UNIVERSITE de POITIERS

Faculté de Médecine & de Pharmacie

6, rue de la Miléterie

TSA 51115

86073 POITIERS Cedex 9 – FRANCE

S'accorder du temps, le temps de s'accorder,…

Prise en soin Art thérapeutique en arts plastiques, auprès de couple dont l'un des conjoints est atteint d'une maladie neurologique face à son conjoint devenu aidant.

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

Présenté par Guillaume DAYAN

Année 2016-2017

Sous la direction de

POUPARD Serge

Médecin coordinateur du pôle domicile APF 79

Référent universitaire

GIRAUD Jean Jacques

Professeur honoraire à la faculté de Médecine et de Pharmacie

Lieu de Stage

Pôle Domicile APF 79

171, avenue de Nantes

79000 Niort

Remerciements

Je tiens à remercier les professeurs et intervenants que nous avons eu la chance de rencontrer pour leurs enseignements,
Les collègues qui m'ont accompagné sur mon lieu de stage,
Monsieur F et Madame B, Monsieur et Madame S,
Michel BILLE pour son soutien et ses orientations,
Marie-Madeleine BOURLEYRE pour ses corrections et ses encouragements,
Aude, Zoé, Ninon et Armel pour leur patience et leur amour.

A la mémoire de Laurence BAILLY

Plan

Remerciements…….....P3

Introduction……..... P9

1. PRESENTATION DES PATHOLOGIES RENCONTREES…….....P10

1.1. L'Accident Vasculaire Cérébral ……..... P10

1.1.1. Définition et repères historiques..…….....P10

1.1.2. Physiopathologie de l'accident ischémique cérébral ……..... P11

1.1.3. Traitements de première intention de l'Accident Vasculaire Cérébrale ischémique…..... P11

1.2. La neurofibromatose…….....P13

1.2.1. Définition…….....P13

1.2.2. Traitements……..…….....P13

1.3. Constats……..….....P14

1.4. L'Art Thérapie face à ces pathologies…….....P16

2. MATERIELS ET METHODES ……..... P17

2.1. Contexte du stage effectué, présentation du pôle domicile ……..... P17

2.1.1 Le cadre légal des missions du SAVS et du SAMSAH** …….....P17

2.1.2 Les pathologies à l'origine du handicap moteur, sur les deux services confondus sont très majoritairement des maladies neuro dégénératives …….....P18

2.1.3 Les principes d'intervention du pôle domicile …….....P19

2.1.4 L'équipe pluridisciplinaire …….....P19

2.2. Objectifs de la prise en soin Art Thérapie P20

2.3. Grilles d'évaluations et schémas utilisés P21

2.4. Les critères d'inclusion et de non inclusion des patients.....P23

2.5. Etude de 2 situations cliniques P23

2.5.1. Monsieur F et Madame B P23

a/ Anamnèse P23

b/ Evolution de la situation P24

c/ Les différents modes de traitement du patient P25

d/ Objectifs thérapeutiques P26

2.5.2. Monsieur et Madame S. P27

a/ Anamnèse P27

b/ Evolution de la situation P27

c/ Les différents modes de traitement du patient P28

d/ Objectifs thérapeutiques..... P30

3. RESULTATS, ANALYSE P31

3.1. Conditions et présentation du projet aux couples P31

3.2 Echelle d'évaluation et items personnalisés P32

3.3 Etude des séances de Monsieur F et Madame B P33

3.3.1. Items spécifiques personnalisés pour les séances de Monsieur F et Madame B P33

3.3.2. Synthèse de l'auto évaluation du couple P35

3.3.3. Résultats P36

3.3.4. Progression des séances de Monsieur F et Madame B P39

3.3.5. Conclusion, observations P42

3.4 Etude des séances de Monsieur et Madame S P43

3.4.1. Items spécifiques personnalisés pour les séances de Monsieur et Madame S P43

3.4.2. Synthèse de l'auto évaluation du couple P45

3.4.3. Résultats P45

3.4.4. Progression des séances de Monsieur et Madame S P48

3.4.5. Conclusion, observations P51

4. DISCUSSION : LES APPORTS DE L'ART THERAPIE AUPRES D'UN COUPLE QUAND L'UN EST ATTEINT DE MALADIE NEUROLOGIQUE P52

4.1. La notion de soin, accompagnement et soin, étymologie du soin P52

4.1.1. La notion de soin P52

4.1.2. L'accompagnement, étymologie et contexte P53

4.1.3. Le choix d'intervenir à domicile P54

4.2. L'Art Thérapie au service du conjoint devenu aidant P55

4.2.1. La notion du temps, le temps pour élaborer des angoisses P55

4.2.2. L'impact de la maladie sur le conjoint devenu aidant P56

4.2.3. De l'importance de prendre en compte la souffrance du conjoint P57

4.2.4. L'aidant informel, naturel ou familial, vers

la reconnaissance d'un statut P58

4.2.5. L'Art thérapie un soutien au conjoint devenu aidant P60

4.3. L'Art Thérapie au service du conjoint malade P62

4.3.1. Un espace pour mettre en avant des compétences oubliées P62

4.3.2. Le changement de rôle par le prisme de l'autonomie P62

4.3.3. Rôle, fonction et statut P65

a/ Rôle P65

b/ Fonction P65

c/ Statut P65

4.3.4. L'élaboration d'un processus créatif chez le patient P65

4.3.5. La stimulation de la plasticité cérébrale P67

4.4. L'Art thérapie auprès du couple P68

4.4.1 L'étonnement comme source d'inspiration de l'autre P69

4.4.2 L'interdépendance et la réciprocité P69

4.4.3 L'Art thérapie au service de la qualité relationnelle dans le couple P70

4.4.4 Le couple, ce vivier de créativité P72

5. Conclusion P74

Bibliographie P76

Glossaire P79
Annexes P81

Introduction

Comment une prise en soins proposée par un Art thérapeute à domicile peut-elle contribuer à rendre à la personne malade une image positive d'elle-même et, accorder une place, au conjoint devenu aidant, différentes de celles rencontrées habituellement dans un contexte de soins, qui lui permettrait de se sentir soutenu? Comment ce travail peut-il participer à restaurer la qualité relationnelle au sein du couple ?

Autrement dit, comment le travail en Art Thérapie peut-il créer un mouvement, un nouvel espace d'expression, de communication, de relation dans le couple où le conjoint malade aurait ainsi la possibilité de potentialiser des compétences oubliées, permettant au conjoint devenu aidant de l'envisager différemment qu'au travers de son handicap, tout en lui permettant de se sentir soutenu dans les contraintes assumées au quotidien ?

Ces questions sont la base de la réflexion de ce mémoire qui fait suite à une expérience d'accompagnement en Art Thérapie auprès de couples dont le conjoint malade est suivi par le pôle domicile de l'Association des Paralysés de France dans les Deux Sèvres.

A la différence d'une psychothérapie traditionnelle, la particularité de l'art thérapie est d'être « une expérience immédiate qui est vécue Ici et Maintenant.[1] » En cela ce travail se distingue d'un travail psychothérapeutique familial traditionnel qui s'appuierait sur les événements passés et qui nécessiterait d'être pensé, verbalisé et analysé.

Dans ce mémoire nous étudierons les différents aspects de la vie du couple chez qui la maladie survient et d'une prise en soin à domicile par l'Art Thérapeute.

Dans une première partie il sera question des constats qui font la base de cette réflexion, des différentes pathologies et de leurs conséquences sur la vie du couple et particulièrement de la personne malade afin de proposer des supports artistiques adaptés à ce travail.

Dans une seconde partie nous étudierons les différents matériels et méthodes mis en œuvre pour établir une évaluation objective de l'évolution du travail en Art thérapie. Dans une troisième partie nous ferons état d'une analyse de ces résultats. Puis nous ferons, dans une quatrième partie, l'analyse du processus de réflexion des différentes situations et des effets sur le conjoint aidant, la personne malade et le couple qui nous amènera enfin vers la conclusion de ce mémoire.

---

[1] DUCHASTEL Alexandra, Psychologue et Art thérapeute, **Art thérapie un outil de guérison et d'évolution**, Ed Dangles, 2015, p 31

PARTIE 1 - PRESENTATION DES PATHOLOGIES RENCONTREES

1.1. L'Accident Vasculaire Cérébral

1.1.1. Définition et repères historiques

L'A.V.C* "caractérise toute anomalie clinique secondaire à une lésion anatomique d'un ou plusieurs vaisseaux cérébraux.[2]"

Pour L'Organisation Mondiale de la Santé l'AVC est décrit comme étant "le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures, pouvant conduire à la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire ".

Ce terme générique regroupe en réalité plusieurs formes d'accidents vasculaires cérébraux, la forme ischémique et hémorragique.

L'AVC ischémique est provoqué par l'arrêt du flux sanguin, par exemple un caillot de sang, il concerne 80 % des cas. L'AVC hémorragique se définit par la rupture d'un vaisseau sanguin formant alors une hémorragie entrainant une compression dans une région du cerveau. L'AVC hémorragique peut être provoqué par la malformation d'un vaisseau ou par une rupture d'anévrisme qui est un point faible au niveau d'un vaisseau sanguin le plus souvent chez le patient souffrant d'hypercholestérolémie, d'hypertension ou chez les fumeurs.

Chaque année, cette pathologie affecte 135 000 cas en France, la prévention est donc très importante, d'autant qu'il existe un risque de 30% de développer ensuite une démence de type vasculaire.

Les conséquences sont lourdes pour la personne et son entourage. Les AVC peuvent entrainer une perte des capacités cognitives et lorsque les AVC se succèdent le risque de dépendance augmente.

Au regard du travail engagé lors des séances d'Art Thérapie, il convient de tenir compte des symptômes cliniques de l'A.V.C, que sont :

- troubles de la parole et de la communication.
- déficits neuropsychologiques = apraxies, perturbations de la notion de l'espace,…
- troubles visuels ou de la motricité oculaire.

---

[2] KERNBAUM Serge, interniste auteur de **Dictionnaire de médecine** , Flammarion, ED Lavoisier MSP, 2008

- paralysies et troubles de la sensibilité.
- anomalie des pupilles.
- troubles de la coordination.
- atteintes des nerfs crâniens.

1.1.2. Physiopathologie de l'accident ischémique cérébral :

Lors d'une occlusion artérielle (caillot), il y a une zone de nécrose dans le cerveau qui souffre. Autour de cette zone, les neurones conservent leur intégrité mais fonctionnent moins bien, c'est la zone de pénombre ischémique, qui va évoluer avec la nécrose si l'on ne fait rien.

Il se produit un phénomène cytotoxique : plus le nombre de neurones qui meurent augmente, plus ils libèrent de glutamate qui est cytotoxique, ce qui entretient le phénomène. En 3 min d'ischémie focale sévère les dégâts sont considérables. (augmentation de la péroxydation, libération de radicaux libres et augmentation de l'inflammation, importante dans le désordre ischémique.)

Toutes ces manifestations sont très hétérogènes d'un malade à l'autre, elles peuvent être destructrices ou à l'inverse entraîner des processus de réparation. Il y a infiltration du cerveau par des macrophages et tous ces phénomènes entraînent une apoptose*, soit une mort massive des neurones.

1.1.3. Les traitements de première intention de l'Accident Vasculaire Cérébrale ischémique :

- **Médicamenteux :**

  - Héparine : Ce traitement est donné par injection dans les tous premiers temps de l'AVC. Elle est utilisée pour lutter contre les thromboses*. Elle possède de très importantes propriétés anticoagulantes. Elle permet d'activer une protéine appelée antithrombine qui va inhiber le processus de coagulation normal.

  Les effets secondaires : Ils sont directement liés aux effets anticoagulants à savoir les risques de saignement et hémorragiques. Elle peut également entrainer une thrombopénie*.

  - Antivitaminiques K (AVK) : Ce traitement a un effet anticoagulant indirect. Il se présente sous la forme de comprimés sécables pour mieux gérer la posologie. Il empêche la synthèse des formes actives de plusieurs facteurs de la coagulation, vitamine K dépendants.

Les effets secondaires : Ils peuvent intervenir au cours de la prise du traitement et varient en fonction des patients. Ils concernent le risque hémorragique en cas de surdosage, un risque de diarrhée, de réactions d'hypersensibilité comme des éruptions cutanées, ou de la fièvre.

- Aspirine : ou Acide acétylsalicylique est employé contre la douleur (antalgique), la fièvre (antipyrétique) et pour favoriser la fluidité du sang. La posologie maximale chez l'adulte est de 1gramme toutes les 8 heures, soit 3 grammes par jour. Elle peut aussi être utilisée, à faible dose, à savoir entre 75 et 300 milligrammes, pour son effet fluidifiant.

Les effets secondaires : L'aspirine peut provoquer des saignements du nez, des gencives et plus rarement des hémorragies imperceptibles du tube digestif responsable de l'apparition progressive d'une anémie.

- Clopidogrel : Il est indiqué chez l'adulte souffrant d'un accident vasculaire cérébral ischémique datant de plus de 7 jours et moins de 6 mois. La prise quotidienne est de 75 milligrammes. Ce traitement est un inhibiteur de l'agrégation plaquettaire.

Les effets secondaires les plus souvent observés sont les saignements.

- **Rééducatifs :**

  - **Pose d'une sonde gastrique** afin de favoriser la prise des médicaments, de l'alimentation.

  - **Injection de toxine botulique** : favoriser la mobilité des membres du patient.

  La toxine botulique est utilisée en France depuis mars 2005 chez l'adulte pour le traitement de la spasticité. Elle est donnée sous la forme d'une injection. La toxine agit au niveau de la jonction du nerf avec le muscle. Elle bloque la transmission de la substance Acétylcholine. Elle permet le relâchement des muscles spastiques et ainsi favorise la capacité de contraction de leurs antagonistes et donc le mouvement des membres du patient. Son effet survient dans un délai de un à huit jours après l'injection pour une durée de deux à six mois.

- **Soins spécifiques :**

  -Soins infirmiers

1.2. La neurofibromatose de type II :

1.2.1 Définition :

La neurofibromatose de type 2 (NF2*) est une maladie génétique, une maladie rare, dont l'incidence est de 1/25 000 naissances, et potentiellement sévère, responsable d'une diminution notable de l'autonomie et de l'espérance de vie des patients

Les troubles se déclarent à un âge très variable, de l'enfance à l'âge adulte.

Les tumeurs sont des neurofibromes ou des neurinomes et sont presque toujours bénignes. Elles siègent surtout dans le système nerveux et, particulièrement, sur les nerfs auditifs : des neurinomes* du nerf acoustique, bilatéraux, sont caractéristiques de la neurofibromatose de type II. Elles peuvent également siéger en d'autres endroits du corps, sur les os, les glandes ou même sur la peau, où elles forment des grosseurs indolores dont la taille varie de quelques millimètres à plusieurs centimètres de diamètre, rattachées à la peau par un pédicule ou simplement en relief sur celle-ci. Elles prennent, dans certains cas, des dimensions très importantes.
Les malformations nerveuses sont représentées par des dysplasies corticales (modifications de structure du cortex), des hétérotopies* et des sténoses* de l'aqueduc de Sylvius.
D'autres manifestations de la maladie sont possibles : ophtalmologiques : Phacome* de la rétine, glaucome, névrome de la paupière, osseuses : scolioses vertébrales, pseudarthrose, endocriniennes : phéochromocytome* surrénalien, digestives : tumeurs intestinales, etc.

1.2.2. Traitement :

Il est impossible de guérir de la neurofibromatose de Type II. Les traitements consistent principalement à gérer les symptômes.

- Un des enjeux thérapeutiques majeur consiste en l'ablation chirurgicale des tumeurs cutanées mais le traitement chirurgical des malformations osseuses et des neurinomes* est beaucoup plus délicat.

- Prise en charge du risque de surdité : L'implant de prothèse cochléaire est une solution alternative pour la réhabilitation de l'audition des patients sourds.

Il est recommandé aux personnes qui ont des antécédents familiaux ou qui sont atteintes par la maladie de demander un conseil génétique pour déterminer si elles sont susceptibles ou non

de transmettre celle-ci.

1.3. Constat :

« *La personne malade s'inscrit dans une généalogie et la maladie grave retentit forcément sur les proches*.[3] »

L 'arrivée d'une maladie « incurable » chez l'un des conjoints composant le couple modifie de façon irrémédiable les rôles et les fonctions que chacun pouvait y occuper au préalable.
La perte de capacités, la modification du comportement intrinsèque de manière plus ou moins soudaine chez le conjoint malade, l'impact économique du handicap sur les revenus du ménage, l'isolement social implique au couple d'avoir à s'adapter et à vivre ensemble le rythme de ces pertes successives.

« *La perte d'autonomie est la résultante pour des activités et la participation à la vie sociale de l'interaction entre des facteurs personnels comme les altérations entre les fonctions du corps — déficiences — et les facteurs environnementaux qui se comportent comme des facilitateurs ou des obstacles*[4] . »

Les repères intimes sont alors modifiés pour composer désormais avec les exigences de la maladie et tout cela oblige la personne malade et le couple à ouvrir sa sphère privée à un certain nombre d'interventions externes.

Le quotidien du couple et de ses proches est alors rythmé par les prises en soins des différents acteurs du monde médical. La fréquence de ces soins est bien souvent imposée à la famille en raison d'un calendrier de prise en charge complexe. Le risque serait alors que la mécanique du soin s'« institutionnalise » auprès du couple, participant involontairement au renforcement de ses nouvelles fonctions.

L'état de santé précaire inhérent à l'arrivée de la maladie *« provoque potentiellement chez la personne malade une crise psychologique dont l'évolution positive passe par l'étayage sur le*

---

[4] Rapport 2010 du Centre National de Solidarité pour l'Autonomie - CNSA*, partie 2, Vers une politique de prévention au service de l'autonomie

groupe familial. Toute crise implique non une logique de l'individu, mais une logique relationnelle, du couple, et du groupe[5]. »

Les espaces d'expression et de liberté que s'octroient le conjoint aidant sont parfois rares, ils sont alors relatifs à la disponibilité d'un certains nombres de relais extérieurs. En cela, nous le verrons, la question du temps prend une dimension suggestive, pour autant cette question met l'aidant à rude épreuve car le sentiment d'être enfermé dans la maladie ressort souvent des témoignages.

Valérie Braithwaite, sociologue australienne, propose un cadre théorique au concept de l'aidance, basé sur le paradigme du stress défini comme « une transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évalué comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être »[6].

[5] Sous la direction de BOUISSON Jean, psychologue clinicien et AMIEVA Hélène, docteur en neuroscience et en neuropharmacologie - **l'aide aux aidants, à l'aide** - ED IN PRESSE- mars 2015 P85
[6] Idem

1.4. L'Art Thérapie face à ces pathologies :

Nous pouvons lire sur le site de La fédération française des Art Thérapeutes la définition suivante :

« *Définir l'art-thérapie est complexe. L'art se met au service du soin pour renouer une communication, stimuler les facultés d'expression et dynamiser les processus créatifs de la personne. Il s'agit de soins psychiques mais aussi de soins du corps. Les art-thérapeutes interviennent auprès de personnes souffrant de difficultés psychiques et/ou psychologiques, ou en situation de fragilité (maladie, vieillissement, handicap, exclusion sociale, dépendances, traumatismes, ...)* »

Dans ce mémoire il sera question d'un travail en Art thérapie auprès de couples dont le conjoint malade n'est plus en capacité de communiquer par la parole du fait de sa maladie. Cette évolution de la maladie n'est pas sans conséquence dans la relation du couple.

L'Art Thérapie met à profit les ressources de chacun et offre un espace thérapeutique *« où l'expérience ludique et créatrice en art visuel, en musique, en théâtre ou en danse constitue le principal mode de communication (...). L'Art Thérapie permet une expression de soi non verbale et symbolique dans le cadre protégé et sécuritaire d'une relation thérapeutique*[7] ».

L'Art thérapie est une discipline qui permet un mode de relation thérapeutique n'exigeant pas nécessairement de passer par le verbal. Elle prend en compte les émotions qui s'expriment dans l'instant. Dans le travail qui nous concerne, l'Art thérapie permet d'aborder avec le couple la question de la relation et de la place que chacun occupe dans le couple.

[7] DUCHASTEL Alexandra, Psychologue et Art thérapeute auteur de **Art thérapie un outil de guérison et d'évolution**, Ed Dangles, 2015, p 30

PARTIE 2 - MATERIELS ET METHODES

2.1. Contexte du stage effectué, présentation du pôle domicile :

Les différentes observations ont été réalisées au sein du pôle domicile de l'Association des Paralysés de France qui comprend un service d'accompagnement à la vie sociale et un Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé.

2.1.1. Le cadre légal des missions du SAVS et du SAMSAH* est défini* :

- par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale,
- par la loi 2005-102 du 11 févier 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi vise l'intégration des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire, et plus largement, dans la société.
- par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005, relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. Ce décret est inséré dans le Code de l'Action Sociale et des Familles.

Il est précisé dans ce dernier décret que :

- les prestations sont mises en œuvre par des équipes pluridisciplinaires
- l'usager participe à l'élaboration de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement.

Les services sont financés sous forme de dotation globale :

- par le Conseil Départemental pour le SAVS,
- par le Conseil Départemental et l'ARS* pour le SAMSAH.

Leur action s'inscrit dans le cadre du schéma pour l'autonomie, élaboré par le Conseil Départemental pour les personnes âgées et les personnes handicapées et répond également aux déclinaisons de Plan Régional de Santé élaboré par la CRSA* au sens où il entend privilégier autant que possible les accompagnements en milieu ordinaire et renforcer sur le territoire les capacités d'accueil en service d'accompagnement à domicile. Les personnes, admises en SAVS comme en SAMSAH, doivent bénéficier d'une notification d'orientation vers l'un ou l'autre de ces services, établie par la MDPH*.

2.1.2. Les pathologies à l'origine du handicap moteur, sur les deux services confondus sont très majoritairement des maladies neuro dégénératives (SEP, SLA*, Chorée de Huntington*).*

Les personnes orientées vers les services du pôle domicile présentent pour la plupart un handicap moteur sévère, très souvent irréversible. Dans le cas de certaines maladies neuro dégénératives dont l'évolution est rapide, la perte d'autonomie impose au couple une mise à l'épreuve. La maladie ou le handicap peuvent renforcer les liens …ou les casser. Les réactions sont multiples et variables. Le conjoint va devenir « aidant naturel » au risque de s'y épuiser.

