

L'ACCOMPAGNEMENT À L'ART, PAR L'ART

Marie-Jo GUISSET-MARTINEZ
Gérontologue (Lyon)
guissetmartinez@gmail.com

RESUME : Des initiatives se développent, en France comme ailleurs, qui cherchent à faciliter l'accès des personnes atteintes de troubles cognitifs à des pratiques culturelles et artistiques. Les premières initiatives de pratiques artistiques en gériatrie ont émergé à la fin des années 70. Ni animation, ni art-thérapie, ces démarches engagent, sous différentes modalités, une rencontre entre des personnes malades, des professionnels du secteur médico-social et des artistes et autres intervenants extérieurs voire, du public.

Des initiatives facilitant l'accès à une vie culturelle se multiplient également permettant aux personnes atteintes de troubles cognitifs d'aller au musée ou au théâtre. Outre le plaisir procuré, de telles expériences apparaissent ainsi comme vecteurs de créativité, d'expression d'estime de soi et sont autant d'occasions de rompre la spirale infernale de l'isolement et de l'exclusion. Enfin, pratiques artistiques et participation à la vie culturelle témoignent d'un possible vivre ensemble dans la cité.

Les impacts et enseignements qui se dégagent de ces démarches sont multiples, tant pour les personnes âgées, que pour leurs proches, le grand public, les professionnels et les intervenants extérieurs engagés dans leur réalisation.

Bousculant souvent les cadres, incarnant une conception humaniste de la prise en soin, les expériences présentées lors de cette intervention requièrent des conditions particulières pour démarrer, se développer et perdurer. Retenons en particulier un encadrement initiateur ou facilitateur pour les professionnels impliqués, la création d'un environnement matériel et humain favorable pour les participants et une culture de la coopération entre des acteurs issus de mondes habituellement éloignés.

Faire le pari de faciliter l'accès des personnes atteintes maladie d'Alzheimer à la culture et à des pratiques artistiques relève du défi tant les représentations attachées à ce public sont du registre de l'incompétence, et du sentiment d'inutilité face à la mémoire qui vacille.

Ils ne sont pas légion mais ils existent - soignants, professionnels de l'aide, artistes et bénévoles, qui, depuis de décennies s'engagent dans cette voie. Leurs démarches, cherchant à promouvoir l'éveil de la créativité et à préserver le droit à une vie culturelle, ne revendiquent pas un objectif thérapeutique. Elles s'inscrivent résolument dans une perspective culturelle et

artistique qui, pour autant, ne méconnaît pas les bienfaits du lien social.

Dans un premier temps nous nous intéresserons aux pratiques artistiques que nous qualifions d'innovantes par la manière autre à travers laquelle elles permettent à des personnes malades de pouvoir, grâce au compagnonnage avec un ou plusieurs artistes, pratiquer elles-mêmes un art : peinture, sculpture, écriture... Nous présenterons ensuite des actions visant à faciliter l'accès à la culture et à l'art par la fréquentation de lieux tels que musées et théâtres. Dans un deuxième temps nous mettrons en lumière les effets de ces initiatives singulières

sur les personnes atteintes de troubles cognitifs, sur leurs proches ainsi que sur les artistes et les professionnels de la gérontologie engagés dans leur mise en œuvre.

Pour finir, nous ébaucherons quelques-unes des conditions nécessaires à la réussite de telles actions.

Pratiques artistiques et culturelles de personnes âgées et malades

Favoriser la pratique artistique

Lorsque, dans les institutions et services, des activités sont proposées aux personnes malades, c'est principalement par le biais de l'animation ou de l'art thérapie. Les expériences que nous relatons ici ont pour particularité de permettre à ces personnes de pratiquer un art aux côtés d'un artiste en laissant libre cours à leur créativité et à leur imagination.

Les ateliers de créativité à l'hôpital Charles Foix à Ivry

Evoquons pour commencer l'expérience des ateliers de créativité initiés dans les années soixante-dix par René Laforestrie, psychologue à l'hôpital Charles Foix d'Ivry, expérience qui a sans nul doute inspiré nombre d'initiatives plus récentes. Installer de vrais ateliers d'artistes dans des unités de gériatrie où il n'y aurait ... « *ni leçon, ni art thérapie : l'objectif n'est pas le soin, mais simplement le plaisir ; L'expression par chacun - malades et artistes - de leur personnalité* » (Laforestrie, 1998). Peintres, sculpteurs, graveurs et musiciens¹ partagent leur atelier avec les patients de gériatrie. Aucune contrainte dans cet espace : « *ce ne sont plus des personnes malades, assistées ou soignées, mais des individus qui s'expriment et qui sont libres de faire ou de ne pas faire* » (Laforestrie, 1998).

