

**UNIVERSITÉ FRANÇOIS RABELAIS
UFR DE MÉDECINE – TOURS
&
AFRATAPEM**

**Association Française de Recherche et Applications des
Techniques Artistiques en Pédagogie et Médecine**

**RENOUER AVEC SOI-MÊME ET AVEC LES AUTRES GRÂCE À LA
PHOTOGRAPHIE LORS DE SÉANCES D'ART-THÉRAPIE PROPOSÉES À DES
PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

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

De la Faculté de Médecine de TOURS

Présenté par Pascale LORD

Année 2011

Sous la direction
du Dr. Eric SCHMIDT
Neurochirurgien
Hôpital Purpan, Toulouse

Stage au Centre Alzheimer
« Marie-Louise »
10, rue Jean Dumont
31150 Pechbonnieu

Remerciements

C'est avec beaucoup de chaleur et de respect que je remercie tous les résidents permanents du Centre Alzheimer Marie-Louise de Pechbonnieu que j'ai eu le plaisir de rencontrer dans le cadre de mon stage pratique d'art-thérapie. C'est grâce à Monsieur Jean-Paul Estremo, directeur du centre, que j'ai effectué ce stage dans les meilleures conditions, ainsi qu'à Monsieur Claude Rous, président de l'association Marie-Louise et à toute son équipe.

Mon intégration dans le centre a été facilitée par le dynamisme et l'attention réservés par l'infirmière coordinatrice et maître de mon stage, Annie Vanaret. Je la remercie vivement pour son aide précieuse. Je tiens aussi à remercier toute l'équipe des soignantes et soignants avec laquelle j'ai pu nouer des relations très amicales basées sur le dialogue, l'information, le professionnalisme.

Mon directeur de mémoire, Dr. Eric Schmidt, neurochirurgien à l'Hôpital Purpan de Toulouse, a su m'écouter, me guider et me faire confiance tout au long de ce stage. Je le remercie pour le temps, que je sais précieux, qu'il a pu m'accorder et pour son soutien tout au long de ces deux années d'études.

Enfin, je remercie mes enfants, mes amis, ma famille pour leur regard éclairé et leurs encouragements.

PLAN

REMERCIEMENTS	3
PLAN.....	4
GLOSSAIRE	10
INTRODUCTION	12

PREMIÈRE PARTIE	14
------------------------------	-----------

LA PHOTOGRAPHIE ENTRETIENT UN RAPPORT ÉTROIT AVEC LA MÉMOIRE ET PEUT APPORTER DES BIENFAITS LORS DE SÉANCES D'ART-THERAPIE AUPRÈS DE PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

I/A LA MALADIE D'ALZHEIMER EST UNE MALADIE DÉGÉNÉRATIVE DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ENTRAÎNANT DES TROUBLES DES FONCTIONS COGNITIVES ET DES TROUBLES DU COMPORTEMENT	14
--	-----------

1) L'étude et la recherche liées aux fonctions du cerveau permettent de définir et de mieux cerner la maladie.....	14
1.1 La maladie d'Alzheimer définie en tant que démence est une affection neurologique.....	14
1.2 Les symptômes de la maladie dépendent de la localisation des lésions dans le cerveau.....	14
1.3 Le cerveau est composé de régions dont les fonctions sont spécifiques.....	15
2) Les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer reposent sur les troubles de la mémoire, une des principales fonctions cognitives chez l'homme.....	15
2.1 Le fonctionnement de la mémoire repose sur trois processus.....	15
2.2 Les mémoires sensorielles sont la base de deux processus fondamentaux.....	16
2.3 La mémoire à court terme est aussi appelée mémoire de travail.....	16
2.4 Il existe plusieurs stocks de mémoire à long terme.....	17
2.4.1 Les mémoires perceptives permettent de retenir les images et les sons.....	17
2.4.2 La mémoire procédurale permet de retenir les gestes	17
2.4.3 La mémoire émotionnelle est appelée aussi mémoire affective	17
2.4.4 La mémoire épisodique permet de retenir les événements	17
2.4.5 La mémoire sémantique permet de retenir les connaissances	17
2.5 La mémoire est dite implicite ou explicite	18
2.5.1 La mémoire explicite ou déclarative	18
2.5.2 La mémoire implicite	18
2.6 La plasticité de la mémoire fait référence à la réorganisation neuronale	18
3) La maladie affecte les autres fonctions cognitives	18
3.1 Les troubles du langage sont regroupés sous le terme aphasie.....	18
3.2 L'incapacité à exécuter des gestes correspond à l'apraxie.....	18
3.3 Lorsque les capacités de reconnaissance visuelle et spatiale sont atteintes, on parle d'agnosie	19
4) Divers dérèglements et troubles du comportement font partie intégrante de la maladie d'Alzheimer	19
4.1 La désorientation revêt trois formes : temporelle, spatiale, interpersonnelle	19
4.2 La perte d'identité est un symptôme associé à la maladie.....	19

4.3 Le comportement du malade devient un comportement dérangeant.....	19
I/B AU CONTACT DE L'ART, ET EN PARTICULIER DE LA PHOTOGRAPHIE, L'HOMME TROUVE UNE FORME D'EXPRESSION QUI LE REPOSITIONNE DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE, AFFIRME SON IDENTITÉ ET LE MET EN RELATION AVEC LES AUTRES	20
1) L'art est une activité humaine basée sur un savoir-faire où l'œuvre est au centre d'un processus	20
1.1 L'art est une forme de langage	20
1.2 L'art est pour l'homme un moyen d'expression orienté vers un idéal esthétique..	21
1.3 Les champs de l'art évoluent avec le temps et la technologie.....	21
2) A travers l'acte photographique l'homme s'inscrit dans un processus de création	22
2.1 La photographie est une invention scientifique au service de l'art.....	22
2.2 Une esthétique de la photographie apparaît questionnant son rapport au réel, au temps et à la mémoire	23
2.3 Le portrait photographique permet d'entrer en relation.....	24
3) La photographie intégrée à un processus de soin peut avoir des effets positifs sur les personnes souffrant de troubles des fonctions cognitives.....	25
3.1 Les fonctions cognitives sont stimulées par l'acte photographique.....	25
3.2 La photographie mobilise le corps et de nombreux capteurs sensoriels.....	26
3.3 La photographie relationnelle allie l'individu au collectif dans une interaction permanente.....	27
3.4 La pratique de la photographie peut améliorer l'estime de soi, la confiance en soi et l'affirmation de soi	27
3.5 La photographie aide l'homme à structurer le temps et l'espace.....	28
I/C L'ART-THÉRAPIE ÉTABLIT SES FONDEMENTS SUR LES EFFETS DE L'ART EN UTILISANT UNE MÉTHODOLOGIE SPÉCIFIQUE À L'ÉCOLE DE TOURS DANS UN CONTEXTE REGI PAR UN CODE DE DÉONTOLOGIE	29
1) L'art et le soin se côtoient dans l'art-thérapie	29
1.1 L'implication de l'art dans un processus de soin est la spécificité de l'art-thérapie	29
1.2 L'œuvre d'art implique contemplation et action et ouvre un champ thérapeutique original	29
1.3 L'art-thérapie établit ses fondements sur l'organisation de l'activité artistique ...	29
1.3.1 Le modèle théorique de l'Ecole de Tours s'appuie sur trois phases : intention, action, production.....	29
1.3.2 Les domaines de l'impression et de l'expression sont au cœur du processus	30
1.3.3 Le schéma de l'opération artistique est l'outil essentiel de l'art-thérapeute..	30
1.3.4 Les différentes étapes de l'opération artistique sont identifiées.....	31

2) Le protocole de prise en charge art-thérapeutique implique des compétences spécifiques, des champs d'application et des outils	32
2.1 L'art-thérapeute est un artiste et un thérapeute	32
2.2 Les troubles de l'expression, de la communication et de la relation sont les principaux champs d'application de l'art-thérapie	32
2.3 La stratégie thérapeutique passe par des objectifs et un cheminement	33
2.4 L'évaluation est un élément incontournable de l'action thérapeutique	33
2.4.1 La fiche d'observation regroupe les items	33
2.4.2 L'évaluation permet synthèse et bilan	34
2.4.3 L'Ecole de Tours énonce la théorie de l'art opératoire et met au point une méthode d'auto-évaluation	34
3) Des impératifs éthiques encadrent l'activité d'art-thérapie à dominante photographie	34
3.1. Le métier d'art-thérapie est régi par un code de déontologie	34
3.2 Le droit à l'image est à respecter	35
3.3 Les responsables légaux sont informés et consultés	35

DEUXIÈME PARTIE 36

L'ART-THERAPIE S'INSCRIT DANS UN PROCESSUS DE SOIN DYNAMIQUE QUI FÉDÈRE PATIENTS, FAMILLES ET PERSONNEL SOIGNANT AU SEIN D'UNE INSTITUTION MÉDICALISÉE

II/A LE CENTRE ALZHEIMER DE PECHBONNIEU EST DÉDIÉ À L'ACCUEIL ET À L'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER À TOUS LES STADES DE LA PRISE EN CHARGE 36

1) La maison de vie Marie-Louise accueille des personnes handicapées vieillissantes et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	36
1.1 La maison de vie et le centre Alzheimer sont gérés par l'Association Marie-Louise	36
1.2 Le Centre Alzheimer Marie-Louise propose plusieurs types d'accueil	36
2) En dehors du traitement médical, l'équipe soignante met en oeuvre suivi et projet personnalisé pour les patients en hébergement permanent	36
2.1 Le projet personnalisé est établi pour 2 ans	36
2.2 Les objectifs des séances d'art-thérapie s'inscrivent dans le projet personnalisé du patient et dans le projet thérapeutique global du centre	37
2.3 Les réunions d'équipe assurent un suivi rigoureux	37
2.4 L'équipe pluridisciplinaire est très impliquée auprès des patients	37
3) De nombreuses activités sont proposées aux résidents tout au long de l'année	38
3.1. Des ateliers occupationnels sont proposés par les aides-soignantes	38
3.2 Une cuisine et un jardin thérapeutiques sont à disposition des résidents	38
3.3 Des sorties thématiques sont organisées régulièrement	38

II/B POUR LA PREMIERE FOIS, DES SÉANCES D'ART-THÉRAPIE SONT PROPOSÉES AUX RÉSIDENTS EN HÉBERGEMENT PERMANENT AU SEIN DU CENTRE ALZHEIMER DE PECHBONNIEU.....	39
1) Les séances d'art-thérapie se mettent en place progressivement	39
1.1 Un choix de patients est proposé pour les séances d'art-thérapie	39
1.2 Une grande salle est dédiée à l'atelier d'art-thérapie	39
1.3 Un rituel s'installe avec les patients	39
2) La relation entre le patient, sa famille, l'équipe soignante et l'art-thérapeute est prépondérante pour une prise en charge optimale.....	39
2.1 La relation entre le patient et l'art-thérapeute détermine la prise en charge ...	39
2.2 L'art-thérapeute trouve sa place dans l'équipe soignante.....	40
2.3 L'art-thérapeute a une relation privilégiée avec la famille du patient	40
3) La polyvalence de l'art-thérapeute assure au patient un suivi adapté	40
3.1 La valise de l'art-thérapeute se remplit au fur et à mesure de ses expériences..	40
3.2 L'art-thérapeute propose diverses techniques artistiques en dehors de sa dominante qui implique phénomène associé et site d'action	41
3.3 L'utilisation des technologies numériques apporte de nouvelles possibilités lors des séances d'art-thérapie	41
II/C CAS D'ÉTUDE DE LA PRISE EN CHARGE ART-THÉRAPEUTIQUE ET BILAN : MME J ET MME G PARTICIPENT ACTIVEMENT AUX SÉANCES D'ART-THÉRAPIE À DOMINANTE PHOTOGRAPHIE	42
1) Une stratégie thérapeutique est envisagée pour Mme J	42
1.1 Les éléments de l'anamnèse situent Mme J dans un environnement socio-culturel et médical.....	42
1.2 L'art-thérapeute constate un état de base pour Mme J	43
1.3 Des objectifs généraux sont fixés	43
1.4 Au fil des séances, Mme J atteint des objectifs intermédiaires.....	43
1.5 L'évaluation permet de constater le cheminement de Mme J	49
1.6 Le bilan de la prise en charge est effectué en fin de stage	53
2) Une stratégie thérapeutique est envisagée pour Mme G	53
2.1 Les éléments de l'anamnèse situent Mme G dans un environnement socio-culturel et médical.....	53
2.2 L'art-thérapeute constate un état de base pour Mme G	53
2.3 Des objectifs généraux sont fixés	54
2.4 Au fil des séances, Mme G atteint des objectifs intermédiaires	54
2.5 L'évaluation permet de constater le cheminement de Mme G	60
2.6 Le bilan de la prise en charge est effectué en fin de stage	64
3) Le programme de soin prend le relais des séances d'art-thérapie	64
3.1 Le programme de soin est à établir avec l'équipe soignante	64
3.2 Les familles des patients peuvent s'impliquer dans le programme de soin	65

TROISIÈME PARTIE	66
-------------------------------	-----------

UN PROJET PHOTOGRAPHIQUE GÉNÉRÉ PAR LES SÉANCES D'ART-THÉRAPIE FÉDÈRE PATIENTS, SOIGNANTS ET FAMILLES AUTOUR D'UNE MANIFESTATION CULTURELLE ET SCIENTIFIQUE PROPOSÉE DANS LA SPHÈRE PUBLIQUE

III/A LE TRAVAIL PHOTOGRAPHIQUE NOURRIT LE TRAVAIL DE L'ART-THÉRAPEUTE	66
---	-----------

1) L'art thérapeute a expérimenté les effets de l'art	66
1.1 Quand l'art-thérapeute est aussi photographe observateur et participant	66
1.2 L'art-thérapeute réalise des portraits qui ravivent conscience de soi et des autres	66
1.3 Le travail de l'art-thérapeute peut revêtir un caractère social	67
2) Le travail de photographie permet au malade de mieux accepter son image ..	68
2.1 Les portraits photo changent la représentation sociale des patients	68
2.2 L'acte photographique revêt un caractère thérapeutique	69
2.3 La photographie de groupe renvoie à la notion d'appartenance	70
3) Le groupe des résidents permanents se resserre autour de la photographie ...	70
3.1 La photographie peut être un lien entre soi et l'autre	70
3.2 Les patients s'initient à la photographie et entre en relation	70

III/B LA PHOTOGRAPHIE PRÉSENTE AUSSI CERTAINES LIMITES QUI INDUISENT DES CAPACITÉS D'ADAPTATION ET UNE GRANDE POLYVALENCE DE L'ART-THÉRAPEUTE	71
--	-----------

1) L'utilisation d'un appareil photo n'est pas toujours possible ni souhaitée	71
2) La photographie peut induire chez le patient une ambiguïté face au réel	72
3) L'art-thérapeute doit trouver l'accompagnement approprié et l'activité artistique convenant le mieux au patient	73

III/C LE PROJET PHOTOGRAPHIQUE RALLIE CELUI DE L'ART-THÉRAPEUTE	75
--	-----------

1) Le projet "Lumières de mémoire" s'inscrit dans une manifestation scientifique et artistique	75
1.1 "Lumières de mémoire" symbolise la rencontre de l'art et du soin	75
1.2 Le projet art-thérapie/photographie est sélectionné pour le festival la Novela de Toulouse	75
1.3 La direction et l'équipe de l'hébergement permanent du centre Alzheimer s'engagent dans le projet aux côtés de l'art-thérapeute	76
2) Vernissage, conférence et couverture médiatique s'organisent autour du projet "Lumières de mémoire"	76
2.1 L'agencement de l'exposition reflète l'approche multidimensionnelle du projet	76

2.2 Une conférence est organisée autour de l'exposition afin de valoriser les actions de l'équipe soignante et d'aider le grand public à mieux comprendre la maladie et ses symptômes	77
2.3 La couverture médiatique permet de parler de l'art-thérapie au grand public et d'aborder la maladie d'Alzheimer sous un angle nouveau	78
3) Le schéma de l'opération artistique trouve tout son sens dans l'élaboration du projet	78
3.1 Les différentes étapes de l'opération artistique ont été respectées : elles impliquent le patient et l'artiste/art-thérapeute	78
3.2 L'exposition est la dernière étape de l'opération artistique dans le processus de soins	80
3.3 L'exposition des œuvres devient un nouveau champ thérapeutique	80
CONCLUSION	82
ANNEXES	83
Annexe 1 : La pyramide des besoins selon Abraham Maslow	83
Annexe 2 : Texte de Michel Billé, extrait du Colloque « maltraitance et dignité »	84
Annexe 3 : Les 'petits mots' des patients	85-86
Annexe 4 : Photos de l'exposition 'Lumières de mémoire', la Novela, Toulouse	87-88
Annexe 5 : Photos de 'Lumières de mémoire' au Stade Toulousain et à Pechbonnieu....	89
BIBLIOGRAPHIE	90

Glossaire

Affect : impression, ressenti, qualité émotionnelle.

Affirmation de soi : c'est la capacité d'assertion ou d'expression franche de ses propres émotions ou opinions.

Anomie : perte de la mémoire des mots.

Anorexie : refus de s'alimenter.

Anosognosie : ne pas être conscient de ses troubles.

Apraxie idéatoire : se caractérise par une perturbation de la coordination des mouvements quand il s'agit d'utiliser un objet (par exemple amener une cuillère à la bouche).

Apraxie idéomotrice : réunit des gestes dits intransitifs, c'est-à-dire qu'ils n'impliquent pas la manipulation d'objets réels (l'exécution de certains gestes par imitation visuelle). C'est aussi l'incapacité à exécuter des gestes sur demande.

Apraxie constructive : trouble visuo-spatial qui se traduit par une difficulté à définir les relations des objets entre eux.

Apraxie graphique : c'est l'atteinte du savoir-faire gestuel pour la réalisation de lettres, l'ordonnement spatial des mots, la manipulation du crayon.

Cénesthésie : impression générale d'aise ou de malaise, résultant d'un ensemble de sensations provenant du corps. La cénesthésie est l'ensemble de toutes ces sensations, qui à un moment donné sont perçues par la conscience.

Confiance en soi : c'est avant tout bien se connaître et croire en son potentiel et en ses capacités.

Coordination psychomotrice : interaction avec l'environnement, gestualité, maîtrise du temps et de l'espace (maintien du lien entre mouvement, sensation et réflexion).

Dégénérescences neuro-fibrillaires : lésions situées à l'intérieur des neurones. Les neurones touchés sont envahis d'amas anormaux de fibrilles torsadées.

Dysphorie : perturbation de l'humeur caractérisée par un sentiment déplaisant et dérangeant de tristesse, d'anxiété, de tension, d'irritabilité (contraire d'euphorie).

Esthésie : désigne l'appréhension du sensible par les organes sensoriels, externes et internes.

Estime de soi : c'est une attitude intérieure qui consiste à se dire qu'on a de la valeur, qu'on est unique et important. C'est s'apprécier et s'accepter comme on est avec ses qualités et ses limites.

Fonctions visuo-spatiales : fonctions qui permettent de s'orienter dans l'espace, de percevoir les objets de notre environnement et de les organiser en une scène visuelle cohérente, d'imaginer mentalement un objet physiquement absent

Gnosie : possibilité, capacité permettant de reconnaître, de percevoir, grâce à l'utilisation de l'un des sens (toucher, vue etc.) la forme d'un objet. La gnosie permet également de discerner un fait.

Hippocampe : c'est l'un des composants majeurs du cerveau. Sa structure appartient au système limbique. Ses fonctions ont un rôle central dans la mémoire et la navigation spatiale.

Homéostasie : capacité que peut avoir un système à conserver son équilibre de fonctionnement en dépit des contraintes qui lui sont extérieures : chez l'homme, l'ensemble des paramètres physico-chimiques de l'organisme doit rester relativement constant (glycémie, température, taux de sel dans le sang, etc.).

Hyperoralité : la mise en bouche de toutes sortes d'objets, pas seulement alimentaires.

Hyperphagie : augmentation de la ration alimentaire journalière.

Idéation : représente, d'un point de vue psychologique, la formation et l'enchaînement des idées.

Moi idéal, moi social : dans la métapsychologie freudienne, le moi idéal désigne une instance reposant sur un idéal de toute puissance infantile basée sur le narcissisme infantile. Le 'moi' se forme dans le rapport à autrui. Pris dans le monde des autres, il n'est d'abord pas lui-même, mais le reflet des autres. Il tend à se doter d'une identité en structurant une image de lui-même sous la forme du personnage. La quête de l'identité fait que dès l'enfance l'homme se projette sur un modèle social et se donne dans l'imaginaire l'identité d'un personnage.

Plaques séniles : plaques amyloïdes qui siègent entre les neurones. Elles sont constituées de dépôt de protéine bêta-amyloïde entourés de débris de neurones morts.

Praxie : c'est le fait d'acquérir une gestion automatisée d'un type de geste après en avoir fait l'apprentissage.

Prosopagnosie : trouble de reconnaissance des visages.

Système limbique : nom donné à un groupe de structures du cerveau jouant un rôle très important dans le comportement et en particulier dans diverses émotions comme l'agressivité, la peur, le plaisir ainsi que la formation de la mémoire.

Test MMS : ou Mini-Mental State Examination (MMSE) ou test de Folstein : c'est un test de référence pratiqué lorsqu'on suspecte une démence ou pour permettre de suivre l'évolution de la maladie. Ce test recommandé par la HAS, explore l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le calcul, le raisonnement, le langage. Il est réalisé par un médecin expérimenté. Lorsque le MMS est inférieur à 27 (sur un total de 30 questions), il faut tenir compte du niveau culturel du sujet avant de demander une consultation spécialisée.

Trouble visuo-constructif : Perturbation de la capacité d'assembler les parties pour en faire un tout (assemblage d'objets, construction avec blocs, dessins) par difficulté à percevoir ou à reproduire les relations spatiales entre les parties constitutives d'une entité globale. Elle est attribuable à une lésion pariétale postérieure gauche ou droite.

Introduction

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer et comment se manifeste-t-elle ? Quelle aide peuvent apporter les proches et les soignants à une personne atteinte au coeur de son identité ? Comment l'art, et plus précisément la photographie, peut-il être facteur de repères, de découvertes, de relations interpersonnelles ? Abordant l'ensemble de ces questions, ce mémoire propose une réflexion autour d'un projet photographique mené avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Un travail s'inscrivant dans l'art et dans l'art-thérapie et qui redonne lien social et visage humain aux malades privés de leurs facultés mnésiques.

En menant divers projets en tant qu'artiste photographe, j'ai côtoyé des personnes en grande souffrance, tant morale que physique. Qu'ils soient adolescents en difficulté scolaire et sociale ou adultes souffrant de lésion cérébrale, la photographie a été pour eux un véritable tremplin vers une nouvelle façon de se regarder, d'appréhender la vie et de la rendre plus créative.

Au fil des expériences, j'ai compris que la photographie, qui peut se définir comme un langage, permet d'aiguiser la curiosité, d'accroître les facultés perceptives, de permettre à chacun de développer son imaginaire et de faire preuve de créativité. Comme toute pratique artistique, mais peut-être encore plus que toute autre, en raison de la facilité du maniement technique de l'outil de prise de vue, la photographie permet de développer un grand nombre de compétences et d'attitudes essentielles à la formation de la personnalité : l'observation et l'attention, la gestion des émotions, l'acceptation du regard des autres, le dépassement des stéréotypes, la capacité à opérer des choix et la construction d'une démarche personnelle et singulière.

Ainsi, il m'a paru logique d'utiliser les qualités inhérentes à la photographie pour aider, et revigorer celui qui souffre. Ayant eu une première expérience d'art-thérapie au contact de personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer lors de mon stage d'observation de 1^{ère} année d'études, il m'a semblé que l'art-thérapie seraient à même de relier ces personnes à la vie. J'ai eu alors envie de contribuer à maintenir ce lien chez des patients en état de « mort psycho-sociale », à qui l'on n'attribue plus aucune faculté ni aucune conscience. La souffrance qu'elle entraîne chez les personnes touchées ainsi que chez leurs proches est accentuée par le caractère déroutant de cette maladie qui s'attaque à un organe essentiel à la pensée : le cerveau.

C'est par là que nous commencerons cette étude en expliquant les troubles que la maladie engendre, non seulement au niveau cognitif mais aussi au niveau comportemental. Se pencher sur la maladie d'Alzheimer, c'est ce poser la question : qu'est ce que la mémoire ? qu'est ce que cette capacité d'inscrire en nous un passé disparu ? La mémoire est à la fois l'empreinte en nous de ce que nous avons vécu, de ce que nous avons rencontré, et elle est en même temps la modification que cette empreinte a causée. Si nous nous souvenons de quelque chose, c'est que cet événement, cette rencontre nous a transformés.

L'art peut être un élément fondateur de transformation, de prise de conscience, d'orientation. Il exalte, transcende, fortifie. Il génère élan, envie et vitalité. Utilisé dans un processus organisé et réfléchi, l'art peut être thérapeutique. Il peut accompagner, soutenir, soigner dans certaines conditions. Dans une société hypermoderne adulant le beau et le jeune, la vieillesse est stigmatisée, la maladie et la mort terrifient. Comment une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative appelée « démence » peut donner du sens à sa vie ?

Nous montrerons comment, par l'intermédiaire d'images, le travail photographique devient thérapeutique en créant des situations dans lesquelles le statut du sujet évolue de la simple présence à celui de participant, puis de créateur. Une présence devant l'artiste photographe et son appareil pour retrouver à travers l'image de soi, une empreinte, une trace, un regard et un corps qui nous ressemble. Une présence derrière l'appareil photo pour aller au devant des autres, s'appropriier l'espace et inscrire son environnement dans un présent sans cesse renouvelé.

Les derniers développements médicaux concernant la recherche autour de la maladie d'Alzheimer sont toujours prometteurs mais ne sont pour l'instant d'aucune efficacité. Il faut

donc proposer une approche différente où le regard que nous posons sur le patient dit dément est le même que celui que nous posons sur nos semblables.

La photographie capte l'expérience humaine, quelle qu'elle soit. Dans le cadre structuré de l'art-thérapie, elle peut permettre au patient de sortir de l'exclusion dans laquelle la maladie le confine. En se réappropriant son image et celle des autres, le malade d'Alzheimer retrouve le lien social qui l'unit au groupe et qui justifie sa présence et son rôle au sein de notre société.

PREMIERE PARTIE

LA PHOTOGRAPHIE ENTRETIENT UN RAPPORT ÉTROIT AVEC LA MÉMOIRE ET PEUT APPORTER DES BIENFAITS LORS DE SÉANCES D'ART-THÉRAPIE AUPRÈS DE PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

I/A LA MALADIE D'ALZHEIMER EST UNE MALADIE DÉGÉNÉRATIVE DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ENTRAÎNANT DES TROUBLES DES FONCTIONS COGNITIVES ET DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

1) L'étude et la recherche liées aux fonctions du cerveau permettent de définir et de mieux cerner la maladie

1.1 La maladie d'Alzheimer définie en tant que démence est une affection neurologique

La maladie d'Alzheimer est une affection neurologique qui se traduit par une dégénérescence progressive se poursuivant jusqu'à la fin de la vie. Bien avant l'apparition des premiers symptômes, le cerveau est touché par des lésions irréversibles : diminution du nombre de neurones, apparition de plaques séniles (situées entre les neurones) et dégénérescence neurofibrillaires (situées dans les neurones). Les neurones se raréfient. C'est un lent processus qui envahit les régions cérébrales contrôlant les fonctions cognitives et comportementales.

On ne connaît toujours pas l'origine de la maladie décrite par le psychiatre allemand Alois Alzheimer en 1906 mais de nombreuses recherches sont en cours. Il n'y a pas véritablement de traitement mais une prise en charge des symptômes et l'amélioration de l'environnement, deux domaines dans lesquels le rôle de la famille, des proches et de l'équipe soignante est primordial.

Les progrès importants dans le domaine des troubles cognitifs accomplis au début du XXème siècle ont permis de distinguer la « démence sénile » du vieillissement. Car la maladie d'Alzheimer est bien une maladie et non une conséquence normale du vieillissement. Même si elle touche principalement les personnes âgées, il est important de distinguer le vieillissement cognitif normal et le vieillissement cognitif pathologique que représente cette maladie.

En médecine, le terme de démence ne fait pas référence à la folie mais à la plus fréquente des maladies neurologiques graves. L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), dans sa classification internationale des maladies, définit la démence comme une "altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins 6 mois et avec la présence d'au moins un trouble suivant : problème de langage, de calcul, de jugement, altération de la pensée abstraite, apraxies, agnosies ou modification de la personnalité".

Il existe plusieurs types de démences, les plus fréquentes étant les démences dégénératives dues à une dégénérescence progressive des neurones. La plus connue est la maladie d'Alzheimer, celle-ci se décline en divers stades allant du stade léger, modéré ou sévère en fonction de l'évolution de la maladie.

1.2 Les symptômes de la maladie dépendent de la localisation des lésions dans le cerveau

Le cerveau est formé de cellules nerveuses appelées neurones. Les neurones sont reliés les uns aux autres par des jonctions nommées 'synapses'. Ils ont un rôle essentiel de transmission des messages. La communication entre les neurones s'effectue par l'intermédiaire de substances chimiques appelées neurotransmetteurs. Une bonne communication nécessite que les neurotransmetteurs soient correctement fabriqués et disponibles en quantité suffisante.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la perte des neurones commence ordinairement dans les régions temporales internes, en particulier l'hippocampe et les amygdales, qui jouent un rôle de 'tableau de distribution central' de la mémoire. C'est la raison pour laquelle la perte de mémoire se manifeste généralement en premier.

Après l'hippocampe, la maladie d'Alzheimer s'étend à d'autres parties du cerveau et selon les régions touchées produit d'autres troubles : problèmes de communication, difficulté d'organisation ou de coordination des activités courantes. L'importance des lésions cérébrales et leur localisation dans le cerveau ont une influence sur la nature et la gravité des symptômes. Par exemple, certaines personnes présentent de sérieux troubles du langage très tôt après le début de la maladie, alors que d'autres ne souffrent de tels troubles que bien plus tard.

1.3 Le cerveau est composé de régions dont les fonctions sont spécifiques

Notre cerveau est composé de deux hémisphères, chacun participant au contrôle de la moitié du corps qui se trouve du côté opposé. Chaque région cérébrale procède d'une médiation spécialisée dans l'accomplissement de fonctions spécifiques. On attribue l'analyse des formes dans l'espace, la reconnaissance des visages, la mémoire des sons et la compréhension de la musique à l'hémisphère droit. Celui de gauche contrôle les sourires, la maîtrise du calcul et la résolution logique des problèmes. Il contrôle aussi la capacité d'articuler, de décoder les sons en paroles, et de comprendre ce que l'on dit et ce que l'on entend. Les deux hémisphères sont en connexion grâce au corps calleux qui constitue une structure les réunissant. Le corps calleux est composé d'un faisceau de fibres nerveuses qui assure toutes les connexions.

Chaque hémisphère comprend quatre lobes : en avant les lobes frontaux, en arrière les lobes pariétaux et occipitaux, sur les côtés les lobes temporaux. Ces lobes sont impliqués dans la plupart de nos capacités intellectuelles, comme celles de voir, d'entendre, de raisonner, d'analyser, d'organiser : l'ensemble formé par ces structures étant propre à chaque individu, chaque personne est unique. En dehors des lobes, le cerveau comprend, plus en profondeur, le système limbique, une structure très impliquée dans la mémorisation, les émotions et le comportement. C'est dans ce système qu'est situé l'hippocampe qui est la porte d'entrée des informations que nous mémorisons. Il envoie ces informations au cortex où elles sont intégrées. Il joue donc un rôle primordial dans la mémorisation.

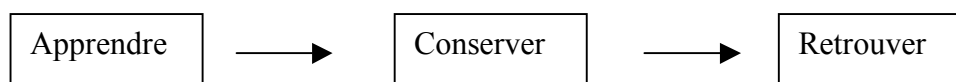
2) Les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer reposent sur les troubles de la mémoire, une des principales fonctions cognitives chez l'homme

La maladie d'Alzheimer débute par une altération de la mémoire ou amnésie. Le passé s'efface. L'oubli touche petit à petit les faits récents et anciens, les événements marquants de la vie, les savoir-faire. Avec l'altération de la capacité de mémorisation, le passé s'estompe empêchant toute projection temporelle. La perception de l'évolution du temps se réduit à l'instant présent, à l'instantané. Certaines capacités persistent alors que d'autres s'amenuisent rapidement. En expliquant comment fonctionne la mémoire, il sera plus facile de cerner les conséquences dramatiques de l'apparition de troubles et des processus complexes qui la définissent.

2.1 Le fonctionnement de la mémoire repose sur trois processus

La mémoire fait référence à trois processus essentiels : apprendre des informations nouvelles, les conserver le plus longtemps possible, les récupérer quand on en a besoin. La mémorisation ou la récupération d'une information peuvent être réalisées aussi bien consciemment qu'inconsciemment. Ces informations mémorisées concernent des épisodes de notre propre vie, des connaissances sur le monde qui nous entoure, des gestes spécialisés, des sons ou des images. Ces informations viennent aussi bien de l'extérieur que de l'intérieur. Les informations sensorielles (visuelles, olfactives, gustatives, tactiles) venant du monde extérieur tandis que notre monde intérieur nous fournit des signaux (fréquence cardiaque, température, faim, soif, peur, dégoût, plaisir), qui deviennent des traces mnésiques plus ou moins bien conservées.

Chaque processus cérébral est caractérisé par la durée de rétention de l'information :



Les trois processus essentiels de la mémoire¹

En 1968, les chercheurs américains R. Atkinson et R. Shiffrin ont élaboré un « modèle séquentiel de la mémoire » dans lequel plusieurs stades indiquent le cheminement d'une information entre le moment où elle est perçue et celui où elle est définitivement stockée.

Le stimulus est d'abord capté par les organes des sens dans le registre sensoriel. Les informations sont perdues si elles ne sont pas transférées dans la mémoire à court terme. Celle-ci, contrairement à la mémoire à long terme, a une capacité limitée et est sans cesse stimulée par les événements nouveaux de l'environnement qui expulse les représentations plus anciennes. Les informations sont perdues si elles ne sont pas transférées dans la mémoire à long terme. Lorsque l'information passe dans la mémoire à long terme (mémoire stockant tout ce que nous savons sur le monde), elle y est organisée, approfondie et intégrée aux connaissances précédentes. La mémoire à court terme récupère des souvenirs de la mémoire à long terme pour les rafraîchir et pour pouvoir prendre les décisions. Ce modèle d'Atkinson et Shiffrin bien qu'il semble un peu linéaire et daté a posé la base d'un certain nombre de concepts.

D'autres modèles comme les modèles d'activation sont apparus en 1988 avec celui de Nelson Cowan pour expliquer des phénomènes difficilement concevables avec les modèles précédents. En effet, les chercheurs se sont rendu compte que les phénomènes cognitifs "illuminent" plusieurs parties du cerveau presque simultanément, et non pas les unes après les autres comme l'a prédit la théorie d'Atkinson. Le modèle de Cowan considère que la mémoire à court terme et la mémoire à long terme font partie du même système, et non pas de plusieurs modules différents. Les stimuli sensoriels entrent dans le registre sensoriel et activent directement la mémoire à long terme. Dans le modèle de Cowan, la mémoire à court terme n'est que la partie activée de la mémoire à long terme. De plus en plus de travaux en psychologie cognitive² montrent le rôle essentiel des expériences passées de l'individu sur l'ensemble du fonctionnement cognitif. Ce rôle de la mémoire à long terme permet d'expliquer la diversité des comportements et l'adaptabilité de l'individu aux contraintes environnementales.

2.2 Les mémoires sensorielles sont la base de deux processus fondamentaux

Notre environnement nous adresse des messages sensoriels auditifs, visuels, olfactifs, gustatifs et tactiles. Ceux-ci sont transmis par les organes des sens à des aires cérébrales sensorielles dites primaires où ces informations peuvent persister quelques courts instants. Ces traces éphémères ou mémoires sensorielles sont le point de départ de deux processus fondamentaux très élaborés. Le premier processus est celui de la reconnaissance des informations sensorielles : au-delà des aires sensorielles primaires, l'information sensorielle est analysée par des aires cérébrales plus spécialisées qui décodent par exemple que telle image visuelle est celle d'une fleur dénommée rose. Le second processus a pour objectif la conservation définitive de la trace de ces informations, c'est-à-dire la mise en mémoire d'un souvenir ou d'une connaissance. Ces mémoires sensorielles sont ultracourtes (mémoire immédiate).