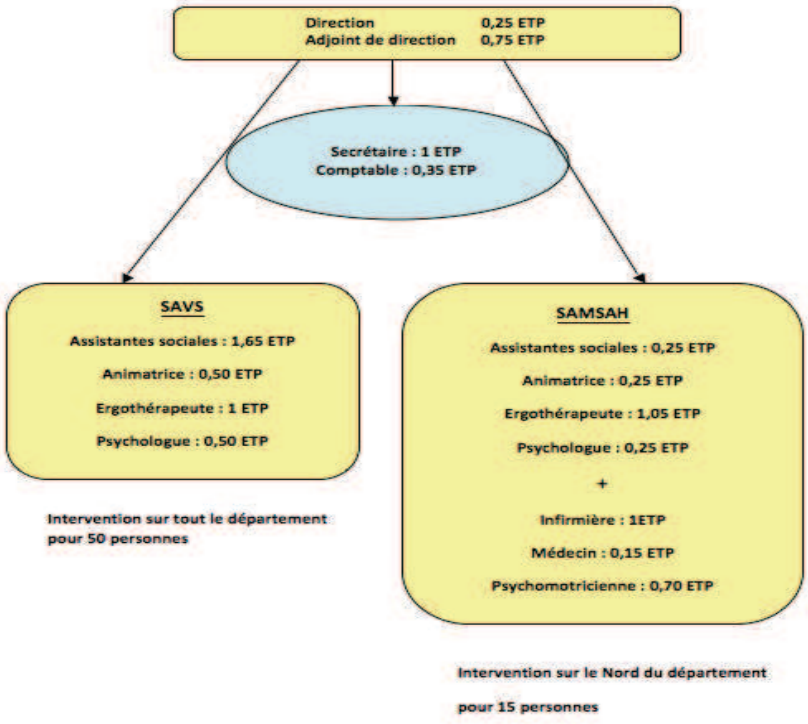
Les besoins et attentes exprimés par les usagers se situent à plusieurs niveaux :

- Santé : pouvoir accéder aux soins : soins spécialisés, soins du quotidien.
- Vie quotidienne et aide humaine : bénéficier des aides nécessaires, avec des services compétents, formés aux interventions auprès de personnes handicapées.
- Soutien aux aidants.
- Soutien à l'usager et à son environnement.
- Possibilités d'accueils de répits ponctuellement, régulièrement et en cas d'urgence.
- Aides techniques pour le déplacement, la réalisation des activités quotidiennes, le confort d'installation, la communication : connaissance de ce qui existe, expérimentation, prises en charges financières.
- Aide administrative, connaissance et accès aux droits.
- Vie sociale.
- Activités et travail : accès à l'emploi, mais aussi accompagnement dans les risques de perte d'emplois en cas de maladie évolutive.
- Accessibilité du logement : besoin d'aménagement du logement existant, mais aussi besoin de logements sociaux adaptés.
- Transports : pouvoir sortir de chez soi, accéder aux transports en commun, acquérir un véhicule adapté si besoin.

2.1.3. Les principes d'intervention du pôle domicile :

- Chaque personne, accompagnée par l'un ou l'autre des services, bénéficie d'un projet personnalisé écrit à partir de ses attentes et des besoins repérés par l'ensemble des professionnels.
- Le SAVS SAMSAH a pour principe d'intervenir au domicile des usagers. Ce principe s'applique à tout professionnel de l'équipe, quelque soit sa spécificité (médicale, sociale, soins, animation) .L'objectif est de travailler dans la proximité, de prendre en compte les besoins de l'usager dans son milieu de vie, au besoin de prendre en compte également les attentes de son environnement.
- La notion de déplacement pour des personnes en situation de handicap moteur, et notamment de grande dépendance, peut s'avérer difficile, coûteuse en énergie, en organisation et en argent.
- Toutefois, le service reste souple et non intrusif. Il ne se déplace au domicile qu'avec l'accord de la personne accompagnée. Il peut nuancer cette position si l'usager en fait la demande, s'il éprouve le besoin de préserver son intimité, ou si son expression est plus facile vis-à-vis des professionnels en se déplaçant lui-même au service.

2.1.4. L'équipe pluridisciplinaire :



ETP = équivalent temps plein

2.2. Les objectifs de la prise en soin art thérapeutique :

Nous avons pu le constater au regard des besoins et des attentes exprimés par les personnes accueillies, il ressort de cette demande le soutien de l'entourage, des aidants ; ainsi que l'importance d'un accompagnement à domicile, en raison, à la fois des difficultés en lien avec la mobilité mais également de l'implantation des familles en milieu rural.

Même si cette dimension est entendue par les équipes, une prise en charge à part entière par les professionnels du pôle domicile reste complexe en raison d'un niveau d'activité déjà élevé.

La proposition d'un travail en Art thérapie auprès de couples accompagnés par le pôle domicile a donc été favorablement accueillie par les équipes.

Ce travail a pour objectif de proposer un espace de soin à support artistique dont les effets pourraient être déclinés sur trois niveaux :

- Revaloriser le potentiel physique du conjoint malade pour agir sur son sentiment de compétence et lui offrir un espace de créativité différent qui lui permet de sortir de son rôle de malade.
- Ouvrir un espace de créativité pour le conjoint afin d'accéder à une relation différente de celle de l'aidant et découvrir que son conjoint n'est pas que malade.
- Restaurer une qualité relationnelle au sein du couple.

Ainsi grâce à différentes échelles de mesure il conviendra d'établir un lien entre la créativité du couple pendant les séances d'Art thérapie, la mise en évidence de compétences pour l'un et l'expression possible d'une émotion inhérente à la contrainte du quotidien.

Pour chaque patient il a semblé important de recentrer la démarche de ce projet autour du processus et non du résultat. A savoir qu'il n'était pas attendu de ce travail un résultat artistique tel qu'il pouvait faire échos avec ce qu'ils pouvaient se représenter de l'Art, mais que nous nous consacrerons davantage sur le processus en prenant le temps d'apprécier ce moment privilégié.

Pour chaque patient il a été important d'arriver avec une proposition pour dépasser la boucle d'inhibition dans laquelle risquait de s'enfermer chacun notamment sur le regard que l'un pourrait poser sur le travail de l'autre. « Lorsque le flot créatif est entravé, les blocages commencent à se cristalliser et à ralentir le processus de transformation. Apparaissent alors

les tensions, les complexes, les malaises et les maladies. La première condition est d'accepter que les choses changent, se transforment, soient différentes »[8].
C'est sans doute encore plus vrai lorsque le regard auquel on prend le risque de s'exposer est celui avec qui nous vivons mais pour qui les repères complices ont sans doute été oubliés.

2.3. Les grilles d'évaluation et schémas utilisés :

L'objectif de ces différentes prises en soins étant d'inscrire les patients dans un processus thérapeutique, nous avons mis en place différents outils : Fiche d'ouverture, d'observation et de synthèse[9], nous permettant de réaliser une observation objective.

Le choix des items, regroupés par compétences, a été orienté et inspiré par les grilles d'évaluations scientifiques ci-dessous. Elles ont permis de traduire les résultats observés au cours des séances que nous avons renseignés sur les documents d'observation de manière systématique. Parmi les grilles utilisées dans ce travail, seul le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées est utilisé par les professionnels du pôle domicile.

Pour le sujet qui nous concerne il nous a semblé important de choisir nos Items en les orientant vers l'observation, d'une part, de l'agir et du faire chez le conjoint malade afin de favoriser le sentiment de compétences et d'autre part, l'implication du conjoint devenu aidant dans une activité commune en apportant une attention particulière à sa place et sa participation dans cette activité.

Nous avons ensuite présenté les résultats sous la forme de graphique afin de permettre une vision immédiate et claire de l'évolution des résultats.

Le choix des items et les orientations des échanges au cours des séances ont fait l'objet d'une recherche parmi les grilles scientifiques suivantes :

Le système d'évaluation de visualisation analogique (E.V.A*) [10] : Cette échelle, recommandée par Haute Autorité de Santé (HAS*) anciennement l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES*) est destinée à mesurer la douleur ressentie chez le patient, sous certaines conditions. Cet outil, validé sur le plan scientifique

[8] DUCHASTEL Alexandra, Psychologue et Art thérapeute auteur de **Art thérapie un outil de guérison et d'évolution**, Ed Dangles, 2015, p 97
[9] Respectivement : Annexe 6 ,7 et 8
[10] Annexe 5

pour la douleur et le stress est orienté sur l'évaluation de humeur. Elle est composée de pictogrammes simples et rend possible à la personne aphasique d'exprimer son état émotionnel et de le coter de 1 à 4 en début et fin de séance (annexe 1). Dans le cas qui nous intéresse elle a été retravaillée pour permettre au patient, ne disposant pas de la communication verbale, mais de capacité d'abstraction, de pouvoir exprimer plus facilement son état de base.
Il est également possible d'appliquer à son conjoint aidant la même technique.

Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées[11] : Ce Guide est institué en France depuis 2008[12]. Il a pour but d'évaluer l'ensemble des capacités d'une personne en situation de handicap ainsi que le soutien que constitue son environnement. Il est à destination des MDPH afin d'établir les besoins en compensations (annexe 2).

Les grilles **"Measure of 'Supported Conversation for Adults with Aphasia' " (M- SCA)** et **"Measure of Aphasic Adults' Participation in Conversation" (M-APC)[13]** ont été élaborées par Aura Kagan (2004). Depuis 1999, cette orthophoniste canadienne a conçu une méthode destinée à améliorer la communication entre les personnes aphasiques et leur entourage. M-SCA évalue l'habileté du partenaire de conversation à reconnaître et à révéler les compétences communicatives de la personne aphasique. Elle évalue le niveau de participation de la personne aphasique dans la conversation en distinguant versants transactionnel et interactionnel[14].

L'échelle de ZARIT[15] ou inventaire du FARDEAU permet de mesurer, pour l'aidant, les contraintes du quotidien.

Echelle d'Estime de Soi de ROSENBERG[16] :
L'échelle de l'estime de soi de Rosenberg représente une validation transculturelle du Rosenberg Self-Esteem-Scale publié en 1965. Elle représente une évaluation de l'estime de soi globale de la personne.

[11] Annexe 4
[12] Il est défini par le décret n°2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008 paru au journal officiel du 6 mai 2008.
[13] Annexe 2
[14] LEOPOLD Perrine, Orthophoniste, Certificat de capacité d'orthophoniste, université Claude Bernard, Lyon 1 P 25
[15] Annexe 1
[16] Annexe 3

2.4. Les critères d'inclusion et de non inclusion des patients :

Les critères d'inclusion et de non inclusion ont été définis et discutés en équipe pluridisciplinaire lors de la réunion du vendredi 3 mars 2017. Ils participent à inscrire les propositions des séances en art thérapie au sein même de projets individuels et en cohérence avec le travail, les objectifs rééducatifs, et le contexte dans lequel se trouvent les familles au moment où cette proposition intervient.

Critères d'inclusion :

- Les patients sont en couple.
- L'un des deux conjoints est accompagné par le pôle domicile et l'équipe estime pertinent la proposition en Art Thérapie.
- Les patients adhèrent en pleine volonté.
- Le conjoint aidant est en mesure de communiquer avec son conjoint.

Critères d'exclusion :

- La situation de crise dans le couple n'empêche pas l'accès aux soins.
- Le conjoint aidant est en situation de handicap.

2.5. Etude de deux situations cliniques

A la suite de la réunion institutionnelle du 3 mars 2017, plusieurs situations nous été indiquées sous l'autorité du médecin coordinateur ainsi que du directeur du pôle domicile. Deux situations ont été retenues dans l'étude des hypothèses de ce mémoire.

2.5.1. Monsieur F et Madame B

a/ Anamnèse :

Monsieur F a été victime d'une rupture d'anévrisme survenue le 23 mai 2015 à son domicile dans la région de Nantes. Il est retrouvé dans le coma dans son lit. Il est hospitalisé au CHU* de Nantes en réanimation neurochirurgicale jusqu'au 3 juillet 2015. Il y subit deux interventions chirurgicales. Il se réveille de son coma le 11 juin 2015 en service neurochirurgie. La réalisation d'une trachéotomie est nécessaire.

Le 11 aout 2015, lors d'une consultation ORL*, une fibroscopie* décèle une absence de déglutition spontanée et un encombrement salivaire important avec des fausses routes secondaires. Les tentatives de réalimentation per os* sont contre-indiquées : une pose de sonde gastrostomie est organisée.

Le 30 septembre 2015, Monsieur F est transféré au Centre hospitalier de Niort dans le service de médecine physique et de réadaptation jusqu'au 10 mars 2016, date de sortie de ses

hospitalisations et date d'arrivée à son nouveau domicile. Le retour à domicile n'a été possible qu'avec l'intervention du service d'hospitalisation à domicile appuyé par le relai et la coordination du Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés qui s'est fait avant l'arrêt de l'HAD* à la mi-juin 2016.
A ce jour monsieur F bénéficie d'un accompagnement par un service de soin de soins infirmiers à domicile (SSIAD*) matin et soir et d'un service d'auxiliaires Familles Rurales plusieurs fois par jour et ce 7j/7.

Nous y reviendrons, mais ces différents temps de prise en charge par ces services, constituent des moments de répit essentiel à madame B.

Les séquelles physiques de cet accident vasculaire cérébrale sont importantes : hémiplégie droite, trachéotomie et alimentation par gastrostomie. Par ailleurs la communication n'est possible qu'au travers de quelques signes codés réalisés par le pouce gauche.
Monsieur F est dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Madame B, sa conjointe, est l'aidant familial principal et également la tutrice de monsieur.

***b/ Evolution de la situation* :**

En couple depuis 2011, Monsieur F et Mme B vivent aujourd'hui en pleine campagne dans une ferme de plein pied achetée par Mme en juillet 2015, excentrée de toutes zones urbaines. La salle de bain et l'extérieur ne sont pas accessibles.
Monsieur F est né à Saumur et a travaillé dans la région Nantaise où réside une partie de sa famille : ses parents et son frère.
Si Mme B estime que les liens familiaux sont distendus voire inexistants pour certains membres de sa famille, en revanche pour ce qui concerne la sœur de Monsieur, elle est un soutien pour Mme B dans les démarches administratives.
Mr F a deux enfants (24 et 26 ans) : il n'a plus de contact avec eux ; Mme B a quatre enfants autonomes qui sont plus présents ; certains n'habitent pas très loin.
De son côté Madame a pu exprimer le rôle important de ses enfants qui représentent un réel soutien pour elle.
A plusieurs reprises elle évoquera les conditions du retour à domicile particulièrement difficiles à supporter par manque de sommeil principalement.

c/ Les différents modes de traitement du patient :

Tableau récapitulatif du traitement médicamenteux actuel de Monsieur F :

Nom du traitement	posologie	effets	Effets secondaires
Levetiracatam	- 1000mg le matin, - - 750mg le soir.	- Antiépileptique. Il permet au patient de maitriser ses crises, il agit sur les signaux que transmettent les cellules nerveuses du cerveau.	- maux de tête - somnolence - vertiges - rhinopharyngite - troubles psychiques (anxiété, agitation, insomnies, dépressions) - tremblements - convulsions - troubles digestifs (nausées, vomissements, diarhées, douleurs abdominales) - éruptions cutanées
Colopeg en solution buvable	- 1 verre le matin.	- Il s'agit d'un traitement pour faciliter le lavage colique assurant la préparation du patient aux examens et aux soins.	- vomissements - nausées - ballonnements
Imovane 7,5	- un demi comprimé au couché	Ce traitement est indiqué pour les troubles sévères du sommeil.	- amertume buccale. - troubles du comportement - maux de tête - troubles gastriques
Erythromycine	- 250 mg le matin, le midi et le soir	- Antibiotique antibactérien de la famille des macrolides, employé pour lutter contre les bactéries et utilisé contre les infections respiratoires.	- douleurs musculaires - troubles digestifs

Esomeprazole	- Un comprimé de 40 mg le soir.	- Traitement indiqué pour traiter le reflux gastro-oesophagien	- somnolence - troubles gastriques - maux de tête - troubles du comportement
Trileptal	- Un comprimé de 300 mg le matin et le soir	- Il s'agit d'un traitement des crises épileptiques.	- éruptions cutanées - troubles du comportement - somnolence - tremblements - vomissements
Temerit	- Un comprimé de 5 milligrammes le soir	- Traitement de l'hypertension artérielle.	- Hypertension - Insuffisance cardiaque

Rééducatifs :

- Injection de toxine botulique au niveau du biceps brachial, carpi radialis, brachialis, au niveau du grand pectoral lors de son hospitalisation à l'hôpital de Niort.
- Suivi kiné une fois par semaine à domicile pour de la stimulation motrice, du renforcement musculaire au niveau de l'hémicorps gauche et de la kiné respiratoire.
- Passage infirmier est prévu trois fois par semaine, les lundis, mercredis et vendredis matins pour réaliser le lavement évacuateur avec peristeen*, avant la toilette.

Soins spécifiques :

Une fois par mois, le changement du bloc canule est réalisé à l'hôpital de Niort.

***d/ Objectifs thérapeutiques* :**

Objectifs thérapeutiques au couple :

- Proposer un espace commun autour d'une activité gratifiante.
- Favoriser l'expression au sein du couple.

Objectifs thérapeutiques intermédiaires :

- **Pour Monsieur :**

- Solliciter les capacités cognitives et fonctionnelles.
- Proposer un moyen de sortir de son isolement par des formes de communications non verbales.

- **Pour Madame :**

- Réduire le stress.
- Favoriser l'échange.

2.5.2. Monsieur et Madame S

a/ *Anamnèse* :

Monsieur S est âgé de 52 ans. Il est atteint d'une maladie neurologique évolutive appelée neurofibromatose de type II diagnostiquée en 1990. Cette maladie a pour conséquence des troubles physiques, cognitifs et sensitifs notamment la perte de l'audition et de la vue. Elle se caractérise par l'apparition de tumeurs (cerveau, membre inférieurs) mais pouvant toucher n'importe quelle partie du corps. Monsieur est suivi sur Paris, où se font également les interventions chirurgicales pour ôter les tumeurs.
Monsieur exerçait la profession de peintre en bâtiment.

b/ *Evolution de la situation* :

Il vit avec sa femme dans une maison individuelle dont ils sont les propriétaires depuis mars 1990. Les pièces de vie, chambre et salle de bain ont récemment été aménagées, adaptées au handicap de Monsieur.

Les déplacements sont possibles grâce à l'utilisation d'un déambulateur ou d'un fauteuil roulant manuel à l'intérieur de la maison et avec une aide pour les sorties à l'extérieur.

Monsieur S bénéficie de l'intervention d'un service d'aide humaine le matin pour la toilette et les soins d'apparence. Le reste du temps, c'est son épouse qui assure le rôle d'aidant familial.

Le couple a 3 enfants. L'ainé de 27 ans est également porteur de la même maladie que son père, le cadet à 23 ans et la plus jeune 21 ans.

Les trois enfants ont quitté la maison et vivent en couple. Monsieur et Madame S ont un petit fils.

Les relations entre le couple et leurs enfants sont bonnes néanmoins les troubles psychiques de Monsieur S le conduisent à approuver des sentiments de jalousie à l'égard de ses fils et d'une relation supposée avec sa femme.

Ces derniers ont quasiment toujours connu leur père à la maison, en arrêt dès le début de la maladie. Madame exprime à ce propos des regrets d'avoir dû travailler pour faire vivre le foyer et de ne pas avoir passé assez de temps avec ses enfants. C'est Monsieur qui au début de sa maladie s'occupait du quotidien de la maison et des enfants.

Les séquelles de la maladie ont entrainé aujourd'hui :

- Un déficit moteur important au niveau des membres inférieurs : monsieur se déplace en fauteuil roulant, il est en capacité de se mettre seul debout et de réaliser ses transferts avec appui.
- Des troubles de l'élocution rendant la compréhension orale extrêmement difficile.
- une surdité, il dispose d'un implant cochléaire.
- d'importants troubles visuels œil droit et une cécité œil gauche.
- Des problèmes cognitifs fluctuants mais réguliers au niveau de la mémoire, essentiellement repérés par Madame.

Monsieur est dépendant d'un tiers pour tous les actes quotidiens, cette aide est partagée entre l'intervention d'un service d'aide le matin et par son épouse le reste du temps.

Madame a été, par la force des choses, le porte-parole de monsieur. Mais elle s'exprime beaucoup sur son état d'épuisement, ses limites, ses souhaits. Elle exprime des regrets d'avoir tout porté seule et souhaite aujourd'hui pouvoir prendre un peu de temps pour elle.

c/ Les différents modes de traitement du patient :

Tableau récapitulatif du traitement médicamenteux actuel de Monsieur S :

Nom du traitement	Posologie	effets	Effets secondaires
Tegretol 400ml	Matin et soir	-Antiépileptique	-vertiges, maux de tête, somnolence, fatigue. - nausées, vomissements, diarrhées - allergies cutanées - diminution des globules blanches

Tegretol 200ml	Midi	- Idem	- Idem
Urbanyl 10mg	Soir	- Traitement de l'anxiété	- troubles de la mémoire - troubles du comportement - somnolence, confusion, insomnie - éruptions cutanées
Neurontin 400mg	matin, midi et soir	- Antiépileptique	- éruptions cutanées - fièvre - inflammations des ganglions, lèvres et langue - fatigue - infection virale - troubles du comportement
Di-hydan 100mg	matin et soir	Antiépileptique	- hypersensibilité - troubles digestifs - vertiges, troubles visuels, nausées - éruptions cutanées
Speciafoldine 5 mg	matin	- Traitement des carences en acide folique	- allergies cutanées - troubles gastro-intestinaux
Eupentol 20 mg	soir	- Traitement du reflux gastro-oesophagien	- douleurs abdominales, diahrées, constipation - maux de tête
Mecir LP 0,4mg	soir	-Traitement des symptômes fonctionnels de l'hypertrophie de la prostate	- étourdissements - maux de tête - palpitations - troubles digestifs
Movicol	2 sachets matin et soir	- Traitement de la constipation	- troubles digestifs - allergies au polyéthylène glycol*

Lansoyl	1cp le soir	- Traitement de la constipation	- Risque de suintements ou d'irritations au niveau de l'anus
Celuvisc	1 goute toutes les ½ heure	- Traitement symptomatique du syndrome de l'œil sec dans sa forme modérée.	

Rééducatifs :

-Suivi par l'ergothérapeute afin d'améliorer le confort au quotidien : mise en place d'un siège douche et mise en place d'un outil de communication.

***d/ Objectifs Thérapeutiques* :**

Objectifs thérapeutiques au couple :

- Proposer un espace où chacun aura la liberté d'exprimer ses émotions.
- Permettre une espace d'expression différent, afin de favoriser la qualité relationnelle au sein du couple.

Objectifs intermédiaires :

- **Pour Monsieur :**

- Solliciter les capacités cognitives et fonctionnelles.
- Retrouver des sensations connues au travers de la réalisation artistique.

- **Pour Madame :**

- Permettre un rôle différent que celui d'aidant dans la relation à son conjoint.
- Favoriser l'estime de soi.

