

Association CONFLUENCES

Rapport sur les résultats de l'étude : *«Évaluation des effets de l'atelier conte auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée »*

Soutenu par :



Équipe : V. Aguilar, J. Martin, L. Ploton, E. Saucourt, D. Strubel
15/05/2009



SOMMAIRE :

Synthèse de l'évaluation :

Méthodologie

Rappel du protocole p 3

Contexte p 5

Impression du Terrain

Les conteurs p 5

Le personnel soignant et les référents..... p 5

Epilogue..... p 6

Observations anthropologiques

Postures scientifiques et étapes de le recherche..... p 7

Les pratiques artistiques au sein des établissements..... p 8

Déroulement du dispositif..... p 8

Le référent p 9

Les familles et les aidants..... p 10

Le conteur et son répertoire p 10

Bilan anthropologique p 11

La mesure scientifique

Effectifs et Métrologie p 12

Résultats clinique de la 1ere année..... p 12

Résultats clinique de la 2ème année..... p 13

Evaluation des prescriptions des psychotropes p 13

Bilan conclusif..... p 13

Conclusion p 15

Annexes

Annexe I p 17

Annexe II..... p 57

Annexe III..... p 122

Annexe IV..... p 145

Tous droits réservés, toute reproduction de la totalité ou d'une partie de ce texte doit se faire avec l'accord des ayants droit et être suivie de la mention suivante :

« Evaluation des effets de l'atelier conte
auprès des personnes institutionnalisées atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée »,

réalisé par le Laboratoire INDIVIDU, SANTE, SOCIETE (EA – SIS 4129) de l'Université Lumière Lyon 2 et l'association CONFLUENCES, avec le soutien de la Fondation de France, de la DRAC et la l'ARH du Languedoc-Roussillon, la Fondation Médéric Alzheimer, la CNSA.



Synthèse de l'évaluation

Des effets de l'atelier 'conte' auprès des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée

Contrairement à ce qui est habituel dans les recherches scientifiques, où il s'agit généralement d'une demande institutionnelle ou d'une réponse à une préoccupation de chercheurs, ici, il s'est agi d'une initiative basée sur des observations empiriques d'artistes conteurs travaillant auprès de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée.

Nous, Association Confluences allons donc, présenter ici, dans l'ordre chronologique les faits qui ont mené à cette étude : la parole des conteurs pour commencer, l'observation anthropologique pour continuer et la mesure scientifique pour conclure.

Tous les documents qui nous ont permis d'écrire cette synthèse, sont en annexes.



I- METHODOLOGIE

1) Rappel du Protocole

Nous avons formulé l'hypothèse que l'atelier conte stimule diverses fonctions :

- l'écoute donc les capacités attentionnelles
- le langage sur le plan de la compréhension et de l'expression
- la mémoire des faits anciens
- l'imagination et la construction d'images mentales

Parallèlement il met en jeu incontestablement des processus affectifs, dont la mémoire affective et la motivation car elle réveille des émotions passées et apporte du plaisir. Elle stimule ainsi la communication, et peut améliorer la vie relationnelle et l'intégration du malade dans la collectivité.

Peut-il avoir un effet restructurant en réanimant une représentation du monde chez des patients dont le psychisme est altéré comme dans la MA ? Apporte-t-il un effet apaisant en apportant du bien-être ? Améliore-t-il la qualité de vie des malades ?

Cette expérience nous invite à réfléchir sur l'impact individuel de cette activité comme un possible outil thérapeutique parmi d'autres et à en mesurer les effets de façon objective sur la base d'un protocole scientifique.

L'étude a visé à mesurer l'effet de l'atelier conte, proposé régulièrement pendant 6 mois à un groupe de patients atteints de MA ou d'affections apparentées à un stade sévère, sur le plan de certains items individuels :

- l'estime de soi,
- la motivation,
- la thymie,
- le comportement,
- et la consommation de psychotropes .

Ces éléments objectifs ont été confrontés à la perception des soignants et recueillis avec une grille spécifique portant sur l'attention au récit, l'expression gestuelle et les interactions entre les participants du groupe.

L'atelier conte s'est réalisé avec des groupes d'environ 8 à 12 personnes (parfois bien plus dans les groupes ouverts), durant environ 50 min. à 1h, deux fois par mois, au sein des unités, dans un lieu bien identifié, selon un horaire fixe.

Les séances ont débuté par un rituel d'ouverture, avec rappel de l'objet de la réunion, rappel de l'identité des personnes, puis écoute de plusieurs contes rapportés par les conteurs,



séparés par des espaces de parole libre, complétés de poésies, chants ou devinettes en rapport avec le thème. Un rituel de fermeture mettait fin à la séance.

L'évaluation a porté sur :

Une évaluation par des échelles objectives, validées, comportant :

- l'échelle de démotivation de P Thomas, dans sa version courte
- l'échelle de dépression de Cornell
- l'échelle d'estime de soi de Rosenberg
- l'échelle de qualité de vie QOLAD (quality of life in Alzheimer disease) de Logsdon dans la version française (en fin de validation par JL Novella)
- l'échelle de troubles du comportement NPI (Neuropsychiatric Inventory) dans sa version française validée par P Robert

Elle a été réalisée par des psychologues, avec recueil de données auprès des équipes soignantes ou après évaluation directe des patients, sous la supervision du psychologue hospitalier.

Les données ont été analysées sur le plan statistique par comparaison des 2 groupes de sujets, groupe conte et groupe témoin, pour les différentes échelles, par un organisme indépendant, Kappa Santé.

Une analyse de la consommation de psychotropes à l'inclusion, à 6 mois et 9 mois avec comparaison entre les 2 groupes de sujets. Les médicaments étaient classés en 3 catégories :

- sédatifs/anxiolytiques/hypnotiques,
- antipsychotiques/neuroleptiques
- antidépresseurs

Une analyse anthropologique a été réalisée par Mme E SAUCOURT, chercheuse au CREA, Université Lumière Lyon 2, sur tous sites de l'étude. Le protocole détaillé se trouve en annexe du rapport anthropologique.

Les retombées que l'on pouvait espérer de cette étude concernaient les personnes malades elles-mêmes, le personnel soignant et administratif et plus généralement la réflexion théorique sur les potentialités de cette approche. On pouvait en effet attendre :

- une amélioration de la connaissance des malades par les soignants, qui allaient observer leurs réactions dans des circonstances autres que le soin classique et probablement découvrir des compétences insoupçonnées
- une remotivation des soignants, confrontés trop souvent à l'échec, à l'aggravation inéluctable des malades, surtout si l'activité a pu être perçue à la fois comme un moment de plaisir et comme une activité bénéfique pour le malade
- une ouverture de l'institution sur l'extérieur, en établissant une passerelle entre le monde du soin et le monde artistique
- la validation de cette approche non médicamenteuse de la MA et des affections apparentées, pour en proposer la diffusion, si des effets



bénéfiques pouvaient être mis en évidence sur le plan des fonctions psychiques et du bien-être

- une réflexion théorique sur l'impact du conte, comme médiateur dans la communication avec les malades, et support d'une « reconstruction » de la représentation du monde, lorsque l'appareil psychique et l'appareil de communication sont altérés.

2) Contexte

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), conteuse Anne Ferriot
- le centre Serre Cavalier du service de Gériatrie et Prévention du Vieillissement du CHU de Nîmes (Dr D Strubel, chef de service), conteuse Dominique Piris et Béatrice Saunier
- le service de soin de longue durée de l'hôpital local de Pont St Esprit (Dr Gabai, médecin responsable), conteurs Véronique Aguilar et Serge Valentin
- la maison de retraite EHPAD « Les Œuvres et Institutions des Diaconesses de Reully du Sud-Est » (OIDR) sites : le Château de Montvaillant à Boisset et Gaujac, et le Château de La Bahou à Anduze dans le Gard (Dr P Racano, et P Laffont médecin coordonnateur), conteuse Véronique Aguilar

Cette activité étant en place dans les structures concernées depuis des années, un avis d'un comité d'éthique n'était pas nécessaire. L'accord de la personne de confiance ou à défaut de la personne référente du malade, de son tuteur le cas échéant, a été demandé pour la participation aux groupes bénéficiant de l'atelier conte.

I- IMPRESSIONS du TERRAIN *(voir annexe n°1)*

1) Les conteurs

L'endroit où se déroulait le conte a été pour chaque conteur un élément déterminant du bon fonctionnement de la séance. Bien que l'atelier conte existait depuis 1999 au CHU de Nîmes par exemple, pour les besoins de cette étude, un service particulier au Centre Ruffi a reçu les 12 séances de la première année. Dominique Piris note dans



son rapport : « *la salle était trop grande, impersonnelle, avec beaucoup de passage [...] ce qui a généré de l'angoisse et une incapacité à écouter les histoires.* »

Une fois l'emplacement et la bonne configuration trouvés, la tranquillité d'esprit du conteur rétablie, l'atelier prenait une forme dynamique donnant lieu à des échanges et des temps de parole, ainsi qu'à une certaine attente de la prochaine séance par les malades.

Le rapport journalier d'Anne Ferriot relate pas à pas toutes les difficultés que peut rencontrer un intervenant extérieur au sein d'un établissement hospitalier, mais aussi tout le processus de l'installation d'une cohésion de groupe de plus en plus homogène au fil des séances.

2) Le Personnel soignant et les Référents

L'organisation des séances n'a pas été chose facile dans plusieurs établissements, et particulièrement au CHU de Montpellier, où une autre activité (la chorale) avait été mise en place par les animateurs. Même si peu de personnes faisant partie du groupe de la recherche participaient à cette activité, il a fallu toute la diplomatie et la psychologie de la référente hospitalière pour convaincre les animatrices de les laisser venir au conte. En fonction de la structure hébergeant l'étude, des différences de communication en vue de l'organisation des séances ont été notées.

En ce qui concerne les interventions dans l'EHPAD, la conteuse Véronique Aguilar a noté l'émulation que crée cette activité « *où les familles s'assoient, où la directrice vient faire un tour pour répondre à une devinette, où un résident offre ses poèmes* ».

Les intervenants ont chacun souligné l'importance du référent et nous souhaitons remercier chaque établissement pour avoir joué le jeu et dégagé du temps pour cette activité. Il est clairement important que le cadre de santé puisse donner les moyens au personnel soignant d'aller chercher les malades, préparer la salle et parfois assister à la séance.

3) Epilogue

Dans l'ensemble, les conteurs ont eu des difficultés matérielles pour l'installation des séances mais, une fois celles-ci mises en place, ils sont tous d'accord pour dire, comme Serge Valentin, « *ça a été une belle aventure dans ma pratique de conte* ». Tous également ont perçu une grande attention d'écoute, qui fut suivie par des progrès d'expression et d'appréciation de certaines personnes au fil des séances.



Pour résumer le ressenti des conteurs, citons le commentaire final de Béatrice Saunier : « *les contes, traditionnellement, c'étaient les vieux qui les racontaient aux jeunes générations. J'étais dans l'inversion des situations. Je racontais des histoires d'antan à des gens sans mémoire. En plaçant ces contes dans les mémoires souffrantes, j'ai moi-même traversé ce qui nous relie : l'amour* ».

II- OBSERVATIONS ANTHROPOLOGIQUES (voir annexe n° II)

1) Posture scientifique et étapes de la recherche

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....

Le travail d'investigation anthropologique s'est conformé aux exigences du protocole psychologique car l'interdisciplinarité du projet est née de la nécessité de croiser les regards pour vérifier dans quelle mesure l'action culturelle conte, développée au sein d'unités de soin spécifiques Alzheimer, peut contribuer à améliorer la qualité de soin et la qualité de vie des patients.

Il est important de noter que les 4 sites retenus ne sont pas de même facture, tant pour la politique de soin que pour le fonctionnement. Deux centres hospitaliers universitaires (Nîmes et Montpellier), un hôpital local et une EHPAD (cf. Rapport Anthropologique d'E. Saucourt).

Concernant la méthode d'observation, la chercheuse E. Saucourt est partie du postulat que : « *l'acte de voir, informé par des modèles culturels, est étroitement lié à celui de prévoir et de recevoir* ». Pour observer au sein de sa propre culture, il a fallu s'attacher à l'infiniment petit : les gestes, les regards, les attitudes, pour percevoir les interactions entre les êtres et les objets qui les entourent. C'était un rôle d'observateur qui, par sa présence et sa posture, créait le cadre de son observation.

Concernant les entretiens avec toutes les personnes rencontrées (voir liste en annexe), ceux-ci ont été de type « semi-directif », afin que les paroles soient libres mais guidées.



L'évaluation de l'effet des ateliers s'est appuyée sur des référentiels permettant d'éclairer les mécanismes qui amenaient le mieux-être des patients en dégageant des indicateurs tels que la qualité d'écoute, le retour à la parole et la création d'un cercle d'écoute.

2) Pratiques artistiques au sein des établissements

Par définition, les pratiques artistiques sont des activités qui ont la forme d'ateliers où des personnes participent collectivement à la production d'œuvres singulières et il est encadré par une personne pouvant se prévaloir de son statut d'artiste.

Le conte est aujourd'hui reconnu pour expliquer et donner sens à la grande diversité des comportements humains. Il semble agir sur les grands archaïsmes de l'être humain et permet d'aider certaines pathologies lourdes, comme auprès des enfants autistes, comme dans l'expérience de P. Lafforgue.

Cependant, pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, jusqu'à aujourd'hui, il n'y a pas eu de véritable étude. Nous pouvons avancer d'abord que le choix de l'espace du conte est fondamental. Il doit créer un « dedans », un espace intimiste, dans un espace familial. E. Saucourt dit à ce propos : *« 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 ».*

Elle a aussi remarqué que les ateliers conte ont joué un rôle de « fauteurs de troubles ». En effet, le tirage au sort a réuni des personnes réparties souvent dans plusieurs services (entre 2 et 4), obligeant une coopération de plusieurs équipes à développer les échanges pour une bonne installation. On a noté intégration parfois difficile des ateliers dans le rythme quotidien du service (exemple, cette aide soignante venant chercher deux patients au milieu d'une séance parce qu'elle devait les coucher avant la fin de son service).

Néanmoins, le trouble a permis d'obtenir de meilleures façons de fonctionner et d'agir. Le temps d'apprivoiser les plus réticents, et la magie de l'émotion a pu opérer.

3) Déroulement du dispositif

Les conteurs, dans l'ensemble, ont bien respecté la forme de chaque séance avec un rituel d'ouverture, une histoire courte, une respiration (jeux de mots et devinettes), une histoire longue, une respiration (chansons), une histoire courte, un rituel de fermeture.

Conformément à la tradition de la veillée du conte, il a été opté pour une configuration des participants en cercle autour du conteur. Le cercle est à la fois un symbole



universel et le dispositif privilégié de moments de parole. Il est protecteur et rassurant. C'est un dispositif démocratique qui permet de s'exprimer de manière équitable. E. Saucourt écrit à ce propos : « *dans le cercle dessiné par la parole du conte, le conteur, les patients, les soignants, sont sur un plan d'égalité humaine* ».

Après la séance suit un goûter pris en commun, puis le référent et le conteur s'isolent pour remplir la grille dans un moment de débriefing. C'est une grille d'observation collective, contestable d'un point de vue méthodologique mais qui s'est imposée comme un objet médiateur entre les différents professionnels (voir exemple de grille remplie en annexe).

Cet outil a servi de révélateur de conflits larvés, de retour sur la pratique pour les conteurs et il a inscrit, pour le personnel soignant, l'atelier conte dans le cadre d'une recherche, par la contrainte systématique et structurée qu'il a imposée.

Les conteurs sont seuls à mener l'atelier conte. Ils ont scrupuleusement préparé leur séance par le choix des contes, leur enchaînement, les respirations, le rythme, autour d'un thème souvent choisi en fonction du calendrier ou des tâches quotidiennes du pays.

4) Le Référent

Le rôle du référent est primordial, il est le pivot des ateliers. Il sert d'interface entre les différents protagonistes concernés par les séances. Il est l'interlocuteur privilégié du conteur et des familles quand elles sont présentes. Au sein des services, il a motivé les équipes, fait naître la curiosité, son vécu a été le médium de diffusion de ce qui se passait au sein de l'atelier.

Cependant, il est arrivé qu'il n'ait pas pu se rendre à une séance et, quelle qu'en soit la raison, E. Saucourt note à ce propos que « *l'atelier fonctionnait comme déconnecté de son contexte* ».

Il serait souhaitable que deux référents soient impliqués, l'un venant du monde de l'animation et l'autre de l'équipe de soin. L'intérêt de cette double présence réside dans la possibilité de croiser les regards et les compétences sur un même événement.

A l'avenir, pour choisir un référent, il serait utile d'effectuer un travail préparatoire auprès des volontaires pour que la personne choisie soit assez respectée et estimée par ses collègues afin qu'elle puisse prendre du temps pour faire le lien entre les services et l'animation.



5) Les Familles et Aidants

Il est arrivé que lors des ateliers, certains membres des familles des patients soient présents. Exceptionnellement seulement, certaines familles sont venues spécialement partager ce moment avec leur parent. Leur réaction était toujours très positive, avec beaucoup d'émotion, mais pourtant il était très douloureux pour eux de voir à posteriori que leur parent ne gardait aucun souvenir de ces moments.

Il a été très difficile d'approcher les familles, de rentrer en contact avec elles et, encore plus, de les réunir. Pour pallier à ce manque lors de la deuxième année, il fut établi un questionnaire de type fermé (cf. annexe de l'annexe III). Le référent de chaque établissement fut sollicité pour la diffusion et le retour de ce questionnaire.

En moyenne, un retour de 41% a pu être constaté, et il est à noter qu'à l'EHPAD, 80% des familles ont répondu. Il est intéressant de remarquer que toutes les familles ont donné leur autorisation pour que leur parent participe à l'étude mais répondent à 66% qu'elles n'étaient pas au courant. E. Saucourt commente : « *ainsi sont-ils dans cette situation paradoxale où ils sont en demande constante de prise en charge particulière et en rejet d'informations courantes* ».

6) Le Conte, le conteur et son répertoire

La spécificité de cet atelier est qu'il ne demande rien à son auditoire, ni connaissances, ni participation, ni effort. On se laisse bercer par la voix du conteur, des choses très intimes liées au vécu émotionnel et sentimental des personnes émergent.

Il semblerait que les histoires archétypales véhiculées par les contes viennent parler à cette part unique et universelle chez chacun d'entre nous, comme une reconnaissance par le sensible. On peut parler de qualité d'écoute, qui peu à peu au fil des séances, s'est transformée en *écoute active*.

L'*écoute active* paraît être un indicateur essentiel de l'efficacité des contes auprès des personnes MA. La grille collective que nous avons utilisée au cours de cette évaluation, devrait devenir, pour valider cet indicateur, dans une prochaine étude, un outil d'observation de type « grille individuelle ».

Le rituel d'ouverture permet d'attirer et de fixer l'attention des auditeurs, il est l'invitation au voyage dans un monde surnaturel, où l'ordre des choses est renversé. Le temps du conte est une situation de performance, exceptionnelle et unique.



E. Saucourt nous dit « *le conteur est le corps qui soutient le texte du conte [...] c'est le texte du conte qui s'incarne en lui* ». Les répertoires utilisés, suivant la classification internationale Aarne-Thompson, ont été majoritairement à contenu merveilleux, dans la mesure où l'on s'abstenait des formules de type « il était une fois, une princesse... » considérées par les personnes âgées comme infantilisantes.

Il a été aussi utilisée d'autres types de contes, tels que : nouvellistes, facétieux, étiologiques et contes dits « à randonnées ». Ces derniers sont des contes énumératifs faisant appel à la mémoire des auditeurs ; ils n'ont été que peu utilisés, de façon fortuite. Quand on a tenté de les utiliser dans le but de stimuler la mémoire, cela a été un échec.

A travers ces histoires, on s'est rendu compte qu'il était parfaitement possible d'aborder des sujets tels que la vieillesse, la maladie ou la mort. E. Saucourt attribue au conte un « pouvoir cathartique » et explique qu'en faisant exister nos pires angoisses, ils permettent à la fois de les intégrer et de les mettre à distance.

7) Bilan anthropologique

Il semblerait que le conte développe une écoute individuelle mais aussi collective. E. Saucourt le définit ainsi : « *la séance n'est pas faite pour eux (dépendance) ou avec eux (ascendance) mais ensemble. C'est une création collective* » .

