

**RAPPORT ANTHROPOLOGIQUE
DE
L'ETUDE**

*« Evaluation des effets de l'atelier de contes auprès de personnes
institutionnalisées atteintes de maladie
d'Alzheimer évoluée »*

Emmanuelle Saucourt

mai 2009

Association Confluences

1. PRÉSENTATION

Le présent rapport propose les résultats d'une recherche-évaluation portée par l'association Confluences, en partenariat scientifique avec le Professeur Louis Ploton Professeur de Gérontologie à l'Institut de Psychologie, Université Lumière Lyon 2, concernant *l'Evaluation des effets de l'atelier de contes auprès de personnes institutionnalisées atteintes de maladie d'Alzheimer évoluée.*

J'ai mené l'axe anthropologique sur les différents sites de la recherche au cours des années 2007-2008 en étroite collaboration avec le laboratoire de psychologie *Santé, Individu, Société* auquel participe le Professeur Ploton, la coordonnatrice de la recherche et conteuse Madame Véronique Aguilar et les équipes des professionnels de soin du terrain. Je tiens ici à remercier celles et ceux qui ont accepté de m'ouvrir leurs services et qui ont bien voulu me confier leurs mots et leur regard sur leurs expériences lors des entretiens.

Avec cette étude anthropologique d'ateliers contes, nous n'évaluerons pas les stimuli cognitifs, comportementaux, sensoriels ou moteurs, mais nous tenterons de dresser un constat des effets de l'imaginaire et du symbolique éveillé par le conte chez le patient, dans son contexte particulier d'énonciation.

Cette approche se propose donc de vérifier dans quelle mesure l'action culturelle conte développée au sein d'unités de soin spécifiques Alzheimer, dans des établissements de santé ou des unités d'hébergement classiques accueillant des malades atteints de maladie d'Alzheimer (MA), peut contribuer à **améliorer la qualité du soin et la qualité de vie, susciter de nouvelles coopérations professionnelles, améliorer la nature de la relation soignants/soignés/famille**, bref, contribuer à optimiser la prise en charge non médicamenteuse des patients.

Présentée comme une **recherche-évaluation**, cette étude nous a très vite conduit à faire le constat que nous réalisons par là-même une **recherche-explorative** sur un domaine encore assez peu examiné : les thérapies non médicamenteuses du type action culturelle en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer évoluée. Nous entendons par cet anglicisme « explorative » une recherche qui se doit de révéler de façon précise et méthodique les éléments spécifiques des dispositifs observés pour permettre à d'autres recherches de voir

le jour à partir de ces constats. Nous ne chercherons pas à définir notre appréciation du terme d'**évaluation** qui pose souvent problème aux chercheurs en sciences humaines, car il induit un jugement graduel hiérarchisant. Nous sommes bien conscients que toute action induit un processus d'évaluation des choses et des gens, car nous ne pouvons pas vivre sans repères, sans comparer et rapprocher pour les comprendre les choses que nous voyons, sentons, touchons, découvrons... Mais là où évaluer induit une notion de mesure normalisatrice, nous préférons orienter notre démarche sur les référents retenus lors d'une observation et d'une analyse aussi systématique et objective que possible de la conception, de la mise en œuvre et des effets des ateliers conte.

Après un rappel du contexte historique et institutionnel de cette recherche, nous ferons un point sur la méthodologie employée, tant pour permettre une meilleure compréhension des données recueillies, que pour présenter notre posture de recherche. Quelques précisions sur les notions de mémoire et de conte d'un point de vue anthropologique nous permettront de mieux apprécier les résultats obtenus lors de cette étude.

1.1. Rappel du contexte de la recherche

Le projet est né de l'expérience de plusieurs années en unité de soin pour personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer d'une conteuse professionnelle, Véronique Aguilar, formée et rattachée au Centre Méditerranéen de Littérature Orale d'Alès dans le Gard. C'est à partir de ses constatations empiriques, qu'elle a instigué ce travail de recherche pour qu'enfin les scientifiques valident un travail de terrain probant.

La démarche est en soi remarquable, si l'on prend en compte son chemin. Le plus courant dans la démarche d'un projet de recherche est celui de la demande institutionnelle ou la réponse à une préoccupation de chercheur. Cette étude tire une grande part de son caractère innovant et pertinent de son historique : ce sont les professionnels de terrain (conteur) qui ont cherché à faire valider une pratique auprès des malades, que leur expérience leur a révélée probante.

C'est dans ce cadre que je suis intervenue pour observer et analyser les mécanismes des ateliers contes pour les patients atteints de la MA, sur le dispositif mis en place par les conteurs. Quoi de plus près du réel, que l'attente d'expertise de ceux et celles qui sont sur le terrain ? Quel meilleur cadre pour l'exercice d'une anthropologie du proche ?

La procédure de travail de l'ethnologie appliquée à notre propre culture est différente de celle de l'ethnologie pratiquée chez "l'autre lointain", dans les pays dits « exotiques ». Ici, l'autre est notre voisin. Le discours que produit l'anthropologue l'implique directement, car la pertinence du regard de l'anthropologue réside dans sa capacité à éclairer la diversité et à rendre compte de dialectique complexe dans le quotidien. Il est confronté à des questions qui concernent de près nos concitoyens – ici le bien-être de leurs aînés - et sur lesquelles il cherche à donner un éclairage accessible à tous.

L'étude a été réalisée sur 4 sites institutionnels du Languedoc-Roussillon, dans des unités spécifiques Alzheimer ou des unités d'hébergement classiques, accueillant des malades atteints de MA ou d'affections apparentées, pendant deux années.

1.1.1.Cadre Scientifique

L'interdisciplinarité du projet est née de la nécessité de croiser les regards autour d'une préoccupation commune : vérifier dans quelle mesure l'action culturelle conte développée au sein d'unités de soin spécifiques Alzheimer, dans des établissements de santé ou des unités d'hébergement classiques accueillant des malades atteints de maladie d'Alzheimer, peut contribuer à améliorer la qualité du soin et la qualité de vie des patients. Nous nous sommes donc attelés conjointement à analyser les ateliers contes proposés, par le versant « groupe » pour la psychologie et par le versant « conte » pour l'anthropologie. Cette double expertise permettant une approche plus complète des mécanismes et des phénomènes observés par les acteurs de terrain (conteurs et soignants).

Le travail d'investigation anthropologique s'est conformé aux exigences du protocole psychologique.

L'étude a porté sur 24 patients par établissement et par an soit 192 patients (environ), institutionnalisés depuis au moins 3 mois dont la probabilité de décès est inférieure à 20%, atteints de maladie d'Alzheimer (MA) ou de démence mixte (DM), à un stade sévère de leur affection (score au MMSE de Folstein compris entre 8 et 12), répartis en 2 groupes par tirage au sort :

- Un groupe conte : sujets bénéficiant d'une douzaine de séances de contes pendant 6 mois (une séance toutes les 2 semaines)

- Un groupe contrôle : sujets bénéficiant de la prise en charge habituelle dans l'institution et servant de groupe témoin

Les critères d'exclusion concernaient :

- les patients dont l'espérance de vie était compromise à quelques mois par les pathologies associées
- les patients porteurs de déficits auditifs et visuels sévères
- les patients dont le comportement était très opposant

L'étude a été réalisée sur 4 sites institutionnels du Languedoc Roussillon, dans des unités spécifiques Alzheimer ou des unités d'hébergement classiques, accueillant des malades atteints de MA ou d'affections apparentées :

- le service de Gériatrie Clinique du Centre Antonin Balmes et du Centre Bellevue au CHU de Montpellier (Pr C Jeandel, chef de service)
- le centre Serre Cavalier du service de Gériatrie et Prévention du Vieillissement du CHU de Nîmes (Dr D Strubel, chef de service)
- le service de soin de longue durée de l'hôpital local de Pont St Esprit (Dr B Gabbaï, médecin responsable)
- la maison de retraite EHPAD "Les Œuvres et Institutions des Diaconesses de Reuilly-Sud Est" sites des Châteaux de Montvaillant et de la Bahou à Boisset Gaujac, et à Anduze dans le Gard (Dr. P Racano et Dr. Laffon, médecin coordonnateur)

1.1.2. Contexte institutionnel des ateliers conte

Il est important de noter que les quatre sites retenus ne sont pas de même facture. Leur politique de soin et leur fonctionnement ne sont pas les mêmes. Nous ne présenterons pas ici une étude comparée des schémas institutionnels pour la mise en place d'atelier conte, mais nous proposerons un aperçu du contexte institutionnel dans lequel ils se sont mis en place. Par contre nous soulèverons au cours de ce rapport les différences organisationnelles et de

déroulement qui ont directement influencé le déroulement des ateliers et eu une incidence sur les participants.

Voici la fiche d'identité des structures qui ont accueillies cette étude :

Centres Hospitaliers Universitaires

CHU de Montpellier (Pr C Jeandel, chef de service):

Deux services de long séjour : le service de Gériatrie Clinique du Centre Antonin Balmes (160 lits) et le Centre Bellevue (116 lits)

CHU de Nîmes (Dr D Strubel, chef de service) :

Deux services de long séjour : le centre Serre Cavalier du service de Gériatrie et Prévention du Vieillessement et le Centre Raymond Ruffi, siège du centre des consultations de la mémoire et d'évaluation. (500 lits en tout).

Hôpital local :

Le service de soin de longue durée de l'hôpital local de Pont St Esprit (Dr B Gabbai, médecin responsable) (244 lits)

En ce qui concerne les hôpitaux, les ateliers se sont inscrits dans le cadre conventionné des programmes « culture à l'hôpital », dont la mission fixée par la convention signée entre ARH-DRAC s'emploie à œuvrer au bien-être des patients, à la mise en place de coopérations entre professionnels et à une inscription plus forte de l'hôpital dans son environnement.

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

La maison de retraite EHPAD "Les Œuvres et Institutions des Diaconesses de Reuilly-Sud Est" sites des Châteaux de Montvaillant et de la Bahou à Boisset Gaujac, et à Anduze dans le Gard (Dr. P. Racano et Dr. Laffon, médecin coordonnateur). Organisme privé. 45 lits d'accueil.

La réforme des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes a été initiée par la loi du 24 janvier 1997, modifiée par la loi du 20 juillet 2001 et leurs décrets d'application. Cette réforme est souvent dénommée "réforme de la tarification", mais elle

porte sur beaucoup d'autres domaines, en particulier la qualité des prestations offertes par les établissements. Il est intéressant de relever que les ateliers conte ont élargé au budget de l'animation, pris en charge par le tarif hébergement, qui recouvre l'ensemble des prestations relatives à l'administration générale ; l'accueil hôtelier ; la restauration ; l'entretien ; l'animation de la vie sociale.

1.2. Parcours méthodologique

1.2.1. Périodes de la recherche

Cette étude s'est déroulée sur deux périodes :

- année 2006 – 2007
- année 2007 – 2008

Lors de chaque année, quatre lieux ont constitué le terrain de recherche sur une durée de 6 mois.

- Première période

Nîmes : Service Raymond Ruffi

Pont Saint Esprit : hôpital local services des lilas, jonquilles, aubépines, des oliviers (cantou), des floralies

Montpellier : Service du centre Bellevue

Anduze : EHPAD service Montvaillant

- Deuxième période

Nîmes : Service les Cèdres au centre de Serre Cavalier

Pont Saint Esprit : hôpital local services des lilas, jonquilles, aubépines, des oliviers (cantou), des floralies

Montpellier : Service du centre Balmès

Anduze : EHPAD service de La Bahou

La même méthode a été mise en place pour les deux périodes. Un rapport intermédiaire de données a été rédigé entre ces deux périodes, comme rendu de données de

mi-parcours à titre d'information, qui a permis de réajuster certaines hypothèses pour la deuxième période de l'étude.

1.2.2. Etapes de la recherche

- 1^{ère} étape : étude ethnographique préparatoire du contexte
 - Topographie des lieux
 - Observations exploratoires de l'organisation et fonctionnement des divers lieux
 - Visite des services et rencontre des équipes lors des relèves
 - Rencontre du personnel impliqué dans le projet (cf. liste en annexe)

- 2^{ème} étape : opérationnalisation des ateliers
 - Organisation de la mise en place des ateliers avec la coordinatrice du projet
 - Travail de lien et de médiation entre les différents acteurs en présence (soignants, conteurs, chercheurs)
 - Réunions préparatoires et de présentation avec les équipes de personnel soignant des services

- 3^{ème} étape : recueil des données anthropologiques
 - Observation systématique des ateliers conte sur une fréquence d'une fois sur deux.

Tous les ateliers auxquels j'ai assisté ont été enregistrés sur magnétophone.

Méthodologie utilisée pour l'observation : notation systématique :

- du plan d'installation des ateliers
- du temps imparti à chaque séance
- du statut de chaque personne présente (réfèrent, conteur, patient, chercheur, famille, soignant, auditeur libre)
- des contes énoncés
- des événements extraordinaires avant et pendant les ateliers
- des attitudes et réactions inhabituelles des participants aux ateliers

- Conduite et participation au débriefing autour de la grille d'observation du groupe fournie par la coordinatrice de la recherche, avec le référent et le conteur. (Cf. grille en annexe)
 - Conduite des entretiens, à canevas fixe, avec :
 - les référents soins (Aides-soignantes, infirmières, animatrices, psychologue) et la psychologue référente du projet
 - avec les cadres référents des services concernés par la recherche
 - avec les conteurs
 - avec les familles ou par questionnaires quand l'entretien n'était pas possible
- 4^{ème} étape : rendu et valorisation de la recherche
- Traitement qualitatif des données recueillies (entretiens, observations, questionnaires)
 - Rédaction d'un rapport terminal
 - Valorisation de la recherche (journée d'études, colloque international, articles)
 - Retour sur expérience avec certains référents et conteurs

1.2.3. Questions de méthode

- Concernant l'observation

Bien que l'observation ne soit pas une technique de recherche véritablement codifiable, elle n'en demeure pas moins exigeante. La difficulté vient essentiellement de la posture de l'observateur dans un espace déterminé avec une perspective limitée, un statut défini dans le système et lui-même nœud d'interactions personnelles.

Certaines règles dans cette méthode de recueil sont à poser au départ, notamment un éclairage sur la posture adoptée par l'observateur.

Partant du postulat que l'acte de voir, informé par des modèles culturels, est étroitement lié à celui de prévoir et de revoir, la connaissance n'est souvent rien d'autre dans

ces conditions qu'une reconnaissance de ce que l'on savait déjà. Voir, c'est la plupart du temps, par mémorisation et anticipation, espérer trouver ce que nous attendons et non ce que nous ignorons et redoutons, à tel point qu'il peut nous arriver de ne pas croire à ce que nous avons vu (c'est-à-dire de ne pas voir) si cela ne correspond pas à notre attente. Comme l'écrit Pierre Francastel dans l'Etude de sociologie de l'art¹: « on ne voit que ce que l'on connaît, ou du moins ce que l'on peut intégrer à un système cohérent. » Cette idée d'une vision saturée et satisfaite d'une évidence béate du monde, qui pourrait saisir dans la répétition du visuel et la reproduction du langage, est le contraire du regard du chercheur en sciences humaines : un regard questionnant, qui part à la recherche de la signification des variations.

