

UNIVERSITE FRANÇOIS RABELAIS  
Faculté de Médecine de Tours

Impact de l'art-thérapie moderne sur l'anxiété de personnes  
atteintes de la maladie d'Huntington pendant une période  
d'hébergement temporaire

-

Une expérience d'art-thérapie moderne à dominante d'abord dessin  
puis divers arts plastiques.

Article de fin d'étude du Diplôme Universitaire d'Art-thérapie de la  
Faculté de Médecine de Tours

Présenté par Corinne TRAMASSET-BARIOU  
Année 2018

*Sous la direction de*  
Chantal GONZALEZ-LAYMAND  
Présidente de l'AGIMC

*Lieu de stage*  
Villa 6  
Maison d'Accueil Spécialisée « Les Jonquilles de Biré »  
60 avenue de Mélac – 33370 Tresses



UNIVERSITE FRANÇOIS RABELAIS  
Faculté de Médecine de Tours

Impact de l'art-thérapie moderne sur l'anxiété de personnes  
atteintes de la maladie d'Huntington pendant une période  
d'hébergement temporaire

-

Une expérience d'art-thérapie moderne à dominante d'abord dessin  
puis divers arts plastiques.

Article de fin d'étude du Diplôme Universitaire d'Art-thérapie de la  
Faculté de Médecine de Tours

Présenté par Corinne TRAMASSET-BARIOU  
Année 2018

*Sous la direction de*  
Chantal GONZALEZ-LAYMAND  
Présidente de l'AGIMC

*Lieu de stage*  
Villa 6  
Maison d'Accueil Spécialisée « Les Jonquilles de Biré »  
60 avenue de Mélac – 33370 Tresses

## REMERCIEMENTS

Je remercie d'abord les résidents de la Villa 6 qui ont participé aux séances d'art-thérapie pour leur engagement, leur confiance et la qualité de nos échanges. Je remercie aussi leur famille et entourage pour leurs précieux témoignages. J'adresse une pensée particulière à Simone.

Je remercie Madame Chantal Gonzalez-Laymand, présidente de l'AGIMC, qui, malgré son emploi du temps chargé, a accepté d'être ma directrice d'article.

Je remercie également Madame Marie-Eve Dumant, psychologue et mon maître de stage pour la justesse de ses commentaires, son temps passé et la confiance qu'elle m'a témoignée.

Je remercie chaleureusement Madame Jocelyne Williaume, directrice de l'établissement, ainsi que le personnel de la Villa 6 pour la qualité de leur accueil et leur disponibilité avec une intention particulière pour Madame Pétra Delbecque, cadre de santé.

Et j'adresse une attention particulière à Monsieur Cyril Goizet pour son soutien et ses conseils précieux.

Je remercie aussi tous ceux qui m'ont suivi et conseillé dans cette démarche de formation : les collègues étudiants, les professeurs et les personnels de la Faculté de Médecine de Tours et de l'AFRATAPEM.

Je tiens enfin à remercier mon entourage qui a soufflé des vents d'encouragement et de soutien pour mener ce projet à bon port.

# SOMMAIRE

## REMERCIEMENTS

## SOMMAIRE

## GLOSSAIRE

<b>INTRODUCTION</b>	1
<b>A - CONTEXTE DE LA RECHERCHE</b>	1
A.1.La maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative qui rend difficile le maintien au domicile	1
A.2.Les personnes atteintes de la maladie de Huntington maintenues au domicile bénéficient de périodes d'hébergement temporaire pour soulager les aidants familiaux	3
A.3. Des séances d'art-thérapie sont proposées aux personnes atteintes de la maladie de Huntington en hébergement temporaire	3
<b>B - HYPOTHESE</b>	5
<b>En agissant sur la confiance en soi et l'engagement, l'art-thérapie peut diminuer l'anxiété induite par une période d'hébergement temporaire chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington.</b>	
B. 1.L'art-thérapie pose les conditions d'une relation privilégiée qui entraîne le patient vers l'action	5
B. 2. En donnant des ressentis agréables dans une activité gratifiante, l'art-thérapie à dominante peut favoriser la confiance en soi	6
B. 3. Dans le cadre rassurant de la relation thérapeutique, l'art-thérapie favorise la disponibilité et l'implication du patient pour l'amener à s'engager dans l'activité.	6
<b>C – METHODES ET MATERIELS</b>	6
C. 1.Une cohorte de huit patients est répartie en deux groupes	7
C. 2. La stratégie s'appuie sur les modalités opérantes des arts plastiques	7
C. 3. Les outils d'évaluation permettent d'éprouver scientifiquement l'hypothèse.	8
<b>D – EXPERIENCES CLINIQUES DES PATIENTS DU GROUPE SUIVI</b>	8
D. 1.Les protocoles de soins organisent les prises en charge	8
D. 2.Un tableau décrit de manière synthétique les expériences cliniques	9

<b>E – RESULTATS</b>	11
E. 1. Les résultats de l'évaluation des items liés à l'art-thérapie sont présentés	11
E. 2. Les résultats des autoévaluations sont présentés	11
E. 3. Les résultats des évaluations par le personnel soignant sont présentés	12
<b>F – ANALYSE</b>	12
F. 1. L'analyse des résultats apporte une réponse aux hypothèses de l'expérience	12
F. 2. Les résultats sont comparés à la littérature existante	13
F. 3. Des biais modèrent les résultats de l'expérience	14
<b>G – DISCUSSION</b>	14
G. 1. L'expérience présente des résultats encourageants	14
G. 2. La relation thérapeutique et l'engagement sont liés pour atteindre les objectifs de l'hypothèse	15
G. 3. Pour la compléter, il faudrait poursuivre l'étude dans d'autres établissements spécialisés et envisager d'associer les aidants	15
<b>CONCLUSION</b>	16

## **LISTE DES GRAPHIQUES ET TABLEAUX**

## **BIBLIOGRAPHIE**

## **ANNEXES**

- 1 - Le cerveau et la maladie de Huntington
- 2 - Tableau clinique de la maladie de Huntington – Les cinq stades de la maladie
- 3 - Le protocole art-thérapeutique
- 4 - Le schéma de l'Opération Artistique
- 5 - Les composantes de l'estime de soi
- 6 - Les besoins humains selon Maslow
- 7 - Les fondements humains de l'esthétique
- 8 - Les fiches d'évaluations
- 9 - Des exemples des réalisations des patients - Verbatim

## GLOSSAIRE

Les mots définis dans ce glossaire sont marqués d'un astérisque dans le texte.  
Les définitions sont extraites du site Internet du CNRTF sauf mention différente  
<http://www.cnrtl.fr>

### ABREVIATIONS

<b>EHPAD</b>	Etablissement pour l'hébergement de personnes âgées dépendantes
<b>MAS</b>	Maison d'Accueil Spécialisée
<b>MH</b>	Maladie de Huntington
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé

### TERMES MEDICAUX

<b>Akinésie/Akinéto-rigide</b>	Impossibilité de faire certains mouvements, mais en l'absence de toute paralysie.
<b>Apathie</b>	Indifférence affective se traduisant par un engourdissement physique et moral avec disparition de l'initiative et de l'activité
<b>Apraxie</b>	Incapacité pour un sujet ayant toutes ses facultés intellectuelles, motrices et sensitivo-sensorielles, d'adapter ses mouvements au but recherché, en raison de troubles cérébraux organiques
<b>Anxiété</b>	État de trouble psychique, plus ou moins intense et morbide, s'accompagnant de phénomènes physiques (comportement agité ou immobilité complète, pâleur faciale, sueurs, irrégularités du rythme cardiaque, sensation de constriction épigastrique, spasmes respiratoires), et causé par l'appréhension de faits de différents ordres, sans objet réel.
<b>Autosomique</b>	Une maladie génétique est dite de transmission autosomique dominante quand l'allèle [chacune des versions possibles d'un même gène] morbide est sur un chromosome non sexuel. la présence d'un seul allèle morbide est suffisante pour que la maladie s'exprime. L'allèle morbide est transmis soit par le père soit par la mère. <i>Déf. www.wikipedia.com</i>
<b>Bradykinésie</b>	La bradykinésie est un trouble moteur qui se caractérise par un ralentissement des mouvements et la perte de la finesse du mouvement, comme l'écriture. <i>Déf. www.futura-science.com</i>
<b>Dysarthrie</b>	Trouble moteur de la parole résultant d'une paralysie ou d'une absence de coordination des mouvements volontaires qui atteint les muscles des organes phonateurs.
<b>Maladie de Huntington</b>	Maladie rare génétique héréditaire neurologique à évolution progressive qui affecte le cerveau. Appelée aussi « chorée » à cause des mouvements anormaux et incontrôlés qui affectent les malades. <i>Déf. Fondation Denise Picard. La maladie de Huntington - Question Réponses. Brughéas : AFPDP, 2014</i>
<b>Objectivisation</b>	Perte de la sensation d'être sujet
<b>Phénotype</b>	Ensemble des caractères observables, apparents, d'un individu, d'un organisme dus aux facteurs héréditaires (génotype) et aux modifications apportées par le milieu environnant
<b>Prévalence</b>	Nombre de cas de maladie ou de personnes malades ou de tout autre événement tel qu'un accident, existant ou survenant dans une population déterminée, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens, soit à un moment précis, soit au cours d'une période donnée (d'apr. <i>Méd. Biol.</i> t.3 1972)

<b>Qualité de vie</b>	Perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. <i>Déf. OMS, 1994</i>
-----------------------	--

### TERMES DU VOCABULAIRE DE L'ART-THERAPIE

<b>Art-thérapie moderne</b>	Exploitation du potentiel artistique dans une visée thérapeutique et humanitaire
<b>Art I</b>	Expression archaïque basée sur la saveur
<b>Art II</b>	Expression de l'intention dans la pratique artistique par un savoir-faire technique dans un but esthétique
<b>Arts plastiques</b>	Arts qui sont aptes à donner ou qui donnent à des formes et des volumes une représentation esthétique. L'architecture, le dessin, la gravure, la peinture, et particulièrement le modelage et la sculpture.
<b>Confiance en soi</b>	Capacité à se projeter dans l'avenir. <i>Déf. Forestier, R. Petit Dictionnaire Raisoné de l'Art en Médecine. Tours : AFRATAPEM, 2015</i>
<b>Cube Harmonique</b>	Modalité d'autoévaluation des notions de Bon, Bien et Beau mais également du rapport saveur/Savoir au regard du phénomène artistique. Il peut être utilisé à la fois comme outil ou processeur. <i>Déf. FORESTIER, Richard. Tout savoir sur l'art-thérapie. 7e édition. Lausanne : Favre, 2012</i>
<b>Diachronique</b>	Phénomène dont les phases de réalisation et de transformation évoluent dans le temps
<b>Disponibilité</b>	Mise au service du lien à autrui des compétences physiques et psychiques. <i>Déf. CHARDON, Fabrice</i>
<b>Dominante</b>	Technique artistique ou tout élément qui permet d'identifier la séquence artistique. Elle est souvent accompagnée de phénomènes associés. Leur rapport doit être exploité en art-thérapie moderne <i>Déf. Forestier, R. Petit Dictionnaire Raisoné de l'Art en Médecine. Tours : AFRATAPEM, 2015</i>
<b>Empathie</b>	Capacité à ressentir les affects de l'autre sans que cela est des conséquences sur nos actes.
<b>Engagement</b>	Intensité de l'implication d'une personne pour réaliser une action. <i>Déf. Forestier, R. Le métier d'art-thérapeute. Tours, 2014</i>
<b>Estime de soi</b>	C'est la valeur que ce donne un individu
<b>Implication</b>	Passage à l'acte sans retour possible. <i>Déf. CHARDON, Fabrice</i>
<b>Items</b>	C'est la plus petite unité observable se rapportant à des faits précis révélateurs d'une difficulté vers une évolution. Un faisceau est un ensemble d'items pour l'évaluation d'une même difficulté. <i>Déf. FORESTIER, Richard. Tout savoir sur l'art-thérapie. 7e édition. Lausanne : Favre, 2012</i>
<b>Opération artistique</b>	Organisation des éléments humains impliqués dans l'activité artistique. Elle permet de localiser les sites d'action thérapeutiques, d'analyser l'activité artistique, de concevoir et organiser une stratégie thérapeutique. <i>Déf. Forestier, R. Petit Dictionnaire Raisoné de l'Art en Médecine. Tours : AFRATAPEM, 2015</i>
<b>Phénomène artistique</b>	Partie perceptible de l'opération artistique. <i>Déf. Forestier, R. Petit Dictionnaire Raisoné de l'Art en Médecine. Tours : AFRATAPEM, 2015</i>
<b>Saveur existentielle</b>	Savoir que la vie a un goût et que ce goût peut être bon. <i>Déf. Forestier, R. Petit Dictionnaire Raisoné de l'Art en Médecine. Tours : AFRATAPEM, 2015</i>

## INTRODUCTION

Cet article rapporte les conditions, les résultats et le bilan d'une expérience d'art-thérapie moderne menée auprès de personnes atteintes de la maladie de Huntington hébergées temporairement au sein d'un établissement spécialisé.

La maladie de Huntington est une affection génétique rare et héréditaire conduisant à la destruction des neurones de certaines régions cérébrales. Elle provoque des troubles moteurs, cognitifs et psychique. L'anxiété est un des signes majeurs de la maladie. Quand le maintien au domicile est encore possible, il confronte les aidants à l'aggravation très progressive des différents symptômes. Pour offrir des périodes de répit, les malades peuvent bénéficier de séjours temporaires en établissements spécialisés. Ces périodes de cassure avec le temps ordinaire génèrent une nouvelle source d'anxiété.

L'art-thérapie, en exploitant les potentiels artistiques dans une visée thérapeutique, apporte une réponse pour diminuer les effets de l'anxiété. L'art-thérapeute utilise les pouvoirs de l'Art afin d'atteindre des objectifs thérapeutiques fixés par une indication médicale ou institutionnelle. Il va mettre à profit les effets produits par une intention esthétique et les effets relationnels induits. L'art-thérapie valorise les capacités préservées de la personne, que ce soit sur le plan physique, mental ou social. Ses indications sont les troubles de l'expression, de la communication et de la relation.

L'objet de cet article est de poser l'hypothèse suivante : en agissant sur la confiance en soi et l'engagement, l'art-thérapie à dominante arts plastiques peut diminuer l'anxiété causée par un séjour d'hébergement temporaire en institution chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington. Pour vérifier cette hypothèse, deux groupes de quatre personnes présentant les mêmes critères d'inclusion vont bénéficier l'un de séances individuelles d'art-thérapie, l'autre de séances d'activités manuelles ordinaires. L'évolution de l'état d'anxiété sera mesurée avec des outils d'évaluation spécifiques afin de valider l'hypothèse d'une amélioration significative chez les personnes bénéficiant d'art-thérapie.

Le texte de cet article est composé de sept parties. La première partie décrit le contexte de la recherche pour comprendre la maladie de Huntington et les souffrances des patients. La deuxième partie avance l'hypothèse. La troisième partie décrit le matériel et les méthodes mis en œuvre. La quatrième partie rapporte de manière synthétique l'essentiel des prises en charge. La cinquième partie présente les résultats et les biais de l'expérience. Dans la sixième partie ces résultats sont analysés et comparés à d'autres expériences. Enfin, la dernière partie du texte propose une discussion présentant la validité et les limites de l'étude. Dans ce texte, la maladie de Huntington est nommée MH. Les malades atteints de la MH sont nommés Huntingtoniens. Pour des raisons de confidentialité, leur prénom a été changé.

## A - CONTEXTE DE LA RECHERCHE

### A. 1 - LA MALADIE DE HUNTINGTON EST UNE MALADIE NEURODEGENERATIVE QUI REND DIFFICILE LE MAINTIEN AU DOMICILE

La maladie de Huntington est une maladie rare, génétique, héréditaire et dégénérative du cerveau. Elle est souvent appelée « chorée de Huntington » en référence aux mouvements anormaux et incontrôlés qui animent les malades. George Huntington, médecin américain, est le premier à faire une description détaillée de la maladie en 1872 et a identifié son caractère héréditaire. Le gène responsable de la maladie a été découvert en 1993.

Son caractère héréditaire en fait une maladie familiale. La prévalence\* est de 1 pour 10 000 individus et elle touche indistinctement les deux sexes. En France on estime à 6000 le nombre de personnes malades et à environ 30 000 celles à risque.<sup>1</sup> La MH se caractérise par des

<sup>1</sup> BACHOUD-LEVI, Anne-Catherine, travail coordonné par. *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*. Créteil : Centre de référence national sur la Maladie de Huntington, 2015

troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques d'aggravation progressive conduisant à un état grabataire. Les premiers symptômes apparaissent généralement entre 30 et 45 ans. Mais ils peuvent se manifester à tout âge, à 70 ans comme à 5. Le décès survient en moyenne une vingtaine d'années après le début des symptômes.

La MH est une maladie génétique dite à transmission autosomique\* dominante. Elle est provoquée par la mutation d'un gène codant une protéine appelé huntingtine. La mutation est responsable d'une forme altérée de la protéine qui aboutit à la mort de cellules nerveuses dans certaines zones du cerveau, principalement le striatum<sup>2</sup>.