Pour les soignants, la possibilité d'assister aux ateliers, même en dilettantes, leur permet de se créer un nouveau point de vue sur leurs patients. Le mélange du panel de différents services a créé des échanges parmi les membres du personnel, renforçant ainsi les liens entre les services.

Pour les malades, le conte semble avoir apporté une qualité d'écoute avec des retours à l'expression verbale ou non verbale, et même parfois, un retour à la narration. E. Saucourt nous dit de la narration que c'est un « *fait de mémoire et surtout signe de réelle capacité de construction et d'organisation de l'imaginaire* ».

Les personnes atteintes de MA souffrent de l'oubli, de la perte de mémoire rattachée directement à la peur de la mort et de la disparition. Elles deviennent alors « asociétales », dans le même sens que « apatride ». Le retour à la narration pour ces personnes semble créer du lien et redonner un sens social à leur vie.

La difficulté que nous avons rencontrée pour échanger avec les familles nous a interrogés quant à la possibilité d'expérimenter des ateliers semi-ouverts conçus avec certaines familles et leur parent malade. Vu la facture des EHPAD, ceci semblerait plus facile à réaliser dans ces institutions.



III- MESURES SCIENTIFIQUES *(voir annexe n° III)*

1) Effectifs et Métrologie

L'étude a porté, lors de la première phase, sur un panel de 96 sujets, dont la moitié a participé au groupe conte (que nous appellerons « les patients ») et l'autre moitié a constitué une population témoin. Cette phase ayant duré 6 mois, avec une évaluation à T0 et à T6. Une autre évaluation s'est portée sur la totalité de la population à T9.

La population de la seconde phase a été constituée de sujets anciennement témoins et une nouvelle population témoin a été tirée au sort. Tous les sujets de la deuxième phase ont été testés à T'0 puis à T'5, soit à 5 mois après le début de la seconde phase de l'étude, craignant qu'il y ait eu un effet « deuil » sur les résultats de la première année.

On peut dire que la population a été homogène et le sujet type une femme de 85 ans pour la 1^{ère} année et 86 ans pour la 2^{ème} année. Etant donnée la mouvance des effectifs due aux sorties, aux accidents de santé et aux décès, il y a eu pour la 1^{ère} année 76 patients analysés et pour la 2^{ème} année 78.

Les évaluateurs étaient des psychologues et ils ont interrogé le soignant désigné par l'administration, lorsque les tests le demandaient.

2) Résultats cliniques de la 1^{ère} année

En ce qui concerne l'échelle de dépression GDS-15, à T0 (cf. Rapport psychologique de l'étude par Prof. Ploton et M. Poussin), il y a eu une variation significative de cette échelle pour les patients du groupe conte, chez qui on constaté une nette amélioration. Seule une partie des établissements a utilisé cette échelle.

Il existe 12 troubles du comportement évalués par l'échelle NPI, dont seules deux ont fait apparaître une variation significative : une diminution des hallucinations pour le groupe conte, par contre une baisse des troubles du sommeil pour le groupe témoin.

Pour ce qui est de l'échelle de la qualité de vie QoL-AD aidant, les résultats obtenus indiquent une dégradation significative de la qualité de vie des témoins comparativement à celle des patients. Pour mémoire, le Prof. Ploton nous indique



que cette échelle a été validée par l'équipe de J.L. Novella pour les personnes ayant un MMS <12. La population avait un score médian de 13, ce qui implique qu'une partie de la population a été évaluée selon cette échelle sans qu'elle soit validée. Le Prof. Ploton note : « *l'évolution différentielle des deux groupes n'est pas significative* ».

Quant à l'échelle de qualité de vie QoL-AD patient (auto-évaluation), les résultats indiquent une tendance significative entre T0 et T6, les patients considérant que leur qualité de vie s'est améliorée. Cette différence d'appréciation entre les aidants et les malades eux-mêmes a déjà fait l'objet d'une thèse de doctorat de santé publique, Université de Reims en 2002, par J.L. Novella.

Concernant les troubles du comportement évalués par l'échelle CMAI, il apparaît chez les patients une augmentation significative entre T0 et T6, de ce qui est nommé « agitation verbale non agressive ». Pour mémoire, le prof. Ploton nous dit que cette échelle « *range sous ce vocable : répète des mots, des phrases, se plaint, émet des bruits bizarres, fait des avances sexuelles verbales* ».

L'évolution entre T6 et T9 ne révèle aucune différence significative, quelles que soient les échelles d'évaluation. A une exception près : l'échelle de Cornell, portant sur la dépression, utilisée à défaut sur un petit effectif (11 patients versus 7 témoins) dans un établissement, témoigne d'une augmentation significative des scores pour les patients du groupe conte après l'arrêt des ateliers. Le prof. Ploton remarque à ce sujet qu'avec l'échelle de la GDS-15, il n'existe aucune différence significative d'évaluation entre les patients et les témoins : « *les deux populations ayant tendance à évoluer dans le sens de la dépression* ».

3) Résultats cliniques de la 2^{ème} année

Il faut remarquer qu'au temps T'5, les patients n'avaient bénéficié que de 9 ou 10 séances de conte, ce qui pourrait expliquer qu'à la 2^{ème} année, il existe beaucoup de tendances sans résultats significatifs.

Quant aux troubles du comportement évalués par le NPI, il existe 4 items qui ont réagi : troubles du sommeil, irritabilité/instabilité, troubles de l'appétit et impulsivité/désinhibitions.

Il y a une amélioration significative du sommeil chez les patients, une tendance à une diminution plus nette de l'irritabilité/instabilité. Par ailleurs, le Prof. Ploton trouve « *une évolution différente des troubles de l'appétit entre les patients du groupe conte, qui s'améliorent très légèrement, tandis que les témoins s'aggravent très légèrement* ». De plus, les comportements d'impulsivité/désinhibitions ont



tendance à diminuer chez les patients du groupe conte, alors que ce comportement augmente chez le groupe témoin.

Par contre, il n'y a pas de variation entre les deux groupes pour l'item « hallucinations », contrairement à l'année précédente.

En ce qui concerne les troubles du comportement évalués par l'échelle CMAI, où l'année précédente il y avait eu des résultats nets, cette année l'agitation verbale non-agressive est plus importante à T'0 et s'amenuise à T'5, ce qui a pour effet que les deux groupes n'ont plus de différence.

Pour les scores de GDS-15, on note une évolution différente, avec une légère diminution de la dépression pour les patients du groupe conte et une légère aggravation pour le groupe témoin.

Quant à l'évolution du MMSE entre T0 et T6 comme entre T'0 et T'5, on peut dire que les deux populations déclinent parallèlement. C'est une dégradation sans signification clinique évidente.

4) Evolution des prescriptions de psychotropes

Pour ne pas trop surcharger les médecins, il a été mis en place des tableaux d'évaluation à T6 et T'5, où il était demandé si la prescription médicale avait été changée depuis la date de commencement des ateliers.

A l'observation des tableaux, on n'observe aucun changement dans les prescriptions, soit à T6, soit à T'5, pour toute la population.

5) Bilan conclusif

Au niveau des prescriptions, qu'il s'agisse des somnifères, des anxiolytiques ou des antidépresseurs, il n'y a pas de changement significatif. Pour ce qui est du MMSE, l'atelier conte ne semble pas apporter de variation notable.

Par contre, sur les deux années, il y a plusieurs troubles du comportement qui se sont améliorés. On peut commenter qu'il ne s'agisse pas des mêmes troubles d'une année sur l'autre mais le Prof. Ploton l'explique par le fait qu'une frustration peut s'exprimer de différentes façons (manque d'appétit, troubles du sommeil, etc.).

Il y a aussi cet accroissement de l'agitation verbale non-agressive, qui est significatif en 1^{ère} année mais qu'on ne retrouve pas à T'5. On peut aussi parler de



l'incohérence avec l'échelle Cornell, qui n'a donné aucun résultat pendant l'expérience, mais qui révèle une augmentation de la dépression après l'arrêt des ateliers.

Néanmoins, sur les deux années, l'échelle GDS-15 a donné des résultats positifs indiquant que les patients du groupe conte sont moins dépressifs – et ce de façon significative – que la population témoin.

Au vu de la variété des résultats, le Prof. Ploton s'interroge sur l'adéquation des outils existant pour le champ des thérapies non-médicamenteuses. Cependant, il écrit: *« les résultats obtenus vont, de façon convergente, dans le sens d'une amélioration de la dépression et d'une diminution des troubles du comportement ».*

CONCLUSION

Nous avons anticipé les retombées de cette évaluation, au sujet de laquelle il reste encore beaucoup d'interrogations, afin que cet atelier puisse être validé au rang des thérapies non médicamenteuses pour les personnes atteintes par la MA.

Tout d'abord, il avait été question d'une amélioration de la connaissance des malades par les soignants ; on peut affirmer, par l'étude anthropologique, qu'il y a eu un net progrès dans ce sens.

Nous avons imaginé que cette activité pouvait être perçue à la fois comme un moment de plaisir et comme une activité bénéfique pour le malade, permettant une remotivation des soignants.

Nous avons pu constater un véritable élan de la part des référents et des services, pour qui malheureusement l'arrêt de cette pratique a parfois déclenché la colère du personnel.

Une passerelle a été établie, pour un instant, entre le monde du soin et le monde artistique. Serait-il possible qu'un jour, un atelier conte puisse s'inscrire dans la durée dans ce genre d'établissements ?

Dans notre protocole de départ, nous n'avions pas prévu une feuille de présence des personnes participant à l'étude. Ceci est regrettable car nous aurions pu appuyer les dires des artistes sur les comportements compréhensibles mais dommageables de certains soignants à la mise en route des ateliers, hostiles à la charge de travail supplémentaire qu'ils représentaient pour eux.

En outre, étant données les conditions de stress accru dans les services en raison de certaines restructurations de gouvernance, nous sommes en droit de nous



questionner sur la fiabilité des réponses aux items des échelles données par le personnel soignant en 2^{ème} année (2008).

Il a été observé par les conteurs sur le terrain une qualité d'écoute, dite *écoute active* en anthropologie, qui semblerait coïncider avec les résultats positifs obtenus par l'échelle de la GDS-15 sur la dépression.

Nous avons formulé l'hypothèse que le conte stimulait diverses fonctions comme la mémoire des faits anciens, l'imagination et la reconstruction d'images mentales ; l'échelle des troubles du comportement NPI, pour ce qui est de l'item « hallucinations », ayant réagi de manière significative, nous pouvons penser que cette hypothèse était juste.

Il y avait une autre hypothèse qui concernait le langage, sur le plan de la compréhension et de l'expression. Or, l'échelle du CMAI montre un accroissement significatif de l'agitation verbale non-agressive en 1^{ère} année. Bien que beaucoup plus atténué en 2^{ème} année, nous pouvons faire le parallèle avec ce qu'E. Saucourt appelle « le retour à la narration » comme une capacité réelle de reconstruction de l'imaginaire. Il serait très intéressant d'approfondir ce point plus en avant.

Cependant, la 2^{ème} année est décevante sur le plan scientifique car il y a trop de tendances et pas assez d'indicateurs marqués. On est en droit de se demander, sur un plan clinique, si 10 séances de contes réparties tous les 15 jours sont suffisantes pour produire des effets majeurs.

Sans aucun doute, les ateliers conte au sein des établissements se révèlent un facteur de mieux-être et de lien social, aussi bien dans les relations soignants/patients que patients/patients ou soignants/soignants.

On est en droit de s'interroger sur les outils d'évaluation. Ne serait-il pas favorable de commencer à créer de nouveaux outils plus en phase avec la réalité des thérapies non médicamenteuses ?



Annexe I

Comptes Rendus Des Artistes Conteurs



**COMPTES RENDUS
DES ARTISTES CONTEURS**

Ayant participés

à l'étude :

***« Evaluation des effets de l'atelier de conte
auprès des personnes institutionnalisées
atteintes par la maladie d'Alzheimer
évoluée ou apparentée »***

Association CONFLUENCES



Véronique Aguilar

Conteuse

O.I.D.R du Sud Est
Châteaux Montvaillant et Labahou
Années 1 et 2
Hôpital Local de Pont St esprit
Année 1

Mai 2009



www.veronique-aguilar.com



Rapport sur une pratique en EHPAD

Et mise en place d'ateliers au CANTOU

Introduction

1-De l'idée à sa réalisation

Etre conteur c'est savoir faire du rêve. C'est rêver ensemble, les yeux grands ouverts. C'est un rêve vieux comme le monde, où tout s'organise comme un tableau vivant et coloré au fil de la trame de l'histoire, de la parole du conteur qui laisse sortir le mot qu'il faut dans ce moment particulier. C'est remettre au présent un état de partage sans jugement. C'est rêver éveillé ensemble.

Etant à l'origine de cette idée, de cette rencontre avec les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, je suis dans une position délicate, à la fois d'initiatrice, créatrice et d'observatrice.

Avec le temps, la pratique s'est égrainée le long de la route de Montpellier à Pont St Esprit. J'ai montré aux autres ce que j'avais mis tant d'attention à construire. Et le concept d'atelier 'conte' est né de lui-même.

Ce public singulier formé d'êtres humains enfermés dans des secteurs protégés pour leur propre sécurité, a apporté à ma pratique de conteuse une attention particulière, une mise en écoute de leur écoute, une distance bienveillante pour créer ensemble ce moment.

1- La conception des séances

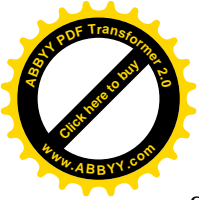
Le besoin de mettre en place un cadre de référence, s'est fait rapidement sentir. Et c'est grâce à l'aide de Marc Aubaret du Centre Méditerranéen de littérature Orale, et à ma rencontre avec le P. Lafforgue que j'ai donné une place à un soignant pendant l'atelier 'conte'.

L'installation en cercle est venue de leur part au moment où j'avais réussi à 'tenir' une séance dans la forme qui est aujourd'hui pratiquée par chaque conteur dans cette recherche.

J'ai pu comparer les différences entre plusieurs sortes de groupes. En EHPAD, dans une structure moins médicalisée, où le groupe est un mélange d'une vingtaine, voire parfois d'une trentaine de personnes, l'écoute n'est pas la même que dans un secteur protégé ou plus spécifiquement appelé C.A.N.T.O.U.

Au CANTOU, ou même dans des services très médicalisés, l'écoute est sèche. Comment expliquer ?

Je ressens l'écoute du groupe comme un mur qui me renvoie les sons. Si l'écoute est active, le résonateur va vibrer, il y aura des réactions, des rires, des agacements, des commentaires, c'est pour moi une écoute pleine.



Si au contraire, l'écoute se perd dans un mur flasque, le retour est infime, voire infirme, j'ai nommé ce fait « l'écoute sèche » car sans retour. Un peu comme une eau dans le désert assoiffé, l'eau se fait entièrement absorber sans laisser de trace.

Pour que l'écoute sèche se transforme en écoute active, il faut du temps, comme apprivoiser l'écoute, trouver des complices plus éveillés qui petit à petit histoires après histoires, ouvrent le chemin aux autres.

2- L'engagement

Il est inévitable de parler de la durée. Elle est l'œuvre du temps, comme notre public. Rien ne peut se faire avec rapidité. Douze séances, c'est juste le commencement, l'amorce, l'ouverture de l'écoute.

Dans certains lieux comme les CHU de Nîmes et de Montpellier, les ateliers 'conte' étaient installés depuis des années. Quand on arrive dans ces lieux, on se fait reconnaître, pas en tant que moi, moi, moi, mais bien en tant que 'conteuse', artiste des mots qui font rêver.

Cet engagement est réciproque. Il faut se renouveler, chercher des histoires qui 'fonctionnent', se nourrir pour nourrir les autres.

Retour sur répertoire et sur la pratique

1- Les préparatifs

Peu importe le public auquel je m'adresse, je dois me vêtir.

Préparer mon corps. Un temps un peu frénétique où je fouille dans mes notes cachées dans un tiroir... laquelle histoire va sortir ? Un temps plus sobre où je choisis une chanson, une poésie, un ou deux livres pour les offrir au hasard. Je prépare toujours un temps que je ne prépare pas. Mon obsession de vouloir tout contrôler, même ce qui ne se contrôle pas ? Peut-être.

Mes habits seront aussi importants. Offrir ce moment comme un cadeau. Je me suis largement inspirée du théâtre No dans la démarche de la préparation. Et j'ai usé jusqu'à la corde mes habits de scène, avant que mes amies conteuses, m'assurent que je pouvais faire plus simplement, après tout c'était du conte.

Il est vrai que le conte se suffit à lui-même, mais nous vivons dans une société où l'apparence a une place d'honneur, et c'est pour ça que maintenant je n'ai plus un vêtement, mais plusieurs, en fonction du public, des saisons et de mes humeurs !

Pour aller dans l'EHPAD, je mettais des grandes jupes à volants, et il y avait toujours un moment où je faisais quelques pas de danse pour eux, une manière de les saluer, d'entrer chez eux. D'ailleurs ce « rentrer chez eux » est très spécifique aux maisons de retraite. Dans le service hospitalier, c'est le personnel qui est chez lui en quelque sorte. C'est un service. Dans une EHPAD, c'est une maison et les résidents en sont les habitants, ils sont chez eux.



2- *Mon répertoire*

Il est à l'image du pays. Il est un peu paysan, un peu commerçant, un peu guérisseur. Il parle de la vie, de l'amour, du pouvoir, de la mort, de la naissance. Je suis toujours à l'affût d'une nouvelle histoire à raconter. J'aime me renouveler. Pendant le temps de la recherche, j'ai conté environ une soixantaine d'histoires différentes.

Un tiers de ce répertoire provenait de 'contes populaires' d'Auvergne qui se classent aujourd'hui dans les contes dit nouvellistes. Il s'agit d'histoires de vie, de paysans qui se trouvent avec les difficultés de la modernisation à la fin du XIX^{ème} siècle.

Un autre tiers est extrait du légendaire local qui explique le paysage, toujours dans un souci de mise en images d'un mode de vie connu, ancien, situé dans un autre temps. Ce décalage de temps est un atout duquel je joue, non seulement au sein de la séance (nous sommes dans une autre temporalité, celle du conte), mais aussi par un retour dans le temps, c'est-à-dire des histoires qui remontent le temps du plus ancien (au commencement du temps) vers le contemporain (le jeune avec son ballon de foot sur la place du village).

Le dernier tiers est constitué essentiellement de contes à teneur de merveilleux, c'est-à-dire où un objet, un animal, ou tout autre chose parle au héros qui transforme le malheur en bonheur. Une petite part de ce répertoire est formée par quelques contes de sagesse, contes d'animaux, et de randonnées.

Mes histoires parlent de la vie simple et de la quotidienneté des éléments, de l'amour entre les êtres. Elles reflètent des aspects fondamentaux de l'existence au sein d'une communauté. De l'informel, du désorganisé apparent naît du formel structurant. Il s'induit un fil conducteur non seulement avec le conte, mais aussi par la construction des séances et aussi avec la régularité du temps.

3- *La pratique*

Pendant la recherche, ma pratique fut mise à rude épreuve pour plusieurs raisons.

Tout d'abord de par ma place au sein même de la recherche. En effet, il a été très déstabilisant de collecter le langage du soignant pendant la relève et d'aller ensuite conter au CANTOU où le groupe demandait toute mon attention. Changer de casquette en quelques minutes m'épuisait et ne me permettait pas d'être à 100% dans ce que je faisais. Accepter que je fusse soit conteuse, soit colleteuse de paroles ou dans l'organisation pure m'a libérée d'un entre-deux.

Ensuite, j'avais mené pendant dix ans mes séances entre expérimentations et explorations, en solitaire. Intégrer mon travail à une recherche que je mettais en place en collaboration avec un grand panel de personnes était une autre affaire.

Me faire enregistrer et observer m'a beaucoup perturbée. La première fois, j'ai ressenti un très grand malaise, comme si je contais en me regardant dans un miroir. Le mur d'écoute s'était teinté de mercure et me renvoyait une image distordue de moi-même. Le coup de l'observateur observé, qui change sa posture.

L'anthropologue s'en est bien vite rendu compte, et a posé son enregistreur ailleurs, s'est installée elle-même hors du cercle, je finis alors par l'oublier et retrouver ma pratique.



4- *Le référent*

Tout au long de mon expérimentation, j'ai pleuré pour des référents impliqués. Il m'est arrivé bien souvent dans les hôpitaux de trouver des référents bien motivés qui, parce qu'ils réussissent leur examen partent (ceci peut expliquer cela), ou bien changent de service, et peu à peu dans le cadre d'une pérennisation de l'action, je me retrouvais avec des stagiaires qui ne connaissaient pas ou peu les patients.

