence. Eviter de se plaindre, faire bonne figure !

Renoncer progressivement à être soi-même ou celui qu'on aimerait être, renoncer à l'image idéale de soi, voilà ce qu'expriment les hommes et les femmes concernés et pourtant ce n'est pas aussi simple qu'il n'y parait.

Il existe un écart entre ce qui se dit et ce qui se vit.

Des trésors de ressources sont mobilisés au quotidien, et pour certains il s'agit d'avancer sur un long chemin tortueux et escarpé avec quelques lignes droites plus reposantes, pour ensuite affronter des passages éprouvants où tout remis en question jusqu'à son devenir personnel. Rencontrer l'association est pour beaucoup un soulagement, celui de ne pas être tout seul à supporter cette trahison de la peau et le poids du regard des autres qui est ressenti comme un reproche, une accusation, une moquerie...

Marine Combes, Artiste plasticienne.

Vitiligo et esthétisme.

J'ai 25 ans, je suis artiste et atteinte du vitiligo depuis l'âge de 10 ans. J'ai fait mes études aux beaux-arts d'Angers, je suis sortie il y a deux ans, après avoir passé mon DNSEP. Bien qu'aujourd'hui je ne parle pas de ma maladie dans mon travail, le fait que je sois atteinte du vitiligo a été crucial dans la manière de construire ma pratique artistique. J'ai réalisé un projet sur le vitiligo lorsque j'étais en première année aux beaux-arts, ce qui m'a amené à travailler sur la peau et plus généralement sur l'interstice, la transparence et les processus multiples de révélation et de changements de points de vue. Dans cette série qui s'appelle « spotty beauty » (littéralement en français, « beauté tachée ») j'ai redessiné à la peinture phosphorescente les tâches présentes sur l'ensemble de mon corps. Je voulais poser la question de l'esthétisme. Le vitiligo est une maladie qui, si elle est bien surveillée, n'est pas dangereuse. Cependant elle a un impact psychologique fort sur les patients atteints, esthétiquement parlant. Je voulais donc à travers cette série photographique changer la vision de cette maladie, en montrant l'essence même des formes que la dépigmentation créée en la dé-contextualisant d'un environnement corporel et social. Mon intervention consistera donc à expliquer ce projet pour amener à des questions plus globales autour de cette maladie, croiser les regards entre psychologie, médecine et art visuel, ce qui fait directement écho au projet de Sarah au sein du CHU de Bordeaux.

Denis Decourchelle, Ethnologue consultant pour la société MODUS, enseignant vacataire IRTS Aquitaine, Sciences Po Bordeaux.

Les propriétés du corps.

Si notre corps appartient à nous-mêmes, dans les limites de notre perception, il appartient aussi à la Nature, parfois défectueuse, à nos hérédités et nos usages sociaux. Il est aussi une des conditions du vis-à-vis, de la reconnaissance par autrui.

Nous souhaitons interroger la notion de propriété du corps au travers de quelques systèmes culturels, apparemment éloignés des nôtres, où les organes et les fonctions ne relèvent pas seulement de la connaissance physiologique mais aussi d'enjeux symboliques. Comme le montre, par exemple, l'ouvrage de Christine Durif, *Une fabuleuse machine : Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*[1] , repris dans un article[2], nous tous retraduisons le corps, y compris au cours de la maladie. En utilisant des notions issues de l'anthropologie de la santé, nous souhaitons faire apparaître les dimensions culturelles du fait corporel, prises dans des jeux interprétatifs et considérer comment elles peuvent se relier au travail artistique de Sarah Connay.

1 Durif-Bruckert Christine, Une fabuleuse machine : Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques. Editions Jean-claude Behar, 2008
2 Durif-Bruckert Christine, « Rythmes, mouvements organiques et connaissance de soi. », Le Journal des psychologues 5/2010 (n° 278) , p. 49-53

Yvon Gauthier, Ancien praticien et responsable de la consultation des troubles pigmentaires du Service de Dermatologie, Hôpital Saint André, Bordeaux.

Il était une fois, le Vitiligo...

