

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
6, rue de la Milétrie
TSA 51115
86073 POITIERS Cedex 9
FRANCE

L'art-thérapie, soin de support
au service de la qualité de vie du patient
souffrant d'insuffisance rénale chronique sévère
ou au stade terminal.
Médium utilisé : les arts plastiques

Mémoire de fin d'études du Diplôme Universitaire d'Art-thérapie
Année 2023

Présenté par :
Nelly MARSEUL-NIVOIX

Sous la direction de
Docteur Fannie LEROY
Néphrologue

Référent universitaire
Professeur Jean-Jacques GIRAUD

Lieu de stage
ADA 17
Association pour le Développement
de l'Autodialyse en Charente-Maritime
6, rue Alexander Fleming
17000 LA ROCHELLE

REMERCIEMENTS	4
PREAMBULE	5
<u>PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION</u>	<u>7</u>
I - PATHOLOGIE ETUDIEE : L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE TERMINALE	7
I – 1. LES REINS, DES ORGANES VITAUX, INDISPENSABLES AU FONCTIONNEMENT DU CORPS HUMAIN	7
I – 2. L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE	7
I – 3. L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE TERMINALE : QUELQUES CHIFFRES	11
II - UNE MALADIE A FORT RETENTISSEMENT SUR LA QUALITE DE VIE	12
II – 1. UNE QUALITE DE VIE ALTEREE PAR LES COMPLICATIONS ET LES CONTRAINTES DE L'IRC*	12
II – 2. UNE QUALITE DE VIE ALTEREE PAR DES SOUFFRANCES PSYCHOLOGIQUES	13
II – 3. HYPOTHESE DE TRAVAIL	15
III – NATURE ET CARACTERISTIQUES DES TECHNIQUES CHOISIES	16
III - 1. LES ARTS PLASTIQUES	16
III – 2. LES MEDIA ASSOCIES AUX ARTS PLASTIQUES	20
IV – INTERET DE L'ART-THERAPIE DANS LA PATHOLOGIE CHOISIE	20
IV – 1. L'ART-THERAPIE : QU'EST-CE QUE C'EST ?	20
IV – 2. INTERET DE L'ART-THERAPIE AUPRES DES INSUFFISANTS RENAUX EN PHASE TERMINALE	21
<u>DEUXIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODES</u>	<u>24</u>
I - MATERIELS	24
I – 1. LIEU D'ACCUEIL : L'ADA 17*	24
I – 2. LES PRISES EN SOINS ART-THERAPEUTIQUE : OBJECTIFS	26
I – 3. PROTOCOLE DE PRISES EN CHARGE	27
I – 4. THEMES D'EVALUATION ET CHOIX DES ITEMS	29
I – 5. STRATEGIES THERAPEUTIQUES : TRAVAIL AVEC LES PERSONNELS MEDICAUX ET PARAMEDICAUX ET BESOINS DES PATIENTS	31
I – 6. DUREE DE LA RECHERCHE ET RETOMBEEES ATTENDUES	32
I – 7. ORGANISATION ET EVALUATION DES SEANCES	32
II - METHODES	33
II – 1. MONSIEUR G	33
II – 2. MADAME B	37
<u>TROISIEME PARTIE : RESULTATS</u>	<u>43</u>

I – LE PARCOURS DE MONSIEUR G	43
I – 1. MODALITES D’EVALUATION	43
I – 2. RESULTATS SOUS FORME GRAPHIQUE	43
I – 3. BILAN DU PARCOURS DE SOINS DE MONSIEUR G	45
II – LE PARCOURS DE MADAME B	46
II – 1. MODALITES D’EVALUATION	46
II – 2. RESULTATS SOUS FORME GRAPHIQUE	47
II – 3. BILAN DU PARCOURS DE SOINS DE MADAME B	49
 QUATRIEME PARTIE : DISCUSSION	 50
 I – NOTRE ETUDE : REGARD CRITIQUE ET ENSEIGNEMENTS	 50
I – 1. LES LIMITES DE L’ETUDE	50
I – 2. LES APPORTS DE L’ETUDE	52
I – 3. POINTS DE VIGILANCE ET ENSEIGNEMENTS	53
II – LA POSTURE SOIGNANTE DE L’ART-THERAPEUTE	55
II – 1. SAVOIR-FAIRE ET SAVOIR-ETRE DE L’ART-THERAPEUTE	55
II – 2. L’ART-THERAPEUTE, UN PROFESSIONNEL, MAIS D’ABORD UNE PERSONNE	57
III – REFLEXIONS SUR L’ART-THERAPIE	58
III – 1. L’ART-THERAPIE ET L’EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT*	58
III – 2. L’ART-THERAPIE : SOIGNER OU PRENDRE SOIN ?	59
 CONCLUSION	 60
 BIBLIOGRAPHIE	 61
GLOSSAIRE	64
ANNEXE 1 - ÉCHELLE SCIENTIFIQUE DE MADRS	71
ANNEXE 2 - ÉCHELLE SCIENTIFIQUE DE DEPRESSION ET D’ANXIETE HAD	74
ANNEXE 3 - ÉCHELLE SCIENTIFIQUE D’AFFIRMATION DE SOI DE RATHUS	76
ANNEXE 4 - ÉCHELLE SCIENTIFIQUE D’ANXIETE GENERALE DE SPIELBERGER (STAI)	78
ANNEXE 5 - ÉCHELLE SCIENTIFIQUE D’ESTIME DE SOI DE ROSENBERG	80
ANNEXE 6 – FICHE D’AUTO-EVALUATION DU PARCOURS DE SOIN	82
ANNEXE 7 - GRILLES D’OBSERVATION DES SEANCES DE M. G	85
ANNEXE 8 - GRILLES D’OBSERVATION DES SEANCES DE MME B	86
ANNEXE 9 - AUTORISATION D’UTILISATION DES ŒUVRES DES PATIENTS	87
ANNEXE 10 – QUELQUES-UNES DES ŒUVRES REALISEES PAR M. G ET MME B	88

Remerciements

Je remercie le Professeur Jean-Jacques Giraud de m'avoir accueillie en tant qu'élève et de m'avoir offert cette opportunité de faire de ce très beau métier d'art-thérapeute le mien pour la seconde partie de ma vie.

Je remercie les enseignants pour le partage de leurs connaissances, la qualité de leurs interventions et de nos échanges, leur disponibilité, leur ouverture et leurs convictions. Je remercie en particulier Sandrine Mercier pour sa disponibilité, ses encouragements, ses conseils éclairés et la relecture de mon travail. Je remercie aussi les élèves de ma promotion pour ce qu'ils sont, pour la richesse de nos partages de points de vue et de pratiques.

Je remercie Monsieur Vivet, Directeur de l'Association pour le Développement de l'Autodialyse en Charente-Maritime de m'avoir fait confiance pour intervenir auprès des patients de l'association et l'ensemble des collaborateurs de l'ADA 17* que j'ai pu rencontrer, en particulier les médecins néphrologues pour leur gentillesse, leur accueil et leur soutien.

Je tiens à remercier le Dr Fannie Leroy, mon Directeur de mémoire, médecin néphrologue de l'ADA 17* pour le temps qu'elle m'a consacré, pour sa pédagogie, ses temps de relecture malgré sa charge de travail, son extrême douceur et sa grande humanité.

Je remercie les patients qui m'ont accordé leur confiance, qui se sont dévoilés au fil de leur parcours de soin et qui ont accepté de sortir de leur zone de confort. J'ai une pensée toute particulière pour cette patiente qui nous a quittés pendant notre accompagnement. Aux autres, je souhaite le meilleur pour la suite du chemin.

Je remercie mes relecteurs pour leur disponibilité, la pertinence de leurs remarques et leur bienveillance. Un merci tout particulier à mon fils pour son acuité et sa célérité.

Je remercie mon mari pour l'homme extraordinaire qu'il est, pour son soutien indéfectible de chaque jour, pour sa patience, son humour, sa disponibilité et sa capacité à croire en moi, à me porter et à me chérir même dans l'adversité.

Je remercie mes enfants pour ceux qu'ils ont été et les adultes qu'ils sont devenus. Merci pour votre soutien, vos encouragements et l'amour dont vous m'entourez. Je suis tellement fière de vous.

Je remercie ma famille et mes amis pour leurs témoignages d'attention et les moments de respiration qu'ils m'ont offerts. Et tous ceux, qui, de près ou de loin, m'ont apportée leur aide et leur soutien.

Je remercie la vie de m'avoir donné une seconde chance.

Je me remercie de l'avoir saisie.

Préambule

Petite, j'adorais dessiner, je me cachais avec une lampe de poche sous les couvertures de mon lit pour lire malgré l'extinction des feux, j'écrivais des poèmes, je me confiais aux mots. Adolescente, j'étais l'une des seules à m'épanouir dans les cours d'arts plastiques au collège et au lycée, mais mes résultats dans ces matières importaient peu : autant d'activités « non prioritaires », « inutiles », « futiles » et « oisives ». Il me fallait au contraire faire mes devoirs, avoir de bonnes notes et un excellent bulletin, ne pas faire de bruit, être sage et polie, ne pas me salir, être grande, montrer l'exemple. Lorsque j'ai voulu m'orienter vers des études artistiques, on m'a parlé de « gâchis » ; vers une fac de psychologie ou de sociologie, on m'a objecté l'absence de débouchés.

Alors je suis entrée dans le moule. J'ai obtenu mon baccalauréat général, intégré une classe préparatoire, puis une école de commerce. Soucieuse de contribuer au projet commun, j'ai rejoint un DESS* en développement local puis décroché par hasard un premier poste dans l'administration. En quelques années, grâce à mon investissement et mon dévouement à mon travail et à mon entreprise, à ma mobilité fonctionnelle puis géographique, j'étais passée de Chargée d'études à responsable d'un service de 150 personnes. Dans l'intervalle, je m'étais mariée, j'étais devenue mère de deux magnifiques enfants. J'étais entrée dans la spirale de la réussite, de la stabilité, de l'ascension sociale. Je suis devenue cette femme active, mère débordée, professionnelle ambitieuse et autoritaire, efficace et performante, exigeante avec elle-même et avec les autres. J'avais un boulot envahissant mais stable : un boulot « en or ». Les maîtres mots de ma fonction se résumaient à indicateurs, performance, productivité et management.

J'avais conservé, au grand désespoir de mon époux, au fil de nos multiples déménagements, mes œuvres de jeunesse – dessins, peintures, écrits – et mon matériel – crayons, pinceaux, acrylique, huiles, aquarelles, fusains – et malgré ma charge de travail, j'ai réussi, sur certaines périodes, à continuer à pratiquer : cours de peinture aux Beaux-arts de Rouen, cours de modèle vivant et atelier terre à l'École des Beaux-Arts d'Angoulême. Le stylo et le cahier n'étaient jamais très loin pour y déposer mes écrits, mais j'étais happée par mon travail.

Et puis la vie m'a rattrapée. Un accident de vie. Le temps s'est alors accéléré, tout en s'arrêtant. Exit les objectifs de résultats, les comités de direction, les ordres, les contre-ordres, les injonctions paradoxales, les notes de procédures, les soirées et les nuits et week-ends dédiés au travail.

Je ne renie pas toutes ces années, elles m'ont permis de me construire et de faire de moi ce que je suis devenue. Mais, pendant toutes ces années, je m'étais coupée de mon moi profond, de mon enfant intérieur.

A ce moment de ma vie, je me suis tournée naturellement vers l'art : j'ai repris des cours de dessin puis de peinture, j'ai ressorti mes crayons, mes pastels, mes couleurs, mes pinceaux. Et surtout, j'ai repris le travail de l'argile, la terre comme un retour aux sources, aux origines.

J'ai d'abord engagé « seule », ce long processus de transformation dont on parle tant en art-thérapie. Le travail de la matière m'a permis de me transformer, de me retrouver, de comprendre.

Puis, Jung parlerait de « synchronicités », la vie a mis sur mon chemin une art-thérapeute, puis une seconde. J'ai moi-même expérimenté l'art-thérapie puis effectué une immersion auprès de l'une d'entre elles dans un EHPAD*. Et là, j'ai su.

J'ai alors décidé de m'engager dans l'aventure. La formation préparatoire au Diplôme Universitaire m'a confortée dans mon choix. Mon stage auprès de personnes âgées m'a permis de mettre en pratique mes connaissances et ce que je suis au contact du réel du soin art-thérapeutique en tant que praticienne.

J'ai souhaité réaliser mon stage universitaire auprès de personnes atteintes de maladies chroniques. Ces maladies, de plus en plus fréquentes dans nos sociétés et de mieux en mieux prises en charge, ne se voient souvent pas. Pourtant, au-delà du strict soma, elles font aussi souffrir la psyché.

C'est le cas de l'insuffisance rénale chronique terminale. Notre première partie nous permettra de décrire la pathologie et ses conséquences pour les patients. Puis nous décrirons notre terrain de stage et les outils utilisés et montrerons en quoi l'art-thérapie peut soutenir ces patients dans leur parcours de soin, en leur rendant leur capacité à agir sur leur vie.

Notre discussion apportera des éléments de réflexion personnels sur notre expérience, la pratique art-thérapeutique et nos perspectives.

PREMIERE PARTIE : INTRODUCTION

I - Pathologie étudiée : l'insuffisance rénale chronique terminale

I – 1. Les reins, des organes vitaux, indispensables au fonctionnement du corps humain

I – 1.1. Anatomie et fonctions des reins

Les reins sont deux petits organes situés de manière symétrique sous la cage thoracique, au niveau des dernières côtes. Ils font partie de l'appareil urinaire : ils sont reliés à la vessie par l'intermédiaire de deux canaux appelés uretères*. L'urine est ensuite évacuée de la vessie par l'urètre*. De couleur rouge brun, le rein a la forme typique d'un haricot et mesure environ 10 à 12 cm. Les reins sont des organes puissants et vitaux qui assurent de grandes fonctions :

- . Ils filtrent le sang et produisent l'urine : ils éliminent ainsi les déchets toxiques produits par le fonctionnement normal de l'organisme (créatinine*, urée*, acide urique*) ;
- . Ils régulent la quantité d'eau (équilibre hydrique) présente dans le corps, ainsi que la concentration de divers sels minéraux dans le sang (sodium, potassium, calcium, phosphore, par exemple).

Enfin, en plus de leur rôle de régulateur et de filtre, les reins produisent plusieurs hormones :

- La rénine*, qui participe au contrôle de la tension artérielle ;
- L'érythropoïétine* (la fameuse EPO) qui agit sur la moelle osseuse pour produire des globules rouges en quantité suffisante pour véhiculer l'oxygène dans l'organisme ;
- Le calcitriol*, forme active de la vitamine D, qui permet l'absorption du calcium par l'intestin et sa fixation dans les os, afin de garantir leur bon état et leur robustesse.

La perte d'efficacité partielle ou totale des fonctions du rein entraîne d'énormes bouleversements dans la vie des personnes atteintes de maladies rénales chroniques (MRC*).

I - 1.2. Quand le rein dysfonctionne : les maladies rénales

Il n'existe pas une mais plusieurs MR* : ce sont des pathologies qui abîment les reins. Nous ne décrirons pas ici leur spectre très large. Les MR* peuvent évoluer en insuffisance rénale (IR*) : on distingue alors les IR* dites « aiguës (temporaires et réversibles) de celles dites « chroniques » (persistantes depuis plus de 3 mois). Nous nous intéressons ici à la MRC* et en particulier à l'insuffisance rénale chronique (IRC*).

I – 2. L'insuffisance rénale chronique

En France, en 2022, on estime qu'environ 10 % de la population serait atteinte d'une MRC* parfois sans le savoir. En effet, une MR* qui devient chronique peut longtemps passer inaperçue.

1 - 2.1. De la maladie rénale chronique à l'insuffisance rénale chronique : les stades d'évolution

Les stades d'évolution sont définis à partir du débit de filtration glomérulaire* (DFG*) qui estime la vitesse à laquelle le rein filtre le sang ; plus il est faible, moins les reins sont fonctionnels, à l'inverse de la créatinine* et de l'urée*, qui augmentent en cas d'IRC*. Le dosage de la créatinine* dans le sang permet donc d'estimer le DFG*. Lorsque le DFG* est inférieur au seuil de 60 ml/min (stade 3) depuis plus de 3 mois, la MRC* devient l'IRC*. L'IRC* désigne donc la diminution des fonctions des reins qui perdent, de façon durable et irréversible, leur capacité à filtrer correctement le sang de l'organisme.

Stade	Description	DFG	% fonction des reins
1	Fonction rénale normale avec signes d'atteinte des reins	≥90	90%-100%
2	Fonction rénale légèrement diminuée avec signes d'atteinte des reins	89 à 60	89-60 %
3A	Insuffisance rénale légère à modérée	59 à 45	59%-45 %
3B	Insuffisance rénale modérée à sévère	44 à 30	44%-30%
4	Insuffisance rénale sévère	29 à 15	29%-15%
5	Insuffisance rénale terminale	<15	<15%

L'évolution naturelle est plus ou moins lente en fonction des pathologies. D'après la Haute Autorité de Santé* (HAS), on estime à 3 millions le nombre de personnes atteintes d'IRC* en France (stade 3 à 5). En deçà du seuil de 10 à 15 ml/min (stade 5) depuis plus de 3 mois, la MRC* devient l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT*) et nécessite le recours à des traitements de suppléance.

1 - 2.2. L'IRC*, une maladie souvent latente cliniquement

L'IRC* est une maladie indolore, au développement insidieux car asymptomatique jusqu'à un stade très avancé, ce qui la rend particulièrement dangereuse et sous diagnostiquée. Les symptômes de l'IRC* sont aspécifiques (fatigue, perte d'appétit, œdèmes, etc.).

1 - 2.3. L'IRC* : étiologie*, facteurs de risques, pathologies associées, comorbidités

Les deux principales causes de l'IRC* - pour plus de 50 % des cas - sont le diabète et l'hypertension artérielle. D'autres pathologies sont également en cause : les maladies cardiovasculaires (en altérant la microcirculation sanguine à l'intérieur des reins), les maladies auto-immunes* (le lupus*, la maladie de Berger*, le purpura rhumatoïde*, etc.), les maladies héréditaires dont la plus fréquente est la polykystose hépatorénale* ou les causes obstructives ou infectieuses (pyélonéphrites*, malformations, obstacle chronique...). Enfin, dans certains cas, l'IRC* peut être liée à la prise au long cours de médicaments toxiques (anti-inflammatoires non stéroïdiens*, chimiothérapies anticancéreuses, antibiotiques, lithium...).

I - 2.4. Les traitements de l'insuffisance rénale chronique

I – 2.4.1. Les traitements de prévention et de conservation

Le traitement de l'IRC* varie selon sa sévérité et les comorbidités. Il s'articule autour de plusieurs axes. D'une façon générale, les objectifs du traitement de prévention et de conservation de la maladie rénale chronique sont de :

- . prendre en charge la maladie à l'origine de l'IR* (dans 50 % des cas le diabète et l'hypertension artérielle) ;
- . ralentir l'évolution vers l'IRCT* en protégeant les reins (mesures hygiéno-diététiques, activité physique, etc) ;
- . prévenir et prendre en charge le risque cardiovasculaire, traiter les maladies cardiovasculaires éventuellement associées (traitements hypolipémiant* et anti-agrégant*) ;
- . contrôler le retentissement clinique, prévenir et réduire les symptômes et les complications de la MRC* (prise en charge de l'anémie et des troubles phospho-calciques) pour maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Le parcours de soins est mis en place par une équipe de santé pluridisciplinaire.

I – 2.4.2. Les traitements de suppléance

Lorsqu'une IRC* arrive au stade terminal (stade 5), les reins travaillent à moins de 15 % de leur capacité normale et ne parviennent plus à remplir toutes leurs fonctions : un traitement de suppléance est nécessaire. Il a pour but de remplacer la fonction d'épuration des reins défaillants. On distingue deux types de traitement de suppléance : les méthodes de dialyse et la greffe rénale. Le choix du traitement est une décision partagée qui fait l'objet de discussions entre l'équipe médicale, le patient et sa famille.

I - 2.4.2.1. La dialyse

La dialyse épure le sang au travers d'une membrane semi-perméable grâce à des échanges entre le sang et un liquide de dialyse contenant des électrolytes à une concentration voisine de celle du plasma (dialysat*). Deux techniques de dialyse sont possibles : la dialyse péritonéale* et l'hémodialyse*. Le choix de la technique de dialyse se fait selon les capacités et la préférence du patient, et selon ses antécédents médicaux.

a. L'hémodialyse*

Le sang du patient passe à travers un rein artificiel, au sein duquel il est filtré grâce à une membrane. Le sang ainsi épuré retourne ensuite dans la circulation sanguine du patient.

Une séance d'hémodialyse* dure de 3 à 4 heures et est effectuée le plus souvent 3 fois par semaine. Comme les séances de dialyse sont fréquentes, il est nécessaire d'avoir un accès vasculaire permanent. Une fistule artérioveineuse* c'est-à-dire une mise en communication

d'une artère avec une veine est créée plusieurs mois avant le début du traitement. Elle est située le plus souvent au niveau de l'avant-bras. L'hémodialyse* peut être pratiquée :

- . dans un centre d'hémodialyse* (lorsque la présence d'un médecin est nécessaire à chaque séance) ;
- . ou dans une unité de dialyse médicalisée (UDM*) : visite médicale une fois par semaine ;
- . ou dans une unité d'auto-dialyse (UAD*) où la personne est autonome et peut, dans certains cas, bénéficier d'une aide infirmière - visite médicale une fois par mois ;
- . ou à domicile (HDD*), généralement en présence d'une tierce personne formée aux manipulations, en soutien.

b. La dialyse péritonéale*

Dans le cas de la dialyse péritonéale*, il n'y a pas de dérivation du sang vers un rein artificiel. Une solution stérile est introduite dans la cavité abdominale et c'est la membrane naturellement présente dans l'organisme, le péritoine, qui joue le rôle de filtre. Après un temps de stase permettant les échanges à travers le péritoine, la solution introduite est ensuite drainée et éliminée de l'organisme. Ce type de dialyse nécessite le placement, de manière permanente, d'un tube fin (cathéter*) à travers la paroi du ventre dans l'espace compris entre les deux membranes du péritoine. Ces séances dites « d'échanges » durent en moyenne 4 heures, doivent être réalisées plusieurs fois par jour ou la nuit et se pratiquent à domicile, soit de façon autonome par le patient ou avec l'aide d'une infirmière. La dialyse péritonéale* est contre-indiquée en cas d'obésité sévère, dénutrition, antécédents chirurgicaux abdominaux importants et insuffisance respiratoire chronique. L'efficacité de la dialyse péritonéale* tend à diminuer au bout de quelques années et il est alors nécessaire d'avoir recours à un autre traitement de suppléance.

I – 2.4.2.2. La greffe de rein (transplantation rénale)

C'est le traitement de choix de l'IRC*. En effet, la qualité de vie et l'autonomie des patients greffés est supérieure à celles des patients dialysés. La greffe peut être réalisée à partir d'un rein cadavérique ou à partir d'un don vivant (conjoint, fratrie, ou personne ayant un lien affectif étroit et stable avec le receveur). Après la greffe, un traitement médicamenteux (immunosuppresseur*) est prescrit à vie pour éviter le rejet. Le plus souvent, la greffe permet de libérer de la dialyse. La greffe de rein peut aussi être décidée avant qu'il soit indispensable d'avoir recours à la dialyse (transplantation préemptive*). La greffe de rein est contre-indiquée chez les personnes très âgées et chez celles qui souffrent de maladies qui réduisent considérablement leur espérance de vie. La durée de fonctionnement du rein greffé est limitée et une nouvelle greffe est souvent nécessaire après une vingtaine d'années.

I – 3. L'insuffisance rénale chronique terminale : quelques chiffres

Selon la Fondation du Rein*, on estime à 850 millions, le nombre de personnes atteintes de MRC* dans le monde. En France, d'après la HAS* et l'Agence de biomédecine*, on estime à 10 % le nombre d'adultes atteints, soit près de 6 millions de personnes. Près de 3 millions d'entre elles souffrent d'une IRC* (stade 3 à 5). Le Réseau Épidémiologie et Information en Néphrologie* (REIN) répertorie les patients pris en charge par dialyse ou transplantés.

I - 3.1. Prévalence* de l'IRCT* et indicateurs de prises en charge

Selon le rapport annuel REIN* publié en 2020, on dénombrait, fin 2019, 91 875 personnes traitées pour IRCT* (prévalence* : 1355 pmh*). Parmi elles, 50 501 personnes, soit 55 % (prévalence* : 745 pmh*) étaient dialysées (majoritairement en centres) et 41 374 personnes soit 45 % étaient porteuses d'un greffon rénal (610 pmh*). Par ailleurs, 15 392 personnes étaient en attente d'une greffe de rein. Si l'IRCT* touche toutes les tranches d'âge, les personnes âgées de 65 ans ou plus constituent 66 % des patients dialysés (l'âge médian est de 71 ans, stable depuis 2012).

Concernant les indicateurs de prise en charge, la technique de dialyse dominante reste l'hémodialyse* (94 %). Plus de la moitié des patients est traitée en centre lourd et l'on remarque une augmentation de l'hémodialyse* en UDM* au cours du temps aux dépens de l'hémodialyse* en centre et surtout de l'hémodialyse* autonome. Le recours à la dialyse péritonéale* reste stable.

I - 3.2. Incidence* de l'IRCT*

Toujours selon le rapport annuel REIN* publié en 2020, 11 437 personnes ont commencé un traitement de suppléance pour IRCT* en France, soit une incidence* globale de 169 par million d'habitants (pmh*) : 10 978 ont débuté par la dialyse (162 pmh*) et 459 par une greffe rénale préemptive*, sans dialyse auparavant (7 pmh*).

La moitié des cas incidents avait plus de 70,6 ans. Tout comme pour les cas prévalents, les comorbidités associées étaient fréquentes (diabète pour 48,5% des cas incidents et comorbidités cardiovasculaires pour 57 %). L'hémodialyse* en centre restait la première modalité de traitement sans développement significatif de la dialyse autonome. Dans près de 30 % des cas, la dialyse avait été démarrée en situation d'urgence.

Le nombre de nouveaux cas augmente chaque année. Selon le rapport public annuel 2020 de la Cour des Comptes qui traite de l'IRCT* dans son tome 1¹, 73 500 personnes étaient traitées au

¹ Cour des comptes, Rapport public annuel 2020, Tome I « Finances, Politiques et Gestion publiques », *L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients*, p.96

titre d'une IRCT* en 2012, 87275 en 2017 et, comme nous l'avons évoqué précédemment, près de 92 000 en 2019.

I – 3.3. Survie - mortalité

Le rapport traite également de la probabilité de survie des patients arrivant au stade du traitement de suppléance de leur IRC*. Elle est de 84 % à 1 an, 32 % à 10 ans et 23 % à 15 ans, toutes modalités de traitement confondues. Il existe une surmortalité chez les patients diabétiques et les patients avec plusieurs comorbidités cardiovasculaires.

L'âge à l'initiation du traitement influe sur la survie en dialyse : à 5 ans, la survie des patients de moins de 65 ans est de 77 %. Elle passe à 16 % seulement chez les plus de 85 ans.