PARTIE 3 - RESULTATS

3.1. Condition et présentation du projet aux couples :

Dans nos différentes prises en soins, il a semblé important de se présenter lors du premier entretien accompagné d'un professionnel, une personne ressource, du pôle domicile identifié par le couple comme un professionnel du soin. L'accompagnement Art thérapeutique étant proposé à domicile cette modalité de présentation du thérapeute a permis d'instaurer une légitimité du soin auprès des patients accompagnés.
Après avoir présenté l'Art thérapie, nous avons guidé notre entretien vers les goûts, les difficultés afin de déterminer le choix des supports artistiques du couple.

Le travail que nous allons vous présenter a tenu compte des déficits liés aux troubles neurologiques, moteurs et des difficultés de la communication pour la personne malade et de la place du conjoint dans ce travail, en accordant tout particulièrement une importance à la qualité de l'échange dans la relation du couple. « Si la communication se caractérise par des échanges fondés sur la représentation avec le verbal et le non verbal, la relation, quant à elle, est un lien fondé sur les ressentis et elle est souvent exprimée par le hors-verbal [17] . »

Tous les couples indiqués par l'équipe du pôle domicile pour suivre ce protocole thérapeutique ont, dans un premier temps, exprimé leur manque de compétence artistique. Il a semblé important d'insister sur le fait que dans le cadre précis de travail thérapeutique, la priorité était donnée au processus plus qu'au résultat.
Dans les deux situations rencontrées les pathologies des personnes malades ont eu pour conséquence une perte totale ou partielle de la perte de la communication verbale ainsi que des troubles importants des capacités fonctionnelles (motricité, vision,..). Nous avons travaillé sur l'adaptation de l'outil afin d'accéder à une activité artistique commune au couple.

Dans les deux situations présentées, nous avons formulé une proposition de départ similaire. Nous le verrons, le projet a pris ensuite des orientations différentes en fonction de comment les couples se le sont appropriés.
Notre proposition a participé à lever l'inhibition que nous retrouvons souvent dans un processus de création chez l'adulte et dans ce cas qui nous concerne cette inhibition pourrait

[17] LANDRAULT Valérie, Cours de Janvier 2017, Art thérapeute diplômée de la Faculté de médecine de Tours

être majorée par le fait de travailler le couple et du regard que l'un pourrait porter sur le travail de l'autre.

Nous avons formulé la proposition de travail suivante :
Des grandes formes géométriques de couleurs vives seraient disposées devant le couple. La taille et les formes répondant aux spécificités des différentes situations. La consigne de départ était simple : le conjoint malade doit choisir, en la désignant du doigt, la forme qu'il souhaite que le conjoint prenne et dispose ensuite, à sa guise, sur la grande feuille blanche de format A3 (soit une feuille de 42 cm par 29,7cm).
Cette première étape dans le travail de collaboration a permis ensuite à chacun des couples de s'approprier à sa manière la suite du travail. Cela a également permis d'établir un contact et d'inscrire cette relation dans un cadre thérapeutique entre le couple et le thérapeute.

3.2. Echelle d'évaluation et items spécifiques personnalisés :

Afin d'établir une évaluation objective de ce travail, plusieurs échelles d'évaluations scientifiques ont inspirés l'orientation du choix de nos items, de nos échanges et de nos observations avec les patients.
Ces échelles sont :

- Le système d'évaluation de visualisation analogique (E.V.A)[18]
- Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées[19]
- "Measure of 'Supported Conversation for Adults with Aphasia' " (M- SCA) [20]
- "Measure of Aphasic Adults' Participation in Conversation" (M-APC) [21]
- L'échelle de ZARIT [22]
- Echelle d'Estime de Soi de ROSENBERG [23]

[18] Annexe 5
[19] Annexe 4
[20] Annexe 2
[21] Idem
[22] Annexe 1
[23] Annexe 3

3.3. Etude des séances de Monsieur F et Madame :

3.3.1. Items spécifiques personnalisés pour les séances de Monsieur F et Madame B :

Monsieur F :

Capacités fonctionnelles de Monsieur F :

Items/cotations	1	2	3	4
Motricité fine	Aucune	Peu de contrôle	Peu de précision	Autonome
préhension	Aucune	rare	possible	constante
Participation physique	10 minutes	20 minutes	45 minutes	1 heure

Capacités artistiques de Monsieur F :

Items/cotations	1	2	3	4
Adaptation aux outils	Aucune	Besoin d'être préparé	Besoin de temps	Bonne adaptation
Plaisir artistique	Déplaisir	indifférent	Peu de plaisir	Plaisir apparent
intentionnalité	Faible	Semi active	dirigée	active

Madame B :

Capacités comportementales de Madame B :

Items/cotations	1	2	3	4
Disponibilité	Aucune	forcée	préoccupée	attentive
Qualité du discours sur le travail engagé	Négatif	modéré	encourageant	positif
Thymie	triste	Humeur égale	Bonne humeur	enthousiaste
implication	Aucune	Exclusive avec le thérapeute	Avec aide	spontanée
Intérêt	Aucun	peu	Satisfaction	exprimé
fatigue	Pas de fatigue	Peu de fatigue	fatiguée	Très fatiguée

Capacités artistiques de Madame B :

Items/cotations	1	2	3	4
plaisir	Aucun	Peu de plaisir	Satisfaite	Beaucoup de plaisir
investissement	Aucun	Avec soutien	Sans soutien	autonome
Initiative/proposition	Aucune	orienté	Formule des idées	anticipe

Modalité de communication entre Monsieur F et madame B :

Monsieur F :

Items/cotations	1	2	3	4	5
Communication non verbale	Aucune	Non compréhensible	sollicitée	compréhensible	spontanée
demande	inexistante	rare	Fluctuante	ponctuel	nombreuse
Implication relationnelle	Aucun	rare	Peu	ponctuelle	fréquent
regard	Pas dans le regard de communication possible	Participe à la communication	Utilisé pour interpeller l'autre	En complément de la communication	Est l'élément de communication

Madame B :

Items/cotations	1	2	3	4
Débit de parole	Trop rapide ou inadapté	Peu s'ajuster	S'ajuste	Adapté
Adaptation du discours	Trop de consignes	Peu s'adapter	S'adapte	adapté
Regard	Pas dans le regard de communication	Participe à la communication	Le regard est un soutien à la communication	Le regard est l élément de communication

	possible			
Chevauchement	nombreux	parfois	peu	rare
Réparation/interprétation	Ne vérifie pas l'énoncé	Complète l'énoncé	Cherche les mots qui manquent	Demande confirmation

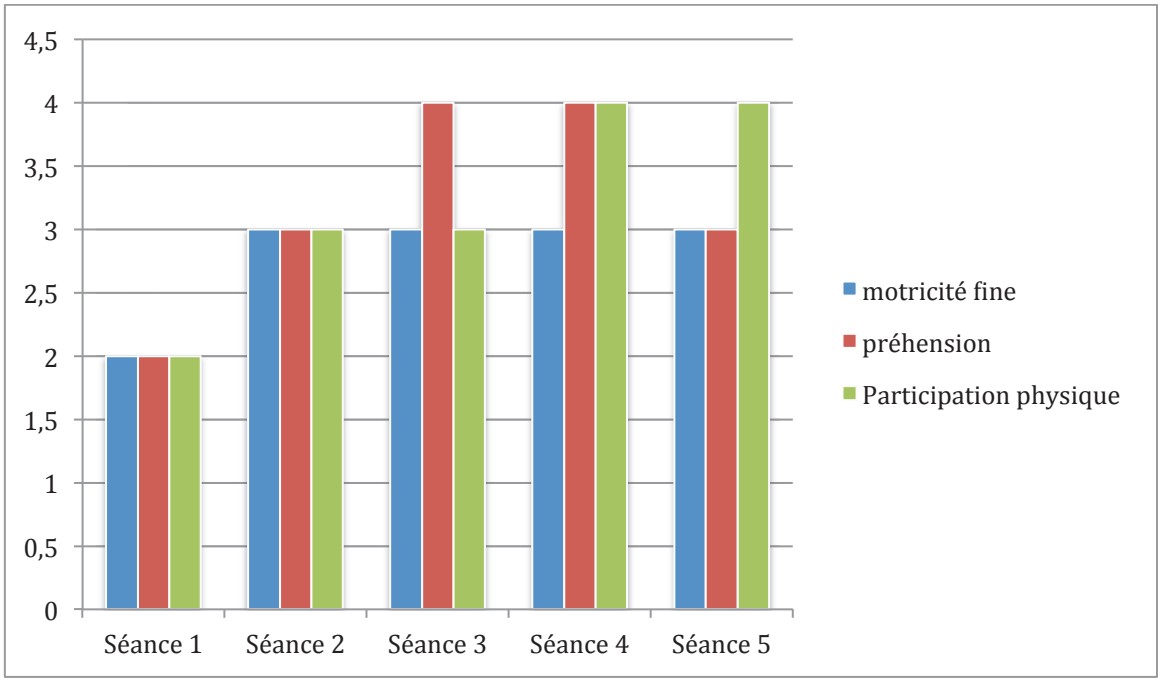
3.3.2 *Synthèse de l'auto évaluation de l'humeur du couple à l'aide de l'Échelle de Visualisation Analogique (annexe) :*

Séance	**Séance 1**	**Séance 2**	**Séance 3**	**Séance 4**	**Séance 5**
PM					
Début de séance	**Confiant 2**	**Surpris 2**	**Content 2**	**Fatigué 2**	**Content 2**
Fin de séance	**Content 3**	**Fatigué 3**	**Content 3**	**triste 2**	**Content 3**
Conjoint					
Début de séance	**Fatiguée 4**	**Fatiguée 3**	**Inquiète 3**	**Fatiguée 2**	**Ravi2**
Fin de séance	**Confiant 3**	**Contente 3**	**Triste 2**	**Confiante 3**	**Contente 3**

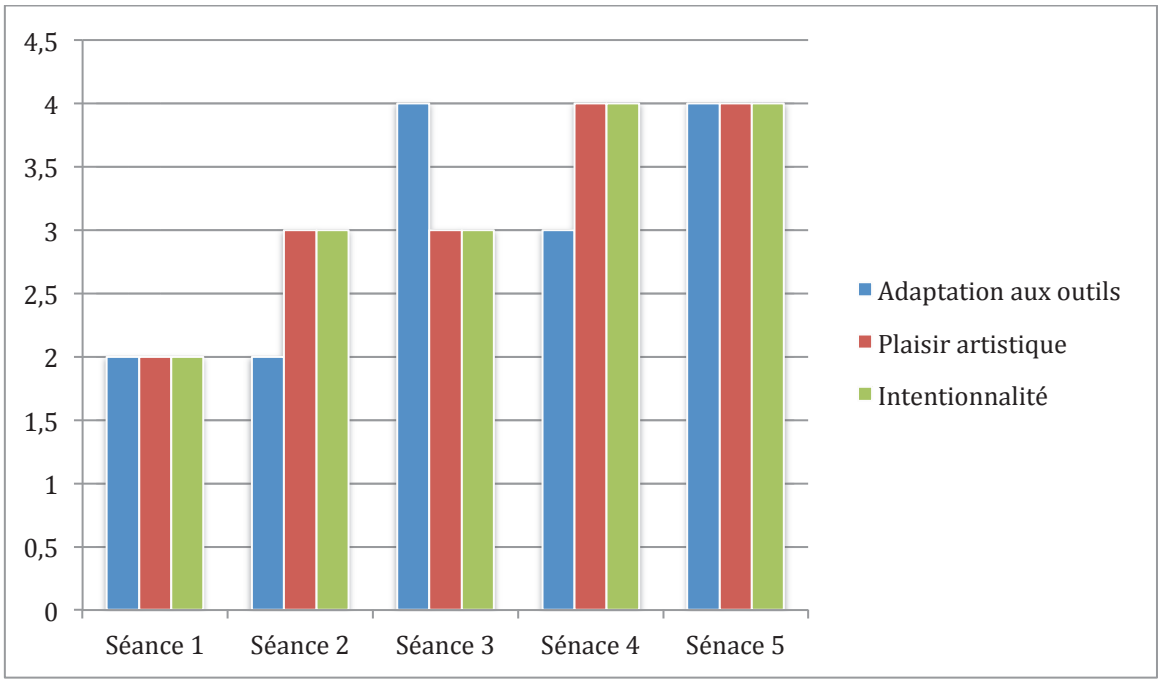
3.3.3. Résultats :

Monsieur F :

Capacités fonctionnelles :

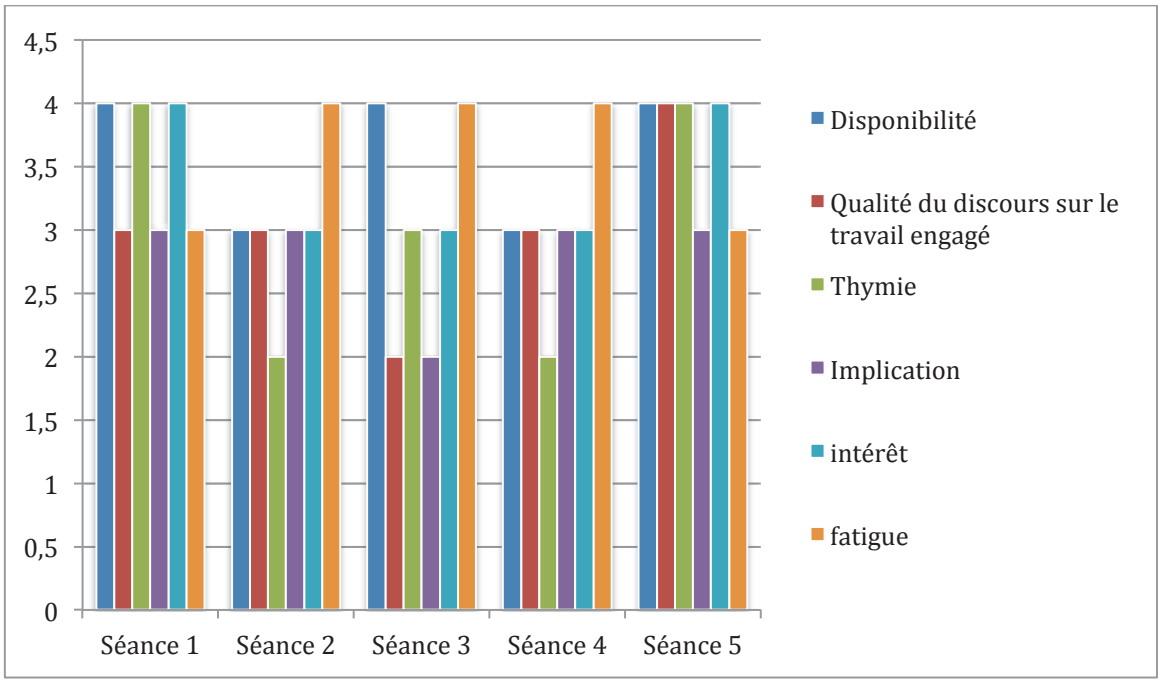


Capacités artistiques :

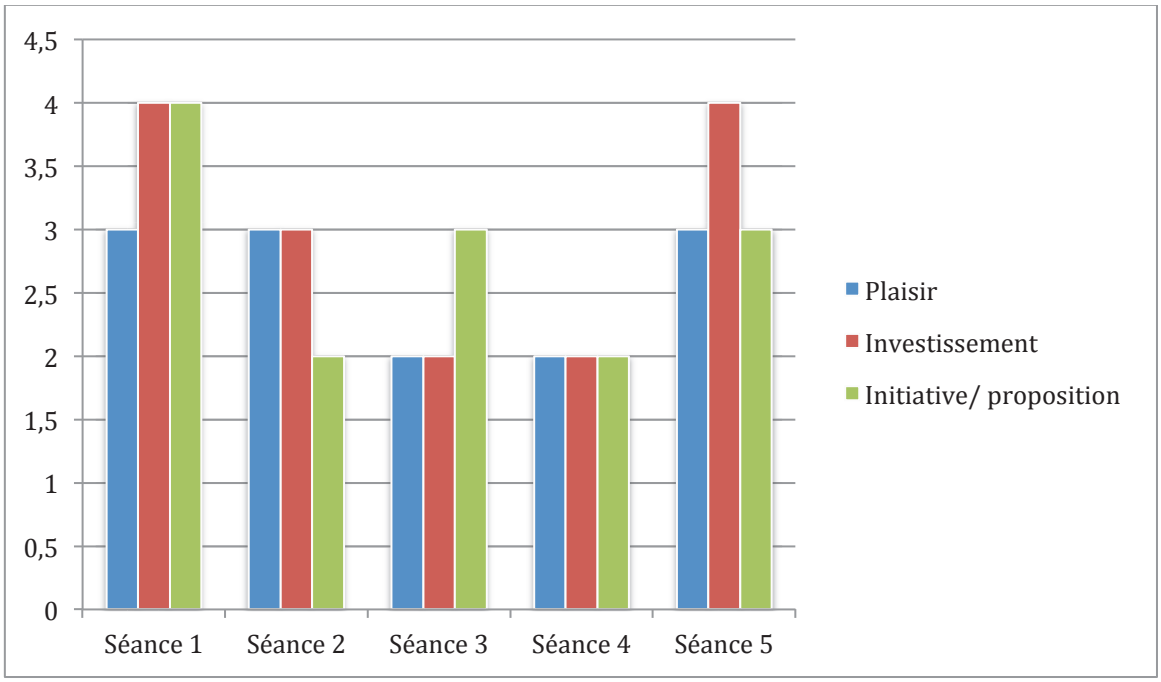


Madame B :

Capacités comportementales :

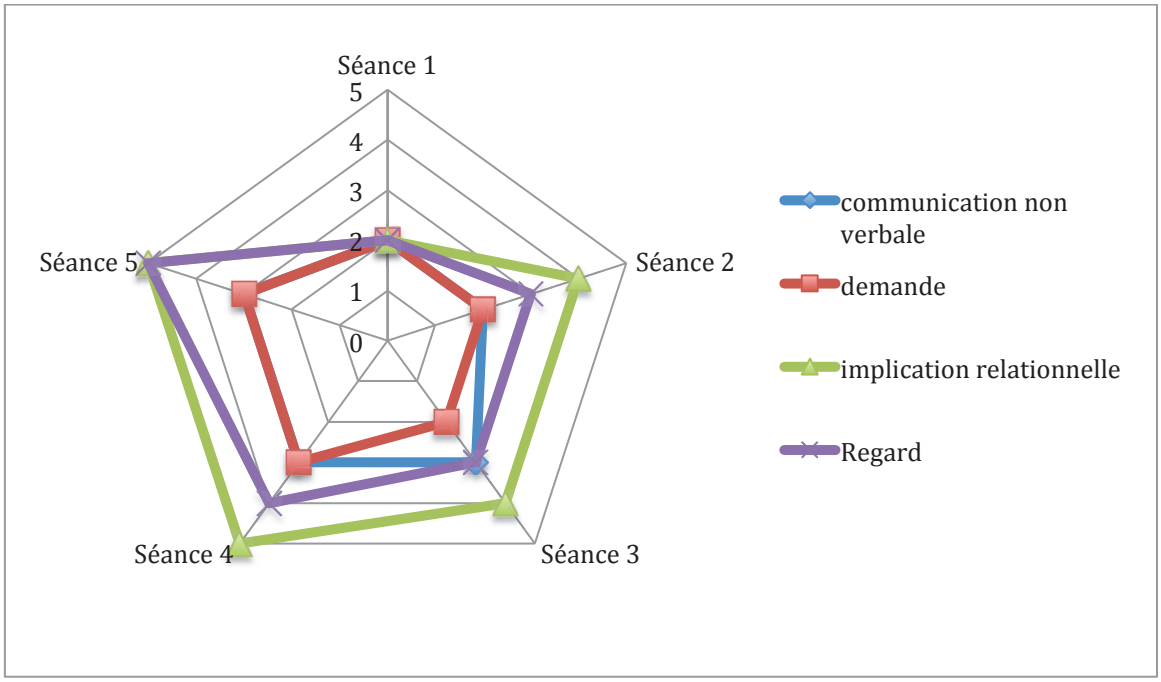


Capacités artistiques :

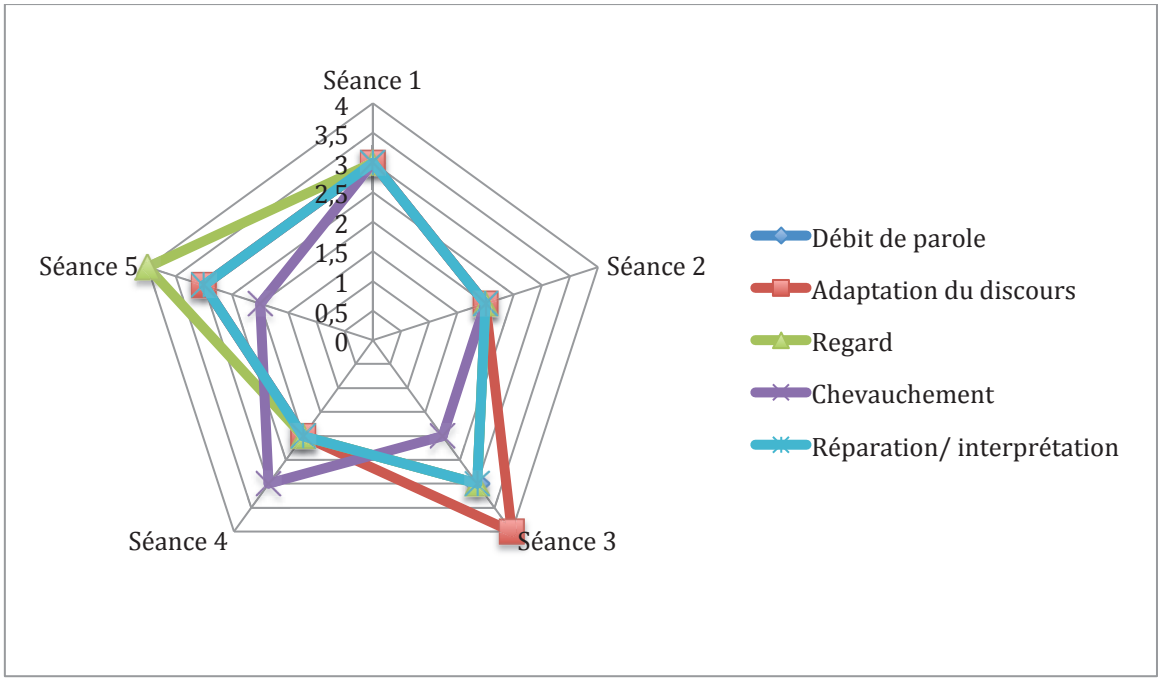


Evaluation de la modalité de communication entre Monsieur F et madame B :

Monsieur F :



Madame B :



3.3.4. Progression et contenu des séances des séances de Monsieur F et Madame B :

Le premier entretien s'est déroulé au domicile du couple en présence de l'infirmière du pôle domicile. Lors de ce premier entretien, madame a pu exprimer son goût pour l'art sans toutefois dire ne pas disposer de compétences particulières. Madame nous fait part des difficultés de communication avec Monsieur et des répercussions sur leur vie à deux.
Nous abordons ensemble la fonction de l'Art thérapie et les différentes modalités d'interventions en lien avec les capacités de Monsieur.