La recherche a permis de mettre un cadre, et un référent pour les 6 mois que durait l'expérience. Avoir un vrai référent motivé, c'est comme passer de la charrette à la Rolls-Royce ! Il prépare notre venue. Il connaît ce qui se passe dans l'établissement, il nous fait des retours sur la séance, ses remarques m'ont dynamisée, ses analyses aussi.

Dans un des débriefings, j'ai noté à la séance du 3 juillet 2007 les remarques de mon référent qui parlera mieux que moi : « Ils suivent les sentiments des histoires. Bien qu'ils soient en communauté dans la maison de retraite, ils restent seuls avec leur histoire personnelle et leur maladie. Pendant le conte, ils forment un groupe, ils vibrent tous en même temps. Il y a une atmosphère de paix entre les personnes. Il y avait deux dames qui se sont fâchées. Elles ne sont pas venues au loto, mais elles étaient là pour le conte ! »

L'émulation que donne cette action au sein même de l'établissement, où les familles s'assoient, où la directrice vient faire un tour et répondre à une devinette, où un résident en fauteuil souffrant de la maladie de Parkinson vient en fauteuil roulant offrir ses poèmes, n'a pas de prix.

Conclusion

Quand le conte m'est apparu au détour de mon chemin, je l'ai reconnu. Je l'avais cherché dans ma pratique artistique, à travers mes happenings, à travers le théâtre, avec le cinéma c'était lui que je cherchais. Il m'a ouvert la voie de ma liberté...

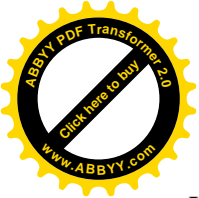
Cette libération ne pouvait être efficiente que si elle passait par le service à l'autre. Se libérer, c'est bien, mais libérer les autres c'est mieux !

Les enfants c'est charmant, mais le conte est vite transformé en outil pédagogique.

Les spectacles c'est valorisant, mais c'est beaucoup de poudre aux yeux.

L'heure du conte dans les bibliothèques c'est vraiment bien... mais je me sens comme un coup de vent.

D'avoir un jour poussé cette lourde porte en verre blindée, au code du triple zéro, un peu à la James Bond, m'a donné un champ de bataille à la hauteur de ma guerrière ! Avoir eu la chance de bénéficier des meilleures conditions possibles pour conter à ce public a été un honneur.



Les maisons de retraite ont et auront de plus en plus besoin d'artistes pour partager des moments privilégiés, pour ouvrir pendant un moment hors du temps une porte sur l'infini qui redonne à l'imaginaire des images. Et l'anagramme d'image, n'est-ce pas magie ?



Dominique Piris

Hameau de vic
30190 Sainte-Anastasie
04 66 63 10 76

C.H.U. de Nîmes

Centre Ruffi

Année 1



**Le conte est un instant de partage,
un cadeau éphémère pour celui qui dit et celui qui écoute.**

Chacune des séances comprend un temps de retrouvailles « on se dit bonjour », un temps de racontage avec intégré à la séance, devinettes, fables de La Fontaine, poésie, chansons populaires.

Les contes choisis sont des contes issus de la tradition orale : contes de sagesse, merveilleux, de métiers, contes initiatiques...

La première séance a débuté avec difficultés, la salle était trop grande impersonnelle avec beaucoup de passage. Certains résidents ne semblaient pas informés du pourquoi ils étaient là, ce qui a généré de l'angoisse et une incapacité à écouter les histoires.

Après concertation avec l'équipe de professionnels référentes et la psychologue du service, il a été décidé que la séance de contes se ferait à l'étage dans un lieu familier et sécurisant.

Au fil des séances, nous avons constaté un changement dans le comportement de certains usagers : écoute et intérêt grandissant avec la participation aux devinettes chants et fables. Cette dynamique a permis des temps de paroles et des échanges sur des périodes de leur vie, certains ont clairement dit leur attente de la prochaine séance.

La présence fidèle des professionnels et leur attention au confort des résidents contribuent à ce que les contes se déroulent dans des bonnes conditions d'écoute.



Béatrice SAUNIER

b.saunier3@laposte.net

04 67 57 94 69

C.H.U de Nîmes
Année 2
Bilan des 12 ateliers 'conte'



Raconter auprès de personnes âgées en milieu hospitalier

A - Introduction :

1 - Se lancer dans une aventure.

Raconter auprès de personnes âgées déficientes me semblait être un défi car l'idée préconçue que j'avais était que l'écoute les mettait en difficulté et que les contes seraient vécus négativement car renvoyant au monde enfantin – parallèle trop souvent fait entre personnes âgées et enfants.

J'étais motivée et curieuse de cela mais dans une forme de crainte. « Il fallait toucher la cible ».

Des éléments facilitateurs : les amies conteuses qui vous soutiennent et vous valorisent en soulignant que vous avez les compétences requises et qui vous expliquent ce par quoi elles sont passées elles-mêmes. Sans être une formation, ces moments de témoignages m'ont servi à me fixer des images et à repérer des points forts. Ce qui m'a aidée à procéder au choix des contes et des chansons.

2 - La conception des séances :

Ces séances de contes suivaient un protocole bien défini que je n'avais à discuter mais qui m'était imposé. Cela n'a pas gêné ma créativité mais, il fallait que je procède à des recherches concernant les devinettes et les chansons (à mémoriser Aïe – Aïe – Aïe.).

J'ai trouvé les textes des chansons sur internet et les mélodies sont de suite revenues en mémoire car elles avaient bercé mon enfance.

3 - Un engagement sur la durée :

La particularité de ce type de projet est de s'inscrire sur la durée et cela renvoie à la capacité de se projeter dans le temps, d'avoir un patrimoine de contes suffisant au départ pour ne pas paniquer à la dernière minute, et de garder son énergie et son enthousiasme tout au long du processus.

L'aventure était partie et je m'y engageais avec joie et rigueur.

B – Carnet de bord rétrospectif d'un voyage dans le langage.

1 - Les préparatifs :

Après vérification des bagages (les contes et chansons), de l'état des véhicules (ma voiture mais aussi mon énergie), je me lançais sur la route sous le soleil du printemps. Ne pas arriver en retard. Mais, je ne connaissais pas bien la durée étant donné la densité de la circulation en



ville. Pour l'avance c'est raté mais pour l'heure juste, ça va ! Cela sera de même pour les 11 autres séances, Nîmes fût un cauchemar pour moi concernant la durée du trajet. Cela influe directement sur ma qualité d'écoute et d'accueil.

2 - Mes choix d'histoires :

La première séance était très importante pour moi. Moment de découverte et de « démonstration » où je souhaitais que les personnes puissent se dire : « Ah, c'est ça un conte mais c'est aussi pour moi ! ». Il fallait aussi que se soit des contes marquants pour moi, que j'aime et dont j'éprouve toujours une joie forte à les dire. Ces contes ont, pour la plus part, trait à la **parole**.

Je me suis rendu compte que mon répertoire était constitué autour de contes qui sont des plaidoyers pour la parole et l'engagement des individus dans la parole. C'est le moteur, l'énergie de mon engagement de conteuse et mon engagement de conteuse était au centre de ma vie.

Qu'as-tu à dire, toi Béatrice, qui soit plus beau que ta propre vie, qui soit ce qu'il y a de plus beau dans ta propre vie et dont tu peux faire cadeau sans priver qui que ce soit. **Les contes.....**

Voici pourquoi les contes de la première séance furent :

Nîmes 23 avril.

Les 3 tamis (fait attention à ce que tu dis)

La raison réside dans la patience.(nos paroles agissent dans notre monde)

La cruche fêlée (les mots qui soulagent des blessures)

Et puis vinrent toutes les autres qui furent conçues en parallèle de séances faites dans une maison de retraite de l'Hérault dont le thème était : les arbres et le végétal. La préparation et la chronologie furent élaborées juste avant chacune des séances et non suivant un programme initial. Ceci me permet de procéder à un choix suivant mes humeurs et ressentis du moment. J'aime faire résonner un conte et ma parole dans ce conte en fonction de ce que je vis dans le moment. C'est ma façon de le nourrir en permanence. Je vis des situations quotidiennes et j'en tire des conclusions que je fais poindre dans la narration. Je lie ainsi mon art de raconter à un art de vivre. Cela me révèle beaucoup de ressources du conte et m'empêche de l'enfermer dans un sens défini et clos. Lors de la narration face au public, je vois se conjuguer les sensations des moments vécus et la découverte de nouvelles pistes de sens et d'énergie des personnages. Cela se fait quasi en lien direct avec les humeurs et ressentis du public.

Nîmes 14 mai : La cruche fêlée

Le pinceau magique

Les épinards et les cardes

28 mai : Les 3 petits pains

La fête de moussa version française

Célestin et les graines.

11 juin : Les fraises. 365 contes de gourmandises. Luda



L'ogre végétarien. Raconté par un ami mais aussi dans 365 contes de gourmandises.

La poule et le grain.

25 juin Nîmes : Est-ce un bien ? Est ce un mal ?

Le cœur du baobab. Gougaud

Soholinlan. Gougaud

2 Juillet Nîmes : Histoires déjà racontées et chansons.

Les épinards et les cardes.

Les fraises.

La vieille et les 3 petits pains

16 juillet : La planche à clous

Ogre végétarien

L'enfer et le paradis

30 juillet : Philemon et baucis

La broderie

Le poirier magique

13 aout 2008 : Conte : Le marchand de brosses.

Conte : La fête de Moussa

Conte : Le pin qui n'était pas content. En randonnée.

10 Septembre : Conte : le diadème de rosée.

Conte : La belle au bois dormant

Conte : La cigale et la fourmi

24 septembre : Conte : l'amour inconstant.

Conte : l'enfant aveugle et les contes.

Conte : le pêcheur et la patience. La femme qui ne posait pas ses bagages

8 octobre : Conte : Le petit pot féfé.

Conte : la parole qui blessa le lion.

Conte : La chemise de l'homme heureux.

Si la voie principale des contes de mon répertoire est la parole, pour ces séances, mes priorités étaient :

a) La quotidienneté et la vie simple. Les héros des contes choisis sont dans des préoccupations du quotidien : aimer, manger, se vêtir, vivre en paix et en sagesse, l'amour du travail accompli. Ceci renvoie à mon histoire et à la présence intérieure de personnages très « terriens ».

b) Les 5 sens : vivre des contes pour réveiller des sens endormis : Ex : l'ogre végétarien pour le goût, Le pinceau magique ou la broderie pour la vue. L'enfant aveugle et les contes pour l'ouïe.....

c) L'amour et la relation amoureuse dans les contes, mais surtout dans mon choix de chansons. Mais, j'y reviendrai. Les fraises, Soholinlan, Philémon et Baucis, les épinards et les cardes.



d) Le droit de rêver et l'énergie créatrice de la force du rêve. Se sortir du quotidien par l'imagination et se donner le droit à valoriser sa vie dans des visions fictives de soi mais lumineuses. Dans ces histoires qui sont souvent à dimension philosophique, les héros d'âge mûr, se réconcilient avec leur vie et la portent dans une haute dimension humaine : le petit pot fêlé, la broderie, le trésor de l'amitié, l'enfer et le paradis, le cœur du Baobab.

Autour de ces contes, il y eu une écoute profonde, presque « religieuse ». C'est toujours avec beaucoup d'émotion et de sensibilité que je donne ces contes, ils sont pour moi des fragments de notre vraie essence et explique le pourquoi des épreuves de la vie. Il me semble qu'ils nous invitent à la résilience comme dit Boris Cyrulnik.

3 - Les rencontres ou ce que l'on a appelé les séances de contage. :

Au stress (petit) de la première séance est venu se substituer la joie de les retrouver. Leur écoute était tellement précieuse à mes yeux que j'y allais avec un cœur plein de joie. Ce que j'ai ressenti, c'est leur avidité, leur authenticité. Leur présence. Ils étaient là et je leur donnais la becquée comme à des oisillons. Leur histoire de vie et leurs blessures de parcours semblaient s'effacer quelques instants sous l'effet de la présence de personnages imaginaires. C'était comme si, capturés par le flot des mots, par l'intensité des images, ils en oubliaient qui ils étaient. Et leur absence de mémoire était la terre vierge où se semaient des vies improbables et multiples.

Pour moi, ce fut un public magique et motivant qui m'a conduit à réaliser que je m'attachais à eux, qu'ils entraient dans ma vie du bout de leurs petits signes, de leurs brefs mais intenses remerciements.

Le summum était le moment des chansons. Chanter avec eux, ces chansons des mes parents et grands-parents, me donnait une force profonde, un enracinement dans une culture populaire qui n'a pas honte d'elle-même. C'est pourquoi, j'ai choisi principalement des chansons d'amour. Edith Piaf en était l'étoile. Leur mémoire était toute réparée et leurs voix éraillées se mêlaient à la mienne. Nous chantions en chœur-cœur. J'ai vraiment aimé ces moments. Je les ai trouvés justes et humains. C'était souvent des moments où ils semblaient plus éveillés. Ce fut le cas lors des devinettes.

J'ai choisi de mettre de la poésie et des proverbes. Je voulais amener une autre parole avec du texte plus élaboré et qu'ils avaient parfois déjà rencontrés comme les poèmes de Victor Hugo ou les fables de La Fontaine. Suivant les textes, leur écoute fut plus ou moins attentive pourtant je reste persuadée que la nature sensible de la poésie les touche fortement.

Ces séances ont montré aux soignants, quand ils sont venus, que ces êtres étaient encore des personnes et qu'il y avait encore beaucoup de vie en eux. Je voulais y croire, je l'ai vécu, vu, je voulais le montrer à d'autres, mais, l'équipe soignante a d'autres préoccupations –trop nombreuses, trop pesantes- pour les autoriser à ces moments légers ou la parole génère une énergie de rêve et de lumière. Cela contraste tellement avec leur quotidien qu'ils ont tendance –hypothèse de ma part – à la rejeter ou à la dévaloriser.



4-La présence précieuse de Séverine :

Pour pallier à ce manque de suivi et de cohérence dans l'accompagnement des personnes, il y avait la présence précieuse de Séverine, la référente de la recherche sur le site de gériatrie. Elle fut une petite ouvrière laborieuse du quotidien, rappeler les séances, amener les résidents à la salle, les rassurer sur ce qui va se passer, remotiver les équipes soignantes, vérifier qu'il y ait une présence....

Sincèrement, sans elle, tout ceci serait passé inaperçu car moi, je n'avais pas le cœur à faire tout ce « rabattage ».

Très vite, l'accueil au sein du service s'est dégradé, pas de relais d'information, pas de mise en place de la salle. C'est moi qui à chaque fois ai déplacé tables et chaises pour libérer un espace pour mettre les personnes.

Je les ai accompagnés à la salle, ramené à l'ascenseur. Ceci était des moments de contacts et de chaleur utiles à mon intégration dans le service et au renforcement de ma proximité avec les personnes âgées, mais en fait cela palliait largement au manque d'enthousiasme des soignants.

5 - Rester motivée :

Il y a deux aspects dans cette démarche : la relation aux personnes et la recherche.

La relation aux personnes fut essentiellement pour moi en direction des personnes âgées. Le manque d'engagement d'un personnel référent sur la structure n'a pas permis de suivi concernant le bien-fondé de ces ateliers et une analyse des réactions des personnes. On me les confiait «en toute confiance » ? Je me le demande. Je l'ai vécu comme une forme d'abandon. On me les abandonne. Du moment que je les restitue vivants et dans les mêmes conditions physiologiques qu'au départ, il n'y a rien à dire. Aucun intérêt pour ce qu'ils vivent émotionnellement durant ces moments et aucun intérêt pour une contribution à cette recherche qui vise à améliorer les conditions de vie des personnes en phase de dégénérescence mentale.

Sincèrement, c'était déprimant.

Mais il y a les résidents eux-mêmes et surtout les fidèles, ceux qui en redemandent, et qui vous attendent. Ceux-là donnent du sens à votre présence. Et en parallèle, votre présence et vos histoires donnent du sens à leur existence sur un fil. Les histoires viennent remuer des ressentis endormis et ils s'animent car ils sentent que ces mots qu'ils ne disent plus, sont liés à des images vivantes en eux, à des souvenirs. S'ils ne peuvent les évoquer par eux-mêmes, ils en sont tout de même remués et la vie s'agite en eux.

C - Conclusion : Qu'allais-je faire dans cette maudite galère ?

Je suis allée me retrouver. Je suis allée retrouver du sens sur l'acte de conter, de prendre la parole en public. Ce public si spécifique comme on dit, m'a permis de trouver l'essence de l'acte narratif. : La mémoire est un fil continu de sens que l'on relie pour en faire son histoire. Défaites les liens, il n'y a plus ni sens, ni histoire ni mémoire. Je raconte des contes car ils



parlent mieux que moi de moi, car ils en parlent de ma part universelle à celle de chacun d'entre nous. Cette part universelle nourrit l'intime et le personnel sans l'exposer aux regards. L'histoire est un déguisement de l'âme qui nous parle de nous-mêmes de l'intérieur.

Les contes traditionnellement, c'était les vieux qui les racontaient aux jeunes générations. J'étais dans l'inversion des situations. Je racontais des histoires d'antan à des gens sans mémoire. En plaçant ces contes dans leurs mémoires souffrantes, j'ai moi-même traversé ce qui nous relie : l'amour. Je les remercie profondément de m'avoir donné l'occasion de parler d'amour à eux, que je ne connais pas individuellement, comme l'aurait été ma famille, mais qui dans leur humanité étaient si universels et si proches comme les contes.



Serge Valentin
Compagnie Patin-Coufin
C/o La Mairie
Le Vigan Cedex

Hôpital Local
Pont St Esprit
CANTOU Année 2



Bilan

Ca a été une belle aventure dans ma pratique du conte. D'abord par le fait que ça s'inscrivait dans la durée, avec régularité, ensuite parce que j'ai toujours aimé raconter pour des publics avec lesquels on est obligés d'aller à l'essentiel, sans baratin possible : petite enfance, autistes, et là, patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

De la part de l'équipe qui pilotait l'enquête, étaient posées des exigences qui ne m'étaient pas forcément familières : préconcevoir le spectacle, le ritualiser fortement, et répondre au questionnaire (aïe, le fameux questionnaire !), garder la séance ouverte au passage... D'ailleurs, au sujet de cette dernière consigne, on a fini par passer outre et passer un contrat avec les malades extérieurs au groupe qu'il était impossible de garder toute la séance, sans risque d'implosion du fait de leur grande agitation. On les invitait toujours un moment à la fin de la séance, ce qui leur donnait un statut à part.

Ne connaissant pas les comportements d'un auditoire de ce type, j'ai été assez vite rassuré sur le fait que l'activité allait être un bon moment à partager, ce qui est déjà la base de notre démarche. Quant à savoir si sur un plan thérapeutique, elle allait servir à quelque chose, je ne suis pas le mieux placé pour répondre à ça. Toutefois, j'ai l'intuition qu'un petit quelque chose de « magique » se produisait à chaque fois, et je me base là sur les réactions des soignants qui exprimaient toujours leur étonnement de voir ces personnes, qu'elles connaissaient au quotidien, être présentes et éveillées ensemble, dès les premières notes d'accordéon qui ouvraient la séance.