Mais si la perception en sciences humaines est bien de l'ordre du regard, il ne s'agit pas de n'importe quel regard. C'est la capacité de bien regarder et de tout regarder, en distinguant et en discernant ce qu'on voit, qui est ici mobilisée et cet exercice – à l'opposé de ce que l'on perçoit « en un clin d'œil », de ce qui « saute aux yeux » - nous frappe. Seule la distance par rapport à notre objet d'étude permet ce constat : ce que nous tenions pour naturel, nos comportements, notre langage, notre façon de penser, est en fait culturel. Rivés à notre culture, nous sommes myopes quand il s'agit de la regarder. Seul l'expérience de la rencontre, de l'altérité, nous engage à voir ce que nous n'aurions même pas pu imaginer, tant notre attention a du mal à se fixer sur tout ce qui nous est tellement habituel que nous finissons par estimer que « cela va de soi ». Il faut donc attacher son regard à l'infiniment petit : les gestes, les paroles, les attitudes..., percevoir les interactions, les liaisons des êtres entre eux, des êtres avec le monde et les objets qui les entourent.

Voilà la posture que j'ai adoptée pour ce travail d'observation participante continue armée (magnétophone), mon observation ayant pour but de porter un diagnostic pour guider l'action et l'évaluer.

Concernant l'objectivité de l'observation souvent questionnée lors de recherche anthropologique, je me permets de rappeler que nous ne sommes jamais des témoins objectifs observant des objets, mais des sujets observant d'autres sujets au sein d'une expérience dans laquelle l'observateur est lui-même observé. Si être c'est percevoir, comme nous l'enseigne l'approche phénoménologique du regard, on peut dire avec Merleau-Ponty que nous sommes des « voyants-visibles ». L'idéal qui est visé, c'est de passer des regards croisés aux regards partagés. Les regards partagés consistent en une attitude de rupture avec une conception asymétrique de la science, fondée sur la captation d'informations par un observateur absolu,

¹ Pierre Francastel dans l'Etude de sociologie de l'art, Paris, Denoël, 1970

qui surplomberait la réalité étudiée sans en faire partie. Il n'existe pas de recherche en science humaine sans confiance et sans échange. Mais la confiance et l'échange ne sont pas des données consubstantielles à la recherche, elles nécessitent que les partenaires en présence arrivent à se convaincre de l'apport réciproque d'une mise en commun dans un lieu et un temps donnés d'une pratique et d'un regard.

Ainsi observateur et observé participent simultanément à la création d'une situation particulière qui est celle de la recherche. Comme le physicien met en contact des molécules, le chercheur en observation, par sa présence, crée le cadre de son observation.

➤ Concernant les entretiens

L'entretien de recherche est une technique qui était indiquée dans cette démarche pour explorer les motivations profondes des individus et découvrir, à travers la singularité de chaque rencontre, des causes communes à leurs agissements. C'est pour ces raisons qu'il a été utilisé pour aborder un domaine encore largement méconnu (un atelier contes comme thérapie non médicamenteuse), pour se familiariser avec les gens visés, et pour recueillir le point de vue des acteurs impliqués dans le programme. J'ai cherché, par la méthode d'entretien non seulement à établir des faits, mais à saisir les significations données par les personnes aux situations qu'elles vivaient.

La caractéristique principale de l'entretien est qu'il constitue un fait de parole. En quelque sorte comme le dit Bourdieu, « une improvisation réglée », improvisation parce que chaque entretien est une situation singulière de parole, un parcours tissé entre l'interviewer et l'interviewé, susceptible de produire des effets de connaissances particulières et réglées car il demande un certain nombre d'ajustements qui constituent à proprement parler la méthode.

L'approche anthropologique tend, par ailleurs, à envisager les phénomènes sociaux en insistant particulièrement sur deux de leurs caractéristiques essentielles : leur nature partiellement inconsciente et leur dimension symbolique. A ce titre, comme le signalait Lévi-Strauss dans son commentaire de l'œuvre de Mauss, la vocation totalisante de l'ethnologie s'exprime aussi en ce qu'elle tente de saisir à la fois les phénomènes collectifs et les expressions individuelles.

Ainsi le choix s'est fait sur l'entretien semi-directif, où l'enquêteur connaît tous les thèmes sur lesquels il doit obtenir les réactions de l'enquêté, mais dont l'ordre et la manière par lesquels il les introduira sont laissés à son jugement. Cet entretien, appelé également à canevas, se présentait pour moi comme un juste équilibre. Il m'a permis de laisser une liberté de parole, tout en exerçant un contrôle sur ce qui était dit, assuré par un canevas construit à partir de mes hypothèses de travail. Il était donc approprié pour approfondir l'expérience des ateliers conte, et vérifier l'évolution et les répercussions de cette expérience.

1.2.4. Référentiels et indicateurs utilisés pour l'évaluation

Il n'a jamais été question pour nous lors de ce projet d'évaluer si les ateliers contes « marchaient » non avec les patients, s'ils intéressaient ou non les équipes soignantes. On a assez entendu « *de toute façon, du moment que l'on s'occupe d'eux, ça va mieux* », « *ça ou autre chose ! du moment que ça les distrait un peu* », « *vous pensez que l'on a que cela à faire que d'écouter des contes !* ». L'évaluation de l'effet des ateliers s'est appuyé sur des référentiels permettant d'**éclairer les mécanismes** qui permettaient le mieux-être des patients, en dégagant des indicateurs tels que **la qualité d'écoute**, **le retour à la parole** et la création d'un **cercle d'écoute**.

2. QUESTIONS DE MEMOIRE, DE CONTE ET D'ANTHROPOLOGIE

Il est plus habituel en anthropologie d'aborder la mémoire d'un point de vue des sociétés et des cultures, que d'un point de vue individuel. D'ailleurs, le monde contemporain est travaillé par ce qui ressemble à un mnémotropisme profond : dévotion patrimoniale, commémorations multiples, célébrations, anniversaires, obi généalogiste, biographie et récits de vie, retour aux sources et rituels plus ou moins revisités etc. Tous ces actes posés comme des marques dans le temps et l'espace d'une civilisation, tracent sans discontinué les contours d'une peur sourde et grandissante de l'humanité : celle de l'oubli.

Sans mémoire l'être humain ne s'ancre plus dans le réel, ne s'accroche plus à une histoire, à une culture, son identité s'évanouit. Sa pensée, sa capacité conceptuelle ne trouvent plus de support à son épanouissement. Pour l'individu, la mémoire est un fil tissé en amont, qu'il tricote pour l'avenir, pour laisser une trace, apporter une pierre. C'est ce qui le nourrit, inscrit tout son corps dans une temporalité et dans un espace. Lorsque vous lisez la première

phrase de la recherche : « Longtemps je me suis couché de bonne heure », quoi de plus banal. Son pouvoir envoûtant se niche dans sa capacité à réveiller la mémoire, à réveiller la mémoire inscrite dans le corps des sensations enfantines du moment du coucher, les prémisses de la construction de notre mémoire individuelle.

Alors, si la mémoire est essentielle à l'individu à tous les instants de sa vie privée, elle joue un rôle encore plus grand dans la vie sociale. Sans la mémoire, plus de contrat, d'alliance ou de convention, plus de promesse, plus de fidélité, plus de lien social, plus d'identité individuelle et collective, donc plus de société. L'écriture est née sur cette nécessité vitale de faire trace dans l'histoire d'une culture, d'inscrire de manière indélébile les fondements, le pacte originel d'une société, pour permettre une transmission, comme garant de la cohésion.

Parce qu'elle est au principe de la transmission, la mémoire est au fondement de la culture et de la société.

Les pathologies qui touchent à la mémoire effraient autant les individus que le collectif. Comment parler de l'oubli ? Est-ce un vide, un manque de ... ? Lévi-Strauss² soutient que l'oubli est moins un défaut de communication avec autrui qu'avec soi-même : « oublier c'est manquer de dire à soi-même ce qu'on aurait dû pouvoir se dire ». Pourtant, souvent, comme le note à juste titre Roger Bastide³, « les oublis sont souvent des vides plein de quelque chose ». La mémoire oublieuse n'est pas toujours un champ de ruine, elle peut être le départ de nouvelles constructions. L'oubli peut être de l'ordre de la déconstruction pour un nouveau départ individuel ou collectif. Toujours est-il que l'oubli est le corollaire de la mémoire, non que nous devions les opposer : ils vont de pair, dans un équilibre plus ou moins précaire. Chaque jour notre cerveau s'emploie à oublier des informations inutiles, embarrassantes, condition nécessaire à la construction de la mémoire. Il n'existe pas d'atelier d'oubli ou des arts de l'oubli comme il existe des arts de la mémoire. Pourtant toute vie humaine est un apprentissage de l'oubli par la perte active : de la jeunesse, de ses amis, de ses parents, de ses illusions, de la vie. La peur de la perte de la mémoire est viscéralement attachée à la peur de la mort, de la disparition. Si l'on marque, on perdure. Une culture qui fait trace perdure dans le temps, fait trace dans l'histoire.

Les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer entrent en écho avec cette peur sourde de l'homme et de la société : la disparition. Plus que la personne malade c'est sa déficience mémorielle qui effraie, miroir sans reflet pour son entourage et pour la société. Une

² Claude Lévi-Strauss, *Anthropologie structurale II*, Paris, Plon, 1973.

³ Roger Bastide, *Sociologie des maladies mentales*, Éditions Flammarion, 1965

personne qui s'échappe du cadre, qui échappe aux règles sociales, aux usages, à la communication. Bref, qui sort du collectif pour entrer dans une temporalité sans repère et sans norme. Une personne « asociétale », comme on peut être apatride. Que reste-il pour échanger, quel terrain commun s'il n'y a plus de mémoire commune ? Comment se mettre en résonance pour les sortir de l'isolement où les enferme l'oubli ? Il semblerait que le conte ait trouvé la voie. La voix ?

Les travaux réalisés par Nadinde Decourt et Odile Carré⁴ avec des groupes interculturels ouvrent cette voie du conte comme objet déclencheur de réminiscences.

« La littérature orale est une littérature qui se transmet par le bouche-à-oreille, dans l'instant de la performance ; elle est constitutive d'une mémoire collective de la longue durée, sorte de répertoire localisé et pourtant sans frontière, que l'Unesco dénomme patrimoine oral et immatériel de l'humanité. »

2.1. Art et soin

Je tiens ici à éclairer un élément essentiel qui fait la spécificité du projet. Les ateliers sont conduits non pas par un thérapeute ou par une animatrice, mais par un professionnel du conte, un artiste. Nous ne sommes ni dans un atelier de psychothérapie ou de sociothérapie comme définit par le professeur L. Ploton⁵, ni dans un atelier d'art-thérapie. Nous n'avons pas l'habitude de penser que la personne âgée, plus encore la personne âgée dépendante, puisse participer pleinement à la création artistique, que leurs pratiques ne se réduisent pas à des activités d'ordre thérapeutique ou occupationnel. C'est pour cela qu'il nous est apparu nécessaire de bien dissocier deux approches différentes : celle de l'art-thérapie et celle de la création artistique.

2.1.1. L'art-thérapie : la définition habituelle est la suivante

« accompagnement thérapeutique des personnes en difficulté (psychologique, physique ou sociale), à travers leurs productions artistiques (oeuvres plastiques, sonores, théâtrales, littéraires, dansées, etc.). Ce travail qui prend nos vulnérabilités comme matériau permettant au patient de se recréer lui-même, ne consiste pas simplement à soigner au moyen de l'art. En effet, l'art-thérapie est moins un moyen d'expression qu'une véritable quête au cours de laquelle le thérapeute aide le sujet à accomplir un parcours symbolique.

⁴ N. Decourt ; O. Carré, *Contes, groupes et imaginaire: une pratique interculturelle*, L'autre PAROLE – n°19-20, a Maison du Conte de Bruxelles, Juillet 2005.

⁵ Louis Ploton, *Maladie Alzheimer, à l'écoute d'un langage*, les éditions de la Chronique sociale, 1996.

Les interventions de l'art-thérapie s'étendent désormais au champ social, et permettent notamment de traiter le problème de la violence contemporaine⁶ ».

2.1.2. Les pratiques artistiques

On nomme ici, pratiques artistiques, des activités qui ont la forme d'ateliers : des personnes, participent collectivement et le plus souvent dans un même lieu à la création et à la production d'une ou de plusieurs œuvres singulières. L'accent sera mis sur le processus plutôt que sur le résultat. Aucune condition particulière n'est exigée des personnes impliquées dans des pratiques de création artistique.

La partie la plus délicate de la définition est celle qui qualifie d'artistique, l'expression et la création, au sein des activités considérées. Il existe plusieurs façons de l'aborder ; on pourra par exemple considérer que l'adjectif artistique renvoie à une catégorie spécifique d'acteurs, les artistes, si la définition de l'art à laquelle on aura choisi de se référer est celle qui associe l'art au statut de celui qui se dit artiste ou est identifié comme tel.

Nous nous en tiendrons à cette approche par la qualité des acteurs qui est la mieux adaptée à notre propos : l'observation de terrain montre en effet que la participation conjointe d'amateurs et de personnes ayant le statut d'artistes dans les ateliers de création et d'expression artistiques est essentielle. Le processus de création d'œuvres y est toujours inscrit dans une démarche collective et il est toujours encadré par une personne pouvant légitimement se prévaloir du statut d'artiste.

2.2. Le conte et les pratiques de soin

Avec des auteurs comme Sigmund Freud, Carl-Gustav Jung, Marie-Louise von Franz⁷, mais surtout avec Bruno Bettelheim⁸, le grand public connaît aujourd'hui la dimension psychanalytique des contes de fées. C'est en appliquant au conte type⁹ T. 333 du Petit Chaperon Rouge la théorie œdipienne, qu'il a mis en lumière le lien entre psychanalyse et conte de fées comme forme atténuée du mythe. Ainsi, souvent le conte est-il utilisé pour participer à la thérapie notamment d'enfants et plus généralement pour expliquer et donner du

⁶ Jean-Pierre Klein, *L'Art-thérapie, Que sais-je?*

⁷ Von Franz Marie-Louise, *L'interprétation des contes de fées*, Paris, La Fontaine de pierre, 1978.

⁸ Bettelheim Bruno, *Psychanalyse des contes de fées*, Paris, Robert Laffont éd., 1976

⁹ D'après la classification internationale d'Antti Aarne et Stith Thompson, *The Types of the folktale*, réalisé en 1961, repris et adapté au répertoire français par Paul Delarue et Marie-Louise Tenèze dans *Le conte populaire français* (1957-1985)

sens à la grande diversité des comportements humains. En jouant, comme le disent les psychanalystes, sur les grands « archaïsmes » de l'être humain, il permet d'aider à résoudre nombre de pathologies psychiques.

Nous retrouvons cette approche psychanalytique des contes dans la pratique avec des travaux comme ceux de René Kaës¹⁰ dans les groupes et de Pierre Lafforgue¹¹, qui explique leur utilisation au près des enfants autistes.

En revanche, il n'existe que peu d'expériences en institution auprès de personnes âgées MA, excepté des expérimentations comme celle réalisée par une équipe de recherche en psychologie clinique au CHU de Toulouse dans une institution pour personnes âgées, avec d'atelier de médiation thérapeutique à travers le conte, dont voici les conclusions :

« Un atelier de médiation thérapeutique à travers le conte dans une institution pour personnes âgées, permet de construire un groupe, d'établir une relation de bienveillance entre résidents et praticien, de lutter contre l'isolement et à terme l'exclusion. De plus il facilite l'amorce d'un travail individuel en offrant un accès singulier à l'imaginaire et au travail de mémoire qui passe par l'expérience de soi, des autres et de la culture identitaire. Ainsi du côté des personnes âgées institutionnalisées il tisse un réseau social et créatif, du côté des soignants émergent de nouveaux regards et une mutualisation des moyens. »¹²

Cette recherche peut paraître assez proche de celle menée par l'association Confluences à laquelle nous participons. Pourtant un élément fondamental les distingue, outre le public spécifique Alzheimer, notre étude porte sur des ateliers à médiation artistique, non thérapeutique. C'est-à-dire qu'il n'est pas conduit par un praticien mais par un conteur. En cela, notre dispositif en institution de soin est assez novateur car il jette un pont entre l'art et la santé, l'un mettant ses compétences et son expérience au service de l'autre. Les ateliers ont su, comme nous allons le voir, lier les pratiques et les savoirs pour le mieux être des patients.