Dans un premier temps le principe selon lequel nous pourrions réaliser ensemble une œuvre artistique questionne Madame B. Les capacités physiques de Monsoieur F se résumant à l'utilisation de son pouce gauche ne correspondant pas à la représentation qu'elle pouvait se faire des compétences nécessaires pour aborder ce type de projet.
Nous avons alors parlé ensemble de la notion de l'approche artistique dans le cadre d'une séance d'art thérapie, de l'importance du processus plus que celui du résultat, de la place

accordée à chacun, de sa place de conjointe dans un contexte de soins différent de ceux pratiqués habituellement.

Madame B évoque beaucoup la notion du temps. Celui qui passe trop vite lors des sorties qu'elle peut s'accorder lors des différentes prises en charges ou celui qui passe parfois lentement surtout lorsqu' il n'y a que le silence à la maison. Elle évoque aussi la modification profonde des relations de couple.
Le sentiment « d'être en prison » de n'avoir pas mérité ça, tout en ajoutant aussitôt que sa situation est moins grave que Monsieur F. Notre échange est souvent ponctué de rires adolescents.
Madame B exprime le sentiment d'être seule face à la difficulté du quotidien et estime que certaines décisions pourraient pourtant relever de la responsabilité familiale.
Monsieur F ne pouvant communiquer par la parole, nous sommes attentifs à l'expression du regard.

Le couple accepte la proposition de départ. Monsieur ne parlant plus, il peut répondre aux questions posées en signant de la main :

- Oui : avec le pouce levé.
- Non : avec le pouce et l'index levé.

Ils répondent favorablement à la proposition d'un travail commun.

1ère séance :

Nous proposons à Monsieur d'installer la feuille sur un plan à proximité de son fauteuil incliné afin que la feuille soit le plus accessible possible. Monsieur a choisi successivement plusieurs formes que madame a placées sur la feuille dans un souci d'esthétique.
Cette première séance est un temps de rencontre qui nous permet d'apprendre à se connaître et de mieux comprendre comment communiquer.

2ème séance :

Madame se dit très fatiguée. Malgré cela elle participe à la séance. Nous proposons à monsieur de compléter le collage en peignant à l'aide des doigts. Il accepte, toutefois ses réactions nous permettent de comprendre que la sensation ne lui est pas agréable. Il semble préoccupé par la texture et le fait d'avoir les doigts sales. Nous décidons de changer de support et de lui proposer différents outils lui permettant de laisser sa trace sur le papier.

Les difficultés de préhension de Monsieur nous amènent à lui proposer de peindre avec un mouchoir qu'il peut tenir à sa guise entre ses doigts.
Nous remarquons une véritable intention de Monsieur dans la réalisation de l'activité.
Madame dessine un soleil sur le haut de la feuille en disant à Monsieur « Bientôt, nous en aurons du soleil ».
Monsieur semble fatigué et nous décidons de raccourcir la séance. Pour Madame c'est l'occasion d'échanger au sujet de cette réalité : des capacités de Monsieur, des perspectives d'évolution, mais aussi du poids du handicap sur son quotidien ainsi que du manque de relais extérieur.

3eme séance :

Dans la continuité des séances précédentes, nous proposons à monsieur de peindre avec des sticks à peinture, plus large et plus simple à tenir à la main. Nous proposons également de peindre avec une éponge qui s'adapte parfaitement à la physionomie de la main.
Nous facilitons le geste en soulevant le coude de Monsieur afin de l'aider dans son intention de peindre autour des formes géométriques. Nous observons que le côté gauche de la feuille est très investi contrairement à la partie droite. Madame accompagne Monsieur dans son intention de remplir les espaces blancs et déplace la feuille pour que le côté droit puisse être perçu de Monsieur.
Madame participe à la séance mais ne semble pas disponible. Elle évoque un départ imminent de monsieur pour une hospitalisation dont l'enjeu est de faire le point sur ses capacités.

4eme séance :

Cette séance a fait l'objet d'une modification de date en raison d'une hospitalisation de trois semaines de Monsieur. Cette séance s'inscrit donc dans un contexte où Monsieur a suivi un ensemble de tests pour connaitre l'évolution de ses capacités depuis son retour à domicile, il y a un an.

Madame nous apparaît préoccupée. Elle se montre plus en retrait et évoque sa déception au regard des résultats des examens qu'elle estime mauvais.

Nous reprenons le travail engagé. Monsieur se montre très investi et engage beaucoup d'énergie dans la réalisation de la peinture. Madame reconnaît sa persévérance, sa concentration et sa prise de conscience de l'intention de Monsieur d'aller au bout du travail.

Au cours de cette séance, Monsieur aura peint pendant une heure.

En fin de séance Madame reconnaît avoir pris conscience que pendant l'hospitalisation de son conjoint elle avait pu retrouver de sa liberté et qu'elle avait pris la décision d'entamer des démarches pour lui trouver une place en institution.

5eme Séance :

Pour cette dernière séance, le couple nous semble apaisé. Par ailleurs ils se décrivent ainsi dans leur état général (cf. : synthèse de l'auto évaluation de l'humeur).

Nous poursuivons notre travail. Madame trace les contours d'un bateau qu'elle reconnaît dans la peinture de Monsieur sur la feuille. Elle évoque alors le projet de rénovation d'un vieux bateau en bois que le couple avait avant l'AVC de Monsieur et dont ils n'avaient pas reparlé depuis. Elle nous raconte en prenant la main de Monsieur qui exprime son émotion.

3.3.5. Conclusion, observations :

Les séances d'Art thérapie ont créé un espace pour le couple qui lui a permis de prendre le temps d'être ensemble autour d'un projet commun. Elles auront permis au couple d'aborder des souvenirs communs oubliés par le couple en raison du handicap et d'y déposer leurs émotions. Madame a pu s'autoriser à parler du poids du quotidien et d'être invitée, à l'occasion des séances, à le partager avec son conjoint. Certains éléments relevant notamment de la santé et de l'état de Madame ont été échangés lors des réunions pluridisciplinaires et ont fait l'objet d'une attention particulière des professionnels de l'équipe du pôle domicile.

3.4. Etude des séances de Monsieur et Madame S :

3.4.1. Items spécifiques personnalisés pour les séances de Monsieur et Madame S :

Monsieur S :

Capacités fonctionnelles de Monsieur S :

Items/cotations	1	2	3	4
Motricité fine	Aucune	Peu de contrôle	Peu de précision	Autonome
préhension	Aucune	rare	possible	constante
Participation physique	10 minutes	20 minutes	45 minutes	1 heure

Capacités artistiques de Monsieur S :

Items/cotations	1	2	3	4
Adaptation aux outils	Aucune	Besoin d'être préparé	Besoin de temps	Bonne adaptation
Plaisir artistique	Déplaisir	indifférent	Peu de plaisir	Plaisir apparent
intentionnalité	Faible	Semi active	dirigée	active

Madame S :

Capacités comportementales de Madame S:

Items/cotations	1	2	3	4
Disponibilité	Aucune	forcée	préoccupée	attentive
Qualité du discours sur le travail engagé	Négatif	modéré	encourageant	positif
Thymie	triste	Humeur égale	Bonne humeur	enthousiaste
implication	Aucune	Exclusive avec le thérapeute	Avec aide	spontanée
Intérêt	Aucun	peu	Satisfaction	exprimé
fatigue	Pas de fatigue	Peu de fatigue	fatiguée	Très fatiguée

Capacités artistiques de Madame S :

Items/cotations	1	2	3	4
plaisir	Aucun	Peu de plaisir	Satisfaite	Beaucoup de plaisir
investissement	Aucun	Avec soutien	Sans soutien	autonome
Initiative/proposition	Aucune	orienté	Formule des idées	anticipe

Modalité de communication entre Monsieur et madame S :

Monsieur S :

Items/cotations	1	2	3	4	5
Communication non verbale	Aucune	Non compréhensible	sollicitée	compréhensible	spontanée
demande	inexistante	rare	Fluctuante	ponctuel	nombreuse
Implication relationnelle	Aucun	rare	Peu	ponctuelle	fréquent
regard	Pas dans le regard de communication possible	Participe à la communication	Utilisé pour interpeller l'autre	En complément de la communication	Est l'élément de communication

Madame S :

Items/cotations	1	2	3	4
Débit de parole	Trop rapide ou inadapté	Peu s'ajuster	S'ajuste	Adapté
Adaptation du discours	Trop de consignes	Peu s'adapter	S'adapte	adapté
Regard	Pas dans le regard de communication possible	Participe à la communication	Le regard est un soutien à la communication	Le regard est l élément de communication
Chevauchement	nombreux	parfois	peu	rare
Réparation/interprétation	Ne vérifie pas l'énoncé	Complète l'énoncé	Cherche les mots qui manquent	Demande confirmation

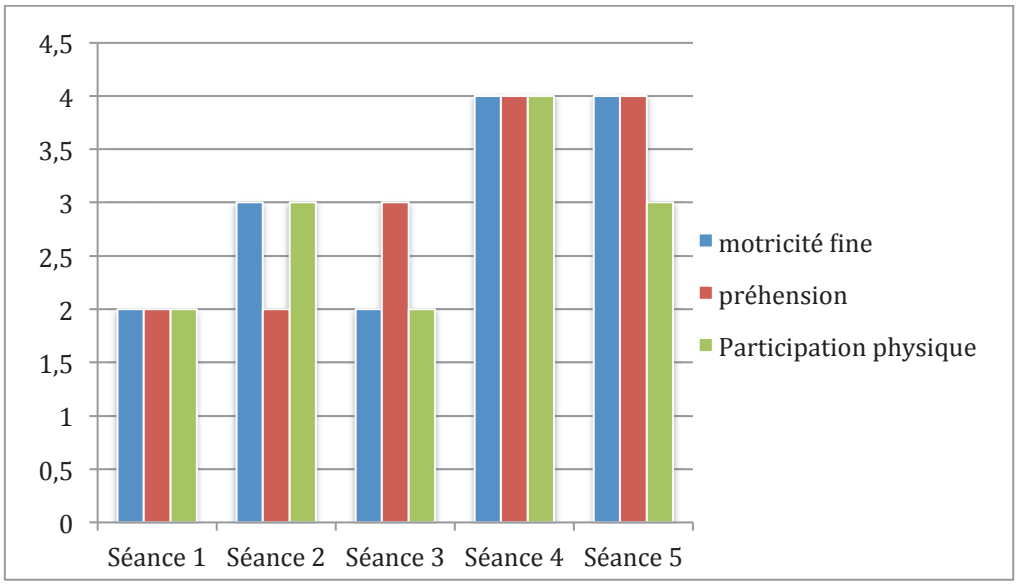
3.4.2. Synthèse de l'auto évaluation de l'humeur du couple à l'aide de l'Échelle de Visualisation Analogique :

Séance	Séance 1	Séance 2	Séance 3	Séance 4	Séance 5
PM					
Début de séance	**Ravi 2**	**Ravi 2**	**Fatigué 2**	**Content 2**	**Amoureux 3**
Fin de séance	**Content 3**	**Content 3**	**Non évalué**	**Content 3**	**Content 3**
Conjoint					
Début de séance	**Confiante 3**	**Inquiète 3**	**Ravi 3**	**Inquiète 3**	**Contente 3**
Fin de séance	**Contente 3**	**Triste 2**	**Non évalué**	**Contente 2**	**Ravi 4**

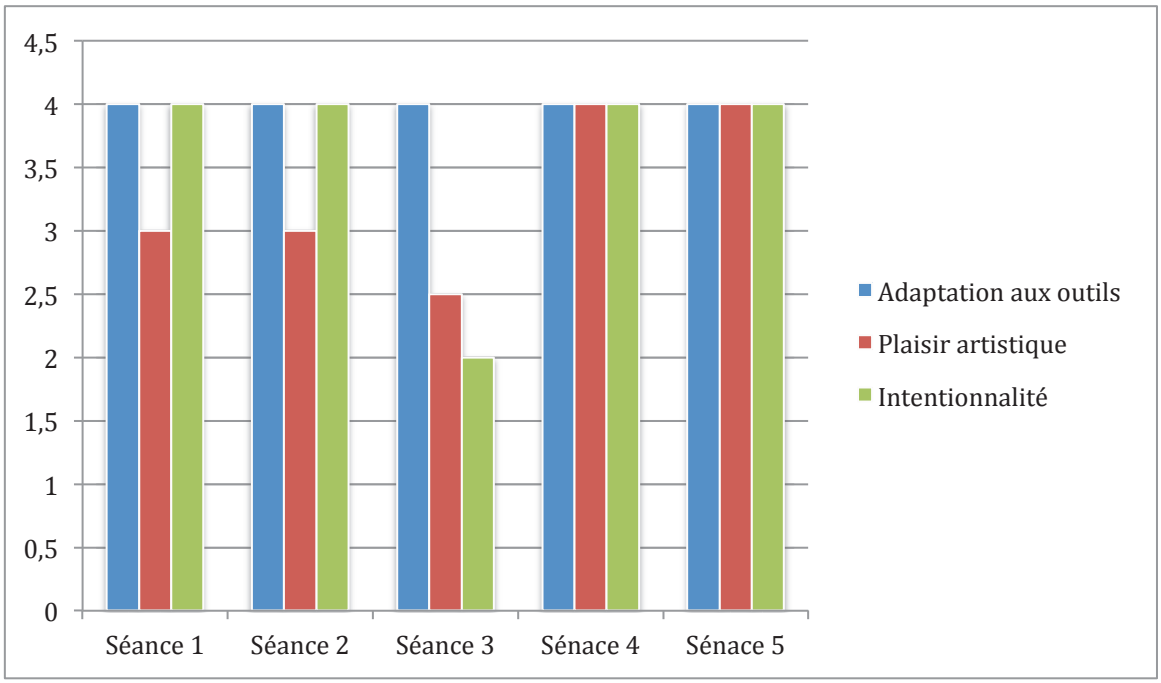
3.4.3. Résultats :

Monsieur S :

Capacités fonctionnelles :

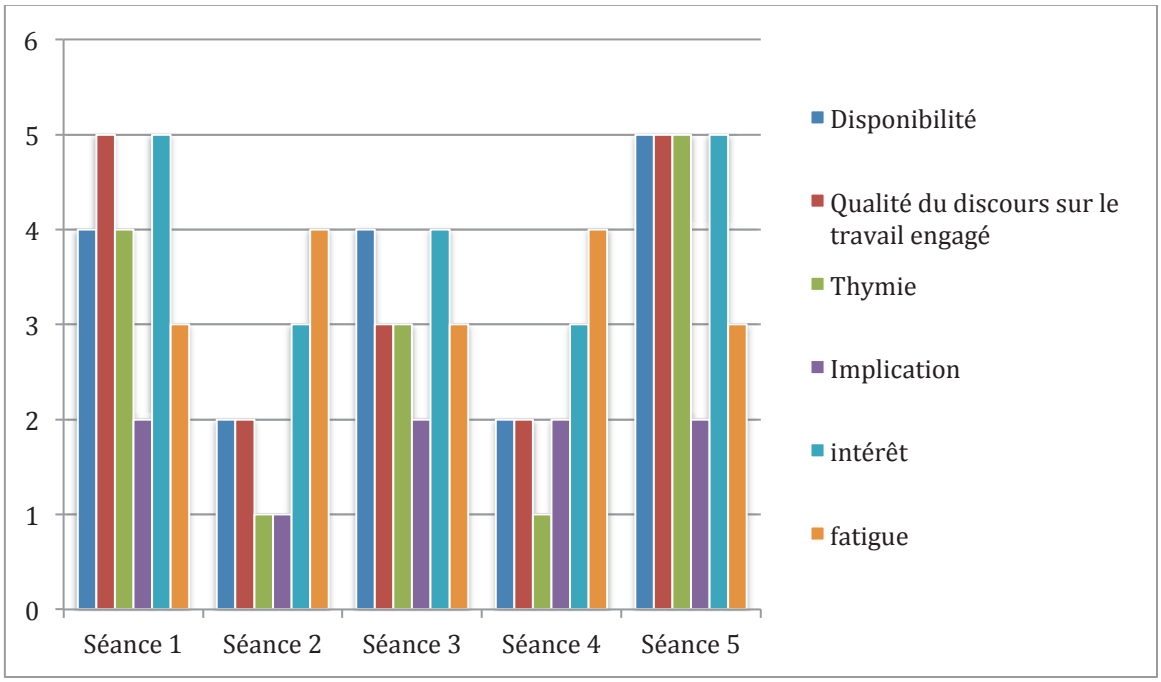


Capacités artistiques :

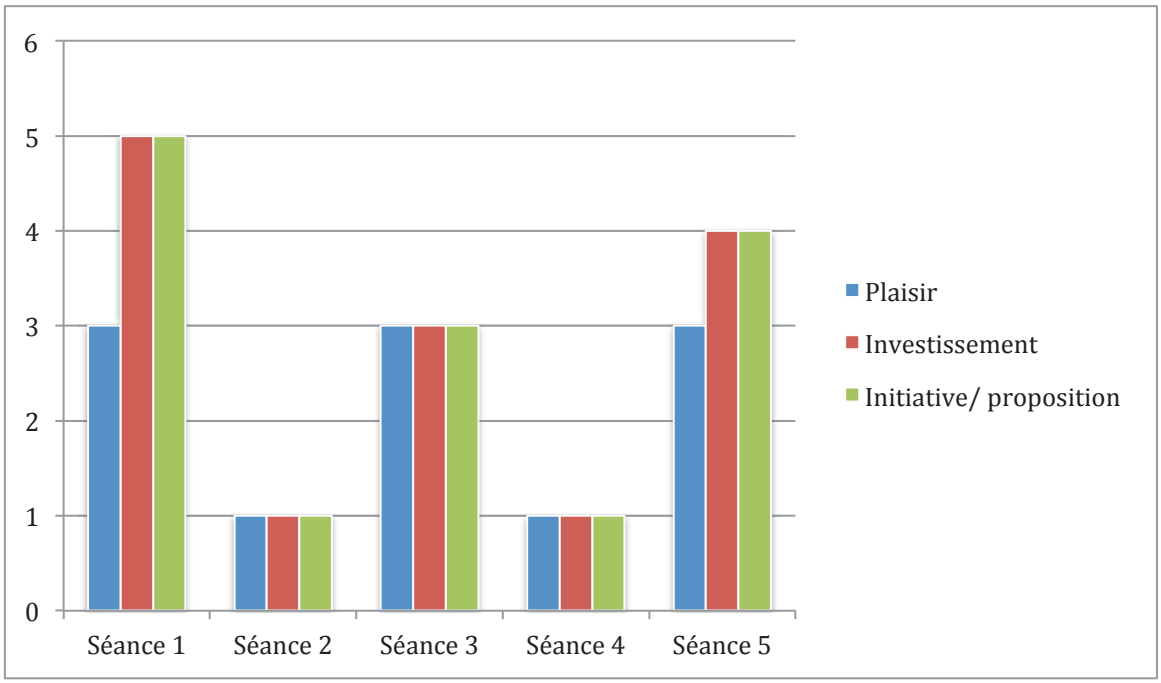


Madame S :

Capacités comportementales :

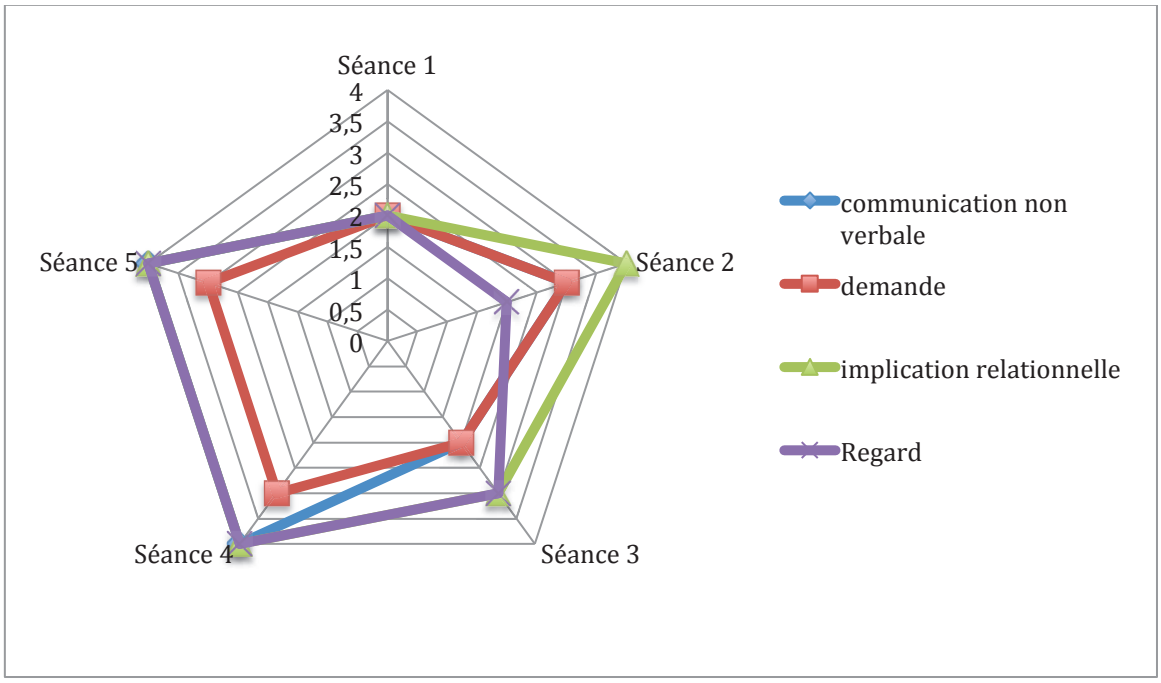


Capacités artistiques :