Le diagnostic de la maladie est avant tout clinique : phénotype\* évocateur comportant des troubles moteurs, des troubles cognitifs et des troubles psychiatriques. Les symptômes les plus fréquents de la MH peuvent être classés dans un tableau clinique<sup>3</sup> qui reprend les éléments de la triade. <sup>4</sup>Un diagnostic pré symptomatique est envisageable avant les premiers symptômes de la maladie chez une personne majeure à risque. Il s'agit d'un test génétique qui permet de détecter la présence du gène responsable de la MH.

La nature et la gravité des symptômes comme la vitesse de progression et l'âge d'apparition, varient beaucoup d'une personne à l'autre. L'évolution de la maladie est difficile à prédire précisément. Cependant, la progression de la MH peut être caractérisée en cinq stades selon une classification établie par le Dr Ira Shoulson<sup>5</sup>

Il n'existe aucun traitement contre la MH. Certains traitements peuvent atténuer les mouvements choréïques, d'autres sont utiles pour combattre la dépression, les sautes d'humeur, l'anxiété et l'irritabilité. Il est parfois difficile de déterminer si les symptômes comme l'apathie ou l'incontinence sont dues à la maladie ou à un traitement.

En résumé, les Huntingtoniens souffrent de pénalités qui ont une influence sur leur qualité de vie\* et leur saveur existentielle\*

Pénalités	Composantes existentielles de la pénalité	Impact sur les mécanismes psychiques	Impact sur les mécanismes corporels	Impact sur l'estime de soi*
Maladie physique (perte de mobilité, dépendante) et psychique (dépression, <b>anxiété</b> ) ↓	Angoisse de la mort. Diminution de la qualité de vie	Objectivisation*	Diminution des ressentis et de l'élan. Désorganisation de la structure	Diminution de la <b>confiance en soi</b> , de la confiance en l'avenir.
	Vulnérabilité Culpabilité	Perte de la capacité de projection	Désorganisation des ressentis, de la structure, <b>de l'élan</b> et de la poussée	Désorganisation de l'affirmation de soi
Blessure de vie (deuil de la vie antérieure, séparation familiale)	Perte de la saveur existentielle	Impossibilité de donner un sens à la vie	Diminution de la <b>capacité à s'engager</b>	

1- Tableau des pénalités de la maladie de Huntington

L'anxiété se définit comme une peur sans objet apparent qui comporte un versant interne, psychique, fait d'appréhension, d'inquiétude, de doute et un versant extérieur : l'angoisse qui désigne précisément le vécu corporel de l'anxiété<sup>6</sup>. Les symptômes principaux sont l'agitation, la fatigabilité, les difficultés de concentration, l'irritabilité, la tension musculaire.

L'anxiété est un trouble significatif de la MH. Elle découle de deux origines distinctes. Avant même l'apparition des symptômes, l'anxiété est provoquée par l'histoire de vie. L'hérédité de la maladie, la proximité d'un parent malade, la perspective de la perte de la vie ordinaire créent un terrain anxigène latent. Les Huntingtoniens peuvent développer une phobie sociale liée à la gêne occasionnée par l'apparition des premiers signes pathologiques. Enfin les troubles

<sup>2</sup> Voir Annexe 1- Le cerveau et la maladie de Huntington

<sup>3</sup> Voir Annexe 2 - Tableau clinique de la maladie de Huntington

<sup>4</sup> GOIZET, Cyril. *Les comportements problématiques dans la maladie de Huntington*. Saint-Germé : Colloque sur les maladies neurogénétiques. Atelier 3. Support numérique pdf de l'intervention, mai 2015.

<sup>5</sup> Voir Annexe 2 - Les cinq stades de la maladie

<sup>6</sup> HANUS, Michel. *Psychiatrie de l'étudiant*. 9<sup>ème</sup> édition. Paris : Maloine, 1996

psychiques s'installent : l'anxiété due aux atteintes cérébrales est un des symptômes psychiatriques les plus caractéristiques de la MH. Dès le stade 2 de la maladie, les manifestations anxieuses sont observables : augmentation de la chorée, agitation, mutisme, addiction, désorientation, irritabilité et agressivité, obsessions, stéréotypie verbale, difficulté à attendre.

## **A. 2 - LES HUNTINGTONIENS MAINTENUS AU DOMICILE BENEFICIENT DE PERIODES D'HEBERGEMENT TEMPORAIRE POUR SOULAGER LES AIDANTS FAMILIAUX**

*« Je suis assis sur le dos d'un homme, je l'étouffe et il doit me transporter, et pourtant j'affirme que je suis vraiment désolé pour lui et désire lui faciliter la tâche par tous les moyens possibles, sauf en descendant de son dos. » - Léon Tolstoï*

Le plan national « Maladies Rares 2005-2008 » a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins. Il prévoit la reconnaissance de structures d'excellence scientifiques et cliniques et la constitution progressive d'une filière de soins spécialisée. Une prise en charge symptomatique et pluridisciplinaire permet de retarder la dégradation physique, intellectuelle et psychique. Son objectif est de préserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient, la vie professionnelle et sociale, la qualité de vie, l'harmonie familiale et les ressources financières. Dans les dernières années de vie, les patients et leur famille sont confrontés au choix du lieu où les soins seront prodigués : au domicile avec un dispositif satisfaisant, en institution ou à l'hôpital. La disponibilité réduite des établissements spécialisés dans l'accueil des Huntingtoniens est critique<sup>7</sup>. Lorsque le placement en institution devient urgent et définitif, les patients sont souvent orientés vers une MAS\* ou un EHPAD\* où les équipements et le personnel ne sont pas spécifiques ni adaptés à la pathologie.

Les aidants sont partagés entre la charge insurmontable qu'ils assument pour pallier à la dépendance du malade et la culpabilité de l'abandon dans une institution. Depuis 2009, des séjours temporaires représentent une offre de soins nouvelle. Le principe est d'aider au maintien à domicile en offrant des périodes d'hébergement pour une durée optimale 4 à 6 semaines, 1 à 2 fois par an. La prise en charge est pluridisciplinaire : kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, diététique, soins culturels et psychologiques. Ils offrent une période de répit pour les aidants familiaux.

Pour le patient, ces séjours sont une source d'anxiété supplémentaire dans un terrain psychique fragile. Les causes de cette anxiété induite sont le changement et de la perte des repères, le sentiment d'être définitivement dépendant, la crainte de l'abandon et les questions sur les activités de l'aidant délivré du malade. L'institutionnalisation rend le malade exclusivement malade alors qu'elle permet à l'aidant de sortir de la maladie.

Les signes de l'accentuation de l'état anxieux sont l'augmentation des addictions et des gestes choréiques, la diminution de la communication verbale, l'isolement, l'impatience, la déambulation, les comportements inadaptés – violence et colère - envers les patients et le personnel. Cette détérioration peut générer une augmentation du traitement médical, des risques de chute, l'entrée en dépression. Une enquête auprès du médecin référent et des aidants est nécessaire pour connaître les degrés d'anxiété habituelle du malade et évaluer sa nature et son évolution lors du séjour.

## **A. 3 - DES SEANCES D'ART-THERAPIE MODERNE SONT PROPOSEES AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE HUNTINGTON EN HEBERGEMENT TEMPORAIRE**

L'art-thérapie<sup>8</sup> est l'utilisation et l'évaluation des effets de l'esthétique par la pratique artistique dans l'objectif de valoriser les potentialités et la partie saine de la personne en

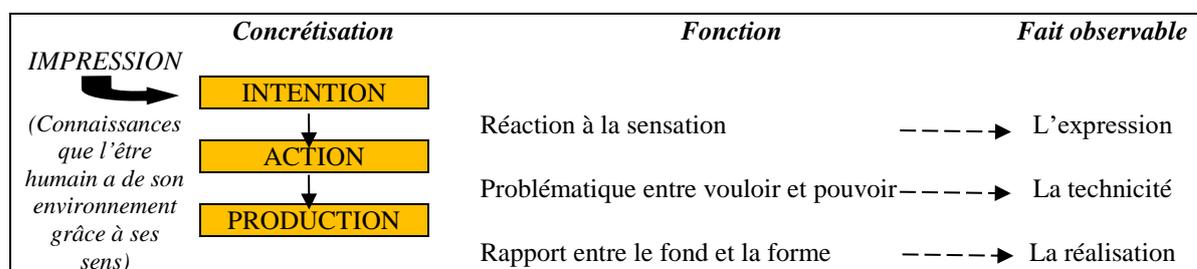
---

<sup>7</sup> HERMANT, E. et PIHET, V. *Composer avec Huntington - La maladie de Huntington au soin de ses usagers - Une recherche exploratoire*. Ding Ding Dong, 2015

<sup>8</sup> Dans ce texte « art-thérapie » signifie « art-thérapie moderne »

souffrance<sup>9</sup>. Elle crée des liens entre ses souffrances, ses besoins, les objectifs thérapeutiques les pouvoirs de l'art et les modalités opérantes des dominantes\* artistiques. Les émotions esthétiques issues de la pratique ou de la contemplation de l'Art ont des effets thérapeutiques. L'art-thérapeute met en place un protocole<sup>10</sup> thérapeutique qui se base sur l'indication de la souffrance. La rencontre avec le patient permet de déterminer son anamnèse et son état de base. En lien avec l'indication et les capacités du patient, un objectif thérapeutique général est élaboré. Il est le but de la prise en charge. A ce stade du protocole, les sites d'action sont posés. Ce sont les mécanismes humains qui dysfonctionnent. La cible thérapeutique est le niveau de l'opération artistique sur lequel il faut travailler pour améliorer les sites d'action. Cette dualité site d'action/cible thérapeutique est la base de la stratégie. Pour atteindre l'objectif général, l'art-thérapeute conçoit une stratégie dont les résultats sont évalués. Cette évaluation, basée sur des faisceaux d'items\* significatifs, est primordiale pour analyser et adapter la pratique art-thérapeutique.

L'opération artistique<sup>11</sup> est l'organisation des éléments humains impliqués dans l'activité artistique. Elle permet de localiser les sites d'action thérapeutiques, d'analyser l'activité artistique, de concevoir et organiser une stratégie thérapeutique<sup>12</sup>. C'est le pilier de l'art-thérapie. Elle détermine la théorie de l'Art opératoire, fondement scientifique des connaissances en art-thérapie. Elle montre la concrétisation du phénomène artistique qui est la partie observable de ce qui apparaît dans l'activité artistique : intention - action - production.



1 – Schéma du phénomène artistique qui montre l'organisation des faits observables en rapport avec les mécanismes humains sollicités

En créant une relation thérapeutique de confiance, l'art-thérapeute accompagne l'intention esthétique du patient et l'aide à mobiliser ses mécanismes humains préservés. Cette alliance thérapeutique utilise l'Art opératoire comme processeur de soin. Il met en œuvre l'implication personnelle pour aller vers l'estime de soi<sup>13</sup>. Maslow considère l'estime de soi comme un besoin fondamental d'ordre supérieur que l'être humain doit satisfaire pour atteindre la réalisation de soi<sup>14</sup>. C'est le besoin de se reconnaître une valeur en tant qu'être unique et particulier. Il existe plusieurs modèles de l'estime de soi. C. André et F. Lelord<sup>15</sup> la définissent comme une complétude entre l'amour de soi qui conduit la personne à s'apprécier malgré ses défauts ; la confiance en soi\* et ses capacités à agir ; la vision de soi, le regard qu'elle porte sur elle-même. Le modèle choisit dans ce mémoire est celui H. Bernard et C. Millot<sup>16</sup> qui préconise une harmonie entre l'amour de soi, la confiance en soi et l'affirmation de soi. L'engagement\* se fonde sur l'envie d'une personne de réaliser quelque chose. Il implique l'estime de soi et en particulier l'amour de soi. Le plaisir ressenti pendant l'activité artistique permet de reconnaître sa capacité à être : je ressens donc je suis. La reconnaissance des mécanismes du plaisir définit le cadre intentionnel pour mettre en œuvre

<sup>9</sup> AFRATAPEM. *Repère métier Art-thérapie*. Tours : Publication Afratapem, 10<sup>ème</sup> édition, 2018

<sup>10</sup> Voir Annexe 3 - Le protocole art-thérapeutique

<sup>11</sup> Voir Annexe 4 - Schéma de l'opération artistique

<sup>12</sup> Forestier, R. *Petit Dictionnaire Raisonné*

<sup>13</sup> Voir Annexe 5 - Composantes de l'estime de soi : deux modèles

<sup>14</sup> Voir Annexe 6 - Les besoins fondamentaux selon Maslow

<sup>15</sup> André, C et Delord, F. *L'estime de soi, s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : Odile Jacob, 2008

<sup>16</sup> Bernard, H. et Millot, C. *L'évaluation en art-thérapie*. Pratiques internationales. Elsevier, 2006

la structure corporelle. La motivation, en projetant l'intention pour mettre en œuvre l'élan corporel, fait naître la volonté. La connaissance, l'organisation puis l'élan offrent la disponibilité nécessaire pour s'impliquer définitivement : l'être humain perçoit l'énergie nécessaire pour s'engager dans l'action. La confiance en soi et l'engagement sont des composantes des fondements humains de l'esthétique. Dans le cadre d'une activité artistique, cette théorie montre les résultats de l'implication du corps et de l'esprit afin d'atteindre une bonne estime de soi<sup>17</sup> Le fait de prendre en compte les aspects cognitifs de l'anxiété contribue à une plus grande tolérance face aux comportements induits. En reconnaissant que le problème est la situation vécue plutôt que la personne, des interventions moins intrusives que la médication peuvent être envisagées. L'art-thérapeute, connaissant les aspects cognitifs et les troubles moteurs de la MH, offre une approche différente et adaptée. Son regard spécifique est un atout pour la plupart des institutions de soin où il est considéré comme un acteur des professions paramédicales officielles.

Le tableau suivant montre les effets de l'art-thérapie à dominante arts plastiques face aux souffrances liées à l'anxiété et en lien avec la qualité existentielle.

Souffrances	Souffrances existentielles	Effets de l'art-thérapie
<b>Augmentation de la chorée et de l'addiction</b>	Diminution du bien-être Diminution des activités épanouissantes Perte de la maîtrise de soi	Canalisation de l'énergie et de la poussée corporelle Adaptation des gestes et des segments corporels Valorisation des savoir-faire Projection dans l'avenir
<b>Désorientation</b>	Perte de la capacité d'organisation et de choix	Affirmation des goûts et de la personnalité Rapport Fond/Forme, valorisation des ressentis
<b>Troubles du langage</b>	Besoin de s'exprimer	Expression artistique et esthétique Modes de communication différents
<b>Impatience</b>	Frustration	Planification, projection dans le temps Gratification sensorielle
<b>Isolement Comportements inadaptés</b>	Désengagement relationnel	Relation thérapeutique privilégiée Valorisation des savoirs être Considération de soi et estime de la part des autres
<b>Déambulation</b>	Sentiment d'insécurité	Activité ancrée dans le temps et l'espace Capacité à ressentir son environnement

2 – Tableau des souffrances liées à l'anxiété face aux effets de l'art-thérapie

## B - HYPOTHESE

**En agissant sur la confiance en soi et l'engagement, l'art-thérapie peut diminuer l'anxiété induite par une période d'hébergement temporaire chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington.**

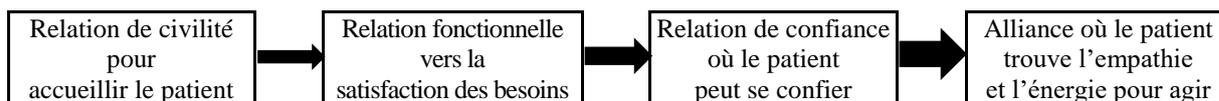
En utilisant les pouvoirs relationnel, éducatif et d'entraînement de l'Art, l'art-thérapie pourrait mobiliser les capacités préservées du patient. En agissant spécifiquement sur l'implication relationnelle, la reconnaissance des savoir-faire et l'engagement, elle pourrait diminuer les symptômes de l'anxiété causée par un séjour temporaire en institution chez les Huntingtoniens.

### **B.1. L'ART-THERAPIE POSE LES CONDITIONS D'UNE RELATION PRIVILEGIEE QUI ENTRAINE LE PATIENT VERS L'ACTION.**

La personne atteinte de la maladie de Huntington en séjour temporaire souffre d'apathie, de désengagement relationnel et d'isolement. La relation privilégiée entre l'art-thérapeute et le patient est une alliance thérapeutique. C'est la densité relationnelle qui permet de passer de la relation à l'alliance. Elle est basée sur les capacités d'empathie\* du thérapeute et s

<sup>17</sup> Voir Annexe 7 – Fondements humains de l'esthétique

connaissance du malade. Cette collaboration densifie la motivation du patient et son implication pour qu'il oriente ses capacités d'action et sa volonté à participer à la relation.

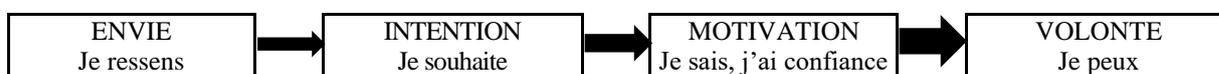


2 - Schéma de l'évolution de la relation en alliance thérapeutique

Grâce à la qualité relationnelle spécifique à l'art-thérapie, l'art-thérapeute amène le patient à sortir de l'isolement et à s'engager dans la relation.