L'espérance de vie des patients varie en fonction du traitement de suppléance. Une femme âgée de 40-44 ans qui resterait avec un greffon fonctionnel toute sa vie a une espérance de vie de 21 ans, contre 10 ans pour une patiente du même âge qui resterait en dialyse toute sa vie.

II - Une maladie à fort retentissement sur la qualité de vie

II – 1. Une qualité de vie altérée par les complications et les contraintes de l'IRC*

II – 1.1. Complications

Les complications de l'IRC* sont nombreuses et découlent de la variété des fonctions remplies par les reins. L'état général est altéré (asthénie, anorexie et amaigrissement, crampes) mais d'autres troubles peuvent apparaître :

- manifestations cardio-vasculaires : hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, péricardite*, athérome* accéléré ;
- troubles hématologiques : anémie, anomalies des fonctions plaquettaires ;
- troubles du métabolisme phospho-calcique : ostéodystrophie*, canal carpien* ;
- troubles neurologiques : polynévrite* des membres inférieurs (brûlures, fourmillements, impatiences...) et atteinte du système nerveux central (perte de sommeil, lenteur des idées, troubles du caractère) ;
- troubles immunologiques : grande sensibilité aux infections ;
- troubles hormonaux et sexuels : chez la femme, stérilité transitoire, aménorrhée* - chez l'homme, perte de la libido, atrophie testiculaire, impuissance ;
- troubles digestifs : nausées, vomissements, diarrhées, hémorragies digestives, odeur ammoniacale de l'haleine, risque de dénutrition ;
- troubles psychologiques : dépression, anxiété...

Les traitements de suppléance ont aussi leur lot de complications. L'hémodialyse* à long terme touchent les articulations (fragilité osseuse, tassements vertébraux, douleurs, syndrome du canal carpien*), ainsi que le cœur et les vaisseaux sanguins (risque augmenté d'angine de poitrine, d'AVC*, d'infarctus du myocarde ou d'artérite des membres inférieurs).

II – 1.2. Contraintes

L'IRCT* a un retentissement sévère sur la vie quotidienne des patients : restrictions alimentaires, limitations d'activités, impacts sur la participation sociale, nécessité d'un traitement de suppléance avec recours pluri-hebdomadaires au système de soins, etc. La surveillance médicale est envahissante et les traitements de substitution invasifs et chronophages. Lorsqu'il est sous dialyse, la liberté de mouvement du patient est amputée. Sa liberté de déplacement l'est également : il peut difficilement partir longuement de sa région et doit anticiper tout déplacement ou voyage même de quelques jours. Les patients dialysés, totalement dépendants à leur traitement, sont privés de liberté de mouvements et d'actions.

II – 2. Une qualité de vie altérée par des souffrances psychologiques

Les patients atteints d'IRC* au stade terminal doivent procéder à de nombreux ajustements psychologiques : accepter le diagnostic potentiellement mortel et la nécessité d'un traitement à vie ; apprendre les techniques de dialyse ; intégrer le traitement dans leur vie, etc...

II – 2.1. Des patients traversés par de nombreux sentiments et émotions

Certaines études ont montré « *Une prévalence* élevée de détresse psychologique sévère chez les patients atteints d'IRC* avancée et son impact sur les résultats de l'IRC*.* »²

L'annonce de la MRC* constitue un traumatisme psychologique. Les circonstances de découverte de la maladie sont le plus souvent fortuites et le diagnostic peut survenir de façon violente : la personne passe brutalement du statut de sujet sain à celui de malade. Lorsqu'il est atteint, le patient sait, qu'à terme, il sera greffé ou dialysé. La dialyse, si elle permet de vivre de nombreuses années, est inquiétante. Quelle que soit la technique, elle impressionne. L'intégrité du corps est atteinte (fistule artérioveineuse* dans l'avant-bras, ou cathéter* dans le ventre). Le patient peut très mal vivre sa totale dépendance à une machine.

Le sentiment de culpabilité ou d'échec peut également être présent : dans le cas d'une maladie rénale connue ou d'une maladie héréditaire avec une évolution au long cours, l'arrivée au stade terminal peut constituer une réelle épreuve morale. Tant que les symptômes sont discrets, le patient pourra se persuader qu'il échappera à la dialyse. La nécessité d'y recourir peut être vécue comme un échec et générer un fort sentiment de culpabilité. « Mon problème rénal, c'est à ma négligence que je le dois ». Le caractère irréversible de la maladie fait planer une ombre létale sur la vie du patient qui rencontre des difficultés à se projeter dans l'avenir. Dans le cas d'une attente de greffe, la vie du patient est suspendue à l'annonce d'un donneur.

² ZALAI D, SZEIFERT L, NOVAK M. *Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease.*

Pour réduire les tensions émotionnelles et mieux supporter l'angoisse, des mécanismes de défense sont à l'œuvre, tels que le déni, les non-dits, la fuite, la banalisation et le détachement. Certains patients peuvent être atteints d'alexithymie* secondaire. D'autres sont tentés de maîtriser la maladie en surveillant à l'excès les symptômes et l'évolution des résultats d'examen. Parfois, fatigué, le patient n'est plus à même d'exercer son autorité, notamment auprès de ses enfants ou dans le cadre de son activité professionnelle. Il peut en être profondément affecté et peut devenir désagréable, irritable voire agressif. Il peut ressentir de la colère, de la frustration et de la culpabilité car sa maladie a des retentissements sur la sphère affective. L'estime de soi, décrite par Christophe André et François Lelord³, comme un équilibre entre « *l'amour de soi (se respecter quoi qu'il advienne, écouter ses besoins et ses aspirations), la vision positive de soi (croire en ses capacités, se projeter dans l'avenir) et la confiance en soi (agir sans crainte excessive de l'échec et du jugement d'autrui)* » peut être fortement altérée.

Les troubles d'ordre psychique peuvent donc co-exister avec le diagnostic d'IRC*, pouvant aller jusqu'à la dépression ou l'anxiété.

II – 2.2. Des patients plus touchés par la dépression et les troubles anxieux

Certaines études ont aussi montré que la dépression et l'anxiété survenaient plus souvent chez les patients atteints d'IRCT* que dans les autres maladies chroniques.⁴

II – 2.2.1. La dépression

« Les symptômes de la dépression clinique affectent environ 25 % des patients sous hémodialyse et peuvent être associés à une faible qualité de vie et à une augmentation de la mortalité. La dépression est un facteur de risque de mauvais résultats, tels que l'échec du greffon et le décès après une transplantation rénale ».*⁵

Selon Le Dr Djellab Merouane, enseignant au sein du Diplôme Universitaire d'Art-thérapie de la Faculté de Médecine de Poitiers écrit : « *plus qu'un sentiment de tristesse, la dépression est un trouble de l'humeur, une maladie. La dépression majeure est dominée par la tristesse et un ralentissement global de la psychomotricité* ».

La dépression est caractérisée par des symptômes somatiques et cognitifs, notamment des sentiments de tristesse, d'inutilité, d'insomnie, de perte d'appétit, de désirs sexuels et d'intérêt pour les activités habituelles. Un diagnostic clinique de dépression, le plus souvent de trouble dépressif majeur, est posé lorsque les symptômes de dépression deviennent persistants, souvent

³ ANDRE Christophe, LELORD François, "L'estime de soi, s'aimer pour mieux vivre avec les autres" Éditions Odile Jacob poches, p.21

⁴ GOH ZS, GRIVA K. *Anxiety and depression in patients with end-stage renal disease: impact and management challenges - a narrative review.*

⁵ ZALAI D, SZEIFERT L, NOVAK M. *Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease.*

pendant plus de 2 semaines. Estime de soi et dépression sont souvent liées. Christophe André et François Lelord, citent, à propos de la dépression, dans leur ouvrage sur l'estime de soi, l'écrivain américain William Styron : « *Entre autres manifestations de la maladie -tant physiques que psychologiques-, l'un des symptômes les plus universellement répandus est un sentiment de haine envers soi-même – ou, pour formuler la chose de façon plus nuancée, une défaillance de l'amour-propre – et à mesure qu'empirait le mal, je m'étais senti accablé par un sentiment croissant d'inutilité* ». ⁶

Les tableaux cliniques de la dépression sont nombreux, comme le souligne Sandrine Mercier, art-thérapeute et enseignante au sein de notre formation, dans son mémoire de fin d'études ⁷ : dépression masquée, dépression anxieuse, dépression hostile, syndrome de glissement, etc. L'évaluation et le diagnostic de la dépression sont souvent délicats dans la population IRC* car certains symptômes physiques de la dépression se chevauchent avec ceux de l'urémie, tels que la fatigue, la perte d'appétit, les troubles du sommeil, etc.

II – 2.2.2. L'anxiété

L'anxiété est fréquemment associée à l'IRC*. Le terme vient du latin ANXIETAS signifiant « serrer ». C'est un sentiment confus d'insécurité indéfinissable dans lequel l'individu éprouve une peur, une incertitude et une terreur intenses à cause de l'anticipation d'une situation menaçante. Les troubles anxieux, contrairement aux états anxieux brefs causés par des événements stressants, durent au moins 6 mois, sont omniprésents et peuvent s'aggraver sans traitement. Ils peuvent se traduire par des symptômes extrêmement divers en fonction des personnes : troubles psychologiques (peur, insomnie) et physiques (boule dans la gorge, tension, palpitations, pâleur, transpiration, difficulté de respiration).

On voit bien que « *la prévention, le dépistage et le traitement de ces troubles constituent, un enjeu majeur pour la survie des patients car ces difficultés peuvent avoir des effets délétères sur l'efficacité des traitements* ». ⁸

II – 3. Hypothèse de travail

L'amélioration des symptômes de détresse psychologique, de la dépression, de l'anxiété et du bien-être émotionnel général constituent des enjeux majeurs pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'IRCT* mais aussi pour le succès de leurs traitements. Les conséquences de la maladie ne sont pas toujours perçues de la même manière et à travers le même prisme par le monde médical et par le patient. Tandis que le médecin peut juger avoir

⁶ ANDRE Christophe, LELORD François, *L'estime de soi, s'aimer pour mieux vivre avec les autres*, Éditions Odile Jacob poches, p.187

⁷ MERCIER Sandrine, *Les Arts plastiques en art-thérapie, chemin vers l'autonomie des personnes âgées*, p.11

⁸ FINKELSTEIN FO, WUERTH D, *An approach to addressing depression in patients with chronic kidney disease*.

« fait le job » quant à la prise en charge de la maladie, le patient peut, lui, l’appréhender tout à fait différemment.

Psychologie, ETP*, soins de support tels que méditation de pleine conscience ou sophrologie, amélioration de la communication entre personnel social, personnel soignant de santé mentale et personnel de soins de santé rénale peuvent être des éléments soutenant pour les patients atteints d'IRCT* et affectés par une détresse psychologique.

De manière générale, tous les symptômes autres que ceux strictement liés à la MRC* méritent une prise en charge. C’est d’ailleurs le sens à donner au parcours de soins détaillé par la HAS* dans son « guide du parcours de soin de la MRC* » dès le stade 4 de la maladie⁹. Ce guide décrit la prise en charge usuelle d’une personne ayant une MRC*. Tenant compte de la pluriprofessionnalité de la prise en charge, il est destiné aux professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social et aborde leur rôle, leur place et les modalités de coordination à mettre en œuvre pour prendre en charge de façon partagée et adaptée la personne et les aspects de sa vie pouvant être impactés par la maladie.

Dans le cadre de cette approche pluridisciplinaire fondamentale, l’art-thérapie peut aussi jouer un rôle et faire partie de l’arsenal de soins proposés.

C’est notre hypothèse de travail : **l’Art-thérapie a sa place, en tant que soin de support, dans une approche pluri-disciplinaire de la prise en charge du patient souffrant d’Insuffisance rénale chronique sévère ou au stade terminal, qu’il soit dialysé, en attente de greffe ou greffé.**

III – Nature et caractéristiques des techniques choisies

Les techniques choisies ont principalement été les arts plastiques, associés à des recours ponctuels à l’écriture et à la musique en fonction des propositions. En effet, l’utilisation de plusieurs média artistiques au sein du même atelier permet la complémentarité des langages et en décuple l’efficacité.

III - 1. Les arts plastiques

Les arts plastiques offrent une multitude de possibilités et une grande liberté d’utilisation et d’expression. Ils ouvrent le champ des possibles, favorisent le jeu avec les matières et stimulent la créativité. Ils regroupent la peinture, le dessin, le collage, le modelage, mais aussi la photographie, la vidéo et plus globalement toute pratique agissant sur la matière et sa transformation. Ils permettent de donner forme à une idée et de laisser une trace.

Plusieurs techniques ont été utilisées en fonction des objectifs poursuivis.

⁹ Haute Autorité de Santé • Guide du parcours de soins – *Maladie rénale chronique de l’adulte (MRC)* • juillet 2021

III – 1.1. Le dessin

Le dessin permet de copier, de reproduire, d'imiter, mais aussi et surtout de visualiser et d'élaborer des formes et d'ouvrir ou de fermer des espaces. Dessiner, c'est utiliser de multiples outils : fusains, crayons de couleur, stylos feutres, marqueurs, craies, stylos bille, etc.

Cela peut juste être de laisser le crayon courir sur la feuille au fil des envies, laisser faire et laisser libre cours à son imagination et expérimenter. Le dessin a une fonction expressive et ludique. Il est par exemple la technique support du squiggle de Donald Winnicott¹⁰.

III – 1.2. Le jeu du squiggle de Donald Winnicott

Cette proposition s'appuie sur une pratique créée et développée par le pédiatre, psychiatre et psychanalyste anglais Donald Winnicott. On peut traduire le terme squiggle par « gribouillis ». Il permet d'entrer en relation et de stimuler la créativité à partir d'une trace laissée sur le papier par l'un des protagonistes et complétée par l'autre afin d'en faire un « objet ». Il s'agit d'une conversation graphique entre deux individus, sous forme de jeu. Le squiggle permet de créer des liens autrement que par l'oralité, stimule l'imagination et permet le lâcher-prise. De surcroît, il permet la création, dans un cadre ludique, d'un objet transitionnel de la relation.

III – 1.3. Le coloriage

Le coloriage connaît un grand succès actuellement. Colorier n'est pas au sens strict de l'art-thérapie mais l'intégrer dans un cadre thérapeutique est possible et a des bienfaits. Facile d'accès, le coloriage crée un environnement propice à la détente, active le circuit cérébral du plaisir et gonfle la confiance en ses propres capacités créatives. Il permet de réduire le stress de façon significative, de restructurer la pensée et de développer la concentration. Il calme les angoisses augmente l'estime de soi grâce aux réalisations obtenues ; il permet de verbaliser ses émotions ; de réguler les battements du cœur ; de maintenir la mobilité fine des membres supérieurs ; de favoriser le développement des deux hémisphères du cerveau, soit la logique (gauche) et la créativité (droit). Feutres, crayons de couleurs, stylos à bille, pastels gras ou secs pour les outils ; pointillisme, dégradés, juxtaposition, superposition, traits de couleurs pour les techniques, le coloriage permet de remplir des formes et constitue un véritable mode d'expression.

III – 1.4. Les encres

Les encres ont un pouvoir magique. Elles permettent la prise de conscience de l'instant présent. Leurs couleurs sont souvent franches et leur diffusion sur papier mouillée laisse surgir des formes aléatoires qui favorisent l'imagination et provoquent surprise et parfois émerveillement.

¹⁰ Donald WINNICOTT, pédiatre, psychiatre et psychanalyste anglais (1896-1971) est une des figures majeures de la psychanalyse d'enfant. Célèbre pour des notions comme le holding, l'aire transitionnelle, le self ou pour son étude du lien entre la mère et son bébé.

On peut souffler sur les encres ou à travers une paille, utiliser un sèche-cheveux ou manipuler le support. Associées à d'autres techniques, tels que le dessin ou l'écriture, les encres peuvent favoriser tout autant le lâcher-prise que l'expression, stimuler la curiosité et encourager l'expérimentation.

III – 1.5. Le collage

Le collage est une technique très riche utilisée par de nombreux artistes. D'apparence facile, ne demandant pas de technique artistique particulière, il est rapidement gratifiant. Les craintes de ne pas savoir faire sont levées et la créativité est à l'œuvre. On observe, on sélectionne, on choisit, on coupe, on déchire, on positionne, on modifie. Le jeu de déconstruction/construction, de découpages, déchirures, de juxtapositions d'images et/ou de matières, permet de laisser libre cours à l'inventivité et la fantaisie : collages poétiques, incongrues, décalés. Le collage incite à la projection, à la symbolisation et la représentation. Il peut être associé au dessin, à la peinture et à l'écriture.

III – 1.6. Le pliage ou origami

L'origami est littéralement l'« art du pliage » du papier au Japon. Il a de multiples bienfaits dans un protocole de soins art-thérapeutique. C'est un art amusant, créatif et surprenant, source de satisfaction. Il peut se pratiquer n'importe où et ne nécessite que peu de matériel. La texture du papier, la répétition des gestes et la focalisation sur la création permettent de lâcher le mental. Il permet le plaisir de faire, le lâcher-prise, mais travaille aussi la praxie, la mémoire, l'attention, la concentration. Il agit favorablement sur l'insomnie, l'anxiété et les symptômes dépressifs. Il est presque méditatif.

III – 1.7. L'inspiration zentangle

Le nom (déposé) Zentangle vient de la fusion des mots zen — pour l'aspect méditatif — et tangle, qui signifie enchevêtrement en anglais, en référence aux motifs abstraits et sinueux des graphismes utilisés. Créé en 2003 par Rick Roberts et Maria Thomas, artistes américains, le zentangle est une méthode de relaxation qui consiste à méditer en dessinant des motifs structurés et répétitifs. Il permet de travailler la motricité fine, de stimuler l'imagination et la créativité, de se détendre, d'occuper le temps de façon gratifiante. Des bienfaits proches de ceux du pliage. La particularité du zentangle est son originalité. Il est constitué de motifs répétitifs, abstraits, dans un format carré de 9 cm de côté. Son autre particularité est qu'il doit être réalisé à l'intérieur d'un carré blanc avec un feutre noir uniquement. Le zentangle peut aussi être source d'inspiration et s'adapter à des formats plus petits ou plus grands en fonction des envies, des besoins et des objectifs.

III – 1.8. La couture

Elle a sa place dans un protocole de soins art-thérapeutique : elle fait appel à la créativité du patient et lui permet de s'exprimer au travers de réalisations concrètes. On travaille la matière – tissu, fil, laine – on la découpe, on utilise des objets – boutons, rubans, perles, etc- on se concentre sur son ouvrage. L'attention est portée sur l'action et la projection de la réalisation et non plus sur les douleurs physiques ou psychiques. Elle stimule la praxie. Le résultat final peut amener le rire. Ludique et anti-stress, la couture permet de gagner en confiance en soi et de développer le sentiment de réussite et l'estime de soi.

III – 1.9. Le mandala

Le mandala connaît depuis quelques années un grand succès dans le monde occidental : on le trouve dans les cahiers de coloriage, sur les tissus, dans la décoration, dans le tatouage.

Pourtant, il est très ancien. Le terme provient du sanskrit, en tibétain, et signifie « cercle ». Le mandala, représentation symbolique de l'univers, est un dessin circulaire complexe avec des formes géométriques, utilisé dans la pratique de la méditation dans le monde bouddhiste et hindou. Il permet d'accéder à la clarté de l'esprit. Le mandala permet le recentrage si on le dessine ou le colorie en partant de l'extérieur vers l'intérieur. Il permet de s'extérioriser si on part de l'intérieur pour aller vers l'extérieur. Pour le psychiatre suisse Carl Gustav Jung¹¹, le mandala est un puissant support d'introspection, de croissance et de transformation. Il permet l'accès à notre inconscient. Qu'il s'agisse de réaliser ou de colorier un mandala, les bienfaits thérapeutiques sont nombreux et reconnus : développement de la créativité, baisse des niveaux de stress et d'anxiété, calme, détente, lâcher-prise etc.

III – 1.10. Le modelage

Le modelage est un support de création et d'expression à partir d'une matière plastique et biologique : l'argile. Il mobilise le corps et en particulier les mains dont la terre est le prolongement. Disponible et transformable à souhait, la terre se prête volontiers aux intentions créatives : on peut malaxer, jeter, déchirer, couper, rouler, coller, caresser, frapper, recommencer, etc. Le modelage permet le travail en trois dimensions et l'expérimentation du vide et du plein, la confrontation à la résistance et à l'équilibre. Le contact avec la terre active une mémoire primitive et réactive des sensations, des émotions et des ressentis anciens. Ludique, accessible et puissant, le modelage est régressif et fait rejaillir notre enfant intérieur.

¹¹ Carl Gustav JUNG (1875-1961), médecin suisse, pionnier de la psychanalyse. Inventeur de nombreux concepts comme la synchronicité, l'individuation, l'inconscient collectif, les archétypes, notamment.

III – 2. Les media associés aux arts plastiques

III – 2.1. La musique

Le pouvoir de la musique n'est plus à démontrer. Selon les neuroscientifiques, elle a des effets sur l'activité cérébrale, neuronale ou hormonale, et dans le déclenchement du plaisir.

La musique est bénéfique pour le développement de la concentration, de la réflexion ou de la méditation. Nous avons eu recours à la musique en accompagnement des expériences de création : musique classique, douce et relaxante ou plus énergique en fonction des propositions et des choix des patients.

III – 2.2. L'écriture

« *Les mots savent ce que nous ne savons pas encore* » écrivait René Char. L'écriture est un médium puissant : on peut jouer avec les mots, pleurer avec les mots, rire avec les mots. L'écriture permet de « vider son sac », de déposer sur le papier. On peut prendre plaisir en écrivant, se surprendre et éprouver de la satisfaction à constater ce que l'on a écrit. « *Tous les chagrins sont supportables quand on en fait une histoire.*¹² »

IV – Intérêt de l'art-thérapie dans la pathologie choisie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS*), qui a publié fin 2019 une étude sur les arts et la santé, les activités artistiques et culturelles exercent une influence positive sur le bien-être mental et physique. Pierre Lemarquis¹³, neurologue français, dit de l'art qu'il « *sculpte et caresse le cerveau* ».

IV – 1. L'art-thérapie : Qu'est-ce que c'est ?

« *L'art-thérapie est une pratique de soin qui consiste, par le processus de la créativité artistique, à lutter contre les troubles occasionnés par la maladie ou les blessures de la vie. L'art-thérapie est une pratique de soin fondée sur l'utilisation thérapeutique de la création artistique. Elle exploite le potentiel artistique dans une visée thérapeutique et humanitaire. Elle permet d'améliorer la qualité de vie de la personne en difficultés dans son quotidien (maladie, souffrance, handicap ou blessure de vie), qu'elles soient passagères, de longue durée ou définitives* »¹⁴.

Par le processus qu'elle met en œuvre, en s'appuyant sur le potentiel créatif présent en chacun de nous, l'art-thérapie active, réactive, réveille l'élan vital.

¹² Karen BLIXEN, (1885-1962), femme de lettres américaine Elle est célèbre pour avoir notamment écrit *La ferme africaine* dont est tiré le film « oscarisé » de Sydney Pollack *Out of Africa*

¹³ Pierre LEMARQUIS, neurologue, neurophysiologiste et neuropharmacologue. Diplômé de médecine chinoise, il est membre de la Société française de neurologie, de la Société de neurophysiologie clinique de langue française et de l'Académie des sciences de New-York.

¹⁴ GIRAUD Jean-Jacques, PAIN Benoît, *Présentation de l'Art-thérapie* [Hegel 2015/4 \(N° 4\)](#), pages 258 à 263

Grâce au cadre thérapeutique et aux propositions de l'art-thérapeute, l'art-thérapie est un moyen de se mettre en mouvement, d'activer le corps, autour de propositions ludiques et adaptées aux objectifs thérapeutiques de la prise en soins. En sus de la pratique artistique de l'art-thérapeute, la pratique art-thérapeutique prend appui sur l'alliance thérapeutique entre le patient et le praticien, l'engagement et la confiance réciproque.

Lorsque ces conditions sont réunies, l'art-thérapie est un moyen d'entrer en relation avec l'autre sans forcément passer par l'oralité. Elle est aussi un moyen d'entrer en relation avec soi. Par le processus expérientiel, la personne accompagnée va travailler sur elle-même, parfois sans le savoir.

L'art-thérapie a donc un pouvoir expressif et relationnel.

La séance d'art-thérapie doit être un moment de plaisir et de détente où la performance technique n'a pas sa place : il s'agit d'un soin faisant appel à l'expression artistique, pas d'un cours. Elle permet de stimuler la créativité, sans viser à tout prix la production d'un objet finalisé ou esthétiquement acceptable. La valeur esthétique n'est pas l'objectif premier de l'art-thérapie même si l'œuvre produite jugée « belle » peut générer fierté et confiance en soi et contribuer à l'amélioration de l'estime de soi. Le but ici recherché n'est donc pas « le beau pour le beau » mais le beau en ce que l'acte de créer ou la production elle-même peut toucher, réveiller ou percuter chez le patient. « *Il n'y a réellement ni beau style, ni beau dessin, ni belle couleur : il n'y a qu'une seule beauté, celle de la vérité qui se révèle.* »¹⁵

L'objet n'est pas d'interpréter la production mais la production elle-même peut se révéler porteuse de sens pour la personne, tout comme le processus créatif, l'élan créatif ou l'acte de faire, en étant accompagné, peut faire surgir des idées, des pensées, des émotions, des souvenirs - heureux ou moins heureux – des souffrances parfois enfouies, faire naître ou mettre en lumière des faits, des évidences et mettre à jour des perspectives parfois jusqu'alors invisibles.

Grâce à l'art-thérapeute, à sa capacité à être dans son accompagnement, en empathie, pleinement à l'écoute, dans la bienveillance et l'adaptabilité permanente, l'acte de création devient soin.

IV – 2. Intérêt de l'art-thérapie auprès des insuffisants rénaux en phase terminale

L'art-thérapie peut constituer un soin aux nombreux bienfaits pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale.

¹⁵ Auguste RODIN, (1840 – 1917), est l'un des plus importants sculpteurs français de la seconde moitié du XIX^e siècle, considéré comme un des pères de la sculpture moderne.

IV – 2.1. S’octroyer un espace de liberté

Les patients atteints d’IRCT* sont « enfermés » dans leur maladie qui prend beaucoup de place dans leur vie : les patients dialysés sont en traitement au moins un jour sur deux, voire quotidiennement. La maladie, omniprésente, fragilise et isole la personne. Si l’art-thérapie n’est pas une activité occupationnelle, elle est un moyen ludique et joyeux de mettre la maladie de côté, de mettre à distance les soucis et les angoisses qu’elle engendre et de sortir du repli sur soi en interagissant avec l’art-thérapeute. La séance d’art-thérapie constitue une parenthèse, un lieu préservé, à l’abri, un lieu de dépôt, un espace-temps pour soi où l’on « peut » mais ne « doit pas ». Le patient est dans l’ici et maintenant, hier n’est plus, demain n’est pas encore. Il est libre.