3. LES ATELIERS CONTE

3.1. Espace et rythme

Dans chaque structure il a été décidé de choisir un lieu qui soit familier aux patients : salle de télévision, salle à manger, salle d'animation. La familiarité de l'environnement nous semblait fondamental pour leur bien-être. Il est arrivé à deux reprises que cette consigne ne

¹⁰ Kaës René (dir.) et al., *Contes et divans : les fonctions psychiques des œuvres de fiction*, Paris, Dunod, 1984.

¹¹ Lafforgue Pierre, *Petit Poucet deviendra grand, soigner avec le conte*, Bordeaux, Mollat éd., 1995.

¹² J.L. Sudres, C. Ros, *Un atelier conte dans une institution pour personnes âgées, du pourquoi au comment...*, Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie médicale, Oct. 2004 – tome VII – N°79.

soit pas entendue par l'équipe accueillante (salle de réunion et salle des familles). Par deux fois le démarrage des ateliers a été difficile : aucune écoute, agitation constante avec déambulation, langage répétitif accentué.

Les salles choisies l'ont été en fonction des espaces disponibles aux heures des ateliers (après la sieste et avant le goûter), mais aussi en fonction de leur relative tranquillité. Soit parce qu'elles pouvaient être fermées, soit parce qu'elles permettaient de créer un espace intime : avec un paravent, une cloison amovible ou un muret qui délimitait un espace spécifique. Le choix de l'espace du conte au sein de l'institution est fondamental car il doit créer un dedans dans un dedans déjà existant ; un espace intimiste dans un espace familial. **Une véritable mise en abyme de l'espace familial pour que le patient MA soit à la fois dans la reconnaissance rassurante de l'habitude, mais aussi dans un nouvel espace d'intimité à habiter.** Cette mise en abyme est appuyé par le travail du conteur qui par son rituel d'ouverture va parachever la création d'un espace propice au conte. Le patient rassuré par le connu, mais dans un espace nouveau créé par l'imaginaire, va pouvoir se dégager des habitudes de l'institution, du rapport aux soignants et aux autres malades. Dans un espace chargé rendu neutre, le patient va pouvoir être.

L'appui des soignants, proches de leurs patients, est fondamental pour la réussite de la création d'un nouvel espace dans le service. C'est grâce à leur connaissance des liens et accointances des personnes que la disposition de l'auditoire va se construire. Cette disposition conditionne le bon déroulement de la séance et la création d'un cercle d'écoute.

3.1.1. Cas particulier

Il est arrivé une seule fois que le lieu d'accueil de l'atelier soit un service de CANTOU¹³, où des patients des services non fermés soient accueilli dans le service fermé. Ce choix s'est réalisé dans le respect du bien-être des patients les plus perturbés. En ne quittant pas leur lieu de vie, les patients MA du CANTOU étaient plus disponibles à l'écoute. Par contre, il est apparu à l'usage, qu'investissant le lieu ouvert (salle commune) du service fermé, pouvaient se joindre au groupe conte, comme ailleurs, des personnes dont l'état de santé ne permettait peut-être pas de participer à l'atelier. Le groupe dans ces conditions a mis plusieurs séances à se constituer (8 séances) , alors qu'en général, de l'avis des conteurs, le groupe était formé et solide au bout de 6 séances. De plus, là où l'arrêt des congés d'été ont perturbé tous les

¹³ Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles. Il est intéressant aussi de remarquer que *cantou* en occitan signifie « coin du feu ». Quel meilleur lieu pour un atelier conte ?

groupes, pour le groupe en service fermé, ils ont été néfastes. Le conteur n'a pu par là suite redémarrer la dynamique de groupe si difficilement créée : « *Ils n'étaient plus là, certains avaient beaucoup décliné. C'était lourd, j'avais l'impression de les porter à bout de bras, j'étais épuisé, je n'avais plus d'énergie pour le conte* ». Les personnes étaient en effet souvent assoupies ou agitées, déambulaient ou partaient.

Sur ce constat d'échec dans cette structure et fort de l'expérience positive des autres ateliers en cours, il a été décidé de réajuster l'expérience pour la deuxième période de la recherche. L'espace pour le déroulement des séances de conte a été défini comme précédemment dans le service du CANTOU, mais dans un espace fermé à l'intérieur du service fermé. Le conteur a changé, pour ne pas introduire le biais d'une appréhension de la part de l'artiste qui avait vécu l'expérience précédente. Le groupe de patients a donc été restreint aux patients choisis par le protocole clinique de la recherche et exclusivement. Toutes sollicitations de la part d'autres patients a été fermement refusée. Il a été choisi d'enfermer (la porte était fermée à clef du côté de l'espace des patients et ouvert du côté de l'espace des soignants) l'atelier dans l'espace fermé du CANTOU. On a alors assisté à la création d'un espace dessiné par le conte qui est devenu un espace ouvert ; ouvert sur l'imaginaire, sur la parole, sur l'échange. Le conteur lui-même, dans l'organisation de sa séance, a mentionné le fait qu'il avait l'impression de les « contenir dans ses bras ». Cette triple fermeture de l'espace semble avoir apporté un espace assez sécurisant et calme pour que les patients se sentent sereins, et soit complètement à l'écoute du conte. On a pu assister à une très rapide mise en place du groupe à partir du moment où le choix de ce lieu fermé a été fait. La parole s'est alors libérée : les patients ont communiqué avec le conteur, entre eux et avec le conte directement.

3.1.2. Le trouble dans le quotidien

Les ateliers de contes, dans chaque structure, a joué le rôle de « fauteur de trouble » : perturbation du rythme du service, des roulements, des us et coutumes de la tranche horaire 14h – 16h (pose café, coucher des patients, préparation du goûter), des déplacements (changement de services pour certaines personnes inscrites aux ateliers). Bref, les ateliers ont introduit un trouble dans le quotidien des services, plus qu'aucune autre activité. Pourquoi ce trouble, alors que tous ont l'habitude d'accueillir du chant, de la peinture, de la musique ou de la vidéo ?

Tout d'abord par la détermination du panel de l'étude qui ne correspond pas à la réalité des services, mais à un choix de malades. Les personnes réunies sont donc réparties souvent sur deux voir quatre services, obligeant à une circulation des informations, à une coopération de plusieurs équipes, en fait à un désenclavement des différents services. Mélanger la provenance des malades oblige à développer les échanges entre les différentes catégories de personnel pour permettre une bonne installation. Lors de leur démarrage, les ateliers ont souvent attirés toutes les foudres : « *On a pas le temps de déplacer tout le monde. On est pas des brancardiers* », « *je n'amènerai pas madame X, elle ne va jamais nulle part* », « *Madame Y est couchée à cette heure. Je vais le faire quand son coucher ?* »

Pourtant, après quelques séances les comportements ont changés, le service était même dans une légère effervescence : les participants aux ateliers étaient là pour attendre le conteur, la salle était prête, des soignants tardaient à proximité de l'atelier, passaient et repassaient en tendant l'oreille pour parfois s'arrêter un instant. On ne peut pas parler de bouleversement radical, mais de légers déplacements dans les habitudes, des modulation dans le rythme du lieu, des interrogations nouvelles sur les pratiques, les situations, les échanges. Les ateliers contes progressivement ont renforcé, aux yeux des soignants, la dimension humaine de leur métier, leur permettant une réflexion sur leurs pratiques professionnelles et leur laissant le temps de retrouver une approche globale du patient. « *être obligés d'attendre que l'atelier se termine pour continuer ce que l'on a à faire comme d'habitude, nous met dans un vide qui nous laisse le temps de réfléchir et d'observer* ». A la fin de l'étude, de nombreuses craintes quant au retour du train- train se sont exprimées : « *ça va nous manquer cette pose dans le service. Même si on continuait à faire ce que l'on avait à faire, ce n'était pas pareil, il y avait la voix du conteur, le silence de l'écoute. C'était comme une pose.* » Sans ce trouble qu'ils ont occasionnés, les ateliers ne seraient pas mis en place avec autant de répercussions positives sur tous les protagonistes. Le trouble a permis de trouver dans la coopération, parfois houleuse certes, les meilleures façons d'agir, de fonctionner, d'organiser ces moments de parole. Il a aussi laissé le temps de l'approvisionnement par les plus réticents et permis à la magie de l'émotion de moments partagés tous ensemble (quelque soit le statut de chacun) d'opérer.

- Retour de la conteuse sur la séance avec l'auditoire
- Suit le goûter sur place apporté par l'équipe d'animation qui a préparé des gâteaux.
- L'équipe de la recherche, le conteur et le référent se retirent pour le débriefing.

Cet exemple est significatif et en même temps particulier. La conteuse de ce site avait pour habitude de revenir sur le moment de conte avec les patients, après le rituel de fermeture et avant de se dire au revoir. Une forme de récapitulation des imaginaires traversés, des personnages rencontrés et des thèmes abordés. Quand je l'ai interrogée sur cette pratique, elle m'a expliqué qu'elle avait pris cette habitude avec d'autres publics pour ouvrir la parole et lui permettre d'évaluer la réception de ses contes. Ces informations lui permettant de réfléchir à la composition de sa séance suivante. Nous avons pu effectivement constater que ce moment de retour sur les contes était un moment propice pour la réminiscence des variantes et variations sur le conte, d'émergence des récits de vie ou des anecdotes. Par contre ce moment peut très vite glisser vers l'exercice de stimulation de la mémoire. Certes cet aspect a tout de suite suscité l'intérêt du référent psychologue, mais il devient très vite risqué pour le conteur qui risque de sortir de son rôle. D'ailleurs, lorsque cela a pu se produire, les patients n'ont pas répondu à la stimulation du conteur, ils sont restés dans un mutisme égaré. Cette clôture du conte est donc intéressante pour éveiller la parole, mais doit être adaptée au travail de création du conteur.

3.2.2. L'installation en cercle

La figure du cercle choisie dès le départ dans le protocole des ateliers, ne l'a pas été par hasard. Elle s'inscrit dans la tradition de la « veillée contée », dans l'installation traditionnelle de nombreuses cultures

Le cercle est à la fois un symbole universel et le dispositif privilégié des moments de parole. Universel car il renvoie à la circularité du disque solaire, à la ronde des planètes autour du soleil, au tourbillon de tout ce qui se meut, mais aussi à la quête du spirituel et du divin. C'est aussi le cercle protecteur, en tant que forme enveloppante, tel un circuit fermé ou le cercle magique que l'on va tracer autour de nous pour nous défendre des intrusions extérieures. Mais ici plus encore, la circularité du dispositif renvoie aux

« cercles de paroles¹⁴ » que l'on peut retrouver dans de nombreuses cultures. Un dispositif démocratique qui permet à chacun de s'exprimer de manière équitable, sans discriminations ni à-priori. Dans le cercle dessiné par la parole du conte, le conteur, les patients, les soignants sont sur un plan d'égalité humaine. D'ailleurs, dans un premier temps, les soignants ont été résistants à s'inscrire dans ce cercle, prétextant un meilleur point de vue général sur le groupe hors du cercle. Ce n'est que lorsqu'ils ont franchi le pas, qu'ils sont entrés dans le cercle, qu'ils ont pu voir leurs patients d'une autre façon, qu'ils ont pu les entendre chuchoter, les sentir frissonner ou trembler à l'écoute d'une histoire. C'est en entrant dans le cercle, qu'ils ont pu eux-aussi se laisser toucher par le conte et sa parole. Ils étaient alors dans le partage et l'échange avec les résidents et le conteur.

3.2.3. Concernant le débriefing

Lors de ces moments de retour sur les ateliers, a été utilisée une grille d'observation (cf. annexe) qui avait été initialement construite par la conteuse et coordinatrice de la recherche, sur la base de ses observations personnelles, de ses lectures des travaux de P. Lafforgue avec les enfants autistes et en collaboration avec une psychologue. Les items composant cette grille se sont modifiés et adaptés aux remarques et réflexions des référents. On ne peut pas la considérer comme un outil de recueil scientifique, car sa construction reste aléatoire et incomplète. Par contre, on peut considérer que le moment du remplissage de la grille lors du débriefing a représenté un moment d'échange sur l'expérience vécue in situ et en périphérie indéniablement essentiel au bon déroulement des ateliers. La grille d'observation collective, assez contestable d'un point de vue méthodologique, s'est imposée comme un objet médiateur entre les différents professionnels présents à ce moment des ateliers.

- Elle a agi comme un révélateur des conflits larvés : moments de latence avant le démarrage de la séance, installation des patients (qui va chercher les patients dans les services et qui les installe ?), référents présents ou absents, souci avec un patient lors de l'atelier, problème de nuisances sonores pendant les contes, intervention d'un soignant ou d'un accompagnant pendant la séance pour récupérer un patient.

¹⁴ Le cercle de parole est une technique de discussion ancestrale, utilisée notamment par certaines tribus amérindiennes. On retrouve son principe en Afrique avec ce qu'on nomme, *l'arbre à palabres*, qui est un élément essentiel de la tradition orale et désigne un lieu de rassemblement où l'on s'exprime sur la vie en société, les problèmes du village, la politique, etc.

- Elle a permis un retour sur la pratique pour les conteurs : qualité de l'écoute ou dispersion par rapport à tel ou tel conte, respect du protocole des ateliers (temps et forme de la séance). Les référents ont ainsi systématiquement pu partager leur point de vue sur les patients, leurs émotions et leur étonnement par rapport à certains comportements : « *tu as vu, untel a chanté, je n'avais jamais entendu le son de sa voix* », « *Madame X avait mis une belle robe, je n'avais jamais fait attention qu'elle avait les yeux verts* »¹⁵ etc. Mais aussi fait part de leurs attentes et propositions par rapport au projet : « *pourquoi, alors que cela marche bien, on doit l'arrêter ?* », « *le personnel devrait pouvoir bénéficier de ces ateliers avec leurs patients.* » Bref, un moment de décharge émotionnelle et d'expression d'attentes professionnelles.
- Elle a aussi inscrit pour le personnel de la structure, par l'acte même de noter sous forme de croix dans une grille leurs observations, l'atelier dans le cadre d'une recherche. J'entends par là qu'elle a donné au projet son visage de « recherche » car elle a introduit, dans le moment du conte qui aurait pu être vécu comme simple détente, une contrainte systématique et structurée.

3.3. Les acteurs des ateliers

3.3.1. Les patients

Les patients sont accompagnés par les soignants des services dont ils font partie. Ceci nécessite parfois, des déplacements importants d'un bâtiment à l'autre et mobilise les équipes au moment du début des couchers. La mise en place du groupe se fait sans encombre, lorsque le référent de l'atelier a contribué à un rappel de l'activité au cours des jours et heures précédents : par affichage, de vive voix auprès des résidents concernés et des équipes. L'annonce permet à tous l'anticipation, donc une organisation rapide.