### **B.2. EN DONNANT DES RESENTIS AGREABLES DANS UNE ACTIVITE GRATIFIANTE, L'ART-THERAPIE PEUT FAVORISER LA CONFIANCE EN SOI**

La personne atteinte de la maladie de Huntington en séjour temporaire souffre d'une diminution des ressentis et de désorganisation de la structure corporelle. Faire quelque chose de BEAU induit des savoirs ressentir. Ces ressentis corporels permettent l'envie. De cette envie naît la volonté de connaître des mécanismes humains engagés dans la gratification sensorielle pour la reproduire. La valeur de ce rapport Saveur /Savoir donne la confiance en soi nécessaire à la volonté d'entrer dans l'action.

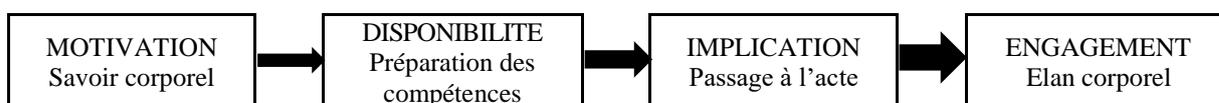


3 - Schéma du passage de l'envie à la volonté

Par la gratification sensorielle de l'activité artistique, l'art-thérapeute donne l'envie nécessaire à la remobilisation des savoir-faire. Cela augmente la confiance en soi.

### **B.3. DANS LE CADRE RASSURANT DE LA RELATION THERAPEUTIQUE, L'ART-THERAPIE FAVORISE LA DISPONIBILITE ET L'IMPLICATION DU PATIENT POUR L'AMENER A S'ENGAGER DANS L'ACTIVITE.**

La personne atteinte de la maladie de Huntington en séjour temporaire perd la capacité de s'engager, de se projeter dans l'avenir, de concrétiser. La qualité de la relation influence la disponibilité\*, afin d'avoir un impact sur l'implication\* et par conséquent sur l'engagement. En s'appuyant sur les spécificités de la relation thérapeutique, dans un cadre rassurant et valorisant, l'art-thérapeute va permettre au patient de trouver l'élan nécessaire pour s'engager dans l'activité. L'art thérapeute travaille sur les parties saines, il s'appuie sur le vécu, la mémoire, la culture, la motricité préservée, pour que le patient se considère comme sujet et acteur.



4 - Schéma du passage de la motivation à l'engagement

L'art-thérapeute utilise les pouvoirs d'entraînement de l'Art, initié par la saveur du moment artistique, pour mettre le patient en action. Il engage son corps dans la recherche de cette gratification sensorielle. La reconnaissance des savoir-faire améliore et oriente la forme de la production : le représenté. En s'engageant dans l'action, le patient concrétise une intention artistique.

## **C – METHODES ET MATERIELS**

Cette expérience est réalisée dans le cadre d'un stage de formation et d'une convention de bénévolat à la villa 6 de la Mas de Tresses de juillet à septembre 2018. L'art-thérapie y est méconnue, elle n'est pas proposée en dehors du stage. Dans cet établissement, des activités

manuelles ordinaires sont proposées par une monitrice éducatrice spécialisée. Chaque patient peut accéder à la salle d'activité qui reste ouverte en permanence. Il peut s'installer pour une activité individuelle qu'il choisit ou intégrer un projet collectif.

### C. 1. UNE COHORTE DE HUIT PATIENTS EST REPARTIE EN DEUX GROUPES

Pour cette étude randomisée, deux groupes sont constitués de personnes présentant des critères communs d'inclusion et volontaires pour participer à l'étude. Elles ont été informées oralement des conditions de l'expérience et elles se sont engagées par écrit à participer<sup>18</sup>.

Critères d'inclusion communs	Groupe suivi	Groupe témoin
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atteint de la maladie de Huntington en fin de stade 3 ou début de stade 4</li> <li>• Accueilli en séjour de répit à la Villa 6</li> <li>• Décidé à répondre aux questionnaires d'évaluations</li> <li>• Capable de se maintenir assis</li> <li>• Capable de communiquer verbalement (minimum OUI et NON fiables)</li> </ul>	4 personnes qui ont suivi chacune 5 séances d'art-thérapie à dominante arts plastiques  Age : entre 36 et 73 ans Sexe : 3 F, 1 H	4 personnes qui ont participé aux activités manuelles habituelles  Age : entre 38 et 72 ans Sexe : 2 F, 2 H
<i>Un troisième groupe est constitué de quatre patients qui correspondent aux critères d'inclusion mais qui ont refusé de participer aux séances d'art-thérapie et aux activités ordinaires. Ils ont été informés de l'expérience en cours et ont accepté d'être évalués par le personnel soignant sur leur niveau d'anxiété en début et en fin de séjour. Les évaluations de ce groupe témoin bis seront comparées aux deux autres à titre informatif.</i>		

3 - Tableau des critères d'inclusion et composition des groupes

### C. 2. LA STRATEGIE S'APPUIE SUR LES MODALITES OPERANTES DES ARTS PLASTIQUES

La stratégie mise en œuvre consiste à comparer l'anxiété des deux groupes de patients pour mesurer l'écart entre ceux qui ont participé à des séances d'art-thérapie et ceux qui ont participé à des activités ordinaires. L'écart montrera l'impact des spécificités de la pratique artistique en art-thérapie.

Groupe suivi : spécificités de la pratique artistique en art-thérapie	Groupe témoin : spécificités des activités habituelles
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salle d'art-thérapie dédiée, adaptée, isolée des espaces de vie, pouvant être fermée à la demande</li> <li>• Matériels issus des Beaux-Arts</li> <li>• Séance individuelle</li> <li>• Alliance thérapeutique</li> <li>• Choix de la seconde dominante par le patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salle d'activités dédiée, adaptée, ouverte sur les espaces de vie</li> <li>• Matériel d'animation élémentaire</li> <li>• Séance individuelle ou en petit groupe</li> <li>• Activité imposée ou choisie parmi quelques propositions</li> </ul>

4 - Tableau de la stratégie comparative

Afin de servir au mieux les objectifs de l'étude, les arts plastiques sont choisis car ils offrent les modalités opérantes les mieux adaptées au public et aux moyens matériels et humains disponibles. La technique utilisée est d'abord le dessin puis divers arts plastiques. Le tableau suivant montre les modalités opérantes du dessin adaptées aux souffrances liées à l'anxiété.

Souffrances	Modalités opérantes du dessin	Résultats attendus
Désengagement relationnel	Dessiner avec l'AT, évoquer des souvenirs. S'appuyer sur l'esquisse de l'art-thérapeute pour réaliser un beau dessin.	Créer une relation thérapeutique Faire confiance, se faire confiance  → Augmenter la densité relationnelle
Incapacité à se souvenir	Activité centrée sur la mimésis dessiner des choses connues	Favoriser la reconnaissance Restaurer les savoirs être
Perte de la motricité Perte de la maîtrise de soi	Travail assis, position stable et rassurante	Adapter les gestes et les segments corporels.  → Valorisation des ressentis
Diminution des activités	Outils de tracé et de coloriage simples.	Obtenir des résultats immédiats sans

<sup>18</sup> Les tueurs légaux ont engagés leur protégé

épanouissantes, gestes involontaires Perte des gestes du quotidien	Préhension facilitée Support qui offre un cadre, des limites Gestes simplifiés, connus, rassurants	apports techniques → Gratifications sensorielles, plaisirs existentiels
Frustration Perte de l'estime de soi	Productions figuratives ou abstraites Couleurs et effets infinis	Tendre vers l'idéal esthétique : rapport fond/forme → Affirmer les goûts et la personnalité
Perte de la sensation de sujet	Art diachronique Matériel utilisé dans les Beaux-Arts	Reconnaissance des savoirs être Permet de laisser une trace, de montrer sa production, d'être fier. → Ressentir son environnement

5 - Tableau des modalités opérantes de la dominante Dessin au regard des souffrances

### C. 3. LES OUTILS D'ÉVALUATION PERMETTENT D'ÉPROUVER SCIENTIFIQUEMENT L'HYPOTHÈSE.

Des outils d'observation et d'évaluation<sup>19</sup> permettent de mesurer la valeur de l'hypothèse. Ils ont été choisis ou adaptés au contexte pour permettre une démarche la plus objective possible et atteindre le niveau scientifique requis pour cette étude. Trois modalités d'évaluation sont mises en place.

La majorité des items est cotée de 1 à 5, 1 étant la valeur minimale, 5 la maximale. L'item de l'anxiété est coté de 5 à 1, 5 étant la valeur minimale, 1 la maximale, afin de visualiser directement sur les graphiques la baisse de l'item.

Destination	Objet	Modalités	Outil
Gr. suivi	Items communs spécifiques en rapport à l'hypothèse Items individuels pour affiner la cotation des items de l'hypothèse	Par l'art-thérapeute, pendant chaque séance, pour chaque patient	Fiche d'observation individuelle items communs à tous les patients Fiche d'observation individuelle items spécifiques à chaque patient
Gr. Suivi Gr. témoin	Autoévaluation de l'implication du corps : poussée, structure, ressenti	Par le patient, à la fin de chaque séance	Cube Harmonique*
Gr. suivi Gr. témoin Gr. témoin bis	Deux questionnaires pour évaluer l'anxiété et la qualité de vie	Par le personnel soignant en début et en fin de séjour, pour chaque patient	Questionnaire adapté de l'échelle d'évaluation Réseau Huntington Langue française Domaine 2 <sup>E</sup> Anxiété NPI-ES

6 - Tableau des modalités d'évaluation

## D – EXPERIENCES CLINIQUES DES PATIENTS DU GROUPE SUIVI

### D. 1. LES PROTOCOLES DE SOINS ORGANISENT LES PRISES EN CHARGE.

Les prises en charge sont individuelles afin de répondre au besoin global de la personne. Elles visent l'évolution positive de son état de base en direction des objectifs thérapeutiques établis pour répondre à l'indication. Cependant, les différents profils présentent des similitudes qui permettent d'établir une typologie spécifique de protocoles de soins.

<b>Indication</b>	Elle est donnée par la psychologue. Elle s'oriente vers la baisse de l'anxiété mais peut concerner des souffrances liées
<b>Objectif général</b>	Déterminé individuellement pour chaque prise en charge, il prend en compte l'indication et l'intention sanitaire du patient. Il est en lien avec l'engagement dans une activité artistique pour reprendre confiance en soi
<b>Objectifs intermédiaires</b>	Les objectifs intermédiaires s'appuient sur des boucles de renforcement.(OI)
<b>Items</b>	Les items sont regroupés en faisceaux d'items associés à chaque OI. Ils permettent de valider ou adapter la stratégie : implication relationnelle, confiance en soi, engagement, anxiété.
<b>Dominante</b>	La dominante utilisée est d'abord le dessin puis divers arts plastiques choisis par le patient. Ce choix est guidé par ses goûts, son intention esthétique et sa mémoire procédurale.

<sup>19</sup> Voir Annexe 8 - Les fiches d'évaluation

<b>Méthode</b>	Dessin : pratique avec l'AT – Seconde dominante : séance libre	
<b>Stratégie thérapeutique</b>	<b>OI 1 : créer une relation thérapeutique pour se ressentir capable de faire</b>	<b>Sites d'action :</b> <b>4-5</b> – Difficulté à se projeter <b>6</b> – Désengagement relationnel <b>7-8</b> – Difficultés relationnelles <b>Cibles thérapeutiques :</b> <b>3</b> – Favoriser les gratifications sensorielles <b>2</b> – Donner envie de faire <b>7</b> – Production gratifiante <b>Boucle de renforcement :</b> Utiliser la relation thérapeutique pour donner l'envie de faire ( <b>3-6-7 =&gt; 2-3</b> )
	<b>OI 2 : mobiliser l'engagement vers une production gratifiante</b>	<b>Sites d'action :</b> <b>5-6</b> – Difficulté à s'engager <b>4</b> – Manque de confiance en soi <b>6</b> – Difficultés techniques, manque de reconnaissance des savoir-faire <b>Cibles thérapeutiques :</b> <b>3-4</b> - Sentiment de fierté <b>5</b> – Elan nécessaire pour s'engager dans l'action <b>6-7-3</b> – Mise en œuvre des savoir-faire vers une production gratifiante <b>Boucle de renforcement :</b> Utiliser l'envie pour engager dans une action gratifiante ( <b>2-3 =&gt; 5-6-7=&gt;3</b> )
<b>Bilan</b>	Le bilan en fin de chaque séance est reporté sur la fiche d'observation et transmis oralement et par écrit au personnel soignant. Un bilan global donne le résultat de la prise en charge.	

6 – Tableau de protocole général de soins

## D. 2. UN TABLEAU DECRIT DE MANIERE SYNTHETIQUE LES EXPERIENCES CLINIQUES

Les quatre prises en charge sont détaillées dans le tableau suivant.

<b>SOLANGE, 75 ans, MH en stade 4.</b>	<b>ANNE, 63 ans, MH fin de stade 3.</b>
<b>Indication</b>	<b>Indication</b>
Préserver l'autonomie, stimuler les capacités intellectuelles et limiter l'anxiété	Diminution de l'apathie, lutte contre l'anxiété
<b>Etat de base</b>	<b>Etat de base</b>
Solange vit avec son mari mais le maintien au domicile est difficile. La MH est déclarée depuis 20 ans. Solange vit en fauteuil qu'elle ne déplace pas seule. Elle peut se lever mais ne marche pas. Sa motricité est altérée, la chorée est très invalidante. Sa sensorialité est préservée. Solange recherche l'exclusivité, elle demande de l'attention. Sa communication verbale est diminuée. Elle sourit beaucoup.	Anne est encore capable de marcher seule. La chorée est peu importante. Assis, au repos, son corps s'incline à droite. Sa sensorialité est préservée. Ses capacités cognitives sont altérées, Anne a parfois des absences, un diagnostic de démence précoce est avancé. Elle est souvent apathique. Son expression verbale est claire mais avec une réduction de la fluence. Anne présente un comportement social poli voire enjoué.
<b>Pénalités/Souffrances</b>	<b>Pénalités/Souffrances</b>
Besoin de s'exprimer, sentiment de frustration, manque affectif	Maladie, sentiment d'exclusion, vulnérabilité
<b>Objectifs</b>	<b>Objectifs</b>
S'engager dans une activité pour reprendre confiance	Diminuer l'apathie, soutenir l'engagement, redonner de la saveur existentielle.
<b>Dominante</b>	<b>Dominante</b>
Coloriage aux feutres. Création et conception d'un coussin cousu et décoré.	Coloriage aux feutres. Reproduction de peinture sur toile.

Stratégie																															
Faciliter la relation et s'appuyer sur le vécu pour s'engager dans une réalisation technique aboutie. → Evoquer des souvenirs, guider l'AT dans l'esquisse d'objets, colorier seule ces objets. → Réaliser un coussin cousu, suivant ses goûts, et en autonomie.																															
Bilan																															
Solange a montré avec fierté sa production comme un témoin de ses capacités préservées. Les manifestations de l'anxiété pendant les séances d'art-thérapie ont nettement diminuées. Elles resurgissent à la dernière séance lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.																															
Evaluation des items de l'hypothèse																															
<table border="1"> <caption>Données du graphique d'évaluation des items de l'hypothèse (Solange)</caption> <thead> <tr> <th>Séance</th> <th>Relation</th> <th>Confiance</th> <th>Engagement</th> <th>Anxiété</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>S1</td> <td>3.5</td> <td>3</td> <td>4.5</td> <td>3.5</td> </tr> <tr> <td>S2</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S3</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>S4</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>S5</td> <td>4.5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>2.5</td> </tr> </tbody> </table>	Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété	S1	3.5	3	4.5	3.5	S2	4.5	4.5	4.5	2.5	S3	5	5	5	2	S4	5	5	5	2	S5	4.5	5	5	2.5	
Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété																											
S1	3.5	3	4.5	3.5																											
S2	4.5	4.5	4.5	2.5																											
S3	5	5	5	2																											
S4	5	5	5	2																											
S5	4.5	5	5	2.5																											

Stratégie																															
Favoriser les ressentis par la relation pour s'engager dans une production avec fierté → Evoquer des souvenirs, guider l'AT dans l'esquisse d'objets, colorier seule ces objets. → Reproduire seule, à la peinture acrylique sur toile, un modèle choisi																															
Bilan																															
Sur sollicitations, Anne exprime son plaisir. Anne porte un intérêt à l'avenir de ses productions. A la fin de son séjour, elle discute volontiers de sa production avec le personnel. Les manifestations de l'anxiété pendant les séances d'art-thérapie diminuent régulièrement de manière significative.																															
Evaluation des items de l'hypothèse																															
<table border="1"> <caption>Données du graphique d'évaluation des items de l'hypothèse (Anne)</caption> <thead> <tr> <th>Séance</th> <th>Relation</th> <th>Confiance</th> <th>Engagement</th> <th>Anxiété</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>S1</td> <td>3.5</td> <td>3</td> <td>3.5</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S2</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S3</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>2</td> </tr> <tr> <td>S4</td> <td>4.5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>1.5</td> </tr> <tr> <td>S5</td> <td>4.5</td> <td>5</td> <td>5</td> <td>1.5</td> </tr> </tbody> </table>	Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété	S1	3.5	3	3.5	2.5	S2	4.5	4.5	4.5	2.5	S3	5	5	5	2	S4	4.5	5	5	1.5	S5	4.5	5	5	1.5	
Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété																											
S1	3.5	3	3.5	2.5																											
S2	4.5	4.5	4.5	2.5																											
S3	5	5	5	2																											
S4	4.5	5	5	1.5																											
S5	4.5	5	5	1.5																											

LAURENCE, 50 ans, MH stade 3-4.
Indication
Agir sur l'apathie et le désengagement relationnel pour limiter l'anxiété
Etat de base
Laurence est installée dans un fauteuil manuel. Les gestes choréiques sont très faibles mais sa motricité est ralentie certainement à cause du traitement anti dépressif. Elle a tendance à s'isoler et à refuser les interactions sociales. Elle est passive et apathique. Elle parle peu mais elle sait se faire comprendre. Elle peut refuser de répondre. Elle dessinait et elle a fait plusieurs portraits de son chien.
Pénalités/Souffrances
Désengagement relationnel et social, sentiment d'insécurité
Objectifs
Diminuer l'apathie, soutenir l'engagement, redonner de la saveur existentielle.
Dominante
Reproduction au pastel
Stratégie
Contempler des dessins animaliers pour donner envie de retrouver des savoir-faire valorisants, s'engager dans une production qui rend fière. → En suivant une esquisse, choisir et reproduire un portrait de chien avec des pastels.