Le vitiligo au cours de l'Antiquité est intégré parmi les autres affections dépigmentantes. Il est fait mention d'une dépigmentation compatible avec le vitiligo dans bon nombre de traités de santé anciens et de livres sacrés : Papyrus d'Ebers, Atharva Veda hindouiste, Vinay Pitak boudhiste, Ancien testament et Coran. Malheureusement dans le Leviticus Chapitre XIII le vitiligo est assimilé à « une lèpre blanche » à la suite d'une erreur de traduction. Cela marquera le début d'une stigmatisation des patients porteurs de vitiligo qui persiste encore dans certains pays.

Le Vitiligo depuis Celsus jusqu'à nos jours : Le terme de « vitiligo » fut employé pour la première fois par Celsus (200 ans avant JC) dans son traité « De Medicina ». Ce n'est qu'au début du 20ème siècle que le vitiligo que nous connaissons actuellement a été individualisé. Le Statut Social depuis l'antiquité des patients porteurs de vitiligo. Des discriminations liées à la confusion avec la lèpre ont persisté jusqu'à nos jours et persistent encore malheureusement en Inde et dans le Sud Est Asiatique bien souvent par manque d'information.

Le traitement du vitiligo de l'antiquité à nos jours. L'utilisation dans l'antiquité des propriétés photosensibilisantes de certaines plantes : Psoralea Corylifolia en Inde, Ammi Majus Linnaeus en Egypte a été le premier pas vers la photomédecine et la photothérapie que nous utilisons actuellement. Un traitement chirurgical peut aussi être proposé dans certaines formes de vitiligo localisées (vitiligo segmentaire).

Aurélie Martinez, Docteur en Arts-Histoire, Théorie, Pratique, Laboratoire CLARE (EA 4593), Université Bordeaux Montaigne et Maître de conférences Section 18.

Montrer le monstre.

L'adjectif monstrueux est employé dans la réalité biologique, pour nommer un nourrisson atteint d'une pathologie anatomique plus ou moins importante. Un monstre humain est une personne dont la particularité physique mobilise le regard d'autrui. Pourtant si l'on se réfère à l'étymologie de ce mot, il est rattaché au verbe montrer. Montrer est associé à l'acte de faire voir, de mettre devant les yeux, de signifier quelque chose à quelqu'un. Paradoxalement, le monstre est souvent mis à l'écart, il se cache ou on le cache. On montre le monstre lorsque l'on veut effrayer celui qui va le regarder. Nous comprendrons pourquoi ces phénomènes étaient jadis exhibaient sur des estrades dans les cirques et les foires. Regarder un monstre réveille en nous une inquiétante étrangeté. Sa différence ébranle notre affect. Dans l'histoire de l'art, de l'antiquité à nos jours, les figures du monstre ont toujours été présentes. Elles hantent les mythes, les récits, accompagnent les figures du début des temps, de la fondation du monde, de la création, ou bien encore de la décadence, du mal et de l'enfer.

Les artistes contemporains érigent à nouveau ces corps différents. Dans le monde du marketing, Winnie Harlow, atteinte du vitiligo, est devenu l'égérie de plusieurs marques. Face à ce constat, il est intéressant d'observer dans quel contexte, l'altérité de ces personnes d'ordinaire mis à l'écart, est-elle exposée aujourd'hui au devant de la scène artistique et médiatique ?

Yann Perraud, Historien de l'art, conférencier et créateur du Musée Imaginé.

Focus iconographique de la maladie dans l'art occidental.

Contrevenant au principe d'idéal, généralement préconisés dans l'art occidental, des artistes ont très tôt bravés cet « interdit » et retranscrit les signes visibles de la maladie dans leurs créations. Que celles-ci permettent d'intercéder auprès des Dieux, de rendre compte de particularités anatomiques des hommes illustres, de susciter à dessein l'effroi chez le spectateur ou d'épauler le médecin et l'enseignant, ces représentations témoignent de la place et de la perception de la maladie à une époque donnée. Elles sont aussi l'objet d'iconodiagnostics qui permettent aux historiens de la médecine de déceler une pathologie précise au regard de certaines caractéristiques physiques. Dans l'art contemporain, la simple description des symptômes cède souvent la place à une exploration sensible des effets psychologiques, intimes de la maladie. Les questions de handicap, de difformité et de maladie donc, prennent un nouveau relief dans la création contemporaine où la notion de corporéité est devenue essentielle.

Focus sur l'histoire de la beauté dans l'art occidental.