L'auditoire est composé :

- du panel déterminé par l'étude psychologique, le conteur, le ou les référents (auditoire de base).

¹⁵ tous les propos en italiques sont tirés des entretiens réalisés, des moments de débriefing ou de propos entendus lors des ateliers.

- d'autres résidents, ceux qui souhaitent assister à des contes, des soignants qui passent et s'arrêtent, des membres de la recherche (coordinatrice et/ou anthropologue), des familles venues en visite au moment des contes.

Bref, nous avons un groupe de départ et un ensemble d'invités qui gravitent, principe du groupe ouvert.

Revenons sur la présence de certains de ces invités, notamment les autres résidents du lieu où se déroulent les ateliers. Dans la plupart des cas il a été fait le choix de laisser ouverts les ateliers. Pourquoi ce choix ? Tout d'abord parce que rien, pas même une étude scientifique, ne justifie que l'on empêche un patient de vouloir assister à des contes, alors qu'il en a le désir. Un refus peut être perçu comme une exclusion, une brimade, être assimilé à un acte violent. Mais aussi parce que l'on oublie souvent que dans un service ou une maison de retraite, nous ne sommes pas en présence d'une adjonction d'individus, mais d'un groupe, d'une communauté qui partage le même quotidien.

Il est assez difficile de considérer les patients en termes de communauté, c'est à dire un groupe avec ses habitudes, ses leaders, ses interdits, son histoire, ses règles. Il est toute aussi difficile à cette communauté de s'exprimer, de prendre conscience de son existence.

Lors des ateliers contes, tous ont pu remarquer qu'un cercle de vie prenait corps : les personnes échangeaient entre elles, elles n'étaient plus « *enfermées dans leur tête* », elles partageaient ensemble un même moment. Que ce **cercle d'écoute** pouvait enfin s'exprimer aussi parce qu'il était reconnu par les autres en tant que cercle (c'est le groupe conte, untel appartient au groupe conte) et qu'il se montrait avant (dans l'attente des séances) et après (pendant le goûter). Il a même été relevé, certes rarement et en EHPAD, que ce cercle se retrouvait même en dehors de tout événement conte, pour jouer aux cartes, pour discuter etc.

On pourrait nous objecter que le conte n'est pas la seule activité se déroulant en groupe. Seulement elle semble être, de l'avis des personnes interrogées, la seule qui recrée une cohésion. Un espace où, par exemple, se règlent (sans en parler) les conflits du vivre ensemble, où se jouent les solidarités (untel va aider l'autre à parler, ou va l'apaiser en lui posant la main sur l'épaule). Nous verrons plus loin ce qui lie la construction du groupe et celle de l'atelier.

3.3.2. Les conteurs

Parfois **le conteur** ou **la conteuse** participe lui-même à cette mise en place. Cela dépend de la façon dont il souhaite utiliser le temps avant le démarrage de l'atelier. Certains préfèrent

attendre dans la salle et accueillir les résidents individuellement, leur parler, établir un contact physique par le toucher (une bise), par une attention soutenue à l'écoute des désagréments de chacun, les complimenter sur leur tenue ou leur bonne mine. D'autres préfèrent établir ce même contact dans le mouvement, en allant à leur rencontre, en venant personnellement les chercher dans leur service, dans leur chambre. Il a été remarqué que ces deux mouvements, non contradictoires, dépendaient plus du lieu que du groupe. En effet, lorsqu'il s'agissait de réunir les personnes dans un lieu ouvert, le conteur était l'accueillant ; lorsqu'il s'est agi de former le groupe dans un lieu fermé (salle fermée du service du CANTOU) le conteur était davantage l'invitant.

Les conteurs sont les seuls à mener l'atelier contes. La plupart d'entre eux ont scrupuleusement préparé leur séance : choix des contes, enchaînements, respirations, rythme. Certains ont travaillé autour d'un thème, d'autres organisaient leurs séances autour d'un élément du quotidien, souvent du calendrier (saisons, fêtes civiles ou religieuses, commémorations). D'horizons plus ou moins divers, ce qui pourrait introduire un biais dans le dispositif des ateliers pour la recherche, tous avaient cette qualité spécifique aux artistes professionnels : l'expérience des publics divers (adultes, adolescents, enfants) bien que peu d'entre eux se soit déjà frotté aux personnes âgées. Leur statut d'artistes professionnels les distingue de facto des animateurs ou bénévoles qui officient dans les services hospitaliers et les EHPAD. Tous avaient cette volonté commune, avant toutes choses, de distraire en instruisant. Comme le dit le grand conteur Malien Ampâté Bâ : « le conte est utile, futile et agréable ». S'ils ont respecté les consignes de départ : trois contes, des respirations (devinettes, chanson, jeux de mots), une formule d'ouverture et une de fermeture, chaque atelier était spécifique selon la réceptivité de l'auditoire, le contexte du moment (maladie, décès d'un membre du groupe, météorologie etc.). Le rôle premier du conteur est de construire avec son auditoire. Un référent nous fit remarquer à juste titre : « *les ateliers contes ne sont pas des activités pour les personnes âgées, dans un rapport d'ascendance. Mais fait avec les personnes, dans une création commune* ». Tous les conteurs vous le diront, une séance de conte, malgré tous les préparatifs, se construit avec l'auditoire. Le conteur seul ne peut rien. Ainsi, parfois un conte remplaçait un autre car « *il est sorti de ma bouche à la place de l'autre. Il voulait être dit maintenant, après celui-là. Et d'ailleurs tout a très bien fonctionné.* » Quant au choix des contes, il est très difficile à expliciter. Il vient d'une part du répertoire propre du conteur et du contexte de son énonciation. Nous y reviendrons plus loin. Toujours est-il que jamais leur intention n'a été de soigner les personnes. Apporter, un mieux être, une respiration, « *éclairer pour un instant leur regard* », « *les sentir à nouveau présents*

et sensibles, à l'écoute », « *communiquer, échanger dans un regard, une expression avec eux. Sentir que le conte leur parle* », ce fut leur intention unique. Cette intention les distingue radicalement des arts thérapeutes ou des soignants qui animent des ateliers. De l'autre côté, leur maîtrise de l'art de conter, les distinguent des animateurs en ce sens où ils ont une connaissance de leur médium qui leur permet d'être au plus près des besoins des personnes. Alors finalement, toute la différence repose sur cette question : qu'est-ce qu'un conteur. Alain Gaussel, conteur de son état nous dit

« C'est comme demander à un certain arbre vivant dans la forêt de Montmorency quelle était sa fonction, il serait incapable de répondre, mais les oiseaux, les champignons, les lichens, les écureuils, les papillons, les cigales, le vent qui vit dans ses feuilles et tous les êtres qui vivent autour de lui sauraient bien mieux que lui quoi répondre, et chacun aurait une réponse différente ».

3.3.3. Le référent

Le **référent** est la personne interface entre les espaces. Il est l'interlocuteur privilégié du conteur quand celui-ci a des interrogations sur tout ce qui touche au service (organisation, usages, rythmes, identification des personnes et des fonctions), ce qui touche au patient (état général, état d'esprit du moment, état de sa maladie). Pour les services il est celui par lequel revient l'information sur ce qui s'est passé pendant l'atelier. Seul le référent soignant permet à la parole du conte de circuler par-delà l'atelier. Par son retour, il va motiver les équipes à participer à l'organisation des moments conte, les impliquer dans un projet auquel elles ne participent pas directement, faire naître la curiosité et l'envie de venir partager ce moment avec les patients. « *quand vous revenez d'un atelier, avec le sourire jusqu'aux oreilles et que vous racontez comment madame X était attentive, madame Y silencieuse et sereine, les autres soignants aimeraient aussi pouvoir voir leurs patients comme ça. Ils sont curieux et ont un peu du mal à le croire. C'est à moi de leur donner envie* ». « *l'atelier ne se passera bien que si l'équipe derrière est partante. Ils me font confiance pour leur raconter. Je suis leurs yeux et leurs oreilles !* ». C'est l'expression du vécu du référent qui est le meilleur médium de diffusion. Ainsi relaté par une personne impliquée, les autres personnes de l'entourage des patients (soignants, famille) sont sensibilisés et plus à même de relever les répercussions de ces moments conte dans la vie quotidienne du patient ou sur son comportement à long terme. Sans quoi il est très difficile de faire entrer en ligne de compte l'élément conte lors des échanges sur les patients au moment des relèves. Généralement, leur participation à l'atelier

n'est même pas mentionnée. On ne peut effectivement pas demander aux soignants d'identifier et d'analyser une donnée qu'ils ne connaissent pas.

C'est par le référent que passe l'enthousiasme et c'est l'enthousiasme qui suscite la curiosité. Le référent soignant est le seul capable de faire revenir des informations non médicales sur le patient à ses collègues : untel s'est mis à chanter, une autre à parler ; tel autre est resté assis plus de 5 mn ; Mme untel parle le patois, un autre monsieur a beaucoup voyagé ; des informations sur les patients que ni les entretiens avec la psychologue ou avec les soignants n'ont jamais révélées. Bref, des éléments qui redonnent une humanité à des patients qui, par la force des choses (temps et moyens), ne sont vécus que dans une relation de soin.

Il est aussi l'interlocuteur privilégié des familles pour tous les renseignements concernant l'étude et le comportement de leur parent pendant les ateliers. C'est aussi la personne qu'il connait et leur permet d'être en confiance lorsqu'ils viennent assister aux ateliers. La fréquentation des ateliers par les familles, malgré qu'elles aient été invitées nominativement par l'équipe de recherche au départ de chaque vague du projet, a été rare. On a pu décompter la présence de 9 familles différentes lors de la première période sur tous les sites et 11 lors de la deuxième période. Cette absence caractérisée entre en écho avec les difficultés exprimées par les référents quant au suivi avec les familles des activités des patients, plus exactement au suivi non médical proprement dit. Quand il ne s'agit pas directement de la difficulté à entrer en relation avec la famille.

Comme il vient de l'être stipulé, le référent est aussi l'interface entre le service, les patients, les familles, le conteur et les chercheurs. Ils ont été pour nous les pivots des ateliers. D'où l'importance d'un référent qui puisse suivre les séances dans la diachronie. Quand cela n'a pu être le cas pour des raisons de planning, de roulement, de congés, de maladie etc. l'atelier fonctionnait comme déconnecté de son contexte. Cela n'empêchait pas de très belles séances de conte, mais il n'y avait plus de lien avec le reste de l'établissement. Une bulle hors contexte, donc parfois hors propos pour les équipes. C'est avec les référents que nous avons réalisé la majorité des entretiens semi-directifs autour de cette expérience.

Dans l'idéal, la présence de deux référents serait souhaitable : quelqu'un du monde du soin et l'autre de l'animation. Certes pour doubler l'encadrement des patients, mais aussi pour améliorer la circulation de la parole du conte.

La personne de l'animation est souvent plus à même de s'occuper de la part organisationnelle des ateliers : affichage, rappel aux équipes de l'activité, suivi de l'activité.

Elle permet aussi de faire le lien entre les différents services, car il n'est pas rare que des patients viennent de services distincts. Comment demander à une équipe de s'investir dans une activité qui n'a pas lieu chez elle ? Ici, la personne animation fait lien, étant déjà identifiée, ainsi que son champ d'action.

Mais elle a surtout cette capacité à créer du lien avec d'autres activités culturelles, bref de faire rebondir le conte ailleurs et à d'autres moments dans la vie du patient.

L'intérêt de cette double présence est aussi dans la possibilité de croiser les regards et les compétences sur le même événement. Il est souvent difficile à un seul référent d'être attentif aux réactions de l'auditoire tout en écoutant les contes. Nous avons pu constater, à ce sujet, différentes attitudes des référents qui se traduisaient par un positionnement spécifique dans l'espace du conte : à l'intérieur du cercle pour écouter ou pour canaliser un auditeur, à l'extérieur pour observer.

Il semble essentiel, pour choisir un référent, d'effectuer un travail préparatoire avec les personnes les plus à même de déterminer qui serait susceptible de s'engager sur une telle activité, de façon motivée et qui soit assez respectée et estimée de ses collègues pour qu'ils acceptent de le décharger d'une partie de son travail pendant les ateliers ; et que ce référent soignant soit relayé et appuyé par un référent animation, permettant ainsi une ouverture des ateliers sur l'extérieur et de faire lien avec les autres services.

3.3.4. les familles et aidants

Lors de quelques ateliers, certains membres de la famille des patients ont été présents. Ils arrivaient souvent en cours de séance, parce qu'ils venaient visiter leur parent. Nous avons croisé deux fois des personnes qui étaient venues spécifiquement partager le moment conte avec eux. Leur réaction face à ce moment d'écoute intense a toujours été très positif. Souvent avec beaucoup d'émotion, nous avons été remerciés de permettre une telle aventure. Pourtant il a toujours été difficile pour eux de repérer si à posteriori, leur parent gardait un bénéfice de ces moments contes.

C'est sur cet aspect que nous souhaitons échanger avec les familles et aidants proches des participants aux ateliers, car nous avons repéré qu'il était très difficile pour les soignants ne participant pas au projet, de repérer des changements. Non que les changements n'existaient pas, mais parce que les modalités de ces changements sortaient des protocoles habituels d'observation des patients. A ce propos, il serait souhaitable d'inventer des outils

d'évaluation pratiques des actions non médicamenteuses du type médiation artistique auprès des personnes MA pour les soignants et de les former à leur utilisation au quotidien. Ces outils pourraient leur permettre d'avancer un autre regard sur leur patient et de compléter les observations courantes liées aux soins.

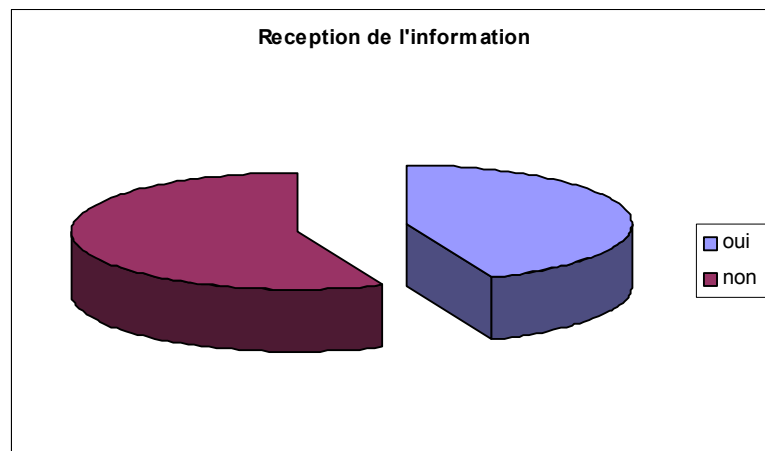
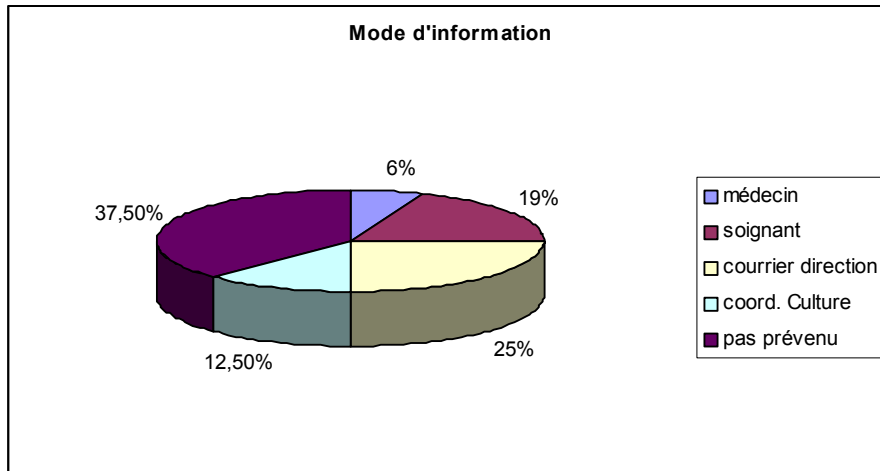
Quoi qu'il en soit, nous n'avions pas prévu que les familles soient si difficiles à approcher. Les entretiens que nous avons prévus n'ont pu être réalisés systématiquement, faute de pouvoir soit entrer en contact, soit réunir les parents des patients. Fort de ce constat à la fin de la première période de l'étude, nous avons choisi pour la suite de procéder par questionnaire (cf. annexe), de type questions fermées, espérant un retour plus facile. Nous avons donc procédé comme suit :

- envoi des questionnaires aux référents de chaque atelier
- les référents ont soit envoyé, soit fait passer en main propre, soit fait remplir sur place les questionnaires aux familles du groupe actif
- les référents ont récupéré pour une date donnée les questionnaires auprès des familles, souvent directement et me les ont fait suivre

Le choix de passer par le référent nous a semblé nécessaire et évident, comme nous l'avons dit, sa position d'interface est un carrefour entre les différents protagonistes.