IV – 2.2. Se soustraire à la maladie

La séance d’art-thérapie est un endroit précieux, de jeu sans jugement, de création, de récréation, de re-création de soi. La maladie n’y a pas sa place, le plaisir oui. Il s’agit d’engager le corps, de s’octroyer un temps pour soi, loin des machines et de l’environnement strictement médical, de lâcher-prise, de se mettre en joie, de se mettre en mouvement dans un cadre thérapeutique bienveillant, agréable, chaleureux. Je suis un tout, une personne dans son entièreté et pas seulement un malade dépendant d’une machine ou d’un don de rein.

IV – 2.3. Lâcher-prise

Les patients sont dans le contrôle permanent : contrôle de leur alimentation, contrôle de leurs prises médicamenteuses, contrôle des horaires. L’art-thérapie peut leur permettre de lâcher-prise, de se laisser aller, de laisser faire, sans obligation de résultat. Elle est une autorisation à ne pas tout contrôler, à accepter ses sentiments, ses émotions, et parfois à s’y confronter pour les dépasser.

IV – 2.4. Se réconcilier avec son corps

Le corps des patients en IRCT* ou greffés personnes subit des transformations (greffon), des cicatrices souvent inesthétiques, parfois déformantes (fistule, hernie). L’acte de création, avec ici les arts plastiques, nécessite une mise en action et met en mouvement l’outil corps. Ce corps tellement maltraité par la maladie et parfois douloureux, ce corps abîmé, que l’on n’aime plus. Les propositions de l’art-thérapeute font appel aux sens et permettent leur éveil, qu’il s’agisse du toucher (la texture du papier, du carton, du tissu ou celle de la peinture), de la vue (les couleurs, les effets, les formes), de l’ouïe (le bruit du pinceau sur la feuille, du papier que l’on déchire ou que l’on découpe, du scotch que l’on arrache), de l’odorat (l’odeur de la peinture, de la colle, du papier, du bois du crayon que l’on taille). Par l’éveil des sens, le patient peut se réconcilier avec ce corps qui lui a fait faux bond.

IV – 2.5. Restaurer la confiance et l'estime de soi et redevenir acteur de sa vie

Les patients atteints d'IRCT* sont dépendants d'une machine pour survivre, ou bien en attente d'une greffe. En ce sens, ils peuvent avoir le sentiment de ne pas avoir d'autres choix que d'attendre. L'art-thérapie permet de les rendre acteurs et responsables de leur acte de création et par extrapolation de leur propre vie. Elle leur permet de reprendre confiance en leur capacité à faire et donc à être, hors du cadre de la maladie, mais avec elle.

La plasticité de la matière fait écho à la plasticité du psychisme. Par leur action sur la matière, les personnes accompagnées la transforment et par là-même s'engagent sur la voie de leur propre transformation : transformation à venir de leur comportement, de leur manière d'être ou de percevoir les situations, de se projeter avec les autres et dans l'avenir. En utilisant ses mains pour créer, la personne pourra restaurer sa confiance en elle et reprendre la main sur sa propre vie.

DEUXIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODES

I - Matériels

I – 1. Lieu d'accueil : l'ADA 17*

L'Association pour le Développement de l'Autodialyse en Charente-Maritime (ADA 17*) est une association à but non lucratif gérant un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC). Elle est certifiée* par la HAS*. Son siège est basé à la Rochelle.

Elle a été fondée le 1er juillet 1981 par le Docteur G. LEMAIRE, créateur dès 1974 du Service de Néphrologie du Centre Hospitalier de La Rochelle et huit autres médecins du département de la Charente-Maritime. La première unité d'autodialyse a été ouverte en 1983 à La Rochelle. Aujourd'hui, l'ADA 17* couvre l'ensemble du département, divisé en deux territoires de santé : Le territoire Nord et le territoire Sud-Est. Les unités de dialyse de l'ADA 17* ont été installées dans les principales villes du département. Aujourd'hui, l'association compte 7 sites : Saintes, Vaux sur Mer, Rochefort, La Rochelle, Dolus d'Oléron, St Jean d'Angély et Jonzac.

I - 1.1. Missions de l'ADA 17*

L'ADA 17* assure la prise en soins des patients souffrant d'IRC* en Charente-Maritime en dehors des établissements de santé (centres lourds) avec lesquels elle est liée par convention afin d'assurer la cohérence de la filière et de la continuité des soins. Depuis mars 2010, l'ADA 17* dispose d'un agrément pour un centre de santé médical spécialisé en consultations externes de néphrologie, ouvert à tout patient. Elle assure les consultations de médecins (conventionnés sans dépassement d'honoraires) qui permettent de détecter l'apparition d'une IR*, dans certains cas de la traiter, dans d'autres d'en retarder les effets et le moment de l'entrée en dialyse. Elle occupe également une place prépondérante dans le cadre du suivi des patients greffés en relais avec les équipes de transplantation des CHU* et assure des missions de prévention. Enfin, l'une de ses missions fondatrices est de permettre à des patients dialysés de venir passer un séjour de vacances dans le département en étant pris en charge dans une unité proche de leur lieu de résidence.

I – 1.2. Activités et offres de service de l'ADA 17*

L'ADA 17* fait partie d'une filière départementale coordonnée de prise en charge de la MR* en association avec les Centres Hospitaliers de Saintonge et de La Rochelle-Ré-Aunis. Elle assure la prise en soins de l'IRC* par dialyse ambulatoire, hémodialyse* à domicile, hémodialyse* en unité d'autodialyse assistée ou de dialyse médicalisée.

Pour les patients effectuant leur dialyse sur le site de la Rochelle, les amplitudes d'ouverture s'étendent de 6h30 à 22h du lundi au samedi. Les autres sites proposent des amplitudes d'ouverture moins importantes, de 6h30 à 17h. Les patients sont dialysés sur des durées

spécifiques à leur cas, sur des jours et horaires hebdomadaires fixes (matin, après-midi ou semi-nocturne pour le site de la Rochelle). Certains patients sont ainsi dialysés chaque semaine les lundi, mercredi et vendredi matins de 9h à 12h, d'autres de 7h30 à 11h30, d'autres encore les mardi, jeudi et samedi de 12h à 16h ou de 13h à 17h. La dialyse semi-nocturne quant à elle s'étend de 16h30 à 22h. Les unités sont des espaces différenciés entre UAD* et UDM* avec des règles d'encadrement par les personnels de soins très normées : une UAD* compte 6 patients pour un Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat (IDE*) ; une UDM* en compte 4 pour un IDE*. Le site de la Rochelle (le plus important) compte 3 UDM* (soit un effectif possible de 12 patients en simultané) et 1 UAD* (soit un effectif possible de 6 patients en simultané).

I – 1.3. Les équipes de l'ADA 17*

Une équipe médicale : sur le secteur Nord, le traitement des patients est assuré selon les prescriptions et sous la responsabilité des 2 médecins néphrologues salariés de l'association ; sur le secteur Sud-Est, il est pris en charge par 4 médecins vacataires à temps partagé rattachés à l'hôpital de Saintes.

Une équipe paramédicale constituées d'IDE*, d'Infirmier(e)s en Pratique Avancée (IPA*) qui coordonnent le parcours de soins, d'Infirmier(e)s hygiénistes qui coordonnent la maîtrise du risque infectieux.

Une équipe d'agents des services de soins qui assurent l'entretien, veillent au confort hôtelier des patients et assistent ponctuellement les IDE* sur des points spécifiques et sous leur supervision.

Une équipe de soins de support constituée d'une psychologue, d'une diététicienne qui coordonne le programme d'ETP* et anime des ateliers thérapeutiques, d'une assistante sociale et d'une sophrologue conventionnée avec l'établissement dans le cadre d'une prise en soins non médicamenteuse de la douleur.

Une équipe pharmacie dirigée par un(e) pharmacien(ne), avec l'aide d'une préparatrice en pharmacie, cette équipe assure également, grâce aux magasiniers et livreurs la livraison des matériels au domicile des patients et dans les unités.

Une équipe administrative, basée au siège, qui regroupe la direction, le secrétariat, le service Ressources Humaines, le service informatique et le service qualité. Nous étions basés sur le site de la Rochelle.

I – 1.4. L'ADA 17* en quelques chiffres

236 patients pris en charge en moyenne par mois en 2022 dans les unités de dialyse.

370 séjours de patients vacanciers pris en charge en 2022 sur les 7 sites (soit une moyenne mensuelle de 31 patients avec des pics entre juin et septembre).

46 patients pris en charge par mois à leur domicile en dialyse péritonéale* ou en hémodialyse*.

37 932 séances de dialyse réalisées en 2022.

60 collaborateurs, salariés et libéraux.

I – 2. Les prises en soins art-thérapeutique : objectifs

I – 2.1. La qualité de vie des patients : une préoccupation de L'ADA 17*

L'association est attentive à la qualité du parcours de soins des patients qu'elle prend en charge. Elle positionne le patient au centre de son action. Elle réalise bi-annuellement une enquête de satisfaction auprès d'eux, en unités et à domicile. Les résultats sont présentés et analysés en Commission Des Usagers* puis diffusés dans la revue destinée aux patients « La Gazette du patient » et aux professionnels. Elle est soucieuse de proposer des soins de support et des dispositifs adaptés aux besoins et aux problématiques des patients. Elle met à leur disposition des professionnels tels que psychologue, diététicienne, assistante sociale, sophrologue... et mène un programme d'éducation thérapeutique coordonné par la diététicienne et piloté par l'un des médecins néphrologues de la structure, notre directeur de mémoire. Ce dispositif propose des ateliers thématiques mais aussi des groupes de paroles auxquels nous avons pu participer en tant qu'observateur.

L'ensemble de ces actions est porté par la volonté d'une prise en charge globale des patients dans un objectif d'amélioration de leur qualité de vie telle que définie par l'OMS* en 1994 : *« La qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses ressources sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement ».*

I – 2.2. Objectif général et objectifs secondaires de notre prise en soins

C'est avec intérêt que le directeur, puis les médecins et le personnel paramédical ont accueilli la perspective d'intégrer l'art-thérapie dans le parcours de soin des patients. L'objectif général de la prise en soins art-thérapeutique s'inscrit donc en complémentarité et dans la continuité des actions menées par la structure : **améliorer la qualité de vie des patients au regard des impacts de leur maladie sur leur quotidien.**

Cet objectif étant bien trop général pour pouvoir être atteint sans autre précision, nous le déclinons en objectifs secondaires différenciés selon les problématiques spécifiques aux patients pris en soins. Il pourra s'agir d'améliorer **estime de soi, confiance en soi** (composante, comme nous l'avons précisé précédemment de l'estime de soi), **autonomie ; de favoriser le lâcher-prise et la détente ; de réussir à se projeter dans l'avenir ; de gérer ses angoisses ; de retrouver du plaisir ; d'améliorer certaines fonctions cognitives ; de retrouver de l'énergie ou encore de sortir de l'isolement et du repli sur soi.**

Cette structuration permet de construire le travail art-thérapeutique en fonction d'objectifs observables, mesurables et évaluables personnalisés. En effet, l'amélioration de la qualité de vie ne signifie pas la même chose pour chacun d'entre nous.

I – 2.3. Des freins et des points de vigilance pour une prise en soin en cohérence avec l'objectif général

Une première réunion avec les médecins a permis d'exposer les aspects organisationnels et logistiques et les freins éventuels à la mise en œuvre de certaines options proposées.

L'ADA 17* étant présente sur 7 sites, la question de nos lieux d'intervention a été rapidement posée, notamment dans le cas d'ateliers collectifs. Le département de Charente-Maritime est un département très étendu du Nord au Sud et les temps de trajet entre les différents sites sont parfois importants. Les patients étant disséminés sur l'ensemble du département, le regroupement des séances sur un seul site s'est avéré problématique. La difficulté de mise en œuvre d'ateliers collectifs a également été soulevée du fait des plannings hétérogènes de dialyse à prendre en compte et des points précédemment cités : comment organiser et mobiliser sur plusieurs séances des personnes dont les jours et horaires de la dialyse diffèrent ? Un tel projet aurait nécessité d'être travaillé sur un temps plus long que notre durée de stage.

Par ailleurs, l'équipe a fait état de la difficulté à mobiliser les patients sur les sites de dialyse, hors temps de dialyse. En effet, les patients, déjà fortement sollicités par leurs traitements ne souhaitent généralement pas arriver plus tôt que l'heure de leur séance ou rester après leur séance. Ils rentrent rapidement chez eux. Alors comment imaginer les faire revenir sur les jours de non-traitement ? Sans compter les aspects purement logistiques de réservation de VSL* ou d'ambulances pour certains et la fatigue que génère la dialyse en elle-même.

Enfin, les séances en unités, individuelles ou collectives, ont rapidement été écartées pour deux raisons : d'une part, nombreux sont les patients qui dorment ou somnolent pendant le traitement ; d'autre part, les personnes en hémodialyse* ont un bras immobilisé pendant toute la séance et perdent ainsi leur liberté de se mouvoir et d'agir. Cette option a donc été écartée avec l'équipe médicale.

Notre intervention devait s'inscrire dans une approche globale de qualité de vie : il ne s'agissait pas, au prétexte de l'améliorer d'un côté, de l'altérer de l'autre.

I – 3. Protocole de prises en charge

I – 3.1. Lieux et durées des séances

Deux options ont été proposées aux patients : des séances individuelles sur site, hors dialyse, dans une salle dédiée ou des séances individuelles à leur domicile. Dans les deux cas, ces séances, d'une durée de 1 à 2 heures pourraient avoir lieu, à raison d'une fois par semaine, sur des jours de dialyse ou non, selon le souhait du patient.

I – 3.2. Modalités d'identification des patients par les équipes

L'un des principes fondamentaux régissant l'art-thérapie est le caractère volontaire de la prise en soins. Il a été convenu que les personnels soignants seraient sollicités pour aider à l'identification des patients et que les médecins et la psychologue feraient, en suivant, une première approche des patients pressentis pour leur présenter et leur proposer une prise en soins art-thérapeutique. En parallèle, une information est parue dans le journal interne, annonçant notre arrivée.

7 patients ont été identifiés par les équipes et ont accepté de nous rencontrer.

I – 3.3. Collecte d'informations et premier entretien : le respect du choix des personnes

Avant de rencontrer individuellement ces 7 patients, nous avons collecté des informations nécessaires à leur prise en soins auprès de l'équipe pluri-disciplinaire et dans leurs dossiers. Cette première étape permet de recueillir dans un document dédié l'anamnèse du patient, sa situation familiale, ses traitements, autant de données qui seront utiles à la prise en soins.

Nous avons ensuite rencontré les personnes en rendez-vous individuel : 6 sur le site de la Rochelle dont 5 sur leur temps de dialyse et une patiente non dialysée, sur le site de Rochefort. Ce premier entretien est fondamental. Il permet d'expliquer au patient ce qu'est l'art-thérapie, de faire connaissance, d'identifier avec lui ses besoins, ses souhaits, ses goûts, d'aborder les règles déontologiques, de le mettre en confiance, de poser les fondations de l'alliance thérapeutique et de confirmer l'intérêt du patient. Il s'agit d'un moment d'écoute active et d'empathie du thérapeute à l'égard de la personne.

Les patients rencontrés sur leur temps de dialyse ont moins adhéré à la démarche malgré les différentes options et libertés quant au lieu et horaire des séances, ce qui tend à prouver une moindre disponibilité pendant ces temps de soin.

A l'issue de ces rencontres, 4 patients ont accepté de s'engager dans un parcours de soins art-thérapeutique.

I – 3.4. Élaboration des plans thérapeutiques et préparation des séances

Le plan thérapeutique est un document élaboré par l'art-thérapeute reprenant l'objectif général et les objectifs secondaires pour chaque patient. Il fait état de la durée de la prise en charge, du nombre et du lieu des séances. Il est élaboré à l'aune des échanges avec les équipes et avec le patient et réinterrogé chaque fois que nécessaire en fonction des observations et évaluations réalisées. Il s'agit donc d'un plan personnalisé qui s'appuie sur les problématiques rencontrées par les personnes.

Il permet à l'art-thérapeute de dégager des objectifs de séances et d'élaborer les séances. Il est le fil rouge du parcours de soin et peut évoluer au fil du temps en fonction des résultats obtenus.

Le plan thérapeutique est aussi, dans notre cas, le document utilisé pour tracer les observations réalisées en séance en texte libre, en plus de la complétude des fiches d'observation avec items.

I – 4. Thèmes d'évaluation et choix des items

I – 4.1. Thèmes d'évaluation et grilles scientifiques utilisées

Au regard des souffrances rencontrés par les patients, nous avons retenu 5 thèmes d'évaluation : la dépression - l'affirmation de soi/la confiance en soi - l'anxiété – l'estime de soi - le repli sur soi.

Pour formuler les items de ces thèmes d'évaluation, les échelles scientifiques suivantes ont été étudiées :

- .L'échelle scientifique de Dépression de MADRS (annexe 1, page 71)
- .L'échelle scientifique de Dépression et d'Anxiété HAD (annexe 2, page 74)
- .L'échelle scientifique d'affirmation de soi de Rathus (annexe 3, page 76)
- .L'échelle scientifique d'anxiété générale de Spielberger (annexe 4, page 78)
- .L'échelle scientifique d'Estime de soi de Rosenberg (annexe 5, page 80)

I – 4.2. Élaboration des grilles d'évaluation

Nous avons défini les items en prenant appui sur ces grilles scientifiques et en formulant nos propres items.

Thème d'évaluation « Dépression »

Item	Cotation	Origine de l'item
S'engage dans l'activité	1 – pas du tout 2 – après beaucoup de stimulation 3 – après un peu de stimulation 4 - spontanément	Échelle de dépression de MADRS item 7 reformulé « Lassitude »
Réussit à se concentrer	1 – A aucun moment 2 – Rarement 3 – Assez souvent 4 - Souvent	Échelle de dépression MADRS item 6 reformulé « Difficultés de concentration »
Est enthousiaste	1 – pas du tout 2 – plutôt non 3 – plutôt oui 4 - très	Échelle HAD item 12 reformulé « Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses »
Prend plaisir	1 – pas du tout 2 – plutôt non 3 – plutôt oui 4 - très	Échelle HAD item 2 reformulé « Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois » -

Cotation de MADRS item 6 : 0 – Pas de difficulté de concentration ; 2 : Difficultés occasionnelles à rassembler ses pensées ; 4 – Difficulté à se concentrer et à maintenir son attention, ce qui réduit la capacité à lire ou à soutenir une conversation ; 6 – Incapacité de lire ou de converser sans grande difficulté

Cotation de MADRS item 7 : 0 – Guère de difficulté à se mettre en route, pas de lenteur ; 2 - Difficultés à commencer des activités ; 4 – Difficulté à commencer des activités routinières qui sont poursuivis avec effort ; 6 – Grande lassitude. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide

Cotation HAD item 2 : 0 – oui autant ; 1 - pas autant ; 2 - un peu seulement ; 3 - presque plus

Cotation HAD item 12 : 0 - autant qu'avant ; 1 - un peu moins qu'avant ; 2 - bien moins qu'avant ; 3 - presque jamais

Thème d'évaluation « Affirmation de soi /confiance en soi »

Item	Cotation	Source
Fait des choix	1 - jamais 2 – rarement 3 - souvent 4 – très souvent	Échelle scientifique de Rathus, item 23 reformulé « Il m'est souvent difficile de dire non »
Prend des initiatives	1 - jamais 2 – rarement 3 - souvent 4 – très souvent	Échelle scientifique de Rathus, item 12 reformulé « J'hésiterais à téléphoner à des sociétés et des administrations »
Donne son avis	1 - pas du tout 2 - un peu après sollicitation 3 – un peu spontanément 4 – beaucoup	Échelle scientifique de Rathus, item 29 reformulé « Je suis prompt à exprimer mon opinion »

Cotation de Rathus : 0 -Tout à fait vrai ; 1 – Vrai ; 2 - Plutôt vrai ; 3 - Plutôt faux ; 4 – Faux ; 5 – Tout à fait faux

Thème d'évaluation « Anxiété »

Item	Cotation	Source
Est calme et détendu	1 : À aucun moment 2 : tardivement 3 : assez rapidement 4 : rapidement	Échelle scientifique Spielberger - Item 7 reformulé « Je suis calme, détendu et de sang-froid »
Est apaisé	1 : À aucun moment 2 : tardivement 3 : assez rapidement 4 : rapidement	Échelle scientifique de Spielberger - Item 6 reformulé « Je me sens paisible »
Est assuré dans ses gestes	1 - jamais 2 – rarement 3 - souvent 4 – très souvent	Échelle scientifique de Spielberger – Item 13 reformulé « Je suis sûr de moi »
Se laisse aller/lâche prise	1 : À aucun moment 2 : tardivement 3 : assez rapidement 4 : rapidement	Item de l'art-thérapeute
Manifeste du contentement	1 – pas du tout 2 – plutôt non 3 – plutôt oui 4 - oui	Échelle de Spielberger – Item 3 reformulé « Je suis content de moi »

Cotation de Spielberger : 1 - Presque jamais ; 2 - Parfois ; 3 - Souvent ; 4 - Presque toujours

Thème d'évaluation « Estime de soi »

Item	Cotation	Source
Est satisfait de sa réalisation	1 – pas du tout 2 – plutôt non 3 – plutôt oui 4 - beaucoup	Échelle de Rosenberg, item 7 reformulé : « Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi »
Est fier de sa réalisation	1 – pas du tout 2 – plutôt non 3 – plutôt oui 4 - beaucoup	Échelle de Rosenberg Item 5 reformulé : « Je sens peu de raisons d'être fier de moi »
Souhaite conserver sa production	1 – surtout pas 2 – non, aucun intérêt 3 – oui, pourquoi pas 4 – sans aucune hésitation	Item de l'art-thérapeute

Cotation de Rosenberg : 1 - Tout à fait en désaccord ; 2 - Plutôt en désaccord ; 3 – Plutôt en accord ; 4 – Tout à fait en accord

Communication/ Repli sur soi/Isolement

Item	Cotation	Source
Accueille l'art-thérapeute	1 - Froidement 2 - Poliment 3 - Cordialement 4 - Chaleureusement	Item de l'art-thérapeute
Communique avec l'art-thérapeute	1 – pas du tout 2 – difficilement 3 – facilement 4 – avec une grande liberté	Échelle de Rathus, item 10 reformulé « J'aime engager la conversation avec de nouvelles personnes »
Interagit avec l'art-thérapeute	1 – jamais 2 – de temps en temps 3 – souvent 4 – très souvent	Item de l'art-thérapeute
Exprime ses sentiments	1 – pas du tout 2 – un peu avec sollicitation 3 – un peu spontanément 3 – beaucoup de lui-même	Échelle de Rathus item 21 « J'exprime ouvertement et franchement mes sentiments »

Cotation de Rathus : 0 - Tout à fait vrai ; 1 – Vrai ; 2 - Plutôt vrai ; 3 - Plutôt faux ; 4 – Faux ; 5 – Tout à fait faux

I – 5. Stratégies thérapeutiques : travail avec les personnels médicaux et paramédicaux et besoins des patients

I - 5.1. Une intervention art-thérapeutique anticipée et partagée avec les équipes

Une réunion spécifique dédiée à notre intervention s'est tenue en amont de notre arrivée sur le terrain. Cette réunion regroupant les médecins, la psychologue et la responsable qualité nous a permis de poser et d'exposer plusieurs points : la durée du stage, ce qu'était l'art-thérapie et ce qu'elle n'était pas, le caractère volontaire de la démarche et les modalités d'intervention possibles, les différents médiums proposés : dessin, peinture, collage, écriture, etc. C'est à l'occasion de cette réunion qu'ont été identifiés les freins décrits précédemment. A ce stade, certains noms de patients ont commencé à émerger au regard de difficultés déjà identifiées, par la psychologue notamment.

I – 5.2. Des échanges très réguliers sur les patients pris en soins, formels et informels

Les interventions au domicile des patients ont évidemment eu un impact sur notre présence sur site. Nous étions présents sur le site de la Rochelle deux fois par semaine dont le jour de la séance du seul patient n'effectuant pas les séances à son domicile.

Nous avons pu effectuer de façon hebdomadaire des points formels ou informels avec les médecins, la psychologue, l'IPA* et les personnels de soins. Des points réguliers ont également eu lieu par téléphone en tant que de besoin avec les médecins et la psychologue.

I – 5.3. Les besoins des patients partagés en équipe pluri-disciplinaire

Nous avons été intégrés aux réunions d'équipe pluridisciplinaires mensuelles (staff) au cours desquelles étaient abordées les situations des patients. Ces réunions se tiennent sur le site de la Rochelle et en visio-conférence avec les autres sites. Un point sur la prise en charge art-thérapeutique était systématiquement inscrit à l'ordre du jour, nous permettant de réaliser un

bilan d'étape et permettant aux professionnels de faire part de leurs éventuelles observations sur l'évolution des patients concernés.

I – 6. Durée de la recherche et retombées attendues

La recherche s'est étendue de décembre 2022 à février 2023.

Les retombées attendues sont une amélioration des symptômes dépressifs ou anxieux, l'émergence de nouveaux projets, la récupération d'un élan de vie.

I – 7. Organisation et évaluation des séances

I – 7.1. Une organisation spécifique : des séances au domicile des patients et en salle

Comme nous l'avons préalablement souligné, nous avons retenu le principe des séances individuelles. Pour 3 des 4 patients, ces séances avaient lieu à leur domicile. Deux des patients résidaient dans l'agglomération rochelaise, le troisième à 80 km de notre site de rattachement. Ces éléments ne sont pas sans impact sur l'organisation de l'art-thérapeute, la durée et le déroulé des séances. Pour le 4^{ème} patient, domicilié à proximité de l'unité de la Rochelle, les séances ont eu lieu, à sa demande, dans les murs de l'association, dans une salle de réunion, en amont de sa dialyse. Nous devions, pour chaque séance, apporter le matériel utile, procéder à son installation et à la remise en état des lieux.

I – 7.2. Durée et séquençement des séances

En fonction des patients et du lieu de la séance, les durées des séances ont varié de 1h30 à 2h30. Chaque séance est organisée en plusieurs temps ajustés en fonction de l'état et de la disponibilité psychologique du patient :

- . Un temps d'accueil du patient et d'échanges sur son état du jour et les éventuels évènements survenus depuis notre dernière rencontre ;
- . Un rituel de début de séance marquant l'entrée en phase de création. Les rituels de début et de fin de séance peuvent être différents en fonction des patients. Ils sont mentionnés dans la description des séances de chaque patient retenu pour l'étude ;
- . Un temps de création ;
- . Un temps d'échanges sur le processus de création et l'œuvre réalisée ;
- . Une auto-évaluation orale ;
- . Un rituel de clôture adapté à chaque patient ;
- . Une confirmation de la date de notre prochaine rencontre.

I – 7.3. Fiches d'observations, évaluations et auto-évaluations

Chaque séance fait l'objet d'une évaluation par l'art-thérapeute adossée à une observation fine du patient et de ses comportements pendant la séance. Ces éléments permettent de coter les items retenus pour évaluer l'atteinte des objectifs fixés. Les auto-évaluations sont effectuées de manière orale à chaque fin de séance, permettant de compléter certains items de la grille

d'évaluation. Un questionnaire d'auto-évaluation écrit a été réalisé à la fin des parcours, lors de la dernière séance, sur un temps dédié (la fiche d'auto-évaluation figure en annexe).