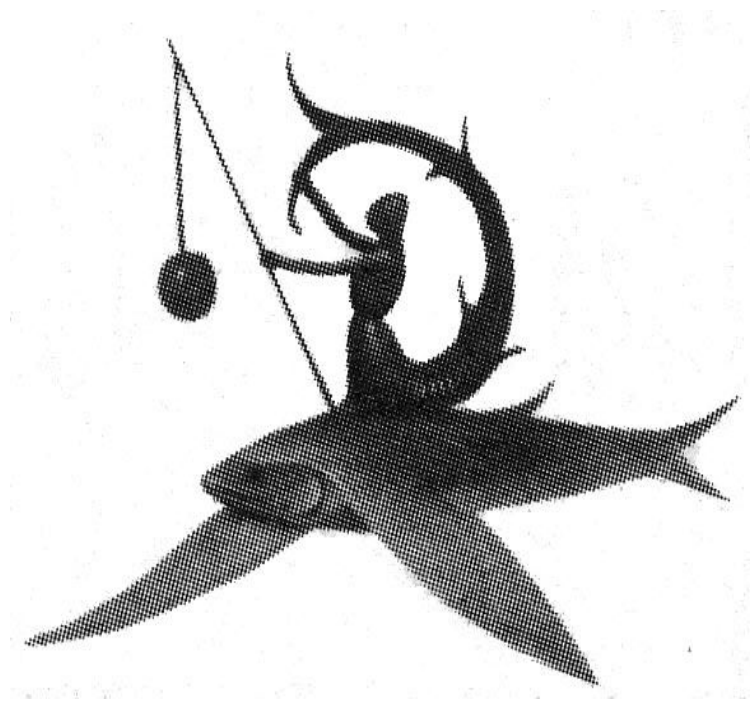
Concernant le contenu, je faisais des séances de 3/4 d'heure en moyenne, plus le temps de se dire bonjour individuellement. Le rituel de déroulement était le suivant :

- Valse à l'accordéon
- Bienvenue et « météo » (je viens de traverser le département, et j'ai vu....)
- Histoire courte
- 3 devinettes
- Histoire longue
- Chanson contemporaine accompagnée à la guitare
- Histoire courte
- Conclusion (formule de fin)



Il me semble que les ingrédients les plus efficaces ont été la musique ; le fait de partir de la conversation pour aboutir aux histoires ; des contes merveilleux alliés à des formes plus légères ressenties comme presque quotidiennes, et permettant un commentaire ; et les devinettes mettant fort en valeur ceux qui trouvaient, et de toute façon mettant tout le monde au travail.

J'ai aussi apprécié l'implication des animatrices et l'encouragement donné aux participants par les soignants présents. Le fait d'avoir régulièrement la visite des pilotes de l'enquête m'a bien conforté et m'a permis de m'interroger plus à fond sur ma pratique. Je me suis senti pleinement dans un travail d'équipe. Je regrette seulement de n'avoir pas pu assister au travail des collègues-conteuses.



Anne Ferriot

Conteuse

8 rue Malbourguet

34800 Clermont l'Hérault

Rapport Journalier

Ateliers conte au CHU de Montpellier

Année 1 et 2



Lieu : Centre Bellevue

Année 1 de la recherche

n°4, le 10/09/07

Programme :

Légende d'Olargues

Chanson de la châtaigne

Histoire de châtaigne

Chanson du pont d'Avignon

Conte : Origines des cultures méditerranéennes

Réactions en début de séance, participation verbale (le pont d'Olargues)

Réaction étonnante de Mr M. Après la séance alors qu'habituellement il est plutôt une gêne et semble ne pas apprécier ou cache son intérêt : un flot de paroles, on ne peut plus l'arrêter, à propos de son intervention : vigne, olive, châtaigne, tous des éléments qui étaient dans les contes, souvenirs d'enfance et émotion extrême en parlant de son père et bonheur de raconter, clownerie, visage expressif, corps aussi. Difficulté pour moi de ne pas être accaparée par lui seul malgré l'intérêt de ce qu'il raconte. Pendant la séance une personne, voire plus a été gênée, même inquiétée par ses déambulations. Comment contenir cette personne sans lui retirer l'envie de s'exprimer et de participer.

Le conte a été écouté, il suscite réactions (pendant) et souvenirs a posteriori, il rend la communication possible, même si c'est un peu un monologue de Mr M.

n°5°, le 08 /10/07 : 7 personnes

Programme : Thème de la chance

Hassan le rusé

Chanson du long voyage

Balam

Chant hindou

Il n'y a pas de roi comme Dieu

Comme je l'avais prévu, après discussion avec Marthe sur la gêne occasionnée par les déplacements et arrivées imprévisibles, j'ai changé le lieu du conte dans la salle, un angle semble toujours convenir mieux si le lieu est assez spacieux.

Problème de rangement (les tables trop lourdes m'obligent à faire appel à une aide extérieure)
problème de ménage (le ménage n'est pas fait sous les tables).

On en revient toujours aux mêmes difficultés : manque de personnel.



Cette tare rend une évaluation difficile, car il y a entre 4 à 7 personnes au lieu de 12 prévues dans ce groupe, le faible effectif est dû d'après l'équipe, à un manque de personnel, une fois de plus, aux siestes, maladies ou refus des patients.

Je n'arrive pas à avoir un groupe stable, aujourd'hui 2 personnes nouvelles. Le rituel, les repères ne peuvent pas agir dans ce cas pour une meilleure réceptivité.

Cependant bonne séance, bon groupe : Mr M. a perdu mauvaise humeur et agitation par rapport aux séances précédentes, cela va-t'il durer ?

Mme R. attentive, Mme X des moments d'agitation et de somnolence, Mr M. aussi parfois.

Je n'ai pas remarqué cet état pour d'autres, je les ai trouvés particulièrement vifs et attentifs et réactifs aujourd'hui, plus participatifs qu'aux autres séances, comme s'il y avait un phénomène de groupe ou de familiarité à être là d'une façon détendue qui facilite la prise de parole.

Le fait qu'il n'y ait pas d'applaudissement ne me semble pas un critère d'intérêt de la séance, souvent ce n'est qu'une convention. Etre cependant plus attentive aux clôtures d'histoires pour une clarté absolue de ce côté là dans leurs repères et le sens de l'histoire.

Je réalise que c'est toujours Mme D qui trouve les clés des problèmes ou comble les trous que je laisse ouverts pour solliciter leur envie de réagir.

Repenser à la manière de faire, un mot suffirait, une phrase répétitive ou une accumulation de mots qui s'enchaînent semble demander un trop gros effort.

Il faudrait travailler dans la sonorité ou l'image ou le sens pour arriver à des enchaînements, à travailler pour moi.

Peu à peu je trouve mieux mon rythme par rapport à eux.

Mélange d'énergies, variété du ton et du rythme, pauses, sonorité de la voix.

Il faudrait développer l'utilisation très simple du tambourin ou autre : plaisir du rythme, renouveau de l'attention et facilité à devenir actif par le chant.

Grand profit à entendre les avis extérieurs, psy et stagiaire ou autre : me clarifier pourquoi j'agis d'une certaine façon, arriver à assumer ma raison de le faire.

Echos sur Marguerite: Plus de clarté et de simplicité dans le récit permettent une meilleure compréhension, donc intérêt pour la séance de conte.

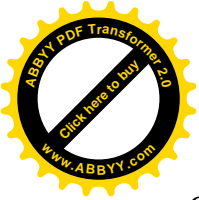
Remarque de MP (animatrice) : des difficultés à gérer pour elle les patients quand la tension retombe chez Marguerite (*autre conteuse, choisie dans le cadre de culture à l'hôpital*).

Est-ce que cela tient à la lourdeur du groupe ou à la difficulté à s'adapter à son auditoire ? Un groupe difficile rend le prestataire plus exigeant vis à vis de lui-même. Amélie psychologue référente pour le prochain groupe, avait déjà fait une remarque semblable.

Les critiques de Marthe ne portent pas sur le conte, contrairement à MR qui semblait être à même de tout gérer en même temps (public, l'impact du conte, le rendu, la chanson) et trouvait encore le moyen de chanter avec l'auditoire, aisance bénéfique fruit d'une longue expérience !

Est-ce parce qu'elle est trop absorbée par la nécessité de remplir la grille, sa priorité va à l'observation des patients ?

Remarques pertinentes par rapport au chant : le premier trop difficile à répéter, malgré une volonté du groupe, à moi de savoir pourquoi, même s'il n'y avait que 2 phrases à répéter, savoir transmettre. Peut-être plus de lenteur, ou bien répéter davantage sans lasser...



C'est vrai que j'essaie là des airs inconnus, je m'étais basée jusqu'ici à des airs familiers, je prends le risque d'expérimenter. Grader la difficulté.

Pour la 2^e chanson, l'absence de sens des paroles rend la répétition plus compliquée, il faudrait simplifier ou faire apprendre avec plus de clarté.

En fait j'usurpe une connaissance que je n'ai pas, me contenter des airs connus serait suffisant quand il s'agit juste de faire répéter.

Priorité ; ne jamais mettre le groupe dans une situation de flou, d'insécurité, d'incapacité.

Pour le chant d'ouverture et de fermeture une petite familiarité est maintenant acquise essentiellement parce que l'air est connu, mais aussi parce que je m'adresse directement à eux au départ, maintenir une plus grande précision dans l'ordre des phrases.

Marthe dit qu'ils ont pris chacun leur tour des moments de somnolence, je n'ai pas eu cette impression, je ne l'ai observé que chez 2 personnes.

Elle trouve normal que sur le temps du conte il y ait de tels moments, elle pense même qu'elle somnolerait à écouter tout ce temps !

Je suis étonnée, elle n'a pas l'air de trouver cela bien grave. Je lui propose de venir une fois si possible, seulement dans l'idée d'écouter, elle est d'accord, quand cela pourra se faire.

Exigence horaire pour elle, nous passons beaucoup de temps à discuter, est-ce mon défaut, je devrais être plus consciente des limites de sa disponibilité, c'est d'ailleurs pour ça qu'elle a fait la grille pendant la séance, au lieu de le faire après avec moi, nous l'avons bien sûr revue ensemble rapidement.

Nous avons également parlé du « retour » comme j'ai proposé de le nommer : exploiter la prise de parole du groupe pour verbaliser ce qui a été suscité ou retenu pendant la séance.

Le problème c'est le monopole de prise de parole des hommes dans ce groupe, avec parfois tendance à tourner autour de sujets morbides.

En même temps le conte remplit son rôle en faisant remonter certaines émotions à la mémoire, qui ont besoin d'être exprimées, en même temps il ne faudrait pas entraîner le groupe sur des thématiques trop lourdes et surtout libérer la parole pour que chaque personne ait la possibilité d'y trouver sa place. Créer pour cela une bienveillance du groupe.

Temps à prendre systématiquement en fin de séance. Durée souple, à voir avec l'envie du groupe, se fixer dix minutes voir si c'est adapté.

M'obliger à faire ce rapport le jour même ou le lendemain, lister les soucis récurrents.

Pour le retour Marthe regrette que les remarques ramènent au très concret, après une telle stimulation de l'imaginaire. Il ne s'agit pas ici d'un atelier d'expression, de plus les pers ont peut-être besoin de se nourrir de stimulations sans pour autant vouloir être créatives dans l'immédiat.

Les stimulations ne peuvent être comptabilisées concrètement, la rentabilité n'est pas forcément palpable de cette façon là, ce n'est pas parce que une pers ne s'exprime pas verbalement que le conte n'a pas eu d'impact.

Dresser la liste des présents pour être plus au clair.



✚ n°6, le 22/10/07 : 4 personnes

Programme : Contes de Bretagne

Trésor des Korrigans

Chanson de la soupe

Taureau bleu

Chanson de la claire fontaine

La fontaine de Margatte

Thème : Contes de Bretagne

Bonne séance, bonne participation, le lien avec la séance précédente semble se faire facilement pour ce qui est des trésors cachés. Thème de l'eau et de la terre, fortune et malédiction, trésors sous terre, fortune et eaux souterraines.

Pour le premier conte 2 pers participent et enrichissent même le conte (costume du paludier) pendant le récit, prolongement et non interruption.

Cette intervention met en route une mémoire d'un vécu.

1°chanson participation

2°histoire bonne écoute

3° histoire participation verbale

En début de séance, 1 pers. nouvelle ne comprend pas sa présence ici, gêne le groupe et moi même par des interpellations incompréhensibles aux autres patients, pourtant à la 3° histoire il semble qu'une écoute et attention se soit installée.

D'où la nécessité de régularité afin que les participants soient dans un lieu familier, sécurisant, où ils deviennent de plus en plus actifs, c'est ce que nous avons remarqué ses 3 dernières séances, ils ont besoin de repères : chant, cadre, personne.

1° histoire : c'est la première fois qu'une pers. intègre au récit des éléments nouveaux et ne se contente pas de répondre à une interpellation mais enrichisse l'hist.

Retour suscite parole et mémorisation

Mr M. toujours très actif à ajouter des informations pertinentes a perdu sa mauvaise humeur des 2 première séances, il reste assis. Mme C. qui ne se manifeste jamais m'a adressé des remerciements.

Mme D. toujours prompte à réagir aux interpellations, attitude active, aussi pour chanter.

Marthe trouve que le temps du conte et le temps du retour sont mieux gérés, elle remarque que la voix et les gestes parlent ensemble et qu'il y a des variations.

Elle aussi trouve le public de plus en plus à l'aise, réactif, est-ce seulement dû au petit nombre aujourd'hui ?

Il semble qu'ils aient vraiment pris leurs repères. Pour ma part je voudrais développer le chant. Arriver à intégrer plus vite les pers. nouvelles. Pour le temps de retour nous aimerions arriver à distribuer la parole de façon à ce que ceux qui le désirent osent parler. Pas encore acquis. Bonne évolution en trois mois il en reste trois.



✚ n° 7°, le 05/11/07 : 9 personnes

Programme : Thème contes d'eau

Fontaine de Margatte

Claire fontaine

3 nœuds du pêcheur

chanson/histoire : à Bordeaux viennent d'arriver

L'île d'or

Thème contes d'eau

Difficulté pour moi de faire le lien avec la séance précédente comme nous avons pu le faire la fois précédente car seulement 3 personnes y étaient. Du coup le lien avec le conte précédent n'a plus beaucoup de sens, et le lien thématique non plus.

Plus de somnolence que la séance précédente, les contes sont ils trop longs ou trop complexes, ou est ce mon énergie qui fait défaut ou mon manque de tranquillité

Une personne impatiente me gêne et gêne le groupe aussi, surtout à la fin, mais elle ne se lève pas. Attention plus fluctuante, pour moi démarrage plus difficile, je suis sans doute insécurisée par les pers extérieures et la pers agitée (j'ai oublié de défaire un nœud). Je me sens cependant plus à l'aise dans le contact direct et personnalisé et les temps intermédiaires.

Amélie venue aux 2 premières séances, a l'impression que les gens se sentent plus tranquilles qu'au début (même Mme O. est restée assise).

D'après les retours, le chant/histoire semble avoir bien fonctionné. Bonne participation pour le chant connu et le chant cadre.

J'étais inquiète de savoir comment avait été vécu le chant/histoire avec interruption entre chaque strophe : cela semble avoir été perçu comme une poésie chantée. En tout cas pas de lassitude, ce que je voulais éviter. Reprendre

L'alternance avec chant+ traduction.

Amélie apprécie toujours l'utilisation d'objet, Véro plus réticente, pas cette fois-ci à part l'erreur du nœud, moi je crois que les erreurs pour mon travail ne sont pas dues au problème de l'objet, il faut néanmoins surmonter le trouble en repérant mieux les difficultés de manipulation, s'exercer. E. pense que le foulard permettait de garder le fil dans une histoire complexe.

Véro souligne la spécificité de chaque conteuse, pour moi la nécessité de créer du lien entre les contes avec le chant et de tenir un fil, soit par le thème, soit par l'univers particulier.

L'intérêt du « retour » bien perçu, ajout né de l'expérimentation, besoin d'expression des personnes stimulées, organisation de la mémoire qui permet réflexion et rebonds, apport cette fois-ci de Mr S. sur les voyages de la marine espagnole et découverte des Amériques, cela peut occasionner d'autres développements.

Il faudra compléter la grille pour le « retour ». Pour ce qui est de cette grille, préciser le nombre de pers ou ambiance générale pour les + et les - ou mettre ++ ou rien.



Pour ce qui est de ce programme je pense plus judicieux de terminer par un conte court malgré mon envie de créer du lien.

L'histoire de l'île d'or était elle trop longue ou pas assez claire ?

La grille montre que l'état de somnolence serait plutôt à la fin et pourtant les réactions des gens aussi dans cette 3^o partie.

La gestion du temps encore une fois essentielle à bien gérer.

✚ n°8, le 19/11/07 : 3 personnes, une extérieure

Programme : contes espagnols

La belle mère du diable

Chant : tres morillas

L'amour des trois oranges (ma version à partir de plusieurs)

Chant :Le tira 'l pozo

Barbe bleue (ma version)

J'ai compris maintenant qu'il est inutile de tenter un suivi d'une séance à l'autre, vu que je n'arrive pas à avoir un groupe stable, j'avais choisi cette séance parce que dans le groupe il y avait un certain nombre de personnes d'origine espagnoles, tant pis.

Après le conte je dois arriver à faire une synthèse plus rapide et efficace avec M.

Toujours le même problème du personnel peu concerné et des effectifs trop peu nombreux : M. propose que j'aille aux étages pour entrer en contact avec les infirmières, je suis prête à aller chercher les patients s'il le faut pour arriver à un peu plus de stabilité et de régularité. On me dit que les personnes s'ennuient aux étages, la difficulté étant le déplacement. N. ne semble pas vouloir ou pouvoir assumer. J'ai besoin d'être introduite pour ne pas me sentir une intruse.

Problème de coordination : le lundi cumul d'activités, besoin de concertation.

La présence de N. est quasi insignifiante, elle n'est pas impliquée.

Intro : Mme D.+ Mr M. réactifs (chantent), les autres attentifs, attitude de repli de Mme R, 2 pers somnolentes par intermittence.

1^o conte : Mr M participe à plusieurs reprises dans le récit, ensemble attentif.

2^o conte : H très agité physiquement, Me D participation verbale,

1^ochanson : 3 pers chantent

3^o conte : Mme R plus présente, H souriant, Mme D toute la séance très attentive, remerciements de Mme R !

Pas de retour pertinent, Mr M pressé de partir.

M aimerait qu'il y ait une réelle création d'histoire, que les gens s'expriment plus.

Je ne pense pas que l'on puisse forcer les choses, surtout avec un groupe aussi instable, l'interaction est + difficile étant donné la nécessité observée pour les pers qui voudraient intervenir, de se trouver d'abord en confiance dans le groupe avant d'oser prendre la parole.



De+ je m'interroge sur le projet conte qui n'implique pas une création, que voulons-nous ?
Ne pas se contraindre à des buts à atteindre qui ne correspondent pas à la réalité, trop intellectuelle cette démarche pour moi. L'envie d'expression n'est pas toujours immédiate, et surtout pas une obligation

Pour ma part maîtrise insuffisante pour le barbe bleue, éviter 2 contes merveilleux dans une même séance

📅 n°9°, le 03/12/07 : 7 personnes

Programme : contes de froid

Le violoneux (récit Languedoc)

Chanson : c'est Gustave...

La fille au foulard bleu (c balte)

Chanson : meunier tu dors..

La dinde de Sidonie (récit Languedoc)

Cette fois ci enfin réunion avec le « staff » pour essayer de les convaincre, de leur expliquer ce que je fais ici. Conclusion, ils sont à apprivoiser autant que les patients, cette démarche est primordiale pour que l'activité soit vraiment efficace.

Grâce à la liste et au tour des étages je situe les gens sélectionnés.

Choquée d'apprendre la mort de Mme C par hasard.

Pour ce qui est de cette séance j'ai eu l'occasion d'interpeller en les intégrant ou de regarder à 2 reprises des pers pour ramener leur attention et inclure d'une façon un peu personnelle, ce court instant a été bénéfique à chaque fois.

Bonne participation chantée, regards et sourires.

1° conte : intervention sur la recette de cuisine

2° attention silencieuse

3° intervention à propos de la dinde, émotion de certains en pensant à Noël

Le public était plus présent et plus en forme.

📅 n°10°, le 17/12/07 : 7 personnes, 5 résidents

Programme : contes de Noël

La mère Noël

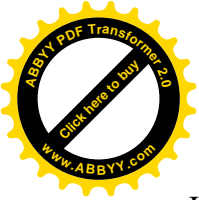
Chanson : la jambe me fait mal

Les pierres de Plouhinnec (conte breton, plusieurs versions)

Chanson : gai rossignol sauvage

La nuit de Noël (Lagerlöf)

Bonne séance, le travail de communication porte ses fruits. Il faudra le poursuivre et redynamiser et développer à Balmès dès le départ.



Installation toujours laborieuse (portes), j'ai intégré les problèmes de soleil, stores cassés, disposition de l'espace.

Les applaudissements ne viennent pas des pensionnaires mais je devrai pouvoir les accepter et prendre le temps de les recevoir d'après Véro. Séance sans somnolence et sans dérangements. Public attentif et souriant dans l'ensemble, s'extériorise peu mais semble réceptif et détendu. Un nouveau patient habituellement agressif reste calme. Mme A. très réceptive, importance du lien avec les familles pour 2 personnes, joie, apaisement, partage.

Prendre le temps de disponibilité après et avant les séances.