Nous avons eu un retour de 41% en moyenne sur les quatre lieux (cf. résultats du traitement total des questionnaires en annexe). Par contre nous ne pouvons ignorer le retour important (80%) lié au seul EHPAD, qui vient masquer le faible retour des autres lieux. Nous n'avancerons ici aucune analyse sur cette différence, mais nous suggérons qu'il serait intéressant de mener des études spécifiques dans les EHPAD, dissociées des centres hospitaliers. L'organisation de ces structures et leur fonctionnement sont assez particuliers pour être regardés de façon spécifique.

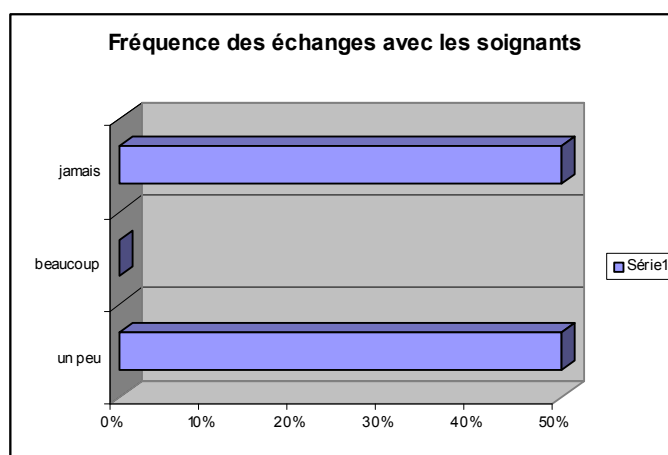
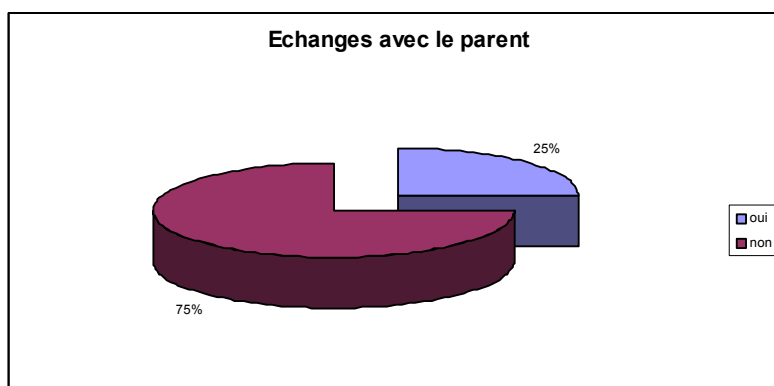
Un seul questionnaire a été rempli sur place en présence du référent, la plupart ont été renvoyés à l'institution. Parmi les données recueillies, il est intéressant de s'arrêter sur le trajet de la circulation de l'information auprès des familles



Nous pouvons relever une certaine incohérence entre les résultats recueillis et la réalité du mode de diffusion des informations relatives à cette recherche. Là où 37% des personnes répondent ne pas avoir été prévenu du projet, mais 44% répondent oui quand on leur demande si on leur a expliqué son contenu. Dans les faits, 100% des familles ont reçu un courrier officiel de la direction concernant la recherche, pour demander l'autorisation de faire participer leur parent. Nous n'avons pas eu accès aux documents retour à ce courrier pour vérifier le taux de réponses. Mais, pour que la recherche ait lieu, toutes les familles ont donné leur accord.

Comment interpréter cet écart entre la diffusion et la réception de l'information ?

Nous rapprocherons cette distorsion observée avec les réponses données à la 6^{ème} et 7^{ème} questions du questionnaire concernant les échanges autour de ces ateliers contes :



Nous pourrions croire au regard de ces résultats à un certain désintérêt des familles par rapport aux activités de leur parent. Mais c'est l'observation de la réalité affective qui donne une des clefs de l'interprétation. A la question 6 « avez vous parlé des ateliers contes avec votre parent », un complément d'information était demandé pour les personnes répondant positivement : « Si oui, qu'en a-t-il (elle) dit ? ». Voici les réactions recueillies :

« Rien ... »

« Ma sœur est dans son monde et oublie tout la seconde suivante »

« Il ne se souvient de rien »

« Elle n'a plus toute sa tête donc inutile de discuter de quoi que ce soit »

Ces réponses illustrent plus la peur des familles face à leur parent devenu malade qu'un réel désintérêt. Nous retrouvons ici l'essentiel des relations évoqué souvent par les soignants : les proches, tellement accablés par l'état physique et mental, qui se dégrade inéluctablement, de leur parent, sont souvent soit dans le déni, soit dans la colère. Ainsi, sont-ils dans cette situation paradoxale où ils sont en demande constante de prise en charge particulière et en

rejet des informations courantes. Nous retrouvons là ce mouvement expliqué plus haut concernant la confrontation aux personnes incarnant l'oubli, l'éloignement des repères sociaux et culturels, langage commun à une société. Pourquoi, et surtout comment communiquer avec celui qui ne communique plus avec les codes courants ? Comment regarder autrement celui que l'on a toujours connu ? Comment passer de la douleur de la perte, à l'appropriation d'une nouvelle personne ? Le travail de reconstruction est grand à réaliser auprès des familles et des proches. De nouveaux dispositifs doivent-êtré inventés dans leur direction, pour permettre, non pas de déverser douleur et rancœurs, mais pour accéder un nouveau mode de communication qui permette de garder un lien d'échange et de partage d'une réalité commune. Peut-être au cours d'activités communes de création, hors d'un encadrement soignant, guidé par un artiste ? Nous avons pu constater, que le « créer ensemble » inclut une forme d'échange dans la réciprocité, qu'exclut évidemment le *pour*, mais sous-tend aussi le *avec*. Certes *faire avec* les personnes MA, c'est impulser un mouvement dans leur direction, un mouvement qui a une source, un point liminaire fixé par l'animateur, le soignant ou parfois l'artiste, mais qui reste dans un rapport de dépendance. Le *faire ensemble* c'est partir d'un même point inconnu, pour développer quelque chose de nouveau. C'est l'acte même de la création. C'est par là que l'on peut renouer, retisser les liens, ramener le dialogue.

3.4. Cadre type des ateliers contes

Lieu

Salle commune pour les groupes ouverts
Salle commune fermée pour les groupes fermés

Durée

45mn

Intervenant

Conteur professionnel

Répertoire

Celui du conteur, en excluant les contes merveilleux connotés enfance

Encadrement

Un référent soignant
Un référent animation

Installation

Tous les participants (patients, soignants, familles, etc.) sont installés en cercle autour du conteur

Structuration

Accueil des patients de façon individuelle par le conteur

Une formule rituelle d'ouverture

Un conte court, une respiration, un conte long, une respiration, un conte court

Une formule rituelle de fermeture

Dissolution du cercle

Moment convivial pour le groupe (goûter)

Retour sur la pratique

Un débriefing pour le conteur et les référents avec un outil d'évaluation de l'atelier

4. POURQUOI LE CONTE RENCONTRE LES PERSONNES AGEES ATTEINTES PAR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

4.1. Un retour à la parole et à l'écoute

Henri Gougaud, écrivain amoureux des contes et conteur, nous dit « qu'ils sont au monde parce qu'ils sont nécessaires, comme la lumière du jour, comme les arbres ». C'est la matière première de l'imaginaire individuel et collectif, le creux où se niche la pensée symbolique. Il traverse les époques, les cultures, varie, se nourrit et reste fondamentalement le même car son squelette est immuable, seule la chair qui l'habille change de couleur et de texture.

Dans nos cultures européennes urbaines contemporaines, le conte c'est « pour les enfants ». Eh bien non. Le conte c'est pour tout un chacun, car son champ est vaste. D'ailleurs réduire un conte à une seule catégorie d'auditoire c'est restreindre ses possibilités. Chaque conte a cette capacité à être écouté de manière différente par chacun.

Sa spécificité réside aussi dans le fait qu'il **ne demande rien à son auditoire** : ni connaissance, ni participation, ni effort. Qu'importe si l'on s'endort, si l'esprit s'échappe. Au contraire. Lorsque nous écoutons des contes nous ne sommes pas dans une attitude passive, mais en éveil. Nous pouvons nous laisser bercer par la voix du conteur, par le chant de la

narration et laisser ressurgir des images, des paroles, des émotions : « *c'est la seule activité où on ne leur demande rien, ni de parler, ni de chanter, ni de peindre ou de dessiner. Enfin on leur laisse la liberté de ne rien faire !* » nous confie un référent.

On constate beaucoup de résurgences lors de ces séances, comme des sources qui percent sous l'épaisseur de la vie. Des choses très intimes, liées au vécu émotionnel et sentimental des personnes. Pendant un conte sur l'origine des contes, sur le modèle des Mille et Une Nuits, une femme s'est mise à raconter sa condition de femme battue. Plus que des souvenirs qui ressurgissent, ce qui fascine, c'est le retour à la narration de cette personne depuis longtemps enfermée dans un langage répétitif. D'autres, à l'évocation d'un corps de métier particulier (jardinier, viticulteur, lavandière), vont à leur tour raconter les gestes liés au métier qui était le leur.

Une reconnaissance par le sensible. Comme si les histoires archétypales véhiculées par les contes venaient parler à l'inconscient diront certains, à l'intériorité diront d'autres ; à cette part unique et universelle chez chacun d'entre nous.

Si l'on considère, à l'instar de Claude Hagège¹⁶, que l'homme est contenu dans sa parole, le conte est un appel à " être au monde ", car la parole est une modalité de l'existence humaine qui implique une mobilisation globale de l'être. Que le retour à la parole ne soit pas toujours l'expression d'un état de présence et d'un mieux être des personnes, **la qualité de l'écoute** est par contre une donnée essentielle, car comme le dit Valère Novarina¹⁷ : " la parole nous a été donnée non pour parler mais pour entendre " et le conte contribue à renforcer cette position d'écoute des patients, à en faire une *écoute active*.

Cette qualité d'écoute est pour nous un **indicateur** essentiel de l'efficacité du conte auprès des personnes MA, comme l'est le retour à la parole et plus précisément à la narration. La grille d'observation collective a pour le moins servi d'appui à l'observation systématique de ces indicateurs. Il faudrait, pour les valider, construire un outil d'observation du type grille individuelle, avec des items relevant de l'anthropologie de la parole et de la matière orale. Nous pourrions ainsi déterminer plus précisément les moments où l'écoute se pose, où la parole ressurgit, où les personnes passent à leur tour à la narration, donc à un processus de création par la parole

¹⁶ C. Agège, *L'homme de paroles*, Fayard, Paris, 1985.

¹⁷ V. Novarina, *Devant la parole*, POL, Paris, 1999

4.2. Une parole opérante

Conter auprès de patients Alzheimer c'est pouvoir, d'un côté, dans la droite ligne des travaux de Pierre Lafforgue, apporter aux patients: la guidance de la trame comme une matrice de reconnaissance ; la fulgurance et la prégnance du motif comme un facilitateur d'émergence des images individuelles, archétypales ou symboliques enfouies dans la mémoire ; par le jeu de structuration des oppositions binaires révélés par les travaux du structuralisme, c'est offrir une sorte de structuration logique, « contenante d'angoisse ».

Comment opère la parole du conte ?

Partons d'un écrit de Paul Zumthor au sujet de la littérature médiévale, qui, sous sa forme orale, a bien des similitudes avec les contes, pour identifier les enjeux d'un moment de contage :

«La transmission de bouche à oreille *opère* le texte. Mais c'est surtout la performance qui constitue le lieu émotionnel au sein duquel le texte vocalisé devient art, et d'où procède et où tend la totalité des énergies constituant l'œuvre vive. C'est là, en partie, un lieu qualificatif, zone opératoire de la «fonction fantasmatique», selon l'expression de Gilbert Durand. Mais c'est aussi un lieu concret, topographiquement définissable, où la parole en se déployant capte son temps fugace, et en fait un objet de connaissance. Cet objet se confond avec ce qu'elle dit : à quoi fictivement s'identifie l'interprète. Une personne s'ex-pose dans les mots proférés, dans les vers qu'une voix chante. Je la reçois, j'adhère au discours, à la fois présence et savoir. L'œuvre performée est aussi un dialogue, même si, le plus souvent, un seul des participants *a* la parole. (...) C'est pourquoi le verbe poétique exige la chaleur du contact ; et les dons de sociabilité, l'affectivité rayonnante, le talent de dérider ou d'émouvoir, sinon un certain pittoresque personnel firent partie intégrante d'un art (...) Mais c'est aussi pourquoi l'auditeur-spectateur est en quelque manière coauteur de l'œuvre.¹⁸ »

4.1.1. le temps et l'espace de la parole

Lorsque **le temps** est venu, la parole du conte installe son espace. Traditionnellement, le conteur prend la parole, l'adresse à un deuxième personnage que son comportement désigne comme un agent rythmique. Ce dernier, à son tour, s'empare du message et le transmet au destinataire final qu'est l'auditoire. Lors des ateliers conte, la parole du conte se déploie alors dans une circulation sphéroïdale qui part de la bouche du conteur et va d'une oreille à l'autre.

Une fois **l'espace** dessiné par le trajet de la parole, le conteur va occuper ce lieu de son corps et de sa voix. Il va développer tout au long du déroulement de son récit une gamme de gestes avec ses mains, ses bras, son buste, ses jambes, une gamme de mimiques et

¹⁸ Zumthor Paul, *La lettre et la voix*, Ed du Seuil, Paris, 1987, p.248-249

d'expressions avec ses yeux, sa bouche, son nez. Simultanément sa voix se décline aussi dans son intensité, son intonation, son débit, son timbre et sa respiration, se doublant souvent d'une expressivité orale comme les sifflements, les reniflements, les grognements et autres manifestations. Toutes ces ressources ponctuent et accompagnent le conte pour lui donner corps et l'inscrire dans l'espace.