En 1979, avec l'exposition « Au-delà du regard » au Centre Pompidou, le travail des ateliers de Charles Foix est donné à voir au grand public et il durera plus de vingt ans.

¹ Parmi lesquels : Bernard Colin Cyvoct et Wolf Genzmer peintres, Robert Perot sculpteur, André Fertier musicien, Serge Kania et Faust Cardinali sculpteurs, Anne-Marie Gauthier et Sophie Vigneau Graveurs.

Un atelier d'écriture avec Don Delillo à New York

Partant du constat de l'écrivain Don Delillo pour qui l'écriture est une forme de mémoire, un atelier d'écriture *Lifelines (la bouée de sauvetage)* a été proposé par l'association Alzheimer de New-York à des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer à un stade modéré. La consigne : vivre avec des souvenirs, les donner aux autres, préserver sous une certaine forme une trace de ce que l'on est, a été et voulu être, avant que cela ne s'évanouisse.

Accompagnés par l'écrivain et par Alan Dienstag, psychologue, les participants ont écrit des textes à partir de thèmes suggérés tels que : « je me souviens », « la maison où j'ai grandi », « souvenirs d'été », « ce qu'il m'arrive maintenant ». Alan Dienstag précise² combien il était important d'associer un écrivain à ce projet afin de sortir de « *la bulle* » du soin, pour mettre l'accent sur l'apport de l'artiste auprès des personnes malades. L'expérience s'est déroulée pendant deux ans (1996-1998).

Des artistes viennent travailler dans l'unité Alzheimer à Herisson (Allier)

Depuis la venue des peintres paysagistes à la fin du XIXe siècle, Herisson préserve sa tradition d'accueil artistique : peintres, mimes, marionnettistes et compagnie théâtrale y résident.

A l'occasion de la rénovation de l'Ehpad, l'activité Art thérapie a évolué vers la mise en place d'ateliers à caractère proprement artistique. Conçus comme un espace charnière entre l'établissement et l'unité Alzheimer, les ateliers, ouverts à des artistes locaux, ont fonctionné une fois par semaine.

Le jour de l'atelier une grande table est dressée dans la cuisine de l'unité et les artistes partagent le déjeuner avec les résidents et les professionnels. Ensuite, les artistes commencent à travailler, et tous sont invités à participer, à y assister de loin ou à être simplement là. Interrogée, la direction évoque : « *joie, plaisir, sourires, rires et plus largement toute expression que résidents, professionnels et artistes partagent* ».

² Emission de radio "The On Being Project" entretien avec Krista Tippett, *Alzheimer's and the spiritual terrain of memory*, mars 2015.

Faciliter l'accès à l'art et à la culture

Avec l'apparition de difficultés cognitives, continuer à aller au concert au musée ou au théâtre devient difficile voire impossible.

Les initiatives que nous allons présenter montrent comment le droit à avoir une vie culturelle peut devenir réalité pour des personnes que la crainte de la foule, du bruit et la désorientation éloignent des manifestations et équipements culturels. Encore faut-il, nous y reviendrons, que ces derniers soient partie prenante.

Des visites au Musée : ARTZ (Action Culturelle Alzheimer) à Paris

Avec l'objectif de « *soutenir la possibilité pour les personnes atteintes de continuer à vivre une vie qui ait du sens et de la valeur malgré la maladie* », Cindy Barotte, la fondatrice de ARTZ a, dès 2008, imaginé la mise en place de visites au Musée du Louvre. Pour ce faire elle a développé une méthodologie adaptant le déroulement d'une visite - notamment le parcours dans le musée - et en se fondant sur une brochure d'accompagnement présentant les œuvres.

Pour aller à la rencontre des personnes diagnostiquées avec une pathologie de type Alzheimer, l'association a établi dès l'origine une collaboration avec les structures du secteur médical et social (Consultation mémoire, accueil de jour, etc).

Dix ans après le démarrage de cette expériences plusieurs musées³ situés en région parisienne accueillent ces visites culturelles qui se déroulent en petits groupes de sept personnes malades chacune accompagnée par un bénévole. L'ensemble des bénévoles ainsi que les conférenciers animant les visites ont été au préalable, formés par ARTZ.