II - Méthodes

Sur les 4 patients pris en soins, 2 sont présentés ci-dessous. L'arbitrage a été opéré au regard de leur parcours de soins relatif à la MR* et à la profondeur et l'intensité de leurs souffrances psychiques. Il s'agit de Monsieur G et de Madame B.

II – 1. Monsieur G

II – 1.1. Présentation du patient et objectifs de prise en soins art-thérapeutique

II – 1.1.1. Présentation de Monsieur G

Nous sommes en présence d'un patient de 76 ans, dialysé en UAD* sur le site de la Rochelle 3 fois par semaine, les lundi, mercredi et vendredi en semi-nocturne, de 16 h à 20 h. Lors de notre rencontre, début novembre, Monsieur G se livre assez rapidement. Remarié après un divorce, il vit en appartement avec sa compagne dans le centre de la Rochelle. Il a trois enfants de son premier mariage et 12 petits-enfants qu'il voit peu, du fait de la distance et de la contrainte de la dialyse. Ancien consultant comme ingénieur dans le domaine nucléaire, il voyageait beaucoup, était reconnu par ses pairs, indépendant, très actif et très sollicité. Il a mis fin à ses activités depuis le diagnostic d'insuffisance rénale. Monsieur G se décrit comme très fragilisé et très affaibli, diminué tant physiquement que psychologiquement. Il ressent une forte culpabilité concernant sa maladie, se sent seul, triste et inutile (« je ne sers plus à rien »). Il se met en retrait des autres de peur de devenir agressif (il ne pratique plus le golf qu'avec sa femme ou seul). Hormis quelques lointaines relations de voisinage, son réseau social est aujourd'hui quasiment inexistant. Il se dit très émotif, capable de pleurer sans raison. L'entretien met en évidence une très grande peur de la mort et de la maladie pour lui et les autres. Il somatise beaucoup, dort de façon irrégulière. Monsieur G est en attente de greffe, ce qui constitue également un sujet d'angoisse pour lui.

Il aime le golf, l'architecture, la photo, la vidéo, la musique classique. Par le passé, il a pratiqué la peinture à l'huile, l'acrylique et l'aquarelle mais il ne fait plus rien. Il voyageait beaucoup, ce qu'il ne peut plus faire.

Il se dit très intéressé par les séances d'art-thérapie et y met beaucoup d'espoir.

Mr G est d'accord pour effectuer des séances individuelles sur le site de dialyse, sur un jour où il est dialysé, en amont de son traitement.

II – 1.1.2. Objectifs thérapeutiques de la prise en soins

Orienté par son médecin référent vers la psychologue pour prise en charge de troubles anxieux, Monsieur G est rapidement identifié par l'équipe pluridisciplinaire pour bénéficier des séances d'art-thérapie. Il est assailli de nombreux sentiments délétères et développe des troubles

psychiques et somatiques qui altèrent significativement sa qualité de vie. Nos séances individuelles viseront à atteindre les objectifs secondaires suivants :

- . Diminuer l'anxiété et favoriser le lâcher-prise ;
- . Restaurer la confiance en soi, composante de l'estime de soi ;
- . Sortir de l'isolement ;
- . Retrouver un élan vital.

II – 1.2. Anamnèse, antécédents et traitement médicamenteux

II - 1.2.1. Anamnèse

En juin 2020, prise en charge néphrologique dans un contexte d'hospitalisation pour insuffisance rénale terminale sur uropathie obstructive sous-vésical* avec dilatations pyélocalicielles bilatérales*. Pose d'une sonde urinaire à demeure, sur probable vessie distendue. Malgré la levée de l'obstacle, persistance de l'IRCT*. Maintien de la sonde urinaire pendant deux mois puis auto-sondage et décision d'une RTUP* pour limiter le risque infectieux. Au décours de l'intervention, le patient a retrouvé des mictions spontanées, permettant un sevrage de la sonde vésicale.

Actuellement en autodialyse en semi-nocturne. Inscrit sur liste de transplantation rénale au CHU* de Poitiers depuis l'été 2021.

II – 1.2.2. Antécédents médicaux

Embolie pulmonaire sur phlébite membre inférieur et stripping bilatéral des varices en 1985.

II – 1.2.3. Traitement médicamenteux

Nom du médicament et posologie	Indications	Effets indésirables
Lederfoline 25 mg, voie orale, 1 cp le matin une fois par semaine	Traitement de l'anémie, carence en vitamine B9	Allergie
Colécalciférol 100000 ui/2ml solution buvable, voie orale, une ampoule le matin une fois par mois	Carence en vitamine D	Hypercalcémie*
Aprovel 75 mg, voie orale, 1 cp le soir	Hypertension	Disgueusie*, hyperkaliémie*, diarrhée, insuffisance rénale aiguë
Emlapatch 5%, voie cutanée, 2 pansements le matin les jours de dialyse	Anesthésiant local	Allergie cutanée
Orocal 500 mg, voie orale, un comprimé matin et soir	Hypocalcémie*	Hypercalcémie
Fer 20 mg/ml, voie intraveineuse	Carence martiale*	Allergie, choc anaphylactique*

II – 1.3. Les séances de Monsieur G

Monsieur G a bénéficié de 8 séances d'1h30 du 9/12/22 au 6/02/23.

Elles avaient lieu avant sa dialyse en semi-nocturne, dans une salle de l'ADA 17* sur le site de la Rochelle. Nous préparons la salle avant l'arrivée de Monsieur G. Il s'agit d'une grande salle

de réunion, avec une cuisine attenante. Nous proposons systématiquement un temps d'échanges avec une boisson chaude avant le démarrage de la séance. C'est l'occasion pour Monsieur G de nous faire part de son état et d'échanger sur son actualité. Puis le rituel de début et de fin de séance est celui du choix de sa couleur de l'instant grâce à la boîte à couleurs.

Séance 1	Le 9/12/22 de 14h30 à 16h
Objectifs de séance	Ancrer l'alliance thérapeutique, être dans l'instant présent, faire des choix, se reconnecter à soi.
Technique et sujet	Dessin, coloriage et écriture « J'ai envie de ... ».
État en début de séance	Monsieur G confie une grande sensibilité et une grande anxiété. Couleur du début : vert pâle.
Déroulé de la séance	Il adhère à la proposition et est très concentré. Nous l'incitons à être attentif à sa respiration et l'y aidons. Il exprime ses envies au travers de son œuvre et y associe des couleurs.
État en fin de séance	Il est étonné et satisfait de l'œuvre produite, qu'il conserve. Il repart souriant et détendu. Couleur de fin : vert pâle.

Séance 2	Le 16/12/22, de 14h30 à 16h
Objectifs	Finaliser un travail, se concentrer, être fier.
Technique et sujet	Pliage sur fond musical choisi par M. G (Symphonie N°4 de Brahms).
État en début de séance	Monsieur G se décrit plus dynamique, plus soigné et plus confiant et illustre son propos. Couleur du début : rouge (synonyme de dynamisme pour M. G).
Déroulé de la séance	M. G est intrigué par la proposition et très attentif. Appliqué, il est aussi très prolixe, il évoque ses projets pour les fêtes, les tableaux qu'il a réalisés à l'huile par le passé et les partage. Il finalise son œuvre avec une touche de rouge.
État en fin de séance	Mr G se dit très satisfait de sa réalisation, qu'il souhaite protéger pour la ramener chez lui. Couleur de fin de séance : le rouge. Nous confirmons la prochaine séance et actons de travailler l'aquarelle.

Séance 3	Le 28/12/22 de 14h30 à 16h
Objectif	Lâcher prise, laisser-faire, travailler l'imagination et la créativité.
Technique et sujet	Encres, aquarelles, tracé, écriture « Laissons faire, jouons...et imaginons » sur fond musical.
État en début de séance	M. G a ressorti ses aquarelles et les a apportées. Il me dit d'abord aller bien et être moins angoissé mais se décrit rapidement facilement énervé et agressif. Il se sent impuissant et amoindri et a du mal à le supporter.
Déroulé de la séance	Nous adaptons le contenu de notre séance à l'état de M. G. Nous lui proposons quelques exercices de respiration puis l'invitons à décharger sa colère et son désarroi sur une feuille. M. G lâche prise, puis déchire la feuille. Se dit soulagé et est volontaire pour s'engager sur la séance telle que prévue initialement. Rituel de début de séance après décharge : le rouge Nous lui proposons l'expérience avec les encres. Il est désarçonné mais se lance avec notre soutien. Puis il invente une histoire avec les formes identifiées. Il trouve l'exercice imprévu et très amusant.
État en fin de séance	Couleur de fin de séance : vert (synonyme de joyeux pour M. G). M. G nous remercie et nous dit à la semaine prochaine.

Séance 4	Le 2/01/23 de 14h30 à 16h
Objectif	Introspection projective, créativité, confiance en soi.
Technique et sujet	Collage complété à souhait par le dessin « Ce que je me souhaite... » sur fond musical.
État en début de séance	M. G me dit qu'il se sent plus dynamique. Il choisit la couleur rouge.
Déroulé de la séance	Je lui explique le thème du jour : réaliser sa carte de vœux, ce qu'il se souhaite à lui-même pour cette nouvelle année qui démarre. M. G est d'abord indécis puis se lance dans la recherche de visuels et procède à la sélection d'images et de mots qui illustrent ses souhaits. Il procède au collage et commente son œuvre.
État en fin de séance	M. G est très satisfait de sa réalisation : il a identifié ses vœux, les a matérialisés, hiérarchisés et séquencés dans le temps. Parmi ces vœux, son voyage de 6 semaines en Espagne. Il dit beaucoup apprécier nos séances, qu'il se sent beaucoup mieux, qu'il voit une réelle progression. Nous en oublions de lui demander sa couleur de fin de séance.

Séance 5	Le 12/01/23 de 14h30 à 16h
Objectif	Concentration, Méditation, Créativité.
Technique et sujet	« Mon mandala sur galet » sur fond musical.
État en début de séance	M. G est fier de lui et rassuré : il est allé au golf la veille, y a retrouvé des connaissances et a réussi son parcours. Il a repris un abonnement annuel. Il est beaucoup plus détendu et moins agressif et fait des projets. Couleur de début : rouge.
Déroulé de la séance	Nous partageons avec M. G les objectifs de la séance. Il réalise assez vite un premier galet tout en parlant. Puis il réalise un second galet en étant davantage posé.
État en fin de séance	Nous convenons de poursuivre cet exercice lors de la prochaine séance. Il est satisfait et valide le principe. Nous lui rappelons les dates de nos 3 dernières séances. Je sens un léger choc lorsque je lui dis que nous terminerons le parcours début février...

Séance 6	Le 16/01/23 de 14h30 à 16h
Objectifs	Concentration, Méditation, Créativité, Autonomie.
Technique et sujet	Suite de la séance 5 « Mon mandala sur galet ».
État en début de séance	M. G est enjoué. Il a pris une grande décision : il envisage de se mettre en indisponibilité 15 jours avant son départ pour l'Espagne pour ne pas être appelé pour la greffe pendant son voyage. Il va en parler à sa néphrologue. Couleur de début : bleu clair (sérénité).
Déroulé de la séance	Poursuite du travail sur les galets. M. G réalise deux nouveaux galets et s'engage davantage dans l'exercice. Il est concentré et appliqué. Pendant la séance, M. G m'annonce qu'il n'a pas rangé ses aquarelles et qu'il a décidé de reprendre la peinture. Il emportera son matériel en Espagne.
État en fin de séance	Couleur de fin : vert vif. M. G repart plein d'entrain. Nous convenons de travailler le medium argile lors des deux dernières séances.

Séance 7	Le 31/01/23 de 14h30 à 16h
Objectifs	Consolider le bien-être, se détendre, être dans l'ici et maintenant.
Technique et sujet	Argile « terre d'enfance ».

État en début de séance	M. G dit ne pas aller très bien. Il est en période d'examens médicaux et ses angoisses resurgissent. Il est inquiet. Pourtant il affirme que ses bilans sont en général excellents et stables, mais il craint toujours les résultats. Couleur de début : gris.
Déroulé de la séance	Nous invitons M. G à prendre contact avec la matière. L'argile le renvoie à son enfance. Il avait appris quelques techniques. Il laisse faire ses mains. « C'est froid, c'est agréable » dit-il. Il initie la réalisation d'une boîte. Il est très concentré et travaille dans le silence. Nous devons stopper la séance car l'heure de fin est imminente.
État en fin de séance	Couleur de fin : orange (« encore un brin d'inquiétude »). Nous nous revoyons la semaine suivante pour la dernière fois et ferons l'auto-évaluation.

Le 2/02, M. G m'adresse un message pour me faire savoir que les résultats de son examen sont bons. « Désormais, cap sur l'Espagne ». Et il précise en fin de message : couleur du jour : Rouge.

Séance 8	Le 6/02/23 de 14h30 à 16h
Objectifs	Consolider le bien-être, se détendre, être dans l'ici et maintenant.
Technique et sujet	Argile « terre d'enfance » suite de la séance 7.
État en début de séance	Monsieur G est dynamique. Il parle beaucoup. Il me confie qu'il a adressé un message de mise en indisponibilité à l'hôpital de Poitiers pour ne pas être empêché de partir en Espagne à cause de sa greffe. « Je me sens bien, je ne veux pas de choc » dit-il. Sa femme n'est pas au courant. « Je fais ce choix. Personne d'autre que moi ne peut le faire ». Et demain, il va au golf. Couleur de début : Rouge.
Déroulé de la séance	Monsieur G caresse beaucoup la terre. Il termine sa boîte qu'il nomme « la boîte à soucis ». Il ne la ferme pas, car il souhaite que les soucis puissent s'envoler. Il est satisfait de sa réalisation. Il revient sur son comportement face à la maladie. Il dit avoir compris de nombreuses choses : peur du cancer, peur de l'infarctus, crainte des médecins. Il a été baigné dans la mort depuis celle de sa mère, pendant toute son enfance. Il engage une autre production s'inspirant d'un reportage sur un céramiste. Il est très concentré, totalement absorbé par sa création.
État en fin de séance	Nous procédons à l'auto-évaluation écrite. M. G me remercie chaleureusement. Nous convenons de rester en contact. Couleur de fin : rouge

II – 2. Madame B

II – 2.1. Présentation du patient et objectifs de prise en soins art-thérapeutique

II – 2.1.1. Présentation de Madame B

Nous sommes en présence d'une femme retraitée de 64 ans atteinte d'insuffisance rénale chronique au stade 4-5. Mme B n'est à ce jour pas dialysée mais l'évolution de la maladie l'amènera sans doute à entrer en dialyse ou à envisager une greffe. Lors de notre premier entretien qui se déroule sur le site de Rochefort où elle s'est déplacée pour notre rencontre,

Madame B se confie sur sa vie et ses difficultés. Mariée, elle a deux filles et 4 petits enfants, qu'elle voit peu pour raisons de distance. Elle est très attachée à ses filles et vit très mal l'éloignement. Elle dit être très fusionnelle avec son mari qu'elle connaît depuis l'âge de 14 ans. Elle se dit féministe mais déclare « je suis perdue sans lui » Elle avoue ne pas tout lui dire pour ne pas l'inquiéter (« l'insuffisance rénale, ça ne se voit pas »).

Sa mère (dont elle n'a pas fait le deuil) et sa sœur, sont décédées d'un problème aux reins (sa mère alors qu'elle avait environ 25 ans). Elle dit qu'elle voulait « mourir sans faire de bruit ». Elle se sent victime d'injustice. Elle dit avoir pensé qu'elle n'avait plus de raisons de vivre. Par le passé, elle a pratiqué le dessin et la peinture, ce qui lui permettait d'avoir des moments de répit et elle y prenait plaisir. Depuis l'annonce de sa maladie couplée à la période Covid qui l'a plus encore éloignée de sa fille cadette qui vit au Canada et avec laquelle elle entretient une relation très fusionnelle, elle a perdu toute envie, y compris celle de dessiner et de peindre. Elle dit ne pas en être digne. Elle dit tour à tour en avoir envie et ne plus avoir envie. Elle a le temps mais n'a plus envie de rien. Elle a conservé tout son matériel, il est rangé et tout prêt d'elle mais elle ne parvient pas à reprendre crayons et pinceaux. Pourtant ses enfants et petits-enfants lui demandent. Elle est très fatiguée du fait de sa maladie, ne peut plus conduire, toute activité longue l'épuise. Son corps est endolori. Elle n'a pas de réseau social depuis leur arrivée dans la région après avoir vécu toute leur vie en Région Parisienne. Elle est donc très isolée.

Elle a une grande confiance en son médecin néphrologue et à la psychologue de la structure et dit que sans elles, elle ne sait pas si elle aurait tenu. C'est donc avec intérêt et confiance qu'elle souhaite s'engager dans une prise en soins art-thérapeute. Elle dit souhaiter se sentir guidée et retrouver l'envie de peindre.

II – 2.1.2. Objectifs thérapeutiques de la prise en soins de Madame B

Mme B a un terrain dépressif ancien exacerbé par l'apparition de la maladie. Elle est suivie par la psychologue de la structure, qu'elle rencontre au moins une fois par mois. Compte tenu de ses difficultés, elle est rapidement identifiée par l'équipe pluridisciplinaire pour bénéficier des séances d'art-thérapie. Elle souffre elle aussi de troubles qui altèrent significativement sa qualité de vie. Nos séances individuelles viseront à atteindre les objectifs secondaires suivants :

- . Réduire les symptômes dépressifs ;
- . Restaurer la confiance en soi et l'estime de soi ;
- . Se remettre en mouvement.

II – 2.2. Anamnèse, antécédents et traitement médicamenteux

II - 2.2.1. Anamnèse

Diagnostic d'IRC* stade 4-5 en 2020, secondaire à une glomérulonéphrite fibrillaire pseudo amyloïde*, à haut risque d'évolution assez rapide vers la nécessité d'épuration extrarénale

compte tenu du débit de la protéinurie*. Projet de transplantation discuté, risque de récurrence sur le greffon modéré. Projet donneur vivant avec son mari. Fille également volontaire.

II – 1.2.2. Antécédents médicaux

Hypertension artérielle connue depuis l'âge de 23 ans, actuellement équilibrée, sans hypertension artérielle maligne ; Maladie de Bouveret* ; hypothyroïdie d'Hashimoto* ; épisode d'uvéïte* ou de sclérite* récidivante entre 30 et 40 ans prise en charge à l'hôpital Cochin, a priori sans étiologie retrouvée ; gonarthrose* bilatérale et arthrose lombaire ; ligature des trompes ; polype utérin opéré ; quelques infections urinaires à type de cystite dans sa jeunesse, pas de colique néphrétique, pas de crise de goutte, prise ancienne et importante d'AINS* pour traitement des douleurs d'arthrose, pas de prématurité, pas de problème urologique.

Patiente G2P2*, ayant présenté un zona récemment.

II – 2.2.3. Traitement médicamenteux

Nom du médicament et posologie	Indications	Effets indésirables
Lanthane 750 mg, voie orale, 1 sachet matin et soir	Chélateurs* du phosphore	Troubles digestifs
Colécalciférol, voie orale, Une ampoule par mois le matin	Supplémentation vitamine D	Hypercalcémie*
Ezétimibe 10 mg+simvastatine 20 mg, voie orale, un comprimé le soir tous les jours	Hypercholestérolémie	Myalgies, rhabdomyolyse*
Kétostéril, voie orale, 2 cp matin, midi et soir	Prévention de la sarcopénie* chez les patients IRC*	Nausées
Macrogol 4000 10 g solution buvable en sachet, voie orale, 2 sachets le matin tous les jours	Constipation	Allergie
Paracétamol 500 mg, voie orale, 2 cp matin, midi et soir ponctuel	Douleur modérée	Cytolyse*, cholestase*
Paroxétine alm 20 mg, voie orale, ½ cp le soir tous les jours	Dépression	Nausées, somnolence, diminution de l'appétit
Furosémide 40 mg, voie orale, un cp le matin, une fois tous les 2 jours	Rétention hydrosodée	Hypomagnésémie*, hypokaliémie*, déshydratation
Glycérol 15% - vaseline 8% - paraffine liquide 2% crème, voie cutanée, une application matin et soir	Xérose* cutanée	Allergie cutanée
Lorazépam 2,5 mg, voie orale, un cp la nuit	Anxiété	Somnolence
Bétabolol chlorhydrate 20 mg, voie orale, un cp le matin les jours de dialyse	Hypertension artérielle, maladie de Bouveret*	Bradycardie*, hypotension artérielle, nausées
Flécaïnide acétate 100 mg gélule à libération prolongée, une gel le matin	Arythmie cardiaque	Vertiges, troubles digestifs, maux de tête

Irbésartan 150 mg cp, voie orale, un cp le matin, ½ cp le soir	Hypertension artérielle	Hyperkaliémie*, insuffisance rénale aiguë
Lévothyroxine sodique 150 microgrammes, voie orale, un cp le matin	Hypothyroïdie	Réaction allergique, troubles cardiaques à type de tachycardie

II – 1.3. Les séances de Mme B

Madame B a bénéficié de 7 séances individuelles du 14/12/2022 au 7/02/2023. Ces séances ont eu lieu à son domicile à près de 80 km de la Rochelle. Pour cette raison, elles étaient d'une durée relativement longue (environ 2h00). Mme B nous recevait dans sa salle de séjour. En fonction de l'état de Mme B à notre arrivée, nous avons adapté les rituels de début et de fin.

Séance 1	Le 14/12/22 de 14h30 à 16h30
Objectifs	Ancrer l'alliance thérapeutique, faire des choix, être satisfaite.
Technique et sujet	Découpage, collages, couture : Création de figurines « C'est bientôt Noël » sur fond de « Musiques de Noël ».
État début	Mme B nous attend. Nous nous saluons. Son mari quitte la maison. Mme B est d'abord sur la réserve. Rituel de début de séance : couleur du jour : rouge (sa couleur préférée).
Déroulé	Mme B s'engage dans la séance assez rapidement. Elle réfléchit et fait des choix. Elle nous sollicite à plusieurs reprises et commente sa fatigue et sa difficulté de concentration. Elle réalise avec soin deux créations pendant la séance. Elle dit de la première qu'elle ne correspond pas à ses goûts habituels de couleurs et de style mais qu'elle l'aime bien. La seconde lui pose des problèmes de réalisation mais elle persévère, expérimente et innove. Elle est satisfaite de sa production et l'expose immédiatement. Elle dit qu'elle les montrera à ses filles et à ses petits-enfants. Elle se confie sur sa vie, sa famille, son départ chez sa fille le surlendemain. Elle affirme détester le vert et les mandalas malgré les incitations de sa fille. La séance dure plus longtemps que prévu mais il est difficile de stopper son propos.
État fin	Mme B dit que la séance lui a plu, qu'elle ne «se pensait pas capable de faire ça », «Je suis sortie de ma zone de confort ». Elle est souriante et me remercie. Nous fixons ensemble la date de notre prochaine rencontre.

Séance 2	Le 27/12/22, de 14h30 à 16h30
Objectifs	Réussir à se concentrer, sortir de sa zone de confort, développer sa créativité, être fière.
Technique et sujet	Décorations de galets (si possible mandalas) sur fond de musique classique.
État début	Mme B attend notre arrivée. Son mari n'est pas au domicile. Elle est souriante. Avant le démarrage de la séance, elle fait un retour sur ses créations de la précédente séance. « Cela ne te ressemble pas » lui a dit l'une de ses filles. Elle a défendu ses choix auprès d'elle. Ses productions sont « exposées » dans sa salle à manger. Choix de sa couleur du jour : le rouge.
Déroulé	Nous lui proposons quelques respirations les yeux fermés et un échauffement du haut du corps puis lui exposons les objectifs de la séance. Elle choisit deux galets. Elle réfléchit beaucoup avant de démarrer et dit qu'elle n'est pas créative. Elle prend le temps et commente son premier galet en disant

	qu'elle s'est trompée. Nous lui montrons que c'est une question de point de vue : tout dépend du sens dans lequel on regarde son galet. Cette remarque déclenche chez elle la parole. Elle démarre le second galet dans le silence. Nous laissons faire. Puis elle dit que « cela ressemble quand même aux mandalas... ».
État fin	En fin de séance, elle dit qu'elle a aimé cette pratique, qu'elle trouve ses galets beaux, qu'elle a pris du plaisir à les réaliser. Nous lui proposons d'en conserver si elle souhaite poursuivre seule. Elle en choisit 3. Rituel de fin : Respirations profondes. Couleur : rouge.

Séance 3	Le 3/01/23 de 14h30 à 16h30
Objectifs	Introspection projective, créativité, confiance en soi.
Technique et sujet	Collage complété à souhait par le dessin : Ma carte de vœux, « Ce que je me souhaite... » sur fond de musique douce.
État début	Mme B nous attend. Son mari nous adresse ses vœux et s'éclipse. Nous évoquons les fêtes de fin d'année et les vœux. Pour elle, 2023 est une année blanche, une année dont elle n'attend rien. Etat désabusé.
Déroulé	Compte tenu de l'état de Mme B, nous démarrons par une séquence de respirations avec visualisation. Mme B est très réceptive. Couleur de début de séance : bleu vif. Nous expliquons le thème du jour : réaliser sa carte de vœux, ce qu'elle se souhaite à elle-même pour cette nouvelle année qui démarre. Compte tenu de son commentaire de début, Mme B est d'abord sur la réserve. Puis, après quelques incitations, elle choisit soigneusement des visuels qu'elle commente, les découpe avec beaucoup de soin, les positionne avant de coller et s'assure de l'harmonie de sa composition.
État fin	A la fin, elle déclare qu'elle est très fière, qu'elle aime beaucoup le résultat, que ça lui plaît, qu'elle ne pensait pas qu'elle se souhaitait autant de choses. Couleur de fin : jaune pâle (la douceur).

Séance 4	Le 10/01/23 de 14h30 à 16h30
Objectifs	Se connecter à ses émotions, retrouver la confiance en soi.
Technique et sujet	Dessin et écriture « Les doigts de ma main » sur fond de musique douce.
État début	Mme B nous accueille. Elle est fermée, ne va pas bien. Elle a des idées noires. Elle n'a rien fait depuis la dernière fois. Elle n'a goût à rien et ressasse. Elle a fait rentrer son chien, me disant que lui, il la comprend, qu'elle aime le caresser. Couleur de début : noir.
Déroulé de la séance	Nous proposons une séquence de respirations avec visualisation des mains, puis démarrons la séance. Nous constatons que notre proposition pèse à Mme B. Son état d'esprit n'est pas propice à l'introspection et la valorisation. Elle effectue néanmoins l'exercice sans conviction. Elle se met à parler de sa vie et me confie qu'elle a son rendez-vous de pré-greffe la semaine prochaine, dit qu'elle a deux choix et qu'aucun des deux ne lui convient : la greffe ou la dialyse, laissant entendre qu'elle ne veut pas se faire soigner.
État fin	Mme B n'a pas du tout aimé la séance mais que « ce n'est pas votre faute ». Elle est tendue mais dans l'échange. Nous l'invitons à retourner sa feuille et à déverser avec les feutres à disposition ses idées noires. Elle réalise l'opération avec beaucoup d'énergie (violence) et jette les morceaux dans l'âtre de la cheminée. Elle nous dit que cela lui a fait du bien. Couleur de fin : bleu vif. Séquence de respirations profondes avec visualisation. RV pris pour la séance suivante.