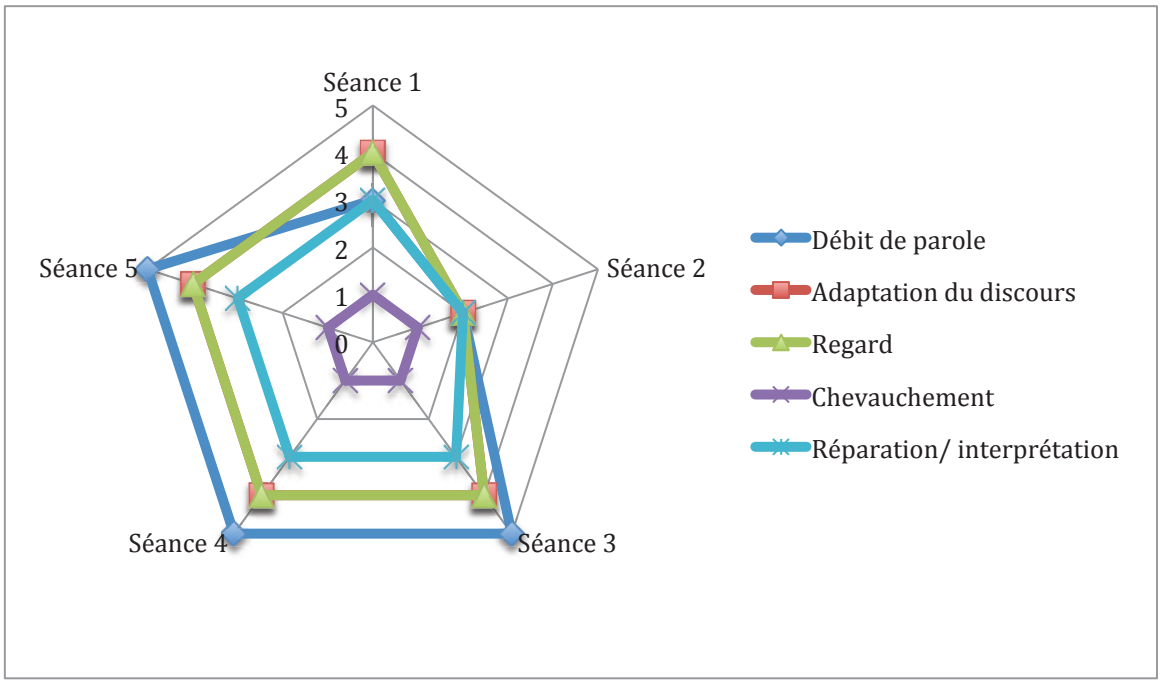


Evaluation de la modalité de communication :

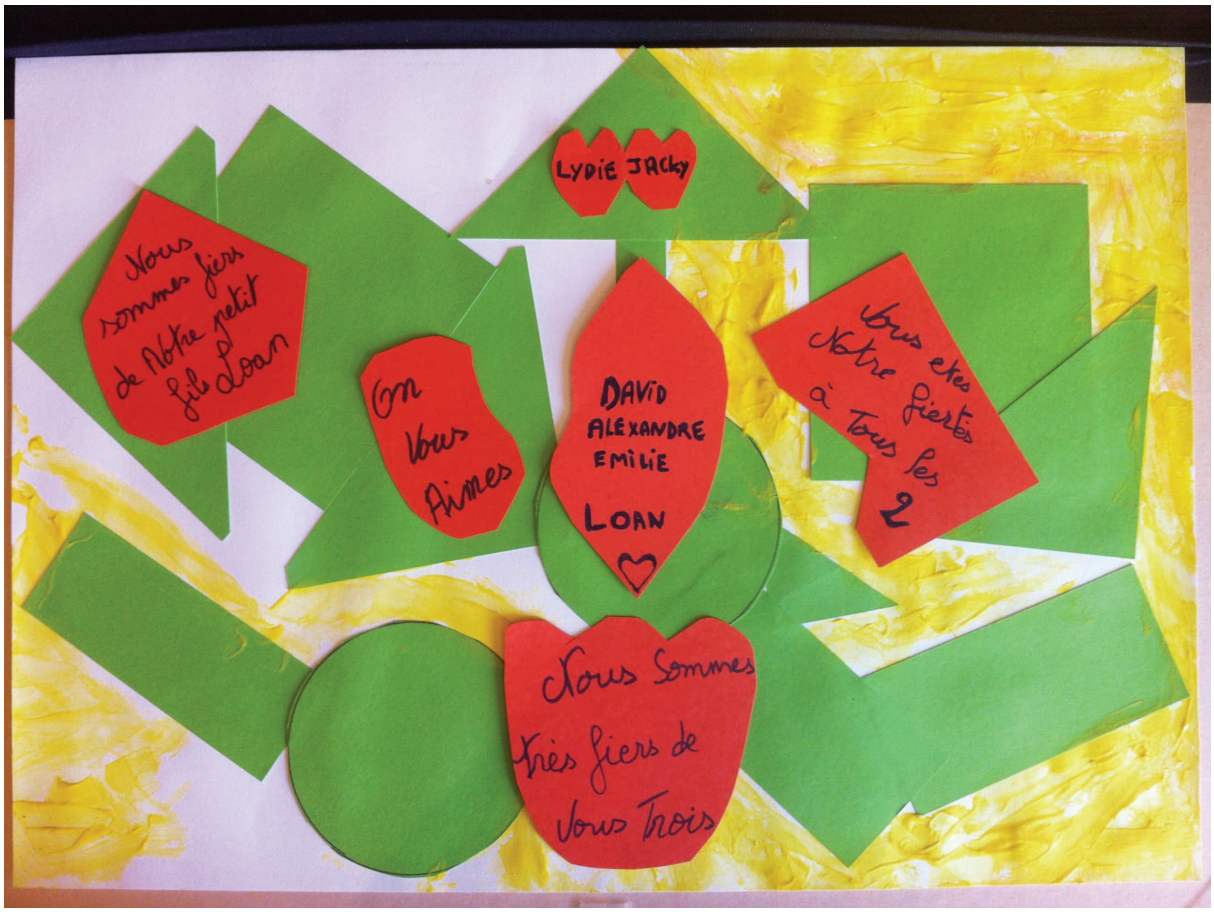
Personne malade :



Conjoint :



3.4.4. Progression et contenu des séances de Monsieur et Madame S :



Premier entretien :

Ce premier entretien s'est déroulé au domicile du couple et en présence de la psychologue du pôle domicile. Après avoir présenté ce qu'est l'Art thérapie nous abordons ensemble quelle direction pourrait être le projet au cours des prochaines séances. Pour cela nous abordons les goûts de chacun.

Madame S se présente comme quelqu'un d'assez humble quant à ses capacités artistiques mais au fil de l'entretien, elle révèle un intérêt certain pour la musique et le dessin. Monsieur S a été peintre, et le projet de la proposition d'un tableau semble lui plaire. Toutefois Madame S semble émettre un doute quant aux capacités de monsieur à agir.

Pour communiquer avec Monsieur, nous devons utiliser une ardoise en raison de la perte progressive de l'audition, il connaît également des troubles importants du langage. Il ne prend donc pas spontanément part à l'entretien, mais intervient toutefois pour partager un sentiment que nous ne comprenons pas dans un premier temps. C'est Madame S qui retranscrit ses propos et nous parle des difficultés qu'elle rencontre avec son mari, de ses démences et de ses soupçons de relations incestueuses dont il l'accuse.

1ere séance :

Madame S nous accueille en nous livrant sa réflexion quant à l'orientation qu'elle souhaite donner à leur projet artistique. Elle souhaiterait offrir le tableau à leurs enfants pour leurs dire combien ils les aiment. Elle nous confie qu'ils n'ont jamais été enclins à livrer leurs sentiments en famille et qu'il lui semble que c'est le moment.

Nous commençons le travail en disposant la feuille sur un plan incliné. Au moment de choisir les formes Madame S nous parie que « *Sa couleur à lui c'est le bleu, je parie qu'il va choisir le bleu !* ». C'est alors que Monsieur choisit systématiquement des formes de couleurs vertes. Madame les place alors à sa guise sur la grande feuille de papier maintenue sur son support incliné.

2e séance :

A la deuxième séance Madame est préoccupée, son fils qui est également atteint de la Neurofibromatose de Type II est présent à la maison et son comportement l'inquiète. Malgré tout elle arrive à se poser et nous commençons la séance. Il semble important pour elle de nous en parler.

Quant à lui, Monsieur peint au doigt avec l'envie de tracer les contours des formes précédemment collées.

3e séance :

A la troisième séance, Monsieur nous reconnaît tout de suite. Madame avait anticipé notre arrivée et inscrit sur l'ardoise le rendez-vous. Monsieur est volontaire et madame commence le collage dans lequel elle souhaite inscrire les témoignages du couple pour ses enfants. Nous proposons à Monsieur de peindre au pinceau. Madame n'y croit pas « *il utilisait un pinceau avant, mais maintenant ce n'est plus possible !* ». Nous insistons, et nous constatons que Monsieur prend davantage de plaisir à peindre au pinceau. Madame et surprise et nous livre avec le sourire « *il peut encore me surprendre au bout de 40 ans de vie commune…* »

Mais l'élan de Monsieur est stoppé par une crise d'épilepsie. Pour le calmer Madame le prend dans ses bras pour le rassurer.

Plus tard Madame témoigne à notre collègue ergothérapeute que les séances leurs font du bien : « *ça nous permet de retrouver des échanges, il m'en parle, il dit que c'était bien la peinture, que ça lui fait du bien* ».

4e séance :

Nous retrouvons Madame inquiète en raison de l'hospitalisation de son fils. Elle parle beaucoup de sa situation et nous confie être inquiète d'un avenir sans son mari. De son côté, Monsieur est concentré par l'activité et poursuit son travail sur le tableau qui semble lui procurer du plaisir. Elle parvient, à poursuivre l'écriture des messages qu'elle souhaite coller sur le tableau. Et reconnaît le bien être que lui apporte le fait de partager ces séances avec son conjoint et des espaces que cela permet aux couples pour communiquer.

Séance 5 :

Le couple décide de terminer le tableau en vue de l'offrir aux enfants. Madame dispose les petits mots laissés sur les papiers et les collent sur le tableau. Monsieur prend le temps de les observer. Nous profitons de cette dernière séance pour échanger sur le déroulement des séances et de l'apport de ce travail en couple.

3.4.5. Conclusion, observations :

Au cours du processus thérapeutique, nous observons combien le travail orienté vers l'art a permis au couple de se retrouver sur le temps des séances pour partager ensemble un projet dont le but a été d'exprimer, de manière ajusté, l'amour pour leur enfants.

Il a été l'occasion également de partager au domicile des instants de vie du couple, les préoccupations du conjoint, l'émergence de capacités chez la personne malade, autant d'observations que nous avons pu partager avec l'équipe du pôle domicile et qui ont pu être reprises ensuite avec les autres professionnels.

PARTIE 4 - DISCUSSION

LES APPORTS DE L'ART THERAPIE AUPRES D'UN COUPLE QUAND L'UN EST ATTEINT D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE

La prise en soin effectuée auprès de ces deux couples, dans le cadre de leur accompagnement global par le pôle domicile SAVS/SAMSAH nous amène à situer les apports de l'Art thérapie à plusieurs niveaux dès lors qu'il s'agit de prendre en soin une personne porteuse de séquelles neurologiques sévères et vivant dans son environnement familial.
Nous situerons donc ce que signifie la notion de soin par l'Art thérapie, ensuite nous situerons plus précisément les apports de l'Art thérapie, dans le contexte de ces cas cliniques, à trois niveaux :

- Le soin pour le conjoint devenu aidant
- Le soin pour le malade lui-même
- Le soin pour le couple

4.1. La notion de soin, accompagnement et soin, étymologie du soin:

Pour le couple l'évolution de la maladie peut être globalement majorée par une mécanique des soins à domicile qui est organisée, le plus souvent, sur la base d'un calendrier complexe à mettre en œuvre pour les professionnels.

L'art thérapeute va proposer un espace de soins différent de celui rencontré habituellement par le couple, à savoir différent des temps de réadaptation, de rééducation. Cet espace va les impliquer et leur donner un temps pour exprimer des émotions et créer une rencontre dans un champ de compétences qui pouvait sembler oublié.

4.1.1. La notion de soin

La notion de « *soin* » est ancienne et trouve ses origines à plusieurs étapes de notre civilisation.

La première est latine, assez peu évoquée dans les réflexions sur les soins : somniare a pu donner songer et soigner, à côté de songe, le soin prend le sens de « *action de songer à*

quelqu'un, attention, soin »[24]. Elle donne alors au soin l'importance du regard porté à celui que l'on soigne et le regard que l'on porte sur l'autre lui donne sa fonction.

La seconde source étymologique, la plus souvent retenue est plutôt germanique et nous oriente dans deux directions intéressantes :

> La « *soigne* » en vieux francique c'est le souci, la peine, le verbe soigner rappelle alors le besoin, la besogne[25], le prendre soin.

La racine renvoie alors au germanique la « *sunnia* » qui exprime le souci, la peine que l'on se donne lorsque l'on s'occupe de…
C'est donc bien la relation de soin qui porte l'acte technique de soin mais le soin fondé sur la relation s'élargit encore quand on prend le temps de réactiver l'expression que nous propose la langue française : prendre soin…

4.1.2. L'accompagnement, étymologie et contexte :

« *Accompagner toujours, soulager souvent, guérir parfois* » disait Hippocrate.
D'après Guy LE BOUËDEC, professeur honoraire en psychologie sociale et en sciences de l'éducation, accompagner « c'est participer avec lui au dévoilement du sens de ce qu'il vit, et de ce qu'il recherche. ».
Communément « *accompagner* » exprime « *l'acte de se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui.* », le but de cet accompagnement étant que l'accompagné puisse être acteur de ce qu'il pourra mettre en œuvre avec le soutien du thérapeute, afin d'élaborer son projet artistique.
L'accompagnement s'inscrit dans une dynamique où l'évaluation est déterminante, à plusieurs titres, pour en admettre les effets.

Cet exercice sémantique nous amène donc à réfléchir sur le terme de « prise en charge » qui s'impose un peu partout, et sur ce que ce terme renvoie vraiment aux personnes que l'on accompagne. A l'image de la posture et de comment l'on considère l'autre, les termes qui qualifient notre relation thérapeutique ont son importance, c'est pourquoi nous retiendrons le terme de prise en soin dans ce mémoire.

---

[24] **Dictionnaire historique de la langue française** sous la direction d'Alain Rey, linguiste et lexicographe français. Le Robert 2000.
[25] Préface de Michel BILLÉ, sociologue, **Prendre soin de ceux qui ne guériront pas** – Ed Eres p 39

4.1.3. Le choix d'une prise en soin à domicile

Le choix d'intervenir à domicile s'est imposé aux regards des modalités et du cadre d'intervention du pôle domicile en général. Le maintien à domicile est un enjeu majeur lorsqu'est abordée la question de la perte des capacités. Elle l'est d'autant plus qu'elle impact inéluctablement la réalité du conjoint. Au cours de l'histoire, la reconnaissance du statut du conjoint en tant qu'aidant a été très attachée par cet enjeu du maintien à domicile.

« *La décision du maintien ou non à domicile ne se joue pas sur les conditions jugées acceptables par chacun des acteurs, mais se construit dans les rapports entre les différents acteurs, en fonction des enjeux de chacun, de leur perception du « bien vieillir », de leur sentiment de responsabilité et/ou de culpabilité. Les situations rencontrées montrent la méconnaissance de ce qui existe sur le territoire. (....)Le vécu des proches aidants dans la dynamique du maintien à domicile apparait comme un facteur expérience enrichissante mais aussi comme un véritable « fardeau », pour ces aidants informels. »* [26]

En effet, pour le thérapeute le domicile est le lieu du couple chargé de l'histoire de celui ci et bien souvent avant même l'arrivée de la maladie. Il est donc très représentatif de la relation du couple. Il porte les témoignages de ce vécu tout en tentant de s'adapter à une nouvelle réalité.

Il comporte également des limites pour le thérapeute dans la mesure où l'organisation des séances est parfois liée aux impondérables inhérents à la maladie. Il est arrivé pour chaque situation de devoir reporter un rendez vous chez le couple. Toutefois ces modifications n'ont pas remis en question le protocole thérapeutique et le nombre des séances.

---

[26] AVRIL M., HELY M., LEMASSON S. **Le maintien à domicile des personnes âgées : au-delà d'un choix un équilibre fragile**, Etude terrain Master intervention sociale et changement, Toulouse, 2010, p 32

4.2. L'Art Thérapie au service du conjoint devenu aidant

4.2.1. Un rapport au temps

La question du temps est appréhendée de manière bien différente en fonction de la manière dont elle est mise à profit. L'Art-thérapie, lorsqu'elle est employée avec un couple, donne à chacun un moyen d'aller à l'essentiel sans passer par le mental, le verbal ou l'intellectuel. En cela elle se distingue de la thérapie de couple, dont elle peut être néanmoins l'outil.

Dans ce travail, les sentiments et les émotions s'expriment à travers l'utilisation d'outils et d'objets adaptés à chacune des situations et ainsi favorisent l'expression d'un ressenti dans l'ici et le maintenant.
Pour le conjoint, la notion de temps prend beaucoup de place, le temps n'est plus le même avec la survenue de la maladie, du handicap et il renvoie à des angoisses : combien de temps cela va t'il durer ? Combien de temps pour récupérer ? Comment organiser son temps quand les contraintes à assumer sont plus importantes maintenant ?

« *Quand je suis des yeux, sur le cadran d'une horloge, le mouvement de l'aiguille qui correspond aux oscillations du pendule, je ne mesure pas de la durée, comme on pourrait le croire ; je me borne à compter des simultanéités, ce qui est bien diffèrent. En dehors de moi, dans l'espace, il n'y a jamais qu'une position unique de l'aiguille et du pendule, car des positions passées, il ne reste rien. Au-dedans de moi, un processus d'organisation ou de pénétration mutuelle des faits de conscience se poursuit, qui constitue la durée vraie.* »[27]

Lors de nos différents entretiens chez les familles, l'entourage du conjoint malade aborde régulièrement la notion du temps pour contextualiser son quotidien. Le temps est défini comme une « *notion fondamentale conçue comme un milieu infini dans lequel se succèdent les évènements et ressentie souvent comme une force agissant sur le monde, les êtres. Le temps et l'espace. La fuite du temps*[28] ».

La distinction du temps et de la durée par Bergson confirme ce sentiment dans le sens où le temps n'est pas une donnée de la conscience. La « *durée intérieure* » telle qu'elle est

[27] BERGSON Henri, philosophe français, **Essai sur les données immédiates de la conscience**, 2013, ED Flammarion COLLECTION chapitre II, p 81
[28] Dictionnaire Larousse

déterminé par Bergson, est singulière et propre à chaque individu et se distingue en cela du temps qui existe lui en dehors de chacun. Cette durée diffère donc d'un individu à l'autre même si celui-ci semble être partagé et nous amène donc à envisager des réalités bien différentes.

Le témoignage, du conjoint devenu aidant, dans cette relation au temps, du moins à la durée, est régulièrement traduit au travers de l'utilisation d'un champ lexical semblable à celui de l'enferment. Des mots tels que « *perpétuités* », « *permission* », « *isolement* », « *enfermement* », ponctuent nos échanges et viennent montrer qu'avec l'arrivée de la maladie c'est tout un fonctionnement familial qui s'accorde aux contraintes du temps.
Mais que nous disent ces mots puisque les mots utilisés ne sont pas anodins. Michel Billé nomme ce paradigme comme étant « *le paysage de la pensée* »[29] dans le sens où « *la langue que l'on parle en dit parfois plus long qu'il ne semble ; les mots font la pensée, nous font penser.»*

4.2.2. L'impact de la maladie sur le conjoint devenu aidant

Ces mots témoignent, en effet, d'une prise de conscience que tout ne sera plus jamais comme avant, qu'il faudra apprendre à vivre avec cette réalité qui s'impose à celui qui est malade et par conséquent avec celui qui il partage sa vie.
De nombreuses littératures scientifiques abordent cette question de l'isolement. Ces auteurs interrogent le symptôme que représente la dégradation sociale et dont sont victimes les familles des personnes atteintes d'un handicap. Cette dégradation concerne aussi bien les liens intimes de la sphère familiale que tout ce qui pourrait être un vecteur de socialisation tel que les loisirs, le travail, les vacances,…
A ce titre, certains de ces auteurs considèrent le conjoint comme étant lui même en situation de handicap dans la mesure où il subit dans une forme de cohérence relative le repli et la dégradation des liens du couple et de leur lien de couple. [30]

[29] BILLÉ Michel, sociologue, Entretien du 26 avril 2017
[30] LE DORZE Guylaine, professeur titulaire à l'école d'orthophonie et audiologie de Montréal et BRASSARD Christine chercheur université de Montréal, Faculté de Médecine, Québec, **A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases** . p 239-255

4.2.3. De l'importance de prendre en compte la souffrance du conjoint :

Cette situation est anxiogène pour le conjoint aidant qui se résigne à cette réalité inéluctable. Comment alors accorder suffisamment d'importance à cette émotion pour ne pas sombrer? Il n'est pas toujours aussi simple de s'accorder du temps à soi et de dépasser le sentiment de « *se sentir coupable* ».

Il apparaît pourtant essentiel pour le conjoint du malade de prendre en considération son ressenti : *« La maladie ne touche pas seulement le malade mais aussi son entourage immédiat. (…) Ils deviennent malades de la maladie. » « Il cherche à être lui même dans une continuité et il ne sera jamais plus le même.* » [31]

Ce travail implique donc à l'autre de faire un effort psychique pour accepter cette évolution de l'autre et, pour les situations qui nous intéressent, de s'accommoder néanmoins de cette interdépendance toujours présente. Nous parlerons alors de travail du deuil comme développé par Sigmund Freud dans « *deuil et mélancolie* » [32]

«*Je ne fais pas mon travail de deuil, c'est le deuil qui me travaille*. » [33]

Néanmoins le processus du deuil existe alors même que l'autre est encore à nos côtés.
Nous parlerons alors de deuil blanc.

« *Le deuil blanc » est celui que l'on fait d'une personne qui n'est pas morte, mais qui, peu à peu, perd ses capacités humaines. Elle est physiquement présente, mais mentalement et affectivement coupée de ses capacités antérieures*[34]. »

L'interdépendance qui a fait le couple, qui a structuré la relation amoureuse, se trouve, en quelque sorte, brisée lorsque l'un des deux membres du couple entre dans cette situation qui le fait dépendre de l'autre, de façon unilatérale pour les actes de la vie quotidienne, ou de la vie sociale ou pour ses déplacements, sa nourriture, etc.

Il est alors fréquent d'observer que le conjoint peut en oublier jusqu'à ses propres besoins primaires et corporels. « *Boire, manger, dormir, s'aérer, prendre du temps pour soi, penser à*

---

[31] BERCOT Régine, professeur de sociologie Université Paris 8, **Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint**, Ed ERES, 2003, P 11-17
[32] FREUD Sigmund, neurologue autrichien fondateur de la psychanalyse, **Deuil et mélancolie**, Ed Payot.
[33] BILLÉ Michel, entretien 26 avril 2017
[34] Idem

se faire plaisir devient secondaire (...) Il possible de l'inviter à repenser ses propres ressourcements, à se ressaisir, à s'octroyer le droit de vivre un peu pour soi, pour tenir ».
Le cadre thérapeutique que constitue l'Art thérapie offre en cela un espace dans lequel il est possible de « partager ses émotions, son ambivalence, son sentiment d'injustice, son attente de la mort comme une délivrance (...) sans se sentir jugé lui permet de déposer un peu son fardeau et susciter en lui un réel apaisement. » [35]

D'un point de vue étymologique le terme de « *fardeau* » prend ses racines dans différentes cultures. Du grec « *faix* » qui désigne « *la charge, le fardeau* », de l'arabe *« farda* » ou du vieux français « *fardes* » signifiant « *le vêtement, le drap* » et dont le nom commun féminin est utilisé aujourd'hui pour désigner « *un lourd paquet de marchandise* ». On le retrouve aussi dans la littérature anglophone sous le terme de « *burden* » pour décrire les soucis et l'inquiétude. Ce qui en fait de le terme le plus utilisé pour désigné la « charge » ressentie par les proches au détriment de leur qualité de vie propre.
Ces différents phénomènes impliquent au couple de s'accorder au rythme de la maladie et de ses exigences[36].