JEAN, 36 ans, MH stade 3-4.
Indication
Retrouver un rythme de vie ordinaire, limiter les TOC et l'anxiété
Etat de base
Jean se présente en fauteuil manuel. Assis, il n'a pas de gestes choréiques remarquables. Ses mains tremblent quand il se concentre sur un geste manuel. Sa sensorialité est préservée ainsi que ses capacités cognitives. Jean peut tenir des discussions malgré une fluence verbale ralentie. Il refuse d'être envahi par la MH et veut être intégré comme une personne à mobilité réduite.
Pénalités/Souffrances
Perte de la maîtrise de soi, sentiment d'insécurité, frustration
Objectifs
Redonner de la saveur existentielle en s'engageant dans une activité organisée et gratifiante.
Dominante
Reproduction à l'encre de Chine. Contemplation.
Stratégie
Utiliser les modalités opérantes du dessin pour accepter la nécessité du cadre, retrouver la confiance en soi à travers une activité gratifiante. → Choisir et reproduire une image de dragon inspiré de modèles japonais. → Contempler des décors de jeux vidéo, apporter des idées d'amélioration sur les couleurs, le graphisme, la symbolique.

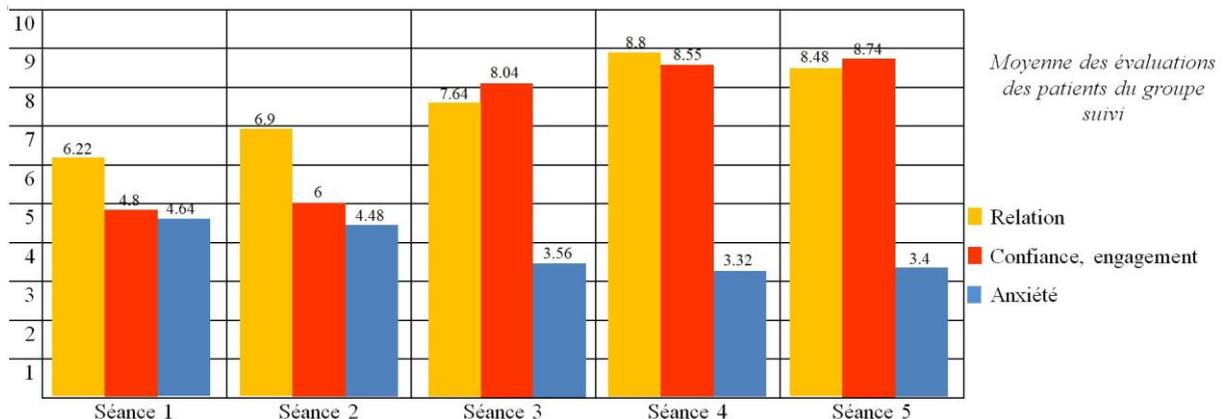
Bilan	Bilan																																																												
<p>Laurence retrouve très vite les gestes techniques. Elle ne demande pas d'aide à l'AT. Lors des pauses, elle sourit. Si l'AT l'engage, elle maintient une conversation adaptée et conviviale. Laurence exprime son plaisir sur sollicitation.</p> <p>Les manifestations de l'anxiété pendant les séances d'art-thérapie sont stables, il n'y a pas d'évolution remarquable.</p>	<p>Jean est engagé dans l'activité. Il accepte de retarder la fin de la séance pour terminer son projet. En fin de prise en charge, il n'évoque plus la cigarette. Les TOC et les manifestations anxieuses restent présents pendant la prise en charge. La densité relationnelle permet l'adaptation de l'activité face aux conséquences de la maladie</p>																																																												
Evaluation des items de l'hypothèse	Evaluation des items de l'hypothèse																																																												
<table border="1"> <caption>Evolution des items de l'hypothèse - Laurence</caption> <thead> <tr> <th>Séance</th> <th>Relation</th> <th>Confiance</th> <th>Engagement</th> <th>Anxiété</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>S1</td> <td>2.5</td> <td>1.5</td> <td>2.5</td> <td>2.0</td> </tr> <tr> <td>S2</td> <td>3.5</td> <td>1.5</td> <td>2.5</td> <td>2.0</td> </tr> <tr> <td>S3</td> <td>4.0</td> <td>3.5</td> <td>3.5</td> <td>2.0</td> </tr> <tr> <td>S4</td> <td>4.5</td> <td>4.0</td> <td>4.0</td> <td>2.0</td> </tr> <tr> <td>S5</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>2.0</td> </tr> </tbody> </table>	Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété	S1	2.5	1.5	2.5	2.0	S2	3.5	1.5	2.5	2.0	S3	4.0	3.5	3.5	2.0	S4	4.5	4.0	4.0	2.0	S5	4.5	4.5	4.5	2.0	<table border="1"> <caption>Evolution des items de l'hypothèse - Jean</caption> <thead> <tr> <th>Séance</th> <th>Relation</th> <th>Confiance</th> <th>Engagement</th> <th>Anxiété</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>S1</td> <td>4.5</td> <td>4.0</td> <td>3.0</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S2</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>3.0</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S3</td> <td>5.0</td> <td>4.5</td> <td>4.5</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S4</td> <td>5.0</td> <td>5.0</td> <td>5.0</td> <td>2.5</td> </tr> <tr> <td>S5</td> <td>5.0</td> <td>5.0</td> <td>5.0</td> <td>2.5</td> </tr> </tbody> </table>	Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété	S1	4.5	4.0	3.0	2.5	S2	4.5	4.5	3.0	2.5	S3	5.0	4.5	4.5	2.5	S4	5.0	5.0	5.0	2.5	S5	5.0	5.0	5.0	2.5
Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété																																																									
S1	2.5	1.5	2.5	2.0																																																									
S2	3.5	1.5	2.5	2.0																																																									
S3	4.0	3.5	3.5	2.0																																																									
S4	4.5	4.0	4.0	2.0																																																									
S5	4.5	4.5	4.5	2.0																																																									
Séance	Relation	Confiance	Engagement	Anxiété																																																									
S1	4.5	4.0	3.0	2.5																																																									
S2	4.5	4.5	3.0	2.5																																																									
S3	5.0	4.5	4.5	2.5																																																									
S4	5.0	5.0	5.0	2.5																																																									
S5	5.0	5.0	5.0	2.5																																																									

8 – Tableau des expériences cliniques

## E – RESULTATS

### E. 1. LES RESULTATS DE L'EVALUATION DES ITEMS LIES A L'ART-THERAPIE SONT PRESENTES

Les résultats montrent que la hausse de l'implication relationnelle entraîne la confiance en soi et l'engagement. Dans les trois dernières séances, les deux items atteignent des valeurs presque maximales. Les signes de l'anxiété en séance d'art-thérapie diminuent dès qu'il y a un équilibre entre les deux autres items. Le graphique suivant montre ces évolutions à partir des moyennes des évaluations par séance.



1-Graphique de l'évaluation des items de l'hypothèse

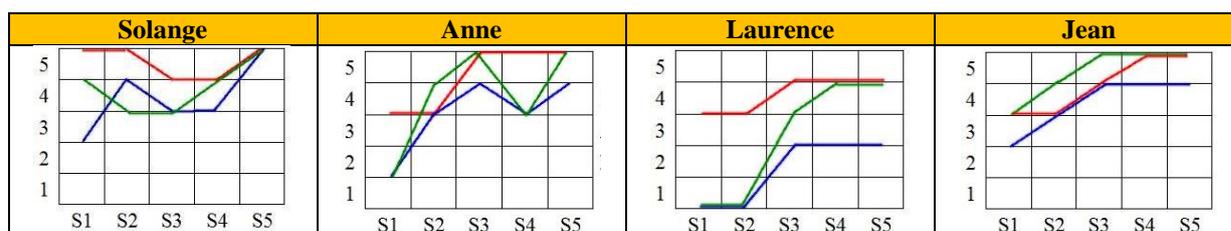
### E. 2. LES RESULTATS DES AUTOEVALUATIONS SONT PRESENTES

L'autoévaluation par le Cube Harmonique exprime l'évolution de l'implication du corps - poussée, structure, ressenti - visible au regard du phénomène artistique – intention, action, production. Ces items ont été évalués sur la base de réponses à trois questions en relation avec la théorie des 3B.<sup>20</sup>

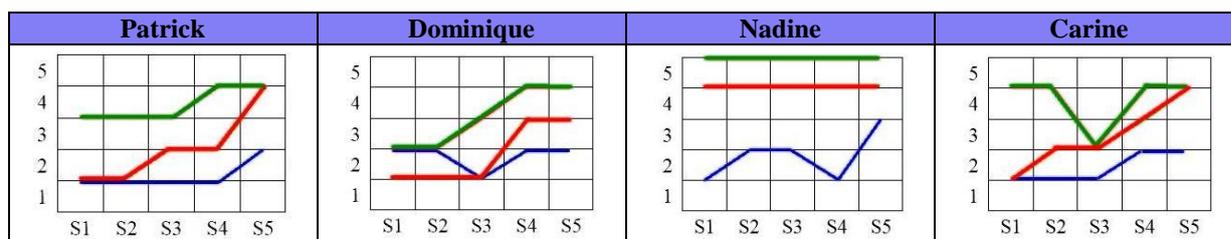
<sup>20</sup> Voir Annexe 8 – Les fiches d'évaluation

Les résultats des autoévaluations sont comparés avec les graphiques suivants

### GRUPE SUIVI



### GRUPE TEMOIN



bon bien beau

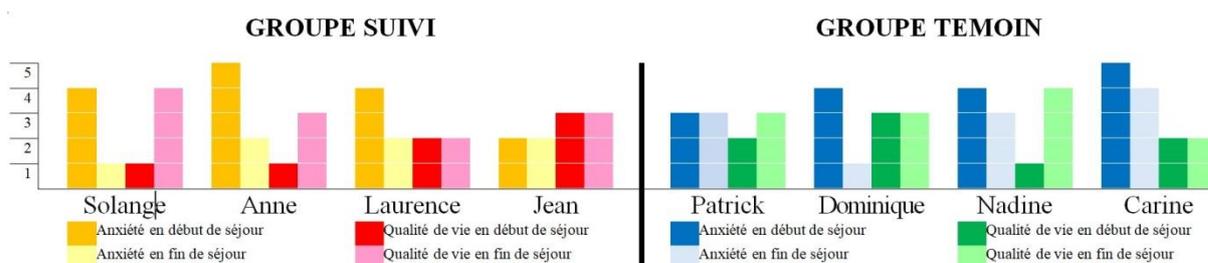
2 - Graphiques comparatifs des autoévaluations avec le Cube Harmonique

Pour le groupe suivi, les items de l'autoévaluation sont presque en constante augmentation. Certains ont utilisé le Cube Harmonique comme processeur en analysant leur réponse en rapport avec le contenu et la production de la séance précédente. Ils ont inconsciemment évalué le rapport ressentis/représentés.

Pour le groupe témoin, les items d'évaluation sont en légère augmentation avec des fluctuations en dents de scie. C'est l'item du bon – poussée/intention – qui porte les hausses les plus significatives.

### E. 3. LES RESULTATS DES EVALUATIONS PAR LE PERSONNEL SOIGNANT SONT PRESENTES

L'anxiété et la qualité de vie ont été mesurées en début et en fin de séjour par le personnel soignant. Le graphique suivant présente les écarts entre la moyenne des mesures par patient en début de séjour et celles en fin de séjour pour les deux groupes.



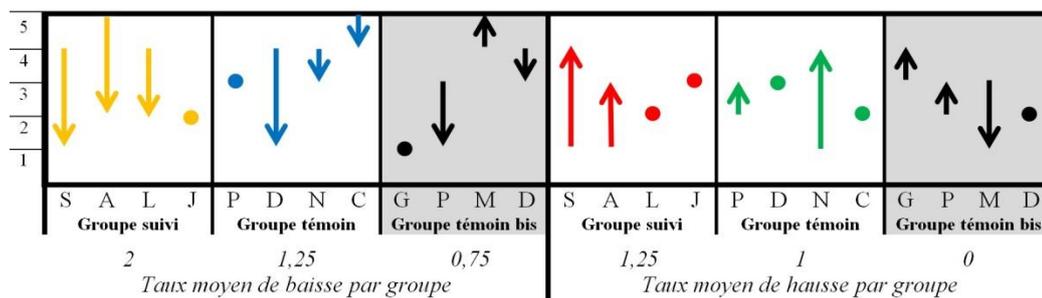
3 - Graphique des résultats des évaluations par le personnel soignant

## F – ANALYSE

### F. 1. L'ANALYSE DES RESULTATS APPORTE UNE REPOSE AUX HYPOTHESES DE L'EXPERIENCE

L'art-thérapie crée une relation thérapeutique indispensable pour entrainer le patient vers l'action. L'évaluation des items montre l'impact de la densité relationnelle sur la confiance en soi et l'engagement. Cette évaluation permet de mesurer les effets corollaires sur l'anxiété. L'art-thérapie favorise la confiance en soi grâce aux plaisirs de l'activité artistique. Les résultats des autoévaluations grâce au Cube Harmonique indique que le groupe suivi présente

une augmentation des trois items : poussée, structure, ressentis. Ces trois composantes de l'art opératoires sont liées par les pouvoirs de l'Art. Sans intention esthétique, il n'y a pas de mobilisation des savoir-faire et de la structure corporelle.



4 - Graphique comparatif de la baisse de l'anxiété et de la hausse de la qualité de vie

Les graphiques montrent que pour le groupe suivi l'anxiété diminue pour 3 patients sur 4 et que la qualité de vie augmente pour 2 patients sur 4. Pour le groupe témoin, les valeurs sont stables sauf pour 1 patient qui voit son anxiété fortement diminuer et pour un autre qui voit sa qualité de vie fortement augmenter. Le groupe témoin bis présente des taux de fluctuation quasiment nuls. Ce résultat pourrait refléter leur incapacité à s'engager dans les activités et par là, dans le cadre institutionnel. Pour deux d'entre eux, ce séjour est anxiogène. Et pour un des deux, le séjour est source de dégradation de la qualité de vie. Les activités habituelles sans visée thérapeutique semblent maintenir le patient dans les capacités limitées par la maladie. A l'inverse, l'art-thérapie semble le faire sortir des limites de la maladie pour stimuler les parties saines. Les résultats de ces évaluations prouvent que l'art-thérapie crée un cadre rassurant pour mobiliser la structure et l'élan corporel grâce aux ressentis, dans une relation privilégiée. Sans l'apport de l'Art, l'activité habituelle non orientée vers l'esthétique prive le groupe témoin de la disponibilité indispensable à la densité relationnelle. Il y a moins d'échanges possibles et donc moins de disponibilité pour l'acquisition et la valorisation des savoir-faire. Sans ce rapport Saveur/Savoir, l'engagement dans l'activité est plus difficile.

## F. 2. LES RESULTATS SONT COMPARES A LA LITTERATURE EXISTANTE

Il existe peu d'études concernant la pratique de l'art-thérapie auprès des Huntingtoniens. Des témoignages publiés par des associations de malades évoquent des expériences isolées, souvent qualifiées d'exceptionnelles. La plus remarquable est celle d'Alice Rivière qui a choisi de s'engager dans l'information et la reconnaissance de cette maladie en faisant profiter de son vécu d'Huntingtonienne. Son approche personnelle de l'Art montre les mêmes résultats que notre étude : la relation avec l'autre engage la confiance en soi qui pousse à agir. « Si vous n'êtes pas artistes vous le deviendrez pour bien vivre votre MH. Or vous savez quel est le premier pas pour être un artiste ? Le premier pas pour être un artiste, c'est de désobéir à toute fatalité que l'on vous impose » In RIVIERE, Alice. *Une huntingtonnienne s'adresse aux Huntingtoniens*. Assemblée générale de l'association Huntington France, 21 mars 2017<sup>21</sup>. Philippe Chéhère a décrit son expérience particulière avec des Huntingtoniens et la danse<sup>22</sup>. L'objectif de son projet HD – Hunitngton, Handicap et Danse est de développer la conscience du corps et d'expérimenter d'autres façons de se mouvoir : travailler avec le mouvement sans quitter le point de vue artistique. La danse modifie la perception du corps et engendre de nouvelles émotions et de nouveaux gestes.

