

# **Chapitre 7**

## **La spiritualité dans le soin de personnes souffrant de maladies neurodégénératives**

**Angélique Doumenc**

Lors des Rencontres internationales SIPE/ARTESIA, les 14 et 15 octobre 2005 à Castres (81), sur le thème des exclusions, expressions et art-thérapies, D Rosenfeld-Katz fait une intervention et se demande : « Qu'est-ce que peindre pendant Auschwitz ? » Dans les camps de concentration, il s'agit avant tout de survivre. Le « pourquoi ? », c'est-à-dire la recherche de sens, est omniprésent mais ne trouve pas de réponse.

Dans ce camp de concentration, une jeune institutrice s'occupe d'un groupe d'enfants. Un jour, elle leur demande de peindre afin de détourner leur regard de l'horreur.

Un enfant a dessiné son enterrement. Il se réinscrit ainsi dans la vie et permet à d'autres personnes de venir s'y recueillir en laissant une trace. Le nom du père, la loi, l'éthique (la vie) sont représentés dans ce dessin. Les conditions de déshumanisation des camps de concentrations engendrent la désobjectivation des détenus. Le dessin rend la vie présente et permet une réarticulation psychique, de refaire place.

Nous retrouvons cette désobjectivation dans la maladie neurodégénérative dont l'évolution vient souvent signer l'appauvrissement de la sphère langagière et s'accompagne de souffrance. Comment permettre que cette dernière « ait un lieu pour se dire, une médiation pour s'exprimer et une écoute pour se taire » ? (Quitaud, 2003).

### **Les principes de l'art-thérapie**

Dans son sens étymologique, créer signifie « sortir de », « se manifester ». C'est ex-ister. L'art se retrouve dans toutes les civilisations et toutes les cultures. Il s'agit d'un « langage » qui lie le réel, l'imaginaire et le symbolique. Il se fonde sur une recherche esthétique.

En art-thérapie, il ne s'agit pas de donner à voir. Un cadre précis avec des objectifs définis et un processus thérapeutique permettent de faire des liens avec sa propre histoire.

Pour J Querard-Schack (2004), l'art est « *un langage sans paroles qui dit les choses autrement* ». Il s'agit de mettre en forme et en couleurs ce qui a du mal à se dire.

Pour JL Sudres (2005), les buts de l'art-thérapie sont l'enrichissement sensoriel et émotionnel, un aménagement/réaménagement psychique dans des situations de perte, de séparation ; un élargissement de l'identité.

Selon N. Lairez-Sosiewicz (2004), le support utilisé en art-thérapie permet l'extériorisation des émotions, des deuils.

Selon C Hof (2006), l'art-thérapie est utilisée en fonction de divers objectifs comme l'expression des sentiments et des émotions, le développement/maintien de l'attention et de la concentration, la réhabilitation pratique et globale de la personne, le fait de donner/redonner du sens à sa vie, l'amélioration de l'estime de soi, la création/maintien des relations sociales, l'investissement d'un nouveau lieu de vie, la détente et la relaxation, le travail de deuil.

Pour J Rodriguez et G Troll (2001), dans le domaine de la gérontologie, l'art-thérapie peut s'inscrire dans un travail de deuil, à chaque étape ; servir de Moi auxiliaire dans le sens où une personne âgée dont les fonctions corporelles sont déficientes peut réaliser un dessin, un collage.

L'art-thérapie permet également de stimuler la mémoire, et permet à la personne de se sentir valorisée à l'extérieur.

Différentes techniques en art-thérapie sont utilisées.

*La peinture, le dessin.* A Boyer-Labrouche (2000) souligne le fait que le dessin avec ses traits vient représenter, offrir une compréhension plus fine des objets, exprimer des émotions, des affects.