Dans l'art occidental, la beauté s'incarne traditionnellement dans le corps. Pour François Jullien, c'est d'ailleurs l'une des caractéristiques essentielles de notre civilisation, là où d'autres l'associent à la nature ou à l'ornement. Mais la notion de beauté est un concept particulièrement fluctuant, difficile à figer. Les représentations du corps au cours des siècles, nous apprennent que le Beau d'un jour ne rime pas avec toujours... Les philosophes nous éclairent sans parvenir à en donner une définition pleinement satisfaisante. Dans l'art contemporain, cette notion entre en conflit avec le processus de redéfinition de l'art entamé depuis les années 1950. Des questions nouvelles apparaissent : le Beau, incarné dans le corps, est-il encore un concept valide dans l'art contemporain ? À travers la représentation du corps, quel(s) nouveau(x) dialogue(s) esthétique(s) les artistes contemporains instaurent-ils avec le public ? ...

Alain Taieb, Professeur de dermatologie et chef du service de dermatologie adulte et pédiatrique, CHU de Bordeaux et Directeur de l'Unité 1035 de l'INSERM, Université de Bordeaux.

Dermatologie et médecine : évolution des représentations et perspectives.

Le regard médical est devenu dermatologique au début du XIXème siècle avec Robert Willan (1757-1812) qui a décrit les lésions élémentaires, alphabet morphologique de la spécialité, et a donné des descriptions précises de dermatoses illustrées par un atlas. Cette approche moderne, était en fort contraste avec les (pré)conceptions post hippocratiques, longtemps dominantes, d'un regard médical glissant sur la peau, interprétée comme émonctoire à la pathologie interne ou aux dérèglements psychiques. En quelque sorte, la visibilité des maladies de peau les a longtemps fait rejeter comme objet d'étude autonome. De plus, l'aspect affichant, et la peur de contagion ont aussi eu un effet repoussoir sur les médecins et a retardé l'étude des maladies cutanées en tant que telles. Pour les malades, la dimension stigmatisation, spécificité du handicap dermatologique, difficile à décrire en termes de retentissement physique, a causé plus de délaissement médical. Cette spécificité du handicap donne un retentissement sociologique aux dermatoses, bien retrouvée dans les études de qualité de vie. L'évolution de la discipline vers des thérapies systémiques efficaces qui effacent les signes et la stigmatisation liés à la maladie et ses traitements locaux malodorants ou salissants, a profondément modifié le vécu des patients qui avaient construit leur personnalité autour de ce handicap. Cette évolution a fortement re-médicalisé la dermatologie dans le secteur hospitalier, mais la rémanence des anciennes représentations dans la population et chez la majorité des médecins (l'enseignement officiel de la spécialité est devenu squelettique) reste malheureusement préoccupante.

Farha Hafsaoui, Membre de l'Association Française du Vitiligo.

Une aventurière du regard ou l'image de la peau à l'épreuve de sa libre exposition.

L'été 2015, Farha Hafsaoui a traversé le Canada en Vélo de la côte Ouest, départ de Victoria, à la côte Est arrivée à ST John, Terre Neuve pour faire connaître le vitiligo et encourager la recherche thérapeutique.

Dans son journal de voyage, elle nous livre ceci :

« Mon aventure a duré 101 jours. J'ai rejoint le monument « mile 0 » de St Jean de la province de Terre Neuve (St John's en anglais, de la province de Newfoundland) le 25 août après presque 7000km, traversant 11 provinces dont 3 États américains, roulé au travers de 6 fuseaux horaires. J'ai croisé 3 ours noirs, fait face à un gros grizzly, j'ai été poursuivie par un coyote, agressée par un oiseau, bouffée par des taons, escortée par une voiture au travers d'une meute de loups/coyotes noirs. Et j'ai aussi rempli assidûment ma mission avec plus d'une vingtaine de journaux, radio, bulletins d'information confondus qui se sont fait l'écho de ma sensibilisation auprès du publique sur le vitiligo »

J'ai suivi Farha du sous-sol de l'hôpital Saint André tout l'été via le réseau internet. Une carte du Canada a été accrochée afin de noter sa progression géographique jour après jour et permettre de parler de son projet aux personnes venant en visite à la résidence. Sarah dedans et Farha dehors, nous avons échangé, j'espérais que nous pourrions travailler ensemble et je la remercie d'avoir accepté ce dialogue entre nous. Farha est actuellement au Canada et nous a laissé cette vidéo, traces de ces 101 jours à vélo ainsi qu'un témoignage qui sera révélé dans l'œuvre finale.