Renouer ou découvrir le plaisir d'une visite au musée en sortant de son environnement habituel permet de vivre un bon moment et encourage l'indépendance de la personne malgré la maladie.

Un spectacle d'opérette - The Lowry Theatre à Manchester

Dès le début des années 2000 certains de nos voisins européens⁴ ont été pionniers dans la promotion du concept *Dementia friendly* et dans sa mise en actes. Développer une approche sociétale pour relever les défis liés à la maladie d'Alzheimer par des actions de proximité afin de créer des environnements inclusifs et adaptés, tel est le principe directeur de cette démarche. A l'image des commerces et des services publics, des acteurs du monde de la culture se sont eux aussi emparés du concept.

C'est un grand théâtre de Manchester qui, en 2016, s'appuyant sur l'expertise de l'association locale « Alzheimer », a décidé de monter l'opérette japonaise *The Mikado* : une œuvre connue du public âgé. Un important travail d'adaptation a été nécessaire à la concrétisation de ce projet. Rythme des scènes, longueur des chansons, volume du son et espacement entre les sièges ont été revus. Le livret quant à lui, a été diffusé en grand nombre dans une version simplifiée au sein des groupes de l'association Alzheimer. Durant les semaines précédant la représentation, l'hymne *Singing for the brain*⁵ a été répété par les différentes chorales de sorte à créer un moment de communion entre les participants à l'ouverture de l'évènement. Enfin, pendant le spectacle, les portes de la salle sont restées ouvertes pour faciliter les allers et venues des spectateurs alors accueillis sur le seuil par des employés du théâtre et des bénévoles de l'association.

Cette première expérience à Manchester, après un évènement similaire à Leeds, a connu un grand succès. Selon la même démarche un nouveau spectacle musical a été créé en juillet 2018.

Pouvoir aller au spectacle comme tout le monde est possible lorsque les conditions sont réunies pour créer un environnement matériel et humain adapté dans l'esprit de « *Dementia friendly* ».

³ Parmi lesquels : le musée du Louvre, le musée du Quai Branly, le Château de Versailles, le Centre Pompidou, le Grand Palais, Le musée d'Orsay...

⁴ Allemagne ; Belgique, Royaume-Uni

⁵ Un chant pour le cerveau

Des pratiques innovantes : enseignements et conditions de réussite

Que produisent les actions innovantes comme celles exposées dans ce qui précède et quels enseignements en tirer dans la mise en place d'initiatives du même type ? Pour répondre à cette interrogation nous avons choisi de rendre compte des effets de l'art et de la culture sur les acteurs concernés. Enfin nous évoquerons certaines des conditions nécessaires à la réussite de ces démarches.

L'intérêt de l'art et de la culture pour ...

... Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

Présumées incompetentes et bien souvent exclues de la vie sociale du fait d'une maladie de type Alzheimer, elles retrouvent de l'énergie et même le courage d'entreprendre une activité artistique comme ce fut le cas à Herisson ou encore à Charles Foix d'Ivry. Le peintre Bernard Colin Cyvoct écrit : « *Dans l'atelier, ces personnes trouvent encore la force d'interroger la vie, laissant des traces d'elles-mêmes sur des feuilles et des toiles blanches. Avant de disparaître. Sans autre attente que la présence qu'elles mettent à jour. Sans vanité* » (Laforestrie, 1998). Imaginaire et créativité sont à l'œuvre suscitant l'estime de soi.

Un participant de l'atelier d'écriture *Lifelines* déclare « *Lorsque nous sommes ensemble, nous oublions que nous ne nous souvenons pas* » et Alan Dienstag poursuit « *Ceci est une déclaration de guérison, non pas du trouble biologique et cellulaire, mais du trouble humain, le trouble de la personne généré par la maladie d'Alzheimer* » (Guisset-Martinez, 2006).

Écoutons le témoignage des bénévoles de l'association ARTZ accompagnants des personnes malades lors des visites au Musée.

L'une déclare : « *Quand je vais chercher Louissette, elle est toujours très motivée et curieuse de visiter un musée. Elle a envie d'aller voir de belles choses et de ne pas rester chez elle à ruminer* ». Un autre explique : « *J'ai vu dans le regard des personnes que j'accompagnais une plénitude, un bonheur d'être là, de pouvoir interagir et d'être reconsidérées dans sa vie et*

dans son quotidien » (Artz, 2018). Autant d'aspects qui améliorent l'estime de soi.