*Le mandala.* Mandala est un terme qui vient du sanscrit. Il s'agit d' « *une image organisée autour d'un point central qui peut contenir de multiples formes géométriques ou symboliques* ». A partir de son centre, s'étendent des formes géométriques centrées qui sont structurantes et contenant (D Le Mouel, 2004) offrant la possibilité d'une recentration sur soi. Selon CG Jung (1964, 1993), le mandala favorise l'individuation du Soi c'est-à-dire le développement de la personnalité

*Le collage.* A travers le découpage et l'agencement de différents papiers, il permet une transformation de l'image. Selon C Hof (2006), le collage présente de nombreuses possibilités et avantages : aucun apprentissage n'est nécessaire, une personne alitée, fatiguée peut l'utiliser. Les matériaux sont familiers et peu onéreux.

Le collage a pour objectif une transformation de l'image. Il peut être utilisé pour l'expression des sentiments et des émotions, donner/redonner du sens à sa vie, améliorer l'estime de soi, créer, maintenir des relations sociales ; investir un nouveau lieu de vie, un travail de deuil.

*Les images, les photos.* Une œuvre d'art est proposée à la personne afin de favoriser les réminiscences, c'est-à-dire de favoriser l'émergence de souvenirs et l'expression d'un vécu émotionnel et de continuer à s'inscrire dans une dimension culturelle. Selon A Quadéri (2013), les réminiscences, « *un souvenir vague et imprécis à tonalité affective* », permettant à la personne de se raconter et de se réinscrire dans son histoire personnelle.

*La création d'un conte.* Selon R Kaës *et al.* (2004), se retrouvent dans les contes des éléments de la réalité psychiques, de l'intersubjectivité et des dimensions culturelles et sociales. Ils permettent de s'inscrire dans la dimension sociale et culturelle et « *trouvent leurs conditions de création dans le rapport universel de l'homme à son environnement nature* » (Simonnet P, 1997).

Les symboles présents dans les contes en venant faire écho avec certaines dimensions de la personnalité vont permettre une identification ouvrant la porte aux émotions, aux affects pour les faire entrer dans l'imaginaire et les intégrer dans la vie psychique. Dès lors, ils peuvent être nommés et représentés. Les contes vont permettre une symbolisation de la destruction, de la perte, ces expériences si difficiles à intégrer dans l'histoire personnelle.

Selon F Lavallée et J Simard (2004), l'homme utilise les contes pour expliquer ce qu'il ne comprend pas. Le conte, par des mécanismes de projection et d'identification, sert à distinguer le monde réel du monde imaginaire ; permet l'extériorisation plutôt que le recours à la somatisation ou au passage à l'acte ; contribue au développement psychologique et à l'amélioration des compétences sociales ; favorise les liens avec l'environnement ; crée un espace magique amenant la liquidation des pulsions agressives et facilite la résolution de conflits psychiques.

*La lecture d'un conte.* En fonction des personnes et de leur état général, un conte peut être proposé à la lecture.

*La musique.* La musique est un support pour exprimer des émotions et des sentiments : la joie, la tristesse, la colère, l'agressivité ; pour prier, pour danser (A Boyer-Labrousche, 2000). L'expression trouve une autre voie. A Berthomieu (1994) met en avant le fait que la musique favorise l'expression au travers du rythme, du son et de la mélodie, favorise la communication individuelle au sein du groupe, permet la détente et la relaxation, améliore la qualité de vie.

La musicothérapie comporte plusieurs pratiques comme la musicothérapie passive, la musicothérapie active, le travail de la voix, la relaxation.

Au sein du dispositif mis en place dans notre pratique, deux morceaux sont proposés : un premier d'un grand compositeur classique pour favoriser l'inscription dans la dimension culturelle et un autre de musique douce comportant des bruits de la nature. Le fait qu'il y ait deux morceaux permet à la personne de dire lequel elle a préféré ou le moins aimé. C'est une façon de se positionner, d'exprimer un sentiment esthétique reliant à la dimension culturelle. Pour l'œuvre classique, nous avons opté pour des musiques cycliques. Si la personne présente une dyspnée, nous choisissons des instruments à vent pour favoriser la détente avec un travail sur l'inspiration et l'expiration de l'air.