RÉSIDENCE D'ARTISTE / AVRIL 2015 - AVRIL 2016

L'artiste Sarah Connay travaille par immersion dans un milieu donné. Ses oeuvres découlent d'un travail d'observations, de rencontres, de documentations, d'échanges et de coopérations.

C'est pourquoi son projet au **CHU de Bordeaux** prend la forme d'une résidence d'artiste construite à partir de rencontres et d'un travail effectué en collaboration avec les patients atteints du vitiligo, le personnel soignant du service de dermatologie du Pr Alain Taïeb et plus largement du CHU. Cette résidence est un espace ouvert, spécifiquement dédié, pensé, pour ce projet et pour nourrir l'oeuvre future qui sera exposée dans la **Galerie Tinbox Mobile en 2016.**

Ce projet est né de sa rencontre avec le Dr Khaled Ezzedine, dermatologue et ancien coordonateur du centre national de référence du vitiligo au CHU de Bordeaux et l'Association Française du Vitiligo.

LE PROJET

Le coeur du projet est de travailler d'une part, sur les émotions suscitées par le fait d'être atteint de vitiligo et d'autre part, de créer des déplacements sur la représentation des différents univers médicaux, sociaux et intimes entourant cette maladie.

Le vitiligo opère une dépigmentation de la peau qui conduit à la formation de taches blanches qui sont la partie émergée de l'iceberg. C'est la marque esthétique la plus visible de la maladie et la cause d'un préjudice secondaire important et moins visible : l'impact psychologique.

C'est d'abord sur cet impact invisible, sur cette question qui traverse les thèmes de l'identité, de la relation entre l'intérieur et l'extérieur que le projet se propose de travailler avec les personnes atteintes du Vitiligo. Ensuite, l'environnement médical : le cabinet du dermatologue, les médecins et personnels soignants, les protocoles, gestes et outils utilisés pour les consultations, font partie intégrante du projet pour permettre un déplacement des rôles en déconnection avec les représentations habituelles.

Puis, le mouvement. Les malades se déplacent pour venir consulter au centre de référence situé au CHU de

Bordeaux. La maladie, elle-même, effectue un mouvement ondulatoire, alternant des phases où elle flambe puis des phases de sommeil. Ce déplacement physique et symbolique est un élément important du projet qui a conduit à penser à une oeuvre itinérante.

En outre, toutes les problématiques de l'identité, l'altérité, la stigmatisation et l'image du corps dans la société contemporaine, sont autant de sujets que cette maladie met en exergue.

UNE RÉSIDENCE QUI SE DÉPLOIE DANS LE TEMPS ET L'ESPACE

Un temps de recherche au sein des consultations du service de Dermatologie du Pr Taïeb au CHU de Bordeaux.

Des rencontres tout au long de la résidence :

- Des rencontres pendant les heures d'ouverture de la résidence. Elles sont un espace de parole en dehors de l'environnement médical, un espace pour prendre contact avec le projet et permettre l'échange entre l'artiste, les personnes atteintes du vitiligo, le personnel du CHU et le public.

- Des rencontres et des rendez-vous avec les personnes atteintes de vitiligo et leur famille permettant leur implication dans le projet par le témoignage ; rédactionnelle ou graphique. Une proposition pour une réception sensible avec les personnes concernées.

- Des rencontres construites pour ouvrir des voies de pensées et alimenter le projet.

Un espace dédié et construit spécifiquement pour le projet au sein du CHU :

Dans la résidence est prévu une installation comprenant un espace de travail ouvert aux malades, personnels de l'hôpital et au public, un espace d'échange et un espace de documentation. Au fur et à mesure de la résidence, le lieu se transforme en fonction de l'avancée du projet ; Il est pensé comme un module mouvant et multifonctionnel qui se modifie au fur et à mesure de ce qui advient. Il est un espace identifié pour venir voir, faire, se documenter, se détendre et échanger avec l'artiste.