<sup>21</sup> HERMANT, E. et PIHET, V. *Composer avec Huntington - La maladie de Huntington au soin de ses usagers - Une recherche exploratoire*. Ding Ding Dong, 2015

<sup>22</sup> CHEHERE, Philippe. « Mon handicap ? C'est cette danse qui ne me lâche plus ». *La danse à l'hôpital ou l'ouverture de nouveaux possibles*, in KORFF-SAUSSE Simone, *Art et Handicap*. Paris : ERES « Connaissances de la diversité », 2012

On considère que la MH peut être rapprochée de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson pour lesquelles il existe des nombreuses expériences d'art-thérapie. Elles apportent une vision transposable aux prises en charge des Huntingtoniens. Alain Blanquet<sup>23</sup> a utilisé les dominantes arts plastiques et danse auprès de malades d'Alzheimer. Son expérience d'art-thérapie a permis de restaurer l'estime de soi et de diminuer l'anxiété. Il conclut que lorsque les fonctions cognitives régressent, le corps dans son archaïsme, recèle une capacité de ressort à même de redonner un élan vital bénéfique sur le plan sanitaire général. Marie Boïde<sup>24</sup> a étudié l'impact de l'art-thérapie sur les troubles psycho-comportementaux chez les personnes âgées démentes avec, entres autres dominantes, la peinture et le récit de vie. Même si Marie confirme que l'art-thérapie agit sur les troubles anxio-dépressifs, elle se montre plus réservée quant à ses effets positifs significatifs, dans le cadre de son étude.

### **F. 3. DES BIAIS MODERENT LES RESULTATS DE L'EXPERIENCE**

Cette étude admet des biais méthodologiques inévitables à prendre en compte. Le nombre limité de patients n'est pas significatif. Les quatre prises en charge montrent de nombreuses variables même si les critères d'inclusion fins ont homogénéisé la cohorte. Les objectifs adaptés à chaque patient imposent la mise en place de stratégies individuelles avec des différences dans les dominantes et les boucles de renforcement.

Les items liés à l'art-thérapie sont évalués sur des critères communs alors que chaque patient est différent et s'exprime différemment. L'art-thérapeute lui-même amène une subjectivité du fait du niveau de densité de la relation. Plus on tend vers la congruence, moins l'observation bénéficie du recul nécessaire à l'objectivité.

Les autoévaluations sont modifiées par l'altération des capacités cognitives des patients. La relation, qui induit l'envie de faire plaisir, fausse également les items du Cube Harmonique.

Enfin, l'outil d'évaluation par le personnel soignant a été adapté aux troubles de la MH. Le choix des échelles officielles de mesure de l'anxiété a été guidé par la capacité d'utilisation du personnel soignant : vocabulaire, temps passé, facilité d'observation.

## **G – DISCUSSION**

### **G.1. L'EXPERIENCE PRESENTE DES RESULTATS ENCOURAGEANTS**

L'objectif de cette étude est de montrer que l'art-thérapie, en agissant sur la confiance en soi et l'engagement, peut diminuer l'anxiété induite par un séjour temporaire chez les personnes atteintes de la maladie d'Huntington. Malgré le faible effectif, les données et les résultats obtenus présentent un intérêt significatif et tangible qui correspond à ceux d'expériences voisines. L'hypothèse semble validée. Cependant, ces résultats sont à prendre avec précaution car l'expérience comporte des biais.

Le groupe suivi montre une diminution de l'état anxieux pendant les séances et lors de la vie quotidienne. S'il est incontestable que le séjour temporaire augmente les manifestations anxieuses, il est difficile de savoir quelle part revient à l'anxiété induite par le séjour temporaire, à celle de l'histoire de vie ou à celle due aux troubles psychiques.

---

<sup>23</sup> BLANQUET, Alain. *Impact de l'Art-thérapie sur la réduction de l'anxiété, la restauration de l'estime de soi et l'amélioration de la qualité existentielle de personnes âgées dépendantes accueillies en unité maladie d'Alzheimer et démences associées au sein d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : utilisation des dominantes arts plastiques et danses au travers de la valse musette et du tango argentin*. Tours : AFRATAPEM, Mémoire professionnel réalisé pour l'obtention du Titre d'art-thérapeute répertorié par l'Etat de niveau II, 2014

<sup>24</sup> BOISDE, Marie. *Impact de l'art-thérapie sur les troubles psycho-comportementaux chez les personnes âgées démentes – Une expérience d'art-thérapie à dominantes chant, danse, peinture, conte sensoriel et récit de vie sous induction musicale*. Tours : Article de fin d'études du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapie de la Faculté de Médecine de Tours, 2018

Le professeur Goizet, neurogénétiicien au Centre de Référence du CHU de Bordeaux, qui suit les patients de l'expérience, a donné un avis mitigé mais encourageant. Pour lui, tout intérêt porté au malade lui est fortement bénéfique. L'extraordinaire surprise de découvrir qu'il peut encore dessiner, peindre, coudre ne peut que renforcer le sentiment de confiance en soi. Le temps passé dans l'activité, le souvenir qu'elle laisse et la projection de la séance suivante procurent un plaisir qui peut diminuer temporairement les manifestations anxieuses. Cependant, dans la mesure où l'anxiété est symptomatique de la maladie, l'effet de l'art-thérapie peut être superficiel et temporaire. Malgré cela, le professeur Goizet confirme que tout ce qui est fait de manière bienveillante et encadrée scientifiquement doit être réalisé et reproduit.

A la demande de la cadre de soins de la Villa 6, les résultats de cette expérience vont être présentés à l'association Arc-en-Ciel Huntington. Cette présentation montrera la qualité de l'accueil réservé à l'art-thérapie et par conséquent, l'engagement de l'établissement dans des méthodes de soins originales, novatrices, reconnues mais peu exploitées avec ce public.

## **G.2. LA RELATION THERAPEUTIQUE ET L'ENGAGEMENT CORPOREL SONT LIES POUR ATTEINDRE LES OBJECTIFS DE L'HYPOTHESE**

L'engagement mesuré dans cette étude est relationnel et corporel. Dans un cadre thérapeutique, la présence du thérapeute implique l'établissement de la relation. L'activité art-thérapeutique engage dans une relation privilégiée indispensable pour accéder à la pratique artistique. L'engagement évalué dans l'étude est aussi lié à l'engagement relationnel. Il demande disponibilité et implication. L'implication relationnelle nécessite des compétences sociales, des savoir-faire implicites. Le patient et l'art-thérapeute s'impliquent mutuellement. Ils doivent nourrir la densité relationnelle, énergie nécessaire au maintien de la relation. Ils établissent des rapports de confiance, de confiance et de complicité. La stratégie mise en œuvre dans la première séance des prises en charge sert à créer ce lien et à initier la densité relationnelle. Plus elle se développe, plus l'élan est fort. C'est l'approbation au regard du Bon, du Bien et du Beau qui permet de la renforcer. L'Art n'est que le catalyseur de la relation. L'attitude empathique de l'art-thérapeute vient valoriser la pratique artistique en utilisant le pouvoir d'entraînement de l'Art. Les saveurs mises en parallèle – celles de l'AT et celles du patient – favorisent l'élan et l'engagement. En entrant par l'Art, une dynamique relationnelle se crée qui soutient l'investissement du patient.

## **G. 3 POUR LA COMPLETER, IL FAUDRAIT POURSUIVRE L'ETUDE DANS D'AUTRES ETABLISSEMENTS SPECIALISES ET ENVISAGER D'ASSOCIER LES AIDANTS**

Le nombre limité de patients concernés par l'étude n'étant pas significatif, il conviendrait de l'étendre à une cohorte plus nombreuse. Pour éviter le biais lié à l'environnement et aux particularités de la Villa 6, cette étude devrait être menée dans d'autres établissements spécialisés. Cette ouverture augmenterait la valeur scientifique mais permettrait également de faire connaître l'art-thérapie. Les associations de malades, les professionnels du soin, d'autres expériences thérapeutiques témoignent qu'elle apporte des améliorations significatives à l'état du patient, sur le plan moteur, cognitif et psychique.

Les aidants rencontrés ont montré un vif intérêt pour l'art-thérapie face aux productions mais aussi face à ses effets sur l'état du parent malade. Le maintien à domicile finit par épuiser la famille. L'art-thérapie pourrait leur être proposée pour surmonter l'épuisement psychique, l'anxiété et pour retrouver de la saveur existentielle.

Philippe Chéhère, dans le cadre de ses ateliers danse, mêle les aidants et le personnel soignant au côté des malades. C'est une bonne manière de recréer du lien social, de se voir et d'être vu autrement qu'à travers le prisme du soin.

## CONCLUSION

La maladie de Huntington est une atteinte très invalidante pour les malades. Une prise en charge symptomatique et pluridisciplinaire permet de retarder la dégradation physique, intellectuelle et psychique. Son objectif est de préserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient, la vie professionnelle et sociale, la qualité de vie et l'harmonie familiale. Dans les dernières années de vie, les patients et leur famille sont confrontés au choix du lieu où les soins seront prodigués : au domicile avec un dispositif satisfaisant, en institution, à l'hôpital. Aujourd'hui l'art-thérapie n'est pas une pratique courante auprès de ce public.

Cette étude devait montrer l'impact de l'art-thérapie sur l'anxiété induite par un séjour temporaire chez les personnes atteintes de la maladie d'Huntington, en agissant sur la confiance en soi et l'engagement. Malgré les troubles de la MH, les Huntingtoniens pris en charge semblent capables de mobiliser et maintenir un engagement corporel quand il est assorti de gratifications sensorielles. Ce sont les effets du pouvoir d'entraînement de l'Art spécifique à l'art-thérapie. Le pouvoir d'entraînement est indissociable des pouvoirs relationnel et éducatif. C'est l'ensemble de l'Art opératoire qui est mis en œuvre pour agir sur le bien-être physique, mental et social. Les résultats montrent que l'art-thérapie, par la relation privilégiée qu'elle génère, permet d'augmenter et consolider la confiance en soi et l'engagement. Cela a pour effet notamment de diminuer l'anxiété des Huntingtoniens et d'améliorer leur qualité de vie.

Les activités ordinaires de l'institution ne présentent pas les mêmes effets. Les patients du groupe témoin voient leur anxiété diminuer et leur qualité de vie augmenter de manière moins significative. Cependant cette étude ne prouve pas que les effets produits soient directement liés à la pratique artistique dans un cadre thérapeutique. Pour être significative, elle doit être conduite sur un nombre plus important de patients et dans des cadres de vie différents.

La collaboration avec le personnel soignant a été très enrichissante. Elle a permis d'intégrer l'art-thérapie dans le cadre du soin. La qualité de l'accueil, la disponibilité des professionnels, les moyens mis à disposition de l'art-thérapie montrent un intérêt grandissant qui dépasse la simple curiosité. Le personnel a su s'appuyer sur les séances d'art-thérapie pour favoriser l'intégration des patients dans le cadre institutionnel. Cela a également permis de créer un lien différent avec les aidants. Elle a apporté une certaine saveur au séjour temporaire.

La poursuite de cette étude pourrait aller vers l'éducation thérapeutique du patient en considérant l'art-thérapie comme un pont entre le domicile et l'institution.

## **LISTE DES TABLEAUX, SCHEMAS ET GRAPHIQUES**

## **LISTE DES TABLEAUX, SCHEMAS ET GRAPHIQUES**

### **TABLEAUX**

1 - Tableau des pénalités de la maladie de Huntington	2
2 - Tableau des souffrances liées à l'anxiété face aux effets de l'art-thérapie	5
3 - Tableau des critères d'inclusion et composition des groupes	7
4 - Tableau de la stratégie comparative	7
5 - Tableau des modalités opérantes de la dominante Dessin	8
6 - Tableau des modalités d'évaluation	8
7 - Tableau du protocole général de soins	9
8 - Tableau des expériences cliniques	11

### **SCHEMAS**

1 - Schéma du phénomène artistique	4
2 - Schéma de l'évolution de la relation en alliance thérapeutique	6
3 - Schéma du passage de l'envie à la volonté	6
4 - Schéma du passage de la motivation à l'engagement	6

### **GRAPHIQUES**

1 - Graphique de l'évaluation des items de l'hypothèse	11
2 - Graphiques comparatifs des autoévaluations avec le Cube Harmonique	12
3 - Graphique des résultats des évaluations par le personnel soignant	12
4 - Graphique comparatif de la baisse de l'anxiété et de la hausse de la qualité de vie	13

## BIBLIOGRAPHIE

### OUVRAGES

- ANDRE,C et DELORD,F. *L'estime de soi, s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : Odile Jacob, 2008
- BACHOUD-LEVI, Anne-Catherine, travail coordonné par. *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*. Créteil : Centre de référence national sur la Maladie de Huntington, 2015
- BERNARD, H. et MILLOT, C. *L'évaluation en art-thérapie. Pratiques internationales*. Elsevier, 2006
- CHARDON, Fabrice, directeur scientifique. *Art-Thérapie. Pratiques cliniques, évaluations et recherches*. Tours : Presses Universitaires François-Rabelais, 2018
- EQUIPE HUNTINGTON ESPOIR GRAND EST. *Maladie de Huntington – Le guide pour les Soignants*. Talant : Association Huntington Espoir, 2017
- FONDATION DENISE PICARD. *La maladie de Huntington - Question Réponses*. Brughéas : AFPDP, 2014
- FORESTIER, Richard. *Petit Dictionnaire Raisonné de l'Art en Médecine*. Tours : AFRATAPEM, 2015
- FORESTIER, Richard. *Tout savoir sur l'art-thérapie. 7e édition*. Lausanne : Favre, 2012
- HANUS, Michel. *Psychiatrie de l'étudiant. 9<sup>ème</sup> édition*. Paris : Maloine, 1996
- HERMANT, E. et PIHET, V. *Composer avec Huntington - La maladie de Huntington au soin de ses usagers - Une recherche exploratoire*. Ding Ding Dong, 2015
- POLLARD, Jimmy. *Dépêche-toi et ... attends - Manuel pour les aidants*. Publié/diffusé à compte d'auteur sur lulu.com. Traduction Danielle Rivard, de la Société Huntington du Québec, 2013
- SACKS, Oliver. *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*. Traduction Edith de la Héronnière. Paris : Edition du Seuil POINTS Essais, 1992

### ARTICLES ET CONFERENCES

- CHEHERE, Philippe. « *Mon handicap ? C'est cette danse qui ne me lâche plus* ». *La danse à l'hôpital ou l'ouverture de nouveaux possibles*, in KORFF-SAUSSE Simone, *Art et Handicap*. Paris : ERES « Connaissances de la diversité », 2012
- GOIZET, Cyril. *Les comportements problèmes dans la maladie de Huntington*. Saint-Germé : Colloque sur les maladies neurogénétiques. Atelier 3. Support numérique pdf de l'intervention, mai 2015.
- *Gestion du stress dans la maladie de Huntington*, in Sté Huntington du Québec, *Manuel des soins*. Betschdorf : Huntington Espoir Grand Est, 2017

## PUBLICATIONS

- AFRATAPEM. *Repère métier Art-thérapie*. Tours : Publication Afratapem, 10<sup>ème</sup> édition, 2018.
- AHF Huntington France. *Bulletin N° 79*. Pontoise : juin 2017
- ENCYCLOPEDIE ORPHANET GRAND PUBLIC. *La maladie de Huntington*. Paris : Orpha.Net, 2006

## MEMOIRES

- BLANQUET, Alain. *Impact de l'Art-thérapie sur la réduction de l'anxiété, la restauration de l'estime de soi et l'amélioration de la qualité existentielle de personnes âgées dépendantes accueillies en unité maladie d'Alzheimer et démences associées au sein d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes : utilisation des dominantes arts plastiques et danses au travers de la valse musette et du tango argentin*. Tours : AFRATAPEM, Mémoire professionnel réalisé pour l'obtention du Titre d'art-thérapeute répertorié par l'Etat de niveau II, 2014
- BOISDE, Marie. *Impact de l'art-thérapie sur les troubles psycho-comportementaux chez les personnes âgées démentes – Une expérience d'art-thérapie à dominantes chant, danse, peinture, conte sensoriel et récit de vie sous induction musicale*. Tours : Article de fin d'études du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapie de la Faculté de Médecine de Tours, 2018
- DUGUE, Andrey. *De la qualité de vie à la qualité existentielle préservée : place de l'art-thérapie à dominante arts plastiques auprès de personnes atteintes d'une maladie grave et évolutive en Unité de Soins Palliatifs*. Tours : Article de fin d'études du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapie de la Faculté de Médecine de Tours, 2016
- FORGET, Francine. *La pratique de l'art-thérapie à domicile auprès des personnes âgées : une étude pilote de faisabilité*. Montréal : Travail de recherche présenté au département d'enseignement de l'art et des thérapies artistiques par les arts comme exigence partielle en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Arts (M.A.) Université Concordia, 2003

## WEBOGRAPHIE

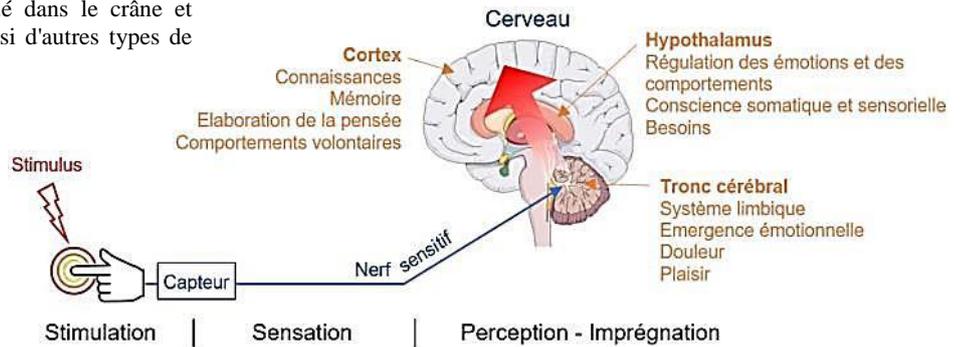
- <http://www.arc-en-ciel-huntington.fr>
- <http://www.art-therapie-tours.net>
- <http://www.cnrtl.fr>
- <http://www.dingdingdong.org>
- <http://www.huntington.php.fr>
- <http://www.huntington.asso.fr>
- <http://www.neurologie-genetique-chu-angers.fr>
- <http://www.orphanet.net>

## ANNEXE 1 -Le cerveau et la maladie de Huntington

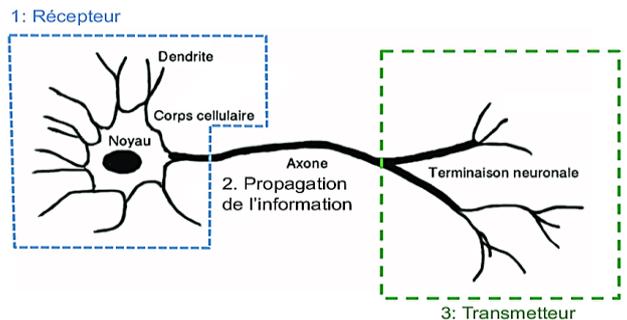
Le **cerveau** est un organe situé dans le crâne et composé de neurones, mais aussi d'autres types de cellules.