*Les senteurs.* Différentes stimulations sensorielles en privilégiant la sphère olfactive. Deux senteurs relatives à des végétaux sont proposées afin de pouvoir observer une éventuelle différence dans la perception. Comme avec la musique, deux senteurs sont utilisées afin de favoriser l'expression d'une éventuelle préférence.

## **Quelques situations cliniques**

### **La peinture**

Mme V. entre dans le service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) en soins palliatifs. Elle souffre d'une pathologie cancéreuse avec une atteinte sensori-motrice. Malgré ces déficits, elle souhaite venir à l'atelier car elle a toujours voulu peindre.

Lors de la première séance, elle peint des fleurs. Lors de la séance suivante, elle choisit un mandala et le met en couleur avec de la peinture. La création lui permet de s'inscrire dans le présent, face à un avenir angoissant.

A la séance suivante, elle souhaite réaliser une allée arborée menant à une maison. Elle commence par chercher un modèle d'allée, que nous reproduisons à l'aide d'un calque sur la toile, puis elle commence à le mettre en couleur.

Plusieurs séances sont nécessaires en raison de ses atteintes sensori-motrices, mais elle investit l'espoir et s'engage dans une dynamique de réadaptation. Elle ajoute des barrières entre le premier plan de la peinture et le début de l'allée. A la fin de la séance, lors du temps de verbalisation, elle évoque ses barrières et l'importance de se sentir dans un espace sécurisant. Elle dira : « *Ça m'a permis de me restructurer* ». Une fois l'allée arborée terminée, se pose la question de la maison. Cependant, elle abandonne ce projet car, pour le moment, il n'est pas d'actualité d'envisager un retour. Son tableau est donc terminé et elle l'intitule « Forêt noire ».

Puis elle envisage de réaliser une nouvelle toile avec des tournesols. La même technique que précédemment est utilisée. S'ensuivent deux autres productions plus abstraites comportant des aplats de peinture de différentes couleurs. La première comporte des couleurs chaudes tandis que la seconde est plus sombre. En bas se trouve du vert qui représente un champ, puis en remontant, une bande de rose reflétant un pré. En haut, se trouve une bande bleue faisant référence au ciel. Elle a mis en représentation l'irreprésentable, mais ne peut pas encore le mettre en mots.

La séance suivante, elle réalise un collage sur le thème de « Mon jardin » et évoque de nombreux souvenirs, ce qu'elle n'avait pas fait auparavant.

Une évolution positive au niveau sensori-moteur laisse envisager un possible retour à domicile. Mme V. décide alors de peindre une maison. Comme précédemment, nous recherchons une image qui correspond à sa maison idéale. Une fois les lignes dessinées, elle commence à peindre avec des couleurs foncées, notamment au niveau de la porte, des fenêtres et de la toiture, mais elle n'est pas satisfaite et choisit de retravailler les couleurs. Elle en choisit des plus chaudes et les ouvertures laissent passer la lumière d'un soleil présent sur la partie supérieure gauche. Ce projet de représenter une maison vient attester d'une reconstruction des objets internes tout en ayant reconnu et réinvesti la réalité, il vient signifier le fait que Mme V. reprend sa place dans son histoire familiale (Simonnet P, 1997). Le projet de retour à domicile s'actualise et elle quitte l'établissement.

### **Le collage**

Mme L., âgée de 81 ans, entre en Unité de Soins de Longue Durée (USLD) avec comme projet d'« attendre la mort ». Lors des entretiens, elle évoque les événements marquants de son histoire ainsi que sa colère vis-à-vis d'une histoire familiale comportant d'importants événements difficiles. Elle aimait jardiner. Un accompagnement en hortithérapie lui est donc proposé.

Elle choisit de réaliser des semis de choux comme elle avait l'habitude de la faire à son domicile et participe à l'entretien du jardin. Elle retrouve ainsi son autonomie dans l'agir.

L'hiver arrivant, elle réalise des collages sur le thème de « Mon jardin » dans l'optique de préparer les achats pour les prochaines plantations. Elle réalise plusieurs collages qui susciteront beaucoup d'émotions. Petit à petit, à travers ses productions et l'expression de son vécu émotionnel, elle se réconcilie avec son histoire personnelle, réinvestit sa vie religieuse et fait de nouveaux projets.