Nous constatons à la réunion avec V. et E. que les pers ayant intégré les structures et chansons sont plus réceptives et détendues, il faudrait 2/3 séances pour que les gens se sentent chez eux. 3° conte Mme S. anticipe le récit, participation, il semble qu'elle ait amélioré sa capacité à communiquer depuis le début des séances. Ce conte provoque amusement, satisfaction, sourire, il est facilement reçu dans un public déjà apprivoisé malgré sa violence.

Mme A. participe à la chanson.

Le conte supplémentaire est bien accepté sans somnolence ni fatigue. Ma crainte des longueurs ne change rien à l'état d'écoute, je n'avais pas pris de risque lors des deux dernières séances. Je me suis donné le temps aujourd'hui, aussi pour les poses. Je peux mieux accepter les interruptions, somnolences, et mes propres trébuchements et oublis.

Pas de domination d'une pers, meilleure acceptation des autres

n°11, le 07/01/08 : 7 personnes

Programme : contes de vœux et de souhaits

Soupe au caillou

A la soupe

Nuit d'Hanoukah (Singer)

Chanson : a mon beau château

Les vieux (c balte)

Chanson : la capucine

Hershele (Singer)

Démarrage je me sens un peu déstabilisée car M annoncée absente arrive avec retard. Le démarrage me semble plus difficile, pourtant bonne écoute à part Mr M qui semble somnoler par moments et Mr B qui n'a pas l'air présent et Mme R prostrée ! Mme P n'a pas un visage détendu, Mme S semble vouloir communiquer, mais je ne suis pas sûre que ses paroles soient bienveillantes, (cette crainte n'est pas toujours justifiée, mais mon appréhension va trop facilement dans ce sens).

1° conte : bien reçu, Mr M a écouté et réagi, plus que je l'espérais malgré son apparente somnolence, la chanson d'ouverture semble intégrée avec plaisir (Mr M, Mme A)

3° conte : Mme S anticipe le récit, il semble qu'elle ait amélioré sa capacité à communiquer depuis le début des séances de c. Ce c provoque amusement, satisfaction et sourire, il est facilement reçu dans un public déjà apprivoisé malgré sa violence.



Conte supplémentaire ne provoque ni impatience ni fatigue : ma crainte de leur lassitude ne dépend donc pas de la longueur de la séance, j'étais trop dans le souci de leur capacité d'écoute qui est plus puissante que je ne le croyais.

✚ n°12, le 21/01/08 : 8 personnes

Programme : contes de crêpes et galettes

1° conte : les 2 aulnes (Gougaud)

Chanson de la galette

2° conte : heureux pas de chance (M.Bloch : contes de gourmandise)

Chanson : mon âne...

3° conte : peau d'âne

Randonnée de la galette (version anglaise)

Ma séance commence plus tôt que prévu, à moi d'imposer mon heure et de ne pas faire comme ça arrange N.

En fait elle aime mieux que ce soit plus tôt, c'est-à-dire comme elle veut, la cohésion et le dialogue doivent encore progresser... J'ai une fois de plus le sentiment de me faire manipuler.

C'est plus paisible pour moi que ça commence à l'heure prévue et avec les personnes prévues. Je devrais arriver à plus d'indépendance pour me sentir plus à l'aise. Fatigue et le manque d'énergie, je me suis sentie disponible et vulnérable à la fois, alors que j'ai géré des séances des jours où c'était beaucoup plus difficile pour moi. Le retard de Marthe perturbe la séance pour la 2° fois, elle n'y peut rien, moi et les patients sommes sensibles à sa présence bienveillante, j'en suis devenue trop dépendante.

Démarrage laborieux, je ne me suis sentie bien que dans les chansons et la randonnée.

La somnolence est un réel test pour moi de qualité de ma séance. Pourtant pas d'indifférence, écoute et quelques réactions, bonne participation chantée. Pas de clôture mais un au revoir de ma part. Bonne humeur générale en fin de séance, Mme X. gaîté, Mme A. toujours très attentive, 2 personnes plus difficiles (S et Rev.)



Lieu : Centre Antonin Balmès

Année 2 de la recherche

🚩 n°1, le 21/04/08 : 11 personnes présentes, 1 famille

Programme : contes de printemps et de saisons

1° conte : nid de la pie (c ; indien d' A.Nord, Grund)

chanson de la pie sur le poirier

2° conte : grand-mère araignée (idem)

chanson de l'araignée

3° conte : les 12 mois (c. tchèque, Soupault et Ré, c ; d'aventures et jalousies)

Bonne séance, due à la présence de N., à l'ouverture du groupe qui dynamise les autres patients, à la bonne volonté du personnel soignant pour amener et ramener les patients (le travail en amont d'affichage et de réunions parlant du projet et de nos difficultés porte aujourd'hui ses fruits), au choix des histoires d'un répertoire que je maîtrise (je n'ai pas pris de risque pour une première séance), au fait que je suis sur un lieu accueillant ou j'ai un bon contact avec le pers. et où je retrouve un petit nombre de pers connues, climat favorable .

Groupe réactif avec public varié pour les réponses aux devinettes et participation, très bonne participation aux chants, anticipation et interpellation. Public attentif, un peu de somnolence (3 pour le c. + long). Le dosage semble convenir pour le temps et rythme.

Nouveau pour moi : applaudissements et remerciements.

🚩 n°2, le 05/05/08 : 12 personnes, 1 famille, 1 aide soignant

Programme

L'étang de feu : Russie , B.Clavel, Lacs et rivières

Chanson de la soupe à l'oignon

Le crapaud et la belle Annette, Allemagne, Gründ , 5 continents

Chanson

L'eau bénie : Russie, Collectage, G. Hempel

Repréciser l'horaire, ne pas commencer avant l'heure prévue. Trouver une solution d'attente qui évite la fatigue. Public attentif, calme. Un peu trop de somnolence à mon goût. Causes : Le temps orageux et chaud, ma fatigue, un travail préventif plus poussé aurait été bénéfique.



J'ai abordé 2 nouveaux contes, le 2° plus long aurait dû être mieux géré ;

Peut-être faudrait-il assumer plus sereinement les états de somnolence, sans le ressentir comme une insuffisance de ma part ?

Accepter que la situation m'échappe dans une certaine mesure et faire avec, ne pas vouloir tout gérer. Laisser au public sa part de liberté, respect, accepter de mettre ma volonté en retrait pour être + à l'écoute du groupe.

Bonne participation chantée, implication dans l'histoire avec les mots en o (horrible, au eau), dans le premier conte. Les mots trouvés se rapportent au son et collent avec l'histoire plus facilement que si l'orthographe avait été respectée, contrainte trop lourde limitant la créativité. Impact de la 4° histoire en rajout, bien venue, bien reçue.

Je me permets plus de mobilité, ce qui me sert. Je me donne plus de liberté pour le déroulement, l'utilisation des chants. Préparer la séance prochaine avec des marges de repli, suppléments ou réduction. Ne pas raconter trop vite par inquiétude, cela n'arrange rien et ne réveille personne.

🚩 n°3, le 19/05/08 : 10 personnes, 2 familles, 3 résidents, 1 aide soignant

Programme : contes de printemps (saveurs, parfums)

Les fraises, c. indien d'A. du N., Gründ

Randonnée des framboises : Ecosse

Romarine , I. Calvino , Italie, Poche Nathan

Chanson du mois de mai

Les 2 perdrix, Grimm

Meilleure gestion du temps, le rajout de la randonnée n'a pas pesé, j'ai essayé de raconter plus lentement.

Séance calme, facile d'après Amélie (histoires simples) mais moins de participation et de réactions.

Facilité de séduction sur les contes de saveurs pour tout le monde.

Devinettes inaccessibles sauf pour G. et 2 autres pers.

Participation chantée molle.

Il aurait fallu justifier le sacrifice des pies pour qu'il soit pleinement accepté, néanmoins pas de réactions extérieures.

🚩 n°4, le 02/06/08 : 4 personnes, 1 aide soignante, 1 famille, 5 résidents, 1 stagiaire

Programme

Le chat, le lapin, les dindons : contes des indiens d'Amérique du Nord, Gründ

Jeux de mots



L'amitié de la loutre : idem

Chant

Le cygne rouge : Gründ, Knortz Märchen und Sagen der Indianer Nordamerikas,
Verlag Borowsky, Hist. des 5 continents Soupault et Ré.

J'ai fait ma version à partir des trois.

Peu de somnolence, 3 personnes actives pour les jeux de mots, une improvisation spontanée sur la chanson.

Au final une envie de raconter d'un résident extérieur au groupe test. Changement d'attitude d'une personne déprimée, souriante en fin de séance, bien-être se maintient dans l'heure qui suit.

1 pers très distante de plus en plus impliquée et attentive, répond à mon salut en partant, est détendue et communicative en partant. Ce groupe d'après Marion ne comporte pas beaucoup de personnes réellement Alzheimer, elle se demande comment est faite cette évaluation, est-elle fiable ? Marion aimerait voir les gens s'impliquer encore plus, comme il est facile de l'obtenir pour des jeux de mots. Je considère 1 fois de plus que ce n'est pas le but recherché, même si je me réjouis et accueille les implications quand et comme elles viennent. Je voudrais avant tout créer une réceptivité pour donner un bien-être, que ce soit momentanément ou à plus long terme, il semble difficile d'accepter que les gens soient seulement réceptifs sans donner forcément un retour en gage. Lourdeur de la nécessité de prouver ou justifier de la valeur d'une action. Les réactions humaines sont plus subtiles et discrètes que les questions /réponses heureusement. Nous ne sommes ni à l'école ni au laboratoire.

✚ n°5, le 16/06/08 : 12 personnes prévues, 1 famille

Programme

Randonnée des framboises : Fiona Mac + document ? conte écossais

Raiponce : Grimm 1° version

Chanson du crocodile, jeu de mots en « ade »

La fille au cadre de chêne : conte balte

La claire fontaine : chanson

La fontaine de Margatte : Conte breton (Markale)

Pour la randonnée et le 1° conte pas de répartie, jeux de mots : bonne réactivité.

Bonne participation chantée. La participation est le fait de quelques personnes, il ne traduit pas l'impact du conte sur tout le groupe. Il redynamise, met en éveil, amuse les autres patients. L'action que le conte peut avoir n'est pas forcément extériorisée dans l'immédiat. Il ne faudrait pas jauger à la seule mesure des signes apparents immédiats et momentanés.



✚ n°6, le 30/06/08 : 9 personnes, 1 famille, 3 résidents, 1 stagiaire

Programme

Porcelin : thème de Psyché, conte allemand d'après « j'aime lire » n°60 Bayard

Chanson de la tour, jeu de mots avec tour à inclure dans le conte suivant

Le petit coq noir : conte hongrois (contes des 4 vents)

Chanson : le coq est mort+ version d'A

La tour de vérité : conte hindou, source écrite ?

Discussion avec Amélie : J'ai commencé très à l'heure, c'est à dire avant son arrivée. Elle pense que je ne suis pas obligée de m'essouffler à accueillir et faire patienter, que cela relève de mon inquiétude et que je pourrais arriver juste à l'heure pour prendre le temps de l'attendre et de me poser. Je ne suis pas vraiment sûre de cela, je ressens mal cet abandon et attente à répétition auxquels sont livrés si fréquemment les résidents. Peut-être s'agit-il seulement de trouver la bonne mesure de la durée de cette attente, j'ai aussi également besoin de me préserver un peu avant d'être disponible.

Les premier et deuxième contes ont été bien reçus, participation parfois décalée de Mme D pour le premier, rire et joie pour le deuxième.

La tour de vérité pose peut-être des problèmes de compréhension d'après Amélie, à repenser.

Bonne écoute et participation dans l'ensemble pour un groupe assez passif, l'utilisation des mots extérieurs au conte peuvent stimuler l'attention.

Un peu de somnolence 1 ou 2 pers. Il me faut admettre que ce n'est pas un impératif absolu que de vouloir les maintenir éveillés et que cela ne passe pas par la volonté

✚ n°7, le 21/07/08 : 8 personnes, 5 résidents

Programme

Trésor des korrigans : Markale, c. de Bretagne

Jeu sur les métiers, chanson du cantonnier

La mule : G Hempel, collectage, île de Malte

Chanson : à Bordeaux viennent d'arriver

L'île d'or : 1000c. de mer, Milan, Bretagne

Le démarrage était pour moi plus difficile vu le public jury, j'ai cependant l'impression d'avoir bien géré le temps et la composition de la structure.

Les résidents étaient peu actifs verbalement mais la participation chantée a été bonne, Mme F. s'est montrée active et inventive pour la chanson de démarrage et nous avons chanté ensemble avec complicité.



✚ n°08, le 04/08/08 : 8 personnes, 6 résidents, 1 stagiaire

Programme

C. de pâtes et pâtisserie

La poupée de pâte ou de patience(Pamir, collectage, tadjik-juif EbBo305)

Chanson ,recettes

Le gâteau des fées (c. du monde entier,PML,Irlande)

Chanson du meunier

Les 2 aulnes (arbre à trésors, Gougaud)

Amélie comme moi trouvons ce groupe toujours un peu apathique en comparaison avec celui de Bellevue, malgré peu de somnolence et une atmosphère paisible. Malgré l'absence de Mr F., pers. Extérieure, stimulante, applaudissements mêmes s'ils sont timides.

Amélie trouve encore qu'il ya du flottement pour le début et même la fin de la séance, sans doute que je me fais piéger à ce moment là. Il me faut prendre une attitude plus nette, peut-être avec un salut au début et à la fin, partir ranger le matériel pendant que le groupe se disperse ? Au début, installer le décor et disparaître ensuite, à voir.

Séance un peu courte, mais ni fatigue ni baisse d'attention ou impatience.

Participation : 3 personnes, 2 timidement mais se font entendre de plus en plus souvent. Mme M. vient alors qu'au début elle refusait ou partait en cours de route.

✚ n°9, le 18/08/08 : 6 personnes, 3 résidents, 1 stagiaire psychologue

Programme : Contes des îles

Ti Jean et la belle sans connaître (Gougaud : arbre à soleil 250 Martinique)

Chanson : Jean petit qui danse

Lion+moucheron+araignée : S.Con Brian

Blagues sur les araignées, chanson : a la claise fontaine (créole)

Ma beauté (Haiti, Gougaud, amours et sagesse)

Les applaudissements ont été spontanés, il y a eu anticipation du récit.

Les blagues n'ont pas été comprises. Les phrases répétitives dans le récit l+gestuelle +rythme ont permis une bonne participation spontanée dans le public.

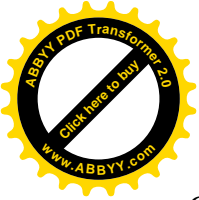
Amélie constate que le public est à même d'accepter des situations réelles sans adoucissement inutile ni masquage, le mot mort peut être entendu sans tabou.

La chanson gestuelle a été bien suivie. Des moments de rire au cours de la séance

✚ n°10, le 01/09/08 : 7 personnes, 3 résidents

Programme : Contes de la Réunion

La légende du paille en queue (c de la Réunion,I. Hoarau,Azalées édition)



Chanson : à la claire fontaine

La fête de Joséphine (d'après Gougaud : la fête de Moussa c d'amours et de sagesse)

Reprise de la randonnée, refrain : reprise

Le voile de la mariée (c de la Réunion...)

Randonnée pas de participation effective. Bonne mémorisation et participation au refrain.

Bonne participation gestuelle, peu de somnolence.

Au final pour la synthèse entraide et écoute vis à vis des pers qui essayaient de s'exprimer, là aussi on peut constater le pouvoir unifiant et relationnel du groupe sous l'effet du conte.

 n°11, le 15/09/08 : 6 personnes, 8 résidents, 1 famille, 1 soignant

Programme : Contes bovins : contes celtes

Billy Thomson et le cluricanne, Irlande (contes fantastiques des pays celtes, G. Lomenec'h, ed Terre de brume)

Chanson : Une jolie fleur, Brassens

Le taureau bleu (c. populaires de toutes les Bretagne, Markale,ed Ouest France)

Chanson : l'eau vive

Le trèfle à 4 feuilles c. de Cornouaille (c. fant...)

Seulement 6 pers. du groupe, pourquoi ce manque de personnes ? L'attente d'Amélie a provoqué la chanson qui a mis de l'ambiance dès le départ, du coup j'en ai oublié le rite de présentation.

Il y a des réactions gestuelles de pers. hors test, au conte. Les applaudissements fait remarquer A. n'ont pas lieu pour les chansons, ils n'auraient pas l'idée de s'applaudir eux –mêmes. Très bonne atmosphère et attention, participation verbale minimum, peu de somnolence : une personne pendant les chansons.

Penser à mettre les pers. malentendantes devant, veiller à ce que les fauteuils soient autour du décor et non à côté (difficulté à déplacer le mobilier).

Intervention intempestive d'une aide soignante qui a ramené 2 personnes au milieu de la séance (15h) pour les coucher !!!

Je ne suis pas intervenue pour limiter la gêne occasionnée en passant devant la scène où je racontais. La réaction de l'animatrice et de la psychologue a été violente après-coup. L'aide soignante justifie son intervention par le besoin qu'elle a de coucher tous ses patients avant la fin de son service vu le manque d'effectifs. Cependant ce refus de considérer la perturbation que cela entraîne pour le groupe comme pour les personnes traitées comme des objets est odieuse et montre un non-respect des personnes âgées. Finalement, ces deux personnes n'ont pas d'autres activités dans la semaine et l'une d'elle était très attentive, et en plus, les deux font partie du groupe de recherche !



✚ n°12, le 29/09/08 : 5 personnes, 8 résidents, 1 famille

Programme : Contes d'arbres

Les 2 aulnes d'après Gougaud

Chanson de la galette

Le cèdre d'après Märchen und Geschichten alttürkischer Nomaden, Elsa Sophia von Kamphövener, ed Rowohlt Band1, collectage, 1^oparution1956

Chanson : L'eau vive

Le poisson arc-en-ciel d'après Soupault et Ré, Au temps ou les bêtes parlaient, hist. Merv.des 5 continents, Pocket Junior

Attente mais bon démarrage. Public toujours aussi souriant.

Je me sens très à l'aise dans les deux premiers contes, mais j'inverse l'ordre du 2^o/3^o, ce qui me perturbe un peu, essoufflement à la fin du dernier, du coup hâte et fin trop rapide : ne jamais mettre le conte merveilleux en dernier.

Remarque d'Amélie sur la fin trop bousculée par mon inquiétude, il est urgent que je me prenne le temps de me poser et de terminer un conte avec tranquillité.

Accepter de conclure et fermer paisiblement la séance.



Annexe



GRILLE D'OBSERVATION 2

SCÉANCEDU:

NQ:Jj ~

NOM DU REFÉRENT: Nt L6~ S «J:J»

SIGNATURE: ~'''

Comportement de groupe

intro histoire 1

Poésiel histoire 2

Peésie.2 histoire 3 Final
dr»lu.tlf

- Calme=>+/-
- Attentif=> +/-
- Écoute => +/-
- Concentré => +/-
- Se lève => +/-
- Silencieux => +/-
- Somnole => +/-

-	-	+	+	+	+	+
-	+/-	+	+	+	+	+
+/-	+	+	++	+	+	+
-	+/-	+	++	++	+/-	+/-
-	+	-	-	-	+	-
-	-	+	+	-	+	+/-
-	-	-	-	-	-	-

Interactions Extérieures

S'exprime:

- Mots/ commentaires
- Onomatopées
- Chante
- Anticipe le récit

+	+	-	++	+	+	+
-	-	-	+	+	+	-
++	+	+	-	++	+	++
-	-	-	+	+	++	+

Expressions visage

- Sourire

+	+	+	+	+	+	+
---	---	---	---	---	---	---

- Acquiesce

- Expressions corporelles
- Autres
- Applaudissement

+	+	+	+	-	++	++
-	+	+	+	+	+	+

Effets de communication

- Interpellation des autres
- Verbalisation
- Langage répétitif
- Dispersion de l'écoute

+	++	-	+	+	-	+
+	+	-	+	+	+	+
-	-	-	-	-	-	-
	+/			-	+/-	+/-

Émotions

- Tristesse => +/-
- Joie => +/-
- Ému => +/-
- Colère => +/-
- Indifférent => +/-
- Rire => +/-
- Apaisement => +/-
- Remerciement => +

-	-	-	-	-	-	-
-	+	+	+	-	+/-	+
-	-	-	-	-	-	-
-	-	-	-	-	-	-
-	-	-	-	-	-	-
+	+	-	-	-	++	+
-	+/-	+	+	+	+/-	+
-	-	-	-	-	-	+



Annexe II

Rapport Anthropologique



**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 présente 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 conduits 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

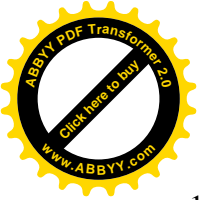
Le projet est né de l'expérience de plusieurs années en unité de soin pour personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer d'une conteuse professionnelle, Véronique Aguilar, formée et rattachée au Centre Méditerranéen de Littérature Orale d'Alès dans le Gard. C'est à partir de ses constatations empiriques, 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 Gabbai, 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 Gérontologie 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 Gérontologie et Prévention du Vieillissement 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 émergé 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 réfèrent 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.