4.1.2. Les formules rituelles

Mais il ne suffit pas que le temps soit venu et que l'espace soit en place pour que la parole du conte puisse opérer. Il faut que le conteur réduise la distance qui sépare la réalité de l'univers du merveilleux, qu'il dresse une passerelle pour que l'auditoire puisse le rejoindre dans ce monde qu'il va faire naître dans leur imaginaire et sous leurs yeux. C'est pourquoi les personnes sont introduites à l'univers du récit par une **formule rituelle d'ouverture**. Ce préambule, qui dans certaines régions peut revêtir la forme de chants, de danses ou de devinettes, est le plus souvent énigmatique ou insolite. Il manifeste la volonté du conteur d'introduire son auditoire à un espace psychique en rupture avec le quotidien. La formule la plus connue est : « il était une fois... ». Mais chaque conteur a sa formule rituelle, soit constante quelque soit le public, soit conçue spécialement pour un public. Sur les ateliers nous avons par exemple « *Bienvenue mes dames et ces messieurs aussi, au plaisir d'être ensemble ici tous réunis. Au plaisir des histoires et de la bonne compagnie* ». La formule liminaire a donc deux fonctions : d'une part elle permet d'attirer et fixer l'attention des auditeurs avant même le début du récit, d'autre part elle est une invitation au voyage dans un monde radicalement différent où le surnaturel est de règle et où l'ordre habituel des choses est renversé. L'un des conteurs commençait toujours par une menterie, forme de petite histoire brève où tout est à l'envers. C'est le moment qui permet de lier les membres de l'auditoire, de l'intégrer à l'espace psychique du récit pour favoriser pleinement le sentiment de solidarité et la prise de conscience qu'une aventure commune va débiter. Chaque fois, l'agitation, les bavardages, les plaintes cessaient durant ce moment rituel d'ouverture. On sait comme le rituel peut-être structurant et comme les patients MA ont besoin de repères. Tout événement, par sa nouveauté, introduit une faille dans l'ordre des choses, il est à la fois plein de promesses et lourd d'incertitudes ! Les ateliers ont amené ce même trouble. La formule rituelle opérait comme une assurance pour maîtriser l'épisodique et l'aléatoire. Elle permettait de dépasser l'angoisse de l'incertitude face à une situation dont l'issue engageait la sécurité de l'individu ou du groupe.

4.1.3. Une performance

Que se passe-t-il qui serait particulier au conte ? Le conte est en **situation de performance**. C'est-à-dire qu'il n'a lieu qu'une fois, dans un espace et un temps donné. La situation est exceptionnelle, car même si le conteur est amené à répéter un conte plusieurs fois, elle ne sera jamais identique, car le lieu, le temps, le public sera toujours différent. C'est un moment éphémère de la parole, un événement unique où à chaque fois, le texte du conte est en création, en re-création. C'est le propre de la *performance* du conteur, au sens où l'entendant P. Zumthor à partir de la racine de l'ancien français *parformer*, et dont le sens se rapproche de celui donné par Austin au terme *performatif*. Quand le conteur se tient devant son auditoire, il fait exister le conte dans le laps de temps de son énonciation. La performance tient à cette rencontre entre le temps, l'espace et des corps en présence, dont naît une création unique et éphémère, non reproductible à l'identique. Alors tout, au moment de la mise en voix du conte, fait sens et vient nourrir le sens même du conte. Quand nous disons que tout fait sens, qu'entendons-nous par-là ? Tout, c'est à la fois : le corps du conteur, sa voix, sa relation à l'auditoire et au conte. En effet lors de son énonciation orale, le conte noue une relation particulière entre le corps du conteur et celui de l'auditeur. Entre ces deux corps, l'un parlant, l'autre écoutant se dessine un espace où la parole qui le traverse en se déployant d'un corps vers l'autre, crée le conte, le fait exister sous nos yeux. Pourrait-on rapprocher le phénomène de la parole performative avec le système de projection du réel si spécifique aux patients MA ? La question est posée.

4.1.4. Un corps et une voix

Si le conte captive tant les personnes MA, c'est peut-être parce que l'imagination prend corps et devient matière vivante. Dire que le conteur est un corps parlant, sous-entend qu'il est à la fois une voix et une gestuelle. En effet, de quoi avons-nous souvenance après avoir écouté un conte ? Du timbre d'une voix, du rythme de l'énonciation, des gestes, des expressions et du thème du conte. Le conteur est le corps qui soutient le texte du conte, il n'incarne pas le conte comme peuvent le faire des acteurs avec un texte de théâtre, au contraire, c'est le texte du conte qui s'incarne en lui. Et le corps du conteur va lui donner sens, ne serait-ce déjà, que par sa simple présence, «l'interprète, en tant qu'il remplit son rôle et que

sa présence est physiquement perçue, signifie. Il signifie de la même manière et dans la même radicale mesure que le témoin oculaire. »¹⁹Présence d'un corps et timbre d'une voix sont souvent les deux éléments par lesquels les personnes MA reconnaissent le conteur. Nous avons souvent entendu des réflexions du type : « *Votre visage ne me dit rien. Mais je vous connais, vous racontez des histoires.* »

Si l'oralité du conte montre le corps du conteur, il fait aussi entendre sa voix. La voix du conteur n'est pas simple mise en son, elle donne sa texture au conte. Qu'entendons-nous par voix : une tonalité, une expressivité, un rythme, une mélodie ? C'est le « grain de la voix » de Barthes²⁰ mais qui, en plus, fait sens. Trop souvent, en effet, la voix a été et est toujours dissociée du corps parlant, considérée comme un instrument de musique. L'article *Voix* dans l'Encyclopedia Universalis («La voix, premier des instruments, permet à la pensée de se muer en structures chantées ou parlées») reprend sur ce point la définition avancée par l'Encyclopédie : «Les organes qui forment la voix font une espèce d'instrument à vent. »²¹, elle est écoutée dans ses modulations, sa tessiture et vient accompagner, illustrer le texte oral. Pour les personnes très malades, auxquelles la parole fait défaut, le retour à l'expression passe par le nom verbal et notamment par un jeu de mimétisme avec les intonations, le rythme, la musicalité de la voix du conteur.

«Si le sens est dans le mot, la signification dans le rythme et la prosodie, la signification peut être dans la voix. » écrit Henri Meschonnic²². Sans doute, est-ce dans les mystères de cette voix que s'exprime la part créative de l'auteur. En effet cette voix permet de traduire deux niveaux de signification : celle du conte lui-même et la part du conte intérieurement vécu par le conteur. Il permet de réinscrire la personne MA, sortie de la société, dans la société. Car le conteur est un lien entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution. Par le conte qu'il vit pleinement : historiquement comme un texte de sa culture, esthétiquement comme un chef d'œuvre de sa langue, culturellement comme un témoin d'une mémoire collective, il renouvelle le pacte de mutuelle reconnaissance, personnellement et socialement. En effet le conte qu'il choisit de dire, est souvent déterminé par un événement ou une interrogation qui a surgi dans son intimité ou dans le groupe. Cette articulation de l'individuel et du collectif dans la voix du conteur permet à la voix de n'être plus :

¹⁹ Ibid, P ; Zumthor, p.256

²⁰ Barthes Roland, *L'obvie et l'obtus. Essais critiques III*, Ed. Seuil, Paris, 1982. « Le «grain », ce serait cela : la matérialité du corps parlant sa langue maternelle : peut-être la lettre ; presque sûrement la signification. » p. 238

²¹ L'*Encyclopédie*, t. XVII (1765), p. 428

²² Henri Meschonnic, *La rime et la vie*, Verdier, 1990 ; folio-essais, Gallimard, 2006

«la simple voix qui prononce ; elle figure l'inaccessible ; et chacune de ses inflexions, de ses variations de tonalité, de timbre, de hauteur (...) se combine et s'enchaîne en prosopopée du vécu. A travers cette présence, l'auditeur se découvre : il agit et réagit au cœur d'un monde d'images soudain autonomes, et qui toutes s'adressent à lui.²³ »

4.3. Le conte comme pratique

4.3.1. Le conte et le groupe

Traditionnellement, dans de nombreuses cultures, le conte est le lieu où se transmettent les connaissances et la tradition du groupe, le matériau dans lequel puisent les enfants et les adultes pour apprendre. La tradition orale dans son ensemble est la grande école de la vie, dont elle recouvre et concerne tous les aspects. Elle est toute à la fois religion, connaissance, science de la nature, initiation, histoire, divertissement et récréation. Fondée sur l'expérience et la mémoire, elle engage l'homme dans sa totalité. Le conte est comme le dit l'auteur Malien Hampâté Bâ²⁴ « une tradition vivante ». Il fait participer tous les membres de la communauté à l'expérience du groupe. Il effectue un double transfert d'expérience : l'un sur l'axe du temps et l'autre qui se réalise dans l'espace commun, là où le vécu développe toutes ses potentialités dans le présent. Ce va et vient, pris en charge par des paroles organisées, coule dans le conte toute la vie de la société d'hier et d'aujourd'hui. Le conte traditionnel est donc apte, comme le signifie l'étymon latin *tradere*, à transmettre des paroles denses, qui concerne la vie des enfants, des femmes et des hommes, il s'enracine dans le passé pour permettre au vécu d'aujourd'hui de s'orienter, sans relâche et d'un même élan, vers le chemin à venir. Grâce à lui, un groupe se re-crée lui-même, être ce qu'il a été et ce qu'il veut être.

Somme toute, le conte traditionnel, révèle deux aspects selon le regard qu'on y pose. Le regard d'intériorité le fait apparaître comme un mode de régulation dont la société use pour son fonctionnement. Le conte est pour l'individu un facteur d'intégration au groupe social. Elle lui confère un parfait équilibre en lui fournissant l'occasion de résoudre les divers problèmes qui peuvent se poser à lui, dans sa vie, dans sa famille, dans son village.

Le conte a perdu depuis longtemps son pouvoir de rassemblement, de garant de la cohésion du groupe social et des traditions lors des veillées au près du feu. Il renvoie, aujourd'hui, inexorablement à la petite enfance, que ce soit dans l'évocation des souvenirs des

²³ Ibid. P. Zumthor, p. 256

²⁴ Hampâté Bâ, *Aspect de la civilisation africaine*, Présence Africaine, Paris, 1995.

histoires avant d'aller dormir ou l'organisation des très courts « heure du conte » dans les médiathèques et les écoles primaires. Souvent nous avons entendu là un soignant, là un patient grognon nous dire : « *écouter des contes, on n'est pas des enfants* », « *il faut arrêter de prendre les vieux pour des enfants* ». Pourtant, force est de constater que les adultes présents à ces moments privilégiés de parole se laissent aussi prendre. Comme le dit Pierre Lafforgue :

« C'est le pouvoir des contes de réveiller les archaïsmes inconscients, la nostalgie de l'enfance et les grandes questions existentielles. Le conte est le jardin de la mémoire collective. Il ne faut pas le laisser en friche. Celui qui écoute ou lit des contes, se retrouve dans une situation de créativité facilitée par le travail du déjà-là apporté par les générations passées. C'est du déjà-là comme les « ready made » de Marcel Duchamp, c'est du déjà-là signifié et expérimenté par l'inconscient collectif qui l'a inscrit dans la structure. Le conte « formate » des cases, le jeu est un « rafraîchissement » des invariants. Les enfants du conflit névrotique, inhibés ou sidérés dans la communication, et les enfants du conflit psychotique, submergés dans le chaos des angoisses destructrices, peuvent trouver dans le conte des outils qui ont déjà codé les phénomènes critiques qui les envahissent. Ils peuvent ainsi ouvrir à leur pensée des catégories pragmatiques possibles à partir des invariants toujours apaisants à retrouver. Le conte et sa structure organisatrice permettent d'encadrer les phénomènes critiques des « catastrophes » de conflits et de bifurcation repérés dans l'inconscient collectif. »²⁵.

Il ne faut pas faire d'amalgame et confondre atelier conte et infantilisation de la personne âgée. C'est tout le travail du conteur professionnel d'adapter son répertoire, à son public. On ne conte pas à des adultes comme on conte à des enfants, à un auditoire féminin comme à un auditoire mixte...le répertoire se façonne et se construit en co-création avec l'auditoire. A ce titre, il est intéressant de se pencher sur le répertoire de contes qui a émergé de ces ateliers, comme des indicateurs de bien-être des patients MA.

4.3.2. Le conteur et le répertoire

D'après ce que nous avons pu constater lors de leur énonciation, voici le type de contes (dans l'ordre de leur fréquence) utilisés par les conteurs, d'après la classification internationale Aarne-Thompson²⁶.

Les contes à contenu merveilleux

²⁵ P. Lafforgue, *Petit Poucet deviendra grand. Soigner avec le conte*, Petite Bibliothèque Payot, nouvelle édition, Paris, 1995.

²⁶ Ibid.

La grande majorité des conteurs, à l'exception de l'une d'entre eux (qui a conté beaucoup de conte nouvelliste), ont construit leur répertoire auprès des malades MA avec des contes merveilleux. Il existe toujours un a priori à conter du merveilleux avec des adultes et plus encore avec des personnes âgées, par peur de les infantiliser. En effet, on associe souvent contes merveilleux et histoires de princes et princesses, du type Cendrillon (T 480 – T 510) ou Blanche neige (T 709), qui renvoient systématiquement les personnes à l'enfance. Jamais avec des adultes et plus encore avec des personnes âgées, un conteur ne peut débiter un conte merveilleux par : « il était une fois, dans un royaume, un roi ou un prince etc. ». Immédiatement les auditeurs se manifestent et souvent, comme nous l'avons constaté, avec une certaine violence verbale et parfois gestuelle. Il semblerait que l'on touche, avec cette amorce, au dernière espace de dignité de la personne âgée : le respect dû à son âge. Déjà dépossédées de leurs biens matériels, soit par l'oubli, soit par nécessité financière, souvent dépossédées de leur mémoire par la maladie, de leur corps par perte d'autonomie, de relations affectives par l'éloignement des familles, elles ne peuvent supporter que l'on touche à leur dignité : leur place dans la chaîne générationnelle.

Pour que le merveilleux fonctionne, le conteur doit exclure toutes références connotées petite enfance : prince, roi, reine, princesse, royaume. Lorsqu'ils ont présenté des histoires en omettant de mentionner ces quelques mots, ou en les remplaçant par d'autres moins chargés de sens : « *un homme avait un fils* » ou « *une jeune fille vivait seule avec son père* », plongé dans un autre contexte culturel, des contes comme Vassilissa la très belle (T 510) n'ont posé aucun problème à l'écoute.

Dans un récit merveilleux, l'histoire se déroule dans un passé indéterminé ; le merveilleux réside en grande partie dans la présence de personnages surnaturels et d'objets magiques qui interviennent au court de l'histoire. Le conte merveilleux est coupé du réel, le fabuleux ne s'y trouve ni expliqué, ni rationalisé. Peut-être est-ce cet aspect spécifique qui explique l'intérêt des personnes MA pour le merveilleux. Cette remarque s'appuie sur nos observations strictes de l'écoute attentive constatée lors de ces contes. Une écoute active qui se traduisait souvent par des signes non verbaux ou des interventions directes dans la narration.

Les contes merveilleux sont aussi porteurs d'un trajet initiatique, car ils montrent la voie, ils disent ce qui doit être, sous forme d'images, sans être didactiques ou moraux. C'est sur ce type de contes que la psychanalyse s'est appuyée pour travailler les grands universaux de l'inconscient.