Séance 5	Le 17/01/23 de 10h30 à 12h30
	Horaires adaptés : Mme B doit se rendre sur Poitiers pour un rendez-vous de pré-greffe
Objectifs	Concentration, lâcher-prise.
Technique et sujet	Dessin d'inspiration Zentangle « Mes p'tits carrés » sur musique de fond douce.
État début	Mme B nous accueille avec le sourire. Elle nous fait un retour sur une des nuits ayant suivi notre dernière séance au cours de laquelle elle a très bien dormi : a gribouillé tous ses soucis dans sa tête puis a visualisé un bleu profond. Elle s'est réveillée le lendemain matin après une nuit de sommeil très réparatrice comme elle en a peu vécu. C'était déjà un cadeau. Elle dit qu'elle sait que c'est grâce à notre travail. Couleur de début : rouge.
Déroulé	Séquence de respirations avec visualisation. Nous partageons les objectifs de la séance. Mme B réalise deux carrés dans le silence et avec application, sans prendre appui sur les exemples fournis. Elle s'exprime avec humour sur le premier qu'elle assimile à un cimetière. Le second évoque pour elle la végétation d'« Alice au pays des merveilles ». Je l'invite à dater et à signer ses réalisations. Elle nous fait savoir qu'elle est allée en boutique et me montre les cahiers de mandalas qu'elle s'est offerts...
État fin	Mme B dit avoir trouvé l'expérience agréable, propice au lâcher-prise et à la concentration. Elle aime ses carrés. Elle revient sur la séance de la semaine précédente en disant qu'elle a été bloquée, qu'elle ne s'attendait pas à cela et qu'elle n'a plus envie de réfléchir sur elle. Nous la rassurons. Nous confirmons notre prochaine séance et rappelons qu'il s'agira de l'avant-dernière.

Séance 6	Le 31/01/23 de 14h30 à 16h30
Objectifs	Se connecter à ses ressentis et émotions, prendre plaisir, être fière.
Technique et sujet	Couture : confection d'un personnage souple et doux en laine et tissu « le doudou que je n'ai pas eu ».
État début	Mme B est enjouée. Elle attend notre séance. Elle est allée à Poitiers pour sa réunion de pré-greffe. Elle est un peu fatiguée mais va bien. Couleur de début : bleu vif.
Déroulé de la séance	Mme B a collecté des matériaux pour réaliser son doudou, « celui qu'elle n'a jamais eu ». Elle s'engage avec entrain dans sa création. Elle me confie qu'elle s'est rachetée de la crème de jour, chose qu'elle ne faisait plus depuis des mois. Elle déclare qu'elle a décidé qu'elle reprendrait l'aquarelle en février.
État fin	Mme B est souriante, se dit satisfaite et est impatiente de terminer sa création la fois prochaine, lors de notre dernière séance.

Séance 7	Le 7/02/23 de 14h30 à 16h30
Objectifs	Se connecter à ses émotions, prendre plaisir, finaliser une création, être fière.
Technique et sujet	Couture « le doudou que je n'ai pas eu », suite de la séance 6.
État début	Mme B nous accueille chaleureusement. Elle va bien. Elle a rencontré la psychologue et a échangé sur notre parcours.
Déroulé de la séance	Mme B est motivée pour finaliser sa création. Elle veille à son esthétique et lui confectionne un air rieur. Elle échange beaucoup. Elle me fait savoir qu'après la visite de sa fille pour les vacances, son mari lui réinstallera sa pièce de création avec tout son matériel.
État fin	Mme B est très satisfaite de son doudou. Elle est souriante. Nous procédons à l'évaluation écrite de son parcours de soin art-thérapeutique. Elle est chaleureuse et regrette que ce parcours prenne fin. Je la félicite pour le chemin parcouru. Nous nous quittons en convenant de rester en contact.

TROISIEME PARTIE : RESULTATS

I – Le parcours de Monsieur G

I – 1. Modalités d'évaluation

I - 1.1. Les thèmes évalués

Les thèmes d'évaluation « Communication », « Affirmation de soin », « Anxiété » et « Estime de soi » ont été retenus pour évaluer l'évolution de Monsieur G au fil de son parcours de soins art-thérapeutique, en cohérence avec les objectifs secondaires fixés.

I – 1.2. Auto-évaluations

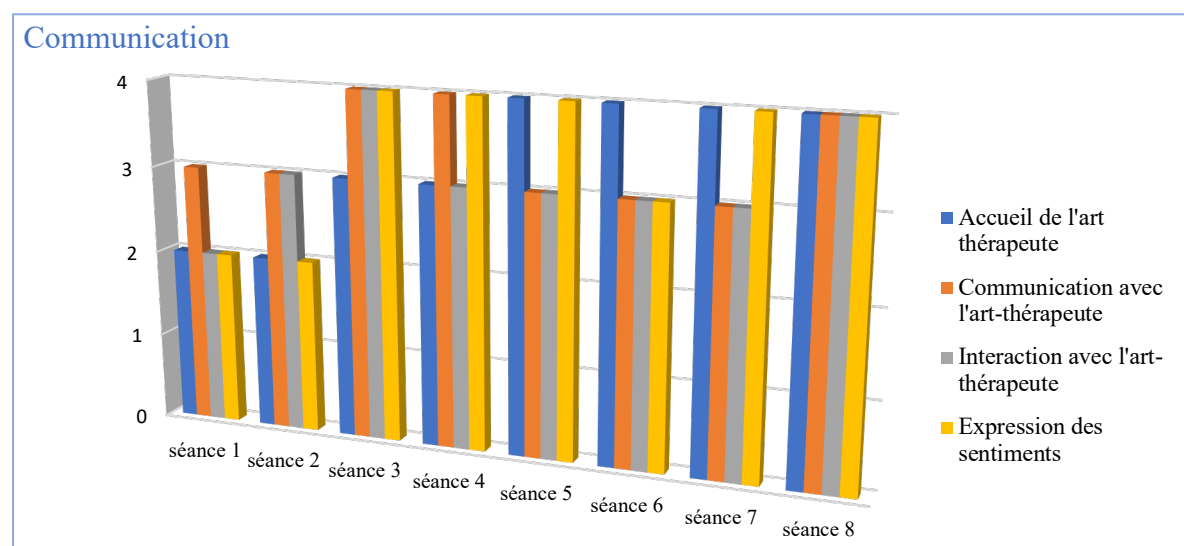
Une auto-évaluation orale libre était réalisée à chaque fin de séance. Ces temps ont été d'une grande richesse : M. G nous faisait un retour sur sa perception de la proposition, sur ses ressentis et son état intérieur.

Nous avons également réalisé une auto-évaluation écrite en toute fin de parcours de soin¹⁶.

I – 1.3. Grilles d'observation de Monsieur G : cotation des items

L'élaboration des items, les grilles scientifiques utilisées¹⁷ et les échelles de cotation ont été décrites dans la deuxième partie de notre mémoire. Les grilles d'observation de M. G avec cotation des items figurent en annexe 7, page 85.

I – 2. Résultats sous forme graphique



Accueil de l'art-thérapeute : 1 - Froidement, 2 – Poliment, 3 – Cordialement, 4 - Chaleureusement

Communication avec l'art-thérapeute : 1 – pas du tout, 2 – difficilement, 3 – facilement, 4 – avec une grande liberté

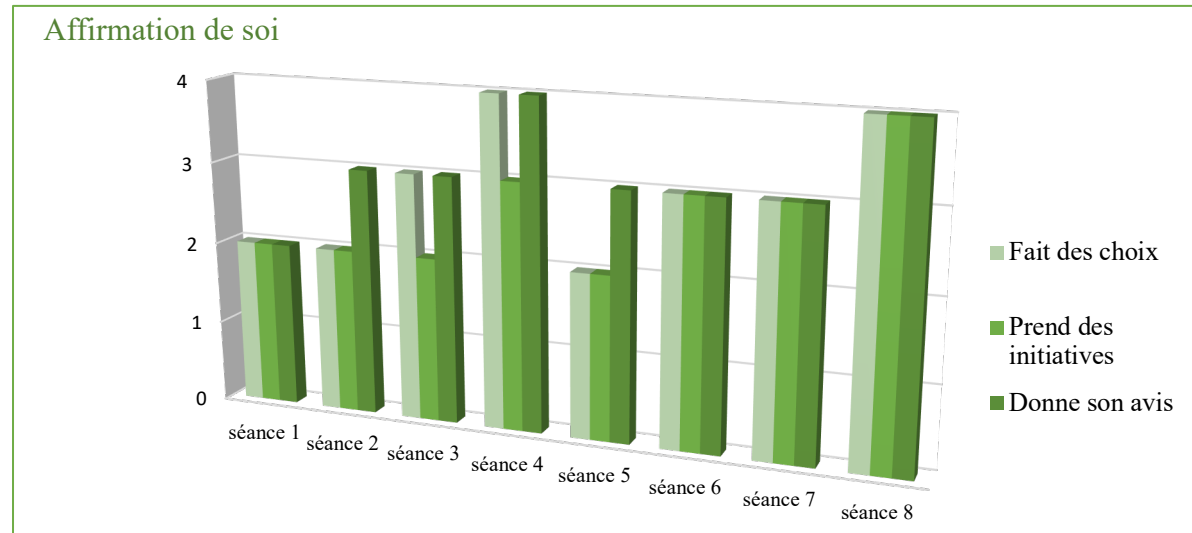
Interaction avec l'art-thérapeute : 1 – jamais, 2 – de temps en temps, 3 – souvent, 4 – très souvent

Expression des sentiments : 1 – pas du tout, 2 – un peu avec sollicitation, 3 –un peu spontanément, 3 – beaucoup de lui-même

¹⁶ Le questionnaire d'auto-évaluation figure en annexe 6, page 82

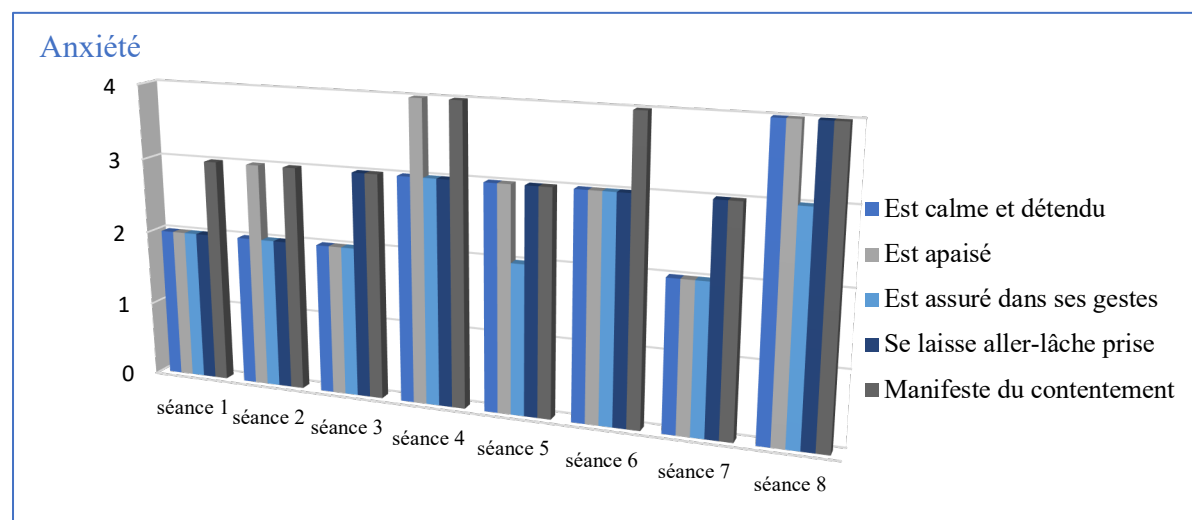
¹⁷ Les grilles scientifiques utilisées figurent en annexes 1 à 5, page 71 à 80

Monsieur G s'est rapidement investi dans la relation art-thérapeutique, communiquant de plus en plus facilement, interagissant très régulièrement et livrant ses sentiments avec confiance, témoignage d'une alliance thérapeutique bien installée. En fin de parcours, les items sont au maximum.



Fait des choix – Prend des initiatives : 1 – jamais, 2 – rarement, 3 – souvent, 4 – très souvent
 Donne son avis : 1 – pas du tout, 2 – un peu après sollicitation, 3 – un peu spontanément, 4 – beaucoup

D'abord hésitant, M. G s'est affirmé au fil des séances. La séance 4 (« ce que je me souhaite ») a été décisive pour la suite du parcours. M. G s'y est clairement positionné comme acteur et décideur de sa vie. La séance 5 (« mandala sur galets ») témoigne d'une moindre affirmation du fait de la découverte de la technique utilisée. M. G fait preuve d'une belle progression sur ce thème.

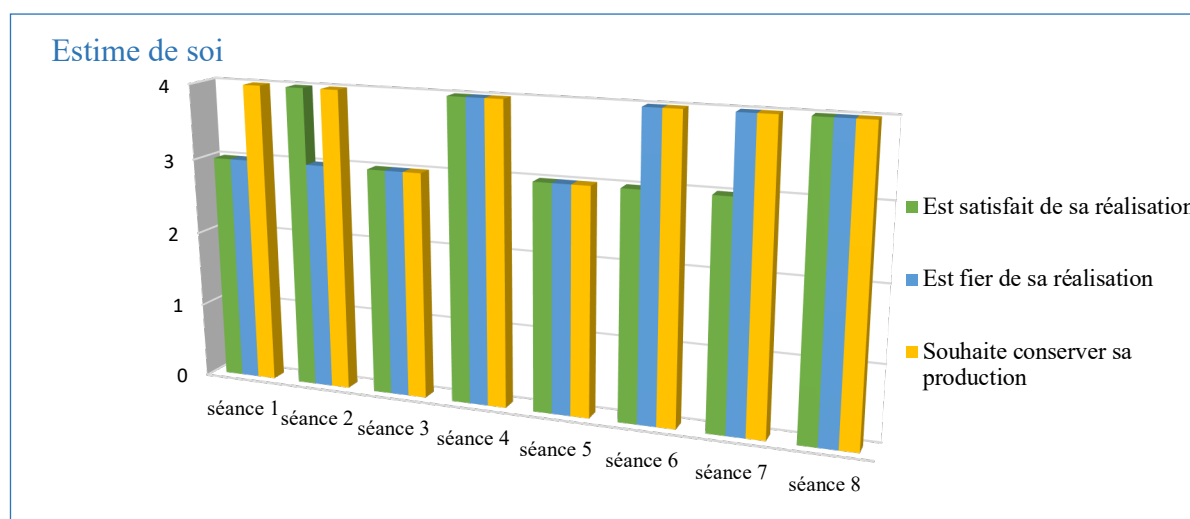


Est calme et détendu – Est apaisé – se laisse aller/lâche prise : 1 - À aucun moment, 2 - tardivement, 3 - assez rapidement, 4 - rapidement

Est assuré dans ses gestes : 1 – jamais, 2 – rarement, 3 – souvent, 4 – très souvent

Manifeste du contentement : 1 – pas du tout, 2 – plutôt non, 3 – plutôt oui, 4 – oui

Les signes d'anxiété de M. G sont moins marqués au fur et à mesure des séances. Mais les propositions et surtout les éléments exogènes à la séance ont un impact fort sur son niveau d'anxiété. Nous le voyons pour la séance 7 où il est arrivé avec un niveau d'anxiété assez élevé du fait de la perspective de ses examens médicaux. Sa fin de parcours est très encourageante. Globalement, M. G se décrit lui-même « moins anxieux et plus détendu ».



Est satisfait de sa réalisation – Est fier de sa réalisation : 1 – pas du tout, 2 – plutôt non, 3 – plutôt oui, 4 – beaucoup
Souhaite conserver sa production : 1 – surtout pas, 2 – non, aucun intérêt, 3 – oui, pourquoi pas, 4 – sans aucune hésitation

L'estime de soi progresse au fur et à mesure de l'avancée du parcours de soin : M. G gagne en confiance et accepte qui il est. Son atteinte narcissique est restaurée. Il identifie ses peurs, y pose des mots et tend la main à celui qu'il est en train de devenir.

I – 3. Bilan du parcours de soins de Monsieur G

L'alliance thérapeutique avec Monsieur G a été très rapide. Une grande confiance s'est installée dans la relation. Monsieur G s'est beaucoup investi dans son parcours de soins et, bien que désarçonné parfois, il a adhéré à toutes les propositions et s'en est emparé. Dès la première séance, il a verbalisé sa satisfaction. Il n'a manqué aucune séance et est même venu une fois sur un jour où il n'était pas dialysé.

A la fin de la 4^{ème} séance, il verbalise qu'il apprécie beaucoup nos séances, qu'il se sent beaucoup mieux et qu'il voit une réelle progression. Au fil du parcours, Il réussit à faire des choix, à être fier de ses productions. Il met des mots sur ses peurs. Dans sa vie, il reprend confiance en lui, s'affirme davantage, prend plus de recul, est moins agressif, moins impulsif et plus serein. Il reprend le golf et envisage de reprendre la peinture qu'il avait abandonnée depuis plusieurs années.

Il cote au maximum tous les items de son auto-évaluation écrite de fin de parcours.

Lors de la dernière séance, au sujet de sa décision de mise en indisponibilité pour sa greffe, il affirme très explicitement ses choix : « Je fais ce choix. Personne d'autre que moi ne peut le faire ». Il reprend sa vie en main et fait à nouveau des projets. En sortant de notre dernière séance, il se rend à sa séance de dialyse. Quelques minutes plus tard, nous recevons un message de sa part nous informant que le CHU* de Poitiers valide et encourage sa demande de mise en indisponibilité « Mes vœux sur 2023 se confirment » écrit-il.

Des points de situation réguliers avec son médecin néphrologue référent et l'IDE* qui le suit ont confirmé un réel changement et un nouvel élan vital.

Dix jours après la fin de notre accompagnement, Monsieur G nous envoie un message : « Je suis globalement plus serein et plus détendu. J'ai repris presque régulièrement le golf et j'envisage de reprendre la peinture en commençant par l'aquarelle. On a évoqué avec le médecin néphrologue ce que j'avais fait avec vous et quels avaient été les effets sur moi. Merci pour votre aide précieuse. »

II - Le parcours de Madame B

II – 1. Modalités d'évaluation

II – 1.1 Les thèmes évalués

Les thèmes d'évaluation « Communication », « Affirmation de soin », « Dépression » et « Estime de soi » ont été retenus pour évaluer l'évolution de Madame B au fil de son parcours de soins art-thérapeutique, en cohérence avec les objectifs secondaires fixés.

II – 1.2. Auto-évaluations

Une auto-évaluation orale libre était réalisée à chaque fin de séance. Ces temps permettaient à Mme B de verbaliser ses ressentis. Comme pour Mr G, nous avons réalisé une auto-évaluation écrite en toute fin de parcours de soin¹⁸.

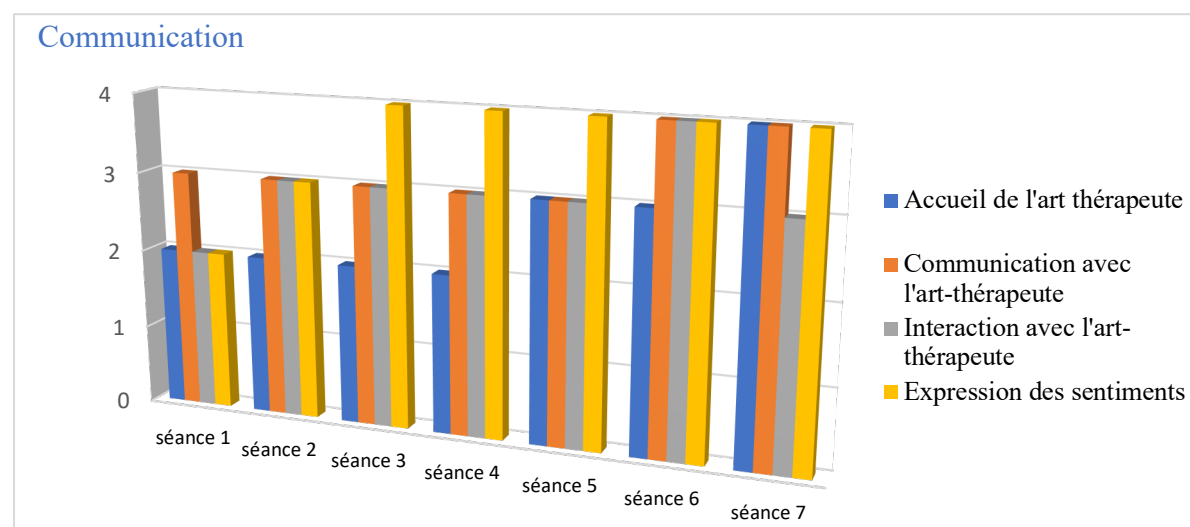
II – 1.3. Grilles d'observation de Madame B et cotation des items

L'élaboration des items, les grilles scientifiques utilisées¹⁹ et les échelles de cotation ont été décrites dans la deuxième partie de notre mémoire. Les grilles d'observation de Mme B figurent en annexe 8, page 86.

¹⁸ Le questionnaire d'auto-évaluation figure en annexe 6, page 82

¹⁹ Les grilles scientifiques utilisées figurent en annexes 1 à 5, page 71 à 80

II – 2. Résultats sous forme graphique



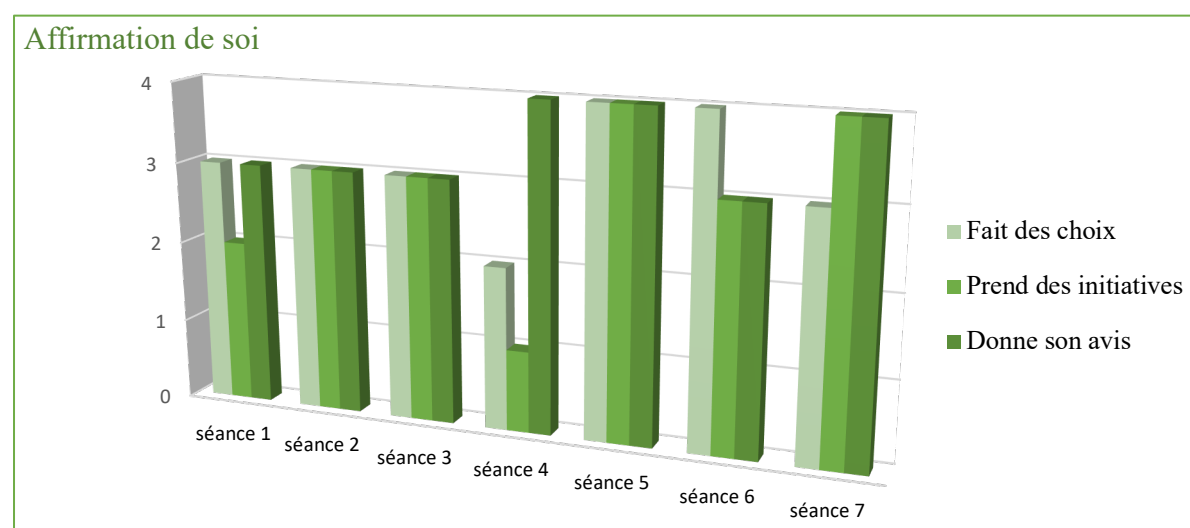
Accueil de l'art-thérapeute : 1 - Froidement, 2 – Poliment, 3 – Cordialement, 4 - Chaleureusement

Communication avec l'art-thérapeute : 1 – pas du tout, 2 – difficilement, 3 – facilement, 4 – avec une grande liberté

Interaction avec l'art-thérapeute : 1 – jamais, 2 – de temps en temps, 3 – souvent, 4 – très souvent

Expression des sentiments : 1 – pas du tout, 2 – un peu avec sollicitation, 3 – un peu spontanément, 4 – beaucoup de lui-même

Madame B s'est progressivement engagée dans la relation art-thérapeutique. Elle a fait part de son histoire, de ses sentiments et de ses difficultés de vie. Lors de la séance 4 (« Les doigts de ma main ») qu'elle n'a pas du tout appréciée, elle a réussi à le faire savoir sans agressivité. Au fur et à mesure du parcours, la communication est de plus en plus fluide.

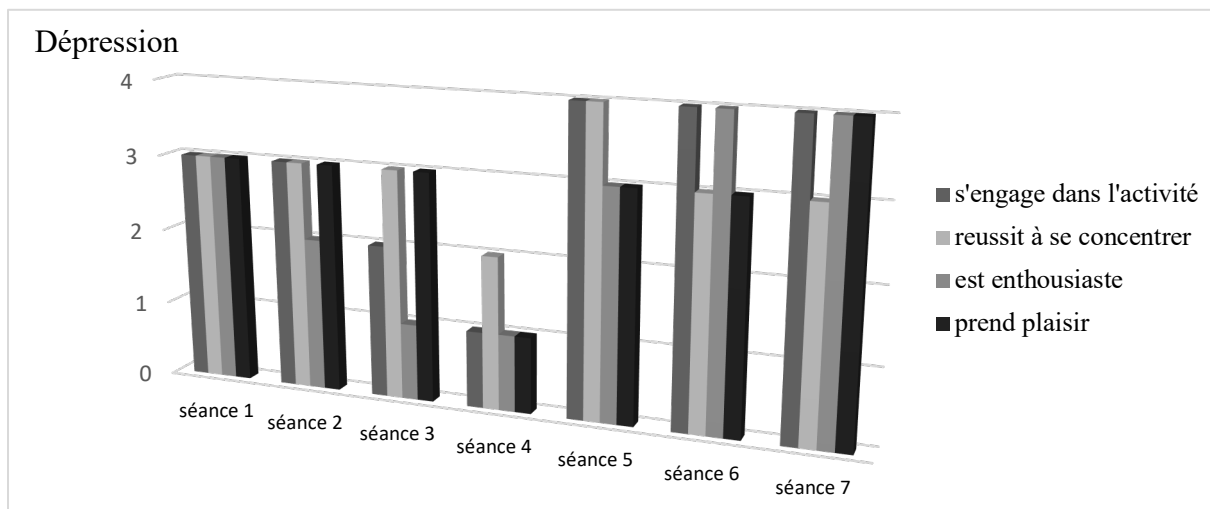


Fait des choix – Prend des initiatives : 1 – jamais, 2 – rarement, 3 – souvent, 4 – très souvent

Donne son avis : 1 - pas du tout, 2 - un peu après sollicitation, 3 – un peu spontanément, 4 – beaucoup

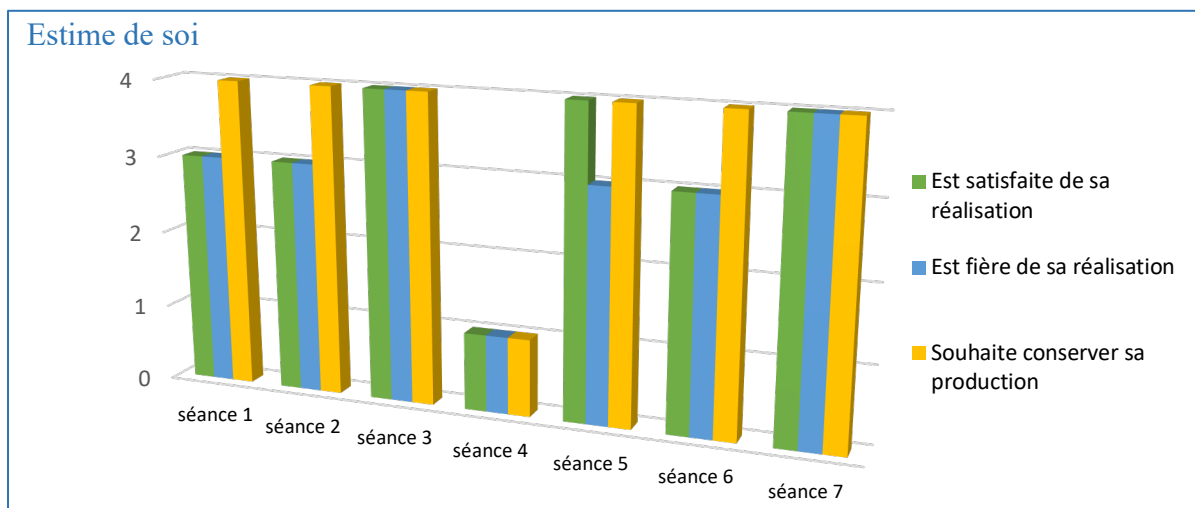
D'abord en relatif retrait, Mme B s'affirme de plus en plus au fil du parcours et en particulier au cours de la séance 4, du fait ou malgré son état de début et de la proposition. Tout se passe

comme si cette séance, difficile, avait été libératrice et révélatrice pour Mme B qui s'est globalement davantage affirmée par la suite.