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



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, 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

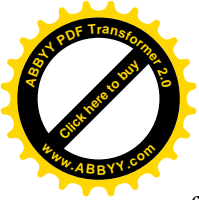
Il n'a jamais été question pour nous lors de ce projet d'évaluer si les ateliers contes « marchaient » ou non avec les patients, s'ils intéressaient ou non les équipes soignantes. On a assez entendu « *de toute façon, du moment que l'on s'occupe d'eux, ça va mieux* », « *ça ou autre chose ! du moment 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 discontinuer 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 pleins 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 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 « asociale », 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 Nadine 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 Claude Lévi-Strauss, *Anthropologie structurale II*, Paris, Plon, 1973.

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

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.



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 (œuvres 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. 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

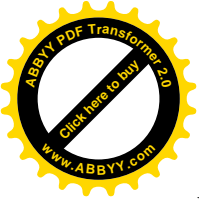
On nomme ici, pratiques artistiques, des activités qui ont la forme d'ateliers : des personnes, participent collectivement et le plus souvent dans un même lieu à la création et à la production d'une ou de plusieurs œuvres singulières. L'accent sera mis sur le processus plutôt que sur le résultat. Aucune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

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

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



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 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 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 auprès 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 un 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 personne 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

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'Anti 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)

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.



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 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 familier. **Une véritable mise en abyme de l'espace familier 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 habitus 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 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 soient 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, ont joué le rôle de « fauteur de trouble » : perturbation du rythme du service, des roulements, des us et coutumes de la tranche horaire 14h – 16h (pause café, coucher des patients, préparation du goûter), des déplacements

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 ?



(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 ?

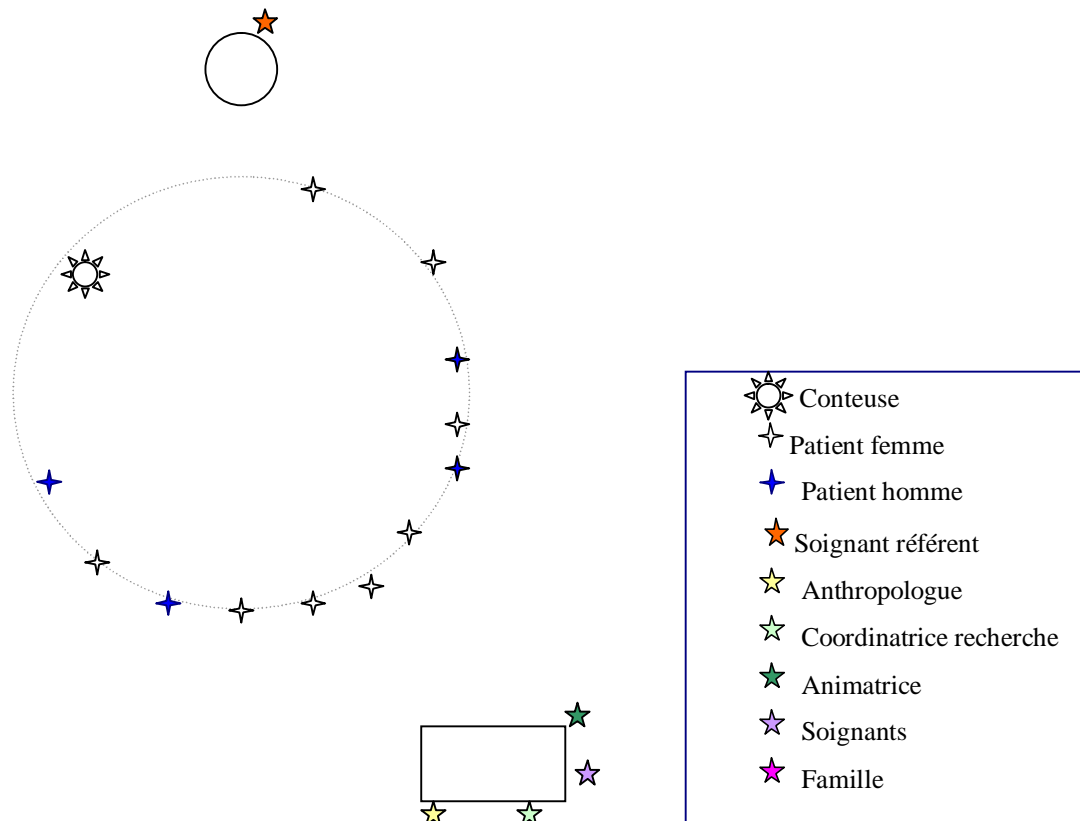
Tout d'abord par la détermination du panel de l'étude qui ne correspond pas à la réalité des services, mais à un choix de malades. Les personnes réunies sont donc réparties souvent sur deux voire quatre services, obligeant à une circulation des informations, à une coopération de plusieurs équipes, en 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 attiré toutes les foudres : « *On n'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 changé, 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 modulations 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 pause 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 pause.* » Sans ce trouble qu'ils ont occasionné, 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'apprivoisement 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.

3.2. Le dispositif et déroulement

3.2.1. Séance type

Exemple du 16-06-08 CHU Montpellier



Début de la séance 14h40

Rituel d'ouverture + petit conte (reprise)	Chanson Conte en randonnée
Conte 1	Conte merveilleux (durée 10mn)
<i>Respiration</i>	<i>Jeux de mots devinettes</i>
Conte 2	Conte merveilleux (durée 20mn)
<i>Respiration</i>	<i>Chanson</i>
Conte 3	Conte merveilleux (durée 10mn)
<i>Rituel fermeture</i>	<i>Chanson</i>



Fin de la séance 15h30

- 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

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.



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.
- 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*

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



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).
- ✚ 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 tout 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 conte. 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 soient déjà frottés 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, un 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'ils connaissent et leur permet d'être en confiance lorsqu'ils viennent assister aux ateliers. La fréquentation des ateliers par les familles, bien 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.

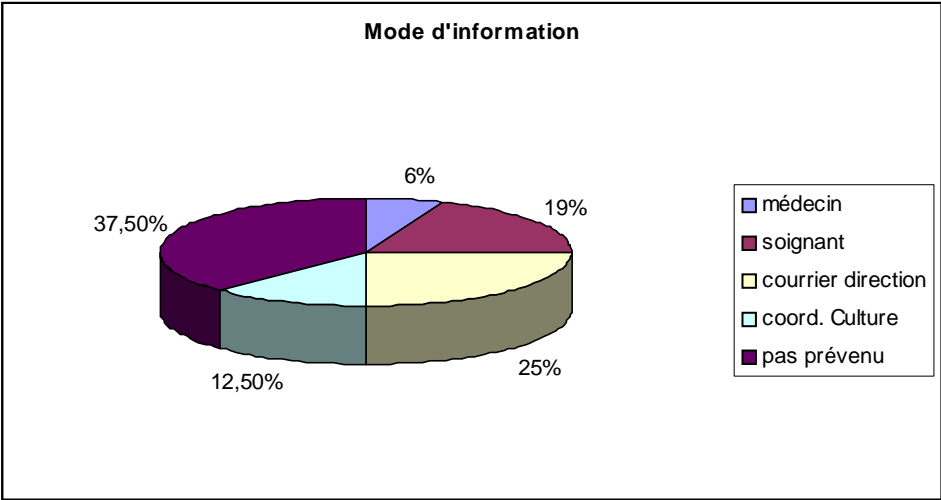
Quoi qu'il en soit, nous n'avons pas prévu que les familles soient si difficiles à approcher. Les entretiens que nous avions prévus n'ont pu être réalisés systématiquement, faute de pouvoir soit entrer en contact, soit réunir les parents des patients. Fort de ce constat à la fin de la première période 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 :

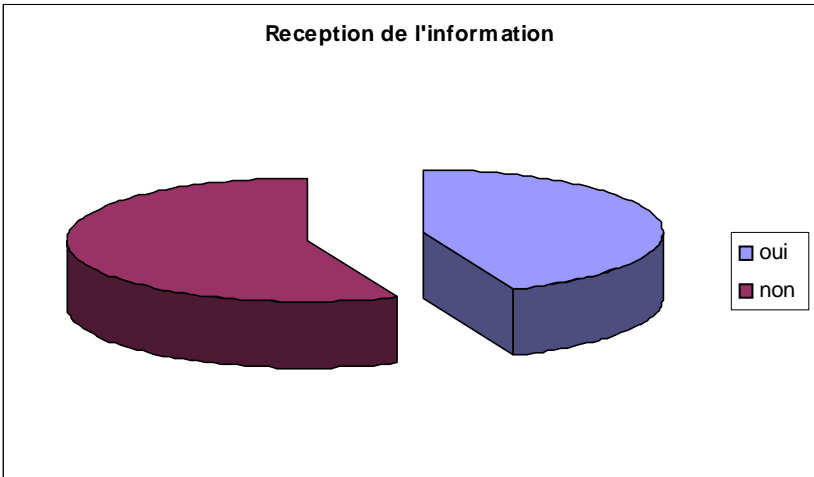
- envoi des questionnaires aux référents de chaque atelier
- les référents ont soit envoyé, soit fait passer en main propre, soit fait remplir sur place les questionnaires aux familles du groupe actif
- les référents ont récupéré pour une date donnée les questionnaires auprès des familles, souvent directement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

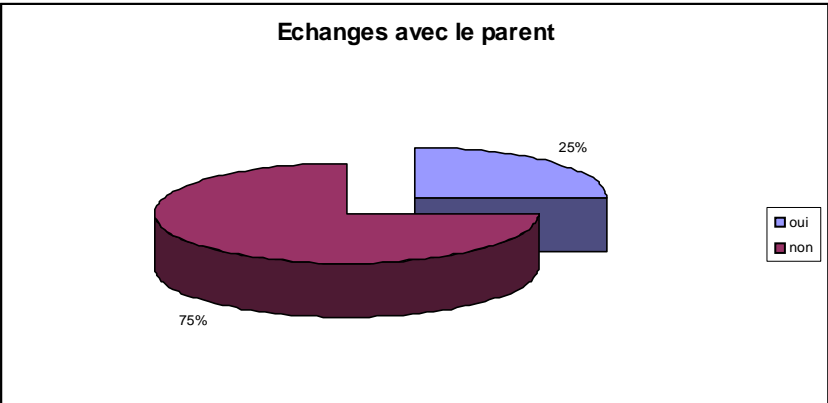


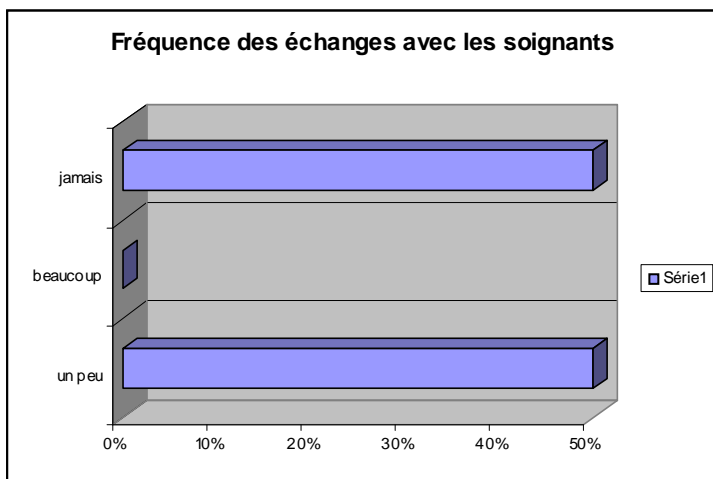


Nous pouvons relever une certaine incohérence entre les résultats recueillis et la réalité du mode de diffusion des informations relatives à cette recherche. Là où 37% des personnes répondent ne pas avoir été prévenu du projet, mais 44% répondent oui quand on leur demande si on leur a expliqué son contenu. 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 désintéret 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 désintéret. 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-être 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

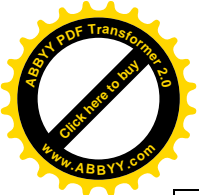
Un référent animation

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 Gougoud, 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 des 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

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, « contenant d'angoisse ».

Comment opère la parole du conte ?

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

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



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 fantasmagique», 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 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

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



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 mesdames 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'entendait 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.»¹⁹ Présence 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

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



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 :

«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

²³ Ibid. P. Zumthor, p. 256

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



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 histoires avant d'aller dormir ou l'organisation des très courus « 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.

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



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

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 à-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 cours 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.

²⁶ Ibid.



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 contes 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.

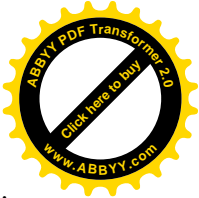
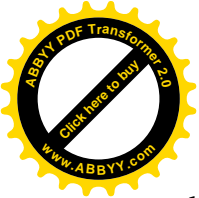
Suivre le héros d'un conte merveilleux, c'est suivre un trajet de vie avec ses embûches, ses amis et ennemis, ses obstacles à surmonter et solutions à trouver. C'est, circonscrit dans la temporalité de la narration, toutes les problématiques de la vie qui y sont exposées et souvent les plus dures. Le 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 quotidien 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 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

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



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 déclencheurs 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 ils 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 étiologiques 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 »

²⁹ Ibid. N ; Decourt ; O. Carré



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 crée la dynamique du groupe.* »

Cet 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 conte 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 fait 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

Après 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 conte. 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 conte. 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, a permis d'apaiser les tensions interpersonnelles, 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 conte, 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 résidents seront réalisés systématiquement et de façon formelle avec leur autorisation, sous forme d'entretiens semi-directif, retranscrits et traités par analyse qualitative catégorielle.

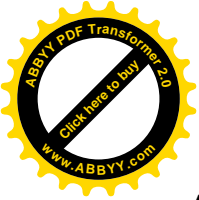
Les interviews avec le personnel soignant seront réalisées de façon informelle, sous forme d'entretiens non directifs, lors des différentes rencontres et des relèves au sein des services.

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	Poésie 1	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
-

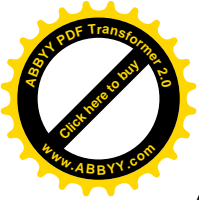
Émotions

- 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.

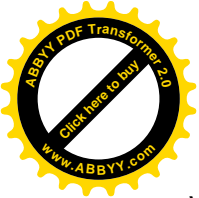
Vous pourrez remettre le questionnaire complété à Mme *nom du référent concerné*

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.....

vosre grand père/grand mère
12,5% mari/femme
12,5% oncle/tante
12,5% frère/sœur
43,5% mère/père
19% autre précisé... fille

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

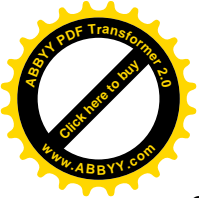
6% le médecin
le psychologue
le directeur de l'établissement
19% un soignant (précisez)
25% un courrier de la direction
50% autre (précisez) pas prévenu 37,5%
coordinatrice culture 12,5%

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 ?

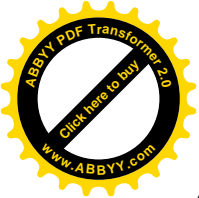
- 25% oui
- 75% non

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.



Annexe III

Rapport psychologique de l'étude



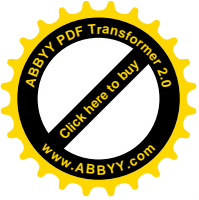
Rapport psychologique de l'étude :
« Evaluation des effets de l'atelier conte
auprès des personnes atteintes
par la maladie d'Alzheimer évoluée ou apparentée »

Marjorie POUSSIN,

Psychologue clinicienne, Maître de Conférence, Université Lyon-2
Laboratoire « Santé, Individu, Société » (E.A.4129)

Louis PLOTON,

Psychiatre, Professeur de Gériatrie, Université Lyon-2.
Laboratoire « Santé, Individu, Société » (E.A.4129)



1 - Motivations de la recherche

Le rapport de l'ANAES "Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés" fait apparaître que rien ne permet d'affirmer des progrès cognitifs patents au moyen de thérapies de ce type. Mais ce rapport qui brosse un large panorama presque de tout ce qui est offert aux malades, précisément place sur le même plan des pratiques rééducatives, des pratiques animatives et des tentatives d'approches psychothérapeutiques, sans discriminer ce en quoi leurs effets peuvent tendre à différer..

Or, indépendamment de toute tentative d'évaluation objective, il existe un consensus assez général chez les soignants "de terrain" des établissements impliqués (Centres de gériatrie et EHPAD) pour admettre, à propos des médiations groupales qu'elles procurent chez les malades un sentiment de bien-être et des améliorations comportementales. Mais le lien entre ces prises en charge non médicamenteuses et les changements comportementaux des patients n'a jusqu'à présent pas été prouvé. Un phénomène d'autosuggestion est toujours possible et c'est pour cette raison que ce lien mérite d'être étudié de façon objective.

C'est pourquoi notre étude se proposait de mettre en évidence l'intérêt de dispositifs groupaux à médiation artistique, comme le conte, dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

A ce jour, nous vous présentons les résultats obtenus dans le cadre de l'étude réalisée par l'association « Confluences » en collaboration avec le laboratoire « Santé-Individu-Société ».

Cette étude visait à évaluer l'effet d'atelier « CONTE » avec plusieurs outils validés donnant lieu à un traitement statistique, par un organisme indépendant Kappa Santé.

2 - Rappels du protocole

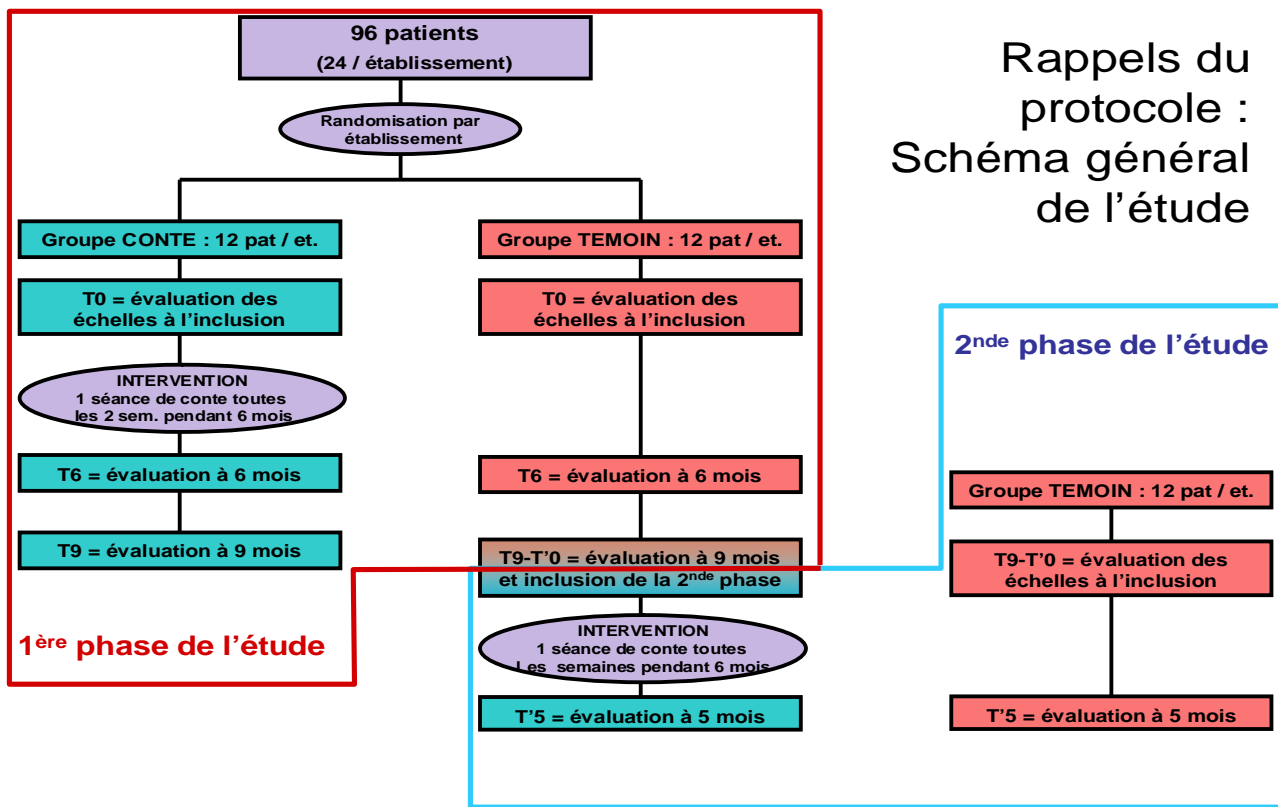
2-1- Objectif

Mesurer l'effet des ateliers CONTE, proposés régulièrement pendant 6 mois, à raison de deux séances par mois (soit 12 séances par an), à un groupe de patients atteints de la Maladie d'Alzheimer (M.A.) ou d'affections apparentées à un stade sévère, sur le plan de 5 échelles validées.