2.3 La mémoire à court terme est aussi appelée mémoire de travail

Les informations sensorielles sont dirigées vers un système de durée supérieure : la mémoire à court terme. Ses principales caractéristiques sont sa courte durée, sa capacité limitée et sa très grande sensibilité aux interférences. Son intérêt est multiple, elle permet de répéter mentalement ou à voix haute une information, de la manipuler ou de l'analyser pour la

¹ CROISILE Bernard, *Tout sur la mémoire*, Odile Jacob 2009

² Société de neurophysiologie clinique de langue française, *Neurophysiologie des mémoires*, Ed. Elsevier, 2005

mémoriser définitivement. La trace d'une information en mémoire à court terme est provisoire (l'arrivée d'une nouvelle information chasse la précédente) : soit elle disparaîtra, soit elle sera transférée dans la mémoire à long terme. C'est son rôle le plus fascinant dans le domaine de la mémoire : celui de maintenir des informations nouvelles afin que soit possible l'analyse de leurs caractéristiques pour permettre le stockage définitif en mémoire à long terme.

2.4 Il existe plusieurs stocks de mémoire à long terme

À la suite de leur apprentissage, la mémoire à long terme nous permet de conserver des informations pour une durée prolongée, parfois illimitée. Elle est constituée de plusieurs stocks : les mémoires perceptives des sons et des images, la mémoire procédurale des gestes, la mémoire émotionnelle, la mémoire épisodique des souvenirs, enfin la mémoire sémantique des savoirs.

2.4.1 Les mémoires perceptives permettent de retenir les images et les sons

C'est le système mnésique que l'on a le plus de mal à conceptualiser : il permet d'emmagasiner tout ce qui permet de percevoir le monde. Nous conservons la trace prolongée des images et des sons indépendamment de leur signification : cela permet de percevoir et de reconnaître une forme ou un son avant de l'identifier. Par exemple, lorsque nous voyons un visage pour la première fois (encodage). La deuxième fois, le système visuel permettra la reconnaissance de ce visage très rapidement.

2.4.2 La mémoire procédurale permet de retenir les gestes

La mémoire procédurale est la mémoire des gestes répétés. Elle permet de façon inconsciente l'apprentissage de procédures, pas seulement motrices mais aussi perceptives ou cognitives, ce qui aboutit progressivement à la maîtrise d'un savoir-faire.

Bien évidemment, l'apprentissage initial s'est toujours effectué lors d'une expérience consciente volontaire puisqu'il y a eu un désir conscient d'apprendre et un effort volontaire d'acquisition de l'enchaînement des gestes constitutifs de la tâche. Par la suite, la mise en œuvre de cette habileté ne fera plus appel à un effort conscient de mémoire, l'accomplissement de la tâche sera automatisé, car ses mécanismes seront réalisés en dehors du contrôle conscient. Même si certains de ces savoir-faire impliquent le langage, leur complexité va au-delà d'une simple description par les mots. Pour cette raison, la mémoire procédurale appartient à ce qu'on appelle la mémoire non-déclarative (ou implicite).

2.4.3 La mémoire émotionnelle est appelée aussi mémoire affective

La mémoire émotionnelle est celle qui reste quand on a tout oublié. C'est la mémoire la plus précoce et celle qui reste jusqu'au bout de la vie. Ancrée physiquement au travers de nos sentiments, de nos émotions et de nos affects, la mémoire émotionnelle contient en elle les traces suffisantes pour réactiver certains souvenirs. Chez la personne atteinte de pathologies neuro-dégénératives, le fonctionnement psychique va progressivement ne fonctionner que sur le plan affectif et émotionnel.

2.4.4 La mémoire épisodique permet de retenir les événements

La mémoire épisodique est celle des souvenirs personnels. Elle concerne des événements personnels uniques (épisodes vécus une seule fois), ayant des spécificités temporelles (épisodes vécus à un moment précis) et spatiales (épisodes vécus en un lieu déterminé), comportant par ailleurs des indices émotionnels et affectifs prononcés (épisodes vécus dans un contexte émotionnel particulier).

2.4.5 La mémoire sémantique permet de retenir les connaissances

La mémoire sémantique s'oppose pratiquement point par point à la mémoire épisodique : elle est répétée, non datée ni localisée, et sans émotion (sans rapport avec le temps et l'espace).

La mémoire sémantique est constituée de connaissances apprises plusieurs fois, ce qui fait qu'elles n'ont plus d'indicateurs de temps et de lieu d'apprentissage (nous savons par exemple que la capitale de l'Espagne est Madrid mais nous n'avons aucun souvenir du moment et du lieu où nous l'avons appris). Ces connaissances stockées sont indépendantes d'un contexte émotionnel et affectif particulier.

La mémoire sémantique est aussi appelée mémoire collective car elle contient des faits appris au sein de notre groupe social et partagés avec les membres de notre communauté culturelle : ces faits correspondent au langage (vocabulaire, grammaire, etc.) et aux connaissances encyclopédiques concernant les faits du monde (géographie, événements publics, célébrités...).

2.5 La mémoire est dite implicite ou explicite

2.5.1 La mémoire explicite ou déclarative

Elle concerne les souvenirs consciemment exprimés. Elle garde les événements liés à l'apprentissage qui peuvent se transmettre à l'oral ou dans des livres. Elle regroupe les mémoires sémantiques et épisodiques.

2.5.2 La mémoire implicite

Elle est inconsciente, on apprend sans retenir l'expérience de l'apprentissage. Elle est impliquée dans le conditionnement. Elle nous permet de réaliser des tâches automatiques comme attacher un lacet, faire du vélo, etc). Elle se subdivise en deux : la mémoire procédurale et la mémoire émotionnelle. Elle est dite implicite ou non-déclarative car les informations impliquées ne peuvent se transmettre par oral.

2.6 La plasticité de la mémoire fait référence à la réorganisation neuronale

Depuis quelques années, la recherche a permis d'identifier et d'analyser les grands systèmes mnésiques et montrer à quel point le cerveau est capable de se réorganiser. Selon Emmanuel Barbeau³, chercheur au Centre de Recherche Cerveau et Cognition de Toulouse, le cerveau a la capacité de se modeler ou de se modifier sous l'effet de l'expérience (d'une lésion cérébrale par exemple). Le cerveau s'adapte car il est malléable, il n'est pas figé. Cette adaptation est dite dynamique tout au long de la vie.

Le défi est d'optimiser les capacités de récupération après une cérébro-lésion. De nombreuses expériences sont menées autour de la réorganisation fonctionnelle du cerveau pour compenser le déficit subi.

3) La maladie affecte les autres fonctions cognitives

3.1 Les troubles du langage sont regroupés sous le terme aphasie

Les troubles du langage, ou aphasie, sont très fréquents dans la maladie d'Alzheimer et leurs liens avec la mémoire sont essentiels. Chez la personne qui en souffre, la manière de communiquer se modifie, allant du manque de mots à l'incapacité totale d'échange verbal compréhensible. Avec le temps apparaissent des troubles plus marqués et une difficulté à se remémorer les mots pour s'exprimer, on parle alors d'anomie. Ce manque de mots provient d'une atteinte de la mémoire à long terme et affecte plus particulièrement la mémoire sémantique.

L'aphasie englobe tous les troubles du langage : les capacités de compréhension et de production. Le discours devient peu informatif, pauvre, voire incohérent. L'expression devient un jargon.

3.2 L'incapacité à exécuter des gestes correspond à l'apraxie

L'apraxie c'est la difficulté à effectuer des gestes concrets, on peut dire que c'est l'atteinte du geste et du savoir-faire. L'apraxie est due à une lésion du système nerveux suite à une atteinte des lobes pariétaux. On peut distinguer différentes formes d'apraxie (cf. glossaire).

³ Lors de la conférence du lundi 11 octobre 2010 dans le cadre du festival La Novela, Toulouse

3.3 Lorsque les capacités de reconnaissances visuelle et spatiale sont atteintes, on parle d'agnosie

On appelle 'gnosie' la possibilité et la capacité permettant de reconnaître, de percevoir, grâce à l'utilisation de l'un des sens (toucher, vue etc.) la forme d'un objet. L'agnosie, c'est donc l'atteinte du "savoir reconnaître" (le patient ne reconnaît plus les rues, les proches, le goût des aliments). La prosopagnosie est un trouble de reconnaissance des visages. On parle aussi de l'anosognosie lorsque le patient ne reconnaît pas la maladie dont il est atteint alors que celle-ci apparaît de façon évidente.

4) Divers dérèglements, pertes et troubles du comportement font partie intégrante de la maladie d'Alzheimer, ils entraînent d'autres déficits

4.1 La désorientation revêt trois formes : temporelle, spatiale, interpersonnelle

La désorientation temporelle apparaît en premier chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une incapacité de se donner des repères temporels : la personne perd la notion du temps. Elle ne sait plus ni la date, ni l'heure, ni le jour de la semaine. La perception du temps est totalement perturbée. Plus la maladie progresse, plus la mémoire à court terme s'affaiblit et plus la personne se réfugie dans sa mémoire à long terme. Ses repères se situent dans le passé et l'orientation dans le présent se révèle difficile.

La désorientation spatiale se manifeste aussi assez tôt dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'une incapacité de se donner des repères dans l'espace. La personne malade ne reconnaît plus son environnement et ne peut plus retrouver son chemin.

La désorientation interpersonnelle est la forme de désorientation la plus pénible pour les familles qui voient leur parent ne plus les reconnaître et les confondre avec d'autres. La perception de la réalité actuelle s'estompe et la personne se reporte au passé et seuls des points de référence anciens lui sont accessibles.

4.2 La perte d'identité est un symptôme associé à la maladie

La personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer perd le souvenir de ses expériences de vie, des lieux où elle habite et du temps qui passe, mais elle perd aussi quelque chose d'essentiel : sa perception d'elle-même. Elle ne reconnaît plus les caractéristiques qui ont fait d'elle ce qu'elle est. Elle oublie son nom et sa capacité de reconnaissance des traits de son visage dans un miroir. Lorsqu'elle se regarde, elle s'adresse à son image comme à une personne étrangère. Jean Maisondieu pose alors cette question troublante : « est ce qu'elle ne se reconnaît pas dans cette figure vieillie ou est-ce qu'elle ne veut pas se reconnaître ? S'agirait-il là de la marche douloureuse d'un processus défensif instauré au fil des années pour éviter la rencontre de son double, image vivante de la mort qu'elle ne peut pas accepter ? »⁴

4.3 Le comportement du malade devient un comportement dérangeant

Le mot "comportement" est défini comme un enchaînement ordonné d'actions destiné à adapter l'individu à une situation telle qu'il l'aperçoit et l'interprète. Les troubles du comportement se traduisent par des actions, attitudes ou expressions dérangeantes ou dangereuses pour la personne ou pour autrui. Les troubles dits du comportement font partie intégrante de la maladie d'Alzheimer, au même titre que les troubles cognitifs.

Il est évident que les troubles cognitifs influencent les troubles du comportement souvent synonymes de protestation et de frustration. Jean Maisondieu insiste sur le fait qu'« il est difficile de réduire la personne à sa pathologie et négliger la part de l'être qui vit avec sa maladie. Notre difficulté à décoder le sens d'un message ne doit pas nous conduire à conclure que ce comportement n'a pas de signification. Il faut garder à l'esprit que la personne atteinte

⁴ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

de la maladie d'Alzheimer doit composer non seulement avec sa maladie mais aussi avec un environnement dont elle saisit de moins en moins le sens : une situation qui peut être vécue sur un mode hostile et anxiogène. »⁵ Ainsi, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se sent de plus en plus isolée. Il semble aux yeux de ses proches qu'elle ne ressente plus rien vis-à-vis de son entourage qu'elle reconnaît de temps en temps puis plus du tout. Dans ce contexte, il faut apprendre à connaître la nouvelle personne qu'est devenu le malade, inventer un mode de communication, trouver le geste, l'expression, le mot, la voix qui accrochent et captent. C'est un défi que l'art-thérapeute aura en permanence à relever. Par l'intermédiaire de l'art, il va être permis au malade de retrouver une forme de dialogue où l'expression sera possible. Et si l'expression est possible, alors une nouvelle voie peut s'ouvrir. Les études réalisées sur la plasticité de la mémoire démontrent à quel point les fonctions cérébrales se réorganisent entre elles, interagissant et compensant les déficits subis. Si l'art peut jouer dans cette réorganisation une place légitime c'est qu'il allie le corps et l'esprit de l'homme, et qu'il entraîne celui-ci vers des profondeurs tout à fait insoupçonnées.

I/B AU CONTACT DE L'ART, ET EN PARTICULIER DE LA PHOTOGRAPHIE, L'HOMME TROUVE UNE FORME D'EXPRESSION QUI LE REPOSITIONNE DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE, AFFIRME SON IDENTITÉ ET LE MET EN RELATION AVEC LES AUTRES

1) L'art est une activité humaine basée sur un savoir-faire où l'œuvre est au centre d'un processus

1.1 L'art est une forme de langage

L'art, du latin *ars*, *artis* "habileté, métier, connaissance technique" est l'expression désintéressée et idéale du beau ; « C'est l'ensemble des activités humaines créatrices qui traduisent cette expression. »⁶ Voici une des nombreuses définitions de l'art qui varient selon les époques et les lieux.

On peut dire que l'art est un langage qui existe depuis les origines de l'homme, langage de la forme, de la matière et de la couleur : décoratif, narratif, figuratif, abstrait, expression d'une émotion, l'art a depuis toujours été le reflet des mœurs et des sentiments d'une époque ou d'une civilisation. Ainsi, la notion d'art englobe un vaste ensemble de points de vue : que l'on cherche à idéaliser pour rendre "beau" ou au contraire à déranger pour exprimer des sentiments liés à la colère, la tristesse, la peur ou à l'angoisse, la représentation artistique a su s'adapter à la pensée humaine dans toute sa complexité.

Le besoin de s'exprimer a toujours été inné chez l'homme, et cette expression commence par le geste, puis par le langage apparu plus tard dans l'histoire humaine. Avant le langage, l'homme pouvait transmettre sa pensée par imitation ou représentation. L'art est né de ce besoin de communiquer, d'échanger et aussi de transformer la nature. Diderot affirme que l'art peut exprimer ce que le langage verbal ne peut atteindre véritablement : « Il y a des gestes sublimes que toute l'éloquence oratoire ne rendra jamais. »⁷ On peut donc dire que l'artiste s'exprime à travers un langage symbolique de couleurs, de sons, de mouvements, et de formes. Pour ceux qui y sont sensibles, l'art rend la vie quotidienne plus agréable et elle permet à l'homme de s'exprimer. Mais l'art est aussi considéré comme témoin d'une civilisation, il est le reflet de ce vers quoi l'homme tend en un temps et un lieu donnés.

Depuis la Préhistoire jusqu'au début du XX^{ème} siècle, l'art a toujours été figuratif, c'est à dire que l'œuvre cherche à imiter ce que l'on voit que ce soit d'une manière réaliste ou pas, selon le propos que l'artiste cherche à faire passer.

⁵ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

⁶ Selon le Larousse 2009

⁷ Diderot Denis, *Lettre sur les sourds et muets*, 1751

Dès l'Antiquité, les philosophes s'interrogent sur la question du Beau. Le mot grec *τέχνη* (technè) l'équivalent le plus proche du français *art*, désigne dans la Grèce antique l'ensemble des activités soumises à certaines règles. Il inclut donc à la fois des savoirs, des arts et des métiers. Jusqu'à la fin du Moyen Âge, l'art s'oppose à la science définie comme pure connaissance et à la nature. Jusqu'à la Renaissance, il n'y a pas de différence précise entre l'artiste et l'artisan : on appelle "artiste" un artisan dont la production est d'une qualité exceptionnelle. La différence ne commencera à devenir plus précise que lorsque les artistes commenceront à se référer aux académies. C'est alors que le sens du mot "art" commence à se dégager.

La notion de l'art admise encore aujourd'hui, vient du XVIII^e siècle. À partir d'une réflexion sur les sens et le goût, l'idée de beauté finit par s'installer. Tout ce qui existe possède une identité, une apparence, une réalité, et elle est forcément soumise au concept du Beau. L'importance des règles passe après, alors que l'intention de l'artiste qui vise les sens et les émotions, passe en premier.

L'évolution de la science a conduit l'artiste à trouver des solutions pour représenter une réalité que l'on sait mais que l'on ne voit pas. Après des siècles de recherches sur la figuration, la nécessité de mettre en oeuvre l'idée subjective, invisible, devient pour l'artiste primordiale. La notion de donner à voir le "non-vu" fait avancer la réflexion sur l'art, puisque l'artiste, en tant qu'intermédiaire, contribue à la connaissance de l'homme, dans sa recherche orientée vers l'esthétique.

1.2 L'art est pour l'homme un moyen d'expression orienté vers un idéal esthétique

Si avec l'art contemporain, le rapport entre beauté et art est contesté, l'art est toujours admis en tant qu'arts de la beauté ou beaux-arts, en cela il correspond chez l'homme à « une recherche et une activité orientée vers un idéal esthétique »⁸.

Le mot *esthétique* n'est apparu qu'au XVIII^e siècle en Allemagne. C'est le philosophe allemand Alexander Baumgarten, qui en donne la définition moderne dans son ouvrage *Aesthetica*, en 1750. Il propose une discipline philosophique nouvelle, basée sur la différence que fait Platon entre les choses sensibles et intelligibles. Autrement dit, l'esthétique est la science du sensible, de ce qui est donné aux sens dans l'intuition ou dans la vision, c'est-à-dire dans l'espace et dans le temps, par opposition à ce qui relève de l'intelligible, de l'entendement ou de la raison pure, soit la métaphysique. L'esthétique s'oppose à la logique. L'esthétique correspond aussi au domaine désigné par science du beau ou critique du goût.

1.3 Les champs de l'art évoluent avec le temps et la technologie

Du figuratif à l'abstraction, de l'analogique au numérique, le pouvoir expressif de l'art n'en finit pas d'évoluer au contact de l'évolution de la technologie.

« Tout chef d'œuvre en art est paradoxal : subjectif comme un plaisir ou une émotion, universel comme une vérité, à la fois limité et inépuisable (ouvert à l'infini des sensations, des émotions, des interprétations), comme écartelé toujours entre l'histoire et l'éternité, entre la chair et l'esprit, entre le réel et l'imaginaire, entre le travail et l'inspiration, entre le secret et le spectacle, entre le plus intime et le plus vaste, entre l'inconscient et le sublime, entre le plus obscur et le plus éblouissant. »⁹

Le philosophe allemand Hegel dans "Esthétique ou philosophie de l'Art" propose une liste des arts qui fait encore référence actuellement. Il distingue alors six arts, dans cet ordre : architecture, sculpture, peinture, musique, danse et poésie. À partir de cette liste, par prolongement, on a inclus le cinéma (appelé le septième art), la télévision, la bande dessinée,

⁸ Forestier Richard, *Tout savoir sur l'Art-thérapie*, Favre 1999-2007

⁹ Morana Cyril et Oudin Eric, *L'art de Platon à Deleuze*, Ed. Eyrolles 2010

l'opéra, la photographie, etc. Désormais, on réunit les champs de l'art en grandes familles :

Les arts visuels regroupent les arts plastiques, la photographie, la sculpture, l'art vidéo, le cinéma, l'architecture, les arts appliqués (calligraphie, mosaïque, gravure, illustration, mode, design), les arts graphiques. En résumé les arts visuels concernent tous les arts qui produisent des objets perçus essentiellement par l'œil du spectateur.

Les arts de l'écrit englobent la littérature et la bande dessinée.

Les arts musicaux réunissent toutes les catégories de musique.

Les arts du spectacle correspondent au théâtre, la danse, le cirque, le mime, les marionnettes.

Depuis plusieurs décennies, les moyens modernes liés au numérique ont entraîné de nombreux débats et polémiques. Les nouveaux médias engendrés par l'ère du numérique combinent art figuratif et art abstrait et s'emparent des réseaux Internet pour créer des œuvres collectives en ligne qui donneront le nom de "l'art en réseau".¹⁰ L'art évolue, se transforme, conserve une place essentielle dans la société même si l'Etat se désengage de plus en plus dans l'accompagnement des artistes.

2) A travers l'acte photographique l'homme s'inscrit dans un processus de création

2.1 La photographie est une invention scientifique au service de l'art

Le mot "Photographie" vient de deux racines d'origine grecque : le préfixe "photo" veut dire "qui utilise la lumière", et le suffixe "graphie" veut dire "qui écrit, qui aboutit à une image".

La photographie s'affirme, depuis son invention en 1839, comme étant un mode d'expression, d'information et de communication à part entière apparaissant sous de multiples formes. On la définit comme l'art de fixer la trace de la lumière. « Le photographe est celui qui doit laisser, mieux, qui doit créer des traces de son passage. »¹¹ Toute photo est donc cette trace. La trace atteste le désir qu'a eu celui qui l'a laissée de réaliser une "inscription". Elle a pour but de reproduire le monde avec une fidélité absolue et en même temps elle entretient avec le réel une relation très ambiguë. « Les clichés ne se contentent pas de dupliquer les réalités tangibles, ils rendent compte également de représentations qui, tels les souvenirs ou les rêves, se manifestent sous des formes imagées. »¹²

La photographie s'applique dans différents champs de représentation. On peut alors parler de l'originalité de l'acte photographique « de se succéder en plusieurs actes, non pas identiques mais qui, à chaque fois, reprennent l'apparition d'un réel, une décision de la liberté de l'esprit et une action du corps... passive et active, imitant et inventant, la photographie n'est pas loin de ce centre où rencontrer et créer se confondent. Une pensée sur la photographie nous projette au lieu même où se noue l'essentiel de l'art. »¹³

La photographie apparaît au milieu du XIX^{ème} siècle grâce à la collaboration de Nicéphore Niepce et Louis Daguerre qui mettent en œuvre le procédé du daguerréotype. François Arago, physicien renommé et membre de l'Académie des sciences, annonce en 1839 que l'invention de la photographie est offerte au monde entier pour servir au "développement des arts et des sciences".

Dès l'invention du daguerréotype, les évolutions techniques vont être innombrables en passant par le calotype, le collodion, le gélatinobromure et ses plaques toutes prêtes, le polaroid et son développement instantané. La photographie argentique permet d'obtenir une image par un processus photochimique qui comprend l'exposition d'une pellicule sensible à la lumière puis

¹⁰ Lord Pascale, *Du réseau de l'art à l'art en réseau*, mémoire de maîtrise, Université Paris VIII, 1995

¹¹ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire : photographie et inconscient*, Flammarion 1996

¹² Grojnowski Daniel, *photographie et langage*, Ed. José Corti 2002

¹³ Lemagny Jean-Claude, *L'ombre et le temps, essai sur la photographie comme art*, Nathan 1992

son développement et éventuellement son tirage sur papier. On va ensuite l'opposer à la photographie numérique qui recouvre l'ensemble des techniques permettant l'obtention d'une photographie grâce à l'utilisation d'un capteur électronique comme surface photosensible, ainsi que les techniques de traitement et de diffusion qui en découlent.

Il ne s'agit pas ici de retracer l'histoire de la photographie mais de souligner l'importance d'une telle invention dans la société et par conséquent dans la vie quotidienne de l'homme. De grands artistes se sont succédé au fil de l'histoire de cet art, qui ont chacun apporté un élément nouveau s'inscrivant dans divers courants à visée esthétique (du pictorialisme, à la photographie conceptuelle, en passant par le surréalisme et la photographie subjective, etc). Ils ont pour noms Nadar, Atget, Stieglitz, Strand, Weston, Man Ray, Kertesz, Capa, Cartier-Bresson, Brassai, Boubat, Doisneau, Newton, Avedon, Sieff, Clergue, Plossu, etc.

La photographie au fil du temps a trouvé sa place dans un environnement pourtant surchargé d'images. Elle a évolué au fil des progrès techniques et des grands artistes qui ont fait d'elle un art à part entière. L'arrivée du numérique a confirmé sa position et les différentes techniques photographiques se croisent et perdurent ; le noir et blanc est toujours aussi apprécié et la retouche photo sur ordinateur fait partie intégrante des usages artistiques. Certaines images retouchées s'affranchissent totalement du réel et de la photographie pour s'inscrire plus largement dans l'art numérique. La photographie sert alors de base à une création artistique impliquant un environnement virtuel basé sur l'utilisation de divers logiciels. On parle alors d'art digital et non plus de photographie.

2.2 Une esthétique de la photographie apparaît questionnant son rapport au réel, au temps et à la mémoire

Selon le philosophe Henri Van Lier, la photographie est le thème le plus philosophique qui soit car « la moindre photo, si on ose la regarder franchement, déplace nos attentes. Par sa texture d'empreinte lumineuse, croisant une physique et une chimie largement indépendantes de nous, elle mobilise des couches de notre fonctionnement cérébral qui sont plus profondes que nos connaissances et nos mises en scène courantes. »¹⁴ Lors d'une prise de vue, le mouvement est figé, le temps s'arrête, l'œil perçoit une série d'ondes lumineuses qui, décodée par les neurones, engendre une image cérébrale.

Autour de différentes pratiques photographiques et derrière chaque image se trouve un créateur. Celui-ci a opéré des choix, avant, pendant et après la prise de vue. Le mythe de l'« objectivité » de la photographie, né d'une comparaison injustifiée avec la peinture, a trop longtemps masqué le travail des photographes. Les aspects techniques de la pratique sont importants pour tous les preneurs de vue. Que ce soit par obligation ou par plaisir, tous utilisent des astuces, arrangent des décors, choisissent l'appareil le mieux adapté à leurs besoins. L'explication de ces choix renseigne sur le va-et-vient constant entre l'intention et la capacité pratique à l'exprimer. On pourrait parler d'une trilogie objet-objectif-objectivité qui serait sans cesse remise en question par l'artiste en fonction du médium même. La photographie n'est qu'une trace d'un passage fugace. Elle est l'inscription d'une posture personnelle, d'un avis, d'une démarche, d'une certaine vision des choses.

Luc Montessoro, directeur de la Maison Européenne de la photographie, rappelle que la photographie est une manière de regarder le monde, un « œil » supplémentaire que nous pouvons partager. Les artistes à l'œuvre, leurs rapports à l'espace, au temps, au corps, à la mémoire, à la représentation constituent autant de pistes de travail. Les photographies donnent un sens aux notions de ressemblance et d'écart, aux relations entre les arts, elles invitent à la verbalisation et peuvent initier de nombreux projets.

Les enjeux de la photographie relèvent de la philosophie en général, ce sont par exemple le réel et ses représentations, le sujet et l'objet, l'être et le temps, la vie et la mort, la création et la

¹⁴ Van Lier Henri, *Philosophie de la photographie*, Les cahiers de la photographie 1983

technique. « Qui peut encore croire que la photo est une preuve ? une photo est une trace, c'est pourquoi elle est poétique. Le photographe est celui qui doit laisser, mieux, qui doit créer des traces de son passage et du passage des phénomènes, des traces de sa rencontre – photographique – avec les phénomènes. C'est pourquoi, il est artiste. »¹⁵

Le regard du photographe sur son sujet évolue avec la prise de vue et rend compte d'une sensibilité photographique. L'idée prend vie et cette vie restituée par l'objectif servira de mémoire, de témoignage d'un instant de vérité. C'est toujours un délicat va-et-vient entre le fond et la forme. La photographie fait émerger la poésie où la réalité sert de base à l'imaginaire.

L'artiste Klavdij Sluban considère que la photographie « est plus proche de la traduction que de la photocopie. Les images se doivent d'avoir toujours une dimension symbolique qui peut aller jusqu'à se substituer au sujet. Le photographe ne prend rien, il ajoute. »¹⁶

2.3 Le portrait photographique permet d'entrer en relation

D'un point de vue étymologique, le mot "portrait" est composé de "pour" et de "tirer". Que veut-on tirer du portrait ? est-ce que c'est un portrait 'volé' ou 'posé' ? Que veut-on voir de soi dans un portrait ? Autant de questions que l'homme se pose devant sa propre image. S'agit-il de se réapproprier son image, de se définir, de poser un mot ou un regard sur soi ? Est-ce que la photographie a ce pouvoir d'exprimer, de raconter, de rassurer, de soigner ? Nous verrons dans quelle mesure, la photographie, et plus spécifiquement le portrait, peut intervenir dans un projet de soin afin d'améliorer sa relation aux autres et à soi-même et comment la photographie peut stimuler la mémoire, faire émerger des souvenirs et aider l'homme à s'inscrire dans le temps.

« Il y a quelque chose de troublant dans la photo d'une personne : c'est que les photons l'ont touchée. Ce qui fait qu'une photo est un tact de fragments de *réalité* de quelqu'un (de l'inflexion de son sourire, de sa poignée de main) et aussi un tact d'éléments de *réel* de quelqu'un. »¹⁷

Au cours de sa vie, l'homme va être sans cesse confronté à sa propre image et à l'image de l'autre. Des images pour s'identifier et se reconnaître, mais aussi pour identifier et reconnaître. La personne photographiée doit aborder plusieurs niveaux de lecture de l'image qui renvoient à la théorie freudienne : le moi idéal, le moi social et le moi réel. Le 'moi idéal' figure ce que nous voudrions être et le moi social ce vers quoi nous tentons une identification. Le moi réel est une construction particulière que nous élaborons au cours de notre existence dans un monde réel qui est pour nous avant tout social.

Les premiers portraits photographiques (ou daguerréotypes) étaient figés et formels car ils nécessitaient de longues séances de pose. Le photographe Gaspard Félix Tournachon, dit Nadar (1820-1910), malgré les moyens de l'époque, a exécuté des portraits aux poses très étudiées qui se voulaient révélatrices de la psychologie ou de la position sociale de ses modèles.

Avec l'évolution de la technologie, le portrait devient plus naturel. Pour se libérer du conformisme auquel le portrait s'est toujours prêté, les artistes passent par une phase de 'déconstruction' afin d'en finir avec l'illusion de la ressemblance, l'effet de réel (usage du flou par les pictorialistes, des cadres-coupes des constructivistes, les déformations optiques, etc). Malgré tout, les innovations n'ont jamais pris la place des pratiques précédentes, elles ont tout simplement élargi le champ des possibles.

« Ce qui ne s'apprend pas, c'est le sentiment de la lumière, c'est l'appréciation artistique des effets produits par les jours divers et combinés, c'est l'application de tels ou tels de ces effets selon la nature des physionomies qu'artiste vous avez à reproduire. Ce qui s'apprend encore

¹⁵ Soulages François, *Esthétique de la photographie*, Editions Nathan 2001

¹⁶ Klavdij Sluban, *Photographie et photographes*, documentaire DVD, Editions Scéren

¹⁷ Van Lier Henri, *Philosophie de la photographie*, Les cahiers de la photographie 1983

beaucoup moins c'est l'intelligence morale de votre sujet, c'est ce tact rapide qui vous met en communication avec le modèle, vous le fait juger et diriger avec ses habitudes, dans ses idées, selon son caractère, et vous permet de donner, non pas banalement et au hasard, une indifférente reproduction plastique à la portée du dernier servant de laboratoire, mais la ressemblance la plus familière et la plus favorable, la ressemblance intime. C'est le côté psychologique de la photographie, le mot ne me semble pas trop ambitieux. »¹⁸

Pourtant, tout ne peut être maîtrisé. Henri Van Lier ajoute que « dans une photo, même conventionnelle, quelque chose apparaîtra souvent que ni le photographe, ni le photographié n'auront cherché, ni même pressenti. Une zone morte d'un visage, la déclaration d'une épaule ou d'une cheville, un pli de vêtement émergeront parce qu'ils étaient là avant toute intention possible, irrécupérable par toute intention. Si celui qui vient d'être pris est si anxieux de voir ce que ça a donné, c'est que le 'je' photographié est toujours un autre, inconnu et différent de lui, préalable à lui. Trahissant une vérité d'un autre ordre que la sincérité ou l'authenticité. »¹⁹

Faire du portrait en photographie, c'est accepter d'entrer en relation, accepter de se mettre en jeu soi-même afin de rencontrer l'autre. Celui qui photographie cherche à mettre en lumière ce qui n'apparaît pas de façon évidente. Ce n'est pas un exercice facile et la rencontre a lieu ou non. Le temps est alors suspendu. D'une certaine manière, celui qui prend la photo apparaît dans le portrait final. C'est un instant partagé, un regard dirigé ou un mouvement induit par la rencontre.

« Tout photographe est préoccupé par sa propre présence dans ses images. Cette présence prend parfois l'aspect d'une quête répétitive de son propre reflet dans les images photographiées. Elle est surtout présente dans toute photographie par l'existence d'un style. Reconnaître un style, c'est toujours reconnaître la présence du photographe dans l'image du monde qu'il a fixé et que nous avons sous les yeux. C'est en cela que le style est essentiel en photographie. Parce qu'il correspond au désir essentiel qui anime toutes les prises photographiques. »²⁰

Les questions de temps autour de l'image et particulièrement du portrait sont multiples. Peut-on parler de durée ou d'instant, de continuité ou de discontinuité ? Henri Cartier-Bresson nous livre à travers ses photos un formidable témoignage sur ce qui relie les hommes entre eux. « Un des caractères émouvants du portrait c'est aussi de retrouver la similitude des hommes. »²¹ Cette similitude mise en lumière est plus qu'une empreinte, que Roland Barthes²² a beaucoup évoquée, mais c'est aussi une écriture pour André Rouillé²³ qui parle d'une reconstruction de la réalité impliquant un rapport "dialogique" avec le monde et les choses, une composition, une esthétique.

3) La photographie intégrée à un processus de soin peut avoir des effets positifs sur les personnes souffrant de troubles des fonctions cognitives

3.1 Les fonctions cognitives sont stimulées par l'acte photographique

Nous avons détaillé, en première partie, les principales fonctions cognitives de l'homme : mémoire, attention, langage, raisonnement, vision et imagerie mentale visuelle. Nous avons aussi décrit les troubles de ces fonctions cognitives provoqués par la dégénérescence cérébrale impliquée dans la maladie d'Alzheimer. Il en résulte chez le patient un sentiment de solitude, d'abandon, de rejet qui nuit à la capacité de s'occuper et de s'épanouir.

Les troubles de la mémoire caractérisent la maladie. Dans la vie quotidienne, cet oubli menace davantage le présent que le passé, qui désigne une empreinte (une trace) déjà constituée. Pour

¹⁸ Christian Sixou, *Les grandes dates de la photographie*, Citation du photographe Nadar (1820-1910), Ed. VM, 2000

¹⁹ Van Lier Henri, *Philosophie de la photographie*, Les cahiers de la photographie 1983

²⁰ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire, photographie et inconscient*, Flammarion 1996

²¹ Cartier-Bresson Henri, *L'imaginaire d'après nature*, Chandeigne, 1982

²² Barthes Roland, *La Chambre Claire : note sur la photographie*, Gallimard Seuil, 1980

²³ Rouillé André, *la photographie*, Folio Essai, 2005

qu'une mémoire reste vive, il faut que cette trace puisse être par la suite réactivée, c'est-à-dire investie de sens et d'affect. Ce sera l'objectif de la séance d'art-thérapie à dominante photographie.

Comme nous l'avons déjà évoqué, la mémoire sensorielle est fondée sur le court terme et sur un nombre limité d'informations. La première phase active les mécanismes de l'impression provoqués par les capteurs sensoriels. Les informations en provenance du monde extérieur sont sélectionnées, décodées, interprétées. Il s'agit d'une sorte de lecture de ce monde qui passe par plusieurs étapes : sensorielle, perceptive et cognitive. L'étape sensorielle passe par des récepteurs spécialisés et permettent de repérer les caractéristiques du milieu extérieur. L'étape perceptive consiste à dépasser les données sensorielles strictes pour les mettre en forme. L'étape cognitive est celle de l'interprétation des formes perceptives. Elle varie en fonction des modèles culturels d'une époque. Elle consiste à attribuer une signification à l'information.

La mémoire épisodique ou autobiographique, mémoire à long terme, constituée d'informations situées dans le temps et dans l'espace se fonde sur des effets de contexte. Par ailleurs, la mémoire sémantique, s'organise à partir de connaissances générales du monde, de concepts. Quant à la mémoire procédurale, elle s'appuie sur les habiletés motrices, les savoir-faire, les gestes habituels.