Mais pour l'anthropologue, le conte merveilleux permet surtout d'identifier la part de l'imaginaire qui touche la personne au-delà de l'empreinte culturelle. Quelque soit son origine (conte européen, juif, russe, africain, oriental...) le conte merveilleux relate la plupart du temps le trajet initiatique d'un héros, masculin ou féminin, peu importe. Sans repartir sur la structure des conte de fée de Vladimir Propp²⁷ ou celle dégagée par Denis Paulme²⁸, on ne peut pas ne pas prendre en compte la charge de sens que revêtent les parcours initiatiques pour des personnes MA ou tout simplement des personnes âgées.

Suivre le héros d'un conte merveilleux, c'est suivre un trajet de vie avec ses embûches, ses amis et ennemis, ses obstacles à surmonter et solutions à trouver. C'est, circonscrit dans la temporalité de la narration, toutes les problématiques de la vie qui y sont exposées et souvent les plus dures. Le conte merveilleux a par là un lien direct avec la mort. Sans compter les histoires de mort elle-même, où la mort est personnifiée, où elle est le nœud du conte ou sa chute, tous les contes merveilleux parce qu'ils parlent du chemin de la vie, parlent à demi-mot de la mort. Ce thème a souvent arrêté les conteurs, qui n'osaient pas dire un conte qui touchait directement à la mort, à la vieillesse ou à la maladie. Pourtant ceux qui se sont lancés ont pu constater à quel point ce type de conte fonctionnait avec les personnes MA. On a entendu des réflexions amusées comme : « *Ha ! bien j'aimerais pas être vieux comme ces deux là* » ou « *moi je ne me serais pas fait rouler. Je ne lui aurais pas ouvert ma porte à la mort* ». On oublie souvent le pouvoir cathartique des contes, leur capacité à mettre à distance, en les faisant exister, nos pires angoisses. Les contes ont ce pouvoir de réinscrire la mort dans la vie, comme une donnée essentielle et incontournable.

Contes nouvellistes

Ils s'inspirent du réel et collent au plus près de la réalité. Les lieux, les personnages, l'époque sont identifiables et reconnaissables. Ce type de conte, très souvent rapproché des récits de vie ou de la fable sociale, puisent leurs histoires dans le quotidiens des êtres : métiers, rapports familiaux, moments -charnière de la vie (naissances, mariage, guerre, mort). Ils racontent des tranches de vies, des aventures à hauteur d'homme et de femme. Il est notable que ce genre de contes ont un impact très visible sur les personnes MA. Par des images familières, ils font écho aux souvenirs personnels, ils évoquent des tableaux du passé. Ils fonctionnent un peu comme un album photographique, dans le sens où ils font naître des images de vie individuelles sur un fond historique commun. En évoquant les périodes des

²⁷ Vladimir Propp, *Morphologie du conte*, Paris, Seuil, 1965

²⁸ Denise Paulme, *La mère dévorante, essai sur la morphologie des contes africains*, Paris, Gallimard, 1976

années 30 ou 40, le conteur raccroche chaque auditeur de l'assemblée à un vécu historique commun, sur lequel il va pouvoir projeter une expérience de vie individuelle grâce à l'évocation de comportement, d'usages, de tenues vestimentaires ou d'un contexte social qui le replonge dans sa propre histoire. Lors de l'énonciation de ces contes, nous avons pu entendre une telle évoquer son métier de lavandière, un tel a pleuré en parlant de la guerre, Une autre nous a raconté comment on faisait pour les noces.

Généralement, cette forme de contage est un outil pour les ethnologues qui travaillent sur les cultures locales, car ils sont déclencheur de récits de vie. Dans le cadre des ateliers, quand ils ont été utilisés, ils ont permis de construire le groupe en donnant aux personnes la possibilité de s'inscrire dans une identité individuelle et d'être identifié par les autres.

Contes facétieux

Ce type de contes regroupe toutes sortes de récits différents, souvent anecdotiques. On y retrouve tout un tas d'anti-héros qui auraient passé sans succès les étapes de l'initiation : histoires de couples, de prêtre trompé, de mariage comme punition, anecdotes sur les femmes,..... Ces contes quand il ont été utilisés, l'ont été comme respiration ou en plus lorsqu'il restait du temps en attendant le goûter. Ce sont des contes pour faire rire, pour détendre les personnes lorsque l'atmosphère générale paraissait lourde (fatigue, énervement, malaise). Ils ont permis de ramener l'écoute ou souder le groupe dans le rire.

Contes étiologiques

Ce sont des récits qui racontent le pourquoi et le comment des choses et du monde. "Pourquoi le lapin a de grandes oreilles ?" "Pourquoi la hyène est-elle rayée ?", "Pourquoi la poule gratte-t-elle la terre ?", "Pourquoi le soleil brille ?". Ils partent tous d'un temps originel, (on les nomme également contes des origines) pour aboutir à notre temps actuel. Ils peuvent "expliquer" l'origine d'un fait anodin comme celle de phénomènes cosmiques (par exemple comment le soleil et la lune se sont éloignés de la terre). Ces contes sont très fréquents dans les cultures africaines, asiatiques ou amérindiennes. Les contes étiologique ont une base de merveilleux, qui rejoint ce que nous avons pu dire plus haut. Par contre, ils introduisent souvent l'imaginaire et le symbolisme d'une autre culture. La plupart des conteurs ont hésité à conter des contes étiologique dans l'imagerie de leur culture d'origine (africaine, amérindienne, inuit...) par peur d'une incompréhension ou de perdre leur auditoire dans un imaginaire trop lointain. Pourtant lorsque cela a été fait, les personnes n'ont présenté aucun

signe de « décrochage » de l'histoire. Il semble que le merveilleux ait opéré de la même manière et que le pouvoir évocateur du conte a suffi à sa compréhension.

Contes à randonnées

Ce sont des contes énumératifs où l'on répète inlassablement la même formule, du type: « *Le valet appelle le boucher qui ne veut pas tuer le veau qui ne veut pas boire la rivière qui ne veut pas éteindre le feu qui ne veut pas brûler le bâton* », etc. Ils sont très employés auprès des enfants car ils font travailler la mémorisation. Ces randonnées peuvent être sur le modèle de l'énumération (a puis b puis c), de l'élimination, remplacement (a qui laisse la place à b qui laisse la place à c), accumulation (a, puis a+b, puis a+b+c...) ou emboîtement (c contenu dans b contenu dans a...). Il est apparu à plusieurs conteurs que cette forme de conte pourrait être bénéfique aux personnes MA. Ils ont donc testé ces contes, avec aucun résultat. Les personnes ne suivaient pas la chaîne énumérative car ne la repéraient pas ; ne répétaient pas les éléments de la chaîne car ne les retenaient pas. Ce qu'il est intéressant de pointer avec cet échec des contes en randonnées auprès des personnes MA, c'est qu'il ne semble pas que ce soit le conte lui-même qui soit à remettre en cause, mais l'intention même du conteur : en cherchant à faire travailler la mémoire des personnes MA il est sorti de son rôle initial, donc a changé les relations construites au sein des ateliers. Le conteur ne peut pas se transformer en soignant, car il change le maillage des ateliers. La piste des contes à randonnées est à explorer dans un autre protocole que celui d'ateliers conte.

4.3.3. La création du cercle d'écoute par la création des contes : les liens

Qu'est-ce que le groupe conte ? Un cercle d'écoute, comme une « société d'écoute ». Ce qui fait l'appartenance à ce cercle, à l'instar de la communauté, ce n'est pas la reconnaissance d'appartenir à une minorité (vieux, Alzheimer, service X, EHPAD Y), mais la reconnaissance de l'autre comme participant à la même dynamique, à la même création. Ce « cercle d'écoute » ne se constitue pas de facto en réunissant en forme de cercle des personnes choisies par leur dossier médical. Il se crée au fur et à mesure des histoires racontées, quand chacun reconnaît pour l'autre:

- des buts communs : écouter ensemble des histoires, partager une activité commune, rompre l'isolement
- une existence : participation aux ateliers, évocation de moments de vie, réaction commune à certains contes

- une place dans le cercle : circulation de la parole, identification de chaque place, réseau de reconnaissance et de connaissance
- une interculturalité : le conte parle quelque soit son origine culturelle (la sienne et celle du conte),
- une part de création : la séance de conte s'enrichit des variantes et des gloses apportées par l'auditoire.

« Le conte est transmis de génération en génération. Dans une expérience de changement aussi important que l'immigration, une partie du patrimoine culturel reste en quelque sorte enfouie. Le travail du groupe libère l'expression et permet au groupe de se réapproprier ce qui lui a été transmis par l'intermédiaire des contes, de relier le passé et le présent, de créer de nouveaux liens.²⁹ »

L'atelier conte induit un nécessaire tissage entre les membres de son auditoire pour pouvoir se réaliser. Autrement, nous serions dans un spectacle de conte, un dispositif où l'auditoire est passif et reçoit un travail déjà conçu et non malléable, sur un schéma d'écoute du type théâtre à l'italienne. Ici c'est l'apport de chacun qui fait la séance. L'apport en terme de silence, d'attitude, de parole et d'interaction avec le conteur et les autres. J'ai pu entendre cette remarque très juste « *le conte est la seule activité que l'on propose aux personnes âgées où ils sont libres de faire ou de ne rien faire, d'être tout simplement là et partager. Ce n'est pas de la passivité comme devant la télé, mais leur simple écoute créer la dynamique du groupe.* »

Cet un espace où, par exemple, se règlent (sans en parler) les conflits du vivre ensemble, où se jouent les solidarités (un tel va aider l'autre à parler, ou va l'apaiser en lui posant la main sur l'épaule). Nous avons ici une spécificité du conte, celle de recréer dans l'écoute en cercle le cercle social, qui suggère la protection, l'égalité, la coopération et d'appartenance ; le renvoie à l'image archétypale de la société.

Nous parlons d'espace, car l'atelier de contes n'est pas un moment où l'on va enchaîner des contes. Mais un lieu qui se construit, comme nous l'avons vu dans un rythme. Une alternance de contes et de respirations (chant, musique, devinette). Cette structure est traditionnelle des veillées de contes. Les respirations sont là pour donner à chacun le temps de revenir de l'histoire entendue, mais aussi pour que le groupe fasse ensemble dans l'interaction. Un moment où chacun partage ses connaissances et ses souvenirs. C'est le temps de la mémoire culturelle : des fables de La Fontaine, des chansons d'Edith Piaf, de Bourville, des dictons populaires et des jeux de langues. Ces respirations sont autant de mortier qui font

²⁹ Ibid. N ; Decourt ; O. Carré

tenir ensemble les contes et le groupe, où l'expression collective permet une qualité d'écoute individuelle.

5. EN CONCLUSION

5.1. Bilan

Les résultats

A près cette étude auprès des personnes MA, des conteurs et des soignants, nous pouvons dégager des résultats selon les trois axes qui dessinent l'espace triangulaire dans lequel se sont effectués les ateliers :

➤ Le service

Nous appuierons sur l'importance de donner la possibilité aux soignants du service d'assister, même en dilettante, aux ateliers contes. Cette ouverture leur permet de nourrir leur regard sur les patients, leur donner l'occasion d'observer les interactions entre les patients, avec le conteur afin de prendre du recul sur leur pratique.

Comme chaque fois qu'un élément extérieur vient s'immiscer dans une organisation bien réglée, le trouble s'installe et grippe un peu la machine. Le moment de l'arrivée des ateliers dans les services, qui fait bouger les lignes, permet aux acteurs de terrain de repenser leur organisation sous un angle différent de celui du soin ou des plannings. Ils arrivent alors à combiner le bien-être des patients et leurs propres aspirations professionnelles. Ce passage est nécessaire au bon ancrage des ateliers contes. C'est le temps de l'adaptation et de l'appropriation.

La détermination du panel pour l'étude, répondant à des critères de recherche et non à des critères de structures, a permis de mêler les personnes MA. Ce mélange a permis au service de mettre en place une certaine coopération et a permis une circulation physique des personnes qui a suscité des échanges sur les patients hors des moments de relève intra-service.

➤ Les patients

Le plus significatif pour les patients c'est la construction, individuelle et collective, d'une qualité d'écoute qui implique un état de présence effectif. Cette qualité d'écoute est le socle où se sont ancrés des retours à la parole (verbale ou non verbale) et parfois des retours à la narration. La narration, fait de mémoire est surtout signe de réelle capacité de construction et d'organisation de l'imaginaire.

Nous ne reviendrons pas sur le constat initial d'un mieux être individuel des patients, mais nous insisterons sur le mieux vivre collectif qui a été constaté. La création commune avec le conteur et les référents d'un cercle d'écoute, permis d'apaiser les tensions inter-personnelles, de réinscrire les personnes dans une identité individuelle et une place collective. Bref, de redonner un sens social à leur vie, pour un temps, dans un espace donné. Un espace où circule la parole en tissant des liens d'expérience et d'émotion partagés, des liens avec les souvenirs enfouis, les images oubliées, les imaginaires éparpillés.

➤ Les familles

Les familles semblent être dans une problématique émotionnelle et affective qui leur ferme l'accès au partage avec leur parent. Il semble illusoire de vouloir aborder le sujet des aidants et des familles en dessinant un trajet qui part des familles vers les patients ou inversement. La linéarité ne semble pas être le mouvement qui convienne si l'on souhaite inclure les familles dans le projet de mieux être des patients. Cette linéarité peut apparaître comme une mise en frontalité avec la maladie et ceci est tout simplement insupportable. Dans la même ligne, il serait intéressant d'envisager des ateliers communs avec les familles, sur le schéma des ateliers de contes, c'est à dire un moment de création hors cadre du soin, avec un artiste. Pour que le faire ensemble renoue les liens et les échanges directs avec le parent.

➤ Le conte médium spécifique

Au centre de cette triangulation se déploie le conte, médium culturel spécifique et au plus près des personnes MA.

Il développe l'écoute, car il ne demande rien à son auditoire : ni connaissances, ni participation, ni effort. En développant l'écoute individuelle, il développe aussi l'écoute de l'autre, recréant de l'échange. Une séance de conte c'est « faire ensemble ». La séance n'est pas faite pour eux (dépendance) ou avec eux (ascendance), mais ensemble. C'est une création collective.

Le conte est structurant car il se déroule dans un temps limité mais complet : rituel d'ouverture et de fermeture, et dans un espace délimité englobant (le cercle).

Le conte stimule le plaisir, le rêve : possibilité de faire des allers et retours : entre l'histoire du conte et son histoire personnelle qui surgit et repart par la porte des images et des sens.

Le conte s'adresse à la part symbolique de chacun en réinvestissant le monde et la vie de symbolisme, de sens.

Si le médium culturel est un accompagnement intéressant de la personne MA, l'atelier conte comme défini ici, semble être un outil s'inscrivant dans les thérapies non médicamenteuses. Je laisse le soin à l'équipe de psychologues du professeur Ploton, d'appuyer mes conclusions avec leurs résultats cliniques.

5.2. Pistes et réflexions connexes

Ouverture

Suite à ces résultats, nous proposons ici quelques pistes qui permettraient de pérenniser ces ateliers pour leur permettre d'entrer dans le projet de vie des personnes MA au sein des institutions.

A la demande des soignants et après observation, il semble nécessaire de **créer des outils de mesure** pertinents, un outillage léger et maniable, permettant aux soignants, d'évaluer les personnes in situ, mais aussi a posteriori afin de redessiner les relations patients/soignants.

Il serait intéressant, au regard de certain retour à la parole, de tester ces ateliers avec un moment d'ouverture pour la parole des patients, pour ouvrir sur les variantes, les variations des contes. Nous serions alors dans un moment intense de création et d'échange collectif.