Il fait partie du système nerveux central et est en contact direct avec la moelle épinière.

Le cerveau est le chef d'orchestre des mouvements volontaires ; il est le centre de traitement des sens, de même que le siège de la pensée et de la mémoire. Le cerveau est un organe vital, indispensable pour vivre.



Un **neurone** est une cellule du système nerveux central qui possède la propriété d'être active électriquement. C'est-à-dire qu'elle produit un courant électrique qui est convoyé le long de l'axone, une longue extension de la cellule et qui permet aux informations de circuler d'un neurone à l'autre ou d'un neurone à une cellule musculaire. Il s'agit des seules cellules de l'organisme à présenter la propriété de pouvoir convoyer des informations électriques. On en trouve beaucoup dans le cerveau et dans la moelle épinière.

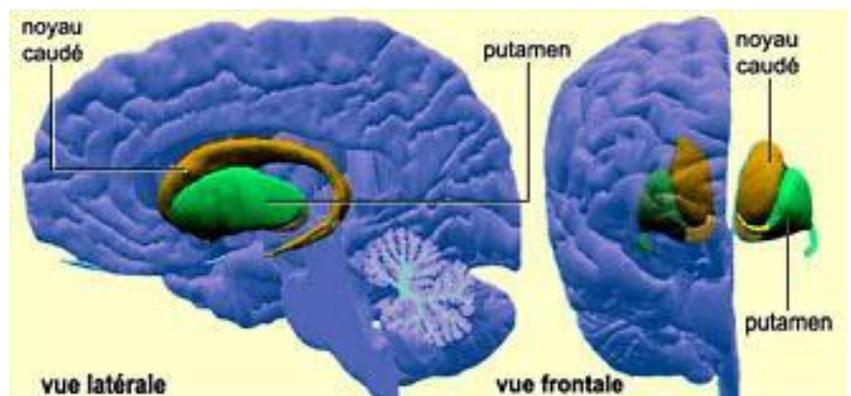


La **huntingtine** est une protéine multifonctionnelle essentielle au développement du cerveau. Elle permet la migration correcte des neurones nouvellement générés dans le cortex et elle influence leur morphologie. Sa mutation à l'origine de la maladie de Huntington, donne à la huntingtine de nouvelles propriétés dont celle de former des agrégats intra-neuronaux anormaux dans le noyau ou dans le cytoplasme des cellules. Ces agrégats sont insolubles, c'est pourquoi ils s'accumulent à l'intérieur des neurones. La MH se caractérise principalement par la mort de neurones dans le striatum impliqué dans la réalisation des mouvements volontaires. La mort neuronale entraîne aussi l'interruption des messages nerveux et rend la transmission moins efficace d'où la difficulté croissante pour le malade de discerner l'important du secondaire, difficulté qui s'accompagne ensuite de troubles moteurs, cognitifs, comportementaux et d'une perte d'autonomie progressive.

Le noyau caudé et le putamen forment le striatum. Ils sont formés d'un ensemble de structures nerveuses enfouies profondément sous le cortex. Ils sont étroitement interconnectés et reçoivent également des informations en provenance de plusieurs régions du cortex cérébral. Une fois traitée par les ganglions de la base, cette information retourne au cortex moteur en passant par le thalamus. L'une des fonctions de cette boucle, qui s'ajoute à celle impliquant le cervelet, est vraisemblablement de sélectionner et de déclencher des mouvements volontaires harmonieux.

Le **noyau caudé** a pour fonction de trier les informations pour ne laisser passer que celles qui sont essentielles entre les différents lobes du cerveau. Il possède le plus grand nombre de liens avec le lobe frontal et influence l'humeur et les fonctions cognitives, en plus des fonctions motrices.

Il régularise l'information qui le traverse et organise celle-ci : il trie les informations importantes à envoyer prioritairement au lobe frontal. Par exemple, il détermine si un comportement sera problématique (un léger énervement est acceptable contrairement à une explosion de colère), analyse qu'il est plus urgent d'arrêter un saignement que de manger pour soulager la sensation de faim... De plus, il transmet de nombreuses informations aux autres parties du cerveau. Son endommagement pose donc un problème pour le comportement au quotidien. Les deux fonctions principales du putamen sont la régulation des mouvements et l'influence de différents types d'apprentissages.



Vue latérale et frontale du noyau caudé et du putamen du cerveau

**ANNEXE 2 - Tableau clinique de la maladie de Huntington  
Les cinq stades de la maladie**

<b>LES TROUBLES MOTEURS</b>	
Le syndrome choréique	La chorée s'exprime par une succession de mouvements anormaux, incontrôlables, involontaires, anarchiques, de courte durée. Ils touchent la face, le tronc et les membres. Ils sont augmentés par l'émotion, le stress, la concentration. Ils disparaissent souvent avec le sommeil. Prévalence : environ 90%
La dystonie	La dystonie est une anomalie du mouvement qui se caractérise par l'existence de postures anormales. Elles peuvent concerner tous les segments du corps. Le ressenti fonctionnel peut être important sur les actes de la vie quotidienne. Prévalence : 95%
La rigidité	C'est une augmentation de la tension musculaire décelable à la mobilisation passive des membres ou de la tête... l'exécution des mouvements est saccadée avec de petites interruptions. La rigidité peut être douloureuse. La rigidité pose dans certains cas le problème du diagnostic différentiel avec la maladie de Parkinson. Prévalence : 85% forme juvénile, 6% début de l'âge adulte
Les troubles de la déglutition	Ils peuvent survenir à des stades précoces de la MH. Ils deviennent préoccupants aux stades tardifs : prise alimentaire impulsive, défaut de mastication, déglutition involontaire, déficit de mouvements de la langue.
Les myoclonies	Ce sont des contractions musculaires brèves, brusques, et involontaires. Dans la MH, elles peuvent s'observer avec un phénotype akineto-rigide* et s'associer à un tremblement d'attitude particulièrement dans la forme juvénile. Prévalence : 2%
Les troubles de la marche et de l'équilibre	Ils sont progressifs et s'associent à des symptômes différents suivant les patients. Ils sont à l'origine des chutes et conduisent à terme à la perte de la déambulation autonome.
La dextérité manuelle	Elle peut être précocement perturbée entraînant des difficultés fonctionnelles pour les tâches de motricité fine
<b>LES TROUBLES COGNITIFS</b>	
Les fonctions exécutives et attention	L'atteinte cognitive concerne en premier lieu la mémoire de travail, les capacités d'initiation et d'inhibition, l'attention et l'attention divisée, la flexibilité et la planification.
La bradyphrénie	Elle se définit par le ralentissement du traitement cognitif de l'information et un allongement du temps de réaction en fonction de la complexité de la tâche.
Les troubles du langage	Ils sont caractérisés par des troubles de l'articulation, de la production de parole entraînant une dysarthrie*, des pauses inappropriées, une réduction de la fluence verbale alors que la compréhension semble longtemps préservée. Les capacités de communication diminuent jusqu'à atteindre un mutisme rendant tout échange impossible.
Les troubles de la cognition sociale	Ils traduisent un trouble de la relation à autrui, des troubles du caractère et des changements de personnalité
Les troubles de la mémoire	Ils se composent principalement de difficultés dans l'apprentissage de nouvelles informations et la récupération de celles acquises.
La désorientation	Ce trouble concerne la difficulté à s'orienter convenablement dans le temps et dans l'espace pouvant impacter la capacité à mesurer le temps nécessaire aux activités et l'écoulement du temps

<b>LES TROUBLES PSYCHIATRIQUES</b>	
La dépression	C'est certainement le symptôme psychiatrique le plus fréquent. Il peut affecter la plupart des patients à n'importe quel stade de la maladie y compris avant qu'elle ne se déclare. Prévalence : 39 à 53%
Le suicide	Deux périodes sont plus propices à l'apparition du risque de suicide : au moment du diagnostic et au moment du retentissement fonctionnel sur le quotidien. Prévalence : 3 à 10%
L'irritabilité, l'agressivité	Il s'agit d'un trouble du caractère fluctuant, caractérisé par une impatience, une propension à agir de façon excessive. Il peut conduire à une auto ou une hétéro-agressivité et des conduites délictueuses
L'apathie	Elle se caractérise par une réduction de la motivation du patient et peut-être la cause d'une réduction sévère des activités de la vie quotidienne. Prévalence : 70%
L'anxiété	Elle est définie comme un sentiment pénible d'attente ou une peur sans objet, la crainte d'un danger imprécis ou souvent un sentiment d'insécurité indéfinissable. Prévalence : 50%
Les obsessions	Elles se définissent par des pensées, des idées ou des images qui font irruption dans le psychisme de manière récurrente et persistante. Il est possible mais rare de voir émerger des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). Prévalence : 10 à 52%
L'impulsivité	Elle est en lien avec l'irritabilité et les comportements agressifs. Mais c'est aussi une absence de planification des tâches qui peut entraîner des comportements imprévisibles. Prévalence : 40%
L'akathisie	Elle se définit par une impatience, une impossibilité de rester en place et le besoin impérieux de bouger.
L'agitation	Elle se définit comme une perturbation du comportement moteur, psychique ou relationnel. Elle peut être liée à une cause somatique (douleurs, inconfort) ou psychiatrique (anxiété, irritabilité, hallucinations). Prévalence : 57,3%

**Tableau des 5 stades de l'évolution de la MH - Les périodes sont données à titre indicatif**

<b>1 - Stade précoce</b> 0 à 8 ans dans la maladie	La personne est diagnostiquée comme ayant la MH mais peut fonctionner normalement tant au domicile qu'au travail.
<b>2 - Stade intermédiaire précoce</b> 3 à 13 ans dans la maladie	La personne reste apte au travail mais avec des capacités amoindries. Elle est encore capable d'accomplir les tâches de la vie quotidienne mais éprouve quelques difficultés.
<b>3 - Stade intermédiaire avancé</b> 5 à 16 ans dans la maladie	La personne ne peut plus travailler ni assumer les responsabilités domestiques. Elle a besoin d'aide ou de surveillance importante pour pouvoir gérer ses comptes. Les autres activités quotidiennes peuvent être difficiles et nécessitent une aide partielle.
<b>4 - Stade pré-avancé</b> 9 à 21 ans dans la maladie	La personne n'est plus indépendante au quotidien mais est encore capable de vivre chez elle avec l'aide de sa famille ou du personnel d'accompagnement.
<b>5 - Stade avancé</b> 11 à 26 ans dans la maladie	La personne doit être totalement prise en charge pour tous les actes de la quotidienne et des soins infirmiers sont nécessaires.

Source :

- BACHOUD-LEVI, Anne-Catherine, travail coordonné par. *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)*. Créteil : Centre de référence national sur la Maladie de Huntington, 2015, p15
- SHOULSON, Ira Docteur. GUMC – Georgetown University Medical Center – Washington – USA, in FONDATION DENISE PICARD. *La maladie de Huntington - Question Réponses*. Brughéas : AFPDP, 2014, p34

## ANNEXE 3 - Le protocole art-thérapeutique

L'art-thérapeute met en place un protocole de soin qui s'appuie sur les parties préservées de la personne. Le protocole est l'ensemble des éléments qui constitue l'intérêt, la faisabilité de la prise en charge et la mise en œuvre de l'activité thérapeutique auprès du patient.

### 1 L'INDICATION médicale est la base du protocole.

Le point de départ de la prise en charge est le diagnostic. C'est une ordonnance, une prescription, une décision en réunion de staff. Elle définit l'amélioration attendue par la prise en charge.

Elle oriente l'objectif général par la mise en place de moyens adéquats, spécifiques et individualisés dirigés vers le soin. L'**indication** est le premier élément de la **fiche d'ouverture** de la prise en charge du patient qui indique l'identité et la personnalité du patient à l'instant de la rencontre avec l'art-thérapeute. Cette fiche recueille tous les éléments d'observation, elle guide la prise en charge.

### 2 L'ANAMNESE ET L'ETAT DE BASE déterminent les objectifs thérapeutiques.

Deuxième élément primordial de la fiche d'ouverture, l'anamnèse reconstitue l'**histoire pathologique** du patient, au moyen de ses souvenirs, de ceux de son entourage et de son dossier médical. Les informations sont classées en fonction de leur nature. On distingue l'anamnèse familiale (liens familiaux, scolarisation, nature des relations) de l'anamnèse médicale (origine de la maladie, évolution, symptomatologie) L'état de base témoigne de ce que l'art-thérapeute observe chez son patient. L'état de base initial est comme une photographie au moment de **la première rencontre** qui s'appuie sur une description factuelle. Il se nourrit de connaissances sur la pathologie, la situation du patient mais surtout d'observations. Ces observations sont regroupées en bilans sensoriel, moteur, cognitif, affectif, relationnel, psychologique.

L'état de base détermine les **pénalités existentielles**.

Toutes ces informations sont ensuite regroupées dans la **fiche d'observation** : l'outil évaluatif de la prise en charge. C'est un recueil de données observées et évaluées au regard de l'**objectif thérapeutique général**. Chaque séance d'art-thérapie nécessite un état de base de séance à partir duquel est évalué la pertinence de la stratégie et son impact sur l'état du patient. L'évolution constatée dirige l'adaptation des objectifs intermédiaires et des moyens sollicités.

### 3 L'OBJECTIF GENERAL est le but thérapeutique. La prise en charge prend fin quand il est atteint.

### 4 LA STRATEGIE est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour atteindre les objectifs.

La stratégie est l'organisation et l'adaptation des moyens mis en œuvre pour atteindre l'objectif thérapeutique. Elle associe la technique dominante choisie, l'organisation des séances, l'évolution de la fiche d'observation. Elle se fonde sur l'**opération artistique** et utilise des **cibles thérapeutiques** pour atteindre des **sites d'action** défaillants.

L'art-thérapeute met en place des **boucles de renforcement**. Il s'agit de mettre la personne dans une dynamique positive, dans une situation de plaisir, de valorisation

Afin d'atteindre l'objectif général, des objectifs intermédiaires sont nécessaires.

Le **projet thérapeutique** s'organise autour d'un cadre spatiotemporel : lieu de l'activité, nombre et durée des séances. Il met en œuvre des moyens techniques (dominantes, outils, matériel) et des méthodes (libre, dirigée, occupationnelle)

Les résultats de la stratégie modifient l'état de base dans une dynamique réciproque.

### 5 L'EVALUATION des résultats est primordiale pour analyser et adapter la pratique art-thérapeutique.

La fiche d'observation est la mémoire des événements en séance. Elle permet de recueillir les informations et les cotations **d'items** observés. Élément fondamental de l'évaluation, l'item est la plus petite unité appréciable d'un niveau d'organisation. Caractéristique de la difficulté, il se rapporte à des faits précis qui peuvent être abordés de façon quantitative, qualitative, fonctionnelle ou descriptive. L'observation thérapeutique permet de valider l'état du patient mais ne valide pas la qualité de la prise en charge. Une modalité d'évaluation spécifique doit être appliquée pour compléter les observations. Il s'agit de comparer, sur des **faisceaux d'items** précis, l'évolution de critères qui se rapportent aux objectifs intermédiaires. Les indicateurs des items sont choisis en fonction de leur objectif et de l'objectivité de leur cotation.