Conçue dans un très court terme, la photographie découle en quelque sorte de la mémoire sensorielle puisqu'elle mobilise des sens – la vue et le toucher principalement –, qui saisissent instantanément des informations spécifiques. Le mouvement est figé, le temps s'arrête, l'œil perçoit une série d'ondes lumineuses qui, décodées par les neurones, engendre une image cérébrale.

Mais la photographie relève aussi de la mémoire épisodique : celle de l'événement représenté. Elle relève aussi de la mémoire procédurale basée sur le geste de la prise de vue et enfin, elle participe de l'interprétation sémantique en présentant des indices qui peuvent être décodés suivant des grilles de lecture iconographiques, sociohistoriques, culturelles, politiques, etc.

Malgré les défaillances des différents types de mémoire, le patient peut répondre aux stimulations que génère la photographie. Grâce à l'éveil des sens, il recouvre des éléments de la mémoire sensorielle qui vont à leur tour activer des champs de la mémoire à long terme. Les capacités de remémoration et de sublimation ainsi activées permettent une reconstruction permanente. L'image est associée au monde sensible. Cette caractéristique spécifique de la photographie réside dans la captation du mouvement de la vie.

3.2 La photographie mobilise le corps et de nombreux capteurs sensoriels

La pratique de la photographie implique le corps et un certain nombre de mécanismes chez l'homme : la vue, le toucher, la mémoire, la perception, le désir, le choix. Le style va s'affirmer au fur et à mesure de la pratique artistique et de l'orientation de celle-ci.

« La signification de la pratique photographique est à chercher en elle-même avant de l'être dans les images qu'elle produit et dans les usages sociaux qu'elle alimente. Et cette signification est d'abord organisée par les opérations successives que la photographie met en jeu : tenir un appareil devant le visage ou sur la poitrine, cadrer, appuyer sur le déclencheur, sont des formes de rencontre avec soi autant qu'avec le monde. Tout comme le sont aussi d'une autre manière, les choix de développer –ou de faire développer une photo- de la regarder, de la commenter, ou au contraire de la détruire. »²⁴

La photographie peut donc servir à stimuler diverses capacités mnésiques, gnosiques, praxiques : la capacité de reconnaître les visages ou les choses, de saisir les ressemblances ou les différences ainsi que de favoriser la perception de l'espace et du temps. La photographie est langage et permet à la personne souffrant de troubles cognitifs sévères de s'exprimer.

²⁴ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire, photographie et inconscient*, Flammarion 1996

L'appareil photo est au service du corps qui chemine en quête d'images, de sens, de partage. Grâce à lui, l'homme va pouvoir laisser une empreinte, une sorte de trace mnésique intimement liée à son corps, son identité, son passé et son présent, afin de se projeter vers une entité qui lui échappe et qui le ramène à la vie en même temps. Dans le cas du patient dément, laisser une trace de soi, de son corps, à travers un acte de création est une gageure. Ni lui ni ses proches ne semblent concevoir qu'il est encore possible de créer, de s'exprimer, de s'épanouir, de vibrer, de vivre en dehors de sa maladie.

« Un espoir accompagne la découverte d'une image : celui de réveiller, développer et intégrer à l'occasion de la découverte de l'image, toutes les composantes de l'expérience – émotives, cénesthésiques, sensorielles. Cet espoir inclut notamment la possibilité de réaliser une forme de symbolisation verbale de l'expérience qui a donné lieu à la photographie et qui a bien souvent été absente de cette expérience elle-même. »²⁵

3.3 La photographie relationnelle allie l'individu au collectif dans une interaction permanente

La photographie a fait son entrée dans les musées proposant des œuvres relevant de l'objet et de sa rareté et s'intégrant pleinement au marché de l'art. Pourtant, la photographie -et d'autres formes d'art- est de plus en plus utilisée pour maintenir un lien entre la société et des populations marginalisées. Elle apparaît comme un moyen de préserver ou raviver les liens sociaux entre divers groupes. L'esthétique relationnelle, d'après Nicolas Bourriaud, commissaire d'exposition et critique d'art, est une esthétique de l'« interhumain », de la rencontre, de la proximité. « La possibilité d'un art relationnel, un art prenant pour horizon théorique la sphère des interactions humaines et son contexte social, plus que l'affirmation d'un espace symbolique autonome et privé, témoigne d'un bouleversement radical des objectifs esthétiques, culturels et politiques mis en jeu par l'art moderne. »²⁶

Ainsi, la photographie permet la relation, l'interaction, la participation du sujet. L'espace et le temps, intimement liés à la photographie, sous-tendent le lien qui s'installe dans l'acte de création.

La démarche « dialogique » à laquelle se réfère André Rouillé est en lien avec la photographie dite « relationnelle » qui a une vocation sociale et humanitaire. Par la médiation d'images, le travail photographique crée des situations dans lesquelles la rencontre avec l'autre est possible. Il appelle des mises en forme spatiales et relationnelles inhabituelles comme le démontre Marc Pataut²⁷ dans les nombreux projets photographiques qu'il a mis en œuvre avec des personnes en difficulté ou malades. Pour lui, s'engager sur le terrain de l'autre c'est réinventer des possibilités et des formes nouvelles de croisements.

3.4 La pratique de la photographie peut améliorer l'estime de soi, la confiance en soi et l'affirmation de soi

Le recours à la photographie peut aider l'homme à mieux percevoir sa propre image, à se reconnaître, à restructurer son identité et à mieux s'accepter.

La personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer présente souvent des problèmes d'identité. Elle ne sait plus qui elle est et oublie son nom ou ne reconnaît plus son image. Les stratégies art-thérapeutiques influent sur l'acte volontaire et permettent au patient de reconstituer la perception de son schéma corporel et distinguer son image de celle des autres.

En attaquant les souvenirs, la maladie d'Alzheimer désorganise le « moi » tout entier. L'intégrité même de la personne, au cœur de son identité et de son lien aux autres, est ébranlée. Cependant, celui qui photographie et celui qui est photographié se sentent souvent revalorisés.

²⁵ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire : photographie et inconscient*, Flammarion 1996

²⁶ Bourriaud Nicolas, *Esthétique relationnelle*, Les Presses du réel, 2001

²⁷ Pataut Marc, *Toujours ou jamais*, Ed. Lien Art 2009

S'ensuit un échange, des dialogues, des rires, des postures, une soudaine attention, un intérêt pour les deux protagonistes.

Pour le critique Serge Daney « toute forme est un visage qui me regarde ». « Dans le visible, le visage a un statut particulier : il est en même temps expressif. Il ne se laisse pas enfermer dans une pure forme. Il déborde par des expressions qui laissent deviner un sujet. Il ne peut être objet d'une pure perception car il révèle, selon Lévinas, l'être de la personne qu'il donne à voir. Il n'est ni une image pure ni un concept désincarné. Il est à l'articulation du sensible et de l'intelligible immédiat. »²⁸

Le portrait photographique permet d'être reconnu en tant qu'individu et au sein d'un groupe. L'affirmation de soi est un processus dans lequel on doit agir sur deux "relations" : soi avec les autres, et soi avec soi. Elle consiste donc à manifester son individualité, avec clarté et vigueur et revient à faire paraître ce que l'on est au sein du groupe social.

3.5 La photographie aide l'homme à structurer le temps et l'espace

La photographie entretient une relation privilégiée avec le temps : on l'utilise pour se souvenir, pour célébrer, pour compenser les oublis auxquels nous soumet notre mémoire. La photographie joue un grand rôle dans la socialisation des images du passé et le partage des souvenirs, donc en un sens dans la déclinaison de ce qui fait notre identité.

La photographie a une capacité d'évocation qui peut entraîner de multiples réactions. Comme témoignage du passé, elle demeure source de connaissance et elle réactive la mémoire. Toute personne qui photographie et qui s'inscrit dans une démarche artistique doit chercher un point de vue, un angle d'approche. Elle doit aller à la rencontre de l'autre, s'immiscer dans son environnement, se faire accepter.

Pour la personne atteinte de démence de type Alzheimer, la photographie permet d'apprécier le présent, de retrouver la saveur du partage et de la création. Elle transcende son environnement, son parcours de déambulation par exemple, pour en faire un champ d'images possibles. L'espace prend alors un nouveau sens. Le temps s'arrête. Les notions de dimensions, de volume et d'espace (devant, derrière, de côté) sont abordées, testées, appréhendées via l'appareil photo et l'approche esthétique. La désorientation liée à la maladie est contenue grâce à la prise de vue et à la concentration qu'elle nécessite. La photographie oriente le patient en perte de repères. Guidé par l'art-thérapeute, il avance pas à pas et s'approprie à l'aide d'un cadre le lieu qui l'environne. Le cadre donné par l'appareil photo fournit un élément de stabilité au patient, une structure.

« L'ensemble des gestes par lesquels le preneur de vue se déplace, se rapproche ou s'éloigne de son objet, tourne autour, cadre dans son viseur, appuie sur le bouton, etc. participent de l'opération de symbolisation de l'événement sur un mode sensori-affectivo-moteur. Le cadrage participe à la mise en forme de l'appropriation symbolique du monde de façon intense. »²⁹

²⁸ Cité par Bourriaud Nicolas dans *Esthétique relationnelle*, Presse du Réel 2001

²⁹ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire : photographie et inconscient*, Flammarion 1996

I/C L'ART-THÉRAPIE ÉTABLIT SES FONDEMENTS SUR LES EFFETS DE L'ART EN UTILISANT UNE MÉTHODOLOGIE SPÉCIFIQUE À L'ÉCOLE DE TOURS DANS UN CONTEXTE RÉGI PAR UN CODE DE DÉONTOLOGIE

1) L'art et le soin se côtoient dans l'art-thérapie

« L'art qui est porteur en lui-même d'éléments actifs sur l'homme peut, lorsqu'il est exploité par un spécialiste formé à l'art-thérapie, s'intégrer au processus thérapeutique en respectant les conditions et règles du soin, tout en préservant son originalité et sa spécificité. »³⁰

1.1 L'implication de l'art dans un processus de soin est la spécificité de l'art-thérapie

Dès l'Antiquité, l'art a été utilisé pour ses effets curatifs sur l'homme. En fonction des civilisations, cette association entre art et soin a pris diverses orientations, mettant au cœur de projets thérapeutiques la création sous toutes ses formes. L'art et la science ont toujours été inextricablement liés : les avancées scientifiques permettent à l'art d'explorer de nouveaux territoires et certaines approches artistiques apportent leur contribution dans le domaine du soin. En France, l'art-thérapie s'est développée au cours des années 60 et a donné naissance à deux concepts majeurs toujours d'actualité : celui de la psychothérapie à médiation artistique (modèle de l'Université du Mirail de Toulouse, de l'INECAT et de l'Université R. Descartes de Paris) et celui de l'Ecole de Tours sur lequel nous nous basons pour cette étude et que Richard Forestier, directeur de recherche à l'AFRATAPEM définit ainsi : « l'art-thérapie est l'exploitation du potentiel artistique dans une visée humanitaire et thérapeutique. »

Dans ce cadre, l'objectif n'est pas de faire du patient un artiste qui doit réaliser une œuvre de génie mais plutôt de l'accompagner, par une recherche esthétique, à ressentir et à s'exprimer, pour son bien-être et son épanouissement. Il est donc primordial de se poser la question de savoir ce que l'activité artistique proposée au patient peut lui apporter au regard des pénalités générées par sa pathologie. Ainsi, le patient s'inscrit dans une démarche esthétique l'aidant à tisser des liens, à s'exprimer, faire des choix, retrouver confiance et estime de soi tout en affirmant son identité. Sous l'égide du corps médical, l'art-thérapie est une discipline paramédicale qui trouve sa place dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire.

1.2 L'œuvre d'art implique contemplation et action et ouvre un champ thérapeutique original

L'œuvre, qui est au centre du processus de création, concerne aussi bien la contemplation de cette œuvre que l'action qu'elle implique. La contemplation d'une œuvre permet à l'homme d'éveiller ses sens, d'être touché par un signe qui vient de l'extérieur et qui va vers l'intérieur. L'action, c'est le passage à l'acte de création qui s'effectue de l'intérieur vers l'extérieur.

Les effets bénéfiques de l'art sur l'homme sont liés au rapport direct entretenu par l'art et la beauté, qu'ils s'inscrivent dans le domaine de la contemplation ou de l'acte de création. Le cheminement de l'homme vers l'œuvre d'art et ses effets découle d'un principe, dénommé l'art opératoire³⁰, que nous allons analyser au fur et à mesure de cette étude.

1.3 L'art-thérapie établit ses fondements sur l'organisation de l'activité artistique

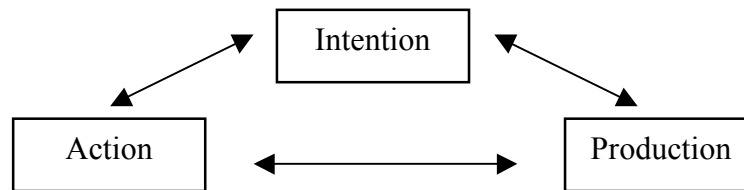
1.3.1 Le modèle théorique de l'Ecole de Tours s'appuie sur trois phases : intention, action, production

Les modalités de l'art-thérapie selon l'Ecole de Tours reposent sur la dissociation des étapes par lesquelles la personne va passer (ou non) lors du processus de création et sur lesquelles l'art-thérapeute va s'appuyer au cours de la prise en charge d'un patient.

³⁰ Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Editions Favre 1999-2007

Pour mieux comprendre le processus de l'activité artistique, il faut en premier lieu décomposer le cheminement de l'artiste vers la réalisation de l'œuvre. Le cheminement de l'artiste vers l'œuvre qu'il est en train de créer passe par trois étapes essentielles : celle de l'intention, celle de l'action et celle de la production finale.

L'environnement, les lectures, la lumière, une mélodie, un objet, tout peut être matière à susciter l'émotion qui va pousser l'artiste à créer : c'est la première phase, celle de **l'intention** orientée vers l'esthétique. Certains mécanismes vont être activés (mécanismes de la mémoire, de la vision, du goût, de l'ouïe, de l'imagination, etc). L'artiste va mettre en œuvre cette intention, en mettant en pratique ses savoir-faire. Sollicité, le corps va répondre à l'élan et mobiliser les gestes appropriés pour atteindre son but, c'est la phase de **l'action**. L'artiste finalise son œuvre et atteint son objectif (même s'il doit y passer du temps et revenir en arrière bien souvent), c'est la phase de **la production**.



1.3.2 Les domaines de l'impression et de l'expression sont au cœur du processus

Avant d'accéder à la phase de l'intention, l'homme va être sensible à un objet spatio-temporel qui le capte. Cet objet peut être une œuvre d'art. L'art « impressionne » l'homme (phase de l'activité intériorisée) et l'invite à restituer cette impression sous une forme particulière (phase de l'activité extériorisée). Par conséquent, ces deux domaines se distinguent et interagissent : celui de l'impression et celui de l'expression.

« C'est la stimulation par le monde extérieur qui nous incite à réagir. Dès lors, la frontière entre le monde extérieur et le monde intérieur devient capitale en ce qu'elle va permettre de déterminer la nature, l'intensité, la spécificité et la qualité des rapports qui vont devoir s'instaurer entre ces deux mondes afin que le monde intérieur de l'homme puisse s'épanouir. »³¹

Grâce au mécanisme de l'impression, lié à la sensorialité, l'homme assimile dans son monde intérieur des sensations venant du monde extérieur. Nos sens sont donc des médiateurs reliant le dehors et le dedans.

1.3.3 Le schéma de l'opération artistique est l'outil essentiel de l'art-thérapeute

Le processus appelé 'opération artistique' est l'ensemble des étapes qui s'intègrent dans le domaine de l'impression et le domaine de l'expression. L'opération artistique est l'outil permettant à l'art-thérapeute de dégager des objectifs thérapeutiques et de déterminer quels sont les mécanismes défaillants du patient (ou sites d'action) ainsi que les cibles thérapeutiques.

³¹ Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art occidental*, Editions Favre 2004

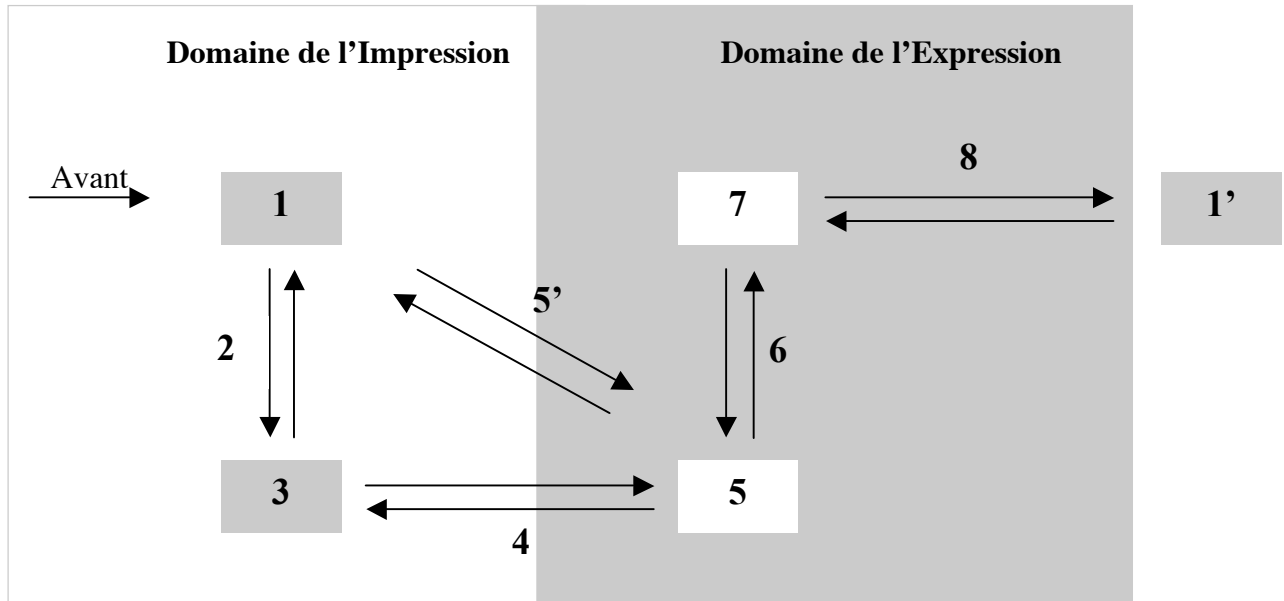


Schéma de l'opération artistique selon Richard Forestier

IMPRESSION	EXPRESSION
Phase 1 : Objet qui s'inscrit dans le temps et l'espace (une œuvre d'art par exemple) Phase 2 : Rayonnement de l'objet et stimulation des mécanismes de captation de l'homme Phase 3 : traitement de l'information de manière archaïque Phase 5' : contemplation Phase 1' : La production artistique devient nouvel objet prêt à être capté par les autres	Phase 5 : Elan corporel (mécanismes moteurs) Phase 6 : Technique et savoir-faire Phase 7 : Production artistique Phase 8 : Traitement 'mondain', la production s'expose devant un public
Phase 4 : traitement sophistiqué de l'information (phase de l'intentionnalité)	

1.3.4 Les différentes étapes de l'opération artistique sont identifiées

L'opération artistique s'articule à partir d'une dynamique : un avant, un pendant, un après. L'avant représente tout ce qui a existé avant nous et qui nous inscrit dans un contexte socioculturel. L'avant nous indique le sens, l'orientation.

La phase 1 représente l'œuvre d'art, ou objet qui rayonne et s'offre à la captation ;

La phase 2 est une période d'expérimentation qui représente le rayonnement de l'objet et sa captation par l'homme à travers ses organes sensoriels ;

La phase 3 s'apparente au traitement brut ou archaïque de l'information. L'entrée en phase 3 représente l'impact sensoriel (phase où divers mécanismes sont activés), la sortie de la phase 3 étant l'incitation à des activités structurées ;

La phase 4 est le traitement sophistiqué de l'information. L'activité mentale prend le dessus sur la réaction archaïque du corps. L'intention se détermine. Il y a passage entre les impressions et l'expression ;

La phase 5 est associée à la poussée corporelle ou élan corporel. C'est la phase où le corps physique est impliqué. Cet entraînement corporel est l'interaction entre le corps et l'esprit, il amène le corps à se mettre en mouvement et à tendre vers l'activité artistique ;

La phase 5' est la phase de contemplation, même s'il y a inaction (à l'inverse de la phase 5), il y a implication physique qui repose sur l'attention portée à l'œuvre d'art contemplée (1) ;

La phase 6 est l'étape du savoir-faire, de la technique utilisée. Ce savoir-faire s'élabore à partir de la poussée corporelle dans un double mouvement menant à la réalisation finale souhaitée ;

La phase 7 représente la production artistique, réalisée grâce à la technique utilisée. Sortant du monde intérieur de la personne, un objet artistique s'inscrit dans le temps et l'espace ;

La phase 8, ou 'traitement mondain', s'attache à faire rayonner la production finale dans la collectivité et l'exposer au regard des autres afin qu'elle soit à son tour 'captée'. Cette étape valide l'objet ainsi créé et contribue à l'épanouissement de la personne qui l'a généré ;

La phase 1' représente alors un nouvel objet de l'art, qui s'inscrit dans le temps et s'offre à la captation des autres hommes.

Pour résumer, le corps est impliqué à chaque étape du processus de création où l'on note le passage de l'instinct à l'action orientée vers l'esthétique. Le corps mis en action par la volonté agit selon l'intention, les choix de la personne. L'acte orienté, généré en phase 4 et lancé en phase 5 est dirigé vers une production artistique. Le mouvement physique est structuré par l'intention (représentant le monde intérieur de l'homme) et l'objet réel produit (dans son monde extérieur). Cet objet trouve sa place dans la collectivité et devient lui-même une œuvre prête à être captée par les autres hommes (1').

Ce que Richard Forestier appelle "le phénomène artistique" est la partie visible et observable (une partie de la phase 4, puis les phases 5, 6, 7 et 8) de l'opération artistique. L'art-thérapeute se sert de ce 'phénomène' visible qui lui permet de consigner ses observations dans une fiche qu'il organise lui-même. L'opération artistique permet de comprendre et d'analyser ce qui s'est manifesté dans le phénomène.

2. Le protocole de prise en charge art-thérapeutique implique des compétences spécifiques, des champs d'application et des outils

2.1 L'art-thérapeute est un artiste et un thérapeute

L'art-thérapeute est un artiste ayant acquis les connaissances scientifiques indispensables à la profession et qui sait appréhender les effets de l'art. Non seulement, il doit posséder des compétences artistiques et scientifiques mais aussi pédagogiques et relationnelles. Le métier d'art-thérapeute est donc basé sur des savoir-faire qu'il sait transmettre, dans un souci permanent de guider le patient et de s'adapter à la pathologie concernée. La question du choix de l'activité artistique est donc primordiale puisqu'il va être déterminé par une stratégie thérapeutique pertinente.

2.2 Les troubles de l'expression, de la communication et de la relation sont les principaux champs d'application de l'art-thérapie

L'homme est bien un être de relation puisqu'il affirme sa personnalité dans le rapport qu'il entretient avec les autres. L'art confirme cette position puisqu'il est pour l'homme vecteur d'expression au sein d'une société ou d'un groupe. On peut dire que l'art est la modalité d'expression privilégiée de l'être humain. Il résulte de cette expression dirigée vers l'extérieur un processus de communication qui s'installe entre l'auteur d'une œuvre et la communauté des hommes. Sans cette ouverture vers l'extérieur, l'artiste replié sur lui-même, peut développer une pathologie pouvant nuire à sa santé.

La bonne santé, qui se définit par le plein épanouissement du bien-être physique, mental et social, peut donc être altérée par différents troubles liés à l'expression, à la communication et à la relation. L'estime de soi, la confiance en soi et l'affirmation de soi vont jouer un rôle important dans l'atteinte de cet équilibre. L'art n'est pas curatif en soi mais il y a obligatoirement un lien entre la nature de l'activité artistique et la nature de la bonne santé car l'art agit sur les mécanismes humains pour permettre à l'homme d'aller mieux.

2.3 La stratégie thérapeutique passe par des objectifs et un cheminement

L'art-thérapeute s'appuie sur la connaissance, l'observation, l'opération artistique ; il devient l'interface entre le patient et l'art. La stratégie thérapeutique c'est l'organisation réfléchie et adaptée de l'action thérapeutique menée avec le patient.

Lorsque le diagnostic médical a été établi, un protocole thérapeutique est mis en place. Le protocole est l'ensemble des éléments que vont constituer l'intérêt de la prise en charge, sa faisabilité et la réalisation concrète de l'activité thérapeutique, ainsi que l'analyse et le bilan. Le protocole est commun à plusieurs professions paramédicales. Ce qui va distinguer l'art-thérapie des autres métiers du soin, c'est l'utilisation du pouvoir éducatif et thérapeutique de l'art et l'opération artistique.

Lorsqu'un patient est confié à l'art-thérapeute, celui-ci établit un objectif général que les séances d'art-thérapie doivent permettre d'atteindre. Il est en lien avec l'objectif établi par l'équipe soignante. Cet objectif va passer par un cheminement permettant à l'art-thérapeute de révéler les difficultés (mécanismes humains défaillants) ou sites d'action, qu'il faudra dépasser pour progresser en proposant des activités appropriées. Des niveaux d'organisation de l'activité sont alors posés qui font émerger des objectifs intermédiaires.

Pour évoluer d'un niveau à l'autre, certaines difficultés peuvent apparaître freinant le cheminement thérapeutique engagé. On parle alors de 'cible thérapeutique' considérée comme élément de perturbation.

Pour pouvoir évaluer, il va falloir comparer, en déterminant des items. On appelle 'item' l'élément essentiel permettant d'évaluer le cheminement thérapeutique, défini comme la plus petite unité appréciable d'un niveau d'organisation (ou plus petite unité observable). Les items peuvent être regroupés en 'faisceaux d'items'.

2.4 L'évaluation est un élément incontournable de l'action thérapeutique

L'évaluation permet d'analyser l'évolution de la prise en charge thérapeutique. Elle permet de mesurer objectivement les informations recueillies sur la fiche d'observation pour les analyser et permettre une synthèse du travail effectué.

2.4.1 La fiche d'observation regroupe les items

La fiche d'observation est un outil confidentiel et personnel à l'art-thérapeute. C'est un recueil de données qui permet l'évaluation scientifique des séances menées en art-thérapie. La fiche d'observation concerne principalement les prises en charge individuelles. Pour les séances de groupe, il sera question d'observer celui-ci dans son ensemble et dans la dynamique qu'il génère. La fiche d'observation se décompose en séquences qui décrivent le déroulement de la séance. Les fonctions principales de cette fiche sont de garder en mémoire tous les éléments constitutifs de la séance, d'aider à organiser les items pour les traiter par la suite, et de mettre en évidence les faits marquants qui auront une influence sur le cheminement thérapeutique.

La fiche d'observation est divisée en plusieurs rubriques qui mettent en exergue l'état de base du patient, les objectifs généraux et le comportement du patient au regard de l'opération artistique : impression, intention, action, production, et au regard des capacités relationnelles du patient.

2.4.2 L'évaluation permet synthèse et bilan

La synthèse permet d'apprécier le résultat des évaluations sur l'objectif général fixé et l'évolution du patient dans son quotidien. Le bilan est le document qui figure dans le dossier médical du patient. Il fait état des conclusions tirées du travail entrepris et mentionne objectifs généraux, conclusion des évaluations, description des séances, faits marquants, suivi et retentissement dans la vie quotidienne du patient. Rédigé dans un langage clair et compréhensible par tous, ce bilan renvoie à la synthèse qui s'appuie sur les fiches d'observation.

2.4.3 L'Ecole de Tours énonce la théorie de l'art opératoire et met au point une méthode d'auto-évaluation

L'art opératoire ou théorie des trois B établit ses fondements sur trois dimensions : le Beau, le Bien et le Bon.

L'être humain est considéré comme sujet sensible à la beauté. Il va rechercher l'équilibre entre le fond et la forme de l'œuvre d'art. Alors que le fond correspond aux critères subjectifs de l'œuvre, liés au domaine du ressenti, de l'irrationnel (le Beau), la forme a la particularité de répondre aux critères objectifs liés au monde rationnel, à la technique, au savoir-faire (le Bien). On associe le Bon à la notion d'intention de l'homme, de sa volonté dans l'action de créer.

Le cube harmonique est un outil en trois dimensions et une méthode d'auto-évaluation utilisée par le patient lors de séances d'art-thérapie. Grâce aux notions du Beau, du Bien et du Bon, il permet à son utilisateur d'évaluer ses productions artistiques. Il ne m'a pas été possible de l'appliquer au cours de mon stage pratique. Cet outil, en cours de validation, est développé par l'AFRATAPEM.

3) Des impératifs éthiques encadrent l'activité d'art-thérapie à dominante photographie

3.1 Le métier d'art-thérapie est régi par un code de déontologie

Depuis l'Antiquité, la question de l'art et de la morale ne cesse de se poser et d'évoluer en fonction de l'Histoire et des transformations de la société. L'art-thérapie s'inscrit autour d'un code de déontologie garantissant le professionnalisme de l'intervenant.

« L'éthique est une discipline philosophique pratique (action) et normative (règles) dans un milieu naturel et humain. Elle se donne pour but d'indiquer comment les êtres humains doivent se comporter, agir et être, entre eux et envers ce qui les entoure. »³²

L'art-thérapeute, en tant que professionnel intégré dans l'équipe soignante doit respecter un code de déontologie propre au métier, qui garantit le secret professionnel, le respect de la personne, l'engagement thérapeutique et les œuvres créées par les patients lors des séances d'art-thérapie. Il doit respecter le code de la propriété intellectuelle que constitue la propriété littéraire et artistique. L'œuvre appartient à celui qui la crée. Ainsi, toutes les productions réalisées dans le cadre de l'atelier d'art-thérapie sont remises au patient, voire à sa famille, en fin de prise en charge. En ce qui concerne les photographies des patients prises dans un cadre thérapeutique, le droit à l'image prévaut et doit être strictement respecté.

L'art-thérapeute intervient sur indication médicale et à ce titre est tenu au secret professionnel.

L'éthique a pour objet de nourrir la réflexion des soignants et de les aider à savoir comment se comporter dans des situations particulières, comment agir de manière responsable, dans le respect de soi et des autres. Parmi les grands principes éthiques qui prévalent dans le domaine du soin, on retient le respect de la dignité, le respect de l'autonomie, le respect de l'intégrité et le droit à l'information. Le principe du respect de la dignité et de l'intégrité des malades repose

³² Larousse 2009

sur l'obligation morale de les considérer comme des personnes à part entière ayant des besoins particuliers, c'est-à-dire des sujets et non pas des objets de soins.

Le principe d'autonomie se rapporte à la liberté d'action d'une personne, sa capacité à faire des choix et de vivre selon ses valeurs. La détérioration physique et intellectuelle du malade d'Alzheimer ne signifie pas que celui-ci ne soit pas consulté et informé.

3.2 Le droit à l'image est à respecter

Le droit à l'image est le droit de toute personne physique à disposer de sa propre image. Les lois relatives au droit à l'image sont différentes selon les pays. Le droit à l'image permet à une personne de s'opposer à l'utilisation, commerciale ou non, de son image, au nom du respect de la vie privée, qui est cependant contrebalancé par le droit à la liberté d'expression. La personne dont l'image est en cause peut agir pour s'opposer à l'utilisation de son image en demandant aux tribunaux d'appliquer l'Art. 9 du Code civil qui consacre le droit de tout individu au respect de la vie privée. Cette action est néanmoins limitée et on ne peut parler d'une atteinte au droit à l'image qu'à la condition que celle-ci soit dégradante ou dénuée de tout objectif d'information du public. Pour Susan Sontag³³, les photographies possèdent une pertinence éthique, une force morale. Au-delà du sentiment de réalité qu'elles peuvent représenter, une expérience humaine a été captée. Elles sont un témoignage qui pourra être réapproprié par d'autres, un témoignage d'une humanité dont la mise en mémoire nous renvoie à la nôtre. Cette humanité est digne de respect. Cette exigence éthique – respect de la réalité dans le temps, respect de l'humanité – se trouve au coeur du métier de l'art-thérapeute.

3.3 Les responsables légaux sont informés et consultés

Les patients pris en charge par l'art-thérapeute peuvent être jugés irresponsables légalement, au regard de leur pathologie qui ne leur permet plus de faire des choix estimés raisonnables. On dit alors que la capacité des personnes majeures à accomplir les actes de la vie civile et à gérer leurs biens peut être réduite voir supprimée. Des mesures de curatelle ou de tutelle peuvent être mises en place à l'égard de ces personnes dont l'altération des facultés mentales ou physiques les met dans l'impossibilité de pourvoir seules à leurs intérêts. Il est donc très important de se référer à la famille, au tuteur ou curateur afin de demander les autorisations nécessaires à toute exposition des photographies ou productions réalisées par le patient. Dans le cas où l'art-thérapeute prend lui-même des photos des patients dans un but thérapeutique, il en va de même.

³³ Sontag Susan, *Devant la douleur des autres*, Christian Bourgeois Editeur, 2003

DEUXIEME PARTIE

L'ART-THERAPIE S'INSCRIT DANS UN PROCESSUS DE SOIN DYNAMIQUE QUI FÉDÈRE PATIENTS, FAMILLES ET PERSONNEL SOIGNANT AU SEIN D'UNE INSTITUTION MÉDICALISÉE

II/A LE CENTRE ALZHEIMER DE PECHBONNIEU EST DÉDIÉ À L'ACCUEIL ET À L'ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER À TOUS LES STADES DE LA PRISE EN CHARGE

1) La maison de vie Marie-Louise accueille des personnes handicapées vieillissantes et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

1.1 La Maison de vie et le centre Alzheimer de Pechbonnieu sont gérés par l'Association Marie-Louise.

L'association Marie-Louise, dont le siège social est à Gratentour en Haute-Garonne, a été créée en 1982 par un groupe d'une dizaine de parents d'enfants polyhandicapés qui ne trouvaient pas dans les structures existantes de réponses satisfaisantes à leur demande d'aide et de soutien. L'association Marie-Louise, reconnue d'utilité publique depuis 1998, a créé et gère désormais quatre établissements en Haute-Garonne qui, à ce jour, accueillent 205 résidents adultes et emploient 195 personnes. Il s'agit des 4 sites situés en Haute-Garonne : une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), une unité pour autistes et une unité regroupant 2 fonctions au sein de la Maison de vie de Pechbonnieu : un Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes et un centre d'accueil pour résidents atteints de la maladie d'Alzheimer (EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

La maison de vie à Pechbonnieu est ouverte depuis le 20 janvier 2009. Le Centre Alzheimer accueille 30 personnes en accueil de jour, 12 en hébergement temporaire et 26 en hébergement permanent (accompagnement de fin de vie). C'est au sein de l'hébergement permanent que j'effectue mon stage pratique d'art-thérapie de janvier à juin 2010

1.2 Le Centre Alzheimer Marie-Louise propose divers types d'accueil

Le centre est divisé en 3 secteurs : accueil de jour, accueil temporaire et permanent. Le placement en hébergement permanent a pour but d'offrir à la personne un accompagnement tant au niveau du soin médical et paramédical que d'une aide ou d'un soutien dans les faits et gestes du quotidien. Il s'agit d'aider les personnes à franchir les diverses étapes de la maladie tout en respectant leur intégrité et leur dignité grâce à l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire.

2) En dehors du traitement médical, l'équipe soignante met en oeuvre un suivi et un projet personnalisé pour les patients en hébergement permanent

2.1 Le projet personnalisé est établi pour 2 ans

Les évolutions de l'action sociale permettent aux établissements de mettre en place des projets personnalisés en direction des populations concernées. Le projet personnalisé vise à adapter les actions aux besoins, aux rythmes et aux problématiques de chaque patient et à rechercher un accompagnement et un suivi appropriés dans le respect des orientations de la loi du 2 janvier 2002.³⁴

Le projet personnalisé est établi par l'équipe pluridisciplinaire et porté par le référent désigné pour chaque résident. Une réunion d'équipe permet de faire le point avec la famille du patient

³⁴ <http://www.legifrance.gouv.fr>

et de résumer les points forts du projet personnalisé afin d'établir un plan d'action. La famille et le patient sont amenés à signer ce projet qui devient un véritable contrat impliquant les diverses parties.