Nous avons dans cette étude approché des structures différentes (CHU – EHPAD). Mais l'inscription institutionnelle et financière des ateliers est difficilement comparable. Il semble, que plus qu'une étude comparatiste, il serait utile de réaliser une étude sociologique des EHPAD en complément d'une validation des ateliers contes mis en place par Mme Aguilar, qui permettrait de faire valider par le ministère de la santé une méthodologie d'atelier culturel conte comme alternative non médicamenteuse pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, afin que les ateliers soient inscrits dans les lignes de soin des EHPAD.

ANNEXE 1

Projet initial

Projet de recherche anthropologique déposé

3. 4. a Objectif de la recherche-évaluation:

D'autres études ont abordé la maladie sous un axe non médicamenteux, approche psycho-cognitive ou psychosociale, afin de déterminer le type de stimulus développé selon l'approche utilisée.

Avec cette étude anthropologique d'ateliers contes, nous n'évaluerons pas les stimuli cognitifs, comportementaux, sensoriels et moteurs, mais nous tenterons de poser un diagnostic des effets de l'imaginaire et du symbolique éveillé par le conte sur le patient, dans son contexte particulier d'énonciation.

Cette approche se propose donc de vérifier dans quelle mesure l'action culturelle conte développée au sein d'unités de soin spécifiques Alzheimer, dans des établissements de santé ou des unités d'hébergement classiques, accueillant des malades atteints de maladie d'Alzheimer, peut contribuer à améliorer la qualité du soin, susciter de nouvelles coopérations professionnelles, améliorer la nature de la relation soignants/soignés/famille, bref contribuer à une prise en charge non médicamenteuse des patients.

3. 4. b Axes de recherche :

Lors d'observations participantes des séances de contes et d'entretiens auprès des malades, des soignants et des familles :

- Nous interrogerons la notion de soin confrontée à une dynamique d'équipe de travail plus large qu'à l'accoutumé, où se mêlent non seulement la science et ses progrès, le savoir faire des soignants, mais aussi la culture (en l'occurrence le conte) et ses intervenants extérieurs (les conteurs), l'environnement (familial, affectif) du malade, l'organisation du travail.
- Nous mesurerons « l'effet conte » dans les structures MA, en suivant et analysant les paroles des professionnels (soignants, médecins, techniciens, gestionnaires) impliqués dans le projet conte, afin de constater si leur fréquentation des ateliers contribue ou non à ré-interroger leurs représentations du malade. En quoi le « hors-cadre » culturel participe, peut-être, à une redéfinition du rapport au patient, une redéfinition des relations professionnelles, une réflexion sur les pratiques personnelles et professionnelles.
- Nous mettrons en lumière, par l'observation, les différents chemins d'interactions patients/conteurs/soignants qui se dessinent lors des séances contes : au travers des paroles échangées ou simplement proférées, des gestes et des regards partagés ou simplement présents. Et nous analyserons conjointement les spécificités propres au conte qui permettent de créer de tels liens.

3. 4. c Eléments de méthodes :

- Panel observé

Le panel des patients observés est celui défini par l'étude générale. Cependant nous nous réservons le droit de prendre en compte dans notre observation toutes les personnes présentes aux séances de conte.

- Temps et espace

Pour que cette recherche anthropologique soit à la fois une approche analytique et évaluative, elle nécessite un travail ethnologique de terrain poussé. Nous entendons par-là qu'elle nécessite du temps pour que les observations soient fouillées, les entretiens riches en variété d'espace puissent permettre une confrontation des données recueillies.

Ainsi elle se déroulera sur les quatre sites prédéfinis dans la présentation générale de l'étude, sur une base de 5 jours par mois d'intervention in situ sur 6 mois par année, observations comprises.

- Méthodologie

Les observations concerneront les séances contes, ainsi que le contexte d'énonciation. Elles seront rendues au travers de descriptions comparatives, puis analysées afin de dégager les constantes.

Les entretiens avec les familles de patients ou des résidants seront réalisés systématiquement et de façon formelle avec leur autorisation, sous forme d'entretiens semi-directif, retranscrits et traités par analyse qualitative catégorielle.

Les interviews avec le personnel soignant seront réalisés de façon informelle, sous forme d'entretiens non directifs, lors des différentes rencontres et des relèves au sein des services.

Ce choix méthodologique obéit à une volonté de ne pas mettre le personnel soignant en situation d'entretien, qui pourrait passer pour des moments déguisés d'évaluation de leurs pratiques. Notre choix n'est pas une approche dissimulée, mais douce, d'un secteur d'activité très « à fleur de peau ». Ces entretiens seront traités globalement par analyse qualitative textuelle, sur plusieurs des sites de l'étude.

ANNEXE 2

Liste des personnes rencontrées

Aguilar Véronique, conteuse, Uzès

Bessière, cadre infirmier, Nîmes

Bocabarteille, cadre infirmier, Nîmes

Denis, infirmier, Nîmes

Ferriot Anne, conteuse, Montpellier

Freitag Denise, ergothérapeute, Château Montvaillant, Anduze

Jeanmaire Amélie, psychologue, CHU Montpellier

Laffon, médecin, EHPAD Château Montvaillant, Anduze

Moran Elisabeth, cadre infirmière, EHPAD Château Montvaillant, Anduze

Nicholas Estelle, ergothérapeute, EHPAD Labaou

Nougaret Nathalie, Responsable animatrice Montpellier

Piris-Serpentier Dominique, conteuse, Nîmes

Racano Patrick, médecin, EHPAD Château Montvaillant, Anduze

Raymonde, responsable de l'animation, Hôpital local Pont-Saint-Esprit

Salles Séverine, coordinatrice culturelle, CHU de Nîmes

Samacoïtes Patricia, psychologue, CHU Nîmes

Saunier Béatrice, conteuse Montpellier

Scharff, cadre infirmier, CHU Nîmes

Solaire Claudine, animatrice, Hôpital local Pont-Saint-Esprit

Strubel Denise, médecin, chef de service, CHU Nîmes

Valentin Serge, conteur, Le Vigan

Theste Marthe, psychologue, CHU Montpellier

Les cadres infirmiers Montpellier

Les équipes soignantes du CHU de Nîmes, du CHU de Montpellier, De l'hôpital local de Pont-Saint-Esprit, des sites des EHPAD d'Anduze

Les équipes d'animation du CHU de Nîmes, du CHU de Montpellier, De l'hôpital local de Pont-Saint-Esprit

Les familles des patients croisés lors des ateliers

ANNEXE 3

Grille de médiation

GRILLE D'OBSERVATION

SCÉANCE DU : N° :

NOM DU RÉFÉRENT :

SIGNATURE :

Comportement de groupe intro histoire 1 Poésie1 histoire 2 Poésie 2 histoire 3 Final

- Agité
 - Calme
 - Attentif
 - Écoute
 - Concentré
 - Se lève
 - Déambule
-

Interactions

- S'exprime:
 - Mots
 - Onomatopées
 - Expressions visage
 - Figé
 - Sourire
 - Grimace
 - Regard
 - Expressions corporelles
 - Mains
 - Pieds
 - S'agite
-

Effets de communication

- Interpellation des autres
 - Renvoi vécu personnel
 - Renvoi mémoire bibliographique
 - Manifestation imaginaire
-

Émotions

- Tristesse
- Joie
- Gaîté
- Colère
- Agacement
- Rire
- Mimétisme

ANNEXE 4

***Questionnaire type destiné aux familles des patients avec
résultats***

Association *CONFLUENCES*
1 A, chemin du Paradis
30700 Uzès

À Uzès, le 25 août 2008,

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la recherche intitulée « *atelier de conte pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou apparentée* » à laquelle participe votre parent au sein de l'établissement de soin qui l'éberge, je mène un travail anthropologique autour de la mise en place de ces ateliers conte dans chaque lieu où se déroule notre recherche : CHU de Nîmes, CHU de Montpellier, EHPAD d'Anduze, hôpital local de Pont Saint Esprit.

Pour accomplir et réussir mon travail, je sollicite votre collaboration. Si vous vouliez bien répondre aux questions qui suivent, cela ne vous prendra que quelques minutes et votre anonymat est garanti.

Vous pourrez remettre le questionnaire complété à Mme *nom du référent concerné*
avant le 24 octobre 2008

Merci d'avance pour votre participation

Emmanuelle Saucourt
Anthropologue

Votre parent est-il :

Cochez la case correspondant

19% un homme

91% une femme

6% - 75 ans

94% + 75 ans

100% en long séjour

en moyen séjour

autre précisé.....

votre grand père/grand mère

12,5% mari/femme

12,5% oncle/tante

12,5% frère/sœur

43,5% mère/père

19% autre précisé... **filles**

Question 1

Cochez la case correspondant à votre réponse

Comment avez-vous été prévenu que votre parent allait faire parti d'un projet de recherche ?

Par

6% le médecin

le psychologue

le directeur de l'établissement

19% un soignant (précisez)

25% un courrier de la direction

50% autre (précisez) **pas prévenu 37,5%**

coordinatrice culture 12,5%

Question 2

Cochez la case correspondant à votre réponse

Vous a-t-on expliqué exactement en quoi consistait ce projet ?

44% oui

56% non

Si oui qui vous l'a expliqué ?

Question 3

Cochez la case correspondant à votre réponse

Votre parent avait-il déjà participé à un programme de recherche ?

oui

69% non

31% je ne sais pas

Si oui vous souvenez vous de son titre ?

Question 4

Cochez une ou plusieurs cases

Votre parent participe-t-il à des activités culturelles ?

19% Chant

19% Lecture

6% Peinture

6% Cuisine

6% Autre :

44% Aucune

Question 5

Cochez la case correspondant à votre réponse

Avez vous, vous même, eu l'occasion d'assister à des spectacles de conte ?

31% oui

69% non

Question 6

Cochez la case correspondant à votre réponse

Avez-vous parlé des ateliers contes avec votre parent ?

25% oui

75% non

Si oui qu'en a-t-il dit ?

.....

Question 7

Cochez la case correspondant à votre réponse

Avez-vous parlé des ateliers contes avec les soignants ?

50% un peu

beaucoup

50% jamais

Question 8

Cochez la case correspondant à votre réponse

Que pensez-vous du fait que votre parent participe à une recherche non médicamenteuse ?

Je ne vois pas la différence par rapport à une autre recherche

56% Je trouve que c'est bien de vouloir réduire les médicaments

44% Ecouter des contes ça ne peut pas faire de mal

Ça ou autre chose c'est pareil

Sans opinion x

Question 9

Cochez la case correspondant à votre réponse

Souhaitez-vous être tenu au courant des résultats de cette recherche ?

100% oui

non

- Merci pour votre participation -

Bibliographie indicative

- Aarne** Antti et Thompson Stith, *The Types of the folktale*, réalisé en 1961, repris et adapté au répertoire français Delarue Paul et Tenèze Marie-Louise dans *Le conte populaire français* (1957 –1985)
- Agège** Claude, *L'homme de paroles*, Fayard, Paris, 1985.
- Bastide** Roger, *Sociologie des maladies mentales*, Éditions Flammarion, 1965
- Barthes** Roland, *L'obvie et l'obtus. Essais critiques III*, Ed. Seuil, Paris, 1982.
- Bettelheim** Bruno, *Psychanalyse des contes de fées*, Paris, Robert Laffont éd., 1976
- Decourt** Nadine; Carré Odile, *Contes, groupes et imaginaire: une pratique interculturelle*, l'autre PAROLE – n°19-20, a Maison du Conte de Bruxelles, Juillet 2005.
- Delarue** Paul et **Tenèze** Marie-louise, *contes de France*, Paris, Hatier, 1980.
- Francastel** Pierre, *Etude de sociologie de l'art*, Paris, Denoël, 1970.
- Gougaud** Henri ,
- Hampâté** Bâ, *Aspect de la civilisation africaine*, Présence Africaine, Paris, 1995.
- Kaës** René (dir.) et al., *Contes et divans : les fonctions psychiques des œuvres de fiction*, Paris, Dunod, 1984.
- Klein** Jean-Pierre, *L'Art-thérapie, Que sais-je?*
- Lafforgue** Pierre, *Petit Poucet deviendra grand, soigner avec le conte*, Bordeaux, Mollat éd., 1995.
- Lévi-Strauss** Claude, *Anthropologie structurale II*, Paris, Plon, 1973.
- Meschonnic** Henri, *La rime et la vie*, Verdier, 1990 ; folio-essais, Gallimard, 2006.
- Novarina** V., *Devant la parole*, POL, Paris, 1999.
- Paulme** Denise, *La mère dévorante, essai sur la morphologie des contes africains*, Paris, Gallimard, 1976.
- Ploton** Louis, *Maladie Alzheimer, à l'écoute d'un langage*, les éditions de la Chronique sociale, 1996.
- Propp** Vladimir, *Morphologie du conte*, Paris, Seuil, 1965.
- Sudres** J.L., Ros C., *Un atelier conte dans une institution pour personnes âgées, du pourquoi au comment...*, Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie médicale, Oct. 2004 – tome VII – N°79.
- Von Franz** marie-Louise, *L'interprétation des contes de fées*, Paris, La Fontaine de pierre, 1978.
- Zumthor** Paul, *La lettre et la voix*, Ed du Seuil, Paris, 1987.

Table des matières

1. PRÉSENTATION	1
1.1. Rappel du contexte de la recherche	2
1.1.1. Cadre Scientifique	3
1.1.2. Contexte institutionnel des ateliers conte	4
1.2. Parcours méthodologique	6
1.2.1. Périodes de la recherche	6
1.2.2. Etapes de la recherche	7
1.2.3. Questions de méthode	8
1.2.4. Référentiels et indicateurs utilisés pour l'évaluation	11
2. QUESTIONS DE MEMOIRE, DE CONTE ET D'ANTHROPOLOGIE	11
2.1. Art et soin	13
2.1.1. L'art-thérapie : la définition habituelle est la suivante	13
2.1.2. Les pratiques artistiques	14
2.2. Le conte et les pratiques de soin	14
3. LES ATELIERS CONTE	15
3.1. Espace et rythme	15
3.1.1. Cas particulier	16
3.1.2. Le trouble dans le quotidien	17
3.2. Le dispositif et déroulement	19
3.2.1. Séance type	19
3.2.2. L'installation en cercle	20
3.2.3. Concernant le débriefing	21
3.3. Les acteurs des ateliers	22
3.3.1. Les patients	22
3.3.2. Les conteurs	23
3.3.3. Le référent	25
3.3.4. les familles et aidants	27
3.4. Cadre type des ateliers contes	31
4. POURQUOI LE CONTE RENCONTRE LES PERSONNES AGEES ATTEINTES PAR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?	32
4.1. Un retour à la parole et à l'écoute	32
4.2. Une parole opérante	34
4.1.1. le temps et l'espace de la parole	34
4.1.2. Les formules rituelles	35
4.1.3. Une performance	36
4.1.4. Un corps et une voix	36
4.3. Le conte comme pratique	38
4.3.1. Le conte et le groupe	38

4.3.2. Le conteur et le répertoire _____	39
4.3.3. La création du cercle d'écoute par la création des contes : les liens _____	43
5. EN CONCLUSION : PISTES ET REFLEXIONS CONNEXES _____	45
<i>Annexe 1</i> <i>Projet initial</i> _____	489
<i>Annexe 2</i> <i>Liste des personnes rencontrées</i> _____	512
<i>Annexe 3</i> <i>Grille de médiation</i> _____	534
<i>Annexe 4</i> <i>Questionnaire type destiné aux familles des patients avec résultats</i> _____	556
Bibliographie indicative _____	61