4.2.4. L'aidant informel, naturel ou familial, vers la reconnaissance d'un statut :

Il n'existe pas de consensus pour une définition du qualificatif de l'aidant. Il peut être désigné comme « *naturel* » pour certain, mais qui aurait il de naturel à devenir l'aidant de son conjoint ?
« *Informel* », dans la mesure où elle se caractérise essentiellement par son aspect non professionnel ou « *familial* » car c'est, dans la majeure partie des cas, bien là que se trouve cette ressource.

Avant 1960, La France connaît un contexte économique fleurissant et une organisation sociale et familiale différente de celle que nous connaissons aujourd'hui, notamment au travers du nombre de femme au foyer et de la cohabitation intergénérationnelle. C'est avec le rapport Laroque en 1962[37] que débute le développement des politiques de soutien à domicile. Il présente les enjeux socioéconomiques du vieillissement qui va donner lieu ensuite à l'arrivée des aidants professionnels. Ce sont ces interventions qui vont mettre en évidence l'importance

[35] Sous la direction de BOUISSON Jean, psychologue clinicien et AMIEVA Hélène, docteur en neuroscience et en neuropharmacologie - **l'aide aux aidants, à l'aide** - ED IN PRESSE- mars 2015 p 87
[36] BILLÉ Michel, sociologue, **Lien conjugal et vieillissement** Ed. Eres 2014.
[37] Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut Comité consultatif de la population et de la famille, P. Laroque, Rapport Laroque, 1961

de l'aide apportée par les proches qui va être progressivement reconnue par les professionnels de secteur. Du côté des pouvoirs publics cette reconnaissance devra encore attendre, mais en 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées marque la prise en compte de la volonté des familles de vivre à domicile et d'être accompagnées par des professionnels avec la mise en place de l'AAH* et l'ACTP*. Dans les années 80, la crise de l'Etat providence participe au désengagement relatif des pouvoirs publics et dans le même temps la reconnaissance du rôle des aidants progresse. Dans les années 2000, les mesures en faveur des aidants s'institutionnalisent, le maintien à domicile est pris en compte dans les nouvelles dispositions nationales et le rôle des « aidants » est nommé. En mai 2005, le CNSA* a pour mission de participer au financement des aides à l'autonomie, garantir l'égalité des traitements sur le territoire, d'assurer une mission d'information et d'animation de réseau pour les personnes en situation de handicap et pour leur famille et d'assurer un rôle sur les questions liées à l'autonomie. A la fin des années 2000, une réflexion sur les risques des conséquences de l'aide est engagée.

Au fil du temps, les aidants se sont vus légitimés au travers d'une reconnaissance de leur rôle mais également d'une prise en compte de l'importance d'être soutenus.

Il existe donc plusieurs terminologies qui disposent chacune d'un sens relatif à son contexte. Comme nous l'avons vu, la reconnaissance du rôle d'aidant a évolué depuis les années 60 entrainant avec lui une évolution dans notre manière de le définir.

Le terme d'aidant « *naturel* » fait référence au concept d'obligé alimentaire inscrit dans le code civil. Aussi l'aidant « *familial* » pouvant induire une prise en compte réduite des acteurs au seul cercle familial est encore très utilisé. Il a d'ailleurs été repris et défini dans le cadre du Guide de l'aidant familial, publié par le ministère des Affaires Sociales et de la santé : *« L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing*, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc,.* » La chartre européenne de l'aidant familial

(rédigée en 2007 avec le soutien de la confédération des organisations familiales de l'Union Européenne) reprend également cette définition[38].
D'un point de vue juridique « *est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide* »[39].

Toutefois ce terme a progressivement évolué vers la notion du « *proche aidant* » permettant ainsi d'inclure un périmètre élargi de l'entourage de la personne aidée. Dans l'article 35 du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement adopté le 19 mars 2015, il y est inscrit « *Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne.* »

Même si il existe plusieurs appellations et définition de la notion de l'aidant, nous remarquons que l'intention est toujours d'appuyer l'importance du rôle majeur que celui ci occupe auprès de la personne aidée.

4.2.5. L'Art thérapie comme soutien au conjoint devenu aidant :

Dans le travail que nous avons mené nous avons observé le besoin du conjoint aidant de pouvoir partager la réalité qui est la sienne. Le cadre des séances a permis à l'aidant d'être dans la liberté d'exprimer son ressenti, dans un contexte de soin avec le thérapeute et dans une communication différente avec son conjoint, dans une autre forme d'accordage autour d'une réalisation artistique.

L'expression est « *l'action de rendre manifeste par toutes les possibilités, ce que l'on est, pense ou ressent*[40] ». L'art en tant que moyen d'expression devient un moyen pour le conjoint de s'autoriser à exprimer son ressenti sans avoir à passer systématiquement par le verbal. L'Art va favoriser le ressenti des qualités de l'expression, de la communication et de la relation.

---

[38] Chartre européenne de l'aidant familial. 2007. Coface Bruxelles
[39] Art R245-7 du code de l'action sociale et des familles.
[40] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales - http://www.cnrtl.fr/definition/expression

Les modifications de la réalité chez la personne malade impactent sur la réalité de son conjoint. Ces modifications entrainent également une dépendance à la maladie chez le conjoint dans le sens où les contraintes à assumer ne lui laissent que peu de temps pour assouvir ses propres envies. La maladie de l'autre peut donc également entraver la notion fondamentale que constitue l'estime de soi. Nous pourrions la définir au travers de ces trois éléments : « *La confiance en soi, la vision de soi, et l'amour de soi. Le bon dosage de ces trois composantes est indispensable à l'obtention d'une estime de soi harmonieuse.*[41] ».

L'activité artistique va permettre, notamment au conjoint, d'accéder à un sentiment positif par la réalisation physique. En cela, l'Art est un moyen d'équilibrer à la fois le corps physique (la forme) et le mental (la fond) dans un soucis d'apporter au patient les moyens de s'épanouir.

« Je l'aime tant, le temps qui reste...
« Je veux rire, courir, pleurer, parler,
« Et voir, et croire
« Et boire, danser,
« Crier, manger, nager, bondir, désobéir
« J'ai pas fini, j'ai pas fini
« Voler, chanter, partir, repartir
« Souffrir, aimer
« Je l'aime tant le temps qui reste »...[42]

[41] ANDRE Christophe, psychiatre et psychothérapeute français et LELORD François, psychiatre, **L'estime de soi**, Odile Jacob, 2002 p14
[42] REGGIANI Serge, chanteur français – **le temps qui reste** – Paroles : Jean Loup DABADIE - 2002

4.3. L'Art Thérapie au service du conjoint malade

4.3.1. Un espace pour mettre en avant des compétences oubliées

Nous en avons parlé, la perte des capacités des conséquences d'une maladie, entraine un bouleversement des rôles au sein de la famille. Par conséquent le couple évolue pour que puissent être assumés les actes essentiels.

Dans certaines situations, le caractère chronophage des contraintes inhérentes à la maladie, le sentiment d'avoir perdu l'autre, ont pour effet « d'institutionnaliser » de nouveaux fonctionnements qui pourraient tendre à réduire voire enfermer la personne malade à la simple définition de sa maladie. Pour autant, l'homme se détermine par rapport à l'extérieur, par rapport à l'autre « *je me vois parce que on me voit* »[43]

On peut donc considérer que la manière dont est perçue la personne malade a une influence directe sur sa façon d'exister, de se percevoir. Un des critères le plus communément utilisé pour évaluer le rôle d'une personne malade est l'autonomie.

Il paraît donc important de revenir sur certaines notions qui nous ont éclairé dans ce travail.

4.3.2. Le changement du rôle par le prisme de l'autonomie

« *La perte d'autonomie est la résultante pour des activités et la participation à la vie sociale de l'interaction entre des facteurs personnels comme les altérations entre les fonctions du corps déficiences et les facteurs environnementaux qui se comportent comme des facilitateurs ou des obstacles.* » [44] L'autonomie pourrait donc être une valeur relative par laquelle nous nous exprimons dans notre capacité à être acteur en société.

Le travail en Art thérapie est un moyen de se maintenir dans sa propre représentation. L'estime de soi est « *une auto-évaluation qui permet un jugement global de sa propre valeur telle que la personne elle-même la perçoit.* »[45]

Notre perception de la notion d'autonomie est influencée par deux traditions : Pour Kant, la notion d'autonomie est directement reliée à la question de la dignité puisqu'elle est « *la capacité à se donner à soi-même ses propres lois, c'est à dire à obéir à la raison, à la*

---

[43] SARTRE Jean Paul, écrivain et philosophe français, **L'être et le néant**, Essai d'ontologie phénoménologique, Paris, Gallimard p306

[44] Définition figurant dans le rapport « Pour une politique de prévention au service de l'autonomie », de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), paru en mars 2011.

[45] ANDRE Christophe, psychiatre et psychothérapeute français et LELORD François, psychiatre, **L'estime de soi**, Odile Jacob, 2002 P 24

conscience morale : faire des choix raisonnables. Pour soi mais pas seulement pour soi puisque, le critère de l'acte raisonnable est qu'il devrait pouvoir être universalisé, c'est à dire valable pour tous. [46]» qui s'oppose en cela à l'hétéronomie qui serait d'« *Etre soumis à une volonté étrangère* »[47] et donc d'agir sous la contrainte d'un autre.

« *Exiger de l'homme la sagesse, en tant qu'elle est l'idée d'un usage pratique de la raison qui soit parfait et conforme aux lois, c'est beaucoup trop demander ; mais même sous sa forme la plus rudimentaire un homme ne peut pas l'inspirer à un autre : chacun doit en être l'auteur de lui-même. Le précepte pour y parvenir comporte trois maximes directrices : 1) penser par soi-même ; 2) se penser (dans la communication avec les hommes) à la place de l'autre ; 3) penser toujours en accord avec soi-même* ».[48]

Dans la tradition anglo-saxonne, l'autodétermination est la « *capacité à se gouverner soi-même, à se déterminer soi-même, mais aussi à disposer de soi (de son esprit comme de son corps) à partir d'une décision absolument souveraine.*[49] » L'individu est, comme pour Kant, au centre des décisions qui le concernent. Mais l'influence de ses désirs et de ses peurs irrationnels le détermine autant que la raison : une décision est donc forcement légitime à partir du moment où elle a été arrêtée. On connaît néanmoins deux limites à ce principe : La possibilité de décider et de choisir d'un individu n'est pas infinie. Les décisions prises par un individu a forcément une influence sur les autres.

Il existe donc deux lectures de l'autonomie ;

-L'autonomie et la question de la dignité : La personne doit être reconnue au travers de sa singularité propre, de son histoire, de sa culture, de ses goûts… elle ne peut être seulement perçue en tant que malade, réduite au rôle de soigné. « *Il s'agit de reconnaître ce qui contribue à la faire exister pour ce qu'elle est, ce qui lui donne goût à la vie. On est alors dans une dynamique d'accompagnement, une dynamique relationnelle*.[50] »

-L'autonomie se détermine au regard du choix de la personne : C'est donc laisser la personne libre de décider, le droit de disposer de son existence au risque de la limiter à cette seule décision à un temps donné.

---

[46] Actes du colloque du 12 février 2009 – Centre National de Solidarité pour l'Autonomie - CNSA* - Paris
[47] Kant Emmanuel, philosophe allemand, **Fondements de la métaphysique des mœurs**, Delagrave, 1994, P15
[48] Kant Emmanuel, philosophe allemand, **Anthropologie du point de vue pragmatique**, 1797, Vrin, P71
[49] Actes du colloque du 12 février 2009 – Centre National de Solidarité pour l'Autonomie - CNSA* - Paris
[50] Actes du colloque du 12 février 2009 – Centre National de Solidarité pour l'Autonomie - CNSA* - Paris

Comme nous avons pu le constater lors du travail en art thérapie, ces deux définitions ne s'opposent pas, seulement chacune d'entre elles nous influence implicitement dans notre manière d'aborder la question de l'autonomie.

L'autonomie parait donc relative toutefois elle peut être évaluée au travers des différentes capacités qu'exerce l'individu. Paul RICOEUR, philosophe français, développe la dimension de capacité au travers de la notion de « *L'homme capable* » celui qui peut dire « *je peux* ». Selon lui elle se décline en quatre pôles :

-La capacité à prendre conscience de soi. « *Je peux parler* », m'exprimer, être soi même et donc différent des autres. « *L'homme capable du soi se reconnaissant dans ses capacités* »[51].

-La capacité d'agir par soi même, le « *pouvoir faire* ». Je peux faire arriver des évènements dans mon environnent physique et social.

-La capacité de raconter : faire ses propres choix, donner un sens à sa vie.

-La capacité de se reconnaître à l'origine d'une parole ou d'une action, et en assumer les conséquences. « *Je suis imputable* »[52].

Dans les situations rencontrées nous observons que les conséquences inhérentes à la maladie impliquent une remise en question de ces différentes modalités du « je peux ». En revanche, la créativité est une autre manière d'exprimer ce « *je peux* » dans le sens où « *l'art thérapie est une façon de parler de soi sans dire je* [53]» elle permet également d'exprimer sa singularité dans le sens où le travail d'art thérapie est un travail sur soi.

L'arrivée de la maladie bouscule la répartition des rôles et des responsabilités au sein du couple. Le conjoint malade ne pouvant plus assumer ses fonctions antérieures, c'est désormais le conjoint devenu aidant qui se retrouve face à l'ensemble de ces responsabilités qui étaient jusque-là partagées ou que l'autre avait pour habitude d'assumer entièrement. A cette nouvelle réalité s'ajoutent les exigences relatives aux soins.

---

51 RICOEUR Paul, philosophe français, **Parcours de la reconnaissance**, stock, P 144

52 Revault d'Allones Myriam, philosophe française, **RICOEUR Paul ou l'approbation d'exister**, 2011, Ed le portique, p2

53 KLEIN Jean Pierre, psychiatre, **Penser l'art-thérapie**, Paris, PUF, 2012 p 104

4.3.3. Rôle, fonction et statut :

***a/ Le rôle* :**

Le rôle est une notion que l'on retrouve en sociologie et en ethnologie, mais également en psychologie sociale.

Pour Ralph LINTON, le rôle désigne des attitudes, valeurs et comportements que la société assigne à une personne qui occupe ce statut[54].

C'est également le « *modèle organisé de conduites, relatif à une certaine position de l'individu dans un ensemble interactionnel.*[55] »

b/ La fonction :

La fonction regroupe l'ensemble des actions et des responsabilités d'un individu dans l'exercice de l'action qui est la sienne.

***c/ Le statut* :**

Se définit comme étant « *la place qu'un individu donné occupe dans un système donné à un moment donné sera nommée son statut par rapport à ce système* »[56].

« *Ensemble des comportements à quoi l'individu peut s'attendre légitimement de la part des autres »*[57]

Nous détenons chacun plusieurs statuts qui se déterminent par les autres ou par soi même en fonction de comment nous sommes considérés en fonction du contexte où nous nous trouvons.

Il se définit de manière horizontale en rapport à ses pairs et verticale dans une posture hiérarchique.

4.3.4. L'élaboration d'un processus créatif chez le patient

Nombre d'artistes ont trouvé dans l'art un moyen de dépasser la maladie. En Aout 1889, alors hospitalisé à Saint Rémy de Provence, Vincent Van Gogh écrit, dans une correspondance avec son frère : « *Le travail me distrait infiniment mieux qu'autre chose, et si je pouvais une fois bien me lancer la dedans de toute mon énergie, ce serait possiblement le meilleur remède*. » [58]

---

[54] LINTON Ralph, anthropologue américain, **le fondement culturel de la personnalité**, Dunod, décembre 1999, collection Psy sup, p 332

[55] ROCHEBLAVE-SPENLE Anne-Marie, docteur en lettres université Paris VII, **La notion de rôle en psychologie sociale**, Paris, PUF, cité par ANZIEU, MARTIN, 1968, p 193

[56] LINTON Ralph, anthropologue américain, **le fondement culturel de la personnalité**, Dunod, décembre 1999, collection Psy sup, p 330

[57] STOEZEL Jean, sociologue français, **la psychologie sociale**, Flammarion 2000 p 206

[58] DAVOUS Patrick, docteur en médecine, **Neuronal Gallery – cerveau, art et créativité**, Ed Sciences et Art, p 282

Dans cette déclaration de l'artiste, nous comprenons que pour lui, la place qu'occupe le travail artistique peut se révéler être une ressource déterminante dans le combat contre la maladie, un supplément métaphysique de la réalité comme l'observait Nietzsche. Toutefois, être en capacité de mener seul ce travail à la vertu thérapeutique n'est pas permis à tous les artistes.

L'Art thérapie s'inscrit dans ce mouvement. Cette discipline est l'héritière d'une évolution des recherches et des techniques de soins apportées aux patients. L'Art thérapie pourrait ici se définir comme une technique thérapeutique « *qui utilise une pratique artistique comme moyen de communication et d'expression*. »[59]

Ce travail de soin apporte aux patients un moyen concret de se mettre en action, dans le moment présent, et ce malgré les entraves de la maladie, une possibilité d'affirmer une créativité, renforcer l'estime de soi, faciliter l'expression en libérant les inhibitions.[60]

Ainsi le travail en Art thérapie va permettre de créer un espace, pour la personne malade, où il sera possible de se reconnecter avec des compétences oubliées. Dans ce processus créatif le patient fera appel à sa sensibilité, ses émotions, tout ce qui fait de lui un être singulier, malgré la perte d'autonomie inhérente à la maladie. « *L'Art thérapie, en cherchant à favoriser une plus grande liberté artistique et une nouvelle créativité, a pour objectif principal de stimuler les fonctions de plasticité cérébrale au profit du vécu des émotions et d'une gratification narcissique.* [61] » Nous retrouvons d'ailleurs ces idées dans la notion de la Gestaltung développée par Prinzhorm dans « *Expressions de la folie* » dans le sens où l'expression artistique donne du concret au psychisme du patient et amène une communication avec l'autre, de plus elle « *valorise l'artiste par son œuvre comme l'œuvre se trouve valorisé par l'artiste.* »[62] D'autres courants se sont inspirés tel que la *Gesltat* développé par Frederick PERLS où l'on « *accorde autant d'importance, parfois plus, au processus de création qu'au produit artistique lui même*[63]», comme nous avons pu l'évoquer dans le travail mené auprès des couples.

4.3.5. La stimulation de la plasticité cérébrale

La créativité ne peut se réduire à une seule zone du cerveau et à un processus isolé : *« la créativité résulterait de l'utilisation de réseaux neuronaux d'un domaine au sein d'un autre domaine. » (..) « Le cerveau gauche est davantage sollicité pour l'émergence d'une solution*

[59] Idem P 283
[60] Idem p 283
[61] DAVOUS Patrick, docteur en médecine, **Neuronal Gallery – cerveau, art et créativité**, Ed Sciences et Art, P 283
[62] Idem
[63] DUCHASTEL Alexandra, Psychologue et Art thérapeute, **Art thérapie un outil de guérison et d'évolution**, Ed Dangles, 2015, p 57

créative et le traitement des détails. Le cerveau droit intervient par son implication dans le traitement des émotions et sa compréhension des métaphores »[64].

Le corps calleux, composé de fibres nerveuses, relie les deux hémisphères du cerveau et est en charge de la communication entre les lobes frontal, temporal, pariétal et occipital. Sa fonction est de partager et de combiner les informations traitées par les hémisphères.[65]

Les ressources créatives du patient sont donc multiples et s'appuient en réalité sur « *quatre types de ressources distinct nécessaire à la créativité : les facteurs cognitifs*, les facteurs conatifs*, les facteurs émotionnels et l'environnent*[66]. »

La motricité se définit par le geste et le mouvement. Elle est souvent entravée par l'arrivée de la maladie. L'Art thérapie permet d'aborder ce domaine de compétence avec le patient malade en lui faisant pratiquer, dans le cadre d'un travail orienté vers l'art, un geste qui ne serait plus possible d'effectuer de manière automatique afin de transformer le geste en mouvement. La motilité volontaire est le mouvement sous le contrôle d'une volonté *« je décide de faire ce mouvement,..* » elle s'associe à la motilité automatique que nous retrouvons dans les apprentissages.

Il s'agit donc d'utiliser d'autres chemins que la motilité automatique pour s'appuyer sur d'autres ressorts que la motilité volontaire comme faire ressurgir des mouvements par le biais cognitifs ou émotionnels.[67]

En philosophie, la volonté est décrite comme étant à la frontière du désir, de la passion, de l'exigence. Nietzche décrit cet élan comme « *la volonté de puissance* [68]».

4.4. L'Art thérapie auprès du couple

«Le verbe aimer est difficile à conjuguer : son passé n'est pas simple, son présent n'est qu'indicatif, et son futur est toujours conditionnel»

Jean Cocteau

---

[64] Revue de neuropsychologie 2009 volume 1 Ed John Libbey Eurtext https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2009-3-page-221.htm

[65] Professeur GIL Roger, neuropsychiatre, Les maladies neuro-dégénératives- cours Art thérapies 21 mars 2017

[66] Revue de neuropsychologie 2009 volume 1 Ed John Libbey Eurtext https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2009-3-page-221.htm

[67] Professeur GIL Roger, neuropsychiatre, Les maladies neuro-dégénératives- cours Art thérapies 21 mars 2017

[68] NIETZSCHE Friedrich, philosophe et peote allemand, Trad. BIANQUIS, Geneviève **La volonté de puissance** livre II, Gallimard, 1947, P 248

Que reste-t-il de l'amour quand la désorientation maladive empêche la reconnaissance de celui que l'on a tant aimé ? Comment se reconnaître encore dans le regard de celui ou de celle qui ne vous reconnaît plus ? [69]

Ces questions nous les retrouvons dans les mots des couples rencontrés au cours de ce travail. Elles interrogent la question du lien qui fait du couple une entité singulière malgré la souffrance, les modifications profondes de chacun de ses membres.

Pour le couple il convient de trouver un nouvel équilibre : « *Le point central du vécu est la relation au conjoint malade, à ses réactions et comportements. La relation à l'autre dans le couple est déstabilisée par la maladie. Comment le conjoint affronte-t-il le changement de relation ? La relation d'affection, de complicité, d'amour est mise à mal par la « défaillance » d'une des parties. Comment, pourquoi, dans quelles conditions, sur quel registre affectif et instrumental (d'aide ou de non-aide) poursuivre la relation à l'autre ? Quels chemins les conjoints empruntent-ils pour conserver leur désir et leur force de vivre ?* [70]»

Définir le couple de manière consensuelle apparaît complexe. Dans la sociologie du couple, JC KAUFFMAN[71] nous montre que la notion de «couple» n'a cessé d'évoluer et que celle ci s'est adaptée à tout un contexte de société. Néanmoins l'histoire du « couple » participe à la valeur de l'engagement tel que nous le connaissons aujourd'hui.