2.2 Les objectifs des séances d'art-thérapie s'inscrivent dans le projet personnalisé du patient et dans le projet thérapeutique global du centre

L'activité d'art-thérapie se déroule sous l'égide du corps médical. Les séances sont proposées sur indication du médecin qui va suivre l'évolution de la prise en charge. L'art-thérapeute fait donc partie de l'équipe paramédicale à part entière et dans ce cadre, son travail trouve tout son sens dans l'interaction qu'il génère avec l'équipe pluridisciplinaire. Il est donc primordial de communiquer et d'œuvrer pour une prise en charge globale de la personne âgée atteinte de maladie d'Alzheimer pour pallier aux différentes pénalités auxquelles elle va être confrontée.

2.3 Les réunions d'équipe assurent un suivi rigoureux

Les informations concernant les patients sont transmises d'une équipe à l'autre chaque jour lors de la relève. De plus, le directeur ou la directrice adjointe du centre anime une réunion hebdomadaire à laquelle toutes les aides-soignantes/AMP en service ainsi que l'infirmière, la psychologue et la conseillère en Economie Sociale et Familiale assistent.

Tous les dossiers des patients sont examinés et les sujets concernant le traitement, le comportement, les relations avec la famille sont abordés. Les informations sont consignées puis relayées dans un cahier de transmission.

Lors de mon stage, j'ai pu assister à plusieurs réunions d'équipe où mon avis a été demandé concernant certains patients pris en charge en art-thérapie. En effet, l'art-thérapeute peut apporter des éléments pertinents face au projet thérapeutique général de l'institution.

La participation aux réunions de transmission, l'interaction avec toute l'équipe paramédicale, la consultation des dossiers médicaux des patients (où l'anamnèse fournira d'importants renseignements), sont autant d'éléments qui conduiront l'art-thérapeute à mieux percevoir les besoins du patient afin de construire une stratégie thérapeutique adaptée.

2.4 L'équipe pluridisciplinaire est très impliquée auprès des patients

Je fais connaissance petit à petit avec l'équipe médicale et paramédicale du centre d'hébergement permanent où j'effectue mon stage : médecin coordonnateur, infirmières, aides-soignantes, AMP, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeutes, podologue, pharmacienne. Beaucoup d'échanges sont au cœur de cette équipe qui se croise, au gré des emplois du temps et qui œuvre dans la même direction : prendre soin des résidents et leur apporter bien-être et épanouissement.

De nombreuses discussions avec l'infirmière coordinatrice et les aides soignantes me permettent de mieux appréhender leur travail au sein du centre. La particularité du métier de soignante au regard de la maladie d'Alzheimer est de participer aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie. L'une d'entre elles explique que la prise en charge des résidents se fait en référence à la pyramide des besoins humains théorisés par le psychologue Abraham Maslow (cf. annexe 1, p. 83).

Cette pyramide concerne tous les résidents. Sa mise en œuvre fait appel au projet personnalisé. Elle est spécifique de par l'histoire de vie, de la relation familiale, de la personnalité du résident qui est unique.

De même, j'entretiens des rapports fructueux avec la psychologue qui m'explique son rôle au sein de l'EHPAD : adapter des stratégies compensatoires pour pallier aux défaillances du malade, accompagner psychologiquement le patient par l'écoute, trouver un sens aux troubles du comportement et aider l'équipe à y faire face.

Un résident, Mr. P, a commenté la photo de la psychologue : « elle m'accompagne d'un côté, de l'autre, elle me rend service ».

Le médecin coordonnateur accueille l'activité d'art-thérapie avec beaucoup d'intérêt. Bien avant mon arrivée, il a initié un projet sur l'autoportrait des patients via le dessin dont il a confié la mise en oeuvre aux aides-soignantes, à défaut d'art-thérapeute dans le centre. Il s'intéresse particulièrement à l'image de soi au travers de la maladie et s'enthousiasme du travail entrepris en art-thérapie.

3) De nombreuses activités sont proposées aux résidents tout au long de l'année

3.1. Des ateliers occupationnels sont proposés par les aides-soignantes

La direction du centre Alzheimer Marie-Louise de Pechbonnieu confie le travail d'animation aux aides-soignantes. Certaines ayant de réelles compétences artistiques proposent des ateliers de travaux manuels (peinture, collage, coloriage, etc.), de chant, de « rire-thérapie », etc. Elles sont très engagées dans ce travail et passent beaucoup de temps à l'organiser. Cependant, il apparaît que les productions sont bien souvent réalisées en majeure partie par elles-mêmes et non par les patients. Bien évidemment, les patients apprécient ces moments d'atelier qui les sortent de l'apathie causée par la maladie mais il ne s'agit en aucun cas d'un temps thérapeutique. L'animation artistique aussi bénéfique soit elle n'offre que le plaisir esthétique qu'elle procure sans chercher à atteindre un objectif précis. L'atelier s'ouvre à tout le groupe sans distinction et sans évaluation possible. Les effets de l'art ne sont pas maîtrisés ni développés dans le cadre d'une stratégie de soin. En revanche, l'art-thérapeute exploite le pouvoir et les effets de l'art pour améliorer la qualité de vie du patient en établissant un protocole de prise en charge pour atteindre les objectifs fixés en mettant en place les moyens nécessaires.

« Le soignant qui a une compétence artistique adapte comme il peut son savoir thérapeutique à l'activité artistique qu'il propose. Si le travail est intéressant parce que le soignant est en général respectueux de l'expression des malades, c'est dans l'activité thérapeutique spécifique que les difficultés apparaissent, faute de compétences adaptées. Il s'agit d'une animation d'un temps artistique, ce qui en cela se justifie pleinement par le bon moment et les acquis que cela peut entraîner naturellement, mais ne répond pas à ce que l'on peut attendre d'une thérapie. L'art est ainsi utilisé dans son principe éducatif et non thérapeutique. »³⁵

3.2 Une cuisine et un jardin thérapeutiques sont à disposition des résidents

Dans le secteur de l'hébergement permanent, une cuisine thérapeutique est installée et beaucoup de temps est consacré à la prise des repas qui se fait dans le calme et avec les soignantes. C'est un temps de convivialité et un lieu où l'on cuisine régulièrement en groupe. Chaque résident est placé toujours au même endroit et l'on tient compte des affinités de chacun. Le personnel soignant prend son repas avec les patients et crée un climat chaleureux pour susciter plaisir du repas et partage. Certains patients ont beaucoup de mal à manger seuls et ont besoin d'aide. Il m'a été possible de déjeuner régulièrement avec les patients.

Le jardin thérapeutique jouxte le bâtiment. Les patients sont accompagnés pour profiter du jardin et participer à son entretien et à son évolution. Par ailleurs, une salle Snoezelen est en cours d'aménagement.

3.3 Des sorties thématiques sont organisées régulièrement

Les aides-soignantes et infirmières font des propositions de sorties en fonction des saisons et de thématiques abordées favorisant l'épanouissement des patients. Ainsi, au cours de mon stage, les résidents ont rendu visite à des enfants de l'école maternelle de la commune, ce qui a permis des échanges intergénérationnels et provoqué une grande joie chez les enfants comme chez les personnes âgées. Une autre sortie a été organisée au jardin des Martels dans le Tarn (un des plus beaux jardins de France) autour du thème de la flore et des animaux de la ferme.

³⁵ Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Editions Favre 1999-2007

II/B POUR LA PREMIÈRE FOIS, DES SÉANCES D'ART-THÉRAPIE SONT PROPOSÉES AUX RÉSIDENTS EN HÉBERGEMENT PERMANENT AU SEIN DU CENTRE ALZHEIMER DE PECHBONNIEU

1) Les séances d'art-thérapie se mettent en place progressivement

1.1 Un choix de patients est proposé pour les séances d'art-thérapie

Dès le début, l'infirmière coordinatrice de l'établissement, qui est mon maître de stage, m'accueille chaleureusement et consacre du temps à passer en revue les dossiers des patients susceptibles de bénéficier de séances d'art-thérapie. Nous commençons par dresser une liste sachant qu'étant en stage deux demi-journées par semaine, il ne me sera pas possible de m'occuper de tous les résidents permanents qui sont au nombre de 24.

Nous arrêtons un choix pour la prise en charge art-thérapeutique de 6 à 8 patients en sachant que les choses peuvent évoluer.

Je propose des séances individuelles ou en binôme car j'ai observé que les résidents étaient le plus souvent en groupe dans la salle commune et que peu d'activités étaient possibles en individuel. Ceci est confirmé et approuvé en réunion d'équipe, lorsque je me présente et que j'explique ce qu'est l'art-thérapie.

1.2 Une grande salle est dédiée à l'atelier d'art-thérapie

Il est important pour le patient atteint de la maladie d'Alzheimer de maintenir des repères stables et rassurants. Il est donc essentiel que les séances d'art-thérapie aient toujours lieu au même endroit. On me propose d'utiliser une grande salle entourée de baies vitrées et donnant sur une petite cour et un couloir devenu parcours de déambulation. Une grande table (composée de plusieurs éléments) et des chaises sont à disposition ainsi qu'un placard, une commode et un chevalet en bois offert par la famille d'un patient. C'est une très belle salle qui offre de nombreuses possibilités au niveau de l'espace, de la lumière, et de la proximité avec la salle commune.

Lors de séances individuelles, je sépare l'espace en deux réorganisant les éléments de la table de manière à rendre le lieu plus intime. Spacieuse, la salle est un lieu idéal pour les séances collectives. Elle offre l'espace nécessaire pour proposer de la danse ou du théâtre.

Au fur et à mesure, les murs vont se recouvrir des œuvres des patients, donnant un aspect coloré et agréable à la pièce.

1.3 Un rituel s'installe avec les patients

Dès mon arrivée dans le centre, je m'enquiers auprès de l'équipe soignante de l'état des patients. Des informations précieuses me sont relayées qui vont toujours m'aider dans mes prises en charge. Les résidents étant réunis dans la salle commune, je sollicite ceux qui vont bénéficier d'une séance d'art-thérapie en expliquant toujours le but de ma venue et en demandant bien évidemment leur accord. La plupart des patients ayant oublié mon nom d'un jour sur l'autre, je me présente à chaque fois, sans leur demander qui je suis pour ne pas les mettre en échec. Petit à petit, je me rends compte qu'ils me reconnaissent (mémoire perceptive) sans pouvoir retrouver mon nom. Rares sont les personnes qui ne veulent pas me suivre en atelier. Si c'est le cas, j'essaie de comprendre leur refus. J'insiste toujours un peu sachant que l'apathie et le repli sur soi font partie des symptômes de la maladie. La plupart du temps, ils finissent par me suivre pour retrouver très vite leur entrain.

De toute évidence, les patients ont besoin d'être stimulés, écoutés, guidés. L'activité artistique va alors être un formidable vecteur pour redonner l'élan, le plaisir et le goût de vivre.

2) La relation entre le patient, sa famille, l'équipe soignante et l'art-thérapeute est prépondérante pour une prise en charge optimale

2.1 La relation entre le patient et l'art-thérapeute détermine la prise en charge

La rencontre avec le patient doit se faire en toute simplicité et en toute honnêteté. En effet, il est important de bien expliquer pourquoi on est là et ce que l'on propose au patient. Cela passe

par la définition de l'art-thérapie avec des mots simples qui ne vont pas intimider la personne. Si celle-ci exprime le fait qu'elle ne sait rien faire, la rassurer et lui expliquer qu'il existe de nombreuses possibilités de créer et que l'on verra ensemble au fur et à mesure, que le but étant dans un premier temps de lui faire du bien et qu'elle se sente en confiance. En général, le patient, qui est souvent inoccupé, s'empresse de vous suivre.

La séance se déroule sous forme de séquences qui vont de l'accueil du patient, le temps de mise en route de l'activité artistique appropriée, le temps de production à proprement parlé et le temps de séparation.

L'énergie déployée par l'art-thérapeute a une grande influence sur le déroulement de l'atelier. Il faut être à l'écoute des patients, de leur humeur et de leur état de santé du jour. Souvent, les séances seront modifiées à la dernière minute et ce qui était prévu ne pourra pas avoir lieu.

2.2 L'art-thérapeute trouve sa place dans l'équipe soignante

Ma première rencontre avec l'équipe des soignantes (infirmières, AMP et aides-soignantes) s'est déroulée lors d'une réunion au cours de laquelle, mon maître de stage, l'infirmière coordinatrice m'a permis de me présenter. Lors de la réunion, j'ai pu expliquer ce qu'était l'art-thérapie et faire comprendre que mes ateliers se situaient dans le cadre du soin et non de l'animation, que mes interventions étaient complémentaires aux leurs. J'ai reçu un écho favorable à ma présentation et senti de l'intérêt pour une profession encore mal connue. Les résidents du centre étant toujours sollicités en groupe ou réunis dans la salle commune, j'ai reçu l'approbation de toute l'équipe en proposant des prises en charges individuelles.

Au fur et à mesure, je me suis présentée à l'équipe paramédicale et au médecin coordonnateur du centre. Celui-ci m'a beaucoup encouragée dans le travail entrepris en rapport avec le portrait photo des résidents, et s'est énormément investi dans le projet final.

2.3 L'art-thérapeute a une relation privilégiée avec la famille du patient

Au cours de mon stage, j'ai rencontré de nombreuses familles de patients réconfortées de voir que leur proche était toujours capable de créer et d'être sensible à toute forme d'art. Elles ont toutes eu besoin de parler, de raconter la manière dont elles vivent la maladie de leur parent. Je leur ai expliqué ce que nous avons entrepris en séance d'art-thérapie et montré les productions en cours, les photos, les objectifs fixés.

Le jour des 80 ans d'une patiente, on m'a demandé de faire une photo de famille dans l'atelier d'art-thérapie (photo qui servira lors des séances suivantes). Un fils s'est inquiété de ne pas voir le portrait de sa mère accroché au mur. Un autre a besoin de se confier longuement et de m'expliquer pourquoi il a dû installer son père au centre Alzheimer de façon permanente.

Je reçois beaucoup d'encouragements de la part des familles lorsque j'explique ce qu'est l'art-thérapie, ces moments-là sont très importants. J'assiste et compatis à la détresse des familles qui sont si démunies devant la maladie de leur proche. Selon Jean Maisondieu, il faut redonner un rôle à jouer à l'entourage du malade. Ainsi, il est primordial d'inciter la famille à rester présente et attentive. La photographie et le projet en cours peuvent inciter à renouer et à s'impliquer au niveau familial. « La fréquentation du dément, les échanges avec lui et avec les autres membres de sa famille m'ont appris que si nous essayons de communiquer en le reconnaissant comme un semblable, il cesse d'être seulement un débris d'humanité pour devenir un homme atteint dans sa dignité de sujet. »³⁶

3) La polyvalence de l'art thérapeute assure au patient un suivi adapté

3.1 La valise de l'art-thérapeute se remplit au fur et à mesure de ses expériences

Mon stage d'observation effectué en première année de formation au service de Gériatrie de l'Hôpital Purpan de Toulouse, m'avait déjà permis de réunir des éléments indispensables à

³⁶ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

apporter lors de chaque séance d'art-thérapie. Cette fois-ci, au fur et à mesure, je complète cette 'valise' afin de m'adapter à toutes circonstances. Ma valise est donc constituée d'un petit appareil photo numérique que le patient peut utiliser facilement. L'appareil doit être ergonomique et présenter un écran de visualisation assez grand ainsi qu'un accès facile au déclencheur. J'apporte aussi mon appareil photo reflex qui me sert à prendre des photos des patients en train de travailler (utile dans mes observations) et lors de prise de vue pour des portraits (ils me demandent de leur tirer le portrait très régulièrement).

Un ordinateur portable et un cordon USB sont incontournables pour montrer les photos immédiatement aux patients, ce qui peut les aider à se situer dans le temps et dans l'espace.

L'ordinateur portable me permet aussi de stocker des albums musicaux que je constitue au fur et à mesure et qui peuvent servir à tout moment. Des chansons qui datent des années 50/60 que les résidents connaissent bien et chantent à l'unisson dès qu'on leur en donne l'occasion.

La valise comporte aussi tout le matériel pour dessiner, peindre, colorier, modeler, coller, découper. Je laisse en permanence dans l'atelier des magazines que j'ai récupérés si le patient souhaite faire un collage et j'ai toujours à disposition des mouchoirs, de l'eau, des gobelets. Chaque semaine, j'apporte un ou deux livres d'art (photo, peinture, etc).

3.2 L'art-thérapeute propose diverses techniques artistiques en dehors de sa dominante qui implique phénomène associé et site d'action

La stratégie étant l'organisation réfléchie et adaptée de l'action thérapeutique, la discipline artistique choisie pour atteindre l'objectif est essentielle. Sous prétexte que l'art-thérapeute est spécialisé dans tel ou tel domaine, il ne peut l'imposer à son patient ni le juger systématiquement pertinent lors d'une prise en charge. À chaque patient correspond une stratégie différente puisque chaque personne est unique. Par conséquent, l'art-thérapeute doit être polyvalent et s'adapter. S'il doit savoir exploiter d'autres techniques artistiques que la sienne, il ne peut cependant pas avoir le même niveau de compétences dans tous les domaines. C'est là qu'il doit faire preuve d'inventivité en exploitant avec un minimum de connaissances techniques une discipline (dans le cas de la maladie d'Alzheimer, redonner l'envie de peindre à une ancienne artiste peintre, faire chanter un petit groupe de patients dépressifs, entraîner les patients dans la danse pour les sortir de l'apathie, etc.).

D'après Richard Forestier, la dominante de l'art-thérapeute caractérise la nature de l'activité artistique. On appelle 'phénomène associé', ce qui est nécessaire, provoqué ou qui influe sur la dominante. Un atelier d'art-thérapie à dominante photographie peut avoir comme phénomène associé la recherche de la meilleure lumière possible, ou l'envie de se coiffer et de se faire beau avant d'être pris en photo par exemple. Le phénomène associé peut alors devenir dominant. Ce qui va caractériser le phénomène associé c'est qu'il est souvent à l'intersection entre la dominante et le site d'action (ex : un patient s'invite dans l'atelier d'art-thérapie sans y avoir été convié, provoquant peur et repli sur soi de la personne prise en charge.).

3.3 L'utilisation des technologies numériques apporte de nouvelles possibilités lors des séances d'art-thérapie



Les résidents bénéficient des technologies numériques lors de l'atelier d'art-thérapie à dominante photographie

Il est très appréciable d'utiliser les techniques qu'apporte le numérique pour créer des images et les visualiser immédiatement, particulièrement auprès de personnes souffrant de troubles de la mémoire. En effet, les images sont prises et visionnées dans la même séance. Il y a donc un lien direct entre ce qui a été créé, l'objet, et le résultat. Cette visualisation immédiate des photos sur l'appareil ou sur l'ordinateur est source de joie et de partage. Elle permet de s'inscrire dans le présent et de relier immédiatement le geste à l'objet.

L'impression des photos sur un support papier permet ensuite la manipulation et le contact charnel avec la photo. Accessibles, les images circulent, s'échangent, s'offrent, s'affichent aux murs de l'atelier, du centre et des chambres individuelles.

II/C CAS D'ÉTUDE DE LA PRISE EN CHARGE ART-THÉRAPEUTIQUE ET BILAN : MME J ET MME G PARTICIPENT ACTIVEMENT AUX SÉANCES D'ART-THÉRAPIE À DOMINANTE PHOTOGRAPHIE

Tout au long du stage pratique d'art-thérapie de 140 heures réalisé au centre Alzheimer de Pechbonnieu, il m'a été permis de suivre 5 résidents de manière individuelle et régulière (d'autres résidents ont bénéficié de séances individuelles plus ponctuellement) : la photographie a été utilisée comme dominante pour 3 personnes, la peinture pour 1 personne et le modelage pour la 5ème personne. La musique a été utilisée dans presque tous les cas et la danse pour une personne en particulier. Les séances collectives menées de manière aléatoire ont été essentielles dans l'atteinte des objectifs individuels. En cela, elles ont permis d'observer les effets de ce qui avait été acquis en séance individuelle, permettant de consolider ceux-ci à l'intérieur du groupe. Photographie, musique et danse ont été les disciplines artistiques utilisées lors des séances collectives. Elles n'ont pas pu faire l'objet d'une évaluation rigoureuse, les résidents étant trop nombreux à y participer.

En parallèle et à leur demande, j'ai photographié les 24 résidents permanents du centre Alzheimer. Des séances de prise de vue ont été spécialement organisées pour réaliser les portraits en accord avec la direction et les familles. Les tirages ont été affichés aux murs de l'établissement et un vaste projet d'exposition intitulé "Lumières de mémoire", s'est mis en œuvre incluant portraits et productions des patients suivis en art-thérapie. Je reviendrai plus en détail sur cette action en troisième partie de ce mémoire ainsi que sur l'effet thérapeutique qu'elle a pu avoir sur les résidents.

Toutes les photos apparaissant dans ce mémoire ont fait l'objet d'une autorisation écrite dûment remplie et signée par les familles, responsables légaux ou par le personnel soignant. Ces documents sont disponibles au Centre Alzheimer Marie-Louise et ne sont pas inclus dans ce mémoire afin que l'identité des personnes soit préservée.

1) Une stratégie thérapeutique est envisagée pour Mme J

1.1 Les éléments de l'anamnèse situent Mme J dans un environnement socio-culturel et médical

C'est à la langue philosophique que les médecins ont emprunté le terme d'anamnèse pour désigner cette partie de l'enquête diagnostique qui reconstitue le passé du patient. L'anamnèse nous apporte de précieux renseignements sur les patients à qui je propose des séances d'art-thérapie. Ces éléments auront leur importance quant à l'objectif thérapeutique qui sera fixé. C'est donc un élément indispensable qu'il est bon de consulter très rapidement.

L'anamnèse précise que Mme J est née en 1933, qu'elle est mariée, a 3 enfants et 7 petits-enfants. Elle a obtenu son certificat d'études, s'est mariée et après avoir élevé ses enfants, a travaillé en tant qu'agent hospitalier en IMP (Institut Médico-pédagogique) et en maison de retraite. Mme J est très attachée à sa famille, son mari lui manque énormément.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé en 2000. Mme J a bénéficié de l'accueil de jour, puis de l'accueil temporaire et est entrée en unité permanente le 14 décembre 2009. Son bilan cognitif en janvier 2010 indique un MMS (voir glossaire) à 13/30 contre 18/30 en juin 2009, altération portant principalement sur la mémorisation.

Ces centres d'intérêt tournent autour du chant (elle a fait partie d'une chorale), de la danse et de la cuisine.

Son traitement médicamenteux est composé de : Réminyl et Ebixa (traitement contre la maladie d'Alzheimer), Alteis (traitement de l'hypertension artérielle), Paroxétine (antidépresseur).

1.2 L'art-thérapeute constate un état de base pour Mme J

On peut qualifier Mme J de personne chaleureuse, tournée vers les autres et dans l'empathie. Elle aime chanter et danser. C'est une personne très appliquée, voire perfectionniste. Depuis sa maladie, elle glisse vers un comportement apathique et présente des troubles de l'humeur à caractère maniaque-dépressif où alternent périodes d'enthousiasme excessif et perte d'élan vital.

Mme J a conscience de ses troubles mnésiques qui justifient sa présence dans le centre. Selon elle, une cure ponctuelle devrait l'aider à recouvrer la mémoire. Elle vit douloureusement l'absence de son mari qu'elle évoque très souvent. De nature sociable, elle s'est bien intégrée à la vie en communauté. Elle est dynamique et relativement autonome. Elle parle de son mari inlassablement avec beaucoup de tristesse accompagnée de pleurs. Elle souffre d'une mauvaise image d'elle-même et se dévalorise très souvent.

1.3 Des objectifs généraux sont fixés

L'analyse de l'état de base permet de dégager des 'sites d'action' sur lesquels il va falloir travailler et qui sont en accord avec les axes du projet personnalisé établis par l'équipe soignante :

- La structuration de ses facultés relationnelles et le maintien des savoir-faire
- La dévalorisation, le manque d'estime de soi et de confiance en soi
- Les effets des troubles de l'humeur : perfectionnisme extrême, verbalisation excessive, accès de tristesse, apathie
- Des troubles praxiques (apraxie graphique, apraxie de l'habillage)

La stratégie thérapeutique en art-thérapie est élaborée grâce aux observations faites en début de prise en charge, en fonction des pénalités constatées et en s'appuyant sur la sensibilité artistique de Mme J. Dans un premier temps, il s'agit de stimuler la mémoire sensorielle afin de réamorcer certaines capacités cognitives lui permettant de vivre dans l'institution de manière plus épanouissante. Au stade modéré de la maladie, il est crucial de maintenir le plus longtemps possible les savoir-faire tout en stabilisant le comportement. S'inscrire dans le présent en renouant avec son identité et avec celle des autres est fondamental.

La pratique de la photographie peut permettre à Mme J d'entrer en relation, de mobiliser le corps et ses nombreux capteurs sensoriels. Il sera donc proposé à Mme J de s'approprier l'appareil photo numérique et d'engager un travail artistique sur le portrait en lien avec les autres résidents. Confrontée à sa propre image et à l'image des autres, il lui sera permis de se positionner et de s'affirmer au sein du groupe afin de retrouver le lien social si essentiel à la vie quotidienne. La pratique de la photographie impliquant une grande concentration, Mme J pourra expérimenter l'expression de manière autre que verbale souvent utilisée à l'excès.

1.4 Au fil des séances, Mme J atteint des objectifs intermédiaires

Mme J a bénéficié de 18 séances s'étalant sur 6 mois, à raison d'1h d'atelier par semaine. Nous pouvons regrouper ces 18 séances en séquences ponctuées par l'atteinte d'objectifs intermédiaires. Par ailleurs, Mme J a bénéficié de séances d'art-thérapie collectives dans

lesquelles elle s'est beaucoup investie, devenant l'élément moteur et médiateur au sein du groupe.

Séance 1 : Technique utilisée : chant et collage

Objectif de la séance : apprendre à se connaître et établir une relation de confiance avec l'art-thérapeute, faire émerger des idées et des envies dans le champ artistique.

Descriptif : Mme J me suit en toute confiance pour entamer sa première séance d'art-thérapie. Nous faisons connaissance et elle me parle de sa vie de famille, de ses centres d'intérêt, de son caractère. Elle dit aimer le chant et la cuisine. C'est donc avec Adamo que l'atelier démarre et Mme J, très souriante, entonne le refrain d'une de ses chansons avec entrain, tout en fermant les yeux pour mieux savourer la musique. Puis, s'amorce une discussion animée autour du thème de la cuisine et je lui propose de commencer un collage en choisissant des images à découper dans des magazines de cuisine. Elle aime beaucoup l'idée et s'y attelle avec de la bonne volonté même si elle paraît inquiète, voire angoissée à l'idée de mal faire. Elle montre des difficultés à découper, à choisir, à trouver l'emplacement où elle va coller. Elle a besoin d'être constamment encouragée, rassurée. Très perfectionniste, elle exprime cependant le souhait d'aller jusqu'au bout de son collage pour l'offrir à son mari. Dès qu'elle évoque son époux, Mme J est intarissable et les larmes lui viennent aux yeux. En fin de séance, elle exprime le souhait de revenir en atelier d'art-thérapie.

Synthèse → Observation des facultés restantes, mobilisation du corps, stimulation des sens, affirmation de soi par les choix effectués.

Séance 2 : Technique utilisée : chant, danse et collage

Objectif de la séance : Diminuer les angoisses et la peur de l'échec, valoriser, stimuler

Descriptif : La séance débute en chansons et Mme J évoque les années où elle allait danser, elle raconte son passé avec précision et donne beaucoup de détails sur sa jeunesse. Nous dansons la valse et c'est pour elle un moment de grande joie associé à des souvenirs heureux qu'elle évoque avec passion. Cette partie de l'atelier d'art-thérapie est très importante (elle dure peu de temps car la tête lui tourne) puisqu'elle va nourrir la phase de création plastique qui va suivre. Mme J se repose et reprend le collage entamé en séance 1. Un certain nombre de mécanismes sont sollicités au travers de sa composition : la vue, le toucher, le désir, l'imagination, le choix.

Synthèse → Activation de la mémoire épisodique et procédurale, sensation de plaisir lié à la danse et à la création du collage, encouragement à faire des choix, implication du corps et mobilisation praxique par la danse et le découpage, diminution du sentiment de tristesse et d'angoisse. La concentration empêche toute verbalisation excessive.

Séance 3 : Technique utilisée : photographie

Objectif de la séance : Développer la prise d'initiative, enrichir les moyens d'expression, consolider estime, confiance et affirmation de soi.

Descriptif : Mme J semble stagner dans son collage. Bien qu'elle pense ne pas réussir, j'invite Mme J à utiliser l'appareil photo numérique. Je lui apprends les rudiments et nous partons faire un tour dans le centre. Au détour d'un couloir, nous croisons une aide-soignante que Mme J souhaite photographier. La "rencontre" est très chaleureuse et fait ressortir le penchant affectueux de Mme J pour les autres. Tout en l'aidant à cadrer et à visualiser l'image, je l'encourage à entamer un travail sur le portrait. Nous croisons une autre résidente et là encore Mme J souhaite la photographier. C'est un moment de plaisir fait de dialogues et de rires. Elle recherche le bon angle, interpelle le 'modèle', cherche à faire un 'beau portrait' et me sollicite pour des problèmes de lumière. Puis, elle m'entraîne dans sa chambre et me montre les photographies de ses enfants, petits-enfants et de son mari. Elle désigne chacun par son nom sans erreur et sans atermoiements. De retour à l'atelier d'art-thérapie, nous regardons les photos qu'elle a prises et Mme J est agréablement surprise de voir le résultat.

Synthèse → Expression de son goût des autres par la photographie, valorisation, interactions, verbalisation liées à l'expression artistique, stimulation mnésique.

Séances 4 et 5 : Technique utilisée : collage, photographie

Objectif des séances : finaliser le collage entrepris, travailler sur l'estime et l'image de soi.

Descriptif : Sur un des murs de l'atelier d'art-thérapie est accroché le portrait de Mme T, une autre résidente que je prends en charge et qui m'a demandé de la prendre en photo puis d'afficher au mur le portrait réalisé. Lorsque Mme J le voit, elle me dit aimer le portrait de Mme T mais détester sa propre image. Pourtant, elle aimerait bien donner une photo d'elle à son mari. Je lui propose de lui tirer le portrait et elle accepte. Elle pense être mal coiffée, mal habillée, elle se dévalorise sans cesse mais pose en toute confiance en affichant un grand sourire. En regardant les photos, elle dit « je ne me reconnais pas trop, c'est normal, je suis inquiète en ce moment ». Consciente de ses troubles de la mémoire, elle pense être ici pour une cure et que sitôt son autonomie retrouvée, elle pourra rentrer à la maison. Pour enchaîner, Mme J reprend son collage qui a pris forme. Elle le trouve beau et aimerait l'offrir à son mari dès que possible. Même si elle hésite beaucoup, elle s'applique et fait preuve d'humour et de vivacité : « *gambas, viens ma chérie, je vais te découper !* » Après chaque séance, Mme J me remercie toujours chaleureusement en me disant combien la séance lui a fait du bien et que je fais un métier formidable. En séance 5, elle m'embrasse.

Synthèse → Travail sur l'image de soi à développer, élan corporel et intention esthétique, expression du plaisir, discours cohérent.

Séance 6 à 7 : Technique utilisée : chant, danse, collage, photographie

Objectif des séances : finir et signer le collage, maintenir le dynamisme, travailler sur l'image de soi.

Descriptif : Les séances d'art-thérapie sont pour Mme J un vrai moment de détente, de joie et de bonne humeur, même si parfois elle s'abandonne à la tristesse d'être éloignée de son mari. Son discours est très cohérent. Elle évoque souvent sa famille et veut me montrer des photos en soulignant les noms de chacun. Nous chantons, dansons et j'introduis la photographie à chaque fois. Le premier portrait d'elle ne lui ayant pas plu, nous recommençons et elle se prête à la prise de vue avec beaucoup d'intérêt. Elle se change, se recoiffe, pose, parle de son mari et souligne à quel point il sera content d'avoir une photo d'elle. Elle veut absolument poser à côté de l'orchidée que son mari lui a apportée. Visualisée sur l'ordinateur, cette photo d'elle-même lui plaît, elle veut l'intégrer à son collage. Ce que nous réalisons en séance 7. Très méticuleuse mais très peu sûre d'elle, elle a besoin sans cesse d'encouragement pour finaliser la production. À nouveau, elle ne manque pas d'humour : « *Il ne faut pas couper la veste, au prix où ça coûte !* » ironise t'elle. Enfin, elle arrive à découper sa photo, la coller, et signer le collage final en copiant le modèle que j'ai écrit pour elle car elle ne se souvient plus de la façon dont on écrit son nom (apraxie graphique).

Avant l'encadrement, Mme J affiche le collage dans sa chambre et le montre au personnel et aux autres résidents en mettant en avant que c'est elle qui l'a fait. Elle a pu braver les difficultés dues à son manque de confiance en elle « *mon mari me dit que je me sous-estime toujours et il ne faut pas* », elle a su faire des choix au niveau des images, de l'emplacement sur le support etc. Le découpage n'a pas toujours été facile mais elle a persévéré. Montrer sa création est synonyme d'affirmation de soi, elle en tire beaucoup de satisfaction bien qu'elle soit très humble. Elle exprime sa fierté au contact des autres.

Synthèse → Aboutissement d'un projet artistique (cohérence entre intention, action et production), meilleure image de soi, valorisation et affirmation de soi, plaisir.



Collage réalisé par Mme J. lors de séances d'art-thérapie

Séances 8 à 10 : Technique utilisée : photographie

Objectif des séances : s'investir dans un nouveau projet artistique, réactiver les fonctions cognitives, diminuer les troubles de l'humeur

Descriptif : Mme J se familiarise avec les photos affichées au mur de l'atelier d'art-thérapie (les autres résidents ont eux aussi souhaité que je leur tire le portrait), et fait de nombreux commentaires sur les photos des uns et des autres. Elle veut réussir à reconnaître chaque personne et la nommer. Nous débuterons chaque séance par là. La stimulation mnésique est importante pour Mme J qui réitère le vœu de s'en sortir. Auparavant, elle aimait regarder les photos des membres de sa famille en essayant de les nommer, ce qui ne manquait pas de l'attrister et de renforcer le sentiment de manque. Grâce aux nouvelles photos affichées, elle reprend cet exercice qui la stimule. Elle exprime le souhait d'apprendre à photographier, même si elle affirme ne pas se sentir à la hauteur. Ainsi, Mme J va se servir de l'appareil photo à chaque séance. D'une séance à l'autre, elle se souvient de la manière dont on l'utilise. L'appareil lui donne beaucoup d'assurance et elle me dit qu'elle va bientôt prendre ma place. Le but est de tirer le portrait de chaque résident permanent et de chaque soignant et de réunir toutes les photos dans un nouveau collage. C'est un vaste projet qui est aussi proposé à Mme G (voir étude de cas suivante), que je prends également en charge en art-thérapie. Même s'il s'agit de séances individuelles avec une stratégie différente pour chacune, les deux résidentes oeuvrent pour un projet commun. Elles seront réunies lors de l'élaboration du collage final.

Le portrait photo permet à Mme J d'aller vers les autres, d'entamer le dialogue, de sortir de l'état d'apathie dans lequel je la trouve souvent à mon arrivée. Elle demande toujours l'autorisation de photographier et ne reçoit que des réponses positives. Mme J apprend à cadrer, à trouver la bonne distance, à valoriser l'autre et à s'affirmer. Il est décidé de prendre aussi les membres du personnel soignant en photo afin d'inclure leurs portraits au collage final. Sa démarche relève du champ esthétique, de l'expression d'une émotion, d'un réel attrait pour le 'beau'. Il y a de la part de Mme J un véritable investissement physique et mental dans l'approche du portrait, dans la relation à l'autre, dans ce qu'elle veut faire ressortir de l'image. Ainsi, c'est elle qui choisit l'image à conserver ou à supprimer. L'image photographique, est d'abord captée puis devient 'trace' mnésique et représentation d'un temps donné.



Mme J photographiant les résidentes lors d'un atelier d'art-thérapie

Synthèse → Apprentissage de la prise de vue, du cadrage, concentration, encouragement au dialogue, stimulation des fonctions cognitives, renforcement de l'estime de soi et de la confiance en soi, affirmation d'un goût esthétique

Séances 11 à 12 : Technique utilisée : photographie, collage

Objectif des séances : continuer à s'investir dans un projet photographique et faire ressortir dynamisme et facultés communicatives et relationnelles ; s'affirmer et s'exprimer.