En effet, lors de nos rencontres dans les établissements et services où l'art et la culture ont droit de cité, nous avons pu apprécier les effets positifs de ces pratiques sur les personnes atteintes de troubles cognitifs. Leur donnant l'opportunité de découvrir un univers parfois méconnu et de participer, même ponctuellement, à la vie sociale, elles suscitent du plaisir et la satisfaction d'exister dans le regard de l'autre.

... Les proches

Lors d'expositions présentant les œuvres réalisées par des résidents d'une unité Alzheimer en Ehpad c'est, en premier, l'incrédulité qu'expriment les proches découvrant les tableaux ou collages réalisés par leurs parents : « *Ce n'est pas lui qui a pu faire cela !* » ; « *Elle n'en est pas capable!* ». On comprend alors le sentiment de fierté ressenti par la personne âgée en difficulté cognitive pointant avec insistance un des travaux exposés. Des capacités insoupçonnées sont révélées et cela s'avère fort valorisant pour la personne concernée et reconfortant pour ses proches. En témoignent les propos d'une épouse dont le conjoint malade participe aux visites de musées organisées par Artz : « *Cette sortie me libère moi et me détend, car je le sais heureux. Je préfère être en dehors de l'activité, cela le rend plus indépendant.* » (Guisset-Martinez, 2006).

... Les artistes et intervenants extérieurs

Après, pour certains, un temps d'appréhension à l'idée d'une activité avec ou auprès de personnes malades, artistes et intervenants du monde de la culture sont favorablement impressionnés par la rencontre. Ainsi, Bernard Colin Cyvoct raconte :

« *Je voudrais simplement essayer de parler de la grande chance que j'ai comme homme, comme peintre, de me retrouver chaque jour à pouvoir partager mon espace de travail avec des êtres qui ont pleinement conscience que le temps leur est compté* ». Wolf Genzmer, lui aussi artiste à Charles Foix d'Ivry affirme quant à lui : « *En travaillant dans mon atelier à l'hôpital, des peintures se sont élaborées à côté de moi. Non pas celles d'une école genre "peinture du quatrième âge"- ça n'existe pas ! J'ai vu naître*

des œuvres aussi diverses qu'affirmées, fortes et inclassables ». (Guisset-Martinez, 2006).

A Manchester la troupe de chanteurs s'attendait à une salle animée : les artistes ont été stupéfaits devant les cris de joie et les acclamations du public peut-on lire dans un compte-rendu (Miller, 2017).

À propos de l'atelier d'écriture *Lifelines* à New-York, Alan Dienstag souligne que les participants leur ont beaucoup appris, à Don DeLillo et à lui-même, sur le pouvoir de l'écriture, sur la nature de la mémoire et la perte de celle-ci.

... Les professionnels du soin et de l'accompagnement

Leurs réactions sont diverses : à Charles Foix d'Ivry l'artiste Alain Cyvoct évoque « *l'indifférence, parfois courtoise, des blouses blanches, efficaces et attentives, confrontées à un univers auquel elles n'étaient pas préparées ; un atelier de peinture sans contrainte* ».

Si de telles attitudes se manifestent encore de nos jours, nombre d'initiatives que nous avons observées montrent que la mise en place d'activités artistiques permet la plupart du temps aux professionnels de voir la personne avant la maladie. C'est le cas lorsqu'au retour d'une visite de musée ou d'un spectacle ils voient ceux qu'ils connaissent comme passifs, anxieux et désorientés, brandissant le livret de l'évènement les yeux brillants de joie. A Herisson, durant le temps d'atelier avec l'artiste, le personnel participant à l'activité se trouve dans une position d'égalité avec ceux qu'il accompagne au quotidien. Rires et sourires nous racontent-ils. Changement de rôle, remise en cause des représentations, des soignants sont amenés à changer de regard.

Conditions de réussite : des aspects à considérer

Innovantes non par la nature de l'activité mais par la singularité de la démarche de coopération entre des acteurs et partenaires de deux univers différents, ces initiatives se révèlent par ailleurs riches de sens. Introduire l'art et la culture au sein d'institutions sanitaires ou médico-sociales n'est toutefois pas une entreprise facile à mener à bien. Elle peut se heurter à des résistances du

fait de la surcharge de travail, des routines ou par crainte de la nouveauté. Direction ou équipe d'encadrement veilleront à instaurer une phase de sensibilisation au projet à l'intention du personnel qui sera impliqué sans omettre une plus large information au sein de la structure (autres services, autres métiers, et familles etc.). Ces prérequis faciliteront l'adhésion et créeront les conditions de la mobilisation nécessaire au bon déroulement de la démarche. Il s'agira également de soutenir l'équipe ou le service engagé dans l'action, soutien qui ne saurait être ponctuel.