Elle devient de plus en plus autonome dans ses choix.

Puis un événement intercurrent vient faire basculer son état général ne lui permettant plus de sortir de sa chambre. L'accompagnement se poursuit avec une écoute musicale qui vient lui offrir un moment de détente.

Des processus d'expression, de distanciation, de pensée, de réparation, de transformation et d'identification ont été mobilisés tout au long de cet accompagnement en hortithérapie.

Mme M. est âgée de 87 ans. Elle est arrivée dans l'établissement à la suite d'un syndrome de glissement avec une perte d'autonomie et déclin cognitif. Elle présente une asthénie et une anorexie.

Lors des premières rencontres, elle parle ses douleurs et dit « ne rien aimer » puis finit par évoquer ce qu'elle aime : son jardin avec des roses. La réalisation d'un collage sur le thème de son jardin lui est proposée. Ce travail se déroule sur deux séances :

- Première séance : Mme M. choisit les roses dans des journaux et un portail pour signifier l'entrée de son jardin. Durant cette séance, elle chantonne et intègre le mot « rose » à sa chanson.

- Deuxième séance : Mme M. positionne et colle les roses sur la feuille de papier en couleur. Les souvenirs émergent : elle parle de son jardin.

Elle a parlé de ses roses à son fils, à l'équipe soignante.

Durant les entretiens suivants, Mme M. a évoqué la musique et son chanteur préféré dont le titre d'une de ses chansons comporte le mot « rose ». Elle avait des roses dans son jardin

et prenait du plaisir à s'en occuper. D'autres collages sont en projet. Ses douleurs n'occupent plus le devant de la scène.

### **Le mandala**

Mme D. est une résidente de 90 ans. Elle est atteinte d'une maladie d'Alzheimer depuis environ six ans. Pendant les premiers entretiens individuels, Mme D. évoque son histoire personnelle.

Une prise en soin médiatisée avec des mandalas lui est proposée. Elle en réalise plusieurs dont un avec des anneaux entrelacés dans lequel elle aime la fantaisie dans l'organisation et évoque des « cerveaux emmêlés ». Puis elle se souvient des moments agréables lorsqu'elle faisait partie d'une société de gymnastique.

Une autre fois, Mme D. a été accompagnée à l'atelier par une autre résidente qui l'a « bousculée », selon ses dires. Dans ce mandala, elle projette son agressivité représentée par les triangles jaunes. « Ils me dérangent, mais ils font partie du mandala ». Dans de nombreuses situations, Mme D. n'exprime pas son agressivité. Ce sentiment vient la mettre à mal lorsqu'elle le ressent. A la fin de la séance, elle évoque toute l'importance de maintenir son autonomie.

Dans un autre mandala constitué d'un « fil entrelacé », elle choisit de suivre ce dernier avec un feutre. Pour elle, ces nœuds représentent les situations difficiles que nous pouvons vivre tout au long de notre vie. Cependant lorsqu'elle regarde le mandala dans son ensemble, elle le trouve harmonieux et refait le parallèle avec la vie et plus particulièrement avec le bilan de vie : nous vivons des moments difficiles, mais notre vie n'en reste pas moins belle.

Après plusieurs séances, une rétrospective est réalisée. Mme D. évoque la « prise de risque » dans la création à travers le choix des couleurs, la mise en couleur. Puis elle transpose cette prise de risque à la vie. Elle n'a pas eu d'enfants et pose les mandalas comme « ses rejets », . Certains ne sont pas « ses enfants chéris ». Nous abordons alors la question de la (pro)création. Grâce à ses productions, elle peut créer, laissant ainsi une trace. Elle se réinscrit également dans son histoire familiale en évoquant la question de la filiation car son grand-père paternel était un artiste. Durant les temps de parole qui suivent le temps de réalisation, elle exprime également l'importance de bénéficier de cet espace-temps qu'elle a trouvé pour y déposer ce qu'elle n'avait jamais pu exprimer auparavant ; l'importance du maintien de son autonomie ; du plaisir.