Descriptif : Au cours de ces deux séances, toutes les photos des résidents sont imprimées et découpées puis collées sur des petits cartons faciles à manipuler. La confection d'un jeu de cartes sur la base des portraits photographiques est entreprise. Il émane beaucoup de bonne humeur, d'humour et de joie lors de ces séances. Mme J redouble d'attention et de vivacité. Contemplant son portrait réalisé par Mme G lors d'une séance précédente, Mme J dit être « *satisfaite* ». Puis, elle enchaîne : « *on est bien ici, je m'y plais beaucoup* ».

Elle aime regarder les photos, essaie de se rappeler des noms, de qualifier les visages par des adjectifs. Ce travail, repris maintes fois en séances collectives, est particulièrement intéressant car il active la mémoire de travail, et renvoie à son appartenance au groupe. Il y a 24 cartes (24 résidents) et Mme J ne se lasse pas de les regarder, de les commenter de manière juste et joyeuse. Elle doit faire de grands efforts pour se remémorer les noms des résidents : « *Je vais y arriver, je veux rester autonome* ».



Une partie du 'jeu de cartes-portraits' réalisées par Mmes J et G

Synthèse → Amélioration de l'estime de soi, travail sur le vocabulaire (pour se désigner), sur l'appartenance au groupe et sur l'affirmation de soi.

Séance 13 : Technique utilisée : contemplation d'un livre de photos d'Edouard Boubat

Phénomène associé : une remarque mal venue de Mme J à Mme T ayant un effet dramatique sur cette dernière.

Objectif de la séance : activer le mécanisme de l'impression et de la perception chez Mme J, lui donner de nouvelles sensations en la stimulant avec des photographies d'un grand artiste, travail mnésique sur la reconnaissance des visages (lutte contre la prosopagnosie).

Descriptif : Cette séance est réalisée en binôme avec Mme T que Mme J a invitée. Mme J s'empare des cartes-portraits sur la table et les montre à Mme T qui sourit en regardant attentivement les visages des uns et des autres. Mme J se reconnaît à chaque fois et il est important de le vérifier car la perte de l'identité est un des symptômes évolutifs de la maladie d'Alzheimer qui marque une étape très importante dans la prise en charge générale en lien avec la désorientation interpersonnelle.

Les deux résidentes feuilletent le livre avec une certaine délectation, commentant les images leur rappelant leur jeunesse. Subitement, Mme J, demande à Mme T si son mari et son fils vont bien. Ceux-ci étant décédés, Mme T se met à pleurer à chaudes larmes, suivie par Mme J qui réalise sa bévue. Très vite, je dois réorienter la séquence en invitant les deux résidentes à penser au présent. Le portrait de Mme T souriante étant accroché au mur devant nous, je propose à celle-ci de le regarder attentivement en lui disant à quel point elle est en vie, elle, et

combien sa présence est importante pour nous ici et maintenant. Mme J acquiesce et nous finissons cette séance par des embrassades.

Synthèse → Partage d'émotions allant de la tristesse à la joie et inversement. Les événements permettent d'orienter la séquence autour de la notion de présent qui devient abstraite pour le malade d'Alzheimer se réfugiant systématiquement dans le passé au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Séances 14 à 15 : Technique utilisée : photographie

Objectif des séances : s'engager dans un travail photographique personnel et esthétique et aller au bout de l'opération artistique.

Descriptif : Ces deux séances vont être consacrées à une création photographique très personnelle que Mme J souhaite réaliser en vue de l'offrir à son mari (intention esthétique). Il fait beau et elle aimerait prendre les fleurs du jardin en photo. Nous sortons et Mme J se concentre, s'applique, prend du temps pour regarder, cadrer, trouver le bon angle et prendre les photos. C'est une ballade très agréable ponctuée d'arrêts photographiques dictés par Mme J qui prend beaucoup de plaisir dans la création de ces images. En fin de séance, elle s'extasie en les visualisant sur l'ordinateur.



Mme J prenant des photos lors d'un atelier d'art-thérapie

Les photos sont imprimées en deux exemplaires afin que Mme J les donne à son mari et les affiche dans sa chambre.

Synthèse → Intention et expression du goût esthétique, production et exposition. Les fondements de l'opération artistique sont respectés : intention, action, production (ainsi que l'exposition à l'extérieur ou 'traitement mondain'). Les images créées par Mme J et affichées vont elles-mêmes être sources de 'rayonnement' et de 'captation' (1) : voir schéma de l'opération artistique) et entraîner à nouveau intention esthétique, élan, production.

Séances 16 à 18 : Technique utilisée : photographie, collage

Objectif des séances : Finalisation du collage de portraits réalisés en binôme par Mme J et Mme G. Respect des étapes de l'opération artistique, fin de la prise en charge.

Descriptif : Les trois dernières séances sont consacrées à la réalisation du projet final de collage regroupant les portraits de tous les résidents ainsi que de tous les membres du personnel soignant. Puisque les photos sont prises par Mme J et Mme G, les trois séances sont proposées au binôme qui fonctionne très bien. Mme G souffre d'apraxie et ne peut plus écrire (bien qu'elle ait pu photographier), c'est donc à Mme J que revient la tâche d'inscrire le titre (trouvé en séance de groupe par Mme P : « Une nouvelle jeunesse »). Ces trois séances se déroulent dans la joie et la convivialité. Allant vers les uns et les autres avec sa bonne humeur, Mme J est un moteur pour le groupe, elle aime partager et rire. Elle s'applique et cherche la bonne lumière. Très encouragée et félicitée tout au long de ce projet, elle a pris de l'assurance et n'a aucun accès de tristesse pendant ces séances. Elle se détend et exprime son bien-être. Elle fredonne tout en terminant de coller les portraits sur un grand carton : « si vous voyez mon mari, dites-lui que je me débrouille pas mal »dit-elle.

Le collage « Une nouvelle jeunesse » comportant photographies des résidents et des soignants est terminé. Mme J et G le montrent au groupe. « *Ça me fait du bien de faire ça !* », s'exclame Mme J. Tout le monde essaie de se reconnaître et de reconnaître les autres. Les soignants apprécient particulièrement ce 'tableau' car il permet de mettre un visage sur ceux qu'on ne connaît pas (le personnel paramédical croise certaines soignantes sans se rencontrer parfois). Le collage plastifié sera intégré au programme de soins. Il servira de base pour un travail mnésique sur qui est qui ?

En séance 18, j'informe Mme J et G qu'il s'agit de notre dernière séance d'art-thérapie mais que je viendrai régulièrement les voir puisque je suis impliquée, ainsi que tous les résidents, dans un projet d'exposition plus vaste réunissant portraits des résidents et productions réalisées en atelier d'art-thérapie. Si les séances s'achèvent, nous allons donc nous revoir, il ne s'agit pas d'une réelle coupure, ce qui est préférable pour les patients.

Synthèse → Expression du plaisir et du bien-être, aboutissement d'un troisième projet de création qui sera lui aussi exposé et valorisé. Les sites d'actions s'amenuisent. L'objectif thérapeutique a été atteint et doit être maintenu.



Photos, mise en page et collage réalisés par Mmes J e G en atelier d'art-thérapie – 100 cm x 70 cm

1.5 L'évaluation permet de constater le cheminement de Mme J

Les items retenus pour l'évaluation (réunis en faisceau d'items) concernent les facultés cognitives et comportementales qui sont au cœur de la maladie d'Alzheimer et qui vont être sollicitées lors des séances d'art-thérapie.

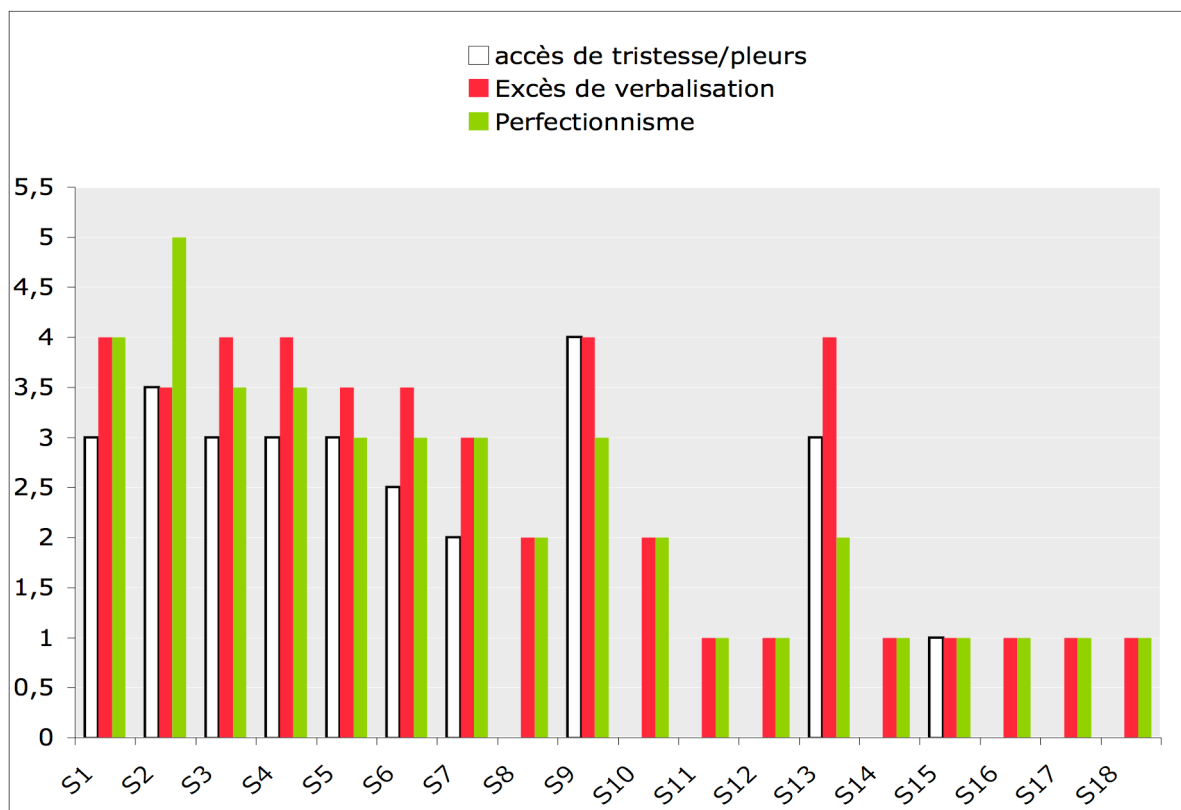
L'évaluation a été réalisée par l'art-thérapeute à chaque séance à partir des principales étapes de l'opération artistique. Les items retenus dans l'observation ont donc été en relation avec l'intention, l'action et la production et bien sûr en lien direct avec les objectifs fixés. Les tableaux et graphiques ci-après synthétisent l'évolution de la prise en charge de Mme J.

Faisceau d'items : troubles de l'humeur/comportement

Echelle de valeur : de 0 à 5

0 = pas du tout – 1 = très peu – 2 = peu – 3 = moyen – 4 = assez important – 5 = beaucoup

Séances	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14	S15	S16	S17	S18
Accès de tristesse/pleurs	3	2,5	3	3	3	2,5	2	0	4	0	0	0	3	0	1	0	0	0
Excès de verbalisation	4	4	4	4	3,5	3,5	3	2	4	2	1	1	4	1	1	1	1	1
Perfectionnisme	4	5	3,5	3,5	3	3	3	2	3	2	1	1	2	1	1	1	1	1



Evolution des troubles de l'humeur chez Mme J lors de la prise en charge

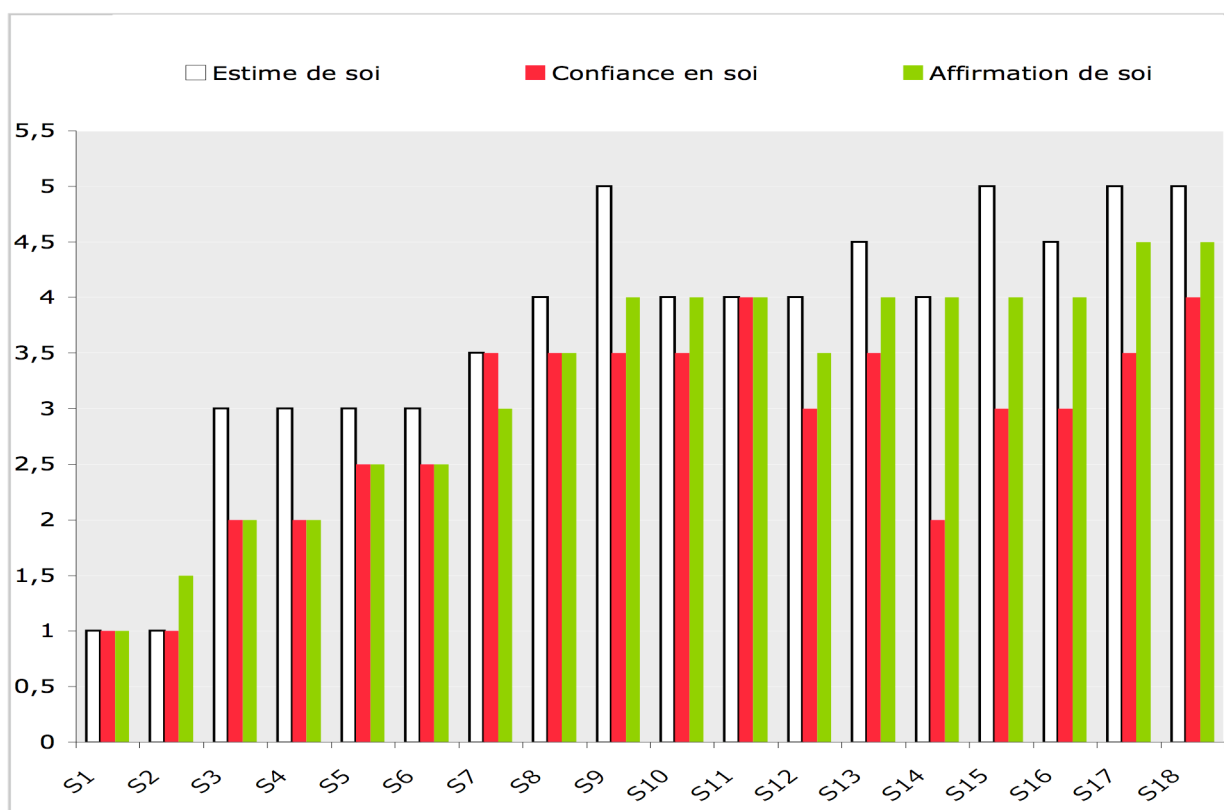
Paroles excessives, pleurs et syndrome maniaque marquent les premières séances. Mme J répète continuellement les mêmes choses qui la font pleurer, surtout lorsqu'elle évoque son mari qui lui manque. Au fur et à mesure, l'intention esthétique prend le dessus et permet à Mme J de se concentrer et de se projeter pour échapper aux ruminations et aux angoisses. À partir de la 8ème séance, on note une nette amélioration des symptômes dépressifs qui diminuent ou disparaissent pour laisser place à un regain d'énergie et d'enthousiasme. L'aspect relationnel de la photographie lui permet de sortir du perfectionnisme dont elle a fait preuve en début de prise en charge. Le portrait photo lui permet d'utiliser des facultés communicatives extraordinaires. La séance 9 est ponctuée par des larmes lorsque Mme J regarde la photo de son mari dans sa chambre. De même, la séance 13 est marquée par un épisode de tristesse et de larmes à la suite duquel Mme J fait preuve de grande générosité de cœur. Pendant les 4 dernières séances, Mme J revigorée est portée par le projet de collage qui se finalise et qu'elle va montrer aux autres avec fierté.

Faisceau d'items : valorisation de soi-même (capacités, créations, goût, idées)

Echelle de valeur : de 0 à 5

0 = pas du tout – 1 = très peu – 2 = peu – 3 = moyen – 4 = assez important – 5 = beaucoup

Séances	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14	S15	S16	S17	S18
Estime de soi	1	1	3	3	3	3	3,5	4	5	4	4	4	4,5	4	5	4,5	5	5
Confiance en soi	1	1	2	2	2,5	2,5	3,5	3,5	3,5	3,5	4	3	3,5	2	3	3	3,5	4
Affirmation de soi	1	2	2	2	2,5	2,5	3	3,5	4	4	4	3,5	4	4	4	4	4,5	4,5



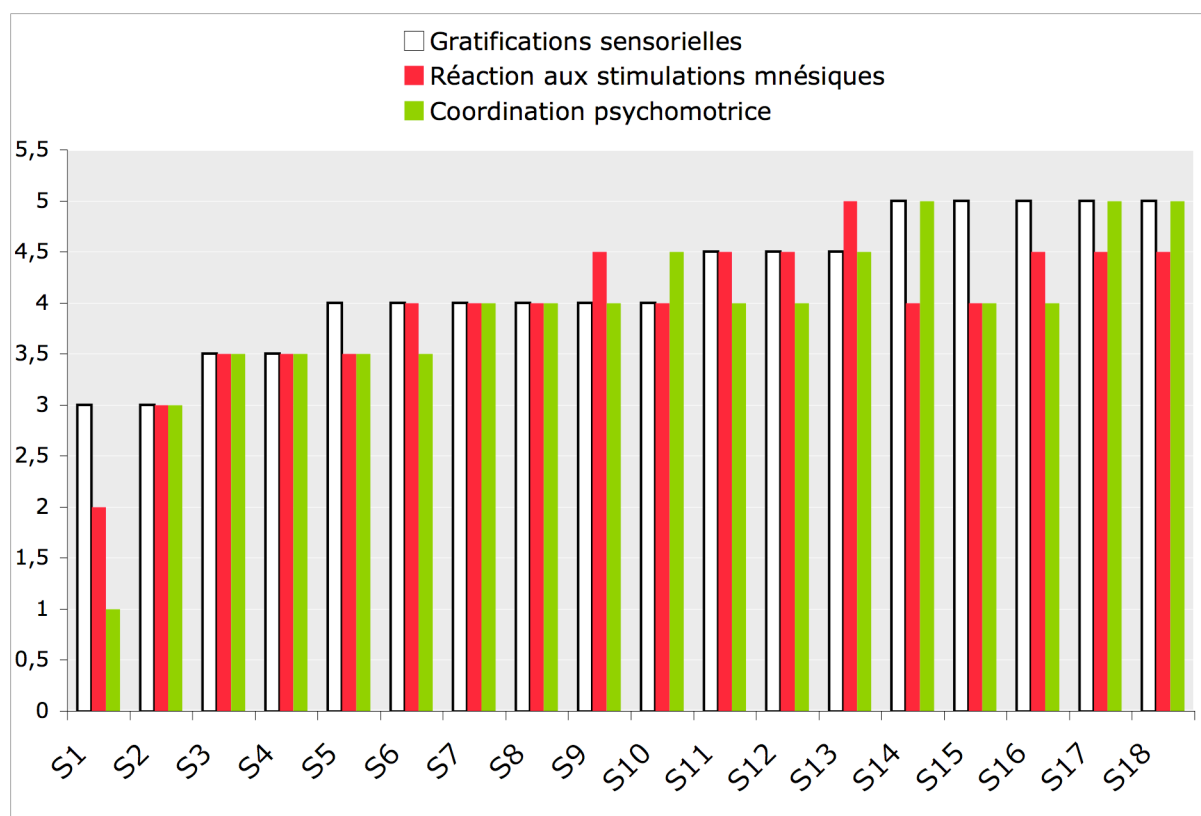
Ayant très peu d'estime et de confiance en elle, Mme J progresse au fur et à mesure des séances d'art-thérapie à travers les différents projets artistiques menés. Elle est capable de faire des choix esthétiques qui la valorisent à ses propres yeux et aux yeux des autres résidents. Plus nous avançons dans la prise en charge, plus l'estime de soi augmente de manière singulière. Forte de ses premières réalisations qui sont affichées et offertes à son mari, Mme J commence à valoriser ses créations et ses capacités. Elle prend de l'assurance en s'affirmant auprès des autres par le biais de ses photos. Son tempérament dynamique favorise la confiance en elle. Même si Mme J a toujours besoin d'être rassurée et valorisée, elle a fait du chemin grâce à la photographie qui lui a permis d'exprimer ses émotions et d'évoluer au sein du groupe.

Faisceau d'items : capacités cognitives

Echelle de valeur : de 0 à 5

0 = pas du tout – 1 = très peu – 2 = peu – 3 = moyen – 4 = assez important – 5 = beaucoup

Séances	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14	S15	S16	S17	S18
Gratifications sensorielles	3	3	3,5	3,5	4	4	4	4	4	4	4,5	4,5	4,5	5	5	5	5	5
Réaction aux stimulations mnésiques	2	3	3,5	3,5	3,5	4	4	4	4,5	4	4,5	4,5	5	4	4	4,5	4,5	4,5
Coordination psychomotrice	1	3	3,5	3,5	3,5	3,5	4	4	4	4,5	4	4	4,5	5	4	4	5	5



Evolution des capacités cognitives de Mme J au cours de la prise en charge

Le schéma ci-dessus met en avant une évolution constante et régulière de Mme J. Très réceptive aux stimulations générées par l'activité artistique, elle progresse simultanément dans ses réponses aux stimulations mnésiques. Le cheminement de Mme J au cours des 18 séances témoigne du maintien du lien entre mouvement, sensation et réflexion.

1.6 Le bilan de la prise en charge est effectué en fin de stage

Mme J, en phase modérée à sévère de la maladie, m'a été confiée en art-thérapie pour réduire ses troubles de l'humeur (syndrome maniaco-dépressif), améliorer estime et confiance en soi et maintenir ses capacités relationnelles.

La stratégie thérapeutique est passée par des objectifs que la photographie a permis d'atteindre : réactivation des mémoires sensorielle et procédurale, valorisation des capacités et de la personnalité grâce à l'aboutissement de projets artistiques, valorisation individuelle et au sein du groupe.

Au regard de l'opération artistique, l'objectif a été de permettre à Mme J de dépasser son perfectionnisme extrême freinant l'élan corporel (5) pour concrétiser ses intentions esthétiques en phase 7 (production). Le dynamisme et la volonté dont Mme J a fait preuve a permis des allers-retours constants entre la phase 5 et 7 (apprentissage de la technique photographique).

Les évaluations des séances d'art-thérapie révèlent la volonté de Mme J de s'investir dès le début dans un projet artistique. La réactivation des fonctions cognitives permet à la patiente de retrouver des sensations enfouies et d'en révéler de nouvelles. La mémoire épisodique n'est pas réactivée systématiquement car elle renvoie Mme J à l'absence de son mari vécue très douloureusement. En revanche, le registre sensoriel est stimulé afin d'entraîner l'intention de créer tout en insistant sur une activité artistique lui permettant de s'ancrer dans le présent, de continuer à apprécier la vie en communauté et de renforcer son penchant relationnel.

L'acquisition d'un savoir-faire artistique et le plaisir associé à celui-ci entraînent une amélioration de l'estime et de la confiance en soi, ainsi que la possibilité d'affirmer ses choix et son tempérament. Ainsi, Mme J développe une confiance en ses capacités. La recherche esthétique expérimentée à travers le collage et la photographie cristallise son désir d'autonomie et valorise sa personnalité.

Etant donné le stade avancé de la maladie, il serait bon de poursuivre ce travail plus intensément afin de maintenir le plus longtemps possible les acquis de l'art-thérapie. Un programme de soin sera préconisé auprès de la famille et du personnel soignant.

2) Une stratégie thérapeutique est envisagée pour Mme G

2.1 Les éléments de l'anamnèse situent Mme G dans un environnement socio-culturel et médical

L'anamnèse précise que Mme G est née en 1940 et qu'elle a deux soeurs. Mère-célibataire, elle a eu un fils qui a été élevé par sa grand-mère. Elle a travaillé dans la restauration et a vécu près de Toulouse. Elle voit très peu sa famille. Agée de 69 ans, Mme G est entrée dans l'unité permanente du centre Alzheimer en mars 2009 dans laquelle elle s'est bien adaptée. Elle souffre de la maladie d'Alzheimer au stade sévère (MMS de 5/30) ainsi que d'une insuffisance thyroïdienne et de troubles liés à l'anxiété. Plutôt apathique, elle a tendance au repli sur soi. Elle est autonome pour les repas mais pas pour la toilette. Elle a de plus en plus de mal à marcher et s'exprime très difficilement, elle souffre de troubles visuo-constructifs et praxiques.

Son traitement médicamenteux est composé de : Ebixa (anti-démence), Exelon (traitement des troubles de la mémoire), Seresta (anxiolytique).

2.2 L'art-thérapeute constate un état de base pour Mme G

On peut qualifier Mme G de personne très réservée. Elle est le plus souvent assise avec Mme R et C dans la salle commune et les laisse s'exprimer sans participer. Pourtant, elle sait ce qu'elle veut et l'affirme lorsqu'elle n'aime pas quelqu'un ou lorsqu'elle veut être tranquille et s'isoler. Elle est sensible à son image et apprécie les vêtements, la coiffure et les soins corporels (pédicure, manucure, soins du visage, etc.). Mme G aime chanter et lire. À ce stade de la maladie, Mme G ne lit pratiquement plus, elle n'écrit plus non plus. Elle souffre de troubles

visuo-constructifs compromettant ses perceptions de l'espace. Aphasique, elle souffre aussi de troubles praxiques sévères.

2.3 Des objectifs généraux sont fixés

Mme G m'a été confiée en art-thérapie car compte tenu de l'évolution de la maladie, il faut stimuler les facultés restantes et lui permettre de s'exprimer autrement que par la parole qu'elle n'arrive pratiquement plus à maîtriser. D'autre part, il est important de lui proposer une activité qui lui donne envie de sortir de sa torpeur et de l'état d'apathie dans lequel elle glisse insidieusement. Améliorer la qualité existentielle de Mme G par des projets artistiques lui donnant envie de se raccrocher à la vie fait partie de la stratégie thérapeutique engagée.

L'analyse de l'état de base me permet de dégager des 'sites d'action' sur lesquels il va falloir travailler avec Mme G (en lien avec les troubles des fonctions cognitives) :

- l'état apathique dans lequel elle s'est installée
- l'anxiété
- l'isolement dû aux troubles de l'aphasie qui l'empêchent de s'exprimer et d'aller vers les autres
- les troubles praxiques, entamant son autonomie

2.4 Au fil des séances, Mme G atteint des objectifs intermédiaires

Mme G a pu bénéficier de 14 séances individuelles d'art-thérapie s'étalant de janvier à juin 2010 à raison de 30 mn à 45 mn d'atelier par semaine. Une interruption a eu lieu dans sa prise en charge en raison de problèmes de santé. En outre, elle a bénéficié de séances d'art-thérapie de groupe à plusieurs reprises.

Séance 1 : Technique utilisée : chant

Objectif : apprendre à se connaître et être en confiance avec l'art-thérapeute.

Phénomène associé : l'emprise de deux résidentes sur elle

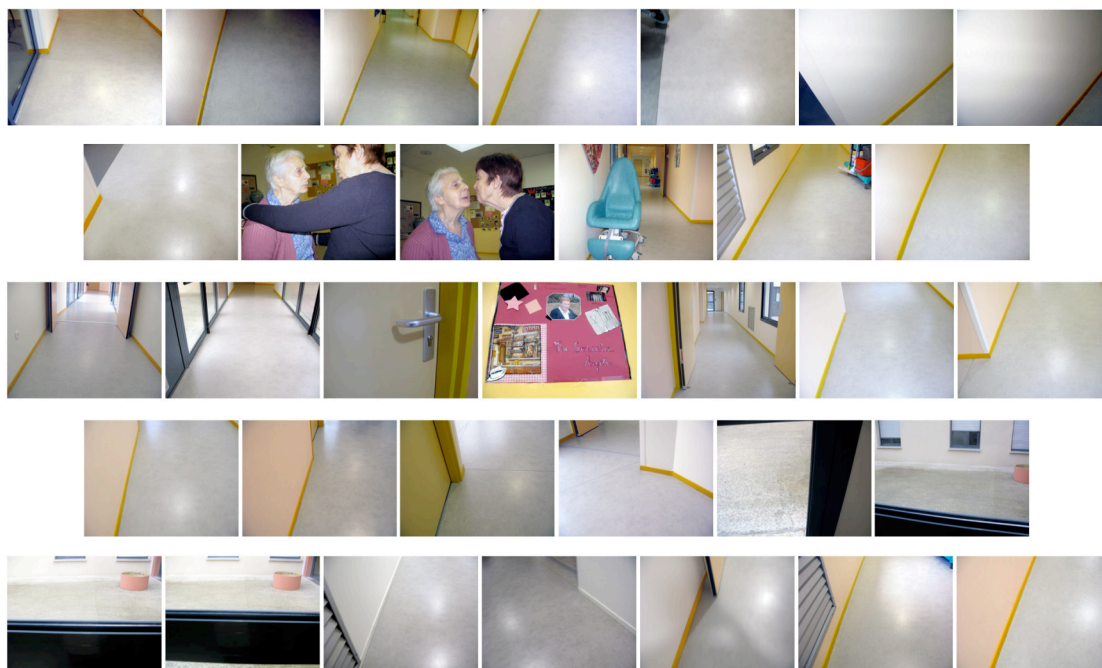
Mme G veut bien participer à l'atelier à condition que Mmes R et C soient là. Toutes trois semblent inséparables. Puisqu'elles m'ont dit vouloir chanter, nous entamons une chanson de leur génération. Bien qu'elle semble connaître la mélodie, Mme G reste à l'écart et laisse les deux autres dames chanter. Elle fredonne de temps en temps, sourit, semble prendre du plaisir mais sans s'investir vraiment. Je constate l'emprise qu'ont Mme R et C sur Mme G et je décide, en accord avec l'équipe soignante, qu'il faudra désormais des séances individuelles.

Synthèse → Stimulation mnésique par la chanson mais peu d'investissement malgré son désir de venir en atelier.

Séance 2 : Technique utilisée : photographie

Objectif : Sortir Mme G de son état d'isolement et lui faire retrouver des sensations.

J'entraîne Mme G seule dans l'atelier après l'avoir trouvée dans la salle commune, assise, le regard vague et perdu. Elle accepte de me suivre sans être accompagnée de ses amies. Je lui propose d'emblée de pratiquer la photographie et elle acquiesce immédiatement. Je lui explique simplement comment fonctionne l'appareil photo numérique et elle se l'approprie petit à petit. Elle semble fascinée par les images qui apparaissent sur l'écran de visualisation. Nous partons sur le 'parcours de déambulation' alors que Mme G 'mitraille' tout ce qui apparaît devant elle : « *ça me plaît, c'est bien, ça change* », arrive t'elle à dire difficilement. Nous croisons d'autres résidentes que Mme G veut prendre en photo. Elle réalise ainsi toute une série d'images correspondant à son parcours dans le centre ce jour-là.



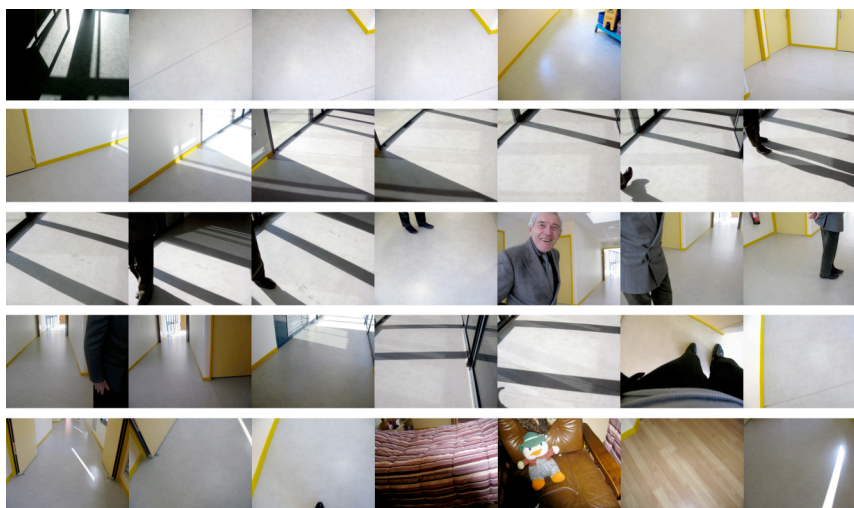
Parcours de déambulation et rencontres : photos prises par Mme G en séance 2

Synthèse → Stimulation sensorielle et praxique. Les mémoires à court terme et procédurale sont activées. Étape du traitement archaïque de l'information vers l'intentionnalité et la production via l'élan corporel (par la découverte de l'appareil photo)

Séance 3 : Technique utilisée : photographie

Objectif : maintenir les acquis de la séance 2 (manipulation de l'appareil photo), sortir de l'isolement, trouver des repères dans l'espace.

Lorsque je viens la chercher, Mme G est endormie sur sa chaise, dans la salle commune. Elle se réveille et, bien que réticente, elle finit par me suivre dans l'atelier. Mme G retrouve des sensations liées à la prise en main de l'appareil photo. Fascinée par les images qu'elle visualise sur l'écran, elle manifeste de l'enthousiasme, du plaisir qu'elle exprime par des mots et des sourires. Bien qu'elle ait besoin d'aide pour maintenir l'appareil bien droit, elle le tient avec fermeté et vigueur. Mme G choisit le thème et décide de photographier les ombres qui apparaissent sur le sol. Son parcours va de la sphère commune à la sphère privée où elle me fait partager son intimité en photographiant sa chambre et ses objets fétiches. La séance se termine par la visualisation des photos prises qu'elle commente. C'est un moment important car Mme G, bien qu'ayant des difficultés pour parler, arrive à s'exprimer verbalement de manière sobre mais compréhensible.



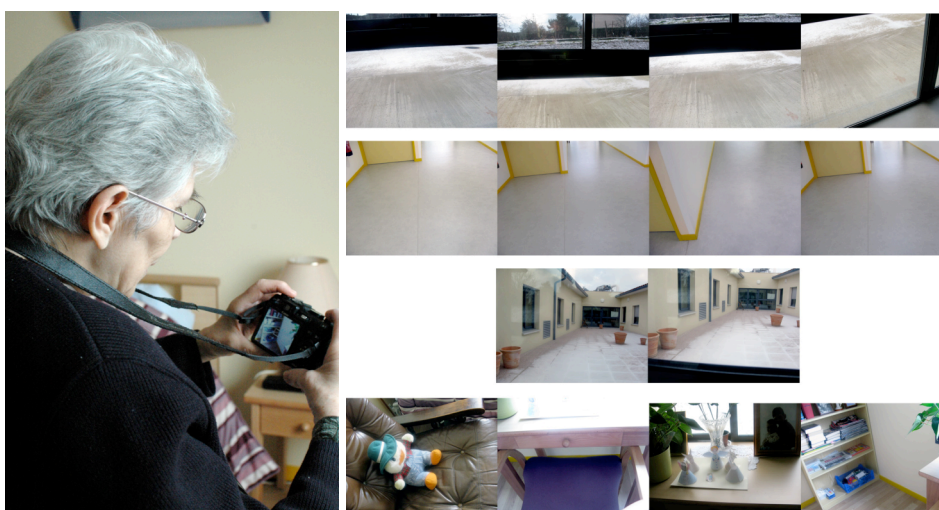
Photos autour des ombres prises par Mme G en séance 3

Synthèse → Toujours dans le traitement archaïque au départ, puis allant de l'intention à l'action en sollicitant la mémoire procédurale et les fonctions psychomotrices

Séance 4 : Technique utilisée : photographie

Objectif : Continuer à travailler le geste approprié pour photographier. S'exprimer de plus en plus autour de la photo et favoriser la marche et l'orientation dans l'espace.

La 'ballade photographique' continue et Mme G ne s'en lasse pas. Elle prend l'appareil photo avec plaisir et met la lanière autour de son cou sans difficulté. Mme G est toujours dans le 'traitement archaïque' de l'information qu'elle perçoit autour d'elle. Elle continue sans relâche à appuyer sur le déclencheur et à sourire en regardant les images s'afficher sur l'écran. Puis, elle décide de prendre la neige en photo à travers les vitres de l'établissement (on rentre alors dans la phase d'intentionnalité). Puis, à nouveau, elle m'entraîne vers sa chambre où elle photographie ses objets intimes (canard, bureau, étagère remplie de livres).