Pour ce qui est des intervenants extérieurs au monde de la santé tels que les conférenciers des musées ou le personnel d'un équipement culturel, il peut s'avérer utile de leur proposer une information rudimentaire pour faciliter la rencontre avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Nous avons pu constater l'importance de veiller, tout au long du déroulement de l'expérience, à la bonne articulation entre l'institution porteuse du projet et les intervenants extérieurs (artistes, conférenciers, bénévoles, familles) afin que les dynamiques engagées opèrent tout au long de son déroulement, et au-delà.

Le caractère financier est un des aspects à prendre en compte pour assurer le bon démarrage ou la poursuite d'une opération. A cet égard, soulignons l'intérêt des appels à projets annuels du programme *Culture et santé* du ministère de la culture mis en œuvre à l'échelon régional par les Directions régionales de la culture et Agences régionales de la santé (DRAC) en collaboration avec les ARS. Il vise à encourager les logiques de coopération basées sur de véritables projets artistiques et culturels distincts de l'animation ou de l'art thérapie. De plus, les initiatives retenues dans le cadre de l'appel à projets peuvent bénéficier de subventions. Des Fondations⁶ ou organismes philanthropiques sont susceptibles de soutenir des actions en lien avec des artistes contribuant en particulier au bien-être, à la socialisation des personnes âgées et préservant leur insertion dans le territoire de proximité.

⁶ *Fondation de France ; Fondation Médéric Alzheimer ; Fonds Transmission et Fraternité etc.*

Pour finir, évoquons l'importance d'une stratégie de communication externe via les media locaux ou professionnels ou tout autre support afin de valoriser les personnes impliquées et la qualité de la démarche entreprise. Faire savoir ce que l'on fait bien permet plus facilement de solliciter des partenaires et des financeurs.

Conclusion

L'apparition de la maladie d'Alzheimer entraine bien des bouleversements dans la vie de la personne qui se sent ou se met à l'écart, bouleversements qui signent trop souvent la fin des loisirs et de sa vie sociale. Les changements interviennent également dans la sphère familiale dont les membres, aux prises avec le désarroi et l'épuisement, ont tendance à éloigner leur parent malade du regard condescendant ou irrité des autres.

Bousculant souvent les cadres, incarnant une conception humaniste de la prise en soin, les initiatives que nous avons présentées apportent un sérieux démenti aux idées reçues sur les personnes atteintes de troubles cognitifs.

La fréquentation de lieux culturels ou l'intervention d'artistes en milieu institutionnel peut constituer une réelle aventure. Tous - résidents, professionnels et intervenants extérieurs - font la découverte d'un environnement jusque-là inconnu, parfois craint, cheminant ensemble et dépassent leurs réticences.

Assurer la réussite de telles pratiques requiert des conditions particulières pour démarrer, se développer et perdurer. Retenons en particulier un encadrement initiateur ou facilitateur pour les professionnels impliqués, la création d'un environnement matériel et humain favorable pour les participants et une culture de la coopération entre des acteurs issus de mondes habituellement éloignés.

Accompagner à l'art et par l'art est une des voies apportant une significative valeur ajoutée à la vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de ceux qui les entourent ou qui sont amenés à les rencontrer au cours de ces activités. N'est-ce pas là, une belle façon de faire émerger le changement de regard indispensable à l'insertion de ces personnes à la vie locale et citoyenne ?

Bibliographie :

- Artz (2018) en ligne : <http://www.actionculturellealzheimer.org/personnes-malades-familles/>
- Guisset-Martinez M-J, Migliore L, Villez M. (2006). Guide repères-Accompagner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de troubles apparentes. Fondation Médéric Alzheimer Ed, Paris, 167p.
- Laforestrie R. (1998). Art et animation radiophonique ; l'expérience de l'hôpital Charles Foix d'Ivry sur Seine (94), Gérontologie et société : Art et vieillissement ; 87 : .
- Miller R (2017). Dementia friendly performances at The Lowry Theatre. en ligne : <http://dementia.stir.ac.uk/blogs/dementia-centred/2017-09-07/dementia-friendly-performances-lowry-theatre>