### 6 Nourri du résultat des évaluations, LE BILAN permet de rendre compte de l'efficacité de la stratégie.

Il y a plusieurs niveaux de bilan : après chaque séance, à chaque objectif intermédiaire, à la fin de la prise en charge. Chaque niveau impacte le suivant en engageant des améliorations. Le bilan tient compte des observations, des analyses des grilles d'évaluation, des retours de l'équipe soignante. Il fait l'objet de transmissions : l'activité de l'art-thérapeute s'inscrit dans l'ensemble du protocole de soins. Le bilan montre les réussites mais aussi les limites de la prise en charge.

L'art-thérapeute agit sous l'autorité médicale et institutionnelle, dans une démarche scientifique où s'inscrit le code de déontologie art-thérapeutique.

## ANNEXE 4 - Schéma de l'Opération Artistique

L'opération artistique organise les éléments humains impliqués dans l'activité artistique.

« Si l'Art est une activité d'expression orientée vers l'esthétique et que l'expression implique de fait l'impression, il est facile de concevoir un agencement d'activités sous l'égide des sciences médicales et psychologiques, par exemple, qui mèneront à la production. »<sup>25</sup>

L'opération artistique est le pilier de l'art-thérapie. Elle détermine la théorie de l'Art opératoire, fondement scientifique des connaissances en art-thérapie. Elle montre la concrétisation du phénomène artistique.

L'opération artistique propose l'organisation de 8 éléments de nature à orienter l'expression humaine vers l'Art.

→	<b>Avant</b>	Environnement socioculturel, histoire, élément extérieur
1	<b>Chose de l'Art</b>	Rupture dans l'espace-temps, élément déclencheur
2	<b>Rayonnement/Captation</b>	Origine de l'émotion, appétence sensorielle
3	<b>Traitement archaïque</b>	Au niveau limbique : ressenti corporel, saveur de la sensation
4	<b>Traitement sophistiqué</b>	Au niveau du cortex : cognition, sentiment, imaginaire
5	<b>Elan/Poussée</b>	Energie mentale puis énergie motrice nécessaire à l'expression
6	<b>Savoir-faire, techniques</b>	Compétences, investissements
7	<b>Production</b>	Apparition d'un résultat au regard du rapport fond/forme, esprit critique
8	<b>Traitement mondain</b>	Avis du public, des autres, partage, relation, affirmation de soi
1'	<b>Nouvelle œuvre</b>	Valeur sociale, satisfaction qui motive une nouvelle activité

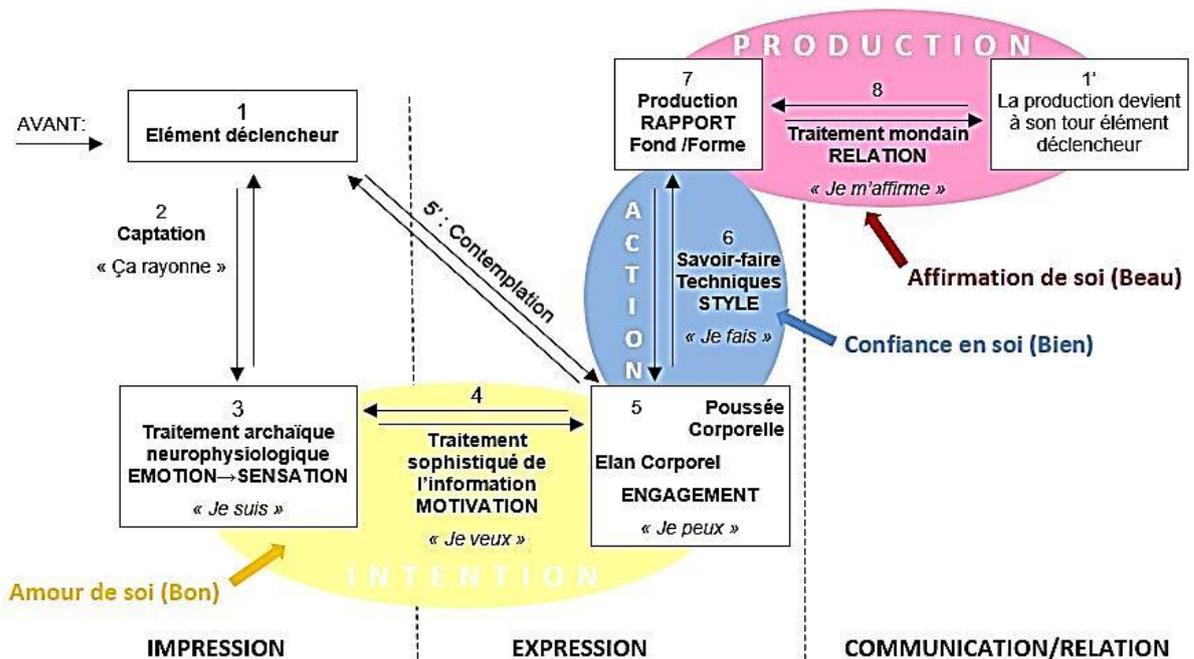


Schéma de l'opération artistique

Toutes les étapes de l'opération artistique peuvent être source de gratification : les cibles thérapeutiques. Ce sont autant de moyens que la personne engage dans son intention esthétique

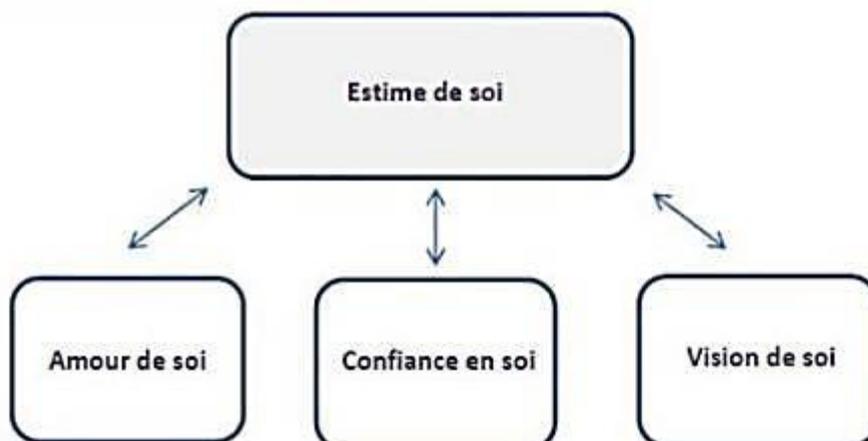
Avec cette interface méthodologique, l'art-thérapeute analyse l'activité artistique. Il conçoit et organise sa stratégie en fonction des sites d'action qu'il localise et des cibles thérapeutiques qu'il sélectionne. Il ne faut pas confondre la source et l'effet. La source est dans l'observation du patient, son état de base, alors que l'effet s'observe dans l'expression artistique.

<sup>25</sup> Forestier, R. *Tout savoir sur l'art-thérapie*. 7e édition. Lausanne : Favre, 2012.p172

## ANNEXE 5 - Composantes de l'estime de soi : deux modèles

### MODELE C.ANDRE, F. LELORD - 2002

*Estime de soi, s'aimer pour mieux vivre avec les autres - Odile Jacob - Paris*



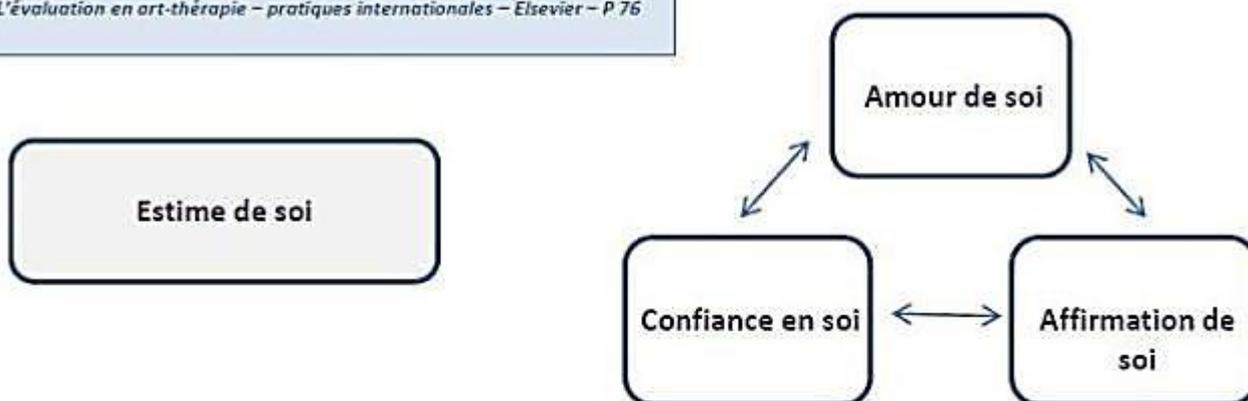
Amour de soi : conduit l'individu à s'aimer malgré ses défauts, ses limites et les échecs rencontrés parce qu'une voix intérieure lui dit qu'il est digne d'amour et de respect. Cet amour inconditionnel ne dépend pas de ses performances. Il permet de résister à l'adversité et de se reconstruire après un échec.

Confiance de soi : Elle s'applique à nos actes. Etre confiance c'est penser qu'on est capable d'agir de manière adéquate dans les situations importantes.

Vision de soi : le regard que l'on porte sur soi. C'est aussi l'évaluation fondée ou non que l'on fait de ses qualités et de ses défauts. Dans cette notation, l'important n'est pas la réalité des choses, mais la qualité que l'on a d'être porteur de qualités ou de défaut, de potentialités ou d'imitations.

### MODELE H.BERNHARD, C.MILLOT – 2006

*L'évaluation en art-thérapie - pratiques internationales - Elsevier - P 76*



Se reconnaître une capacité à être et à éprouver du plaisir à être

Amour de soi

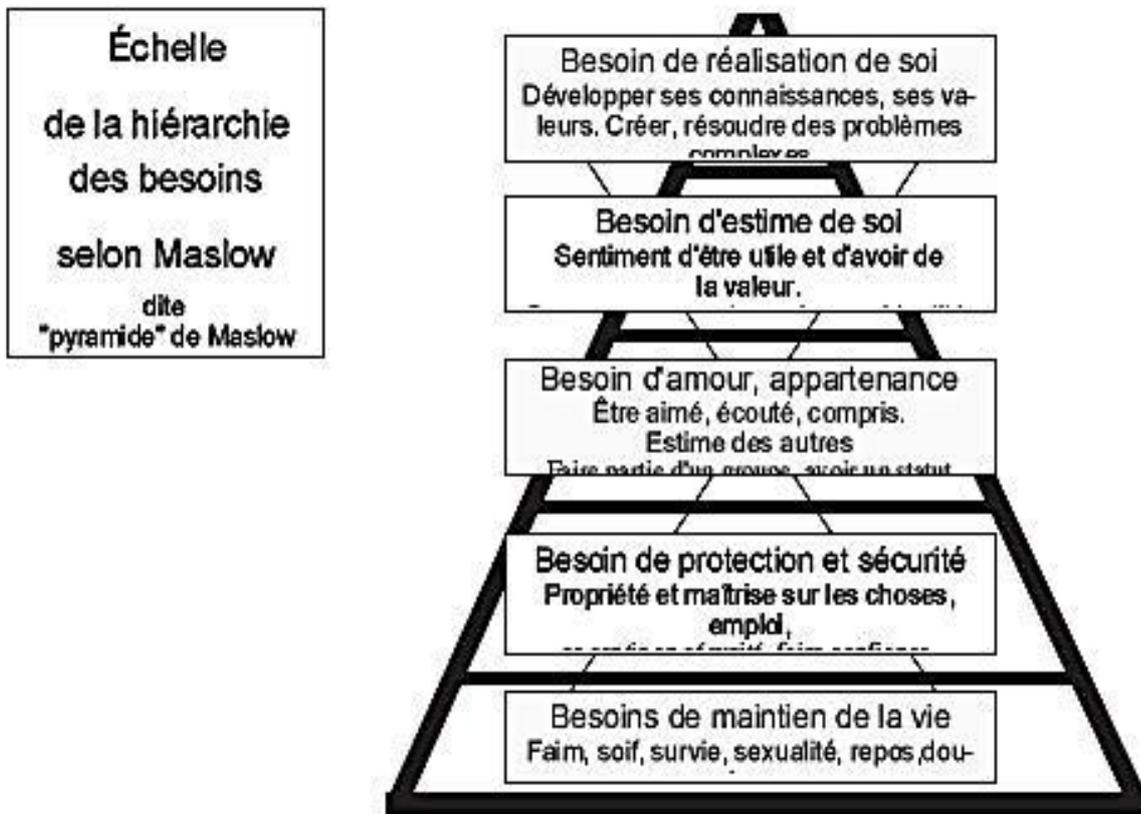
Se reconnaître un capacité à agir et à se projeter dans l'avenir

Confiance en soi

Se reconnaître une capacité à affirmer son goût

Affirmation de soi

## ANNEXE 6 – Les besoins humains selon Maslow



Dans une conférence donnée en 1979, R. Poletti précisait le contenu des besoins :

- **Besoins physiologiques de base :** (par ordre de priorité) Oxygénation - Équilibre hydrique et sodé - Équilibre alimentaire - Équilibre acide-base - Élimination des déchets - Température normale - Sommeil - Repos - Relaxation - Activité - Mobilisation - Énergie - Confort - Stimulation - Propreté - Sexualité.
- **Besoins de sécurité :** (par ordre de priorité) Protection du danger physique - Protection des menaces psychologiques - Délivrance de la douleur - Stabilité - Dépendance - Prédicibilité - Ordre.
- **Besoins de propriété :** Besoin de maîtrise sur les choses, sur les événements - Besoin d'impact, de pouvoir sur l'extérieur et donc besoin important de connaissances pour y arriver.
- **Besoins d'appartenance :** (par ordre de priorité) Amour et affection - Acceptation - Relations et communications chaleureuses - Approbation venant des autres - Être avec ceux qu'on aime - Être avec des compagnons.
- **Besoins d'estime de la part des autres :** (par ordre de priorité) Reconnaissance - Dignité - Appréciation venant des autres - Importance, influence - Bonne réputation - Attention - Statut - Possibilité de dominer.
- **Besoins d'estime de soi :** (par ordre de priorité) Sentiment d'être utile, valorisé - Haute évaluation de soi-même - Se sentir adéquat, autonome - Atteindre ses buts - Compétence et maîtrise - Indépendance.
- **Besoins de se réaliser :** (par ordre de priorité) Croissance personnelle et maturation - Prise de conscience de son potentiel - Augmentation de l'acquisition des connaissances - Développement de son potentiel - Amélioration des valeurs - Satisfaction sur le plan religieux et/ou philosophique - Créativité augmentée - Capacité de percevoir la réalité et de résoudre les problèmes, augmentée - Diminution de la rigidité - Mouvement vers ce qui est nouveau - Satisfaction toujours plus grande face à la beauté - Moins de ce qui est simple, plus de ce qui est complexe.

## ANNEXE 7 – Les fondements humains de l'esthétique

### MECANISMES HUMAINS IMPLIQUES DANS L'ART

**Auto évaluer le BON**  
C'est le plaisir pris pendant l'activité  
Poussée fondamentale \_ Energie  
nécessaire à l'implication- Intérêt  
pendant l'activité  
Est-ce que j'ai éprouvé du plaisir ?

**Auto évaluer le BIEN**  
Relatif à la forme, savoir-faire, style,  
technique  
Le style est l'expression de l'auteur  
Passage de l'intention à l'action  
Est-ce que s'est bien fait ?

**Auto évaluation du BEAU**  
Relatif au goût, fond, qualité,  
esthétique  
Rapport fond/forme  
Est-ce que cela me plaît ? est-ce que  
c'est beau ?

### IMPLICATION PSYCHO CORPPORELLE

**CONSIDERATION**  
de soi. Conscience d'être  
**ENGAGEMENT**  
de s'exprimer face à l'Art  
**INTENTION**

**PROJECTION**  
Capacité à faire et à refaire  
**STYLE**  
Expression de la personnalité  
Se sentir en sécurité  
Capable de passer à l'acte  
Démarche sécuritaire

**CHOIX**  
Beau ou moche : choix suggestif  
**GOUT**  
Faculté humaine à apprécier par les  
sens qualitativement l'environnement  
Valoriser ses choix

+ la qualité du moment. Elle est souvent confondue avec le BON. La notion de plaisir concerne uniquement l'acte créatif. C'est le contexte qui fait la qualité du moment.