S'engage dans l'activité : 1 – pas du tout, 2 – après beaucoup de stimulation, 3 – après un peu de stimulation, 4 - spontanément
 Réussit à se concentrer : 1 – A aucun moment, 2 – Rarement, 3 – Assez souvent, 4 - Souvent
 Est enthousiaste – Prend plaisir : 1 – pas du tout, 2 – plutôt non, 3 – plutôt oui, 4 - très

Malgré son terrain dépressif, les items enregistrent des notes assez élevées et les symptômes de dépression de Mme B sont moins marqués à partir de la séance 4 pour laquelle les cotations sont basses : la proposition a percuté ses fragilités. On note une amélioration sur les séances suivantes, comme si les prises de conscience et les échanges qui s'en sont suivis avaient eu un effet « électrochoc » bénéfique.



Est satisfaite de sa réalisation – Est fière de sa réalisation : 1 – pas du tout, 2 – plutôt non, 3 – plutôt oui, 4 - beaucoup
 Souhaite conserver sa production : 1 – surtout pas, 2 – non, aucun intérêt, 3 – oui, pourquoi pas, 4 – sans aucune hésitation

Dès le départ, Mme B souhaite conserver ses créations probablement comme preuve de sa capacité à faire et témoignages de l'attention qu'elle se porte à elle-même au travers du parcours

de soins art-thérapeutique qu'elle s'autorise. La séance 3 (« Ce que je me souhaite ») bien que difficile au démarrage, enregistre des cotations élevées. De la même manière que pour les autres thèmes, l'estime de soi remonte significativement après la séance 4. Mme B est plus confiante en elle, apprécie ses créations. Elle fait savoir en les conservant et en les donnant à voir.

II – 3. Bilan du parcours de soins de Madame B

Madame B s'est engagée avec volonté dans son parcours de soins art-thérapeutique. Elle a clairement exprimé qu'elle le considérait comme une chance et une attention que lui portaient le médecin néphrologue et la psychologue de l'ADA17* en qui elle a toute confiance.

Très consciente de son état de santé et de ses fragilités psychiques anciennes, elle a considéré les séances d'art-thérapie comme un temps pour elle, mais aussi comme un réel travail sur elle-même. Pour preuve, lors de notre troisième séance, alors que son mari nous salue d'un « Amusez-vous bien » avant de vaquer à ses occupations, elle lui répond « On ne s'amuse pas, on travaille ! », sous-entendant qu'il ne s'agit pas là d'une « vulgaire » occupation.

Elle s'est rendue disponible pour chaque séance, organisant ses temps de repos en conséquence pour être la plus réceptive possible.

Au fur et à mesure du parcours, Madame B s'est beaucoup livrée et a fait part de ses difficultés, de son passé, de ses états d'âme. L'acte de créer a ainsi libéré la parole. Derrière une façade parfois abrupte et des affirmations sans appel, nous avons rencontré une femme fragile et forte, austère et humaine, dure et sensible.

L'acte de créer l'a aussi amenée à prendre conscience parfois violemment de ses croyances limitantes pour mieux les apprivoiser. Elle a pris l'initiative de revenir avec la psychologue, sur les effets qu'a eue la séance 4 sur son état psychologique, pour mieux les comprendre. En fin de parcours, elle a totalement intégré la perspective d'une greffe préemptive qu'elle rejetait jusque-là, tout comme elle rejetait la perspective de la dialyse. Elle a franchi un cap.

Mme B a aussi repris goût à l'acte de créer. Elle a repris confiance en sa capacité à faire et envisage, en fin de parcours, de reprendre l'aquarelle. Elle reste cependant fragile et ses troubles de l'humeur n'ont pas disparu. La prolongation de la prise en charge aurait été souhaitable. Elle le note elle-même dans son auto-évaluation écrite : elle cote au maximum les items relatifs à la détente et au plaisir mais note aussi qu'elle aurait souhaité poursuivre l'accompagnement.

Les échanges avec son médecin néphrologue et la psychologue de l'ADA 17* confirment une amélioration de son état et la réactivation d'un élan vital : elle semble sortie de son « immobilisme créatif ». Madame B note en fin d'auto-évaluation que ce parcours de soin lui a permis de « comprendre que l'on est capable de plus, qu'il faut essayer, que chaque semaine, on peut un peu plus et qu'un jour peut-être... ».

QUATRIEME PARTIE : DISCUSSION

Nous avons postulé que pour les patients affaiblis par la MRC*, en perte de considération et de confiance en eux et en la vie, souffrant de troubles dépressifs ou anxieux, d'isolement et de repli sur soi, l'art-thérapie pouvait permettre d'améliorer l'estime de soi et de retrouver un élan vital, et plus globalement d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

Nos résultats montrent en effet de nettes améliorations pour M. G et Mme B.

Pourtant notre étude, avec la hauteur qu'elle nous a amenés à prendre sur notre pratique et la démarche scientifique qu'elle a nécessitée, a généré de nombreuses réflexions et soulevé de nombreux questionnements. Nous en aborderons quelques-uns dans cette discussion. Nous porterons d'abord un regard critique sur notre travail et ferons état des enseignements que nous en avons tirés et des points de vigilance qui sont les nôtres. Nous aborderons les points d'attention qui nous semblent fondamentaux pour l'art-thérapeute que nous souhaitons devenir. Enfin, nous ouvrirons notre propos sur certaines questions relatives à l'art-thérapie et la place qu'elle peut prendre auprès des patients atteints d'IRCT* et au sein d'une structure telle que l'ADA 17*.

I – Notre étude : regard critique et enseignements

I – 1. Les limites de l'étude

I – 1.1. Un faible nombre de patients

Les résultats de notre étude sont très encourageants. Il convient cependant de rester mesuré, humble et objectif. Nous avons suivi 4 patients et décrit le parcours de deux d'entre eux. Pouvons-nous affirmer avec certitude que nos séances sont responsables de cette amélioration ? Nous n'avons pas de cohorte de contrôle pour comparaison, et si nous en avions eu une, elle aurait été constituée d'autres personnes, jamais strictement identiques à celle de notre panel de patients. Pour mener une étude de plus grande envergure et plus probante, la constitution d'un échantillon représentatif de la population atteinte d'IRC* aurait été nécessaire.

I – 1.2. Une durée d'intervention limitée dans le temps

Notre travail a permis de stimuler les patients et de remobiliser leurs ressources. En s'octroyant un espace de liberté et un temps de jeu, de découverte, de créativité, temps où la maladie est mise à distance, où le lâcher-prise est possible, où le corps, remis en mouvement par l'acte de faire, passe du statut de fardeau à celui d'allié, ils se remobilisent et reprennent confiance. Au fur et à mesure des séances, le sourire réapparaît, les tensions diminuent, l'estime de soi se restaure et ils font de nouveaux projets. A la fin de notre stage, ils semblent engagés sur la voie

de la transformation. Cependant, il eut été nécessaire de poursuivre le travail pour consolider leur progression car, au vu de leurs difficultés, 7 ou 8 séances ne suffisent pas pour en avoir l'assurance. Un tel accompagnement nécessiterait de s'inscrire sur une durée plus longue, notamment au regard de la perspective de greffe pour nos deux patients car l'attente constitue en soi une source de stress et d'anxiété.

I – 1.3. La question des évaluations

I – 1.3.1. La construction et la complétude des grilles

De nombreuses grilles scientifiques co-existent. Les choix opérés pour bâtir nos propres grilles ont parfois été difficiles car de nombreux items identiques se retrouvent dans des grilles scientifiques aux intitulés différents. Nous avons finalement choisi plusieurs grilles pour respecter cette distinction. Au-delà de la construction des grilles qui reste arbitraire, nous devons être conscients que la cotation, malgré notre souci d'objectivité, contient toujours une part de subjectivité car nous cotons inmanquablement avec notre sensibilité et notre système de valeurs. Enfin, cet exercice est nécessaire mais est également discutable car le patient ne peut se résumer aux séances d'art-thérapie : il a une vie en dehors des séances et son état, malgré les bienfaits indéniables des séances, ne dépend pas que d'elles.

I – 1.3.2. Les auto-évaluations

Nous avons procédé aux auto-évaluations orales à chaque fin de séance et à une auto-évaluation écrite en fin de parcours. Nous nous sommes interrogés quant au biais induit par les auto-évaluations par et en présence de l'art-thérapeute. La relation thérapeutique et les mécanismes de transfert en présence lors de toute thérapie nous assurent-ils de la fiabilité de ces évaluations ?

I – 1.4. L'absence de séances collectives

Nous avons réalisé des séances individuelles : un espace-temps protégé, de proximité relationnelle, dans une relation duelle, plus intime que les ateliers collectifs. Ces séances, adaptées aux objectifs poursuivis pour les patients pris en soin ont été bénéfiques. Pour autant, nous pensons que des ateliers collectifs auraient aussi eu toute leur place notamment au regard des problématiques de repli sur soi et d'isolement. Il ne nous a pas été possible sur la durée de notre stage de les organiser pour les raisons que nous avons décrites supra. Pourtant nous savons que l'approche groupale est aussi très bénéfique en art-thérapie car le groupe en tant qu'entité dynamique favorise les interactions et permet de développer notamment la collaboration, la communication et l'affirmation de soi.

I – 2. Les apports de l'étude

I – 2.1. Un terrain de stage favorable à notre action

L'accueil qui nous a été réservé et l'inclinaison positive des médecins à l'égard de l'art-thérapie nous ont permis d'être intégrés à l'équipe et considérés comme l'un de ses membres. L'art-thérapie a été accueillie comme un soin supplémentaire et a été proposée comme telle aux patients. Nous avons eu le sentiment de travailler avec des pairs, dans un respect mutuel, pour tendre vers un objectif commun, celui de l'amélioration de la qualité de vie des patients. Ce contexte favorable a indéniablement eu une influence, tant sur notre posture que sur celle des patients ; nous l'avons constaté avec Madame B qui s'est engagée dans la démarche après qu'elle ait été portée par le médecin néphrologue et la psychologue de l'ADA 17*, en qui elle a toute confiance.

I – 2.2. L'importance de l'approche pluridisciplinaire

Nous avons fait état de la nécessité de croiser les évaluations et les auto-évaluations. Ces deux modalités doivent aussi être complétées par les échanges avec les autres professionnels en lien avec les patients et notamment les médecins, le psychologue mais aussi les IDE* qui sont aux premières loges lors des dialyses. Les patients les connaissent pour les côtoyer plusieurs fois par semaine et leur font parfois des retours, peut-être plus libres, sur leurs séances d'art-thérapie. Elles ont aussi la capacité à percevoir les modifications qui peuvent s'opérer. L'ensemble de ces éléments permet un regard croisé et une vision partagée de l'évolution des patients. Nous avons eu la chance de pouvoir y recourir.

I – 2.3. Des recherches qui réinterrogent nos premiers choix et permettent d'émettre de nouvelles hypothèses de travail

Pour réaliser cette étude et rédiger ce mémoire, nous avons effectué de nombreuses recherches sur les expériences art-thérapeutiques menées auprès de patients atteints d'IRC*. Il y en a peu. Le Docteur Elodie OLMI, étudie, dans sa thèse intitulée « *Art et Médecine : bénéfices des arts plastiques en médecine ambulatoire* »²⁰, les effets positifs du coloriage de mandalas sur l'anxiété des patients pris en charge en ambulatoire. Parmi les pathologies étudiées, figure l'IRCT*. Elle fait colorier les patients pendant leurs séances de dialyse. Les résultats obtenus, qu'elle cote grâce à l'échelle scientifique de Spielberger²¹ que nous avons utilisée pour l'élaboration de nos grilles d'observation, font apparaître une amélioration de leur niveau d'anxiété. Elle fait également référence dans sa thèse à deux autres études américaines qui

²⁰ OLMI Elodie, « *Art et Médecine : bénéfices des arts plastiques en médecine ambulatoire* », p.34 à 36

²¹ L'échelle de Spielberger figure en annexe 4, page 78

convergent en ce sens, dont l'une relève plutôt d'une étude de cas²². Ces éléments nous amènent à remettre en perspective notre choix initial de ne pas intervenir pendant les séances de dialyse pour les raisons que nous avons évoquées dans la deuxième partie de notre étude. Pour certains patients, cette option pourrait sans doute être possible et profitable. C'est une hypothèse qu'il conviendrait de vérifier.

I – 2.4. Une créativité renouvelée

La préparation des séances, la réflexion sur l'adéquation et la cohérence de leur contenu aux objectifs poursuivis pour chaque patient constituent un véritable terrain de jeu et un réel terreau pour la créativité de l'art-thérapeute et le renouvellement de ses propositions. Nous avons ainsi osé, expérimenté, testé, innové. Au fur et à mesure de l'avancée de notre pratique, de nos propres expérimentations, notre palette s'est enrichie, une idée en amenant une autre, ouvrant de nouveaux champs d'investigation créative. En tant que jeune art-thérapeute, cela nous a aussi permis de gagner en confiance et de nous préserver des temps personnels de création tout en restant au service de notre pratique art-thérapeutique.

I – 3. Points de vigilance et Enseignements

I - 3.1. Les différents temps du parcours de soin à bien intégrer

I – 3.1.1 La rencontre

Le temps de la rencontre est fondamental. Il n'est donc absolument pas à négliger. C'est le temps de l'entrée en relation de deux individualités, décisif pour sceller l'alliance thérapeutique garante de la qualité de la prise en soin. Ce temps engage un désir et une envie réciproques de s'engager sur le chemin de l'accompagnement. C'est le temps où le patient et l'art-thérapeute doivent être honnêtes sur leur engagement dans la relation qui s'amorce. Le patient doit en avoir l'envie et l'art-thérapeute doit être lucide sur sa capacité, comme le souligne Carl Rogers, psychologue humaniste américain du début du 20ème siècle ayant développé « l'approche centrée sur la personne », à accepter l'autre de manière inconditionnelle. S'il ne s'en sent pas capable, il ne doit pas s'engager. Comme tous les temps de l'accompagnement, le temps de la rencontre doit donc avoir lieu dans un environnement favorable, permettant l'échange libre et la confidentialité. Les rencontres de Monsieur G et Madame B ont été réalisées lors d'un rendez-vous dans une salle hors espace de soins, en face à face, sans aucun parasitage. Les 5 autres entretiens ont été réalisés pendant les séances de dialyse, dans des unités ouvertes. 3 patients ont refusé la prise en soin. Nous nous interrogeons aujourd'hui sur l'impact qu'a pu avoir

²² NISHIDA Miki et STROBINO Jane, *Art Therapy with a Hemodialysis Patient: A Case Analysis*.

l'environnement immédiat sur leur décision, ce qui nous amènera, à l'avenir, à être en plus grande vigilance sur ce point.

I – 3.1.2 Le temps de l'accompagnement

C'est le temps des séances, le temps du parcours proprement dit, où les protagonistes vont se mettre en mouvement dans un cadre thérapeutique défini, dans une relation triangulaire grâce au processus de création, « objet transitionnel » au sens de Winnicott. Ce temps peut être plus ou moins long. L'histoire de vie du patient, la manière dont il fait face aux adversités depuis son enfance rentrent bien évidemment en ligne de compte dans ce facteur temps. Le temps de l'accompagnement embarque aussi le temps d'entre deux séances qui fait lui aussi partie du processus car il peut être un temps de maturation : parfois, c'est dans l'après-coup d'une séance que des prises de conscience apparaissent, que des solutions émergent. Il est important de le garder à l'esprit. D'ailleurs, Monsieur G et Madame B sont régulièrement revenus d'eux-mêmes sur les séances précédentes.

Enfin, le temps contraint du stage impacte bien évidemment le temps d'accompagnement. Nous l'avons décrit précédemment dans la partie limites.

I – 3.1.3. Le temps de la séparation

C'est le temps de la fin de l'accompagnement art-thérapeutique. Le temps où chacun reprend son propre chemin. Le patient ne doit pas se sentir abandonné, livré à lui-même. Ce doit être le temps où il poursuit son chemin seul, mieux « armé », plus autonome et plus confiant. C'est aussi un temps important pour l'art-thérapeute qui doit lui aussi faire le deuil de la relation et de l'accompagnement qui aurait pu ou dû se poursuivre. En ce sens, ce temps s'annonce et se prépare.

I – 3.2. Un cadre thérapeutique à tenir

Le cadre thérapeutique doit être clair, rassurant et respecté. Et cela n'est pas toujours si simple. Il a évidemment un impact sur le soin.

I – 3.2.1. La durée des séances : un facteur à maîtriser

Faire plus n'est pas faire mieux. Nous avons été parfois confrontés à la difficulté de respecter le temps de séance, en particulier avec Mme B comme nous l'avons souligné en séance 1. Il est en effet parfois difficile de stopper la parole, de peur de mal faire, d'entraver une mise en mouvement, une prise de conscience. Or le respect du cadre est fondamental. Le cadre doit être agréable et bienveillant mais aussi contenant et sécurisant et donc respecter des règles. Ne pas le respecter c'est risquer de mettre en péril la confiance que nous porte le patient, c'est lui donner le sentiment de détenir le pouvoir, c'est risquer, comme le dit notre propre superviseur

psychologue, d'être assimilé à un thérapeute « poubelle » ou « déversoir » Cet aspect est donc à travailler pour mener au mieux le travail art-thérapeutique du patient.

I – 3.2.2. Le lieu de séance : des conséquences à ne pas sous-estimer

Comme nous l'avons précédemment décrit, nous sommes intervenus au domicile des patients et dans les murs de la structure. L'intervention à domicile revêt un caractère plus intimiste : l'art-thérapeute investit le lieu de vie du patient qui lui ouvre sa porte. Signe de confiance à son égard, l'accès au domicile permet aussi à l'art-thérapeute de mieux cerner son environnement personnel, ce qui n'est pas le cas lors de la tenue d'une séance dans un lieu neutre. Ce cadre d'intervention est cependant à réfléchir pour des raisons organisationnelles et sécuritaires. L'art-thérapeute doit en effet prévoir et déplacer tout son matériel, s'assurer en amont que le lieu se prête à la séance, faire savoir que le patient ne doit pas être dérangé pendant la séance (par la présence d'autres membres de la famille, par des appels téléphoniques ou des visites) et réussir à tenir le cadre. L'art-thérapeute doit aussi s'assurer qu'entrant dans cet espace, il ne prend pas de risque pour sa sécurité. Cette remarque fait écho à la prise en soins à son domicile d'une personne atteinte d'IRCT* ayant un mari vivant les séances d'art-thérapie de son épouse comme une intrusion. Les séances se sont finalement arrêtées. Cette situation aurait pu être à risques.

II – La posture soignante de l'art-thérapeute

II – 1. Savoir-faire et savoir-être de l'art-thérapeute

Ces éléments ne sont pas exhaustifs : il ne s'agit là que de quelques-uns de ceux que nous pensons fondamentaux et auxquels nous sommes attentifs.

II – 1.1. Favoriser une disponibilité pleine et entière de part et d'autre

Chaque séance est unique, nécessite une entrée en relation et un engagement renouvelé dans un cadre thérapeutique contenant, sécurisant, protecteur et bienveillant. L'art-thérapeute doit donc être pleinement disponible pour le patient. Il ne doit pas être pollué par ses préoccupations personnelles. Il doit, comme le souligne Carl Rogers, être en écoute active et en empathie. Il doit donc, tout comme le patient, être dans ce que la « gestalt-therapy » mais aussi les pratiques yogiques ou de méditation de pleine conscience nomment « l'ici et maintenant », c'est-à-dire « la prise de conscience de l'expérience actuelle »²³. C'est dans cette optique que nous avons eu recours, surtout avec Mme B, à des temps de respiration et de visualisation en amont des temps de création. Ces outils ont permis un dépôt du mental, une prise de conscience et une détente du corps, outil de l'acte de création.

²³ Confer cours du Professeur Jean-Jacques GIRAUD sur la Gestalt.

L'art-thérapeute doit ainsi favoriser la disponibilité et la réceptivité du patient. Il doit donc être attentif à son état du moment et faire en sorte de réunir les conditions favorables à la créativité, à l'expressivité et au lâcher-prise.

II – 1.2. Faire preuve d'humilité

L'art-thérapeute n'est pas omnipotent. Il n'est pas le sauveur. Il doit fixer des objectifs atteignables : pour les patients, s'engager dans le parcours de soin art-thérapeutique est parfois déjà une victoire. C'était le cas de Mme B qui n'avait plus envie de rien. Il doit être attentif aux petits pas du patient et les valoriser. Si un patient ne souhaite pas s'engager, il ne doit pas insister. En séance, il doit accepter qu'il « ne se passe rien » ou que les résultats ne soient pas conformes à ce qu'il avait pu imaginer. L'art-thérapeute doit se souvenir que le patient appartient à plusieurs systèmes et que sa vie ne se résume pas aux séances d'art-thérapie.

Il doit rester humble aussi par rapport à sa pratique artistique. Il ne doit être ni trop technique, ni élitiste dans le rapport qu'il entretient à l'art en tant qu'art-thérapeute. L'art-thérapie étant une thérapie par l'action, c'est bien l'acte de faire qui importe et non la performance ou la valeur esthétique de l'œuvre produite.

II – 1.3. Accepter l'imprévu et savoir y faire face : l'adaptabilité de l'art-thérapeute

L'art-thérapeute prépare ses séances en y associant des objectifs, mais certaines séances ne se passent pas « comme prévu ». Le patient peut ne pas être disposé à s'engager dans la proposition, pouvant même la rejeter, ne pas y adhérer, faire preuve d'une totale indifférence, montrer une forte tension ou même de l'agressivité. L'art-thérapeute doit avoir la capacité d'en tenir compte, de s'adapter, ne pas être enfermé dans ce qu'il a préparé. Il doit être créatif et réactif. Il doit faire preuve de plasticité. Il doit se souvenir que la séance est le lieu où peut se révéler un inconfort ou s'exprimer des émotions et qu'un patient qui rejette une proposition a toujours ses raisons. L'objet est donc d'accompagner la personne à le comprendre pour y faire face et à s'y confronter au lieu de fuir. Nous l'avons constaté avec M. G et Mme B en séance 4, difficiles tant pour eux que pour nous-mêmes, mais qui se sont finalement révélées charnières dans la suite du parcours. Une séance ne fait pas l'autre et l'art-thérapeute doit faire preuve d'une grande adaptabilité et pouvoir improviser. « *Pour s'engager dans des relations humaines vivifiantes, il faut pouvoir faire preuve d'un sens de l'improvisation qui les grandit et leur donne un charme ineffable, très encourageant pour les poursuivre....* »²⁴.

²⁴ SALOME Jacques, *Le courage d'être soi*, Éditions du relié, 1999, p.122

II – 1.4. Faire preuve de congruence, « être une mère suffisamment bonne »

Pour Carl Rogers, la congruence fait partie, avec l'écoute active, le non-jugement et l'empathie, des attitudes de base de la relation thérapeutique. Si l'art-thérapeute est authentique, le patient le sentira, s'il ne l'est pas, aussi. Tout en adoptant ces attitudes, l'art-thérapeute doit savoir garder la bonne distance thérapeutique. Comme « la mère suffisamment bonne » pour Winnicott, il ne doit être ni trop, ni trop peu, ni trop près, ni trop loin. Il doit savoir trouver la bonne distance, respecter les silences, ne pas vouloir aller trop vite, donner des consignes libératoires ou au contraire laisser faire, stimuler sans brûler les étapes et accepter de ne pas pouvoir tout contrôler.

II – 1.5. Continuer à apprendre et à se former

L'art-thérapie est un formidable terrain de créativité qui stimule l'artiste et interpelle l'être humain. L'art-thérapeute doit rester curieux, en veille sur son métier de soignant mais aussi en éveil sur son art. Il doit nourrir et entretenir sa pratique, expérimenter lui-même des media, ouvrir ses perspectives, aller au spectacle, consacrer du temps à sa propre créativité, investir de nouveaux champs.

II – 1.6. Être catalyseur de joie

L'art-thérapeute ne doit jamais oublier que le patient est là avant tout pour se faire du bien, pour passer un bon moment. S'il doit faire preuve de douceur, d'écoute et de bienveillance, l'art-thérapeute, grâce à ses propositions, doit aussi et surtout être un catalyseur de joie. Frédéric Lenoir, philosophe et sociologue français contemporain dit d'elle : « *Sa particularité est d'être toujours intense et de toucher l'être dans son ensemble : le corps, l'esprit, le cœur, l'imagination* ». La joie est « *une pulsion de vie* », elle « *apporte une force qui augmente notre puissance d'exister. Elle nous rend pleinement vivants* »²⁵. En ce sens, n'aurait-elle pas quelques points communs avec l'acte de créer ?

II – 2. L'art-thérapeute, un professionnel, mais d'abord une personne

L'Art-thérapeute est lui-même un être en devenir, traversé d'émotions, avec ses propres blessures de vie. Or, il est en contact avec les difficultés de vie des patients, avec leur maladie, leur souffrance et parfois avec la mort. Nous y avons été confrontés pendant notre stage.

II – 2.1. De la nécessité de bien se connaître et de prendre soin de soi

L'art-thérapeute doit bien se connaître, connaître ses forces mais aussi ses limites, ses fragilités et ses faiblesses. Pour ne pas sombrer lui-même, pour accompagner au mieux les autres et rester lui-même en bonne santé psychique, il doit prendre soin de lui. C'est en étant connecté à lui-

²⁵ LENOIR Frédéric, *La puissance de la joie*. Librairie générale française, Paris, 2017 – pages 29, 30, 31

même et « aligné » (ce que certaines thérapies nomment le « self »), que l'art-thérapeute pourra être authentique et accompagner au mieux les personnes.

II – 2.2. Ne pas rester seul, se faire superviser, savoir passer la main

L'art-thérapeute peut être percuté par le contenu d'une séance ou douter de sa pratique. Il ne doit pas rester isolé. Il doit pouvoir partager ses pratiques pour s'enrichir, comprendre et parfois se protéger. Nous l'avons vécu lors de notre stage. Nous avons pu partager avec la psychologue de l'ADA 17* et ainsi pu mieux comprendre ce qui s'était joué pendant une séance.