A gauche, Mme G photographiant des objets dans sa chambre – A droite, les photos prises en séance 4

Synthèse → Dépassement du geste archaïque vers un véritable choix dans le sujet. Peu d'expression verbale, peu de partage mais une implication esthétique et une satisfaction évidente dans la prise de vue

Séance 5 : Technique utilisée : photographie et contemplation de livres de photographie Phénomène associé : un résident désorienté se trouve dans sa chambre

Objectif : Raviver des souvenirs pour favoriser le partage (stimulation de la mémoire épisodique), lutter contre l'anomie, la prosopagnosie.

Mme G m'entraîne d'emblée vers sa chambre. Là, un résident est en train de refaire le lit, pensant qu'il est dans sa propre chambre. Une soignante arrive pour le faire sortir et Mme G est un peu perturbée pendant quelques minutes. Pour la calmer, je lui propose de regarder les photos de famille trônant sur son étagère. Dans le contexte intime de sa chambre, elle commente les photos montrant ses parents autour d'elle enfant : sa parole semble plus libre, sans frein, son élocution n'a jamais été aussi fluide : « *le bébé là, c'est moi !* », dit-elle en riant. Elle se rappelle le prénom de son père, de sa mère, de ses deux sœurs. Elle revient sur sa jeunesse, évoque son patron et le nom du restaurant où elle travaillait : « *c'était la belle époque !* ». C'est une étape importante de la prise en charge car on sent chez Mme G une réelle joie à se souvenir de cette partie de sa vie. Elle est gaie, ouverte, détendue et très souriante. Elle montre des émotions, chose qui est très rare chez elle.

Pour finir la séance, nous regardons deux livres de photos que j'ai apportés et qui ont trait à l'époque de la jeunesse de Mme G (photographies d'Edouard Boubat, de Robert Doisneau). C'est un très bon moment de partage et de joie.



Mme G contemplant une photo de famille

Synthèse → Activation de la mémoire épisodique par la contemplation de photos de famille et de livres de photos, libération de la parole, expression du plaisir, reconnaissance des visages.

Séances 6 à 7 : Technique utilisée : photographie

Objectif : Lutter contre l'apraxie constructive : travailler le geste par le biais de l'appareil photo et permettre la réception des informations extérieures, stimuler la rencontre et mieux appréhender l'espace.

Dans le cadre de ses troubles visuo-constructifs, l'utilisation de la photographie va aider Mme G à se situer dans l'environnement par la position du corps et de l'objet ou sujet photographié. L'apprentissage de la photographie permet un travail sur l'espace par le biais d'objets ou de personnes qu'elle choisit. Dans un premier temps, elle dispose ses livres afin de les photographier sous plusieurs angles (frontal, plongée, contre-plongée). Mme G fait preuve de concentration et d'application. Elle réalise plusieurs photos. Ensuite, elle choisit Mme C comme modèle et la prend en photo de face, de côté, derrière ; ainsi elle crée un cercle délimité par les photos qu'elle a prises. Mme G apprécie de regarder les images sur l'ordinateur à la fin de chaque séance, elle les commente, s'étonne d'apprendre que c'est elle qui les a prises. Valorisée, elle veut sans cesse recommencer.



Repères dans l'espace : Autour de Mme C, photographies de Mme G en séance 6

En séance 7, même exercice mais avec Mme T. Il s'agit pour Mme G d'arriver à cadrer correctement afin que Mme T apparaisse en entier dans un espace délimité. Avec difficulté, mais persistance, Mme G photographie Mme T. Une relation s'installe entre les deux résidentes qui, bien qu'aphasiques toutes deux, entament un dialogue devant et derrière l'appareil photo.

Avec son accord, les photos prises ont été affichées au mur de l'atelier. Mme G les regarde avec beaucoup d'intérêt « *c'est bien, ah oui alors* ». Puis, nous les montrons aux deux intéressées. Celles-ci sont ravies et félicitent Mme G. Un petit attroupement se forme autour de images. Tous commentent les photos dans une ambiance très conviviale.



Mme G regardant ses photos en séance 7



Cadrer le sujet dans l'espace, Mme T photographiée par Mme G en séance 7

Synthèse → Compréhension et appréhension du sujet dans l'espace. Sensations autour de l'espace et du volume. Stimulation sensorielle et valorisation des images produites

Séance 8 : Technique utilisée : modelage

Phénomène associé : se sent fatiguée, ne peut pas bien marcher, ne veut pas venir

Objectif : continuer à réactiver les gestes, les sensations sans entraîner de fatigue supplémentaire.

Mme G est dans sa chambre, elle n'a pas fini sa toilette. Quand je reviens la chercher un peu plus tard, elle ne veut plus venir, me disant qu'elle est fatiguée. En insistant un peu, elle finit par m'accompagner vers l'atelier d'art-thérapie.

Je commence la séance en lui montrant un objet modelé dans la terre et en train de sécher (réalisé par Mr. D lors de la séance d'art-thérapie précédente). Puisqu'elle est fatiguée, je lui propose de rester assise et de créer elle aussi un objet de terre. Elle accepte. Mme G s'installe et

malaxe longuement la terre, rajoutant de l'eau et retournant l'objet auquel elle donne une forme. Il semble qu'elle prenne du plaisir à effectuer des gestes que l'on peut qualifier d'archaïques. Néanmoins, Mme G peaufine longuement son objet qu'elle estime terminé à un moment donné. Mme G s'est très peu exprimée, plongée dans son activité. Elle exprime néanmoins de la satisfaction à avoir réalisé cet objet.

Synthèse → Stimulation des capacités psychomotrices et sensorielles. Le geste reste à la limite de l'archaïsme bien qu'on sente cependant un désir d'aller au-delà et de finaliser l'objet.

Séances 9 et 10 : Technique utilisée : peinture et photographie

Objectif : permettre la concentration, la finalisation de son objet que Mme G situera dans l'espace.

Pour poursuivre le travail sur le geste intentionnel, je lui propose de reprendre l'objet en terre réalisé en séance 8. Elle le regarde longuement et accepte de le peindre. Elle choisit elle-même la couleur et rajoute de l'eau sur son pinceau. Là encore, elle repasse inlassablement le pinceau sur l'objet, faisant preuve de concentration et de volonté de couvrir l'objet entièrement de couleur bleue. Cette séance va mettre l'accent sur la stimulation praxique et l'appréhension de l'objet dans l'espace.

En séance 10, l'objet va servir de sujet des photographies que Mme G réalise sous divers angles en cherchant le bon cadrage. Le contact avec les autres résidents n'est pas toujours possible ni souhaité par Mme G qui est souvent fatiguée. Ainsi, nous cheminons dans une voie mais pas nécessairement dans une autre. Il s'agit d'une étape qui va inscrire certains effets thérapeutiques pour en consolider d'autres par la suite.



Mme G. modelant un objet en terre qu'elle photographie ensuite

Synthèse → Capacité à faire des choix. Investissement dans l'atelier malgré la fatigue. Stimulation praxique et sensorielle. Valorisation de l'estime de soi dans la finalisation de l'objet créé.

Séances 11 : Technique utilisée : photographie

Phénomène associé : reprise après interruption des séances pendant 3 semaines

Objectif : retrouver l'envie et le plaisir des séances précédentes et faire le point sur le maintien des acquis.

Après une interruption de plusieurs semaines, Mme G semble très diminuée. Elle a changé de secteur et s'est isolée encore plus du reste du groupe. Elle se tient très voûtée sur sa chaise tout en somnolant. Pourtant, elle n'oppose aucune résistance à me suivre en atelier. Mme B qui se trouve à côté d'elle souhaite l'accompagner, elle accepte. Ainsi, Mme G va photographier l'autre résidente qui se prête volontiers au jeu. La séance est très gaie mais il faut reprendre le travail entrepris avant l'interruption. Je sens à quel point il est crucial pour Mme G de maintenir ces séances d'art-thérapie qui lui permettent de s'exprimer, d'échanger et stimuler des gestes simples tout en provoquant l'intention.

Synthèse → Réappropriation de l'appareil photo. Échange et partage par la photographie. Stimulation praxique, travail sur la psychomotricité.

Séances 12 à 14 : Technique utilisée : photographie, collage

Objectif : Réalisation du projet de collage proposé en binôme avec Mme J. Portrait des résidents et soignants à intégrer dans la production.

Mme G se sent valorisée par le projet final de collage auquel est associé Mme J. Ce projet composé des portraits de tous les résidents et soignants, entrepris individuellement et mis en commun avec Mme J, représente l'aboutissement des séances d'art-thérapie menées jusqu'à ce jour.

La tâche n'est pas facile car il faut photographier tous les soignants (qui ne sont pas toujours disponibles ou présents lors des séances d'art-thérapie). Néanmoins, après quelques semaines, les rencontres ont pu se faire grâce à Mme G qui a fait preuve de volonté et d'enthousiasme. Dès que Mme G met l'appareil photo numérique autour de son cou, elle semble prise d'une frénésie, elle se concentre sur l'écran de visualisation et appuie sur le déclencheur. Elle se rappelle donc du geste, de la procédure. Il semble que ce geste soit empreint tout autant de fébrilité que de sensualité. Rien ne paraît l'affecter. Mme G sourit beaucoup, échange avec Mme J, et poursuit le travail de portrait.

Lors de ces 3 séances, un temps est consacré au collage des photos sur un support cartonné. Mme G s'implique dans le collage, essaie de retrouver les noms de chacun. On sent de réels efforts pour participer. Généralement passive, Mme G retrouve de la vivacité dès qu'elle est stimulée.



Mme G lors d'une prise de vue

Synthèse → Les 3 séances permettent à Mme G de retrouver des sensations et d'être en rapport avec le groupe. Il faut sans cesse provoquer un va-et-vient entre la phase 1 et la phase 3 de l'opération artistique et inciter Mme G à atteindre la phase 4 de l'intentionnalité. C'est le projet commun qui génère vitalité et désir et entraîne les phases 5 à 7.

2.5 L'évaluation permet de constater le cheminement de Mme G

Les items retenus pour l'évaluation (réunis en faisceau d'items) concernent les facultés cognitives et comportementales qui sont au cœur de la maladie d'Alzheimer et qui vont être sollicitées lors des séances d'art-thérapie.

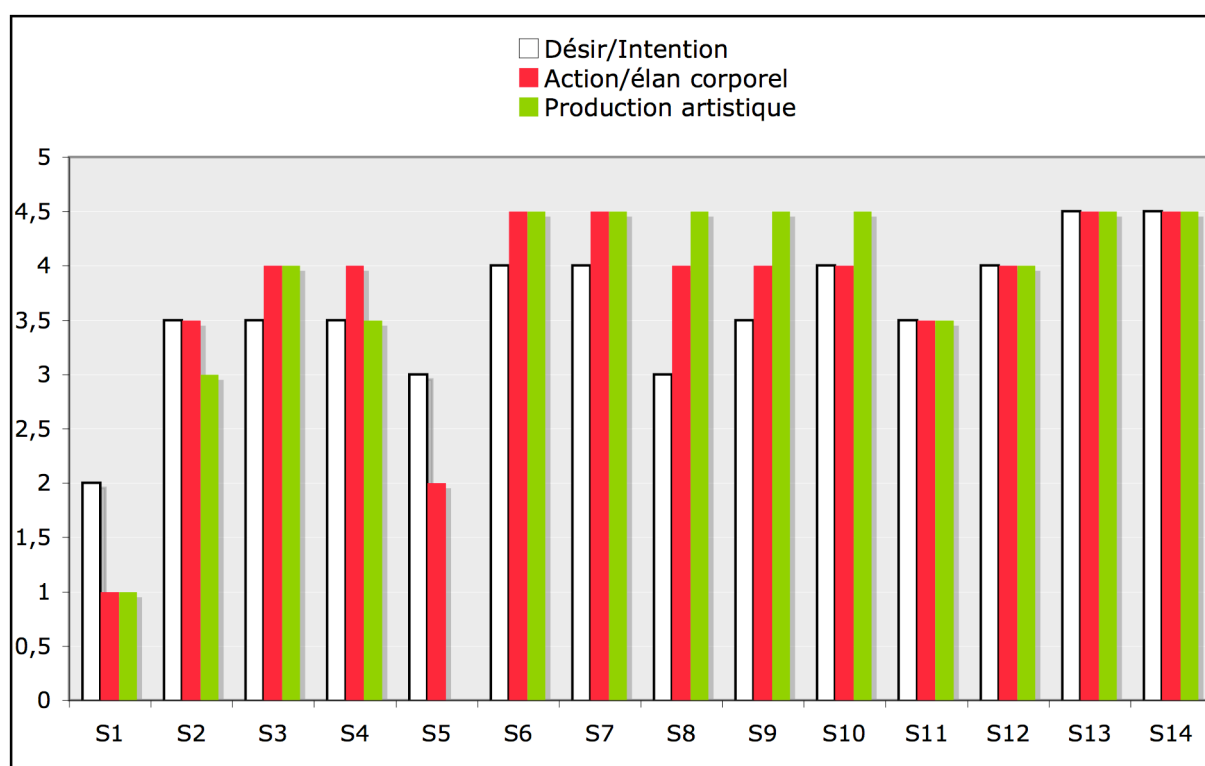
L'évaluation a été réalisée par l'art-thérapeute à partir des principales étapes de l'opération artistique. Les items retenus dans l'observation ont donc été en relation avec l'intention, l'action et la production et bien sûr en lien direct avec les objectifs fixés. Les tableaux et graphiques ci-après synthétisent l'évolution de la prise en charge de Mme G.

Faisceau d'items concernant le phénomène artistique

Echelle de valeur : de 0 à 5

0 = pas du tout – 1 = très peu – 2 = peu – 3 = moyen – 4 = assez important – 5 = beaucoup

Séances	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Désir/Intention	2	3,5	3,5	3,5	3	4	4	3	3,5	4	3,5	4	4,5	4,5
Action/élan corporel	1	3,5	4	4	2	4,5	4,5	4	4	4	3,5	4	4,5	4,5
Production artistique	1	3	4	3,5	0	4,5	4,5	4,5	4,5	4,5	3,5	4,5	4,5	4,5



Evolution du phénomène artistique au cours de la prise en charge de Mme G

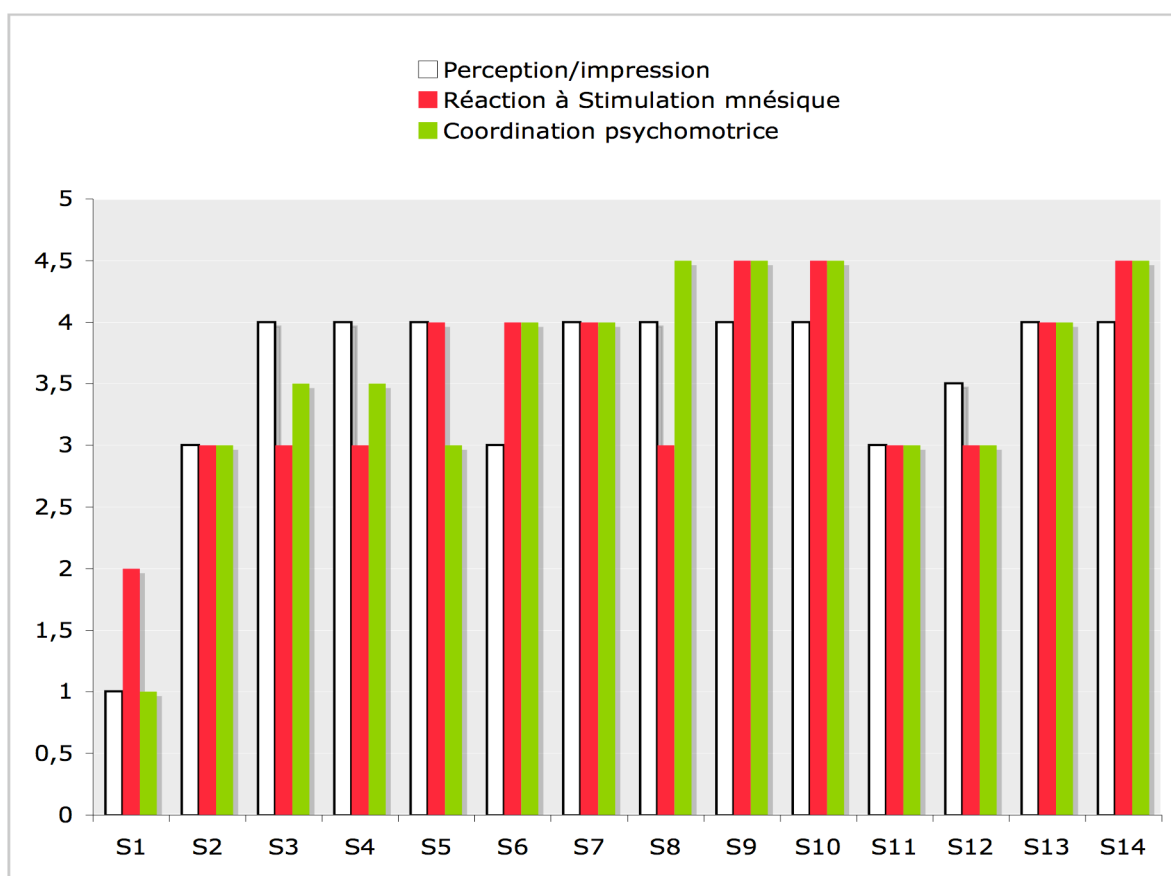
Passée la première séance, Mme G, de plus en plus réceptive aux stimulations sensorielles, se laisse gagner par l'attrait de l'appareil photo qui la fascine. Elle se met à photographier de manière compulsive au départ tout en orientant par la suite son regard sur des sujets précis : l'ombre, certains résidents, la neige, les objets de sa chambre. On passe de la pratique « brute » au désir de fixer les images de son choix. Excepté en séance 5 au cours de laquelle Mme G n'est pas dans l'action mais dans la contemplation de photos, il y a production d'images (phase 7). Malgré ses réticences à venir en séance d'art-thérapie, malgré l'aphasie qui l'isole, les troubles praxiques qui la freinent, Mme G ne se lasse pas de photographier et de regarder les images qu'elle a créées. Elle participe au collage final et s'enhardit à parler aux autres grâce à l'appareil photo qui lui donne un prétexte d'approche.

Faisceau d'items autour des capacités sensorielles et cognitives

Echelle de valeur : de 0 à 5

0 = pas du tout – 1 = très peu – 2 = peu – 3 = moyen – 4 = assez important – 5 = beaucoup

Séances	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Perception / Impression	1	3	4	4	4	3	4	4	4	4	3	3,5	4	4
Réaction à Stimulation mnésique	2	3	3	3	4	4	4	3	4,5	4,5	3	3	4	4,5
Coordination psychomotrice	1	3	3,5	3,5	3	4	4	4,5	4,5	4,5	3	3	4	4,5



Evolution des capacités sensorielles et cognitives de Mme G au cours de la prise en charge

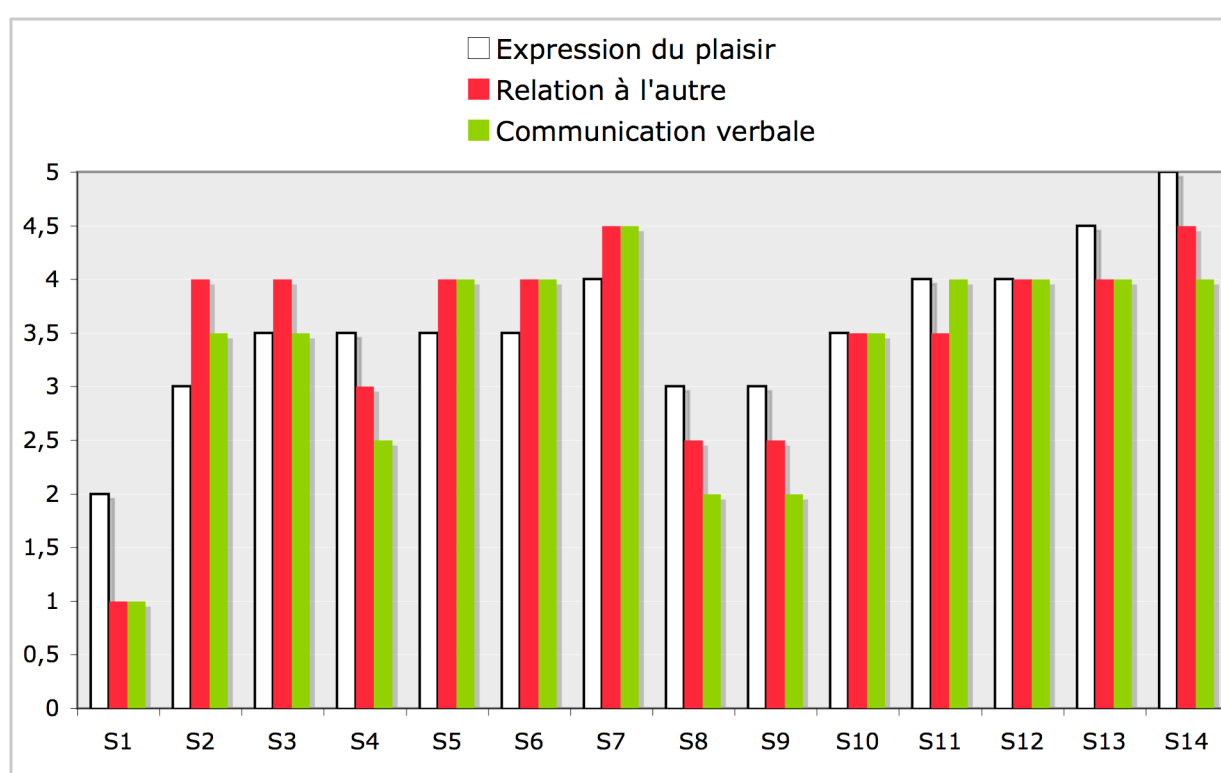
Mise à défaut par ses problèmes visuo-constructifs, Mme G gagne en perception visuelle à travers le prisme de l'appareil photo. Mme G se laisse gagner par l'image qui naît de ses pérégrinations et qui la pousse physiquement. Les portraits des résidents qu'elle photographie provoquent sa mémoire et l'encouragent à retrouver un nom associé à un visage. D'une séance à l'autre, elle se souvient de la prise en main de l'appareil photo, du cadre, de l'écran de visualisation, du bouton sur lequel appuyer pour déclencher le processus. La mémoire procédurale réactivée lui permet de créer à chaque fois et de contourner les pénalités auxquelles Mme G doit faire face. L'interruption des séances pendant plusieurs semaines ralentit les effets de l'activité artistique lui permettant de découvrir de nouvelles sensations spatio-temporelles. Les séances 11 et 12 permettent de relancer le geste et de repartir vers de nouvelles images.

Faisceau d'items concernant les capacités relationnelles de Mme G

Echelle de valeur : de 0 à 5

0 = pas du tout – 1 = très peu – 2 = peu – 3 = moyen – 4 = assez important – 5 = beaucoup

Séances	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10	S11	S12	S13	S14
Expression du plaisir	2	3	3,5	3,5	3,5	3,5	4	3	3	3,5	4	4	4,5	5
Implication relationnelle	1	4	4	3	4	4	4,5	2,5	2,5	3,5	3,5	4	4	4,5
Communication verbale	1	3,5	3,5	2,5	4	4	4,5	2	2	3,5	4	4	4	4



Evolution des capacités relationnelles de Mme G au cours de la prise en charge

La première séance nous permet de constater que la présence des deux autres résidentes n'est pas un facteur positif pour la prise en charge. En tête à tête avec l'art-thérapeute, Mme G est détendue et plus communicative. De la séance 2 à la séance 7, Mme G exprime son plaisir à photographier : par l'envie de recommencer, par les expressions de gaieté, par les mots qu'elle emploie, par le plaisir ressenti au contact des autres. Le cadre de l'appareil photo est structurant pour Mme G et lui permet d'entrer en relation. Confinée dans l'atelier à cause d'une grande fatigue, les séances 8 et 9 lui permettent cependant de renouer avec la sensualité du geste et du contact avec la terre mais entraînent un repli sur soi. De la séance 10 à 14, Mme G retrouve le désir et l'élan dans la mise en œuvre du projet photographique mis en commun avec Mme J.

2.6 Le bilan de la prise en charge de Mme G est effectué en fin du stage

La prise en charge en art-thérapie de Mme G à un stade avancé de la maladie s'est révélée très instructive dans la stratégie thérapeutique mise en œuvre. En effet, celle-ci n'a pu être efficace qu'en réajustant continuellement les objectifs afin que le suivi soit cohérent et pertinent dans ses avancées. Il m'a été confié une personne qui se présente comme timide, discrète, souffrant de troubles de l'aphasie, de troubles praxiques, visuo-constructifs, et qui petit à petit s'ouvre et sort de son apathie, tout en s'appropriant une nouvelle discipline artistique et en retrouvant le lien qui l'unit aux autres. Une personne qui ponctuellement est capable de s'exprimer de manière fluide devant une photographie très ancienne et une personne qui va au devant des autres munie d'un appareil photo. Même si parfois il a été difficile de la convaincre, elle a toujours décidé de me suivre en s'investissant à chaque fois dans l'atelier. Une prise en charge individuelle a permis de mieux cerner les objectifs généraux et intermédiaires en s'appliquant à travailler sur les sites d'action. Même si Mme G a utilisé l'appareil photo sans intention esthétique au départ, le contact avec l'image a fait naître des désirs et déterminé des choix. Les mécanismes physiques et mentaux sollicités ont permis de passer de la phase de l'impression à la phase de l'intention, provoquant ainsi élan et aboutissement du projet artistique.

Par conséquent, un bilan positif peut être dressé à condition de tenir compte des éléments favorables qui ont concouru à ces résultats : une prise en charge individualisée, un environnement institutionnel stimulant, une interaction permanente entre tous les acteurs du centre, et une propension de Mme G à se raccrocher à la vie tout simplement.

Au regard de l'opération artistique, l'objectif a été de permettre à Mme G de sortir de la phase 3 (traitement de l'information de manière archaïque) et de l'amener à se déterminer en phase 4 (intentionnalité). Ensuite, il a été question de générer l'élan (phase 5) d'aller jusqu'à la production finale (phase 7) tout en utilisant la prise de vue photographique de manière plus élaborée (phase 6).

La stratégie thérapeutique est passée par des objectifs que la photographie a permis d'atteindre : stimulation praxique, réactivation des mémoires sensorielle, procédurale, épisodique, atténuation des troubles visuo-constructifs, encouragement au partage, au dialogue, à l'envie de s'investir.

Ces effets ressentis dans le cadre de la séance d'art-thérapie à raison d'une fois par semaine ne peuvent bien évidemment pas s'inscrire à long terme s'il n'y a pas de continuité dans la prise en charge, mais ils se sont inscrits pour un temps donné et ont pu être observés.

Des préconisations ont été proposées aux soignants afin que Mme G puisse bénéficier le plus longtemps possible des effets de l'art-thérapie grâce au programme de soin.

3) Le programme de soin prend le relais des séances d'art-thérapie

3.1 Le programme de soin est à établir avec l'équipe soignante

Le programme de soins regroupe tout ce qui se passe avec le patient en dehors des séances d'art-thérapie en lien direct avec les objectifs qui ont été posés lors de ces séances.

L'équipe soignante étant en contact permanent avec les patients, celle-ci peut avoir un rôle crucial à jouer dans ce programme élaboré pour être appliqué lorsque l'art-thérapeute n'est pas présent ou s'il est occupé.

Dans le cas du projet photographique, les portraits affichés aux murs constituent une base de travail à exploiter. Situées sur le parcours de déambulation, près des chambres et de la salle commune, les photographies peuvent être un moyen de stimuler la mémoire (reconnaissance des visages, des noms), même si celle-ci est fortement altérée par la maladie. Un travail quotidien peut éveiller la mémoire sensorielle et entraîner une récupération des informations à

force de répétition. C'est ce travail-là que les soignantes et le personnel paramédical peuvent entreprendre.

Les cartes/portraits peuvent aussi être réutilisées par le personnel sous forme de jeu (sorte de jeu des 7 familles) et faire l'objet de dialogues et de rencontres.

Le collage réunissant patients et personnel soignant est un bon outil pour réactiver le sentiment d'appartenance au groupe et permettre aux résidents de mieux accepter leur mode de vie au sein de l'institution qui les accueille.

N'étant présente dans le centre que deux demi-journées, les soignantes prennent le projet photographique très au sérieux et contribuent à stimuler les patients en dehors des séances d'art-thérapie. Elles s'approprient le programme de soins et l'utilisent au quotidien.

3.2 Les familles des patients peuvent s'impliquer dans le programme de soin

De même que l'équipe soignante, les familles peuvent jouer un rôle important dans le programme de soin. En accord avec l'art-thérapeute, elles peuvent contribuer à renforcer les acquis de l'art-thérapie en prêtant attention aux productions réalisées lors de l'atelier, en s'intéressant à ce qui a été entrepris et en y participant de façon personnelle. Apporter par exemple des photos récentes des personnes qui viennent en visite (en essayant d'ancrer un visage et un nom sur une photo). Toute forme de stimulation à base de photos sera la bienvenue. Être à l'écoute, proposer des livres et laisser l'imaginaire de la personne s'exprimer sans la mettre en échec, voilà déjà une base entrant dans un programme de soin approprié.

TROISIEME PARTIE

UN PROJET PHOTOGRAPHIQUE GÉNÉRÉ PAR LES SÉANCES D'ART-THÉRAPIE FÉDÈRE PATIENTS, SOIGNANTS ET FAMILLES AUTOUR D'UNE MANIFESTATION CULTURELLE ET SCIENTIFIQUE PRÉSENTÉE DANS LA SPHÈRE PUBLIQUE

III/A LE TRAVAIL PHOTOGRAPHIQUE NOURRIT LE TRAVAIL DE L'ART-THÉRAPEUTE

1) L'art-thérapeute a expérimenté les effets de l'art

Dans le cadre des stratégies thérapeutiques qu'il met en œuvre au cours des prises en charge de patients, l'art-thérapeute est confronté à sa propre pratique artistique et à la manière dont celle-ci va servir de base à un accompagnement adapté.

1.1 Quand l'art-thérapeute est aussi photographe observateur et participant

Les deux cas d'étude évoqués en deuxième partie de ce mémoire ne sont qu'une partie du travail entrepris lors des 6 mois passés au sein du centre Alzheimer. En effet, les séances d'art-thérapie permettent de nourrir un vaste projet impliquant non seulement le groupe des résidents permanents mais aussi l'art-thérapeute redevenue artiste photographe pour un temps.

Le travail mené en art-thérapie, jalonné par un protocole thérapeutique, inclut une phase de rencontre, d'observation et une phase d'action. Ces étapes sont indissociables. Le photographe adopte lui aussi une position d'observateur avec son sujet. Il cherche à comprendre comment vit l'individu qu'il va photographier, comment il se positionne et prend place dans la rencontre. Il doit veiller à ce que l'image qu'il va produire ait du sens sur le plan social et individuel. La relation s'inscrit toujours dans une temporalité et dans un espace géographique déterminé.

La jonction entre l'art et le soin ne peut s'opérer pleinement que si l'art-thérapeute a bien conscience des effets de l'art qu'il a lui-même expérimentés.

1.2 L'art-thérapeute réalise des portraits qui ravivent conscience de soi et des autres

En acceptant de prendre en photo une patiente qui me le demande, je ne sais pas encore l'impact que ce portrait va avoir au sein du groupe des résidents. Aussitôt photographiée, Mme T visualise son portrait sur l'ordinateur. Immédiatement, elle souhaite voir sa photo affichée aux murs de l'atelier d'art-thérapie, tout comme le sont les productions artistiques (collages, photos, peintures) réalisées par les autres patients pris en charge.

J'imprime les portraits que Mme T montre à un petit cercle de résidents dans la salle commune. Ceux-ci veulent que les photos soient accrochées non loin afin qu'ils puissent en profiter. Par la suite, chacun souhaite aussi avoir sa photo au mur. En accord avec l'équipe soignante, je tire donc le portrait des 24 résidents.

Les photos disposées aux murs du centre et notamment sur le parcours de déambulation génèrent beaucoup de commentaires et d'interactions de la part des résidents mais aussi du personnel soignant et des familles, certaines s'inquiétant même de ne pas voir les photos de leurs proches aux murs (il faut plusieurs semaines avant que je finisse tous les portraits).

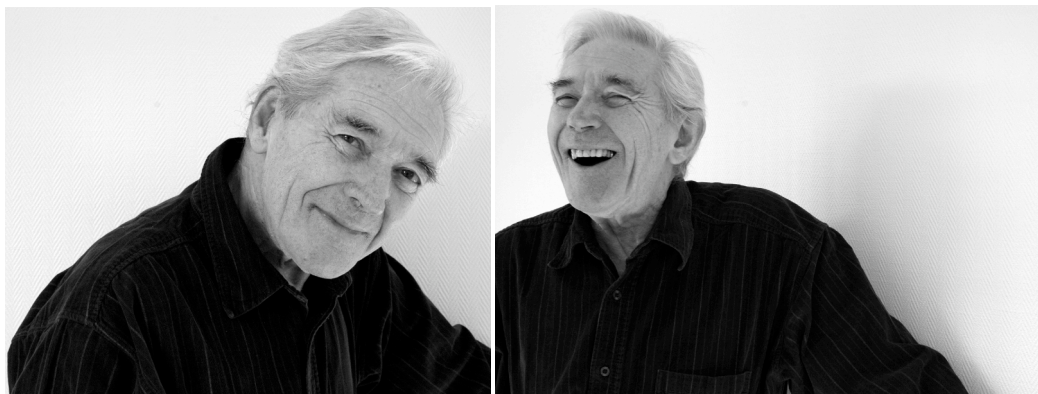
Au fur et à mesure, les portraits deviennent alors matières à stimulations sensorielles, émotionnelles, cognitives et s'intègrent en tant qu'œuvres soumises à la captation des autres (voir l'opération artistique p. 31).

Selon Nicolas Bourriaud, au sein des pratiques artistiques contemporaines, la forme est un élément 'reliant', qui « n'existe que dans la rencontre, dans la relation dynamique qu'entretient une proposition artistique avec d'autres formations, artistiques ou non. » C'est donc au cœur

des interactions humaines que la forme prend corps et existe réellement. « À travers elle, l'artiste engage un dialogue. L'essence de la pratique artistique résiderait ainsi dans l'invention de relations entre des sujets .»³⁷

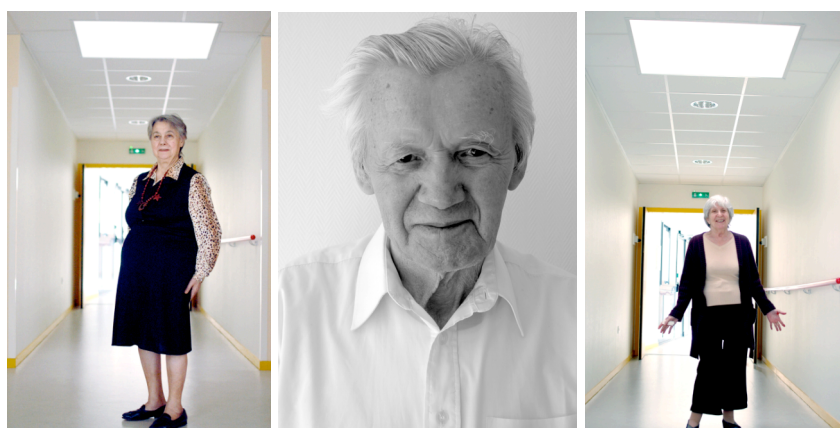
Chaque résident a voulu poser devant l'appareil, se montrer sous son meilleur jour, se faire beau : Mr. DZ a sorti son peigne de sa poche pour se recoiffer avant la prise de vue. Mmes C et R ont revêtu leurs plus belles robes et bijoux. Mme J a enfin réussi à accepter sa propre image, près de l'orchidée offerte par son mari. Mme TC s'est reconnue et a reconnu son compagnon : « lui, je l'aime ! ». Mme T a déclaré : « là, c'est moi et je me tiens ! ».

Au travers de ces photos, il n'y a plus de malades atteints d'Alzheimer mais des personnes à part entière qui dévoilent toute leur singularité, leur humanité et leur beauté. Celles-ci retrouvent donc visage humain, photographié et « photographiable », qui s'apparente au sein d'une même communauté d'hommes et de femmes et non plus de malades déments.