### **Le conte**

Mme B. entre dans le service de SSR dans le cadre d'un début d'altération des fonctions cognitives. Elle peine à trouver ses mots. Face à ces difficultés d'expression, un accompagnement en art-thérapie lui est proposé notamment avec les contes. Elle choisit « La chèvre de M. Seguin » et relate une lutte contre le loup (la maladie pour elle) et des obstacles à vaincre. Elle nommera ses troubles mnésiques à la fin de la séance.

Le conte a permis de réinventer un temps intérieur, c'est-à-dire de couper le temps linéaire et d'entrer dans un espace-temps particulier, dans un temps subjectif. En mettant l'imaginaire en jeu, Mme B. a pu accéder au symbolique et ainsi mettre du sens. L'important n'est pas de changer l'histoire mais le rapport à l'histoire. Un peu plus tard, elle évoquera ses troubles mnésiques et leur évolution et me confiera que lors de notre prochaine rencontre, elle ne se souviendra peut-être pas de moi, mais que je saurai que nous nous serons rencontrés et qu'elle m'aura raconté son histoire et son vécu.

Puis un évènement intercurrent surgit et lui laisse d'importants troubles phasiques.

L'accompagnement médiatisé se poursuit alors avec la lecture de plusieurs contes. Elle est toujours attentive et se détend au fur et à mesure des séances. A la lecture d'un conte sur un arbre bousculé par des événements de vie extérieurs, elle réagit au passage de la présence d'une « étincelle » présente dans des situations où l'arbre ne peut plus s'exprimer en apparence.

Au fil de ces accompagnements médiatisés, nous pouvons témoigner que la créativité reste présente même à des stades sévères de la maladie. L'art-thérapie apporte un mieux-être aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés. La spécificité du soin art-thérapique réside dans le fait que les différentes médiations peuvent être utilisées et adaptées tout au long de l'histoire de la maladie : depuis l'annonce en passant par les différentes étapes dans l'évolution de la maladie pour arriver à un accompagnement de fin de vie.

## **Bibliographie**

- Berthomieu A (1994). *Musicothérapie en oncologie*. Editions du Non-verbal-AMBX.
- Boyer-Labrousche (2000). *L'Art-thérapie*. Editions Ellébore.
- Querard-Schack J (2004). *Exclusions et art-thérapie*. Sous la direction de Sudres JL. Editions L'Harmattan. Collection Psychanalyse et civilisations.
- Quitaud G (2003). *Le Voyage vers l'œuvre*. Editions Erès.
- Hof C (2006). *Art-thérapie et maladie d'Alzheimer. Quand les couleurs remplacent les mots qui peinent à venir*. Editions Chronique sociale. Lyon.
- Jung CG (1964). *L'Homme et ses symboles*. Editions Robert Laffont.
- Kaes R et al. (2004). *Contes et divan*. Editions Dunod. Paris.
- Lairez-Sosiewicz (2004). *Vivre l'animation auprès des personnes âgées*. Editions Chronique sociale.
- Lavallée F et Simard J (2004). *La personne âgée en art-thérapie. De l'expression au lien social*. Sous la direction de Sudres JL, Roux G, Laharie M et De La Fournière F. Editions L'Harmattan.
- Le Mouel D (2004). *La personne âgée en art-thérapie. De l'expression au lien social*. Sous la direction de Sudres JL, Roux G, Laharie M et De La Fournière F. Editions L'Harmattan.
- Quadéri A (2013). *Psychologie du vieillissement*. Editions Armand Colin.
- Rodriguez J et Troll G (2001). *Manuel d'Art-thérapie*. Editions Dunod.
- Rozenfeld-Katz D (2010). *Les leçons d'Auschwitz. Exclusions et art-thérapie*. Sous la direction de Sudres JL. Editions L'Harmattan. Collection Psychanalyse et civilisations.
- Simonnet P (1997). *Le conte et la nature*. Editions L'Harmattan.

Sudres JL (2005). *Soigner l'adolescent en art-thérapie*. Editions Dunod.