2-2- Schéma général de l'étude

Etude comparative randomisée entre groupes CONTE groupes TEMOIN

Tableau : 1



L'étude s'est déroulée en deux phases.

- La première phase a porté sur 96 sujets, qui pour moitié ont participé aux groupes CONTE (que nous appellerons les patients) et pour moitié (par tirage au sort) ont constitué une population TEMOIN. Cette phase a duré 6 mois, avec une évaluation à T0 et T6.

Tous les sujets concernés ont continué à être suivis pendant 3 mois avec une évaluation à T9.

- Dans la seconde phase, les sujets des ex-groupes TEMOIN ont bénéficié des nouveaux groupes CONTE et une nouvelle population TEMOIN a été constituée par tirage au sort, parmi les sujets n'ayant pas précédemment participé aux groupes CONTE. T9 est ainsi devenu T'0. Tous les sujets (patients et témoins) entrant dans la deuxième phase de l'étude ont été testés à T'0 et ils ont été re-testés à T'5. Le choix d'une évaluation à 5 mois, c'est-à-dire un mois avant l'arrêt des groupes, est lié à l'hypothèse d'un impact de l'arrêt des groupes sur les résultats des tests à 6 mois (c'est-à-dire après l'arrêt).

2-3- Population

L'étude a porté sur quatre sites : CHU de Montpellier, CHU de Nîmes, Hôpital de Pont-Saint-Esprit et une E.H.P.A.D l'O.I.D.R. du Sud Est. Les Patient retenus ont bénéficié, toutes les deux semaine, d'une séance de conte, assurée par une conteuse professionnelle, selon un protocole décrit par ailleurs.

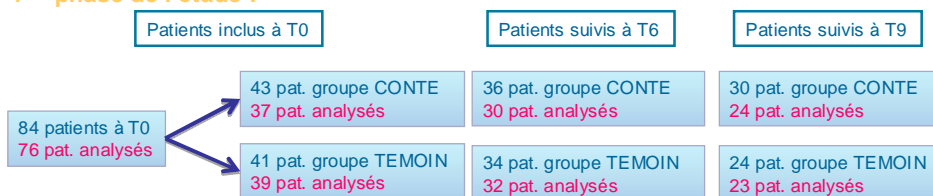
Sont inclus des sujets dont le MMS est compris entre 7 et 24. Des patients dont le score est supérieur pourront néanmoins être exceptionnellement inclus si le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été porté de manière formelle par une consultation mémoire labellisée.

Du fait des sorties, des accidents de santé et des décès les effectifs suivants ont réellement participé aux groupes et ont pu être évalués.

Tableau : 2

Synthèse sur les effectifs

1^{ère} phase de l'étude :



2^{ème} phase de l'étude :



- Patients avec MMSE ≥ 19 à T0/T'0 ont été écartés de l'analyse (sauf dans la comparaison du score MMSE)
- Patients avec données non conformes complétées par les aidants ont été écartés de l'analyse
- Particularité de 3 patients EHPAD du groupe conte (2^{ème} phase) avec évaluation après l'arrêt de l'atelier : écartés de l'analyse
- 20 patients ont été inclus dans les deux phases (témoin 1^{ère} phase puis groupe conte 2^{ème} phase) : 18 patients avec deux évolutions

2-4- Métrologie

Nous avons choisi d'évaluer avec des échelles validées, chez les sujets participant à l'étude, les domaines suivants :

- la motivation,
- la thymie,



- l'estime de soi,
- la qualité de vie,
- le comportement,
- la consommation de psychotropes.

On soulignera que l'évaluation a été effectuée, hors des séances et par des évaluateurs (psychologues) n'ayant pas participé aux ateliers « conte ». Lorsque les questions prévues par les méthodes d'évaluation devaient s'adresser à l'aidant principal, elles ont été posées au soignant désigné comme « soignant référent ».

Tableau : 3

Rappels du protocole : métrologie

- 8 échelles d'évaluation :

Échelles	Nb items	Score min	Score max	Interprétation
de démotivation version courte (EAD)	4	4	16	Score élevé = démotivation (seuil de démotivation commence à 10)
de dépression GDS-15 items	15	0	15	Score élevé = dépression (0-5 : normal et > 5 : suggère une dépression)
de dépression de Cornell	19	0	38	Score élevé = dépression
d'estime de soi	10	10	40	Score élevé = bonne estime de soi
de qualité de vie QoL-AD aidant	13	13	52	Score élevé = bonne qualité de vie
de qualité de vie QoL-AD patient	13	13	52	Score élevé = bonne qualité de vie
NPI : 12 domaines comportementaux	2	0	12	Score pour chaque dimension (Fréq. x Gravité) Score élevé = trouble médicalement important
CMAI Agitation phys. non agressive	13	0	91	Score élevé = souvent agité
CMAI Agitation verb. non agressive	4	0	28	Score élevé = souvent agité
CMAI Agitation + agressivité phys.	9	0	53	Score élevé = souvent agité
CMAI Agitation + agressivité verb.	3	0	21	Score élevé = souvent agité

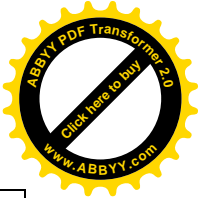
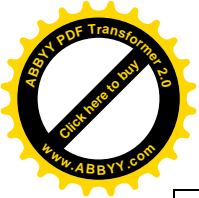
Tableau : 4

Rappels du protocole : méthodologie

- Calcul d'un score pour chacune des 8 échelles d'évaluation à chaque temps de mesure

→ Si l'un des items d'un score est manquant, le score n'a pas été calculé. Particularité pour le QoL-AD : si au plus 2 items manquants, ces valeurs ont été remplacées par la valeur moyenne des autres items. si + de 2 items manquants, le score n'était pas calculé.

- Comparabilité des deux groupes Conte vs. Témoin : sur les caractéristiques sociodémographiques, sur le MMSE et sur les scores aux échelles à l'inclusion T0 / T'0



→ Test non paramétrique de Wilcoxon sur séries non appariées

- Comparer deux distributions observées d'une même variable qualitative entre deux groupes indépendants Contes vs. Témoin (exemples : sexe, prescriptions)

→ Test de Khi-deux d'indépendance, si effectifs théoriques < 5 test exact de Fisher

- Evaluer les évolutions entre

- T0 et T6 (calcul de la différence : score à T6 - score à T0),
- T6 et T9 (calcul de la différence : score à T9 - score à T6) et
- T'0 et T'5 (calcul de la différence : score à T'5 - score à T'0)

pour les deux groupes Conte et Témoin et tester leur significativité

→ Test non paramétrique de Wilcoxon des rangs signés sur séries appariées

- Comparer les évolutions de score (T6-T0, T9-T6 et T'5-T'0) entre les deux groupes Conte vs. Témoin

→ Test non paramétrique de Wilcoxon sur séries non appariées

- Seuil de significativité fixé à 0.05 pour tous les tests

3 - Présentation des résultats cliniques

On trouvera ci-après les données pour lesquelles des variations statistiquement significatives ont été enregistrées. L'ensemble des résultats, comportant les variations non significatives, figure aux annexes de ce rapport.

3.1 - Première phase de l'étude

3-1-1- Caractéristiques des patients

Tableau : 5

		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Sexe	Femme	25 (83,3%)	26 (81,3%)	51 (82,3%)
	Homme	5 (16,7%)	6 (18,8%)	11 (17,7%)
Age des patients	Moyenne (+/-ET)	86,1 (+/- 6)	84,5 (+/- 7,7)	85,3 (+/- 6,9)
	IC 95 %	[83,8 - 88,4]	[81,7 - 87,3]	[83,5 - 87]
	Médiane	85	85,5	85
	Min-Max	74 - 100	61 - 96	61 - 100



Score auMoyenne (+/-ET)	11,1 (+/- 3,1)	13,4 (+/- 2,7)	12,3 (+/- 3,1)
MMSE à l'inclusion IC 95 %	[9,9 - 12,3]	[12,5 - 14,4]	[11,5 - 13,1]
Médiane	11	14	12,5
Min-Max	6 - 18	8 - 18	6 - 18

Tableau : caractéristiques des patients

- Majorité de femmes, âge moyen de 85 ans
- Pas de différence entre le groupe CONTE et le groupe TEMOIN sur les caractéristiques sociodémographiques (Khi-2=0.046 ; p=0,83 pour le sexe et W=990 ; p=0,53 pour l'âge)
- Différence sur le score du MMSE à T0 (W=733 ; p=0,003) : les patients du groupe conte ont un MMSE moins élevé (M = 11,1) que celui du groupe témoin (M = 13.4).

3.1.2 - Evolution entre T0 et T6

- Troubles du comportement évalués par le NPI :

Cette échelle évalue 12 domaines :

[A. Idées délirantes](#)

[B. Hallucinations](#)

[C. Agitation/Agressivité](#)

[D. Dépression/Dysphorie](#)

[E. Anxiété](#)

[F. Exaltation de l'humeur/Euphorie](#)

[G. Apathie/Indifférence](#)

[H. Impulsivité](#)

[I. Irritabilité/Instabilité de l'humeur](#)

[J. Comportement moteur aberrant](#)

[K. Sommeil](#)

[L. Troubles de l'appétit et de l'alimentation](#)

Sur les 12 types de troubles du comportement évalués par l'échelle NPI, seules les hallucinations et les troubles du sommeil font l'objet d'une variation significative entre les deux groupes.

Tableau : 6

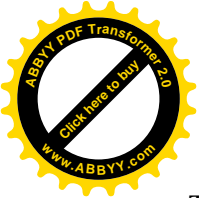
		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Score NPI hallucinations à T0	Effectif analysé	30	32	62
	Moyenne (+/-ET)	1 (+/- 2,6)	0,5 (+/- 2,2)	0,7 (+/- 2,4)
	Médiane	0	0	0
Score NPI hallucinations à T6	Effectif analysé	30	32	62
	Moyenne (+/-ET)	0,3 (+/- 1,2)	1 (+/- 3)	0,7 (+/- 2,3)
	Médiane	0	0	0
Différence entre T0 et T6 : NPI hallucinations	Effectif analysé	30	32	62
	Moyenne (+/-ET)	-0,7 (+/- 2)	0,5 (+/- 2,4)	0 (+/- 2,3)
	Médiane	0	0	0

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=996 ; p=0.25)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : NS (W= - 7.5 ; p=0.06)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : NS (W=5 ; p=0.34)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : **W=843.5 ; p=0.03**

Ces résultats témoignent d'une diminution significative des hallucinations entre T0 et T6 pour le groupe conte contrairement au groupe témoin.

Tableau : 7

		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Score NPI troubles du sommeil à T0	Effectif analysé	30	30	60
	Moyenne (+/-ET)	0,9 (+/- 2,2)	0,7 (+/- 1,6)	0,8 (+/- 1,9)
	Médiane	0	0	0
Score NPI troubles du sommeil à T6	Effectif analysé	30	30	60
	Moyenne (+/-ET)	0,6 (+/- 2,4)	0,2 (+/- 0,6)	0,4 (+/- 1,8)
	Médiane	0	0	0
Différence entre T0 et	Effectif analysé	30	30	60



T6 : NPI troubles du sommeil	Moyenne (+/-ET)	-0,3 (+/- 2,1)	-0,5 (+/- 1,1)	-0,4 (+/- 1,7)
	Médiane	0	0	0

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=931 ; p=0.75)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : NS (W= - 5.5 ; p=0.41)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : **W= - 10.5 ; p=0.03**
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=956 ; p=0.41)

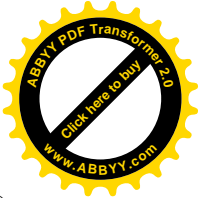
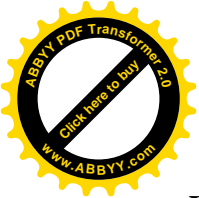
Curieusement, tous les sujets entrant dans l'étude connaissent une amélioration sur le plan du sommeil (évalué par les soignants). Mais ce sont les témoins qui font significativement l'objet d'une baisse des troubles du sommeil à T6, alors qu'il n'y a pas de variation significative chez les patients bénéficiant du groupe conte. La comparaison des évolutions entre les deux groupes n'est pas significative.

- Echelle d'estime de soi :

Tableau : 8

		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Score estime de soi à T0	Effectif analysé	15	22	37
	Moyenne (+/-ET)	25,9 (+/- 5,1)	29,3 (+/- 4)	27,9 (+/- 4,7)
	Médiane	27	28,5	27
Score estime de soi à T6	Effectif analysé	15	22	37
	Moyenne (+/-ET)	28,9 (+/- 4,1)	31,4 (+/- 5,1)	30,4 (+/- 4,8)
	Médiane	29	31,5	30
Différence entre T0 et T6 : estime de soi	Effectif analysé	15	22	37
	Moyenne (+/-ET)	3 (+/- 6,8)	2,1 (+/- 4,1)	2,5 (+/- 5,3)
	Médiane	2	3	3

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=226.5 ; p=0.07)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : NS (W=21 ; p=0.15)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : **W=63 ; p=0.02**
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=278.5 ; p=0.85)



Les moyennes obtenues à l'échelle d'estime de soi auprès des deux groupes (conte et témoins) augmentent entre T0 et T6. Cependant, seul le groupe témoin connaît une amélioration significative, ce qui curieusement n'est pas le cas des patients du groupe CONTE. Par contre, la comparaison des évolutions n'indique pas de différence significative entre l'évolution du groupe conte et celle des témoins.

- Echelle de démotivation (THOMAS & col.)

Les moyennes obtenues pour les deux groupes témoignent que les patients sont démotivés de façon identique (score à 13/16, le seuil étant à 10) et ils le restent de manière stable, sans différence significative.

- Echelle de dépression GDS-15 :

Tableau :9

		Contes (N=13)	Témoins (N=20)	Total (N=33)
Score à l'échelle de dépression GDS-15 à T0	Effectif analysé	11	18	29
	Moyenne (+/-ET)	8,7 (+/- 2,8)	4,9 (+/- 3,4)	6,4 (+/- 3,6)
	Médiane	9	6	8
Score à l'échelle de dépression GDS-15 à T6	Effectif analysé	11	18	29
	Moyenne (+/-ET)	6,3 (+/- 3,8)	5,3 (+/- 3,5)	5,7 (+/- 3,6)
	Médiane	6	5	5
Différence entre T0 et T6 : Echelle de dépression GDS- 15	Effectif analysé	11	18	29
	Moyenne (+/-ET)	-2,5 (+/- 1,9)	0,4 (+/- 3,5)	-0,7 (+/- 3,3)
	Médiane	-3	1	-2

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : **W=231 ; p=0.003**
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : **W= - 27 ; p=0.01**
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : NS (W=10.5 ; p=0.63)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=121.5 ; p=0.05)



A T0, les patients des groupes CONTE étaient significativement plus déprimés que ceux du groupe témoin. Il apparaît une diminution significative de leur score de dépression entre T0 (score à 8.7) et T6 (score à 6.3).

Les témoins, eux, n'étaient pas déprimés à T0, avec un score à 4.9, et sont relativement stables, avec un score de 5.3 à T6.

La différence significative entre les groupes à T0, disparaît à T6, ce qui correspond à l'amélioration des patients du groupe conte.

NB : il y a lieu de souligner que l'évaluation de la dépression avec la GDS a porté sur un petit effectif (11 patients et 18 témoins) du fait de problèmes de communication entre les centres évaluateurs qui n'ont pas tous utilisés la GDS.

- Echelle de qualité de vie : QoL-AD aidant :

Pour mémoire cette échelle validée (jusqu'à un MMS à 12) par l'équipe de J.-L. NOVELLA (Reims) évalue la qualité de vie du patient, telle qu'elle est vue par son aidant principal (hétéro-évaluation).

Tableau : 10

		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Score à l'échelle QoL-AD aidant à T0	Effectif analysé	27	28	55
	Moyenne (+/-ET)	30,6 (+/- 5,6)	33,1 (+/- 6,3)	31,9 (+/- 6)
	Médiane	31	33	31,9
Score à l'échelle QoL-AD aidant à T6	Effectif analysé	27	28	55
	Moyenne (+/-ET)	28 (+/- 5,1)	29,7 (+/- 6,4)	28,8 (+/- 5,8)
	Médiane	29,5	29,8	29,5
Différence entre T0 et T6 : Echelle QoL-AD aidant	Effectif analysé	27	28	55
	Moyenne (+/-ET)	-2,6 (+/- 6,6)	-3,4 (+/- 6,1)	-3 (+/- 6,3)
	Médiane	-2,5	-3	-3

■ Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=684 ; p=0.23)



- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : NS (W= - 69.5 ; p=0.06)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : **W= - 93 ; p=0.005**
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=778 ; p=0.72)

Les résultats obtenus auprès des aidants indiquent une dégradation significative de la qualité de vie des témoins comparativement à celle des patients du groupe CONTE. Mais l'évolution différentielle des deux groupes n'est pas significative.

- Echelle de qualité de vie : QoL-AD patient (auto-évaluation):

Tableau : 11 :

		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Score à l'échelle QoL-AD patient à T0	Effectif analysé	26	30	56
	Moyenne (+/-ET)	29,1 (+/- 6)	31,9 (+/- 4,5)	30,6 (+/- 5,4)
	Médiane	31,2	32,5	32
Score à l'échelle QoL-AD patient à T6	Effectif analysé	26	30	56
	Moyenne (+/-ET)	31,5 (+/- 6,4)	32,8 (+/- 5,2)	32,2 (+/- 5,7)
	Médiane	32	33,5	32,5
Différence entre T0 et T6 : Echelle QoL-AD patient	Effectif analysé	26	30	56
	Moyenne (+/-ET)	2,4 (+/- 5,4)	0,9 (+/- 4,5)	1,6 (+/- 4,9)
	Médiane	3	1,5	2,2

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=644 ; p=0.11)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : **W=84.5 ; p=0.03**
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : NS (W=45.5 ; p=0.28)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=818.5 ; p=0.21)

Les résultats indiquent une évolution significative entre T0 et T6 pour les patients du groupe conte qui considèrent que leur qualité de vie s'est améliorée, tandis que l'évolution de la qualité de vie pour le groupe témoin n'est pas significative.

Cependant, là encore, la comparaison de l'évolution entre les deux groupes n'est pas significative.



NB : La différence d'appréciation de la qualité de vie de malades d'Alzheimer, selon que ce sont eux ou leurs aidants qui sont interrogés est un fait déjà observé (NOVELLA J-L., Thèse de Doctorat de Santé Publique, Université de Reims 2002)

- Troubles du comportement évalués par l'échelle CMAI :

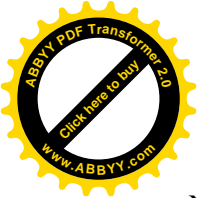
Cette échelle vise à colliger un certain nombre de perturbations des conduites référencées par son auteur Mme COHEN-MANSFIELD.

Tableau : 12

	Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
CMAI Score d'agitation verbale non agressive à T0	Effectif analysé 30	32	62
	Moyenne (+/-ET) 5,4 (+/- 2)	7,7 (+/- 3,6)	6,6 (+/- 3,1)
	Médiane 5	8	5
CMAI Score d'agitation verbale non agressive à T6	Effectif analysé 30	32	62
	Moyenne (+/-ET) 7,2 (+/- 3,5)	6,6 (+/- 3,1)	6,9 (+/- 3,3)
	Médiane 6	5	5
Différence entre T0 et T6 : CMAI Score d'agitation verbale non agressive	Effectif analysé 30	32	62
	Moyenne (+/-ET) 1,9 (+/- 3,6)	-1,1 (+/- 3,6)	0,3 (+/- 3,9)
	Médiane 1	-1	0

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : $W=769.5$; $p=0.01$
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : $W=79$; $p=0.007$
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : NS ($W= - 57$; $p=0.13$)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : $W=1157$; $p=0.003$

Il apparaît, chez les patients du groupe conte, une augmentation significative, entre T0 et T6, de ce que l'auteur nomme « agitation verbale non agressive ». Ces patients deviennent plus agités après l'activité conte (augmentation du score de +1,9), alors que chez les témoins, l'évolution moyenne de -1,1 points n'est pas significative. Les patients du groupe Conte à T6 se rapprochent du score des témoins à T0.