Mr. D posant avec plaisir devant l'appareil photo

Pourtant, une AMP est dérangée par ces photos : « cela me fait tout drôle de les voir comme ça, ça me perturbe, je ne comprends pas ». Nous entamons un débat avec les soignantes qui pour la plupart découvrent avec étonnement des résidents au visage expressif, apaisé, heureux voire séducteur. « On les voit autrement maintenant » dit l'une d'entre elles. À la vue de son portrait, l'un des résident me confie : « Dites, c'est moi sur ces photos ? ah, je suis content car je ne savais pas comment les autres me voyaient ».



Les résidents aiment poser devant l'appareil photo

1.3 Le travail de l'art-thérapeute peut revêtir un caractère social

Sur le plan social, l'art est un moyen direct de percevoir à la fois les données culturelles, historiques et humaines de notre époque. L'art-thérapeute peut aussi servir cette ouverture à travers l'incursion qu'il fait dans le monde du soin.

³⁷ Bourriaud Nicolas, *Esthétique relationnelle*, Les Presses du réel, 2001

L'art-thérapeute et l'artiste, en proie à des interrogations permanentes quant à leur pratique et à la portée de leur travail, doivent dans la même lignée, ouvrir des portes qui s'ouvrent sur d'autres mondes où la place de l'art est reconnue. Relever les enjeux de la création, de la production et de la diffusion artistiques aujourd'hui, c'est être responsable et endosser un rôle social. Tout comme l'artiste, l'art-thérapeute a ce rôle à jouer.

Introduire l'art dans le monde du soin c'est affronter les réticences qui existent encore dans certaines institutions. C'est proposer des initiatives innovantes en milieu médical en ouvrant de nouvelles pistes vers l'art et la photographie. C'est mener des actions qui visent à informer le grand public des avancées en matière d'art-thérapie et des projets menés dans ce cadre-là.

2) Le travail de photographie permet au malade de mieux accepter son image

« L'image c'est aussi la photographie, la vidéo, le cinéma qui nous renvoient de nous-mêmes la manière dont l'autre, photographe ou cinéaste nous perçoit. Or il y a des orfèvres qui savent filmer ou photographier avec la délicate tendresse dont nous avons besoin pour nous réconcilier avec notre image ou du moins ne pas la refuser ni la déchirer. »³⁸

2.1 Les portraits photo changent la représentation sociale des patients

Les portraits réalisés et affichés aux murs du centre Alzheimer témoignent d'un autre regard porté sur la personne âgée et sur la maladie d'Alzheimer. Ce regard a une portée thérapeutique puisqu'il permet au patient de renouer avec son image, de se reconnaître, de reconnaître les autres et d'être à nouveau valorisé. Il valide une identité et l'affirme au sein d'un groupe. Le médecin coordonnateur du centre a été très sensible à la démarche menée : « Ces photos m'ont remué car elles montrent les patients sous un jour que je ne leur soupçonnais plus, parce qu'en tant que médecin, je les soigne tous les jours et je finis pas ne voir que des gens malades. Or, je défie quiconque de trouver des gens malades dans ces portraits. »

Lors de la conférence organisée ultérieurement sur le thème de l'image de soi dans la maladie d'Alzheimer (dans le cadre du festival des savoirs partagés, La Novela à Toulouse) le médecin coordonnateur est revenu sur la représentation sociale de la personne âgée à travers l'Histoire. Ainsi, au début du XX^{ème} siècle, on assiste à une baisse de la natalité en France. La guerre 14-18 est une véritable hécatombe et provoque un déséquilibre drastique dans la pyramide des âges. Ce déclin démographique est considéré comme un impact négatif sur la puissance militaire de la France de l'époque et pour la première fois dans l'histoire, la vieillesse est mal perçue. Elle n'est plus synonyme d'expérience et de sagesse mais au contraire rattachée à la débâcle de 1940 et à l'échec. On attribue alors à la vieillesse des valeurs liées au conservatisme, à l'attachement aux habitudes, au défaut de mobilité et à l'inadaptation de l'évolution du monde actuel. Les nouvelles technologies n'ont rien arrangé, reléguant les personnes âgées à une autre époque, incapables de s'approprier les nouveaux outils de l'ère numérique. La vieillesse est donc stigmatisée et fait office de repoussoir. Elle renvoie à la mort inéluctablement, cette mort qui n'a jamais fait autant peur à l'heure où l'on refuse avec acharnement les traces du vieillissement.

La représentation sociale de la maladie d'Alzheimer n'est pas plus brillante puisqu'elle touche principalement la personne âgée et qu'elle est associée au terme de démence, terme pourtant combattu par les malades et leurs familles. Dès le diagnostic de la maladie, l'isolement se fait autour de la famille touchée. Selon Jean Maisondieu³⁹, le diagnostic est celui de l'exclusion. Les patients sont discrédités, jugés incompétents, sans conscience ni faculté. On ne vient plus les voir et bien qu'encore vivants, on assiste à leur mort sociale. Jean Maisondieu admet que « les perspectives d'efficacité sont limitées par la difficulté des thérapeutes à s'identifier assez

³⁸ Billé Michel, *La chance de vieillir*, L'harmattan 2004

³⁹ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

à leurs patients pour continuer à les considérer réellement comme des semblables malgré leur pathologie. »⁴⁰



2.2 L'acte photographique revêt un caractère thérapeutique

« La photographie d'un visage peut constituer le centre, le lieu géométrique d'une existence, elle est en somme l'histoire d'une âme. »⁴¹

Le patient que je prends en photo est immédiatement valorisé auprès des autres résidents. Dans ce travail de portraits que j'entreprends, il s'agit de donner à voir autrement, ce à quoi s'applique la photographie depuis qu'elle existe : contribuer à modifier la manière de voir et donc de comprendre.

Mme TS, souffrant d'aphasie, explique malgré ses difficultés « qu'il faut adopter une bonne posture lorsqu'on est pris en photo, pour être digne ».

Dans le film qu'elle a réalisé sur sa sœur autiste, Sandrine Bonnaire⁴² décrit à quel point la caméra a eu un effet thérapeutique sur sa sœur, lui permettant de s'exprimer plus librement devant l'appareil et de se recentrer dans l'espace. L'appareil photo présente les mêmes caractéristiques devant le patient atteint d'Alzheimer. L'acte de photographier revêt un aspect formel et une valeur incontestable : après avoir été pris en photo, un résident me proposera de l'argent pour le portrait réalisé. Pour lui, l'acte photographique a de la valeur, il doit en être digne. Cette posture ravive des émotions et des sentiments liés à l'image de soi, à ce qu'on veut laisser, montrer, signifier. La trace laissée par la photo active la mémoire puisqu'elle est investie de sens et d'affect. La photographie permet aussi l'interaction avec l'environnement, la gestualité, la prise en compte de l'espace et du temps

Le sociologue Michel Billé souligne à quel point notre société est malade de son rapport à l'image. Pour lui, il n'y a pas de place pour le doute, ni pour le handicap, ni pour la vieillesse, ni pour la fragilité. C'est une société qui nous parle d'avantage de bien-traitance que de relation, de dignité de la personne. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, comment construire et entretenir une image de soi positive quand le temps, l'espace et l'image se dérobent ? : « Je n'existe plus dans son regard comment le faire exister dans le mien ? Comment formuler

⁴⁰ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

⁴¹ Favrod Charles Henri, *Le temps de la photographie*, Le temps qu'il fait 2005

⁴² Bonnaire Sandrine, *Elle s'appelle Sabine*, documentaire, Les films du paradoxe 2007

encore envers lui des attentes dans lesquelles il pourrait peut-être se reconnaître encore au moins un peu ? Il me semble qu'une partie de l'enjeu de l'accompagnement que nous tentons d'inventer pour les malades gravement désorientés se tient dans cette problématique des représentations. La photographie, le cinéma, le conte, le théâtre, peuvent alors servir d'intermédiaire identitaire en donnant à l'autre à voir comment je le perçois, en lui renvoyant une certaine image de lui dans laquelle il sait que je le reconnais et dans laquelle peut-être, par moments au moins il peut se reconnaître. »⁴³

2.3 La photographie de groupe renvoie à la notion d'appartenance

La photographie de groupe que je réalise ponctue le présent par son caractère exceptionnel de mise en scène, de mise en 'espace'. Bien que difficile à organiser (il faut réussir à réunir tout le groupe), les résidents se prêtent au jeu de bonne grâce, chacun fixant l'objectif en attendant quelque chose. Un signal ? Relevant de l'événement connu par tous, les mémoires épisodique et procédurale opèrent et se réactivent face à la situation. Le groupe est là, devant moi, sourire aux lèvres, regard tendu vers l'objectif, le groupe est soudé, lié pour un temps.

Après avoir longuement regardé la photographie de groupe Mme A s'exclame « c'est ma jolie famille ! ».

« Il y a dans ces visages, au fond, tant de noblesse, tant de souffrance et tant de plaisir, tant de subtilité, de détresse et d'intelligence, qu'ils sont figures emblématiques de ce que tous nous sommes : visages d'humanité » (cf. annexe 2, p. 84).

3) Le groupe des résidents permanents se resserre autour de la photographie

3.1 La photographie peut être un lien entre soi et l'autre

Photographier l'autre, c'est lui accorder de l'importance, c'est capter l'imprévu, l'inconnu et le connu. « Le visage de l'autre est toujours impénétrable, sans doute, mais nous ne pouvons tenter de saisir son regard dès lors que nous l'envisageons avec tendresse, avec bienveillance, avec amour. C'est ce regard qui fait la rencontre. Il nous permet d'établir la relation et nous fait grâce, parfois, d'être touchés par elle et parfois bouleversés. »⁴⁴

La notion de l'autre implique nécessairement contradiction. En effet, autre, autrui, désigne toute autre personne que moi. Mais je suis moi aussi, comme lui, une personne. Autrui est donc à la fois différent de moi et semblable à moi.

Favoriser par la photographie la connaissance et l'acceptation de l'autre c'est permettre à tous les résidents un retour, même temporaire, vers leur propre identité. C'est se doter d'un langage partagé et aussitôt intelligible. La photographie devient un langage universellement compris.

Jean Maisondieu évoque les moments de grâce partagé avec les patients, ces moments pendant lesquels ils se retrouvent acteurs ou spectateurs. « Une distance s'instaure entre le 'je' qui regarde et le 'je' qui est regardé, un dialogue instantané du sujet avec lui-même doit pouvoir s'instaurer, signant le temps de la reconnaissance de soi par soi, à authentifier et à soutenir par les autres. »⁴⁵

3.2 Les patients s'initient à la photographie et entrent en relation

À leur tour, les patients veulent photographier. Force est de constater que certains patients se familiarisent très vite avec l'appareil photo numérique que je leur propose, alors qu'ils n'ont jamais utilisé un tel objet. La première réaction est de coller l'écran de visualisation près de l'œil (activation de la mémoire procédurale). Après quelques conseils, ils intègrent très vite son fonctionnement et il est parfois difficile de récupérer l'appareil, tant le plaisir de l'utiliser paraît

⁴³ Billé Michel, *La chance de vieillir*, L'harmattan 2004

⁴⁴ Billé Michel, *Visages d'humanité*, Colloque « Maltraitance et dignité à travers les âges de la vie », Niort 2006

⁴⁵ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

évident. L'appareil confère un 'savoir faire' et un 'pouvoir' procurant fierté et affirmation de soi chez le patient qui sait l'utiliser.

« Faire des photographies, c'est tenter de s'approprier le monde à travers chacun des gestes qui y contribuent. »⁴⁶

Le jeu de 'cartes-photos' réalisé par Mme J en atelier d'art-thérapie (cf. cas d'étude p. 47) sert aussi à tout le groupe lors de séances collectives. Certains regroupent des photos par couple ou par affinités. Mme J. sert de médiatrice et d'animatrice. Ces facultés relationnelles semblent décupler grâce à ces portraits qui relient les uns aux autres. En effet, chacun muni d'une carte doit aller à la rencontre de la personne apparaissant en photo sur celle-ci. Prendre la carte, la regarder, mémoriser le visage et l'associer à quelqu'un du groupe est un défi pour quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer. Aidée par Mme J, les relations interpersonnelles s'affirment et se confirment dans la dynamique du groupe.

Le grand collage réalisé par Mmes J et G et réunissant les photos du personnel et des résidents passe de main en main. Les patients se concentrent, s'éternisent devant ces portraits à la recherche de leur propre image. Certains ont besoin d'aide, d'autres se retrouvent d'emblée, fiers et joyeux.

Cependant, malgré les effets bénéfiques de la photographie que nous venons de détailler, certaines de ses composantes présentent des limites dans le soin apporté au malade qui souffre de la maladie d'Alzheimer.

III/B LA PHOTOGRAPHIE PRÉSENTE AUSSI CERTAINES LIMITES QUI INDUISENT DES CAPACITÉS D'ADAPTATION ET UNE GRANDE POLYVALENCE DE L'ART-THÉRAPEUTE

1) L'utilisation d'un appareil photo n'est pas toujours possible ni souhaitée

Certains patients refusent d'emblée d'utiliser l'appareil photo alors qu'ils aiment regarder des photographies qu'ils commentent allègrement. D'autres, handicapés ou souffrant de troubles praxiques très importants ne peuvent tout simplement pas se servir de l'objet. Il est important de respecter les envies et besoins des patients et de leur proposer une autre activité artistique grâce à laquelle ils vont pouvoir s'exprimer. L'essentiel est de trouver ce qui va susciter l'intérêt de la personne souffrante afin de lui donner l'élan pour se projeter et créer. Les livres de photographies peuvent suffire à réveiller l'imaginaire du patient et réactiver une personnalité bien affirmée.

« Parler autour d'une photographie mobilise le processus de symbolisation propre à chacun. Personne ne privilégie les mêmes éléments d'une image. Mais la montrer, en parler et en faire parler sont toujours une tentative de faire partager à d'autres ses propres processus de symbolisation. Le désir d'associer les autres à ses propres processus d'assimilation symbolique du monde est universel. Comme le disait Robert Doisneau, on fait toujours des photographies pour en partager les images. »⁴⁶

Mme TS, dépressive, aphasique et pratiquement invalide, ne souhaite ni dessiner, ni photographier, ni faire quoi que ce soit. Je sens malgré tout une forte envie de s'exprimer et un tempérament plein d'humour et d'intelligence. En lui présentant des livres de photos ou des magazines, Mme TS fait preuve de grande inventivité en imaginant les légendes correspondant aux photos de publicité. Très sensible à l'image et à ses représentations et malgré ses déficits, Mme TS arrive à s'exprimer et à commenter les photos qu'elle envisage de manière très subtile. Elle me demande d'écrire pour elle les 'légendes' sur les images publicitaires.

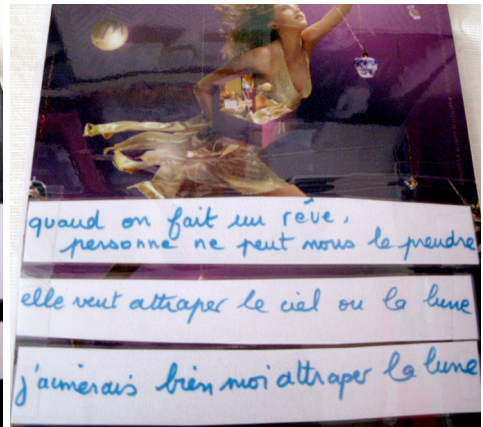
⁴⁶ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire : photographie et inconscient*, Flammarion 1996-2005



1



2



3

Légendes de publicité vues par Mme TS :

- 1 : « Elle n'a pas attrapé la lune, elle est fâchée »
- 2 : « Il voudrait la prendre mais il n'a pas d'assurance, elle est plus vive que lui, ils ne sont pas sûrs »
- 3 : « Quand on fait un rêve, personne ne peut nous le prendre. Elle veut attraper le ciel ou la lune. J'aimerais bien moi attraper la lune ».

« L'image n'est rien en dehors de sa lecture et il n'y a pas de regard naïf. On peut la formuler autrement : toute image photographique proposée par un photographe est une reconstruction du réel et cette même image vue par un spectateur en est une autre. L'analyse de toute image peut alors se déployer dans deux directions complémentaires : en amont vers sa production, et en aval vers ses effets. Dans le 1^{er} cas, le plus intéressant devient l'analyse de l'événement dont l'image est le résultat : la critique de la photographie devient inséparable des circonstances de sa production. Dans le second cas, au contraire, c'est la relation du spectateur à l'image qui importe : la critique de la photographie est alors inséparable de ses effets sur la vie psychique. »⁴⁷

2) La photographie peut induire chez le patient une ambiguïté face au réel

Je propose à Mr. M de le prendre en photo au mois d'avril. Il est d'accord et s'offre véritablement à l'appareil photo, posant de façon théâtrale, mimant des situations, posant avec emphase. Il semble réellement prendre du plaisir et les photos une fois tirées l'attestent. Les photos de Mr. M sont affichées au mur du centre comme les autres portraits. Quelques semaines passent pendant lesquelles l'état de Mr. M se dégrade considérablement, il est méconnaissable et le personnel soignant me dit qu'il est en fin de vie. Je me rends compte alors que la photo de Mr. M n'est plus au mur. Je m'interroge et questionne les soignantes, elles pensent que Mr. M l'a retirée du mur. Personne ne sait ce qu'il en a fait, elle n'est pas dans sa chambre.

« Il existe des photographies qui, sitôt découvertes, sont cachées ou même déchirées. Celui qui a détruit une image montre qu'elle témoigne pour lui d'une situation impossible à symboliser. »⁴⁷

Le portrait photographique peut entraîner une boucle d'inhibition chez le patient qui se voit confronté à une image à laquelle il ne veut pas faire face. Il est important de ne pas chercher à convaincre le patient si celui-ci ne se reconnaît pas sur une photo.

« C'est moi ? c'est vieux, hein ? mais c'est comme ça » (Mr. DZ. devant son portrait).

Parfois, le patient se reconnaît, parfois non. Selon le médecin coordonnateur du centre, l'identité et l'image de soi sont instables, en danger. Ainsi, il n'y a pas de miroir dans les chambres puisque faire entrer un miroir équivaut à faire entrer un étranger et par conséquent une source d'angoisse pouvant entraîner un trouble du comportement.

⁴⁷ Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire : photographie et inconscient*, Flammarion 1996-2005

« Le patient subi la rencontre avec son image comme une épreuve et il ne peut surmonter cette épreuve que s'il est soutenu par une présence sécurisante, celle de semblables assez sûrs d'eux pour ne pas craindre la confrontation. »⁴⁸

Devant son portrait, Mme TC. se reconnaît et parfois non. Sur une photo que j'ai prise d'elle entourée de ses filles le jour de ses 80 ans, elle reconnaît ses filles. Dès qu'elle est confrontée à son image, elle affirme d'emblée : ce n'est sûrement pas moi !

« Il ne peut y avoir de perspectives thérapeutiques sérieuses que si les soignants sont capables d'organiser les soins de telle façon que ces reniements mutuels ne se produisent pas ou suffisamment peu pour ne pas être pathogènes... Or, il y a toujours un sursaut de recul rendant impossible l'identification au sénile, identification dont il a pourtant un besoin absolu pour envisager de renoncer à sa conduite pathogène. »⁴⁸

Lors d'une séance, Mr. D commente les portraits que j'ai réalisés de lui : « elles semblent (les photos) intéressées par des choses que j'ai dû voir mais je ne les situe pas ». « Je me situe dans le temps mais pas dans le lieu, il n'y a pas de cadre ».

« L'immobilité de la photographie est comme le résultat d'une confusion perverse entre deux concepts : le réel et le vivant. »⁴⁹

Le portrait photographique conduit inéluctablement à s'interroger sur la vie et la mort. Sur sa propre identité, la mémoire de soi, des autres. Au travers des visages, c'est le présent et le passé qui se confrontent dans une dualité sur laquelle le patient n'a pas de prise.

3 L'art-thérapeute doit trouver l'accompagnement approprié et l'activité artistique convenant le mieux au patient

Plusieurs disciplines artistiques sont à proposer afin de comprendre quel sera le support qui aidera le mieux le patient. À cet effet, l'art-thérapeute doit être polyvalent. Sa spécialité ne peut pas s'intégrer à toutes les prises en charge qui sont personnalisées en fonction du déficit subi.

Dans son livre *Musicophilia*⁵⁰, le neurologue Oliver Sacks nous rappelle qu'on attribue communément une mémoire fragilisée à une perte d'identité. Selon Sacks, cette forme d'oubli de la maladie d'Alzheimer peut à la fois être source d'inquiétude, de détresse mais aussi source de grande joie, de bonheur. Des choses qui paraissent banales semblent soudain merveilleuses. Au sein d'un environnement rassurant, la défaillance de la mémoire peut être un facteur de découverte, de création. Oliver Sacks renchérit en s'interrogeant sur les connaissances que nous avons des réelles capacités des personnes qui nous semblent lointaines, perdues. En effet, qu'en est-il de leurs capacités à véritablement être en relation avec les autres ? Des expériences et travaux récents suggèrent que les situations sont très différentes de celles que nous pouvons imaginer. Pour Sacks, il s'agit de se servir des nombreuses formes artistiques qui permettent aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de montrer, de révéler et d'être en relation.

« L'artiste, par sa connaissance des rouages nécessaires à l'activité artistique, peut susciter, aider, voire guider autant l'intention, l'action que la production artistique tout en veillant à la cohérence et à l'équilibre du processus mis en œuvre. »⁵¹

Mme TC, anciennement artiste peintre, ne sait plus dessiner. Elle est au stade sévère de la maladie et ne parle pratiquement plus de façon compréhensible. L'objectif thérapeutique fixé est de réenclencher chez Mme TC les gestes techniques de l'artiste afin qu'elle retrouve des sensations et puisse à nouveau s'exprimer par le dessin. En apprenant à la connaître et en cherchant des pistes qui pourraient l'aider, je finis par comprendre qu'il suffit de mettre un

⁴⁸ Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001

⁴⁹ Favrod Charles-Henri, *Le temps de la photographie*, Le temps qu'il fait, 2005

⁵⁰ Sacks Oliver, *Musicophilia*, Editions du Seuil 2009

⁵¹ Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Editions Favre 1999-2007

pinceau entre les doigts de Mme TC et de faire avec celui-ci une amorce colorée sur le papier pour que le geste s'enclenche et que le savoir-faire de la patiente soit réactivé. Au fur et à mesure, Mme TC se remet à peindre, de façon abstraite au début puis plus figurative par la suite. Lors de chaque séance d'art-thérapie elle peint et s'enthousiasme pour son travail. Ses filles apprécient les progrès de leur mère qui semblait n'être plus capable de rien et ce depuis plusieurs années. Une relation très riche s'instaure alors entre elles et moi.



Les dessins de Mme TC

Les commentaires de Mme TC concernant son propre travail : « ça prend de l'allure, je trouve que c'est beau », « c'est bien en fait, et je vais en faire d'autres », « ça, c'est tout ce qui est ailleurs », « on va faire quelque chose de vrai ».

« L'animateur de l'atelier d'art-thérapie doit savoir maîtriser et exploiter toutes les situations. Il doit être capable de proposer, de contrôler, adapter, modifier la nature du pouvoir et des effets inhérents à l'art suivant les pathologies et les problèmes posés afin qu'ils intègrent voir modifient un projet thérapeutique. »⁵²

En dehors de la photographie, de la peinture, de la danse et du modelage, je propose des séances d'écoute musicale à des petits groupes de résidents qui se stimulent les uns les autres au cours d'interactions toujours très joyeuses. Elles sont aussi proposées en individuel, souvent en début d'atelier pour détendre le patient et le mettre en confiance. À plusieurs reprises, j'enregistre les chants des résidents qui sont mis en valeur au sein du groupe. Réécoutés par la suite, ils deviennent une nouvelle oeuvre captée par les autres (1' du schéma de l'opération artistique).

Depuis toujours, la musique a été utilisée dans un but thérapeutique. Son action touche le système limbique où se trouve le berceau des émotions. Le rythme, la tonalité et l'intensité des sons influent sur les émotions et apportent immédiatement un bien-être qui favorise le calme, et le plaisir. Il n'est pas rare qu'une personne qui ne parle plus et ne donne plus de signes d'émotivité soit touchée et réagisse à une chanson qu'elle aime ou à un air qui lui rappelle son passé. Les signes réactionnels arrivent assez vite dès que l'on commence à chanter. La personne souffrant d'aphasie peut garder la capacité de chanter et donc retrouver certaines facultés qu'elle croyait perdues. Ainsi, retrouver le langage, même à travers la musique, c'est s'inscrire dans un dialogue, dans une relation humaine. Lors de séances de groupe, les résidents entendent une musique et se mettent automatiquement à chanter ensemble ; ils redeviennent 'vivants' et soudés. Cet 'ensemble' est primordial lorsqu'on sait à quel point la maladie d'Alzheimer peut être synonyme d'isolement, de solitude, voire d'exclusion.

⁵² Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Editions Favre 1999-2007

III/C LE PROJET PHOTOGRAPHIQUE RALLIE CELUI DE L'ART-THÉRAPEUTE

1) Le projet “Lumières de mémoire” s’inscrit dans une manifestation scientifique et artistique

1.1 “Lumières de mémoire” symbolise la rencontre de l’art et du soin

Une manifestation consacrée à l’art et à la science, la Novela, est proposée par la Ville de Toulouse du 1er au 17 octobre 2010. C’est le ‘festival des savoirs partagés’. Mélange entre esprit créatif, scientifique et artistique, cet événement propose au public de découvrir les sciences autrement, à travers des thèmes précis tout en privilégiant l’esthétique, le plaisir de la découverte et de la rencontre. À cette occasion, un appel à projet est lancé par la Mairie de Toulouse sur le thème de “Mémoire, mémoires”.

Le mot *projet* provient du mot latin *projectus*, participe passé dérivé de *pro-jicere*, “jeter quelque chose vers l’avant”. Dans sa définition actuelle, *projet* couvre à la fois l’intention visée et le dispositif prévu pour la réaliser.

En tant que photographe, il m’a été souvent donné de monter des projets ambitieux impliquant des dizaines d’acteurs aussi bien en France qu’à l’étranger. C’est là que les compétences de photographe, d’artiste intervenant, de monteur de projet, s’allient aux compétences de l’art-thérapeute pour mener à bien un projet aux orientations multiples mais complémentaires. Le métier d’art-thérapeute ne peut s’affranchir du métier d’artiste puisque l’un ne va pas sans l’autre lorsqu’on évolue dans le monde du soin. C’est parce qu’il a lui-même expérimenté les effets de l’art que l’art-thérapeute peut accompagner et guider le patient à travers une pratique artistique définie.

En effet, “Lumières de mémoire” est un projet qui présente plusieurs dimensions relevant d’approches distinctes mais liées : l’enjeu thérapeutique, artistique et culturel. Ainsi, je propose à la direction du centre Alzheimer de déposer un dossier expliquant mes actions avec les patients et le lien qui pourrait s’effectuer avec la Novela. Le directeur est d’accord à condition d’impliquer toute l’équipe, et d’obtenir l’autorisation des familles, ce qui sera le cas ultérieurement.

1.2 Le projet art-thérapie/photographie est sélectionné pour le festival la Novela de Toulouse

La note d’intention suivante et deux convocations devant un jury permettent la sélection : Le projet “Lumières de mémoire” a pour objectif de mettre en lumière les portraits de 24 personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer. En exposant ces portraits, il s’agit de porter un regard différent sur ces personnes âgées désorientées, en mettant en avant la dignité, le respect, l’individualité. Les productions réalisées en atelier d’art-thérapie seront présentées en même temps que les portraits réalisés par la photographe ainsi que les petites phrases des résidents recueillies par les soignantes et l’art-thérapeute tout au long du projet.

« “Lumières de Mémoire” est le fruit d’un travail de recherche en art-thérapie et photographie auprès de personnes en mal d’identité et de repères. Pourtant, devant ou derrière l’appareil photo, elles renouent avec elles-mêmes et avec les autres. “Lumières de Mémoire” veut changer le regard que l’on porte sur une maladie qui fait peur, dans une société qui se veut jeune et en bonne santé. Les portraits tendent à démystifier la maladie et tous les termes s’y référant, comme celui de la démence qui évoque une mise à l’écart du groupe social. Redonner du sens au moment présent et s’exprimer dans un contexte stimulant, voilà le défi du projet mis en oeuvre avec des patients qui ont encore beaucoup à dire, à créer, à vivre ».

Ce projet génère de nombreuses discussions, et un grand enthousiasme au sein de l’institution. Ainsi, je propose au comité de la Novela, d’organiser une conférence qui suivra le vernissage de l’exposition. C’est une belle opportunité pour chacun de parler de sa relation au patient, d’échanger sur son métier, sur des pistes thérapeutiques, de faire valoir la philosophie de l’EHPAD de Pechbonnieu.

1.3 La direction et l'équipe de l'hébergement permanent du centre Alzheimer s'engagent dans le projet aux côtés de l'art-thérapeute

Pour que l'équipe soignante prenne part à ce projet, je propose à chacun de recueillir les petites phrases des patients qui sont souvent pleines de philosophie et de bon sens et que j'aimerais voir figurer dans l'exposition. Ces "pensées" (cf. annexe 3, p. 85-86) sont donc regroupées dans un cahier que les soignantes et moi-même remplissons au fur et à mesure. Régulièrement, nous nous réunissons autour du cahier pour évoquer la magie des mots employés et la poésie qui en émane. En parallèle, les patients participent activement : ils posent tous avec plaisir devant l'appareil photo et finalisent leurs productions artistiques en atelier d'art-thérapie. Une organisation est prévue pour les emmener voir l'exposition.

Depuis le début du projet, les 24 familles sont informées et toutes signent les formulaires d'autorisation d'exposer l'image de leur proche, en cédant les droits de reproduction et de représentation, ce qui est un gage de grande confiance. Chaque résident a été consulté et aucune image n'a été produite ni affichée sans son consentement ni celui de sa famille ou responsable légal. Le projet de la Novela permet de toucher les familles des patients, de les intéresser à ce qui est entrepris, de les aider aussi à mieux comprendre la relation et la communication avec le malade. Le fait de montrer les patients sous un nouveau jour et avec un autre discours que ce qui est régulièrement relayé dans les médias est une source de réconfort pour les proches, souvent stigmatisés eux aussi.

L'envergure du projet stimule le dialogue avec les familles. La communication est précise et formalisée pour éviter tout malentendu lié à la diffusion des photographies des patients. Je constate un grand besoin de transparence de la part des familles qui souffrent de l'image que la maladie d'Alzheimer véhicule. Exposer les portraits des patients c'est parler de cette maladie sans tabou. C'est aussi porter un autre regard sur la vieillesse et avant tout, sur l'être humain.

2) Vernissage, conférence et couverture médiatique s'organisent autour du projet "Lumières de mémoire"

2.1 L'agencement de l'exposition reflète l'approche multidimensionnelle du projet

« L'exposition est le lieu privilégié où s'instaurent des collectivités instantanées, régies par des principes divers : selon le degré de participation exigé du spectateur par l'artiste, la nature des œuvres, les modèles de socialité proposés ou représentés, une exposition générera un domaine d'échanges particulier. Et ce domaine d'échanges, il nous faut le juger selon des critères esthétiques, c'est-à-dire en analysant la cohérence de sa forme, puis, la valeur symbolique du monde qu'il nous propose, de l'image des relations humaines qu'il reflète. »⁵³

Plus d'une centaine de personnes assistent au vernissage de l'exposition inaugurée par deux élus de la mairie de Toulouse et présentée dans un très beau lieu culturel de la ville. Il a été décidé, en commun accord avec le personnel soignant, que les résidents viendraient voir l'exposition un jour où ils seraient plus au calme, où ils ne seraient pas perturbés par la foule. Certains étant très angoissés hors du contexte rassurant du centre où ils vivent désormais.

Cependant, plusieurs familles de patients sont présentes et ravies de retrouver leurs parents à travers les œuvres et les portraits. Peu habituées à ce rapprochement dans un contexte artistique, les proches voient leurs parents malades sous un nouvel angle. Une famille entière est réunie ce soir-là autour des photographies et du travail réalisé en art-thérapie par une patiente. En cela, on constate que le projet a non seulement fédéré les patients et les soignants mais aussi les familles, en générant la rencontre, le partage, le lien.

Deux espaces bien distincts, séparés par une passerelle, présentent le travail de l'artiste et le travail réalisé par les résidents lors des séances d'art-thérapie. Des explications jalonnent le parcours de mostration pour évoquer le va-et-vient constant entre les deux approches qui

⁵³ Bourriaud Nicolas, *Esthétique relationnelle*, Les presses du réel, 2001

s'inscrivent toutes deux dans l'action thérapeutique. Les textes renvoient aux portraits qui relient les oeuvres aux patients. Des diaporamas défilent sur plusieurs écrans dans différents espaces d'approche. La conférence a lieu à l'étage au-dessus de l'exposition, en lien direct avec ce qui a été vu et ressenti.



2.2 Une conférence est organisée autour de l'exposition afin de valoriser les actions de l'équipe soignante et d'aider le grand public à mieux comprendre la maladie et ses symptômes

La conférence organisée autour de l'exposition "Lumières de mémoire" s'inscrit dans la programmation des conférences présentées autour du thème 'Mémoire, mémoires' dans le cadre du festival La Novela. Ainsi, nous est offerte l'opportunité de présenter au grand public le travail accompli en art-thérapie et dans les autres secteurs du soin, ainsi que le travail de l'artiste. Le président de l'association Marie-Louise introduit la conférence et félicite tous les participants : médecin coordonnateur, conseillère ESF, aide-soignante, psychologue et moi-même prenons la parole et présentons respectivement notre spécificité au sein du centre Alzheimer Marie-Louise.



L'intervention du médecin est centrée sur l'image de soi, la représentation sociale de la vieillesse et de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, il explique combien l'image de soi est complexe, étant d'abord physique (comment on se voit) puis psychologique (les qualités et les défauts que l'on s'attribue), enfin sociale (quel est notre statut social, notre rôle dans la société). Du nouveau-né à l'homme mûr, l'image de soi se construit sur des acquis successifs mais aussi sur des pertes, des deuils, des fêlures. Avec l'âge, on doit faire le deuil de son corps, de sa force

physique, de ses facultés cognitives, de son statut social, etc. Ainsi, avec la vieillesse, l'image de soi n'est pas seulement en cause mais l'estime de soi aussi, (la façon dont on se juge). Avec la maladie d'Alzheimer arrivent un certain nombre de préjugés qui enferment encore plus la personne âgée, déjà stigmatisée, et la condamne à une mort psycho-sociale.

Pourtant, le médecin souligne à quel point il est important de comprendre que la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer conserve sa mémoire émotionnelle jusqu'au bout. Ainsi, les troubles du comportements inhérents à la maladie ont du sens et notre rôle est d'avoir la volonté de les comprendre. Pour conclure, le médecin lit un magnifique texte du sociologue Michel Billé qui s'adapte parfaitement avec les photographies projetées (cf. annexe 2 p. 84).

À la suite de l'intervention de la conseillère ESF expliquant les différents types d'accueil et aides proposées aux patients et à leur famille, une aide-soignante parle de son métier qui s'appuie sur les fondements de la pyramide de Maslow (cf. annexe 1, p. 83). La psychologue du centre Alzheimer prend la parole et détaille son rôle auprès des patients et aidants. À la suite de l'intervention du médecin coordonnateur, je conclus la conférence en relatant la genèse de "Lumières de mémoire" et en présentant l'art-thérapie en lien direct avec la photographie. L'art a engendré chez les patients pris en charge une émotion et un élan leur permettant de devenir pour un temps photographes, poètes, peintres, chanteurs, danseurs. L'art-thérapeute, avant tout artiste photographe bien implantée dans le réseau culturel de l'art, a pu en cerner ses rouages pour appréhender le projet sous diverses facettes, et mettre en exergue le travail patient et dévoué de l'équipe pluridisciplinaire.



2.3 La couverture médiatique permet de parler de l'art-thérapie au grand public et d'aborder la maladie d'Alzheimer sous un angle nouveau

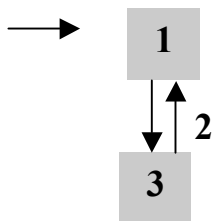
À l'occasion de l'exposition de la Novela, le médecin coordonnateur et moi-même sommes invités sur le plateau de TLT, la télévision locale toulousaine ainsi qu'au studio d'une radio locale. Plusieurs articles sont aussi relayés dans la presse écrite. Encore une fois, ceci permet de parler du métier d'art-thérapeute et de l'engagement de toute une équipe dans un projet de soin qui tend à faire tomber les préjugés et la stigmatisation des malades et de leurs familles.