La conception de l'oeuvre :

Nourrie de cette résidence, l'oeuvre sera ensuite produite et exposée dans la galerie Mobile Tinbox sur les 3 trois sites du CHU et à Bordeaux.

UNE OEUVRE ITINÉRANTE AVEC LA GALERIE TINBOX MOBILE

L'installation finale est destinée à se déplacer, Nadia Russell propose à l'artiste la Tinbox Mobile comme support du projet. Son itinérance débutera au printemps 2016 sur les sites du CHU de Bordeaux, sur la métropole bordelaise. Il est prévu que le projet voyage ensuite au sein de plusieurs CHU en France.

LE SERVICE DE DERMATOLOGIE DU CHU DE BORDEAUX, L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO ET SARAH CONNAY

Le service de dermatologie et dermatologie pédiatrique du CHU de Bordeaux est situé sur deux établissements :
- L'hôpital St-André, en centre ville, accueille toutes les activités adultes de consultation et d'hospitalisation.
- L'hôpital des enfants, à proximité du tripode, sur le site Pellegrin (proche du stade Chaban Delmas), prend en charge les maladies de peau du nouveau né à l'adolescent (15 ans).

Actuellement, le service est particulièrement orienté dans le domaine de la dermatologie de l'enfant, les maladies du système pigmentaire cutané, en premier lieu le vitiligo. Depuis 2005, le service bénéficie d'une labellisation nationale de Centre de référence des Maladies Rares de La Peau (CRMRP) . Ce label a été renouvelé en 2011. Il comprend dans ses axes le vitiligo.
Le vitiligo est une maladie fréquente touchant environ 0,5% à 1% de la population générale. La maladie est secondaire à une perte progressive des mélanocytes aboutissant à une dépigmentation qui peut défigurer les patients avec un impact psychologique majeur et une dégradation de la qualité de vie prouvée par plusieurs études. De même, de nombreuses études montrent que la survenue d'un vitiligo à l'adolescence peut créer un impact psychologique pouvant se répercuter tout au long de la vie.

Dans ce contexte, le service est en communication constante avec les associations de malades et plus particulièrement l'Association Française du Vitiligo (AFV).

J'ai été sollicité il y a maintenant bientôt trois ans par l'AFV pour la mise en place d'un projet artistique autour du vitiligo. J'ai alors tout de suite pensé à Sarah Connay, une plasticienne Bordelaise, dont le travail conceptuel m'intéresse beaucoup. J'ai d'abord contacté Sarah qui m'a demandé, avant de pouvoir donner sa réponse, la permission de venir assister à des consultations de vitiligo (avec l'accord des patients bien évidemment). Je me suis alors dit que la partie était presque gagnée car je savais qu'une fois le contact avec les patients établi, elle ne reviendrait plus en arrière. La suite de l'histoire m'a donné raison et Sarah m'a toujours tenu informé, ainsi que l'AFV, de l'avancée du projet. Ce projet s'il aboutit peut devenir un formidable objet de communication pour les patients qui peuvent se l'approprier et en faire ainsi un projet de transition. Il permettra au grand public de mieux appréhender la maladie et de lever certains tabous sur cette maladie orpheline qui fait souvent l'objet d'un rejet profond.

Dr Khaled Ezzedine.
Professeur de dermatologie, Hôpital Henri-Mondor APHP, Paris.
Ancien coordinateur du centre de référence national du vitiligo au CHU de Bordeaux.

Regarder par le trou de la serrure peut provoquer de graves troubles de la curiosité, observer ce qui est interdit sans être vu ou sans en avoir la permission, c'est la position dans laquelle je me suis installée, invitant les publics à agir. Cette posture qui peut avoir des allures contemplatives est destinée à provoquer l'action par la curiosité et à inciter à traverser les lignes, les frontières.

Ainsi, mon travail est un outil d'observation de mon environnement sociologique et culturel. Il est comme un système au sein duquel j'ajoute de nouvelles formes et règles qui me servent à déplier l'énigme. Tous lieux et rencontres, tout ce qui se produit au cours d'une édition/exposition participent à le nourrir. Je me considère comme une prothèse intelligente et désobéissante de ce système.
Les œuvres que je conçois ne sont pas des entités séparées. Elles forment un tout et sont en perpétuelle construction, elles se sédimentent année après année. Jouant des conventions esthétiques et me servant d'un parcours atypique, j'imagine un lieu de résistance dans un temps long et lent, a priori sans fin délimitée, ni contrainte formelle et topographique. Puis, par l'appropriation d'espaces dédiés ou non à l'art, je mets en place des formes d'examens ontologiques, des pratiques artistiques et culturelles.