### IMPLICATION DU CORPS PHYSIQUE

**POUSSEE / Elan**  
Energie nécessaire à l'expression  
pour s'impliquer et s'engager

**STRUCTURE**  
Organisation des segments corporels  
en vue de l'activité (schéma corporel)  
et au regard de l'intention  
Canalisation de l'énergie de la  
poussée

**RESSENTI**  
Relatif à la qualité esthétique  
Provoque des sensations

### IMPLICATION DU CORPS ET DE L'ESPRIT : RAPPORT SAVEUR / SAVOIR

**SAVOIR ETRE**  
Implication  
Pour que je ressente du plaisir il faut  
que je m'implique, que je sois  
disponible. Le ressenti et l'expression  
du plaisir nécessite de l'implication.  
Etre c'est vivre en conscience

**SAVOIR FAIRE**  
Expression

**SAVOIR RESSENTIR**  
Impression  
Capacités d'impression  
Ce que je ressens par mes sens  
Mettre en œuvre mes sens  
Archaïque, peu d'implication

C'est parce que je sais que je suis que je peux faire des choix. Le fait que j'ai ressenti m'a permis de m'impliquer.  
En affirmant mes ressentis j'ai une meilleure connaissance d'être.  
L'action nourrit l'implication de départ  
Travailler sur les ressentis pour modifier l'engagement et favoriser le passage à l'acte

Auto évaluer son plaisir à être et son  
intérêt pour l'activité

Auto évaluer son savoir-faire, sa  
technique

Auto évaluer sa qualité esthétique

Se reconnaître une capacité à être et  
à éprouver du plaisir

Se reconnaître une capacité à agir et à  
se projeter dans l'avenir. On est dans  
une zone de sécurité, d confort pour  
continuer

Se reconnaître une capacité à affirmer  
son goût. La première affirmation est la  
capacité à faire un choix

### ESTIME DE SOI (et des autres)

**AMOUR DE SOI**  
Capacité à être et à éprouver du plaisir à être

**CONFIANCE EN SOI**  
Capacité à agir et se projeter

**AFFIRMATION DE SOI**  
Capacité à affirmer ses goûts et sa personnalité

### SAVEUR EXISTENTIELLE

**FIERTE**  
Je suis fier parce que je m'implique

**ESPOIR**  
Capacité à projeter

**SYMPATHIE**  
Entrer en vibration avec son environnement  
Capacité à ressentir ce qui vibre autour de nous

### OPERATION ARTISTIQUE

INTENTION

ACTION

PRODUCTION

ŒUVRE D'ART

Fond

Signification que l'artiste a voulu donner  
Le fond implique un certain niveau de créativité qui  
s'étend de l'imitation (mimesis) à la création

Forme

Technique, moyen nécessaire pour que  
l'œuvre existe dans le monde sensible

Rayonnement

Impact émotionnel de l'œuvre en lien avec l'émotion

<b>E ANXIÉTÉ</b>		NA <input type="checkbox"/>
- "Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(lète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou est-t-il/elle incapable de se détendre? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ou de ceux en qui il/elle a confiance ?"		
NON : passez à la section suivante		OUI : posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous
		OUI    NON
1.	Le patient/la patiente dit-il/elle se faire du souci au sujet des événements qui sont prévus comme des rendez-vous ou des visites de la famille ?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2.	Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente se sent mal à l'aise, incapable de se relaxer ou excessivement tendu(e) ?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3.	Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il/elle cherche son souffle ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.	Le patient/la patiente se plaint-il/elle d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le cœur qui cogne du fait de sa nervosité ? (symptômes non expliqués par des problèmes de santé)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.	Le patient/la patiente évite-t-il/elle certains endroits ou certaines situations qui le/la rendent plus nerveux(se) comme par exemple rencontrer des amis ou participer à des activités?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.	Le patient/la patiente est-il/elle nerveux(se) ou contrarié(e) lorsqu'il/elle est séparé(e) de vous ou de ceux en qui il/elle a confiance? (s'agrippe-t-il/elle à vous pour ne pas être séparé(e) ?)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.	Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'anxiété ?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Commentaires : Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette anxiété.		

**FRÉQUENCE**

- Quelquefois** : moins d'une fois par semaine .....  1
- Assez souvent** : environ une fois par semaine .....  2
- Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours .....  3
- Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps .....  4

**GRAVITÉ**

- Léger** : l'état d'anxiété est stressant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer par l'intervention du soignant .....  1
- Moyen** : l'état d'anxiété est stressant pour le patient/la patiente et est difficile à soulager .....  2
- Important** : l'état d'anxiété est très perturbant et stressant et est difficile voire impossible à soulager .....  3

**RETENTISSEMENT SUR LES ACTIVITÉS PROFESSIONNELLES**

À quel point ce comportement est-il perturbant pour vous et augmente votre charge de travail ?

- Pas du tout** .....  0
- Minimum** .....  1
- Légèrement** .....  2
- Modérément** .....  3
- Sévèrement** .....  4

## Fiches d'évaluations complétées par les équipes au début et à la fin du séjour pour mesurer l'évolution de la qualité de vie.

<p><b>Fiche d'évaluation réalisée dans le cadre d'une expérience d'art-thérapie pour mesurer la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Huntington en séjour temporaire à la Villa 6 de la Mas de Tresses.</b></p> <p>Destinée aux équipes du personnel de proximité qui doivent la compléter en début et en fin de séjour</p> <p>Rédigée par ME Dumant, psychologue, et C Bariou, art-thérapeute</p>		
<p>Donner une note de valeur aux items suivant, 1 étant la valeur minimale, 5 la valeur maximale (entourer la note)    -    -&gt;    +</p>		
<b>Chorée, addiction</b>		Entourer :
1	Persistence des gestes choréiques	1 2 3 4 5
2	Dépendance à la cigarette	1 2 3 4 5
3	Persistence de TOC	1 2 3 4 5
<b>Trouble du langage</b>		
4	Mutisme	1 2 3 4 5
5	Difficultés à se faire comprendre	1 2 3 4 5
6	Production de paroles excessive / Incohérente	1 2 3 4 5
<b>Engagement relationnel</b>		
7	Vocabulaire adapté (vulgarité, insultes)	1 2 3 4 5
8	Isolement	1 2 3 4 5
9	Agressivité	1 2 3 4 5
<b>Vie sociale</b>		
10	Participation aux activités	1 2 3 4 5
11	Respect des horaires	1 2 3 4 5
12	impatience	1 2 3 4 5
<b>Malgré les effets de la maladie, le patient semble exprimer un sentiment de</b>		
13	Sécurité	1 2 3 4 5
14	Bien-être	1 2 3 4 5
15	Epanouissement	1 2 3 4 5

**FICHE D'EVALUATION INDEXEE A CHAQUE SEANCE PAR L'ART-THERAPEUTE EN FONCTION DE SON OBSERVATION POUR LES QUATRE FAISCEAUX D'ITEMS ET PAR LE PATIENT POUR LE CUBE HARMONIQUE.**

Les résultats sont ramenés à des moyennes et synthétisés sur des graphiques pour l'analyse et le bilan de l'expérience.

NOM : \_\_\_\_\_ PRENOM : \_\_\_\_\_

GRUPE : \_\_\_\_\_

IMPLICATION RELATIONNELLE					CONFIANCE EN SOI					ENGAGEMENT					MANIFESTATIONS ANXIEUSES SYMPTOMATIQUES													
ITEMS	COTATIONS	S1	S2	S3	S4	S5	ITEMS	COTATIONS	S1	S2	S3	S4	S5	ITEMS	COTATIONS	S1	S2	S3	S4	S5								
Mode relationnelle avec l'AT	5 Relation privilégiée						Attention portée à la production	5 Regarde sa production						Gestes chorégraphiques	5 Commence spontanément						5 Empêchent l'activité							
	4 Relation respectueuse							4 Regarde avec des pauses							4 Nécessitent des pauses							4 Nécessitent des pauses						
	3 A l'écoute							3 Souvent distrait							3 Habituels								3 Habituels					
	2 Indifférent							2 Se désintéresse de sa production							2 Permettent l'activité									2 Permettent l'activité				
	1 En opposition							1 Ne produit pas							1 Gestes adaptés à l'activité										1 Gestes adaptés à l'activité			
Densité relationnelle	5 Amicale						Application	5 Maintenu toute la séance						Expression des ressentis	5 Recherche des ressentis						5 Empêchent l'activité							
	4 Enjouée							4 La plupart du temps							4 Exprime spontanément							4 Nécessitent des pauses						
	3 Polie							3 Avec difficulté							3 Exprime sur sollicitation								3 Habituels					
	2 Réticente							2 Rarement							2 Ne veut pas s'exprimer									2 Permettent l'activité				
	1 Inexistante							1 Pas du tout							1 Exprime l'absence de ressentis										1 Inexistantes			
Nombres de contacts visuels	5 En permanence						Rapport Fond/Forme	5 Production égale l'idée						Adaptation position	5 Position adaptée						5 Empêchent l'activité							
	4 Souvent							4 Production proche de l'idée							4 Se positionne avec de l'aide							4 Nécessitent des pauses						
	3 Sur insistance de l'AT							3 Production éloignée de l'idée							3 Se positionne sur sollicitation								3 Habituels					
	2 Parfois							2 Pas d'idée de départ							2 Maintient une position inadaptée									2 Permettent l'activité				
	1 Jamais							1 Pas de production							1 Ne fait aucune action										1 Inexistantes			
Comportement adapté	5 En permanence						Signature	5 Signe sans sollicitation						Exprime son plaisir	5 Tout au long de la séance						5 En permanence							
	4 La plupart du temps							4 Signe sur sollicitation							4 Souvent							4 La plupart du temps						
	3 Souvent							3 Ne veut pas signer							3 Sur sollicitation								3 Souvent					
	2 Parfois							2 Est indifférent							2 Ne veut pas s'exprimer									2 Parfois				
	1 Jamais							1 Ne peut être coté							1 Exprime l'absence de plaisir										1 Jamais			
Sourires	5 De manière adaptée						Technicité du geste	5 Geste toujours adapté						Gestes chorégraphiques	5 Gestes adaptés à l'activité						5 En permanence							
	4 Pour lui-même							4 Demande de l'aide pour adapter							4 Permettent l'activité							4 La plupart du temps						
	3 En réponse à l'AT							3 Adapte sur sollicitation							3 Habituels								3 Souvent					
	2 Par convention							2 Ne sait pas adapter							2 Nécessitent des pauses									2 Parfois				
	1 Pas du tout							1 Ne fait pas de gestes techniques							1 Empêchent l'activité										1 Jamais			
Communication	5 Elaborée						Initiatives	5 Prend beaucoup d'initiatives						Investissement	5 Evoque seul son projet artistique						5 Jamais							
	4 Claire							4 Prends quelques initiatives							4 Evoque sur sollicitation							4 Rarement						
	3 Compréhensible							3 Respecte les consignes							3 Achève au projet de l'AT								3 Souvent					
	2 Troublée							2 Demande de l'aide							2 Reste indifférent aux propositions									2 La plupart du temps				
	1 Inexistante							1 Reste passif							1 Ne se participe pas										1 En permanence			

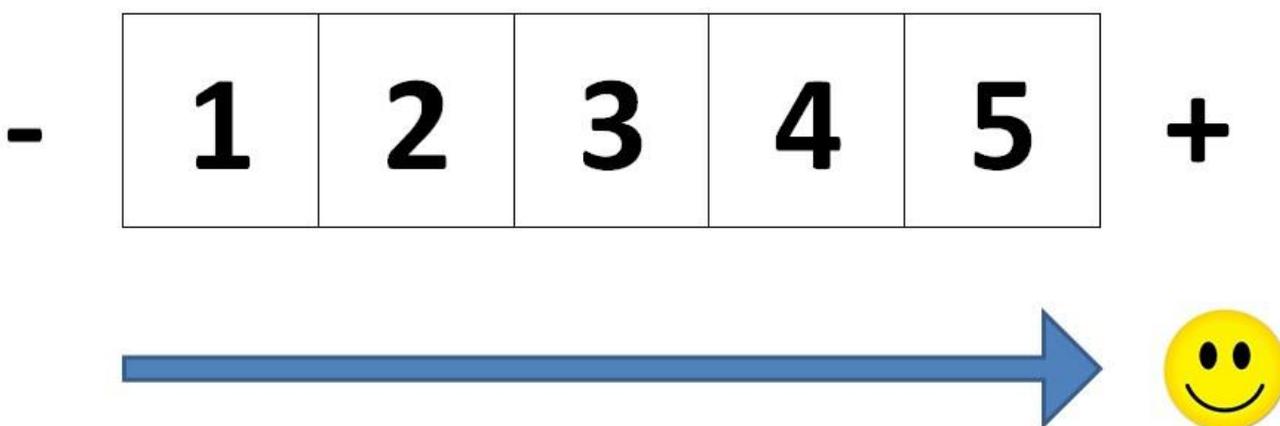
<b>BON</b>	S1	S2	S3	S4	S5	<b>BIEN</b>	S1	S2	S3	S4	S5	<b>BEAU</b>	S1	S2	S3	S4	S5
------------	----	----	----	----	----	-------------	----	----	----	----	----	-------------	----	----	----	----	----

Fiche d'auto évaluation basée sur le Cube Harmonique qui permet  
l'évaluation du rapport saveur/Savoir  
au regard du phénomène artistique

Théorie des 3B	Implication corporelle	Phénomène artistique
BON : est-ce que j'ai pris du plaisir ? BIEN : est-ce que c'est bien fait ? BEAU : est-ce que cela me plait ?	Poussée Structure Ressentis	Intention Action Production

CUBE HARMONIQUE

- Evaluation du BON : est-ce que j'ai pris du plaisir ?
- Evaluation du BIEN : est-ce que c'est bien fait ?
- Evaluation du BEAU : est-ce que cela me plait ?

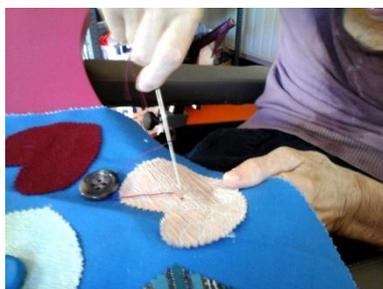


## ANNEXE 9 - Exemple de réalisations des patients et verbatim

Ces témoignages sont diffusés avec l'autorisation des auteurs qui les ont choisis pour paraître dans cet article.



Les mains et le travail d'Anne



Les mains et le travail de Solange



Le travail de Laurence



Le travail de Jean

« Vous ne savez pas que je suis malade ? Je ne peux plus rien faire » - Jean

« Oui c'est fatiguant mais ça fait du bien » - Solange

« Vous avez transformé ma femme, avec vous on dirait qu'elle n'est plus la maladie » - Le mari de Solange

**UNIVERSITE FRANÇOIS RABELAIS**  
**Faculté de Médecine de Tours**

**Article de fin d'étude du Diplôme Universitaire d'Art-thérapie de la**  
**Faculté de Médecine de Tours**

**Soutenu le :** 10 décembre 2018

**Par :** Corinne TRAMASSET-BARIOU

**Sous la direction de :** Chantal GONZALEZ-LAYMAND, présidente de l'AGIMC

**Impact de l'art-thérapie moderne sur l'état anxieux de personnes atteintes de la maladie d'Huntington pendant une période d'hébergement temporaire**

Une expérience d'art-thérapie moderne à dominante arts plastiques.

La maladie de Huntington est une affection génétique neuro-dégénérative rare et héréditaire produisant des troubles moteurs, cognitifs et psychiatriques. Elle est très invalidante et rend le maintien à domicile difficile pour les aidants familiaux. Des possibilités d'hébergement temporaire du malade en institut médicalisé offrent des périodes de répit. Cependant, ces séjours sont source d'anxiété. Une étude a été réalisée auprès de deux groupes de malades afin de mesurer l'impact de l'art-thérapie sur leur niveau d'anxiété liée au séjour d'hébergement temporaire. L'engagement et la confiance en soi sont les mécanismes humains mis en œuvre pour atteindre les objectifs thérapeutiques des prises en charge. Le dessin puis différents arts plastiques ont été utilisés pour leurs spécificités adaptées aux souffrances de ces malades. Des outils d'évaluation spécifiques ont permis aux patients, à l'art-thérapeute et aux équipes de mesurer les résultats de l'étude. La comparaison de ces résultats entre le groupe pratiquant l'art-thérapie et le groupe pratiquant des activités artistiques diverses montrent que l'hypothèse est partiellement confirmée. Cette étude mériterait d'être menée dans d'autres établissements et à plus grande échelle, avec peut-être un engagement des aidants.

**Mots clés :** art-thérapie, maladie de Huntington, confiance en soi, engagement, anxiété.

**Impact of modern art-therapy on the state of anxiety of people with Huntington's Disease during a period of temporary accommodation.**

A modern art-therapy experience dominated by plastic arts.

Huntington's disease is a rare and inherited neuro-degenerative genetic disease producing motor, cognitive and psychiatric disorders. This disease is very disabling making care at home difficult for the caregivers. The possibility of providing temporary accommodation for the patient in a medical institute offers periods of respite. However, these stays are a source of anxiety. A study was made using two groups of patients to measure the impact of art-therapy on the level of anxiety caused by their stay in temporary accommodation. The therapeutic goal of care is reached by the use of the human mechanisms of commitment and self-confidence. Drawing and various plastic arts, specifically adapted to the suffering of these patients, were used. Specific evaluation tools allowed the patients, art-therapist and teams to evaluate the results of the study. Comparison of the results of the group practising art-therapy and the group practising various artistic activities shows that the hypothesis is partially confirmed. This study would merit being used in other establishments and on a larger scale with, maybe, commitment from the caregivers.

**Keywords:** art-therapy, Huntington's disease, self-confidence, commitment, anxiety.