3) Le schéma de l'opération artistique trouve tout son sens dans l'élaboration du projet

3.1 Les différentes étapes de l'opération artistique ont été respectées : elles impliquent le patient et l'artiste/art-thérapeute

Dès le début des prises en charge, les patients, sollicités, stimulés, accompagnés, s'inscrivent dans un processus dynamique structuré en étapes déterminantes pour l'évolution du soin.

Le projet Lumières de mémoire valide toutes les étapes de l'opération artistique, décrite en partie II de ce mémoire, qu'on se place du point de vue du patient et du point de vue de l'artiste mettant en œuvre un projet de création, au cœur même du projet art-thérapeutique.

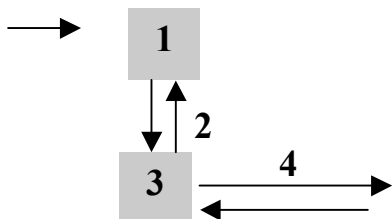


Pour le patient

Les phases 1 et 2 représentent le début du processus : l'œuvre d'art et son rayonnement puis sa captation par le patient. La difficulté pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est de dépasser la phase de l'impact sensoriel (phase 3) pour s'engager vers des activités mentales structurées.

Pour l'artiste/art-thérapeute

L'observation effectuée lors des séances d'art-thérapie éveille les sens de l'artiste photographe qui sont stimulés par les interactions avec les patients.



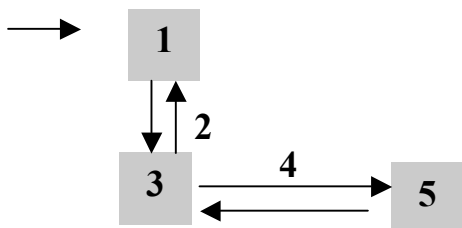
Pour le patient

La phase 4 va déterminer l'intention esthétique et tout le processus de création, assurant le passage entre le monde de l'impression et celui de l'expression.

Les résidents réagissent et montrent des signes d'implication dans la proposition artistique donnée (portraits, peinture, collage, etc). Envie de faire une 'belle' photo pour l'offrir à ses proches par exemple.

Pour l'artiste/art-thérapeute

Passage entre monde de l'impression et de l'expression générant l'idée du portrait photographique.

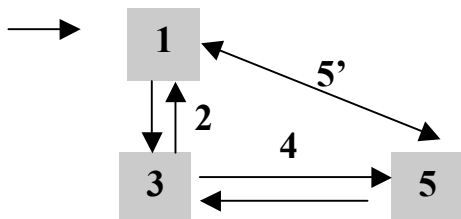


Pour le patient

La phase 5 est celle de l'entraînement corporel. Les patients s'installent pour poser devant l'appareil photo (certains se recoiffent, d'autres ont rajusté leurs vêtements). Certains gestes sont prêts à être réenclenchés (préparation des pinceaux, partir photographier un autre résident, mettre l'appareil autour du cou, entamer le dialogue, etc).

Pour l'artiste/art-thérapeute

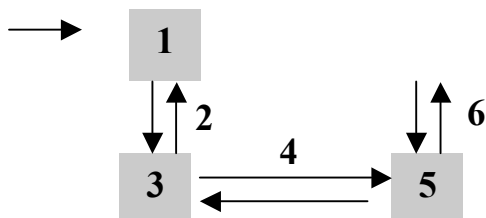
La phase 5 permet au photographe de préparer son matériel, d'aller chercher les patients, de leur expliquer la démarche, de réunir les meilleures conditions pour un portrait réussi.



Pour le patient

Certains patients ne passent pas à l'action de créer, se contentant de savourer les images d'un livre de photo par exemple (5' : phase de contemplation).

Pour l'artiste/art-thérapeute, il n'y a pas de phase 5' puisqu'il y a passage à l'acte photographique.

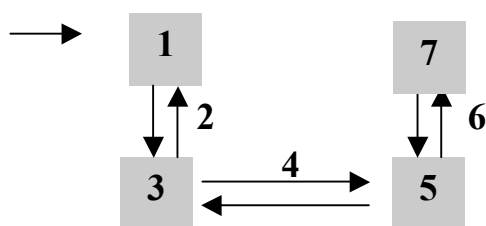


Pour le patient

La phase 6 symbolise la technicité et les savoir-faire : le geste du peintre, le cadrage et la mise au point photo, la réalisation d'un portrait, le découpage d'images, le collage.

Pour l'artiste/art-thérapeute

Le photographe travaille la lumière, la pose et le temps de pause, il fait des essais, revient en arrière, rajuste. Il travaille en étroite collaboration avec les patients qui font preuve de patience et d'attention dans leur pose, leur regard, leur port de tête, etc.



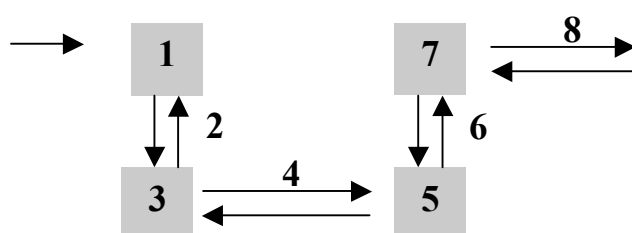
Pour le patient

La phase 7 est la phase où apparaît l'œuvre artistique en tant qu'objet matérialisé (qui nécessite parfois un va-et-vient technique pour peaufiner ou recommencer). Les résidents finalisent des productions : portraits photos, collages, peintures

Pour l'artiste/art-thérapeute

C'est la partie délicate où l'artiste est confronté à son travail fini. Les photos sont minutieusement visionnées, triées, sélectionnées et éventuellement refaites si nécessaire.

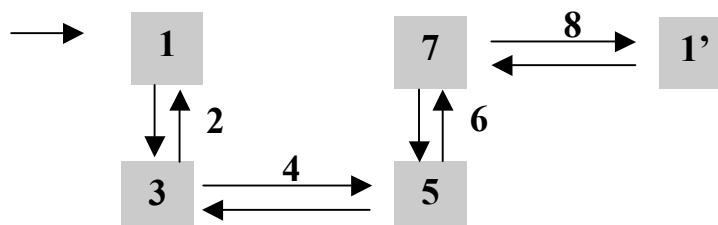
3.2 L'exposition est la dernière étape de l'opération artistique dans le processus de soins



Pour le patient et l'artiste/art-thérapeute

L'exposition Lumières de mémoire est installée, nous atteignons la phase 8 du processus qui traite de l'exposition des œuvres. Ici, les portraits de la photographe et les œuvres des patients sont présentés auprès d'un public extérieur au centre Alzheimer. Il s'agit d'une étape essentielle pour les participants qui voient leurs œuvres s'inscrire dans l'espace public. Reconnaissance, valorisation, échange et accomplissement : nous sommes au plus haut pallier de la pyramide de Maslow.

3.3 L'exposition des œuvres devient un nouveau champ thérapeutique (cf. annexe 4, p. 87-88)



La venue du groupe de résidents ayant participé aux séances d'art-thérapie est organisée afin que ceux-ci puissent profiter de l'exposition dans le calme. Chaque personne présente une ou plusieurs œuvres qui font l'objet de commentaires bienveillants et valorisants : «*Nous exposons dans un musée, c'est formidable !*» dit Mme J.

Les portraits photo que j'ai réalisés provoquent de nombreuses réactions. Le groupe passe en revue chaque image en essayant de retrouver le nom de la personne en question. Un diaporama des portraits et des textes défile. Un autre diaporama présente les photographies de Mme G avec une bande son des chants des résidents que j'ai enregistrés. Le groupe se met à chanter. L'enthousiasme est contagieux. Tous les textes sont lus et appréciés : à la lecture de la phrase «*Ce qui fait plaisir dans la vie c'est quand quelqu'un vient vous embrasser*», tout le monde s'embrasse et se réunit autour de celle qui l'a écrit, Mme G. Nous vivons un moment de partage et d'humanité tout à fait exceptionnel. L'exposition est devenue un nouveau champ thérapeutique (1') fait de sensations, d'intention, d'expression et d'action.

Au cours des séances d'art-thérapie, les patients sont passés par des étapes de contemplation, de stimulation, d'intention, d'élan, de mise en œuvre technique, de production et de diffusion des œuvres. Contemplation et action : « Il s'agit là des deux aspects qui vont caractériser le

contact de l'homme avec l'œuvre d'art, de l'extérieur vers l'intérieur de l'homme pour la contemplation, de l'intérieur vers l'extérieur pour l'action. »⁵⁴ L'artiste aussi a traversé tous les stades de l'opération artistique pour mener à bien le projet 'Lumières de mémoire'. Le cheminement de l'artiste a induit le cheminement de l'art-thérapeute et inversement, entraînant avec lui les patients.

Toutes les productions ont fait l'objet de deux autres expositions (cf. annexe 5, p. 89) l'une au Stade Toulousain, dans le cadre de la soirée annuelle de l'association Marie-Louise, l'autre au centre Alzheimer où vivent les résidents. Ainsi, les patients ou les familles qui n'ont pas pu se déplacer pour venir voir l'exposition présentée dans l'espace culturel à Toulouse peuvent en profiter au sein du centre. La phase de contemplation peut donc perdurer et proposer encore une fois un support s'intégrant à un programme de soins stimulant.

« La contemplation des photographies introduit celui qui regarde, en fait un personnage parmi les autres, mais dont l'identité temporelle est évidemment différente. C'est par le biais de l'écrasement du temps que la photographie introduit la dimension de l'imaginaire. »⁵⁵

⁵⁴ Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Editions Favre, 1999-2007

⁵⁵ Favrod Charles-Henri, *Le temps de la photographie*, Le temps qu'il fait, 2005

CONCLUSION

C'est en ayant analysé ses effets, assortis d'une connaissance aiguisée de l'être humain, de sa pathologie et d'un accompagnement thérapeutique adéquat que l'art peut alors devenir vecteur de soin. Nous avons pu le constater tout au long des séances d'art-thérapie dispensées auprès des patients au stade modéré à sévère de la maladie d'Alzheimer. L'esthétisation des portraits photographiques des patients a permis de considérer avec humanité une maladie stigmatisée comme un fléau. Un projet collectif est né de cette rencontre créant des espaces de discussion, de resocialisation.

Muni d'un appareil photo, le patient peut recevoir le monde extérieur et de quoi se créer un monde intérieur, d'être contenu et contenant, de conjuguer l'esprit et le corps, la conscience de soi et celle des autres, le fond et la forme.

Prise de vue, prise de vie, le temps est fixé en mémoire. Le patient en vue est en vie, il interagit avec les autres, se redresse, s'embellit, pose et retrouve pour un temps une fonction sociale, un rôle, une dignité.

Conçue dans un très court terme, la photographie découle de la mémoire sensorielle puisqu'elle mobilise un sens, la vue, qui saisit instantanément des informations spécifiques. La photographie relève aussi de la mémoire épisodique qui se concrétise dans un ensemble de contextes évoquant des situations vécues. La photographie participe aussi de l'interprétation sémantique, elle est associée indubitablement à la mémoire à long terme. Comme témoignage du passé, elle demeure source de connaissance et réactive cette mémoire défaillante.

La photographie utilisée dans un processus de soin a su capter l'expérience humaine bien réelle, ne serait-ce que pendant quelques secondes, le temps que la lumière fixe l'impression de cette réalité. Elle en est un témoignage qui trouve sa force dans l'humanité dont la mise en mémoire nous renvoie ultimement à la nôtre. Cette humanité est digne de respect. Cette double exigence éthique - respect de la réalité dans le temps, respect de l'humanité -se trouve au cœur du métier de l'art-thérapeute.

Aucune thérapeutique n'est actuellement assez efficace pour traiter la maladie d'Alzheimer, de nouvelles stratégies thérapeutiques sont à mettre en place. L'art-thérapie est une proposition qui fonctionne. La photographie associée à une stratégie art-thérapeutique est un vecteur de lien et de stimulation cognitive. L'expérience menée au centre Alzheimer de Pechbonnieu en témoigne et se veut tout à fait innovante.

Enfin, le projet "Lumières de mémoire" mis en œuvre a permis de vivre des moments de grande humanité dont l'enjeu dépasse le cadre strict de l'institution pour s'affirmer dans le monde de la culture et auprès du grand public. Cet énorme défi relevé confirme que l'artiste et l'art-thérapeute sont indissociables pour construire un projet dépassant les frontières de l'un et de l'autre pour innover et aller de l'avant.

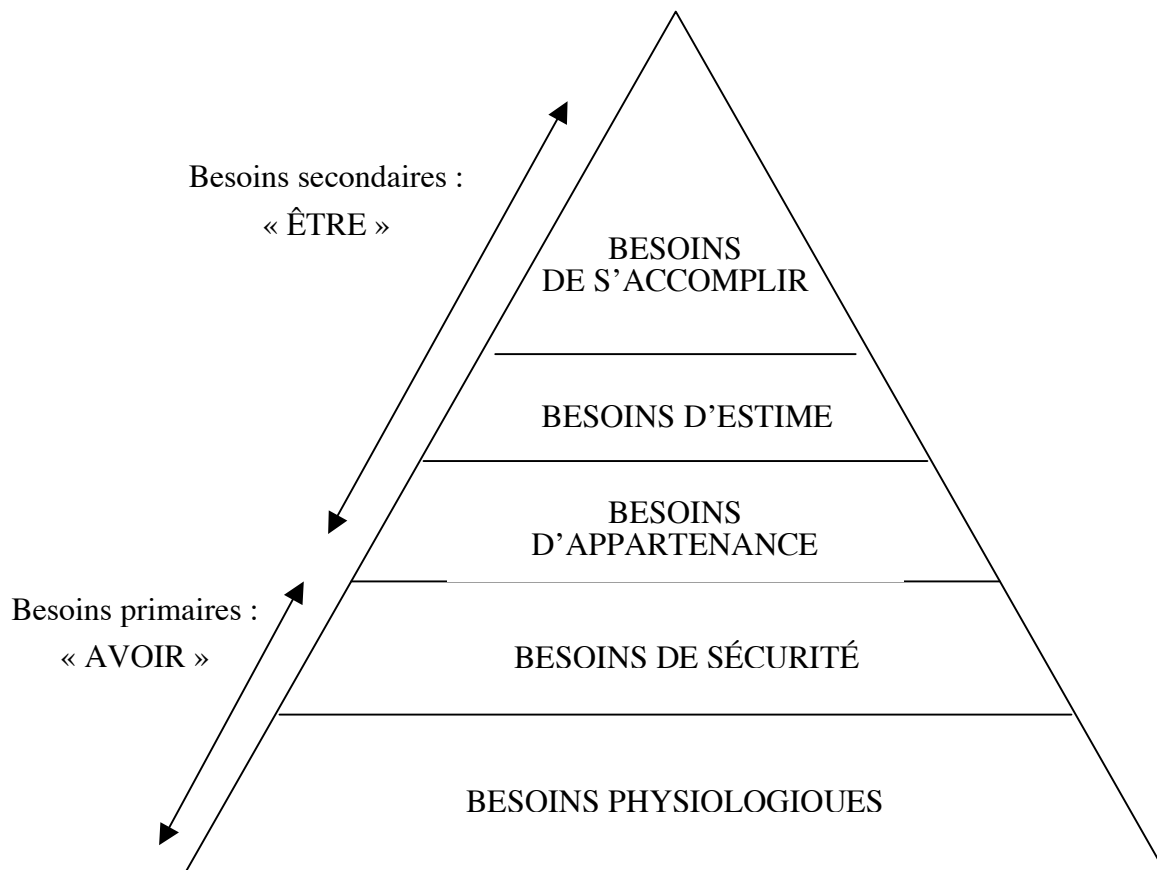
Gageons que ces nouvelles pratiques intéressent les décideurs, gestionnaires des établissements de soin et responsables culturels afin qu'elles puissent se généraliser et permettre à tout patient non seulement de survivre mais de vivre.

ANNEXES

ANNEXE 1

La pyramide des besoins selon Abraham Maslow

La pyramide des besoins est une théorie élaborée à partir des observations réalisées dans les années 1940 par le psychologue Abraham Maslow sur la motivation. La pyramide est constituée de cinq niveaux. Selon Maslow, nous recherchons d'abord à satisfaire chaque besoin d'un niveau donné avant de penser aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur de la pyramide. Sans surprise, on recherche par exemple à satisfaire les besoins physiologiques avant les besoins de sécurité.



Besoins physiologiques

Ils sont liés au maintien de l'homéostasie de l'organisme : la régulation des grands équilibres biologiques nécessaires au maintien d'un état de santé physique. Nécessaires à la survie de la personne, ils sont impérieux (boire, manger, dormir, se réchauffer) et peuvent l'emporter sur la conscience s'ils ne sont pas satisfaits.

Besoins de sécurité

Ils sont liés à l'aspiration de chacun d'entre nous à être en sécurité physiquement et moralement (logement, ressources, stabilité psychologique, familiale, médicale et sociale).

Besoins d'appartenance

Il s'agit de la recherche de communication et d'expression, d'appartenance à un groupe. Ce besoin d'intégration dans le lien social va de pair avec le besoin de reconnaissance et de considération et le besoin d'amour (besoin d'aimer, d'être aimé, de former un couple).

Besoins d'estime

Besoin d'être respecté, de se respecter soi-même et de respecter les autres. Il s'agit en particulier, du besoin de se réaliser, de se valoriser (à ses propres yeux et aux yeux des autres) à travers une occupation professionnelle ou de loisir.

Besoins d'accomplissement personnel

C'est le besoin de poursuivre certains apprentissages avec l'implication du goût de l'effort, de connaître de nouvelles techniques, de communiquer avec son entourage et de participer, même modestement, à l'amélioration du monde.

ANNEXE 2

“Visages d’humanité”

Texte de Michel Billé écrit pour le Colloque

« Maltraitance et dignité à travers les âges de la vie » - Niort 2006

Il y a des moments de grâce, des moments rares, où les repères s’effacent, où personne ne sait plus situer les limites de ce que l’on croit beau ou laid, normal ou non. On croit savoir qui est l’autre, qui l’on est et, curieusement, on se laisse déstabiliser, on perçoit la fragilité de ce que l’on croit stable, établi. On croyait savoir et l’on s’aperçoit que l’on ne sait pas grand-chose. Il arrive que les photographes regardent le monde comme nous ne savons pas le regarder. Il arrive que les photographes regardent le monde comme nous ne savons pas le voir, le percevoir. Il arrive que les photographes nous fassent percevoir alors ce que nous ne savons plus saisir, ou que, peut-être, nous ne voulons pas voir.

Photographies, portraits, visages nous donnent ici à regarder, à voir plutôt à percevoir, à recevoir l’autre. Qui est-il ? Qui sont-ils ? Comment recevons-nous leur image ? Comment les accueillons-nous ?

Il se peut que nous les reconnaissons : Ils ont le regard interrogateur de celui qui cherche à comprendre le monde. Ils ont le regard joyeux de celui que la vie semble satisfaire. Ils ont le regard triste et angoissé de celui qui se demande de quoi sera fait le lendemain. Ils ont le regard amoureux des hommes et des femmes qui s’aiment et se le disent. Ils ont le regard séducteur de celui qui cherche à capter la complicité de l’autre. Ils ont le regard torturé de celui qui souffre. Ils ont le regard perdu de celui qui ne sait plus ni qui il est ni où il est. Ils ont le regard désorienté de celui qui ne sait pas ce qu’il fait là. Ils ont le regard blessé, sans âge, de l’homme ou de la femme qui a souffert et que la douleur d’exister torture chaque jour. Ils ont le regard naïf et bienheureux de celui qui, pour quelques instants au moins, ne se pose pas de question. Ils ont le regard presque enfantin de celui qui découvre encore le monde, ou le regard vieilli de celui qui se prépare à le quitter. Ils ont le regard blasé, fatigué de celui que tout le monde a déçu. Ils ont le regard énigmatique de celui que personne ne comprend. Ils ont le regard de tous les hommes et de toutes les femmes qui traversent les joies et les peines de la vie, de nos vies ; rires et larmes ne sont jamais très éloignés.

«C’est dans le miroir des autres que, parfois, on se reconnaît » écrivait joliment Jacques Prévert. C’est au fond ce qui nous arrive en regardant ces visages. Qui sont-ils ? Nous croyions le savoir et nous nous découvrons dans ces visages qui nous renvoient, en miroir, l’image de nous-mêmes. Ils sont paysans ou cadres moyens, ouvriers ou instituteurs, médecins ou commerçants, qu’en savons-nous ? Ils pourraient l’être...

La souffrance a sculpté leurs visages, ils sont beaux. Le handicap les a limités, leurs sourires sont immenses. La maladie ou le traitement qu’on en a fait les a emmurés, leurs regards s’échappent, nous échappent et ne peuvent être contenus. Certains visages ont plus souffert que d’autres, sont plus marqués que d’autres... ils ont ce talent, cette puissance extraordinaire de nous inviter à lâcher nos certitudes. Osons le mot : certains visages sont plus « défigurés ». Ces visages qui ont été si souvent « dévisagés » par le regard que nous portons sur eux, ces figures qui ont été si souvent « défigurées » par notre incapacité à les considérer, nous avons à les « envisager » à nouveau... Comment allons-nous nous les « figurer », nous les représenter?

Ils nous ressemblent, acceptons le, mais faisant cela nous nous plaçons encore comme la référence, le modèle auquel nous admettons qu’ils ressemblent. Il nous faut donc aller plus loin et laisser agir les visages : nous leur ressemblons, tout simplement... nous avons tant loué la différence pour la faire accepter que nous avons du mal, aujourd’hui, à les regarder comme semblables. Nous sommes ressemblants et semblables. Nous partageons la même condition d’homme, nous sommes faits de la même pâte et nous procédons de la même humanité que nous ne pouvons ni leur discuter, ni leur marchander jamais, sous peine d’y perdre la nôtre. Ils sont frères, si étrangers et si semblables, si étrangers et si proches.

ANNEXE 3

Les 'petits mots' recueillis par les aides-soignantes et l'art-thérapeute dans le cadre du projet Lumières de mémoire

Pierre : "Dites, c'est moi sur ces photos ? ah, je suis content car je ne savais pas comment les autres me voyaient"

Roselyne regardant son portrait : "Là, c'est moi ! "

Monique regardant ses portraits : "Je suis bien, c'est moi partout, je ressemble à ma mère"

Pierre : "On n'est pas soi-même, on est fait par les autres"

Gérard : "La maladie honnêtement je l'accepte, je suis libre"

Pierre : "Ces photos sont intéressantes, à la limite, elles me posent des questions, ça m'interpelle"

Gérard : "J'ai une personnalité et je la tire de plus en plus"

Robert regardant la photo de Roselyne : "Je l'aime bien, alors je la suis tout le temps"

Roselyne regardant la photo de Robert : "lui, je l'aime ! "

Pierre : "J'ai eu des périodes colorées et des périodes colorisées, je suis content des temps que j'ai vécus"

Thérèse : "quand on est mort, on ne prend plus de photos. La photo, c'est la vie !"

Berthe regardant la photo de groupe des résidents permanents : "C'est ma jolie famille"

Angéla regardant une photo de famille : "Le bébé là, c'est moi !"

Lucien : "C'est moi ? c'est vieux hein ? c'est vieux mais c'est comme ça"

Roselyne en train de peindre : "Je suis en recherche"

Pierre : "Là, je me situe, c'est moi. Ces photos parlent de moi"

Jean devant la photo de la psychologue : "Elle m'accompagne d'un côté, de l'autre, elle me rend service"

Thérèse : "Je voudrais dormir mais je n'arrive pas à souffler la lumière"

Françoise : "Chanter c'est beau, oui, j'aime chanter"

Roselyne regardant la photo de ses filles assises autour d'elle : "ça j'aime bien, c'est quelque chose qui me va"

Yvette à une aide-soignante : "Vous le savez je vous aime. Je ne voulais pas le dire mais c'est comme ça. Il y en a qu'on aime et d'autres qu'on n'aime pas. C'est comme ça partout dans la vie"

Renée : "J'aime voir les autres autour de moi, c'est ça la vie, ça remplace la mienne de vie"

Robert V. : "Je suis souple comme un verre de lampe"

Martine : "Ma fille va venir aujourd'hui. Je suis contente qu'elle reste avec moi. On parle de la journée"

Thérèse : "Je me souviens de vous mais dans une autre vie"

Jeanne : "Quand on se sent bien dans sa peau, quand on est heureux, c'est comme une nouvelle jeunesse. Moi, je suis heureuse !"

Roselyne regardant un livre de Robert Doisneau : "ça, c'est tout ce qui est ailleurs"

Monique regardant son portrait : "C'est moi là, et je me tiens ! "

Angéla : "Dans la vie, ce qui fait plaisir c'est quand quelqu'un vient vous embrasser"

ANNEXE 3 - suite

Renée C : "Il n'y a que le chant, les enfants, la famille qui sont les plus belles choses de ma vie"

Pierre : "Je n'ai pas entendu ce que vous avez dit, j'ai les oreilles en vacances !"

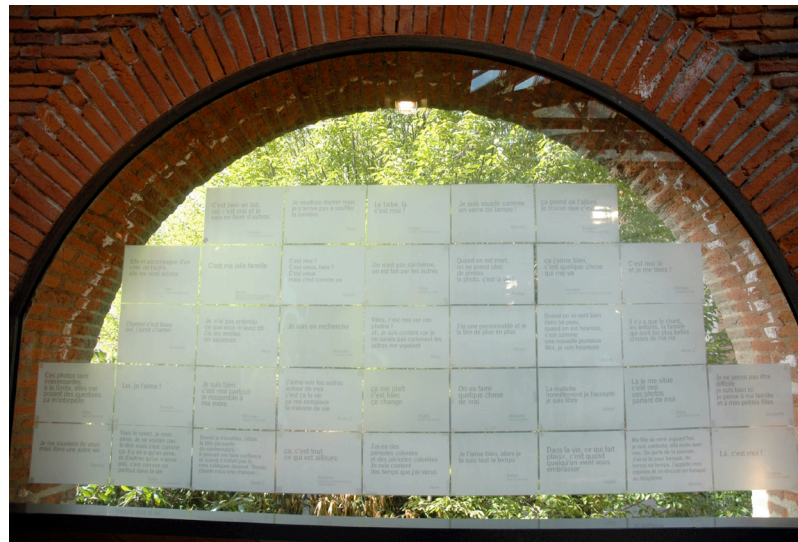
Jacqueline : "Je suis bien ici, je pense à ma famille et à mes petites filles"

Roselyne commentant ses peintures : "ça prend de l'allure, je trouve que c'est beau"

Angéla prenant des photos : "ça me plaît, c'est bien, ça change"

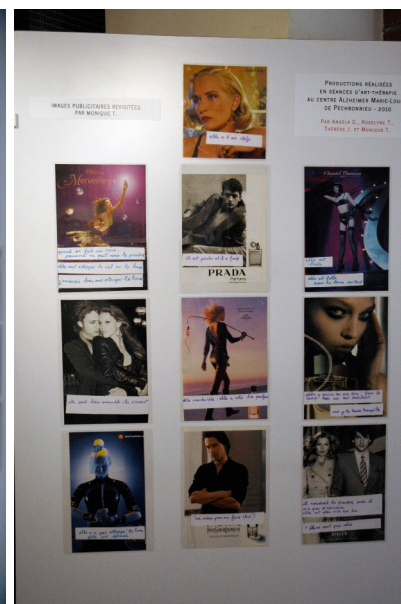
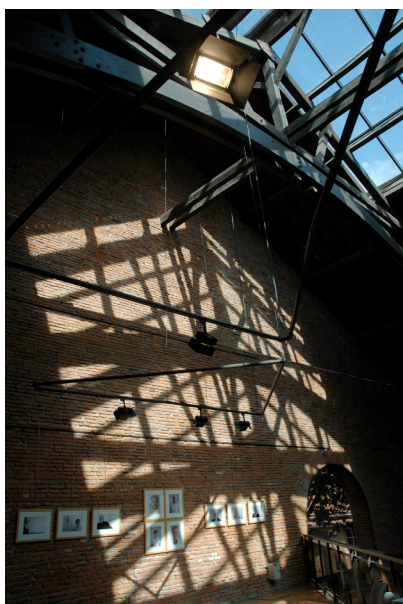
Renée C : "quand je travaillais, j'étais la tête pensante du contremaître. Il pouvait me faire confiance et quand il n'était pas là, mes collègues disaient : Renée, chante nous une chanson !"

Roselyne avant de peindre : "On va faire quelque chose de vrai"



« Les petits mots » imprimés sur papier calque plastifié

ANNEXE 4 **Exposition du projet « Lumières de mémoire » la Novela, Toulouse** **du 1^{er} au 17 octobre 2010**



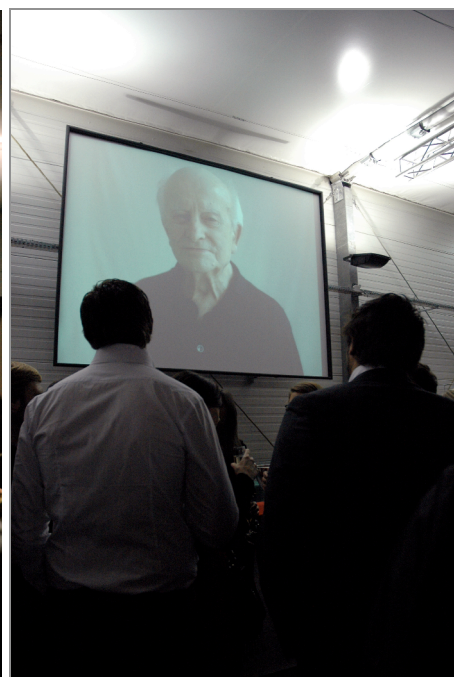
ANNEXE 4 (suite)
Les résidents visitent l'exposition Lumières de mémoire à Toulouse



*Les résidents contemplant leurs œuvres et leurs portraits photographiques exposés
 lors du Festival la Novela, Toulouse, octobre 2010*

ANNEXE 5

Le projet “Lumières de mémoire” est présenté au Stade Toulousain lors de la soirée annuelle de l’association Marie-Louise le 11 décembre 2010



Exposition de “Lumières de mémoire” au centre Alzheimer de Pechbonnieu installée depuis janvier 2011



BIBLIOGRAPHIE

Art-Thérapie

- Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art-thérapie*, Favre 1999-2007
Forestier Richard, *Regard sur l'art*, See you Soon
Forestier Richard, *Tout savoir sur l'art occidental*, Favre 2004
Kuess Jean-Michel, *La mémoire retrouvée*, Film documentaire, Prod. La Cathode 2005
Sacks Oliver, *Musicophilia*, Editions du Seuil 2009

Maladie d'Alzheimer

- Billé Michel, *La chance de vieillir*, L'harmattan 2004
Croisile Bernard, *Tout sur la mémoire*, Odile Jacob 2009
Gendron Marie, *Le mystère Alzheimer*, Les éditions de l'homme, 2008
Grothé Jean - *Alzheimer, un journal photographique*, les 400 coups 2007
Gzil Fabrice, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, PUF 2009
Maisondieu Jean, *Le crépuscule de la raison*, Bayard 2001
Société de neurophysiologie clinique de langue française, *Neurophysiologie des mémoires*, Editions Elsevier, 2005
Szelely Carol, Ouvrard Frédérique, *La maladie d'Alzheimer*, Solar 2004
Touchon Jacques, Portet Florence, *La maladie d'Alzheimer*, Masson 2002

Art/Esthétique

- Bourriaud Nicolas, *Esthétique relationnelle*, Les presses du réel, 2001
Diderot Denis, *Lettre sur les sourds et muets*, 1751
Lemagny Jean-Claude, *L'ombre et le temps*, Nathan 1992
Lord Pascale, *Du réseau de l'art à l'art en réseau*, Université Paris VIII, 1995
Morana Cyril, Oudin Eric, *L'art, de Platon à Deleuze*, Eyrolles 2010
Rush Michael, *Les nouveaux médias dans l'art*, Thames & Hudson, 2000
Soulages François, *Esthétique de la photographie*, Nathan 2001
Van Lier Henri, *Philosophie de la photographie*, Les cahiers de la photographie, 1983

Photographie

- Amar Pierre-Jean, *La photographie, histoire d'un art*, Edisud 1993
Barthes Roland, *La Chambre Claire : note sur la photographie*, Gallimard Seuil, 1980
Bauret, Gabriel, *Approches de la photographie*, Nathan Université 2005
Cartier Bresson Henri, le Monde du 30 octobre 1980 p 17-18
Cartier Bresson Henri, le Monde du 5 sept 1974, p 13
Cartier Bresson Henri, *l'Imaginaire d'après nature*, Chandeigne 1982
CNDP, *Photographie et photographes*, documentaire DVD, Editions Scéren
Favrod Charles-Henri, *Le temps de la photographie*, Le temps qu'il fait, 2005
Freund Gisèle, *Photographie et société*, Editions du Seuil, 1974
Grojnowski Daniel, *Photographie et langage*, José Corti 2002
Klavdij Sluban, *Photographie et photographes*, documentaire DVD, Editions Scéren
Pataut Marc, *Toujours ou jamais*, Ed. Lien Art 2009
Rouillé André, *la photographie*, Folio Essai, 2005
Sixou Christian, *Les grandes dates de la photographie*, Editions VM, 2000
Sontag Susan, *Devant la douleur des autres*, Christian Bourgeois Editeur, 2003
Tisseron Serge, *Le mystère de la chambre claire, photographie et inconscient*, Flammarion 1996

Sites Internet

- <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>
<http://www.legifrance.gouv.fr>

**UNIVERSITÉ FRANÇOIS RABELAIS
UFR DE MÉDECINE – TOURS**

**&
AFRATAPEM**

**Association Française de Recherche et Applications des
Techniques Artistiques en Pédagogie et Médecine**

Soutenu le 6 juillet 2011

Par Pascale LORD

**Titre : RENOUER AVEC SOI-MÊME ET AVEC LES AUTRES GRÂCE À LA
PHOTOGRAPHIE LORS DE SÉANCES D'ART-THÉRAPIE PROPOSÉES À DES
PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer et comment se manifeste-t-elle ? Quelle aide peuvent apporter les proches et les soignants à une personne atteinte au cœur de son identité ? Comment l'art, et plus précisément la photographie, peut-il être facteur de repères, de découvertes, de relations interpersonnelles ? Abordant l'ensemble de ces questions, ce mémoire propose une réflexion autour d'un projet photographique mené avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Un travail s'inscrivant dans l'art et dans l'art-thérapie et qui redonne lien social et visage humain aux malades privés de leurs facultés mnésiques. L'art peut être un élément fondateur de transformation, de prise de conscience, d'orientation. Il exalte, transcende, fortifie. Il génère élan, envie et vitalité. Utilisé dans un processus organisé et réfléchi, l'art peut être thérapeutique. Dans le cadre structuré de l'art-thérapie, la photographie peut permettre au patient de sortir de l'exclusion dans laquelle la maladie le confine. En se réappropriant son image et celle des autres, le malade d'Alzheimer retrouve le lien social qui l'unit au groupe et qui justifie sa présence et son rôle au sein de notre société.

MOTS CLÉS : ART-THÉRAPIE ALZHEIMER PHOTOGRAPHIE IMAGE IDENTITÉ

What is Alzheimer's disease and how does it express itself ? How helpful can relatives and medical staff be to someone struggling with one's identity ? How can art or more precisely photography be used as finding marks, making discoveries and creating interpersonal relations? Tackling all these questions, this paper lets us think about a photographic project carried out with people suffering from Alzheimer's. This work is fitting in art and art therapy, it restores both social links and human face to people who are deprived from memory. Art can be an essential element of transformation, consciousness and guidance. It excites, transcends and strengthens. It generates vigour, desire and energy. Art can be a therapy when used as an organised and well-thought process ? Thanks to the structured context of art therapy, photography can allow the patient to get out of exclusion. Through a better picture of oneself and of the others, Alzheimer's finds the social link uniting it to the group and justifies its presence and its role within our society.

KEY WORDS : ART-THERAPY ALZHEIMER PHOTOGRAPHY IMAGE IDENTITY