Cette entité globale a donc sa vie propre, je lui laisse prendre son indépendance. Cependant elle ne peut survivre sans être alimentée. Son fonctionnement est complexe et nécessite un entretien permanent, c'est pourquoi, elle s'est créée son propre réseau de survie avec la coopération d'amis, d'artistes et de personnes aux disciplines multiples. Ainsi, se greffent à la matière graphique et vidéographique, au sein d'installations sonores, de nouveaux matériaux, de nouveaux savoir-faire, augmentant les performances de cette prothèse pensante.

Le travail de recherche et la volonté d'expérimenter celui-ci par la création d'une œuvre, provoquent un virage décisif dans la façon de concevoir mon travail et *L'implication du public et de l'individu dans l'œuvre d'art contemporain* et sa potentielle fonction créative, introduit dans la base de données du système, tente la perturbation.

Sarah Connay.

SARAH CONNAY

Née en 1968 - Vit et travaille à Bègles et ailleurs

EXPOSITION PERSONNELLES

2015 • Résidence-Exposition (Avril 2015-Avril 2016)- Hôpital St André - CHU de Bordeaux -France.
2013 • LPDCNPO #4 - Refuge - S. Connay - La maison des Femmes - Bordeaux - France.
2012 • LPDCNPO #3 - S. Connay & M. Bournel - Le Garage Moderne - Bordeaux - France.
2011 • LPDCNPO #2 - S. Connay & M. Bournel - La Salle à Manger des Chartrons - Bordeaux - France.
• LPDCNPO #1 - S. Connay & M. Bournel - Galerie TINBOX - Bordeaux - France.
2009 • LPDCNPO #0 - LA MORUE NOIRE - S. Connay & M. Bournel - Bègles - France.
2005 • Regarder par le trou de la serrure peut provoquer de graves troubles de la curiosité...#2
Novart - Opendoors Openeyes - S. Connay et invités : A. Quevarek, V. Vignaud - Bordeaux - France.
2004 • Regarder par le trou de la serrure peut provoquer de graves troubles de la curiosité...#1
Le Garage Moderne - Bordeaux - France.

EXPOSITIONS COLLECTIVES – SELECTION

2008 • Pour l'instant #1 (2006) & #2 (2007) - IKAS ART.
Foire Universitaire d'Art Contemporain 2008 - Bilbao - Espagne.
• Madame - avec le collectif : Grand Contour de Robe - projet Robe R. 080308 Atelier III
Bordeaux - France.
• Pour l'instant #1 & #2 - Espace 29 - Bordeaux - France.
2007 • Projectif, rencontre en 5 actes - Performance au sein du projet de Magalie Banquet "Garden party"
TNT - Bordeaux - France.
• Les mots matériels - Performance - Espace 29 - Bordeaux - France.
2006 • Tégument - Cultures - Installation Festival de Castets en Dorthe - France.
2004 • 6 artistes Français - Centre d'Art de Shawinigan - Canada.
6+6 Art in Studio - Farouk Kaspaules'Studio - Ottawa - Canada.

RESIDENCES

2015-2016 • Résidence-Exposition (Avril 2015-Avril 2016)- Hôpital St André - CHU de Bordeaux -France.
2013 • LPDCNPO #4 - Refuge - du 01-10-2012 au 15-06-2013 - La Maison des femmes - Bordeaux - France.
2012 • LPDCNPO #3 - Le Garage Moderne - du 01-03-2012 au 25-05-2012 - Bordeaux - France.
2011 • LPDCNPO #1 - Du 05-09-2011 au 01-10-2011 - Galerie Tinbox - Bordeaux - France.

CATALOGUE D'EXPOSITION

2008 • IKAS ART - I Muestra internacional de Arte Universitario", (dir.) José Ma Herrera,
Éditions Enkartur, BILBAO, 2008.