Nous parlerons des sentiments du couple qui se sont activés au cours des différentes séances.
« *Si Le Petit Robert définit la tendresse comme un « sentiment affectueux qui présente un caractère de douceur et de délicatesse » ou encore une « tendance altruiste fondamentale », elle est avant tout une disposition que chacun porte en soi, selon des degrés divers, en fonction de son histoire propre, de celle que l'on a vécue avec celui qui est malade, de sa personnalité, de sa capacité ou de sa difficulté à exprimer ses sentiments.* » la tendresse s'oppose à la pitié, à l'indifférence, au mépris, à l'abandon, à la haine.

---

[69] BILLÉ Michel, sociologue, entretien du 26 avril 2017
[70] BERCOT Régine, professeur de sociologie Université Paris 8, **Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint** Ed ERES 2003 P11 17
[71] KAUFFMANN Jean Claude, sociologue français, **Sociologie du couple** Paris, PUF, collection Que sais je ? 2003

«(…) *La tendresse se vit, s'éprouve, de manière individuelle. Elle ne s'impose pas, elle ne se commande pas. Elle se donne sans attendre de contrepartie*.[72] »

« Dans un couple se crée une relation avec un certain nombre d'attentes. Des projections réciproques entre les partenaires ainsi que des mécanismes d'identification projective sont à l'œuvre. Chacun transfère ou plus précisément déplace sur l'autre des images du passé. Mais le couple, c'est le passé et l'actuel.[73] »

4.4.1. L'étonnement comme source d'inspiration de l'autre

Au cours des séances, les conjoints ont pu s'étonner du choix ou de certaines initiatives de la personne malade. Alors qu'ils étaient persuadés d'anticiper les choix de l'autre, les voilà encore capables d'être surpris. Ces situations amènent des situations positives, des moments privilégiés qui ont suscité des émotions particulières. Elles ont permis au conjoint d'être admiratif, et au couple d'être de nouveau en relation.

« *Pendant que je tente de me libérer de l'emprise d'autrui, autrui tente de se libérer de la mienne ; pendant que je cherche à assouvir autrui, autrui cherche à m'assouvir. Il ne s'agit nullement ici de relations unilatérales avec un objet-en-soi, mais de rapports réciproques et mouvants*[74]. »

4.4.2. L'interdépendance et la réciprocité :

La notion de dépendance est souvent utilisée pour qualifier les personnes malades ou celles qui vieillissent, mais ne participerait elle pas à un processus qui viendrait réduire la personne à la simple définition de sa maladie ? Opposant alors la dépendance à l'autonomie et éliminant par la même toutes formes de capacités résidant encore chez la personne malade. L'Etre humain se nourrit d'interdépendance depuis sa naissance. Et cette interdépendance, cette réciprocité existe dans le couple, comme dans toute forme de relation.

Evidement la dépendance vient ébranler les bases sur lesquelles le couple s'est constitué, au point que l'autre, celui qui, peut-être, a conservé ses facultés physiques et mentales, change

---

72 CLEMENT-HRYNIEWICZ Nathalie, psychologue clinicienne, **Le journal des psychologues** N° 271 octobre 2009 p 51

73 ROBERT Philippe, sociologue, **Les liens du couple**, ED ERES, 2005, P 167

74 SARTRE Jean Paul, écrivain et philosophe français, **L'être et le néant**. Essai d'ontologie phénoménologique, Paris, Gallimard p 413

insensiblement de statut et se trouve alors en situation d'aidant « *naturel* », dit-on souvent comme s'il était naturel de devenir le soignant se son mari, de son épouse[75].

Qu'est ce qui fait couple encore quand la dépendance malmène la relation qui fondait le couple ? L'histoire vécue et, plus encore, le regard porté sur cette histoire, parce que cette histoire est l'incarnation de l'engagement une vie durant. D'autant qu'à une époque où les couples se font et de se défont, de plus en plus librement, faire couple c'est certainement, plus que jamais choisir de se relier durablement dans un contexte sociétal qui ne valorise pourtant que l'instant et l'éphémère[76].

Choisir de se relier durablement, mais le lien unit encore les couples pour vivre quoi ? Une suite de profonds remaniements identitaires… C'est qu'il s'agit de remanier l'image que l'on a de soi-même et ces remaniements successifs s'opèrent dans le rapport à l'autre, aux autres, au creux d'un jeu d'attentes réciproques. La question identitaire devient alors : toi qui me regardes vieillir, qu'attends-tu de moi ?

Cette question se joue chaque jour à l'intérieur du couple : toi qui m'as aimé, qui dis m'aimer, qui me regardes vieillir et devenir de plus en plus dépendant, d'une manière si difficile à vivre d'ailleurs, attends-tu encore quelque chose de moi ? Qu'attends-tu de moi ? Mais de la même manière, moi qui vieillis plus tôt, plus vite, moins bien que toi, qu'est-ce que j'attends de toi qui m'accompagnes, me soignes, m'aides ou qui refuses d'entrer dans ce rôle ? [77]

4.4.3. L'Art thérapie au service de la qualité relationnelle dans le couple

Comme nous avons pu le voir, l'Art thérapie constitue un moyen d'expression pour les patients. Cette alternative est encadrée par le thérapeute qui est dans une relation partenariale. De ce point de vue, cette posture rejoint la philosophie de la relation d'aide du psychologue américain Carl ROGERS, à savoir encourager la personne en difficulté à devenir acteur en puisant dans ses ressources sans avoir à lui en suggérer des solutions. L'art est un moyen d'expression et l'accompagnement en art thérapie l'outil qui permettra au patient de livrer librement ses émotions sans autre forme de jugement.

Nous observons que « *en cours d'opération, ces mécanismes de l'impression, ou de traitement sophistiqué de l'activité mentales, collaborent avec les mécanismes de l'expression et rendent possible l'acte volontaire orienté par lequel le patient devient acteur engagé dans*

[75] BILLÉ Michel, sociologue, entretien du 26 avril 2017
[76] KAUFMANN Jean Claude, sociologue français, **la sociologie du couple**- PUF -2010
[77] BILLÉ Michel, sociologue, entretien du 26 avril 2017

la thérapie (...) de son individualité psychologique ravivée va pouvoir se réaffirmer son identité. »[78] En cela elle donne aux patients malades l'occasion de mettre en évidence et de potentialiser ses compétences dans un environnement dans lequel il ne pourrait être déterminé qu'au travers de sa maladie.

Pour le conjoint de la personne malade, les séances d'Art thérapie seront un moment où il sera possible, car le temps le permettra, de déposer ses émotions et de « *parler* » aussi de soi. D'évoquer cette réalité, de l'exprimer sans même parfois avoir besoin de la dire.

Cette activité va permettre l'expression d'émotions chez le couple, l'expression d'émotions communes à partager ensemble dans un projet qui les réunit en tant que couple

Prendre soin, porter attention aux détails, à ces choses minuscules qui prennent parfois aux yeux de ceux qui les vivent une importance si grande qu'elles peuvent leur gâcher la vie… Michel BILLE utilise alors la notion de « *philosophie du minuscule* » parce que ce minuscule-là n'est jamais insignifiant, toujours porteur de sens, d'un sens qui parfois, souvent nous échappe à nous qui ne savons pas percevoir ou ne prenons pas le temps de le percevoir.
Paradoxe du minuscule parce que pour une personne donnée ce minuscule, répété à longueur de jour, peut devenir immense, obsédant, désespérant, terrible ou au contraire, s'il est entendu et pris en considération, source de réconfort pour la personne que concerne le handicape mais aussi pour ses proches qui sont témoins de ces attentions qui soignent et qui font vivre.

[78] Munk KOEFOED Agnes, artiste peintre et Art thérapeute, **les beaux arts, vecteurs de mieux être, pour les personnes âgées atteintes de maladies neuro dégénératives**, mémoire d'art thérapie, 2015, p.65

4.4.4. Le couple, ce vivier de créativité :

Nous pensons souvent de l'artiste que c'est de la solitude qu'émerge son génie, hors nombreux sont les exemples à avoir puisé leur créativité au sein du couple.

Robert et Sonia Delaunay sont les pionniers de l'art abstrait. Apollinaire disait d'eux qu' « en se réveillant, les Delaunay parlent peinture ». Sonia elle même déclarait « Nous nous sommes aimés dans l'art comme d'autres couples se sont unis dans la foi, dans le crime, dans l'alcool, dans l'ambition politique. La passion de peindre a été notre lien principal ».

Niki de SAINT PHALLE et Jean TINGUELY se marièrent le 13 juillet 1971. Dans ce couple c'est Jean TINGUELY qui jouait le rôle d'assistant dans la conception de structure gigantesque tel que le Jardin des Tarots en Toscane.

Auguste RODIN et Camille Claudel se sont rencontrés alors qu'elle était son élève, mais prend très vite la place d'égérie. Elle participe de manière active à la réalisation des « portes de l'Enfer ». De ce couple naitra une puissance artistique dont les deux artistes seront en tirer les bénéfices. La dégradation de leur rapport les conduit à la séparation. Camille CLAUDEL en perdra la raison et sera internée jusqu'à sa mort.
« Je n'en puis plus, je ne puis plus passer un jour sans te voir. Sinon l'atroce folie. C'est fini,

je ne travaille plus, divinité malfaisante, et pourtant je t'aime avec fureur. (…) *Tes chères mains laisse les sur ma figure, que ma chair soit heureuse que mon cœur sente encore ton divin amour se répandre à nouveau. Dans quelle ivresse je vis quand je suis auprès de toi. Auprès de toi quand je pense que j'ai encore ce bonheur, et je me plains.*[79] *»*

Frida KAHLO et Diego RIVIERA connurent une vie sentimentale mouvementée mais ne pouvaient se résoudre à vivre l'un sans l'autre. Les œuvres du couple furent différentes mais complémentaires dans la mesure où tous les deux ont alimenté leur créativité dans leur passion qu'il éprouve pour l'art mythique et symbolique mais surtout pour l'amour qu'ils ont pour l'autre.

PICASSO et Dora MAAR

Dora était sous l'emprise de PICASSO. Conquête parmi d'autres sa carrière sera réduite à son statut de maitresse de PICASSO. Elle dira elle même « Je n'ai jamais été l'amante de Picasso, il était mon maître ». C'est uniquement à leur séparation qu'elle s'émancipera vers un style singulier.

DALI et GALA, à la rencontre en 1929 à Paris tombèrent sous le charme mutuellement. Elena Dmitriena Diakonova surnommée Gala dès sa naissance devint alors la principale source d'inspiration du peintre. « J'astiquais Gala pour la faire briller, la rendant la plus heureuse possible, la soignant mieux encore que moi même, car sans elle tout était fini ».[80]

[79] Extrait de la lettre qu'écrit RODIN à Camille CLAUDEL en 1886.

[80] blog artsper.com

PARTIE V - CONCLUSION

L'arrivée de la maladie a pour conséquence la modification des rôles pour chacun et s'impose alors comme une obligation de composer avec une nouvelle réalité dans laquelle les contraintes du handicap sont omniprésentes.

Nous disposons de divers moyens dans le domaine du soin pour soulager les familles afin de les accompagner dans ce parcours à domicile. Néanmoins, la mécanique du soin est bien souvent chronophage pour ces couples, et oriente ses priorités sur l'adaptation du quotidien.

La personne malade est alors accompagnée, pour son confort, vers une mise en accessibilité de son environnement. Néanmoins, elle peut avoir pour conséquence indirecte d'entretenir la personne dans ce qui le définit à présent.

La perte des capacités physiques et particulièrement de la communication verbale vient modifier le mode de relation.

Au cours de ce travail, et dans les deux situations, nous avons pu observer que l'évolution de la prise en soin a permis aux couples d'être dans un travail de collaboration qui leur a permis de s'accorder du temps dans un contexte de soin, un temps différent de celui de la rééducation et de la réadaptation.

Ce travail d'expression a suscité pour chacun le besoin de ré-aborder, grâce à la pratique artistique, les responsabilités du couple. L'accompagnement en Art thérapie permet aux patients malades de faire ressurgir un certains nombres de leurs capacités dans le cadre d'une production artistique et qui va venir mettre en évidence sa singularité et une mise en application de ses compétences oubliées. Cette résurgence permet ce temps commun au couple et participe à l'amélioration de l'estime de soi de la personne malade et de son conjoint.

Dans le travail que nous avons mené nous avons observé le besoin du conjoint aidant de pouvoir partager la réalité qui est la sienne. Le cadre des séances a permis à l'aidant d'être dans la liberté d'exprimer son ressenti, dans un contexte de soin avec le thérapeute et dans une communication différente avec son conjoint, dans une autre forme d'accordage autour d'une réalisation artistique.

L'expression est « l'action de rendre manifeste par toutes les possibilités, ce que l'on est, pense ou ressent[81] ». L'art en tant que moyen d'expression devient un moyen pour le conjoint de s'autoriser à exprimer son ressenti sans avoir à passer systématiquement par le verbal. L'Art va favoriser le ressenti des qualités de l'expression, de la communication et de la relation.

Les modifications de la réalité chez la personne malade impactent sur la réalité de son conjoint. Ces modifications entrainent également une dépendance à la maladie chez le conjoint dans le sens où les contraintes à assumer ne lui laisse que peu de temps pour assouvir ses propres envies. La maladie de l'autre peut donc également entraver la notion fondamentale que constitue l'estime de soi.

Puisse le temps passé à trouver, retrouver ces modes d'expression, s'accorder… être riche d'échanges pour faire face à la souffrance infligée par la maladie…

[81] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales - http://www.cnrtl.fr/definition/expression

BIBLIOGRAPHIE :

ANDRE Christophe, LELORD François, L'estime de soi, Odile Jacob, 2002 p14

AVRIL M., HELY M., LEMASSON S. Master intervention sociale et changement : Le maintien à domicile des personnes âgées : au-delà d'un choix un équilibre fragile, Toulouse, 2010, p 32

BERCOT Régine, Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint, Ed ERES, 2003, P 11-1

BERGSON Henri, Essai sur les données immédiates de la conscience, chapitre II, p 81, 2013, ED Flammarion COLLECTION

BILLÉ Michel : « Lien conjugal et vieillissement » Ed. Eres 2014.

BILLÉ Michel– Préface de Prendre soin de ceux qui ne guériront pas – Ed Eres p 39

BOUISSON Jean et **AMIEVA Hélène**, Sous la direction de, L'aide aux aidants, à l'aide - ED IN PRESSE- mars 2015 P85

CLEMENT-HRYNIEWICZ Nathalie, Le journal des psychologues N° 271 octobre 2009 p 51

DAVOUS Patrick, Neuronal Gallery – cerveau, art et créativité, Ed Sciences et Art, P 282

DUCHASTEL Alexandra, Art thérapie un outil de guérison et d'évolution, Ed Dangles, 2015, p 31

FREUD Sigmund - Deuil et mélancolie – 2004 - Ed De Boeck Supérieur, P 8

Pr GIL Roger- Les maladies neuro-dégénératives- cours Art thérapies 21 mars 2017

KAFKA- la métamorphose- Ed Gallimard - 1989

KANT Emmanuel, Fondements de la métaphysique des mœurs, Delagrave, 1994, P15

KANT Emmanuel, Anthropologie du point de vue pragmatique, 1797, Vrin, P71

KAUFFMANN Jean Claude, Sociologie du couple Paris, PUF, collection Que sais je ? 2003

KERNBAUM Serge, Dictionnaire de médecine Flammarion, ED Lavoisier MSP, 2008

KLEIN Jean Pierre, Penser l'art-thérapie, Paris, PUF, 2012 p 104

LANDRAULT Valérie, Cours de Janvier 2017, Art thérapeute diplômée de la Faculté de médecine de Tours

LAROQUE Pierre, Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut Comité consultatif de la population et de la famille, Rapport Laroque, 1961

LE DORZE Guylaine et BRASSARD Christine, A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases ». p 239 255

LEOPOLD Perrine, Certificat de capacité d'orthophoniste, université Claude Bernard, Lyon 1 P 25

LINTON Ralph, le fondement culturel de la personnalité, Dunod, décembre 1999, coll Psy sup, p 332

Munk KOEFOED Agnes, les beaux arts, vecteurs de mieux être, pour les personnes âgées atteintes de maladies neuro dégénératives, mémoire d'art thérapie, 2015, p.65

NIETZSCHE Friedrich, Trad. BIANQUIS, Geneviève « La volonté de puissance » livre II, Gallimard, 1947, P 248.

REY Alain, Dictionnaire historique de la langue française sous la direction. Le Robert 2000.

RICOEUR Paul - Parcours de la reconnaissance, stock, P 144

RICOEUR Paul ou l'approbation d'exister, Myrian Revault d'Allones, 2011, Ed le portique, p2

ROBERT Philippe, Les liens du couple, ED ERES, 2005, P 167

ROCHEBLAVE-SPENLE Anne Marie, La notion de rôle en psychologie sociale, Paris, PUF, cité par ANZIEU, MARTIN, 1968, p 193

SARTRE Jean Paul, L'être et le néant. Essai d'ontologie phénoménologique, Paris, Gallimard p306

STOEZEL Jean, 1978, la psychologie sociale Ed flammarion 2000 p 206

Articles, revues et autres ressources informatives :

BILLÉ Michel entretien du 26 avril 2017

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Actes du colloque du 12 février 2009, Paris

Coface Bruxelles, Chartre européenne de l'aidant familial, 2007.
Art R245-7 du code de l'action sociale et des familles

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Rapport 2010, partie 2, Vers une politique de prévention au service de l'autonomie

Décret n°2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008 paru au journal officiel du 6 mai 2008.

Organisation Mondiale de la Santé, Définition figurant dans le rapport « Pour une politique de prévention au service de l'autonomie », de l'Organisation mondiale de la santé, paru en mars 2011.

REGGIANI Serge – le temps qui reste – Paroles : Jean Loup DABADIE - 2002

RODIN Extrait de la lettre écrit à Camille CLAUDEL en 1886

Webographie :

artsper.com blog

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales http://www.cnrtl.fr/definition/expression

Site de la fédération française des Arts thérapeutes

Revue de neuropsychologie 2009 volume1 Ed John Libbey Eurtext https://www.cairn.info/revue-de- neuropsychologie-2009-3-page-221.htm

Glossaire :

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

Apoptose : Processus par lequel les cellules s'autodétruisent sous l'impulsion d'un signal.

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

Chorée de Huntington : Chez l'adulte, affection génétique et héréditaire provoquant la destruction des neurones

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

Dysplasie corticale : Trouble du cerveau résultant de l'évolution rapide et anormale des neurones dans le cortex du cerveau

E.V.A : Echelle de Visualisation Analogique

Facteur cognitif : relatif à l'intelligence, à la connaissance

Facteur conatif : relatif à la personnalité, à la motivation

Fibroscopie : Examen qui permet de visualiser l'intérieur de l'organisme afin de détecter et soigner les lésions internes

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité Sanitaire

Hétérotopie : Maladie se caractérisant par la présence de neurones au sein de la substance blanche

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Neurinome : Tumeur se situant sur les nerfs

NF2 : Neurofibromatose de Type 2

Nursing : Désigne l'ensemble des soins pratiqués à une personne malade

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

Per os : Mode d'administration par voie buccale

Peristeen : Système permettant de réduire les risques de fuites fécales involontaire ou de constipation chronique

Phacome : Néoformation dysplasique congénitale de la rétine

Phéochromocytome : Tumeur des glandes surrénales

Polyéthylène glycol (PEP) : Communément appelé *macrogo*l en médecine, il est indiqué comme laxatif pour réaliser les lavements intestinaux.