Accompagner et aider, c'est aussi accepter de l'être soi-même. Prendre de la hauteur, c'est se donner les moyens de progresser. L'art-thérapeute doit s'interroger sur sa pratique, la réinterroger régulièrement. Car comme dans toute relation, les mécanismes de transfert et de contre-transfert sont à l'œuvre : il convient de les repérer et d'être en mesure de les analyser. C'est pourquoi une supervision régulière est nécessaire pour poursuivre l'accompagnement du patient dans de bonnes conditions ou pour passer la main à un autre professionnel. Cela participe de la responsabilité de l'art-thérapeute.

III – Réflexions sur l'art-thérapie

Nous l'avons souligné, il existe assez peu de recherches en art-thérapie sur les patients atteints d'IRCT*. Mais celles que nous avons mentionnées tendent à montrer que l'art-thérapie doit pouvoir trouver sa place dans un dispositif global de soins à leur attention. Nous poserons ici l'hypothèse d'une cohérence d'intervention de l'art-thérapie dans une démarche déjà existante. Nous nous permettrons aussi de nous poser une question relative à l'art-thérapie elle-même.

III – 1. L'art-thérapie et l'éducation thérapeutique du patient*

Depuis quelques années, les maladies chroniques font l'objet d'une approche transversale avec la démarche d'ETP* qui remet le patient au centre de son parcours de soin et le rend acteur, considérant que les malades sont plus que des symptômes et des altérations d'organes et qu'ils ont un rôle actif à jouer dans la prise en charge de leur maladie chronique. L'ADA 17* est engagée dans cette démarche.

Selon la HAS* : « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.* »²⁶

Selon l'OMS*, « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ». Toujours selon la HAS*, « *l'Éducation thérapeutique du patient participe à*

²⁶ Haute Autorité de Santé - Éducation thérapeutique du patient – Définition, finalités, organisations – juin 2007

l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique, par l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses proches (par la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation. Il s'agit là de compétences psychosociales au sens large). »

L'ETP* s'inscrit donc, tout comme l'art-thérapie ici, dans une logique de prévention tertiaire qui vise à réduire la progression et les complications d'un problème de santé ou d'une maladie. Il apparaît clairement qu'il existe des liens étroits entre art-thérapie et ETP*, que les deux démarches se recoupent et que l'art-thérapie peut servir des objectifs poursuivis par la démarche d'ETP* : travail sur la confiance en soi, l'autonomie, l'envie, le plaisir.

III – 2. L'art-thérapie : soigner ou prendre soin ?

Nous avons beaucoup utilisé le terme « soin » dans ce mémoire, mais nous nous sommes aussi interrogés : s'agit-il de soigner ou de prendre soin ? En 2009, la journée annuelle mondiale des malades a été consacrée au thème « Prendre soin ». *« Prendre soin de la personne malade et pas seulement la soigner : chacun voit là bien sûr, l'affirmation de ce que le soin médical doit être habité d'autre chose que la seule efficacité scientifique et technique ; que l'acte soignant doit être nourri, intérieurement, d'un respect attentif de la personne. En un mot : que les finalités profondes du geste médical sont bien plus que la simple correction du dysfonctionnement organique. La médecine déshumanisée est comme la science sans conscience, et même pire encore : elle se nie dans ses fondements. »*²⁷ Il nous semble important de porter attention à cette question, de nous interroger sur le sens que l'on donne aux mots ou celui qu'ils véhiculent et d'interroger l'art-thérapie sur ce concept. Soigner (to cure en anglais), c'est traiter, c'est rétablir la santé, obtenir réparation. Derrière ce terme, il y a la notion de guérison et la notion de pouvoir du soignant, le sachant (il a la connaissance) sur le soigné. Prendre soin (to care en anglais), c'est s'occuper de l'autre dans le respect de ce qu'il est, c'est l'accompagner et le soutenir pour qu'il avance. Dans le prendre soin, la relation et l'écoute sont en jeu. Il existe un lien étroit entre les deux notions mais aussi une différence fondamentale entre le soin qui s'efforce de guérir et le soin qui aide mais n'ambitionne aucune guérison. En ce sens, l'art-thérapie, telle que nous l'avons définie dans sa portée humaniste est-elle un soin ? Prend-elle soin ? Est-elle un soin qui vise à prendre soin ?

²⁷ PIVETEAU Denis, « Soigner ou Prendre soin ? la place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale »

Conclusion

Notre hypothèse de travail était la suivante « **l'art-thérapie a sa place, en tant que soin de support, dans une approche pluridisciplinaire de la prise en charge du patient souffrant d'insuffisance rénale chronique sévère ou au stade terminal, qu'il soit dialysé ou en attente de greffe** ».

Notre étude a permis de mettre en évidence de manière partagée, le bénéfice de l'art-thérapie sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints d'IRCT*. Les cas décrits dans notre étude et les résultats obtenus au travers des cotations des items, des évaluations des patients eux-mêmes et des constats opérés par les médecins confirment un mieux-être, une amélioration de l'estime de soi, un nouvel élan. Nos résultats nous permettent de valider notre hypothèse et d'affirmer que l'art-thérapie doit pouvoir s'inscrire dans un dispositif global de soins à destination des patients atteints d'IRCT*. L'art-thérapie peut donc intervenir au même titre que les autres soins de support proposés aux patients. Des pays comme le Canada, la Suisse et les pays anglo-saxons l'ont compris il y a déjà longtemps. Mais quelle volonté et quel budget pour en faire un outil reconnu et intégré en France ? Quelle reconnaissance officielle de ce métier qui est bien plus qu'une activité occupationnelle ? Les lignes bougent. De plus en plus de professionnels du soin s'ouvrent à notre discipline. Le Centre Hospitalier Universitaire de Nantes a d'ailleurs consacré lors de la journée mondiale des malades en 2018, un temps d'information et d'échanges intitulé « L'intérêt de l'art-thérapie comme soin complémentaire dans la prise en charge globale des patients ».

Il n'y avait pas de proposition art-thérapeutique au sein de l'ADA 17* avant notre arrivée. A la fin de notre stage, la perspective d'inscrire l'art-thérapie sur prescription médicale comme soin de support est acquise. Si la question des modalités d'intervention et des articulations reste bien sûr à travailler avec l'équipe pluridisciplinaire, de nouvelles propositions à destination des patients en complément des prises en soins individuelles sont à explorer : mise en place d'ateliers collectifs à destination des patients, expérimentation de séances individuelles pendant la dialyse, mais aussi mise en place d'ateliers pour les aidants. Enfin, l'art-thérapie pourrait également trouver sa place dans les programmes d'éducation thérapeutique de l'établissement, dont les modalités restent à travailler. L'ADA 17* est aussi un établissement attentif à ses soignants. Et les soignants souffrent. Notre proposition d'intervention auprès d'eux dans les prochaines semaines dans le cadre d'ateliers collectifs a été validée. L'art-thérapie a aussi sa place auprès de ces publics et plus globalement en entreprise au titre de la Qualité de Vie au Travail. Elle peut apporter un temps de respiration, pour lâcher-prise, prendre soin de soi, et consolider la cohésion d'équipe.

Bibliographie

- ANDRE Christophe et LELORD François, *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Editions Odile Jacob poches, Paris, 2008
- BATTLE Sylvie, *Animer un atelier d'art-thérapie : l'essentiel pour le proposer avec profondeur, ouverture et prudence*. Éditions Jouvence, Genève Saint-Julien-en-Genevois, 2019.
- DIKANN Alain, *Manuel pour guérir son enfant intérieur avec l'art-thérapie*. Éditions Eyrolles, Paris, 2022.
- DIKANN Alain, *L'art-thérapie*, Editions Grancher, Escalquens, 2018
- EVERS Angela, *Le grand livre de l'art-thérapie*. Éditions Eyrolles, Paris, 2019.
- HAMEL Johanne et LABRECHE Jocelyne, *Art-thérapie : mettre des mots sur les maux et des couleurs sur les douleurs le livre de référence pour comprendre et pratiquer*. Larousse, Paris, 2019.
- LENOIR Frédéric, *La puissance de la joie*. Librairie générale française, Paris, 2017.
- LENOIR Frédéric, *Jung, un voyage vers soi*. Albin Michel, Paris, 2021.
- SUDRES Jean-Luc et ALEZINA Camille, *La personne âgée en art-thérapie : de l'expression au lien social*. Psychanalyse et civilisations. Éditions L'Harmattan, Paris, 2004.
- TROLL Geoffroy et RODRIGUEZ Jean, *L'art-thérapie : pratiques, techniques et concepts : manuel alphabétique*. Éditions Ellébore, Paris, 2006.
- WEINLAND Mireille, *La couleur au cœur du « Je » son rôle en art-thérapie*, Editions Chronique sociale, Lyon, 2022

Mémoires et thèses

- MERCIER Sandrine, *Les Arts plastiques en art-thérapie, chemin vers l'autonomie des personnes âgées*. Faculté de Médecine et de Pharmacie, Université de Poitiers, Poitiers, 2018.
- OLMIE Elodie, sous la direction de KNEFATI Yannick, *Art et Médecine : bénéfices des arts plastiques en médecine ambulatoire*. Faculté de médecine Aix-Marseille, 2018
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02073745>

Rapports, articles ou documents accessibles en ligne

- ADA 17, Enquête patients, résultats 2021.
<https://www.ada17.fr/wp-content/uploads/2022/03/Resultats-2021-de-lenquete-de-satisfaction-des-patients-en-unites-de-dialyse.pdf>

<https://www.ada17.fr/wp-content/uploads/2022/03/Resultats-2021-de-lenquete-de-satisfaction-des-patients-a-Domicile.pdf>

- Agence de biomédecine, *REIN Volet dialyse 2005, Maladies chroniques et traumatismes, Rapport qualité de vie, surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale*.
<https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapp-qualite-dyalise-2005.pdf>
- Cour des comptes, Rapport public annuel 2020, Tome I « Finances, Politiques et Gestion publiques », *L'insuffisance rénale chronique terminale : une prise en charge à réformer au bénéfice des patients*.
<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2020>
<https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-TomeI-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>
- FINKELSTEIN F. O., WUERTH, D., & FINKELSTEIN S. H. *An approach to addressing depression in patients with chronic kidney disease. Blood purification*, 2010, 29(2), 121–124. <https://doi.org/10.1159/000245637>
- Fondation du Rein, Conférence de presse - Journée Mondiale du Rein 2019 –
http://www.fondation-du-rein.org/wp-content/uploads/2019/11/Dossier_de_Presse_2019_SD.pdf
- France Rein, *Qualité de vie des patients dialysés - Résultats Enquête Patients*, 2021
<https://www.francerein.org/nos-actions/informer/enquete-qualite-de-vie/>
<https://www.francerein.org/wp-content/uploads/2022/03/resultat-enquete-france-rein-qualite-de-vie-des-patients-en-dialyse.pdf>
- France Rein, *Rapport annuel 2019*.
https://www.francerein.org/wp-content/uploads/2022/03/rapport_rein_2019_2021-10-14.pdf
- GIRAUD Jean-Jacques & PAIN Benoît, *Présentation de l'Art-thérapie. Hegel*, 2015, 4, 258-263. <https://doi.org/10.4267/2042/57912>
- GOH, Z. S., & GRIVA, K. *Anxiety and depression in patients with end-stage renal disease: impact and management challenges - a narrative review*. 2018 *International journal of nephrology and renovascular disease*, 11, 93–102.
<https://doi.org/10.2147/IJNRD.S126615>
- Haute Autorité de Santé, *Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation, recommandations*, Juin 2007.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- Haute Autorité de Santé, *Guide du parcours de soins – Maladie rénale chronique de l'adulte (MRC)*, juillet 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-09/guide__mrc.pdf

- NISHIDA Miki & STROBINO Jane. (2011). *Art Therapy with a Hemodialysis Patient: A Case Analysis*. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*. (2011), 22. 221-226. 10.1080/07421656.2005.10129517.
<https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ722385.pdf>
- PIVETEAU Denis, *Soigner ou Prendre soin ? la place éthique et politique d'un nouveau champ de protection sociale*. Laennec, 2009, 57, 19-30. <https://doi.org/10.3917/lae.092.0019>
- ZALAI D., SZEIFERT L., & NOVAK, M. *Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease*. *Seminars in dialysis*, 2012, 25(4), 428–438. <https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2012.01100.x>

Revues

- Artension HS n°33, *L'art médecin*, Dec 2022
- Art-mella, *Emotions : enquête et mode d'emploi*, tome 3, Editions Pourpenser, avril 2020

Glossaire

Acide urique : déchet provenant de la dégradation des protéines.

ADA17 : Association pour le Développement de l'Autodialyse en Charente-Maritime.

Adénome de la prostate : la prostate est une glande située au-dessous de la vessie et qui communique avec les vois urinaires (urètre). Elle n'existe que chez l'homme. L'adénome de la prostate est une augmentation du volume de la prostate qui survient le plus souvent chez l'homme de plus de 50 ans. Cette maladie est aussi appelée hypertrophie bénigne de la prostate (HBP).

Agence de biomédecine : établissement public administratif (EPA) créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004 (révisée le 2 août 2021). Elle exerce ses missions dans 4 domaines bien distincts : le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus, le prélèvement et la greffe de cellules souches hématopoïétiques, l'assistance médicale à la procréation, l'embryologie et la génétique humaines. Des champs de compétences qui font d'elle l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques liés à ces questions. Elle rend compte de son activité et de l'application de la loi au Parlement et au Gouvernement.

Agences Régionales de Santé (ARS) : établissements publics administratifs de l'État français créés le 1^{er} avril 2010, chargés d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système.

AINS : anti-inflammatoires non stéroïdiens.

Alexithymie : inhabilité à pouvoir faire des connexions entre les émotions et les idées, les pensées, les fantasmes qui en général les accompagnent.

Algique : relatif à la douleur.

Ambulatoire : qui laisse la possibilité de se déplacer, de mener une vie active, sans hospitalisation.

Aménorrhée : absence de flux menstruel chez une femme en âge d'être réglée.

Angioplastie : technique chirurgicale ou radiologique qui permet de dilater une artère rétrécie.

Anti-agrégant : médicament qui s'oppose à l'agrégation des plaquettes sanguines, première étape de la formation des caillots de sang.

Anti-dépresseurs : classe de médicaments utilisés pour traiter les états dépressifs associant un trouble de l'humeur à un ralentissement de l'activité intellectuelle.

Anti-hypertenseurs : médicament utilisé pour faire baisser la pression artérielle.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens : médicaments aux propriétés antalgiques, antipyrétiques et anti-inflammatoires. Médicament inhibant la formation des prostaglandines : substance responsable de l'inflammation.

Athérome : dépôts de graisse et de calcium dans les vaisseaux.

AVC : Accident vasculaire cérébral : complication redoutée de l'hypertension artérielle consécutive à une hémorragie ou à un caillot dans un territoire du cerveau.

Bassin : partie creuse située au centre de chaque rein.

Berger (maladie de) : néphropathie glomérulaire se traduisant par la présence de dépôts d'immunoglobuline A dans les glomérules et s'exprimant par la présence de sang dans les urines souvent en rapport avec une infection rhinopharyngée et pouvant évoluer vers une insuffisance rénale chronique.

Bradycardie : baisse de la fréquence cardiaque < 50 bpm.

Calcitriol : médicament permettant de compenser le manque de vitamine D normalement élaboré par le rein.

Canal carpien : espace délimité par les os du poignet et un ligament rigide qui relie les os les uns aux autres. C'est par ce canal que passent le nerf médian de la main ainsi que les tendons des muscles fléchisseurs des doigts.

Cathéter : tuyau souple, en matière plastique, permettant d'introduire et de recueillir des liquides de l'organisme (sang, urines, etc).

Certification : en place depuis 20 ans, la certification est une procédure indépendante d'évaluation obligatoire du niveau de qualité et de sécurité des soins dans les établissements de santé, publics et privés. Elle est réalisée tous les 4 ans par des professionnels (des pairs) mandatés par la HAS, les experts-visiteurs.

Chélateurs : produit chimique qui forme avec des ions positifs, des complexes stables éliminable dans les selles ou les urines.

Choc anaphylactique : réaction allergique grave, pouvant engager le pronostic vital.

Cholestase : augmentation des phosphatases alcalines et des gamma GT.

CHU : Centre Hospitalier Universitaire.

Clairance (de la créatinine) : nombre de ml de plasma complètement épurés de créatinine par le rein, rapporté au temps. Elle permet d'estimer la filtration glomérulaire (DFG*) et plus globalement la fonction rénale.

Colique néphrétique : douleur très violente, partant des lombes, en général, unilatérale, irradiant vers le bas ventre et s'accompagnant d'agitation, de vomissements, d'arrêt passager du transit digestif. Elle est due à une distension du bassinet sur un obstacle, calcul (lithiase) le plus souvent.

Commission des Usagers : instance de dialogue et d'échange interne des établissements de santé ayant pour objectif final l'amélioration de la prise en charge des usagers au sein de l'établissement en prenant en compte le regard de l'utilisateur.

Cytolyse : augmentation des transaminases.

Créatinine : produit de dégradation musculaire, sécrété dans le plasma puis éliminé dans l'urine. La mesure de la créatinine dans le sang est utilisée pour évaluer le fonctionnement rénal.

Débit de filtration glomérulaire (DFG) : considéré comme le meilleur paramètre permettant d'évaluer la fonction rénale. Le DFG correspond au volume de plasma filtré par les reins par unité de temps. Il est donc un marqueur quantitatif de choix dans l'évaluation de la fonction rénale, notamment dans le cadre du diagnostic, de l'évaluation de la gravité et du suivi de l'insuffisance rénale.

DESS : Diplôme D'Enseignement Supérieur Spécialisé. Ancien diplôme de l'enseignement supérieur de niveau bac + 5 préparant à la vie professionnelle. De 2003 à 2006, la réforme licence-master-doctorat (LMD) a remplacé ce diplôme par le master à caractère professionnel.

DFG : Débit de filtration glomérulaire.

Dialysat : solution de composition variable, proche de celle du plasma humain, préparé par le générateur d'hémodialyse qui va permettre ensuite d'épurer le sang des patients lors d'une séance de dialyse.

Dialyse péritonéale : extraction des déchets au travers une membrane naturelle ; le péritoine, situé dans l'abdomen. Elle consiste à introduire dans le ventre un liquide (dialysat) qu'on évacue et renouvelle régulièrement à une fréquence déterminée.

Dialyse péritonéale automatisée : Dialyse péritonéale assistée par une machine, surtout utilisée la nuit pendant le sommeil, permettant de régler automatiquement les échanges entre les entrées et les sorties du liquide de dialyse.

Dilatations pyélocalicielles bilatérales : dilatations des cavités pyélocalicielles des reins secondaires à un obstacle à l'écoulement des urines.

Diurèse : volume d'urine émis sur une période donnée.

Dysgueusie : modification du goût.

Éducation thérapeutique du Patient (ETP) : selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

Étiologie : étude des causes des maladies.

ETP : Éducation thérapeutique du patient.

Érythropoïétine : hormone naturelle sécrétée principalement par le rein, qui joue un rôle essentiel dans la production des globules rouges (érythrocytes) par la moëlle osseuse.

Fistule artério-veineuse : abord vasculaire consistant à créer chirurgicalement, dans l'avant-bras ou le bras, une communication entre une artère et une veine voisines afin d'obtenir un débit sanguin suffisant pour épurer le sang du patient pendant une séance de dialyse.

Fondation du Rein : Fondation née en France en octobre 2010 à l'initiative des professionnels de santé (Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation, Société de Néphrologie Pédiatrique, etc), et de patients souffrant d'une maladie rénale et de leurs familles (France Rein). Elle est abritée par la Fondation pour la Recherche Médicale.

La Fondation du Rein a pour objectif de mobiliser des ressources financières et humaines afin de lutter contre les maladies rénales et développer des programmes de recherche sur ces maladies. La Fondation du Rein mène aussi des actions dans les domaines du **dépistage** et de la prévention des maladies rénales, de l'aide aux malades, de l'éducation thérapeutique et de l'information du public, de l'aide aux étudiants, médecins et chercheurs travaillant en néphrologie.

G2P2 : femme ayant eu deux accouchements et deux grossesses. GxPx : gravida x, para x (où x est un chiffre correspondant après le « G » au(x) nombre(s) de grossesses, et le « P », le nombre d'accouchement(s) après 24 semaines.

Glomérulonéphrite fibrillaire pseudo amyloïde : glomérulopathie liée à des dépôts fibrillaires, non amyloïdes, au niveau des glomérules.

Gonarthrose : une usure puis une destruction du cartilage articulaire, dans diverses zones de l'articulation du genou.

HAS : Haute Autorité de Santé.

Haute Autorité de Santé : Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la Haute Autorité de santé (HAS) vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire la décision, avec les professionnels pour optimiser leurs pratiques et organisations, et au bénéfice des usagers dont elle renforce la capacité à faire leurs choix. Elle a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.

HDD : hémodialyse à domicile.

Hématurie : présence de sang dans les urines.

Hémodialyse : méthode d'épuration extra-rénale qui utilise une circulation en dehors du corps afin d'amener le sang au contact d'une membrane artificielle qui joue le rôle de filtre.

Hémoglobine : L'hémoglobine est une protéine riche en fer qui se trouve dans les globules rouges et qui donne au sang sa couleur rouge. L'hémoglobine assure le transport de l'oxygène dans le corps et extrait le dioxyde de carbone des organes et des tissus. Elle contient du fer, un minéral essentiel présent dans notre alimentation.

Hépatite B : infection hépatique potentiellement mortelle causée par le virus de l'hépatite B (VHB). Il s'agit d'un problème majeur de santé publique. Le VHB peut aussi provoquer des infections chroniques et entraîne un risque important de décès par cirrhose ou cancer du foie pour les personnes exposées.

Hypercalcémie : augmentation de la concentration du calcium dans le sang.

Hyperkaliémie : augmentation de la concentration sanguine de potassium, risque de trouble du rythme cardiaque si très élevé.

Hypokaliémie : Baisse de la concentration sanguine de potassium. L'hypokaliémie peut entraîner une faiblesse, des crampes, des contractions ou même une paralysie des muscles, et des anomalies du rythme cardiaque.

Hypolipémiant : Médicament destiné à diminuer une hyperlipidémie (augmentation du taux des lipides dans le sang).

Hypomagnésémie : baisse de la concentration plasmatique en magnésium.

Hypothyroïdie d'Hashimoto : inflammation auto-immune chronique de la thyroïde.

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

Immunosuppresseur : médicament utilisé principalement en transplantation pour s'opposer au rejet de la greffe. Il est aussi utilisé pour le traitement de certaines maladies rénales.

Incidence : En épidémiologie, l'**incidence** d'une maladie est le nombre de nouveaux cas de cette maladie observés sur une période donnée.

Insuffisance cardiaque : mauvais fonctionnement du muscle cardiaque.

IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancée. Métier médical à la frontière entre infirmier et médecin.

IR : Insuffisance rénale.

IRC : Insuffisance rénale chronique.

IRCT : Insuffisance rénale chronique terminale.

Liste d'attente de transplantation : fichier national tenu par l'Établissement Français des Greffes dans lequel sont inscrits avec leurs coordonnées administratives et médicales les patients en attente d'une transplantation.

Lupus : maladie auto-immune chronique, atteignant surtout la femme jeune, et entraînant des lésions diffuses en particulier articulaires et cutanées, mais aussi rénales, cardiaques et neurologiques.

Maladies auto-immunes : elles résultent d'un dysfonctionnement du système immunitaire conduisant ce dernier à s'attaquer aux constituants normaux de l'organisme.

Maladie de Berger : La maladie de Berger est une maladie auto-immune rare qui atteint les reins. Néphropathie glomérulaire se traduisant par la présence de dépôts d'immunoglobuline A

dans les glomérules et s'exprimant par la présence de sang dans les urines souvent en rapport avec une infection rhinopharyngée et pouvant évoluer vers une insuffisance rénale chronique.

Maladie de Bouveret : pathologie cardiaque, qui se définit par des crises de palpitations. Elle provient d'un défaut de conduction cardiaque.

MR : Maladie rénale.

MRC : Maladie rénale chronique.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

Ostéodystrophie : Toute maladie caractérisée par des anomalies de la croissance et du développement des os.

Péricardite : inflammation du péricarde (le mince sac protecteur à double membrane qui enveloppe le cœur) souvent liée à une infection virale ou bactérienne, à une insuffisance rénale ou encore à certains cancers.

Pmh : par million d'habitants.

Polykystose hépatorénale : La polykystose rénale est une maladie génétique héréditaire affectant les reins. Elle est caractérisée par la formation de kystes au niveau des reins. Ce phénomène conduit à une hypertrophie (augmentation de volume) des deux reins pouvant entraîner une insuffisance rénale.

Polynévrite : La polynévrite est une maladie inflammatoire qui affecte le système nerveux périphérique, entraînant des lésions des nerfs périphériques. La personne atteinte de polynévrite ressent des fourmillements dans les doigts des mains et des pieds, des engourdissements et, parfois, des douleurs faisant penser à celles ressenties lors d'une brûlure ou d'un broiement.

Prévalence : Nombre de cas d'une maladie dans une population donnée à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

Protéinurie : excès de protéines dans les urines.

Purpura rhumatoïde : Vascularite systémique des petits vaisseaux à dépôts d'immunoglobulines A, plus fréquent chez l'enfant que chez l'adulte. Elles se caractérisent par des manifestations rénales et extrarénales, notamment cutanées et gastro-intestinales.

Pyélonéphrite : conséquence sur le rein et sur le bassinet d'une infection urinaire évoluant sur plusieurs années.

Rhabdomyolyse : maladie caractérisée par la destruction des cellules musculaires, entraînant la libération dans le sang de protéines comme la myoglobine. Elle peut entraîner des problèmes rénaux, lorsqu'elle est sévère.

REIN : Réseau Épidémiologique et Information en Néphrologie.

Réseau Épidémiologique et Information en Néphrologie (REIN) : système d'information d'intérêt commun aux malades et aux professionnels de santé et plus largement aux acteurs, décideurs et institutions concernés par les problématiques que soulèvent les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique dans le champ de la santé publique.

Rénine : Enzyme sécrétée par une zone du rein située près des glomérules. Elle fait partie de ce qu'on appelle le système rénine-angiotensine-aldostérone dont le rôle est majeur dans le contrôle la pression artérielle.

RTUP (résection transurétrale de prostate) : résection par les voies naturelles de la prostate.

Sarcopénie : baisse progressive et généralisée de la masse musculaire, de la force et de la performance physique.

Sclérite : inflammation grave et parfois nécrosante qui menace la vision.

Statines : classe de médicaments actifs pour abaisser les graisses de l'organisme.

Transplantation préemptive : On parle de transplantation préemptive lorsque la personne est transplantée sans avoir recours à la dialyse au préalable.

UAD : Unité d'Auto-dialyse.

UDM : Unité de Dialyse Médicalisée.