PARCOURS

2009 • Master 2 - Recherche Arts Plastiques motion Esthétique - Université Bordeaux 3.
2007 • Licence - Arts Plastiques - Université Bordeaux 3.
1992-2003 • DA - Graphiste - Illustratrice de 1992 à 2003 - Freelance - Paris.
1991 • Diplôme d'Art Graphique et Photographique - Académie Charpentier - Paris.

CE PROJET EST SOUTENU PAR

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO

C'est une association régie par la loi du 1er juillet 1901. Elle comprend un conseil d'administration et un comité scientifique. Ses objectifs sont de regrouper les personnes atteintes du Viligo et leur famille, d'informer sur les recherches et les publications, de représenter les patients auprès des différentes instances, de défendre les intérêts
des malades, de susciter des recherches, de réaliser des actions de sensibilisation auprès du public.
Ces objectifs s'inscrivent dans une dynamique d'échanges nationaux et internationaux entre les associations s'occupant du Vitiligo. Aussi, l'association est présente dans les congrès de dermatologie, invite à son tour des spécialistes, chercheurs et praticiens et est à l'écoute des malades et de leur famille.

Association Française du Vitiligo
11, rue de Clichy, 75009 Paris
www.afvitiligo.com

LE CHU DE BORDEAUX

Le CHU de Bordeaux, regroupe trois sites hospitaliers qui assurent la prise en charge des soins de la population bordelaise et d'Aquitaine : le Groupe Hospitalier Pellegrin, le Groupe Hospitalier Sud et le Groupe Hospitalier Saint-André. Il est le 1er employeur d'Aquitaine avec 14 000 salariés.
Depuis 2008 le CHU de Bordeaux développe une politique culturelle à destination de ses patients, visiteurs et professionnels en accord avec le programme national Culture et Santé et en partenariat avec des structures culturelles de la région.
Complémentaires du projet de soin, les projets artistiques et culturels construits en étroite collaboration avec le personnel soignant contribuent à l'amélioration du cadre de vie des patients et des professionnels, favorisent le vivre ensemble et le décloisonnement au sein de l'institution hospitalière et facilitent son ouverture sur la ville. En outre, les médiations artistiques, en ouvrant des espaces de rencontres et de dialogues, en interrogeant les pratiques et les représentations, permettent un travail réflexif sur l'hôpital.

CHU de Bordeaux
Direction de la Communication et de la Culture
12, rue Dubernat - 33404 Talence cedex

CULTURE ET SANTÉ

Avec le Soutien du Ministère de la Culture et de la Communication - DRAC Aquitaine, de l'Agence régionale de Santé Aquitaine et de la Région Aquitaine, dans le cadre du programme régional "Culture et Santé".

PORTEUR DU PROJET

L'AGENCE CREATIVE

L'agence Créative est une structure prospective pour l'art contemporain à l'initiative de Nadia Russell. Plateforme curatoriale, elle élabore des outils et des stratégies pour la diffusion, la production, la valorisation et la pratique de l'art. L'Agence Créative est la structure porteuse du projet de l'artiste Sarah Connay. Elle assure la coordination du projet et met à sa disposition son espace d'exposition, **LA GALERIE TINBOX MOBILE.**

La Tinbox est la galerie d'art contemporain itinérante de l'association L'Agence Créative. C'est un espace d'exposition de 6 m2 pouvant se déplacer dans la rue ou dans divers lieux dédiés ou non à l'art. Les artistes sont invités à investir cette structure architectonique comme lieu de monstration ou comme support de création. La galerie mobile est un nouveau topos de l'art contemporain. Ce lieu d'exposition nomade aux dimensions atypiques peut être installé à plusieurs endroits à la fois. Cette faculté de multiplication transfrontalière en fait un outil de diffusion original sur la scène artistique.

Tinbox se présente comme une hétérotopie mobile dédiée aux artistes, commissaires et critiques désirant appréhender la mise en scène de l'art différemment au sein d'une châsse expérimentale. C'est un espace privatif pour un face-à-face intime entre un individu et une proposition artistique.

L'AGENCE CRÉATIVE

L'Agence Créative
Nadia RUSSELL KISSOON
76, cours de l'Argonne - 33000 Bordeaux
www.lagence-creative.com

Photo de couverture : Delphine Gouzille, Dessin de Sarah Connay.
Réalisation graphique du dossier : David Berthelot.