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SEP : Sclérose en Plaques

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

Sténoses : Rétrécissements permanent du calibre d'un canal ou d'un vaisseau

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

Thrombose : agrégation de sang obturant un vaisseau sanguin

Thrombopénie : Insuffisance de plaquette dans le sang

Annexes :

Annexe 1 : Echelle de ZARIT ou Inventaire du Fardeau

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :
0 = jamais
1 = rarement
2 = quelquefois
3 = assez souvent
4 = presque toujours

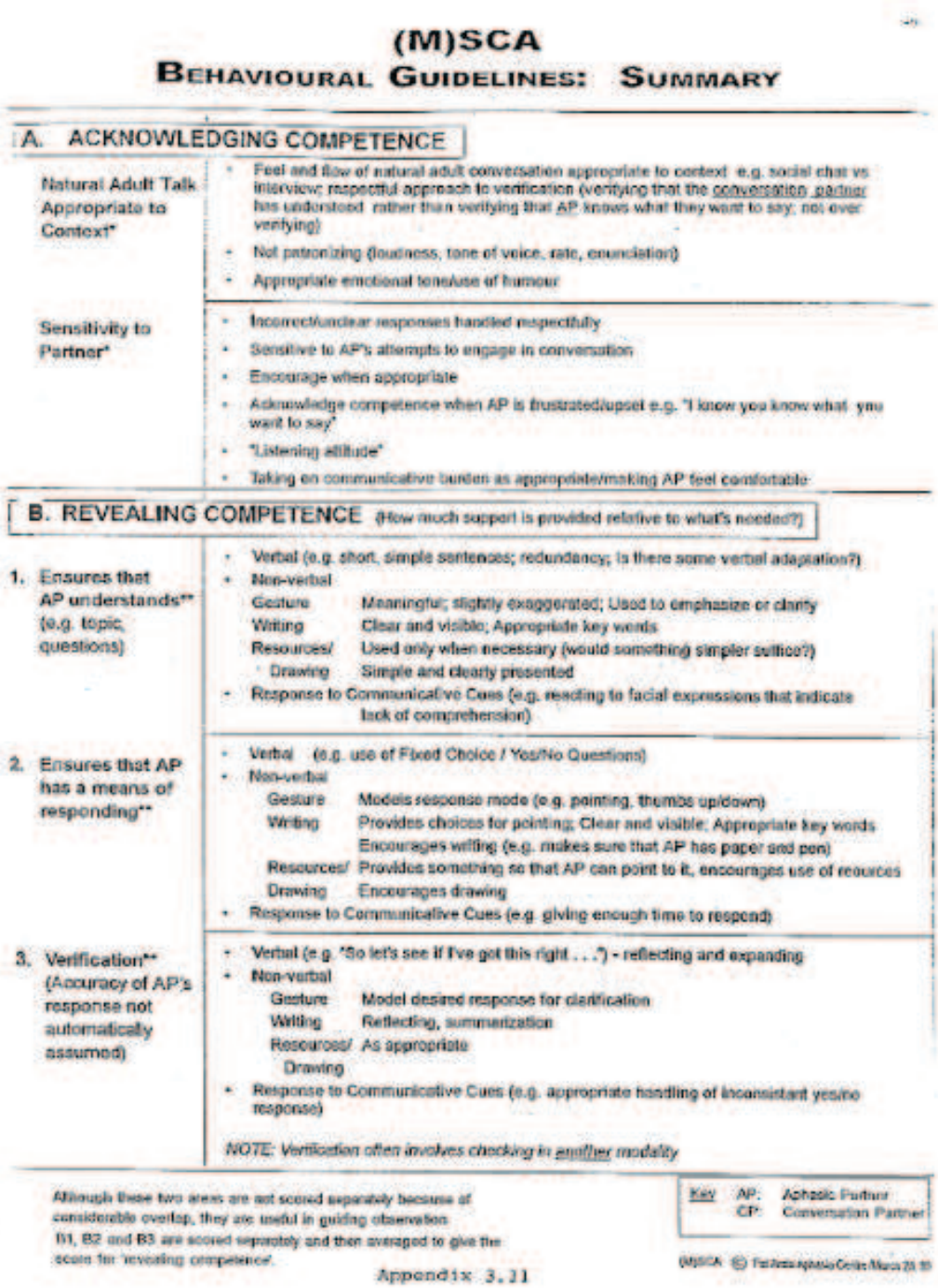
À quelle fréquence vous arrive-t-il de…

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

Eisai Pfizer www.alois.fr

Annexe 2 : M-SCA : Supported converstaion for adults with Aphasia
M-APC : Measure of Aphasic Adults Participation in Conversation



(M)SCA
BEHAVIOURAL GUIDELINES: SUMMARY

A. ACKNOWLEDGING COMPETENCE

Natural Adult Talk Appropriate to Context*

- Feel and flow of natural adult conversation appropriate to context e.g. social chat vs interview; respectful approach to verification (verifying that the conversation partner has understood rather than verifying that AP knows what they want to say; not over verifying)
- Not patronizing (loudness, tone of voice, rate, enunciation)
- Appropriate emotional tone/use of humour

Sensitivity to Partner*

- Incorrect/unclear responses handled respectfully
- Sensitive to AP's attempts to engage in conversation
- Encourage when appropriate
- Acknowledge competence when AP is frustrated/upset e.g. "I know you know what you want to say"
- "Listening attitude"
- Taking on communicative burden as appropriate/making AP feel comfortable

B. REVEALING COMPETENCE (How much support is provided relative to what's needed?)

1. Ensures that AP understands (e.g. topic, questions)**

- Verbal (e.g. short, simple sentences; redundancy; is there some verbal adaptation?)
- Non-verbal
  - Gesture: Meaningful; slightly exaggerated; Used to emphasize or clarify
  - Writing: Clear and visible; Appropriate key words
  - Resources/ Drawing: Used only when necessary (would something simpler suffice?); Simple and clearly presented
- Response to Communicative Cues (e.g. reacting to facial expressions that indicate lack of comprehension)

2. Ensures that AP has a means of responding**

- Verbal (e.g. use of Fixed Choice / Yes/No Questions)
- Non-verbal
  - Gesture: Models response mode (e.g. pointing, thumbs up/down)
  - Writing: Provides choices for pointing; Clear and visible; Appropriate key words; Encourages writing (e.g. makes sure that AP has paper and pen)
  - Resources/ Drawing: Provides something so that AP can point to it, encourages use of resources; Encourages drawing
- Response to Communicative Cues (e.g. giving enough time to respond)

3. Verification (Accuracy of AP's response not automatically assumed)**

- Verbal (e.g. "So let's see if I've got this right . . .") - reflecting and expanding
- Non-verbal
  - Gesture: Model desired response for clarification
  - Writing: Reflecting, summarization
  - Resources/ Drawing: As appropriate
- Response to Communicative Cues (e.g. appropriate handling of inconsistent yes/no response)

NOTE: Verification often involves checking in another modality

Although these two areas are not scored separately because of considerable overlap, they are useful in guiding observation. B1, B2 and B3 are scored separately and then averaged to give the score for 'revealing competence'.

Key: AP: Aphasic Partner; CP: Conversation Partner

(M)SCA © The Aphasia Institute Centre March 28 10

Appendix 3.11

(M)APC
Behavioural Guidelines: Summary

A. INTERACTION	
Verbal/Vocal Non-Verbal	• Does AP share responsibility for maintaining the feel and flow of conversation (including appropriate affect)? • Does AP initiate/maintain interaction with CP or make use of supports offered by CP to initiate/maintain interaction? • Does AP indicate communicative intent? • Is AP pragmatically appropriate? • Does AP ever acknowledge the frustration of the CP or acknowledge their competence /skill? • Behaviours might include: appropriate eye contact, use of gesture, body posture and facial expression, use of writing or drawing in any form, use of resource material, use of verbalization/vocalization in any form.
B. TRANSACTION	
Verbal/Vocal Non-Verbal	• Does AP maintain exchange of information, opinions and feelings with CP? • Does AP ever initiate transaction? - introducing or referring back to a previous topic? - spontaneously using a compensatory technique? • Does content of transaction appear to be accurate? (depending on context and purpose of rating, rater would have more/less access to means of verification of information) • Does AP use support offered by CP for the purpose of transaction? This might include: using a gesture modelled by CP; pointing to key-words or pictured resources, collaborating with CP around a drawing.

Key AP: Aphasic Partner
CP: Conversation Partner

Annexe 3 : Echelle de l'estime de soi de Rosenberg

Tout à fait en désaccord 1	Plutôt en désaccord 2	Plutôt en accord 3	Tout à fait en accord 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

Annexe 4 : Volet 6 du Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

Tâches et exigences générales, relation avec autrui

Difficulté :
- ☐ "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
- ☐ "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
- ☐ "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

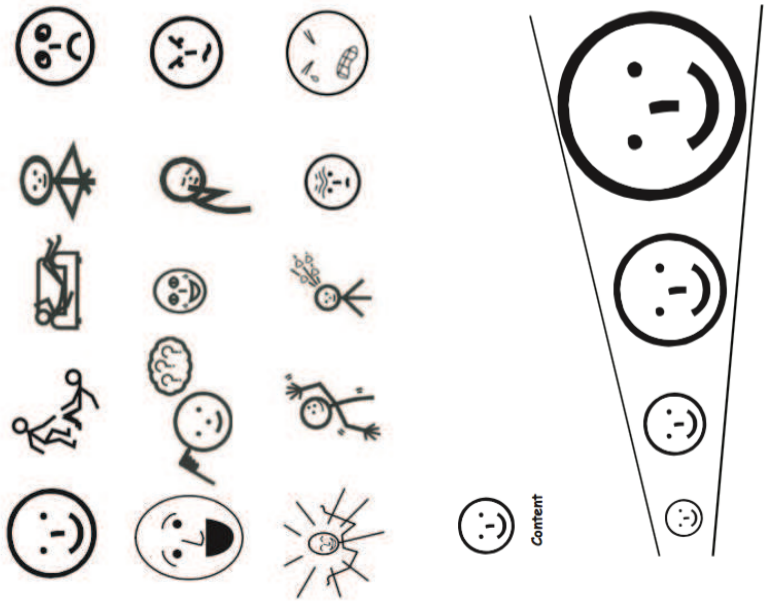
"0" : Pas de difficulté
"1" : Difficulté légère
"2" : Difficulté modérée
"3" : Difficulté grave
"4" : Difficulté absolue
"9" : Sans objet

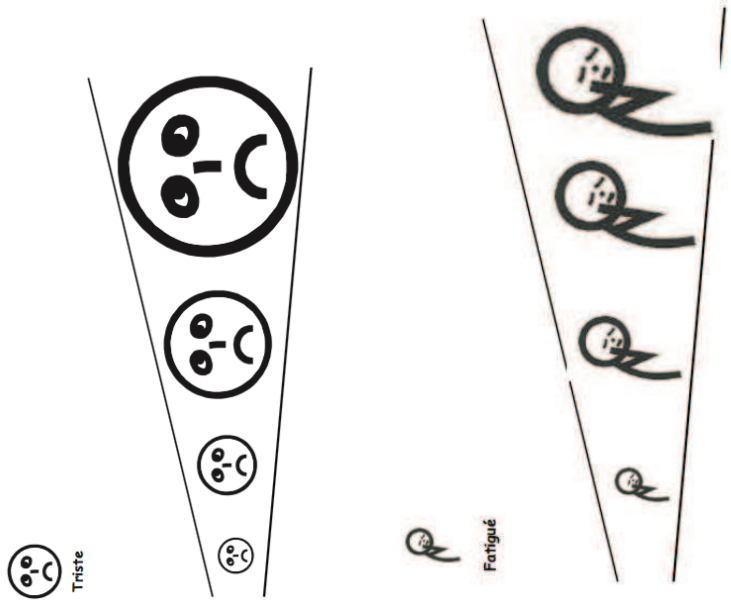
"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté
"B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle
"C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière
"D" : Activité non réalisée

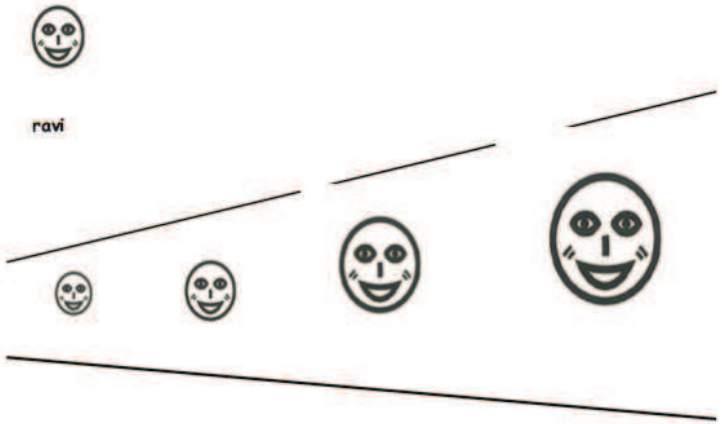
"H" : Environnement humain
"T" : Environnement Technique
"L" : Logement
"S" : Services
"A" : Environnement ani

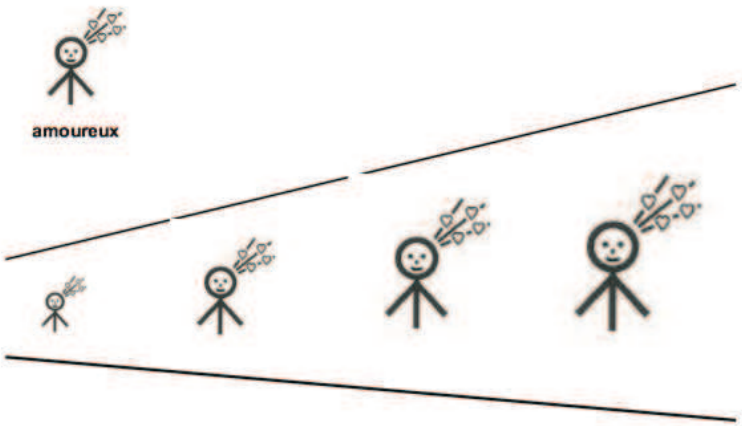
Capacité							Réalisation effective				Facilitateurs					Obstacles					Observations
0	1	2	3	4	9		A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
						1.1 S'orienter dans le temps															
						1.2 S'orienter dans l'espace															
						1.3 Fixer son attention															
						1.4 Mémoriser															
						1.5 Prendre des décisions															
						1.6 Prendre des initiatives															
						1.6.1 Faire spontanément une demande d'aide (savoir repérer et mobiliser les ressources de son environnement si nécessaire)															
						1.6.2 Entrer spontanément en relation avec autrui															
						1.6.3 Entreprendre spontanément une activité simple															
						1.6.4 Entreprendre spontanément une activité complexe															
						1.7 Gérer sa sécurité															
						1.7.1 Ne pas mettre sa vie et/ou celle des autres en danger															
						1.7.2 Réagir de façon adaptée face à une situation risquée (percevoir les signaux de danger et apprécier les risques, adapter son comportement pour y faire face)															
						1.8 Respecter les règles de vie															
						1.9 Avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales															
						1.10 Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui															
						1.11 Relations avec ses pairs															
						1.12 Avoir des relations affective et sexuelles															

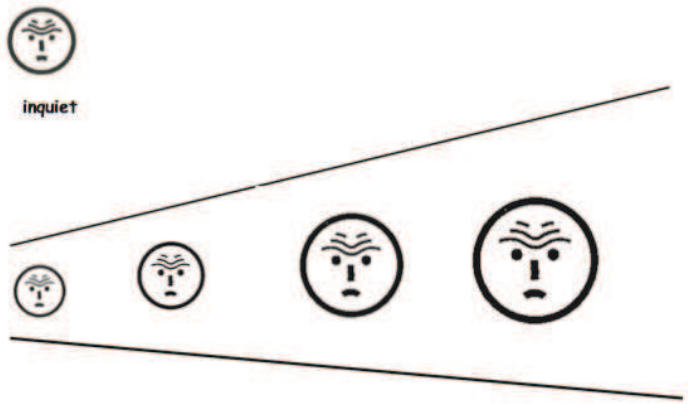
Annexe 5 : Echelle de Visualisation Analogique orienté sur la mesure de l'humeur :

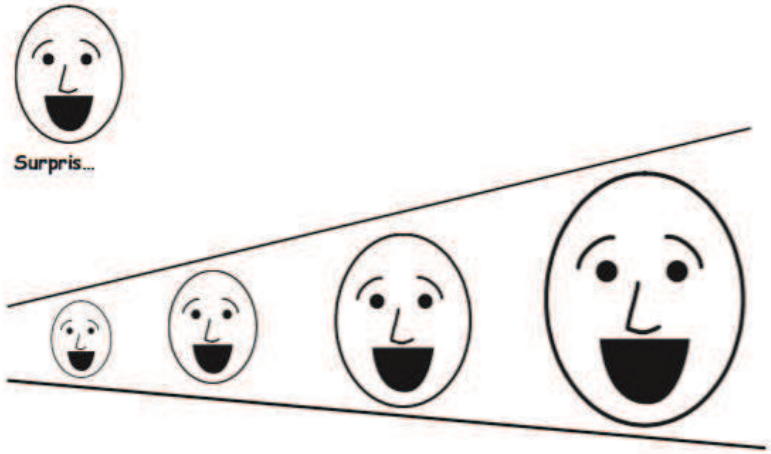





ravi


amoureux


inquiet


Surpris...

Annexe 6 : Fiche d'ouverture

FICHE D'OUVERTURE

MR :
Nom :....
Prénom :....

MME :
Nom :....
Prénom :....

ENTRETIEN INITIAL LE ... /... /...
LIEU :....

INDICATION : ...
OBJECTIF GÉNÉRAL (CIBLE THÉRAPEUTIQUE): ...

CONJOINT MALADE : ...
PATHOLOGIE : ...
ANNONCE DE DIAGNOSTIQUE CONNU DEPUIS LE: ....

DURÉE DES SÉANCES ...

SÉANCES PRÉVUES :
LE ... /... /... HORAIRE :
LE ... /... /... HORAIRE :
LE ... /... /... HORAIRE :
LE ... /... /... HORAIRE :
LE ... /... /... HORAIRE :
LE ... /... /... HORAIRE :
LE ... /... /... HORAIRE :

EN COUPLE DEPUIS LE :....

INFORMATIONS CONNUES :	MONSIEUR***:***	MADAME:
DATE DE NAISSANCE :		
LATERALITE :		
CONTEXTE FAMILIAL :		
PARCOURS PROFESSIONNEL :		

PRATIQUE ET GOÛT POUR LES ARTS :		
Loisirs, passion :		

RÉACTION DU COUPLE À L'ENTRETIEN INITIAL : ...

RESSENTIS DE L'ART THERAPEUTE AU PREMIER RDV *:*

MONSIEUR :

Capacités / incapacités		Humeur, comportements	
communication :		Agitation :	
relationnelle :		Aggressivité :	
Compréhension :		Angoisse :	
Motricité :		Triste :	
audition :		Intérêt :	
visuels :		Fatigue :	
Attention :			

MADAME :

Capacités / incapacités		Humeur, comportements	
communication :		Agitation :	
relationnelle :		Aggressivité :	
Compréhension :		Angoisse :	
Motricité :		Triste :	
audition :		Intérêt :	
visuels :		Fatigue :	
Attention :			

Annexe 7 : Fiche d'observation par séance

-Fiche d'observation par séance-

	Personne malade :	**Conjoint :**
Nom		
Prénom		
Date de naissance		

Date de la séance : ...

Séance N° : ...

Lieu : ...

Horaire : ...

OTG1 (au couple) :

……..

OTG2 (au couple) :

……..

Etat de base :

PM					C				
1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Auto évaluation début de séance :

PM	C

Ravi/inquiet/content/curieux/amoureux/triste/surpris/enthousiaste/confiant/en colère/en admiration/relax/fatigué/douloureux.

(Cf/ Echelle visuelle analogique)

	PM	C
OTI 1		
OTI2		
OTI3		

Personne malade :

	0	1	2	3	4
OTI1					
OTI2					
OTI3					

Conjoint :

OTI1					
OTI2					
OTI3					

<u>Observation subjective du thérapeute</u> :

Qualité de l'accueil :

.....

Evènement à noter/ à retenir depuis la dernière séance :

.....

<u>Evaluation personne malade</u> :

Capacités fonctionnelles :

Items/cotations	1	2	3	4
Motricité fine				
Préhension				
Participation physique				

Capacités artistiques :

Items/cotations	1	2	3	4
Adaptation aux outils				
Plaisir artistique				
Intentionnalité				

<u>Evaluation Conjoint</u> :

Capacités comportementales :

Items/cotations	1	2	3	4
Disponibilité				
Qualité du discours sur le travail engagé				
thymie				
Implication				
Intérêt				
Fatigue				

Capacités artistiques :

Items/cotations	1	2	3	4
plaisir				
investissement				
Initiative/ Proposition				

Evaluation de la communication au sein du couple :

Personne malade :

Items/cotations	1	2	3	4	5
Communication (verbale/non verbale)					
demande					
Implication relationnelle					
regard					

Conjoint :

Items/cotations	1	2	3	4
Débit de parole				
Adaptation du discours				
Regard				
chevauchement				
Réparation/ interprétation				

Qualité de la collaboration au sein du couple :

Cotations	1	2	3	4	5

Auto évaluation fin de séance :

PM	**C**

Ravi/inquiet/content/curieux/amoureux/triste/surpris/enthousiaste/confiant/en colère/en admiration/relax/fatigué/douloureux.

- Contenu de la séance :

…….

- Techniques utilisées :

…….....

Bilan (limites atteintes et modifications à apporter) :

.....

.....

.....

.....

Items particuliers révélés lors de la séance :

.....

.....

.....

.....

Notes :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Bilan art-thérapeutique :

.....

.....

.....

.....

Commentaires généraux :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 8 : Synthèse de l'évaluation des séances

Synthèse de l'évaluation des séances-

	Personne malade :	**Conjoint :**
Nom		
Prénom		
Date de naissance		

Dates des séances					
Lieu					
Horaires					

OTG1 (au couple) :

……..

OTG2 (au couple) :

……..

OTI Personne malade :

OTI/Séance	1	2	3	4	5
OTI 1					
OTI 2					
OTI 3					

OTI conjoint :

OTI/Séance	1	2	3	4	5
OTI 1					
OTI 2					
OTI 3					

Etat de base :

Séance	1	2	3	4	5
PM					
Conjoint					

Auto évaluation :

Début de séance :

Séance	1	2	3	4	5
PM					
Conjoint					

Fin de séance :

Séance	1	2	3	4	5
PM					
Conjoint					

<u>Synthèse de l'évaluation de la personne malade</u> :

Capacités fonctionnelles :

Items/cotations	1	2	3	4
Motricité fine				
Préhension				
Participation physique				

Capacités artistiques :

Items/cotations	1	2	3	4
Adaptation aux outils				
Plaisir artistique				
Intentionnalité				

<u>Synthèse de l'évaluation du conjoint</u> :

Capacités comportementales :

Items/cotations	1	2	3	4
Disponibilité				
Qualité du discours sur le travail engagé				
thymie				
Implication				
Intérêt				
Fatigue				

Capacités artistiques :

Items/cotations	1	2	3	4
plaisir				
investissement				
Initiative/ Proposition				

Synthèse de l'évaluation de la communication au sein du couple :

Personne malade :

Items/cotations	1	2	3	4	5
Communication (verbale/non verbale)					
demande					
Implication relationnelle					
regard					

Conjoint :

Items/cotations	1	2	3	4
Débit de parole				
Adaptation du discours				
Regard				
chevauchement				
Réparation/ interprétation				

Qualité de la collaboration au sein du couple :

Séance	1	2	3	4	5
Cotations					

Bilan :

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

……

Prise en soin Art thérapeutique en arts plastiques, auprès de couple dont l'un des conjoints est atteint d'une maladie neurologique face à son conjoint devenu aidant.

Par Guillaume DAYAN

L'arrivée de la maladie dans le couple modifie les fonctions de chacun de ses membres, impliquant, à la personne malade ainsi qu'à son conjoint devenu aidant, de s'accommoder à cette nouvelle réalité. Ces prises en soins se situent dans le cadre de l'accompagnement global de deux couples par le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé, nous amène à situer les apports de l'Art thérapie à plusieurs niveaux dès lors qu'il s'agit de prendre en soin une personne porteuse de séquelles neurologiques sévères et vivant dans son environnement familial.

De la perte des capacités pour la personne malade à l'ensemble des exigences inhérentes ou non au handicap que doit désormais assumer seul le conjoint devenu aidant, il sera question dans ce mémoire de situer les apports de l'Art thérapie, dans le contexte de deux cas cliniques, à trois niveaux : Le soin pour soutenir le conjoint devenu aidant, le soin pour permettre au malade de s'exprimer, le soin pour ouvrir un espace au couple au delà de la maladie.

Mots clés : couple, aidant, maladies neurologiques, Art thérapie, temps, relation, communication, expression

Art Therapy patient care, with plastic arts, with a couple where one partner suffers neurological damage whilst the other has become his carer.

By Guillaume DAYAN

When disability occurs within a couple, it modifies each member's functions, leading both sick person and partner/helper, to cope with this new reality.

These care sessions take place in a global support context with two couples under care of a Social Support Service and of a Social and Medical Support Service for Adult with Disabilities. They bring us to evaluate the contributions made by Art Therapy at different levels when adressing a person presenting severe neurological damage and living at home. From the sick person's loss of capacities to the usual or handicap-related requirements that the partner/carer must now handle on his own, this paper will be dealing with an evaluation of the intakes of Art Therapy in the context of two clinical cases and on three levels : Care of the partner/carer, care of the sick person, care of the couple.

Keywords : couple, carer, neurological diseases, Art Therapy, time, relationship, communication, expression.