Urée : déchet présent dans le sang et provoqué par la dégradation normale des protéines dans le foie. L'urée est normalement éliminée du sang par les reins et ensuite excrétée dans l'urine. L'urée s'accumule dans l'organisme des insuffisants rénaux et donne une indication du niveau de la fonction des reins.

Uretère : Canal qui conduit l'urine du rein, où elle est fabriquée, à la vessie.

Urètre : Canal excréteur de l'urine qui part de la vessie et aboutit à l'extérieur (méat urinaire). Chez l'homme, l'urètre sert également au passage du sperme.

Uropathie obstructive sous vésicale : pathologie urologique liée à un obstacle sur les voies urinaires en dessous de la vessie.

Uvéite : inflammation des tissus intraoculaires, située dans les couches profondes du globe : iris, choroïde, rétine et vaisseaux.

VSL : Véhicule sanitaire léger.

Xérose : terrain médical désignant la peau sèche.

Annexe 1 - Échelle scientifique de MADRS



Echelle MADRS (Montgomery and Asberg Depression Rating Scale)

1) Tristesse apparente

Correspond au découragement, à la dépression et au désespoir (plus qu'un simple cafard passager) reflétés par la parole, la mimique et la posture. Coter selon la profondeur et l'incapacité à se déridier.

- 0 Pas de tristesse.
- 1
- 2 Semble découragé mais peut se déridier sans difficulté.
- 3
- 4 Paraît triste et malheureux la plupart du temps.
- 5
- 6 Semble malheureux tout le temps. Extrêmement découragé.

2) Tristesse exprimée

Correspond à l'expression d'une humeur dépressive, que celle-ci soit apparente ou non. Inclut le cafard, le découragement ou le sentiment de détresse sans espoir. Coter selon l'intensité, la durée et le degré auquel l'humeur est dite être influencée par les événements.

- 0 Tristesse occasionnelle en rapport avec les circonstances.
- 1
- 2 Triste ou cafardeux, mais se déride sans difficulté.
- 3
- 4 Sentiment envahissant de tristesse ou de dépression.
- 5
- 6 Tristesse, désespoir ou découragement permanents ou sans fluctuation.

3) Tension intérieure

Correspond aux sentiments de malaise mal défini, d'irritabilité, d'agitation intérieure, de tension nerveuse allant jusqu'à la panique, l'effroi ou l'angoisse. Coter selon l'intensité, la fréquence, la durée, le degré de réassurance nécessaire.

- 0 Calme. Tension intérieure seulement passagère.
- 1
- 2 Sentiments occasionnels d'irritabilité et de malaise mal défini.
- 3
- 4 Sentiments continuels de tension intérieure ou panique intermittente que le malade ne peut maîtriser qu'avec difficulté.
- 5
- 6 Effroi ou angoisse sans relâche. Panique envahissante.

4) Réduction du sommeil

Correspond à une réduction de la durée ou de la profondeur du sommeil par comparaison avec le sommeil du patient lorsqu'il n'est pas malade.

- 0 Dort comme d'habitude.
- 1
- 2 Légère difficulté à s'endormir ou sommeil légèrement réduit. Léger ou agité.
- 3
- 4 Sommeil réduit ou interrompu au moins deux heures.
- 5
- 6 Moins de deux ou trois heures de sommeil.

5) Réduction de l'appétit

Correspond au sentiment d'une perte de l'appétit comparé à l'appétit habituel. Coter l'absence de désir de nourriture ou le besoin de se forcer pour manger.

- 0 Appétit normal ou augmenté.
- 1
- 2 Appétit légèrement réduit.
- 3.
- 4 Pas d'appétit. Nourriture sans goût.
- 5
- 6 Ne mange que si on le persuade.

6) Difficultés de concentration

Correspond aux difficultés à rassembler ses pensées allant jusqu'à l'incapacité à se concentrer. Coter l'intensité, la fréquence et le degré d'incapacité.

- 0 Pas de difficulté de concentration.
- 1
- 2 Difficultés occasionnelles à rassembler ses pensées.
- 3
- 4 Difficultés à se concentrer et à maintenir son attention, ce qui réduit la capacité à lire ou à soutenir une conversation.
- 5
- 6 Incapacité de lire ou de converser sans grande difficulté.

7) Lassitude

Correspond à une difficulté à se mettre en train ou une lenteur à commencer et à accomplir les activités quotidiennes.

- 0 Guère de difficultés à se mettre en route ; pas de lenteur.
- 1
- 2 Difficultés à commencer des activités.
- 3
- 4 Difficultés à commencer des activités routinières qui sont poursuivies avec effort.
- 5
- 6 Grande lassitude. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide.

8) Incapacité à ressentir

Correspond à l'expérience subjective d'une réduction d'intérêt pour le monde environnant, ou les activités qui donnent normalement du plaisir. La capacité à réagir avec une émotion appropriée aux circonstances ou aux gens est réduite.

- 0 Intérêt normal pour le monde environnant et pour les gens.
- 1
- 2 Capacité réduite à prendre plaisir à ses intérêts habituels.
- 3
- 4 Perte d'intérêt pour le monde environnant. Perte de sentiment pour les amis et les connaissances.
- 5
- 6 Sentiment d'être paralysé émotionnellement, incapacité à ressentir de la colère, du chagrin ou du plaisir, et impossibilité complète ou même douloureuse de ressentir quelque chose pour les proches, parents et amis.

9) Pensées pessimistes

Correspond aux idées de culpabilité, d'infériorité, d'auto-accusation, de péché ou de ruine.

- 0 Pas de pensées pessimistes.
- 1
- 2 Idées intermittentes d'échec, d'auto-accusation et d'autodépréciation.
- 3
- 4 Auto-accusations persistantes ou idées de culpabilité ou péché précises, mais encore rationnelles. Pessimisme croissant à propos du futur.
- 5
- 6 Idées délirantes de ruine, de remords ou péché inexpiable. Auto-accusations absurdes et inébranlables.

10) Idées de suicide

Correspond au sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, qu'une mort naturelle serait la bienvenue, idées de suicide et préparatifs au suicide. Les tentatives de suicide ne doivent pas, en elles-mêmes, influencer la cotation.

- 0 Jouit de la vie ou la prend comme elle vient.
- 1
- 2 Fatigué de la vie, idées de suicide seulement passagères.
- 3
- 4 Il vaudrait mieux être mort. Les idées de suicide sont courantes et le suicide est considéré comme une solution possible, mais sans projet ou intention précis.
- 5
- 6 Projets explicites de suicide si l'occasion se présente. Préparatifs de suicide.

Résultats :

Chaque item est coté de 0 à 6, seules les valeurs paires sont définies. Le médecin doit décider si l'évaluation doit reposer sur les points de l'échelle bien définis (0, 2, 4, 6) ou sur des points intermédiaires (1, 3, 5).

Score maximal de 60.

Le seuil de dépression est fixé à 15.

Echelle assez rapide et sensible à l'efficacité thérapeutique.

Références :

*Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et en psychologie, M.Bouvard, J.Cottraux, Ed. Masson 2002.
Consultation en gériatrie L.Hugonot-Diener, Ed. Masson, Consulter Prescrire 2001.*

Annexe 2 - Échelle scientifique de Dépression et d'Anxiété HAD



Echelle de dépression HAD (HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale) de Sigmond et Snaith

1) Anxiété

Je me sens tendu ou énervé.

- 0 Jamais.
- 1 De temps en temps.
- 2 Souvent.
- 3 La plupart du temps.

J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.

- 0 Pas du tout.
- 1 Un peu mais cela ne m'inquiète pas.
- 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave.
- 3 Oui, très nettement.

Je me fais du souci.

- 0 Très occasionnellement.
- 1 Occasionnellement.
- 2 Assez souvent.
- 3 Très souvent.

Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté.

- 0 Oui, quoi qu'il arrive.
- 1 Oui, en général.
- 2 Rarement.
- 3 Jamais.

J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué.

- 0 Jamais.
- 1 Parfois.
- 2 Assez souvent.
- 3 Très souvent.

J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place.

- 0 Pas du tout.
- 1 Pas tellement.
- 2 Un peu.
- 3 Oui, c'est tout à fait le cas.

J'éprouve des sensations soudaines de panique.

- 0 Jamais.
- 1 Pas très souvent.
- 2 Assez souvent.
- 3 Vraiment très souvent.

2) Dépression

Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.

- 0 Oui, tout autant.
- 1 Pas autant.
- 2 Un peu seulement.
- 3 Presque plus.

Je ris facilement et vois le bon côté des choses.

- 0 Autant que par le passé.
- 1 Plus autant qu'avant.
- 2 Vraiment moins qu'avant.
- 3 Plus du tout.

Je suis de bonne humeur.

- 0 La plupart du temps.
- 1 Assez souvent.
- 2 Rarement.
- 3 Jamais.

J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.

- 0 Jamais.
- 1 Parfois.
- 2 Très souvent.
- 3 Presque toujours.

Je me m'intéresse plus à mon apparence.

- 0 J'y prête autant d'attention que par le passé.
- 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention.
- 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais.
- 3 Plus du tout.

Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.

- 0 Autant qu'avant.
- 1 Un peu moins qu'avant.
- 2 Bien moins qu'avant.
- 3 Presque jamais.

Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.

- 0 Souvent.
- 1 Parfois.
- 2 Rarement.
- 3 Très rarement.

Résultats :

Cette échelle explore les symptômes anxieux et dépressifs.

Faire le total du versant anxiété et dépression : 21 points maximum pour chacun.

- Entre 8 et 10 : état anxieux ou dépressif douteux.
- Au-delà de 10 : état anxieux ou dépressif certain.

Références :

Dépression et syndromes anxio-dépressifs, J.D. Guelfi et Coll, Ardis Médical.

Annexe 3 - Échelle scientifique d'affirmation de soi de Rathus

Mettez une croix dans la colonne qui vous paraît le mieux vous caractériser

		Tout à fait vrai	vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	faux	Tout à fait faux
1	La plupart des gens semblent être plus agressifs et s'affirmer mieux que moi.						
2	Il m'arrive par timidité d'hésiter à donner ou à accepter des rendez-vous.						
3	Quand au restaurant la nourriture ne me satisfait pas, je m'en plains au serveur.						
4	J'évite soigneusement de blesser les sentiments des autres, même quand je sens que j'ai été offensé.						
5	Si un vendeur s'est donné beaucoup de mal pour me présenter une marchandise qui ne me convient pas tout à fait, il m'est difficile de dire "non".						
6	Quand on me demande de faire quelque chose, j'insiste pour en connaître les raisons.						
7	Il m'arrive de chercher une bonne et saine discussion.						
8	Je lutte pour réussir aussi bien que la plupart des gens qui sont dans ma situation.						
9	A la vérité, les gens profitent souvent de moi.						
10	J'aime engager la conversation avec de nouvelles personnes.						
11	Je ne sais pas quoi dire à des personnes attirantes du sexe opposé.						
12	J'hésite à téléphoner à des sociétés et à des administrations.						
13	Il me paraît plus facile de poser ma candidature à un emploi ou à un stage par écrit que de subir un entretien.						
14	Je trouve qu'il est très embarrassant d'avoir à rendre une marchandise.						
15	Si un parent proche et respecté m'ennuyait, je cacherais mes sentiments plutôt que d'exprimer ma contrariété.						

		Tout à fait vrai	vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	faux	Tout à fait faux
16	Il m'est arrivé d'éviter de poser des questions de peur de paraître idiot.						
17	Il m'arrive parfois, au cours d'une discussion, d'avoir peur d'être troublé au point de me mettre à trembler de tout mon corps.						
18	Si un conférencier renommé et respecté faisait une affirmation que j'estime inexacte, j'exposerais quand même mon point de vue à l'auditoire.						
19	J'évite de marchander.						
20	Quand je fais quelque chose d'important ou de valable, je m'arrange pour que les autres le sachent.						
21	J'exprime ouvertement et franchement mes sentiments.						
22	Si quelqu'un a fait courir de faux bruits et des calomnies à mon sujet, je vais le voir aussitôt que possible pour lui "dire deux mots".						
23	Il m'est souvent difficile de dire "non".						
24	Je suis porté à me retenir plutôt qu'à faire une scène.						
25	Je fais des réclamations quand le service est mal fait au restaurant ou ailleurs.						
26	Quand on me fait un compliment, parfois je ne sais pas quoi répondre.						
27	Si au théâtre ou à une conférence, mes voisins parlaient trop fort, je leur demanderais de se taire ou d'aller parler ailleurs.						
28	Toute personne essayant de prendre ma place dans une queue aura à faire à moi.						
29	Je suis prompt à exprimer une opinion.						
30	Il m'arrive parfois d'être incapable de dire quoi que ce soit.						

Annexe 4 - Échelle scientifique d'anxiété générale de Spielberger (STAI)

IRBMS

Institut Régional du Bien-être,
de la Médecine et du Sport Santé
WWW.PSYCHOLOGIEDUSPORTIF.FR
WWW.IRBMS.COM - NORD-PAS-DE-CALAIS

Questionnaire d'anxiété générale de Spielberger

Par Nathalie Crépin et Florence Delerue

Ce questionnaire évalue votre anxiété dans la vie en générale, et se réfère à l'anxiété trait. C'est une disposition stable de la personnalité.

Instructions :

Ci-après figurent un certain nombre de déclarations que les gens utilisent souvent pour se décrire. Lisez chacun des énoncés et cochez dans le case appropriée de droite ce qui convient le mieux à la façon dont vous vous sentez en général.

Il n'existe ni bonnes ni mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur chacun des points, mais donnez la réponse qui semble décrire le mieux ce que vous ressentez généralement. Répondez à toutes les questions et ne cochez qu'une case pour chacune d'entre elles.

1	Je me sens dans de bonnes dispositions	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
2	Je me sens nerveux et agité	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
3	Je suis content de moi	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
4	Je voudrais être aussi heureux que les autres semblent l'être	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
5	Je me sens un raté	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
6	Je me sens paisible	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
7	Je suis calme, détendu et de sang froid	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
8	J'ai l'impression que les difficultés se multiplient à un point tel que je ne peux les surmonter	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
9	Je m'inquiète trop à propos de choses qui n'en valent pas la peine	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
10	Je suis heureux	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
11	J'ai des pensées qui me tourmentent	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
12	Je manque de confiance en moi	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
13	je suis sûr de moi	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
14	Je prends facilement des décisions	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
15	Je ne me sens pas à la hauteur	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
16	Je suis content	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
17	Des pensées sans importance me trottent dans la tête et me tracassent	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
18	Je ressens les contretemps si fortement que je ne peux les chasser de mon esprit	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
19	Je suis quelqu'un de calme	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
20	Je suis tendu ou agité dès que je réfléchis à mes soucis et problèmes actuels	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours

Annexe 5 - Échelle scientifique d'estime de soi de Rosenberg

IRBMS

Institut Régional du Bien-être,
de la Médecine et du Sport Santé

WWW.PSYCHOLOGIEDUSPORTIF.FR
WWW.IRBMS.COM - NORD-PAS-DE-CALAIS

Rubrique : Echelle d'Evaluation

Echelle d'Estime de Soi de Rosenberg

Par Nathalie Crépin et Florence Delerue

L'estime de soi est définie comme le jugement ou l'évaluation que l'on fait de soi-même, de sa valeur personnelle. De façon plus simple, l'estime de soi peut-être également assimilée à l'affirmation de soi. L'estime de soi est un facteur essentiel dans la performance sportive. (Voir article : « encore une erreur d'arbitrage ou comment maintenir une estime de soi positive... »)

En répondant à ce test, vous pourrez ainsi obtenir une évaluation de votre estime de soi.

Pour chacune des caractéristiques ou descriptions suivantes, indiquez à quel point chacune est vraie pour vous en encerclant le chiffre approprié.

Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	2	3	4
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre			1-2-3-4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.			1-2-3-4
3. Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté			1-2-3-4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens			1-2-3-4
5. Je sens peu de raisons d'être fier de moi.			1-2-3-4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis moi-même.			1-2-3-4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi.			1-2-3-4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même			1-2-3-4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.			1-2-3-4
10. Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien.			1-2-3-4

Comment évaluer votre estime de soi ?

Pour ce faire, il vous suffit d'additionner vos scores aux questions 1, 2, 4, 6 et 7.

Pour les questions 3, 5, 8, 9 et 10, la cotation est inversée, c'est-à-dire qu'il faut compter 4 si vous entourez le chiffre 1, 3 si vous entourez le 2, 2 si vous entourez le 3 et 1 si vous entourez le 4.

Faites le total de vos points. Vous obtenez alors un score entre 10 et 40.

L'interprétation des résultats est identique pour un homme ou une femme.

Si vous obtenez un score inférieur à 25, votre estime de soi est très faible. Un travail dans ce domaine semble souhaitable.

Si vous obtenez un score entre 25 et 31, votre estime de soi est faible. Un travail dans ce domaine serait bénéfique.

Si vous obtenez un score entre 31 et 34, votre estime de soi est dans la moyenne.

Si vous obtenez un score compris entre 34 et 39, votre estime de soi est forte.

Si vous obtenez un score supérieur à 39, votre estime de soi est très forte et vous avez tendance à être fortement affirmé.

★

★ ★

Annexe 6 – Fiche d’auto-évaluation du parcours de soin

Fiche d’auto-évaluation du parcours de soin art-thérapeutique

Vous avez intégré un parcours de soin art-thérapeutique entre novembre 2022 et février 2023.
Cette fiche vise à recueillir votre évaluation du travail réalisé.
Prenez le temps nécessaire pour la compléter.

Nom :
Prénom :
Date :

1. Vous souvenez-vous des objectifs de votre prise en soin ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, quels étaient-ils ?

2. De votre point de vue, vos objectifs ont-ils été atteints ?

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

☐ beaucoup

3. Combien de séances avions-nous planifié ?

4. Combien de séances avons-nous effectivement réalisé ?

5. Vous souvenez-vous des séances réalisées ? si oui, notez-les ci-dessous

6. Quelle(s) séance(s) avez-vous le plus apprécié ? Pourquoi ?

7. Quelle(s) séance(s) avez-vous le moins apprécié ? Pourquoi ?

8. Le nombre de séances vous a-t-il paru suffisant ?

☐ Oui

☐ Non

Si non, quelle aurait été le nombre idéal ?

9. La durée des séances vous a-t-elle semblé adaptée ?

☐ Oui

☐ Non

Si non, quelle aurait été la durée idéale ?

10. La fréquence des séances (une fois par semaine) vous a-t-elle paru adaptée ?

☐ Oui

☐ Non

Si non, quelle aurait été la fréquence idéale ?

11. Globalement, les séances d'art-thérapie vous ont-elles permis de :

- **Vous détendre**

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

☐ beaucoup

- **Prendre du plaisir**

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

☐ beaucoup

- **Etre fier(e) du travail réalisé**

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

☐ beaucoup

- **Prendre confiance en vous**

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

☐ beaucoup

- **Oublier/soulager vos douleurs**

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

☐ beaucoup

- **Développer votre créativité**

☐ pas du tout

☐ un peu

☐ moyennement

- ☐ beaucoup
- **Vous découvrir de nouvelles compétences**
 - ☐ pas du tout
 - ☐ un peu
 - ☐ moyennement
 - ☐ beaucoup
- **Améliorer votre concentration**
 - ☐ pas du tout
 - ☐ un peu
 - ☐ moyennement
 - ☐ beaucoup
- **Vous projeter dans l'avenir**
 - ☐ pas du tout
 - ☐ un peu
 - ☐ moyennement
 - ☐ beaucoup
- **Autres apports éventuels**

12. Si vous aviez la possibilité de poursuivre le travail engagé, le feriez-vous ?

☐ Oui

☐ Non

13. Si vous deviez expliquer ce qu'est l'art-thérapie, que diriez-vous ?

14. Si vous souhaitez apporter des commentaires, n'hésitez pas.

Annexe 7 - Grilles d'observation des séances de M. G

Communication	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7	s8
Accueil de l'art thérapeute	2	2	3	3	4	4	4	4
Communication avec l'art-thérapeute	3	3	4	4	3	3	3	4
Interaction avec l'art-thérapeute	2	3	4	3	3	3	3	4
Expression des sentiments	2	2	4	4	4	3	4	4
Affirmation de soi	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7	s8
Fait des choix	2	2	3	4	2	3	3	4
Prend des initiatives	2	2	2	3	2	3	3	4
Donne son avis	2	3	3	4	3	3	3	4
Anxiété	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7	s8
Est calme et détendu	2	2	2	3	3	3	2	4
Est apaisé	2	3	2	4	3	3	2	4
Est assuré dans ses gestes	2	2	2	3	2	3	2	3
Se laisse aller-lâche prise	2	2	3	3	3	3	3	4
Manifeste du contentement	3	3	3	4	3	4	3	4
Estime de soi	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7	s8
Est satisfait de sa réalisation	3	4	3	4	3	3	3	4
Est fier de sa réalisation	3	3	3	4	3	4	4	4
Souhaite conserver sa production	4	4	3	4	3	4	4	4

Annexe 8 - Grilles d'observation des séances de Mme B

Communication	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7
Accueil de l'art thérapeute	2	2	2	2	3	3	4
Communication avec l'art-thérapeute	3	3	3	3	3	4	4
Interaction avec l'art-thérapeute	2	3	3	3	3	4	3
Expression des sentiments	2	3	4	4	4	4	4
Affirmation de soi	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7
Fait des choix	3	3	3	2	4	4	3
Prend des initiatives	2	3	3	1	4	3	4
Donne son avis	3	3	3	4	4	3	4
Dépression	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7
S'engage dans l'activité	3	3	2	1	4	4	4
Réussit à se concentrer	3	3	3	2	4	3	3
Est enthousiaste	3	2	1	1	3	4	4
Prend plaisir	3	3	3	1	3	3	4
Estime de soi	s1	s2	s3	s4	s5	s6	s7
Est satisfaite de sa réalisation	3	3	4	1	4	3	4
Est fière de sa réalisation	3	3	4	1	3	3	4
Souhaite conserver sa production	4	4	4	1	4	4	4

Annexe 9 - Autorisation d'utilisation des œuvres des patients

Autorisation d'utilisation des œuvres

Nom :

Prénom :

J'autorise Nelly Marseul-Nivoix, stagiaire en Art-thérapie au sein de l'ADA 17 de novembre 2022 à février 2023, à prendre des photographies de mes œuvres et à en faire une utilisation non lucrative et anonyme dans le cadre de la rédaction de son mémoire de fin d'études ou à diffuser ces photographies dans un cadre universitaire dans le respect de la vie privée et du cadre déontologique.

Les droits des œuvres appartiennent néanmoins uniquement à l'auteur et l'autorisation d'utilisation et de diffusion ne peut et ne doit en aucun cas se faire dans un quelconque autre cadre que celui décrit supra sans information et accord de l'auteur.

Date

Signature précédée de la mention « Lu et approuvé - Bon pour accord »

Annexe 10 – Quelques-unes des œuvres réalisées par M. G et Mme B

Monsieur G



M. G – séance 1 – « J'ai envie de... »



M. G – séance 3 – « Laissons faire, jouons et imaginons »



M. G – séance 4 – « Ce que je me souhaite »



M. G – séances 5 et 6
« Mon mandala sur galet »



M. G – séance 7
« Ma boîte à soucis »

Madame B



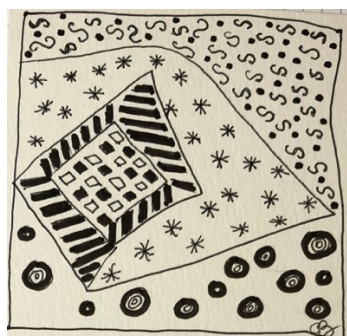
Mme B – séance 1 –
« C'est bientôt Noël »



Mme B – séance 2 -
« Décoration de galets »



Mme B – séance 3 -
« Ce que je me souhaite »



Mme B – séance 5
« Mes p'tits carrés »



Mme B – séances 6 et 7
« Le doudou que je n'ai pas eu »

L'art-thérapie, soin de support au service de la qualité de vie du patient souffrant d'insuffisance rénale chronique sévère ou au stade terminal

Nelly MARSEUL-NIVOIX – Année 2023

On estime à 850 millions le nombre de personnes atteintes de maladies rénales chroniques dans le monde. En France, d'après la Haute Autorité de Santé, 6 millions de personnes seraient touchées et parmi elles, 3 millions souffriraient d'insuffisance rénale chronique. On dit de cette maladie qu'elle est silencieuse car elle est indolore et asymptomatique jusqu'à un stade avancé, ce qui la rend particulièrement dangereuse et sous-diagnostiquée. Lorsque le stade terminal est atteint, il est nécessaire de recourir à des traitements de suppléance – dialyse ou transplantation - car les reins, vitaux, ne peuvent plus assurer leurs fonctions et la vie du patient est menacée. La qualité de vie des patients touchés par l'insuffisance rénale chronique terminale -environ 100 000 en France- est profondément altérée. Soumis à de nombreuses contraintes, ils s'isolent, perdent confiance, et nombreux sont ceux qui rencontrent des souffrances psychologiques pouvant aller jusqu'au développement de troubles anxieux et dépressifs. Notre étude, effectuée au sein de l'Association pour le Développement de l'Autodialyse en Charente-Maritime vise à démontrer que l'art-thérapie avec le médium arts plastiques, peut soulager les patients dans leurs difficultés face à la maladie, améliorer leur qualité de vie et les amener à retrouver un élan vital. Grâce à la description du parcours de deux patients, nous montrerons que l'art-thérapie a toute sa place en tant que soin de support, dans une approche pluridisciplinaire de la prise en charge du patient souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale, qu'il soit dialysé ou en attente de greffe.

Mots clés : Approche pluridisciplinaire - Arts plastiques – Dialyse - Greffe - Insuffisance rénale chronique terminale - Maladie rénale - Qualité de vie – Rein - Soins de support transplantation rénale - Troubles anxieux - Troubles dépressifs -

Art therapy, supportive care to improve the quality of life of patients suffering from severe or end-stage chronic renal failure

Nelly MARSEUL-NIVOIX – 2023

There are an estimated 850 million people with chronic kidney disease worldwide. In France, according to the High Authority of Health, 6 million people are affected and among them, 3 million suffer from chronic kidney failure. It is said to be silent because it is painless, and asymptomatic until an advanced stage, which makes it particularly dangerous and underdiagnosed. When the terminal stage is reached, it is necessary to resort to substitute treatments – dialysis or transplantation – because the kidneys, which are vital, can no longer perform their functions and the patient's life is threatened. The quality of life of patients affected by end-stage renal failure - around 100,000 in France - is profoundly impaired. Subjected to many constraints, they isolate themselves, lose confidence, and many are those who experience psychological suffering that can go as far as the development of anxiety and depressive disorders. Our study, carried out within the Association for the Development of Autodialysis in Charente-Maritime aims to demonstrate that art therapy with plastic arts mediums can relieve patients in their difficulties with the disease, improve their quality of life and bring them back to life. Thanks to the description of the journey of two patients, we will show that art therapy has its place as supportive care, in a multidisciplinary approach to the care of the patient suffering from terminal chronic renal failure, that he is on dialysis or awaiting a transplant.

Key words : Anxiety disorders - Depressive disorders - Dialysis - End-stage chronic renal failure - Kidney - Kidney disease - Kidney transplantation - Multidisciplinary approach - Plastic arts - Quality of life - Supportive care - Transplant -