NB : Pour mémoire, la CMAI range sous ce vocable le regroupement de 4 Items :

- répète des mots, des phrases,
- se plaint
- émet des bruits bizarres,
- fait des avances sexuelles verbales.

3.1.3 – Evolution entre T6 et T9

Tous les sujets des deux groupes ont à nouveau fait l'objet d'une évaluation trois mois après le protocole (T9) sur les mêmes échelles.

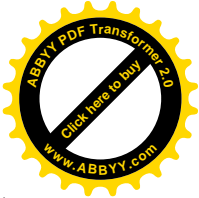
On ne relève aucune différence significative entre T6 et T9 quelle que soit les échelles d'évaluation, à une exception près. Il s'agit de l'évaluation de la dépression, pratiquée par deux centres avec l'échelle de CORNELL, laquelle n'avait pas montré de différence significative entre T0 et T6 (?)

Tableau : 13

	Contes (N=24)	Témoins (N=23)	Total (N=47)
Score à l'échelle de dépression de Cornell à T6			
Effectif analysé	11	7	18
Moyenne (+/-ET)	3,4 (+/- 4,9)	1,3 (+/- 1,3)	2,6 (+/- 4)
Médiane	1	1	1
Score à l'échelle de dépression de Cornell à T9			
Effectif analysé	11	7	18
Moyenne (+/-ET)	8,3 (+/- 6,5)	4,1 (+/- 4,2)	6,7 (+/- 6)
Médiane	10	3	6
Différence entre T6 et T9 : Echelle de dépression Cornell			
Effectif analysé	11	7	18
Moyenne (+/-ET)	4,9 (+/- 4,7)	2,9 (+/- 4,3)	4,1 (+/- 4,5)
Médiane	4	2	3

- Evolution (T9 - T6) du groupe Conte : **W=18 ; p=0.008**
- Evolution (T9 - T6) du groupe Témoin : NS (W=8.5 ; p=0.17)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=56.5 ; p=0.39)

Avec l'échelle de dépression de CORNELL, il apparaît, pour un petit effectif analysable de 11 patients versus 7 témoins, une augmentation significative des scores de dépression des patients du groupe conte, entre T6 et T9. Une fois les ateliers conte arrêtés, les patients participant à ces ateliers présentent un score de dépression plus élevé à T9 (évolution + 5 points). **Cependant il n'y a**



pas de différence significative d'évolution entre patients et témoins (les deux populations ayant tendance à évoluer dans le sens de la dépression). D'autre part, nous ne retrouvons pas ce même constat pour l'évaluation faite avec la GDS-15 pour les autres groupes.

3.2 - Seconde phase de l'étude

- Caractéristiques des patients :

Tableau : 14

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Sexe	Femme	26 (83,9%)	28 (80%)	54 (81,8%)
	Homme	5 (16,1%)	7 (20%)	12 (18,2%)
Age des patients	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	85,1 (+/- 5,7)	86,1 (+/- 7,5)	85,7 (+/- 6,7)
	IC 95 %	[83 - 87,2]	[83,6 - 88,7]	[84 - 87,3]
	Médiane	85	88	86,5
	Min-Max	69 - 95	66 - 99	66 - 99
Score au MMSE à l'inclusion	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	12,6 (+/- 3,3)	12,1 (+/- 2,9)	12,4 (+/- 3,1)
	IC 95 %	[11,4 - 13,9]	[11,1 - 13,1]	[11,6 - 13,1]
	Médiane	12	12	12
	Min-Max	8 - 18	6 - 16	6 - 18

- Majorité de femmes, âge moyen de 86 ans
- Pas de différence entre le groupe CONTE et le groupe TEMOIN sur les caractéristiques sociodémographiques (Khi-2=0.1656 ; p=0.68 pour le sexe et W=958 ; p=0.30 pour l'âge)
- Pas de différence sur le score du MMSE à T'0 (W=1080.5 ; p=0.59)

3-2-1- Evolution entre T'0 et T'5

Dans cette seconde phase de l'étude, les patients du groupe conte ont bénéficié de cette activité une fois tous les 15 jours comme les groupes de la 1^{ère} phase. Toutefois, l'évaluation en T'5 s'est réalisée entre deux séances avant l'arrêt des ateliers, les personnes testées ayant bénéficié de 10 ou 9 séances de conte. Cette décision fut prise pour neutraliser l'effet deuil de cette activité.



- Troubles du comportement évalués par le NPI

Entre T'0 et T'5, comme pour la première phase de l'étude, on ne retrouve pas de variation significative sur l'ensemble des dimensions de l'échelle NPI, à l'exception d'une amélioration significative du sommeil des patients du groupe CONTE par rapport aux témoins.

Ces résultats sont contraires à ceux que nous avons observés lors de la 1^{ère} phase de l'étude où seuls les sujets du groupe témoin présentaient une diminution significative de leurs troubles du sommeil.

- Evolution du sommeil :

Tableau : 15

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Score NPI troubles du sommeil à T'0	Effectif analysé	31	33	64
	Moyenne (+/-ET)	1,4 (+/- 3,5)	1,5 (+/- 3,5)	1,4 (+/- 3,4)
	Médiane	0	0	0
Score NPI troubles du sommeil à T'5	Effectif analysé	31	33	64
	Moyenne (+/-ET)	0 (+/- 0,2)	1,9 (+/- 3,9)	1 (+/- 2,9)
	Médiane	0	0	0
Différence entre T'0 et T'5: NPI troubles du sommeil	Effectif analysé	31	33	64
	Moyenne (+/-ET)	-1,4 (+/- 3,4)	0,5 (+/- 3,1)	-0,4 (+/- 3,4)
	Médiane	0	0	0

- Comparaison des scores à T'0 Conte vs. Témoin : NS (W=985.5 ; p=0.67)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Conte : NS (W= - 7.5 ; p=0.06)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Témoin : NS (W=4.5 ; p=0.44)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : **W=902 ; p=0.03**

- Evolution des hallucinations :

Concernant les hallucinations qui faisaient l'objet d'une diminution significative entre T0 et T6 pour le groupe conte dans la première phase de l'étude, nous ne retrouvons pas ces effets pour la deuxième phase de l'étude.



➤ **Par ailleurs, nous pouvons souligner l'existence de quelques résultats intéressants :**

- Evolution de l' irritabilité/instabilité :

Il y a une tendance à une diminution plus nette de l' irritabilité/instabilité chez les patients du groupe conte.

Tableau : 16

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Score NPI	Effectif analysé	30	35	65
irritabilité/instabilité de l'humeur à T'0	Moyenne (+/-ET)	2 (+/- 4)	2,1 (+/- 3,8)	2 (+/- 3,9)
	Médiane	0	0	0
Score NPI	Effectif analysé	30	35	65
irritabilité/instabilité de l'humeur à T'5	Moyenne (+/-ET)	0,9 (+/- 2,5)	1,9 (+/- 3,5)	1,5 (+/- 3,1)
	Médiane	0	0	0
Différence entre T'0 et T'5: NPI irritabilité/instabilité de l'humeur	Effectif analysé	30	35	65
	Moyenne (+/-ET)	-1 (+/- 3,7)	-0,1 (+/- 2,6)	-0,6 (+/- 3,2)
	Médiane	0	0	0

- Comparaison des scores à T'0 Conte vs. Témoin : NS (W=971.5 ; p=0.77)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Conte : NS (W= - 11.5 ; p=0.19)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Témoin : NS (W= - 5.5 ; p=0.44)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=973 ; p=0.77)

- Evolution des troubles de l'appétit :

Il y a une tendance à une évolution différente des troubles de l'appétit entre les patients du groupe conte (qui s'améliorent très légèrement) et témoins (qui s'aggravent légèrement).

Tableau : 17

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Score NPI troubles de l'appétit et de l'alimentation à T'0	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	1,5 (+/- 3,7)	0,7 (+/- 2)	1,1 (+/- 2,9)
	Médiane	0	0	0
Score NPI troubles de l'appétit et de l'alimentation à T'5	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	1 (+/- 3)	1,1 (+/- 2,4)	1 (+/- 2,7)

	Médiane	0	0	0
Différence entre T'0 et T'5: NPI	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	-0,5 (+/- 3)	0,4 (+/- 2,2)	0 (+/- 2,6)
	Médiane	0	0	0

- Comparaison des scores à T'0 Conte vs. Témoin : NS (W=1084 ; p=0.35)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Conte : NS (W= - 5.5 ; p=0.31)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Témoin : NS (W=5 ; p=0.34)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=947 ; p=0.08)

- Evolution de l' impulsivité/désinhibitions

Les résultats indiquent que les comportements d'impulsivité/désinhibitions objectivés par le NPI ont tendance à diminuer chez le patient du groupe conte (-0.5), alors que ceux-ci augmentent légèrement chez les sujets du groupe témoin (+ 0,2).

Tableau : 18

Présentation des résultats :

2nde phase : Evolution entre T'0 et T'5

■ Caractéristiques des patients :

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Sexe	Femme	26 (83,9%)	28 (80%)	54 (81,8%)
	Homme	5 (16,1%)	7 (20%)	12 (18,2%)
Age des patients	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	85,1 (+/- 5,7)	86,1 (+/- 7,5)	85,7 (+/- 6,7)
	IC 95 %	[83 - 87,2]	[83,6 - 88,7]	[84 - 87,3]
	Médiane	85	88	86,5
	Min-Max	69 - 95	66 - 99	66 - 99
Score au MMSE à l'inclusion	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	12,6 (+/- 3,3)	12,1 (+/- 2,9)	12,4 (+/- 3,1)
	IC 95 %	[11,4 - 13,9]	[11,1 - 13,1]	[11,6 - 13,1]
	Médiane	12	12	12
	Min-Max	8 - 18	6 - 16	6 - 18

- Majorité de femmes, âge moyen de 86 ans
- Pas de différence entre le groupe CONTE et le groupe TEMOIN sur les caractéristiques sociodémographiques (Khi-2=0.1656 ; p=0.68 pour le sexe et W=958 ; p=0.30 pour l'âge)



■ Pas de différence sur le score du MMSE à T'0 (W=1080.5 ; p=0.59)

- Echelle d'estime de soi :

Aucune variation significative n'est observée, avec un score stable de 30/40 (bon niveau d'estime de soi)

- Echelle de démotivation (THOMAS & col.) :

Les groupes sont comparables à T'0 avec des scores de démotivation manifeste de l'ordre de 13/16 (seuil à 10/16) et évoluent peu à T'5

- Echelle de dépression GDS-15 :

Il y a une tendance à une évolution différente entre les deux groupes avec une légère amélioration chez les patients (- 0.6) et une légère aggravation chez les témoins (+ 0.4).

- Echelle de qualité de vie : Qol-AD aidant et patient :

Qu'elle soit évaluée par un aidant ou par le patient lui-même, les groupes sont comparables à T'0 avec des scores de l'ordre de 32.5/52 (moyennement bonne) et évoluent peu à T'5

- Troubles du comportement évalués par l'échelle CMAI :

Il y a, à T'0, significativement plus d'agitation verbale non agressive chez les patients du groupe CONTE. Celle-ci se réduit sensiblement à T'5, tandis que les choses évoluent légèrement en sens inverse chez les témoins. Ce faisant, à terme les deux groupes n'ont plus de différence significative.

Nb : Cette amélioration (mais en est-ce une ?) des patients représente une évolution diamétralement opposée à celle enregistrée entre T0 et T6.

Tableau : 19

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
CMAI Score d'agitation physique non agressive à T'0	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	19,1 (+/- 6,7)	17,8 (+/- 8,5)	18,4 (+/- 7,7)
	Médiane	18	13	16
CMAI Score d'agitation physique non agressive à T'5	Effectif analysé	31	35	66



	Moyenne (+/-ET)	17,9 (+/- 6)	18,9 (+/- 7,4)	18,4 (+/- 6,7)
	Médiane	17	16	16,5
Différence entre T'0 et T'5: CMAI Score d'agitation physique non agressive	Effectif analysé	31	35	66
	Moyenne (+/-ET)	-1,2 (+/- 7,7)	1,1 (+/- 9)	0 (+/- 8,4)
	Médiane	0	0	0

Score sur 91 - Score élevé = souvent agité

- Comparaison des scores à T'0 Conte vs. Témoin : NS (W=1146.5 ; p=0.15)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Conte : NS (W= - 22.5 ; p=0.41)
- Evolution (T'5 – T'0) du groupe Témoin : NS (W=17 ; p=0.20)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=964 ; p=0.31)

3-2-2- Synthèse des différences et évolutions constatées entre T'0 et T'5 :

Tableau : 20

Présentation des résultats : 2nde phase : Evolution entre T'0 et T'5

- Synthèse des différences et évolutions constatées entre T'0 et T'5 :
- Patients comparables sur le genre, l'âge et le score MMSE à T'0
- Evolution différente entre les 2 groupes : Diminution moyenne du score des troubles du sommeil (NPI) de -1,4 dans le groupe conte vs. Augmentation moyenne de +0,5 chez les témoins
- Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes sur les troubles d'impulsivité / désinhibitions (NPI). Patients du groupe conte, évolution moyenne de -0,5 points, chez les témoins, cette évolution moyenne est de +0,2.
- Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes sur les troubles de l'appétit (NPI). Patients du groupe conte, évolution moyenne de -0,5 points, chez les témoins, cette évolution moyenne est de +0,4.
- Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes sur le nombre de troubles comportementaux identifiés dans la NPI : différence moyenne de -0,4 chez les patients du groupe conte alors que chez les témoins, la moyenne est de +0,2 points.
- Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes au niveau de la dépression (GDS-15). Evolution moyenne chez les patients du groupe conte : -0,6 points et chez les témoins +0,4.

4 - Présentation des résultats du point de vue cognitif :

Bien que cette étude ne vise pas une amélioration des performances cognitives, il a semblé non négligeable d'évaluer globalement celles-ci, au moyen du MMSE. Le score au MMSE, qui avait constitué le principal critère d'inclusion à T0 et T'0 a donc été effectué, à nouveau à T6 et T'6 pour l'ensemble des sujets participant à l'étude (patients et témoins).

Les résultats enregistrés sont les suivants :

- Evolution du MMSE entre T0 et T6 :

Ce qui prévaut est une forme de stabilité, sur 6 mois, au sein de chaque population.

Tableau : 21

Evolution du MMSE : entre T0 et T6

Tous les patients non perdus de vue interviennent dans cette analyse, même ceux avec un MMSE à l'inclusion ≥ 19

		Contes (N=36)	Témoins (N=34)	Total (N=70)
Score au MMSE à l'inclusion	Effectif analysé	36	34	70
	Moyenne (+/-ET)	13,4 (+/- 6)	13,8 (+/- 2,9)	13,6 (+/- 4,7)
	IC 95 %	[11,4 - 15,4]	[12,8 - 14,8]	[12,5 - 14,7]
	Médiane	12	14	13
	Min-Max	6 - 28	8 - 19	6 - 28
Score au MMSE à T6	Effectif analysé	36	34	70
	Moyenne (+/-ET)	14,3 (+/- 7,2)	13,4 (+/- 4,6)	13,8 (+/- 6,1)
	IC 95 %	[11,9 - 16,7]	[11,7 - 15]	[12,4 - 15,3]
	Médiane	12,5	13	13
	Min-Max	5 - 30	6 - 24	5 - 30
Différence entre T0 et T6 : MMSE	Effectif analysé	36	34	70
	Moyenne (+/-ET)	0,9 (+/- 3,7)	-0,4 (+/- 3,6)	0,2 (+/- 3,7)
	IC 95 %	[-0,4 - 2,1]	[-1,7 - 0,8]	[-0,6 - 1,1]
	Médiane	0	-1	0
	Min-Max	-5 - 11	-6 - 8	-6 - 11

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=1347 ; p=0.10)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : NS (W=52.5 ; p=0.29)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : NS (W= - 46 ; p=0.42)
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=1084 ; p=0.15)



- Evolution du MMSE entre T'0 et T'5 :

Là, les deux populations déclinent parallèlement (en perdant chacune environ 1.5 point en 6 mois) ce qui constitue une dégradation du même ordre, pour les patients et les témoins. Pour mémoire, une variation de 1 point correspond à la différence acceptable d'une passation à une autre ou d'un testeur à un autre, sans signification clinique évidente.

Tableau : 22

Evolution du MMSE : entre T'0 et T'5

Tous les patients non perdus de vue interviennent dans cette analyse, même ceux avec un MMSE à l'inclusion ≥ 19

		Contes (N=36)	Témoins (N=35)	Total (N=71)
Score au MMSE à l'inclusion	Effectif analysé	34	31	65
	Moyenne (+/-ET)	14,1 (+/- 4,4)	12,1 (+/- 3)	13,1 (+/- 3,9)
	IC 95 %	[12,5 - 15,6]	[11 - 13,2]	[12,2 - 14,1]
	Médiane	12,5	12	12
	Min-Max	8 - 25	6 - 16	6 - 25
Score au MMSE à T'5	Effectif analysé	34	31	65
	Moyenne (+/-ET)	12,4 (+/- 5)	10,9 (+/- 3,7)	11,7 (+/- 4,4)
	IC 95 %	[10,7 - 14,1]	[9,5 - 12,2]	[10,6 - 12,8]
	Médiane	12,5	11	12
	Min-Max	1 - 23	4 - 18	1 - 23
Différence entre T'0 et T'5 : MMSE	Effectif analysé	34	31	65
	Moyenne (+/-ET)	-1,6 (+/- 2,9)	-1,2 (+/- 2,6)	-1,4 (+/- 2,7)
	IC 95 %	[-2,6 - -0,6]	[-2,2 - -0,3]	[-2,1 - -0,8]
	Médiane	-2	-1	-2
	Min-Max	-8 - 5	-8 - 2	-8 - 5

- Comparaison des scores à T0 Conte vs. Témoin : NS (W=896.5 ; p=0.10)
- Evolution (T6 - T0) du groupe Conte : **W= - 148 ; p=0.001**
- Evolution (T6 - T0) du groupe Témoin : **W= - 112.5 ; p=0.02**
- Comparaison des évolutions Conte vs. Témoin : NS (W=1081.5 ; p=0.44)



5. Evolution concomitante des prescriptions de Psychotropes

On était en droit de s'interroger sur l'évolution des traitements psychotropes au cours de l'étude :

- d'une part parce que de telles prescriptions peuvent influencer sur les résultats cliniques obtenus,
- d'autre part parce que des modifications de traitement psychotropes constituent un marqueur indirect de l'évolution psychoaffective des sujets concernés, tant pour témoigner d'une aggravation que d'une amélioration patente de celui-ci.

Faute d'avoir pu recueillir les prescriptions initiale à T0 et T'0 nous pouvons tout au plus souligner la similitude des prescriptions entre patients et témoins à T6 et celle qu'il y a entre patients et témoins à T'5.

Les différences observées entre patients et témoins ne sauraient donc trouver une explication dans une différence significative de prescriptions en direction de ces groupes, concernant :

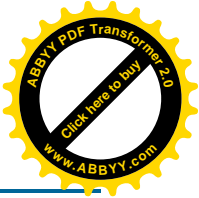
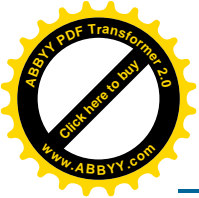
- le sommeil, sensible aux somnifères, anxiolytiques et antidépresseurs ;
- la dépression, sensible aux antidépresseurs (et dans certains cas aggravée par les neuroleptiques) ;
- l'appétit, sensible aux anxiolytiques aux antidépresseurs et aux neuroleptiques ;
- les hallucinations, sensible aux neuroleptiques (et dans certains cas aggravées par les antidépresseurs).

Tableau : 23

Prescriptions à T6

- Consommation de somnifères et d'antidépresseurs à T6 semblable entre Conte et Témoin (respectivement $\text{Khi-2}=0.9841$; $p=0.32$ et $\text{Khi-2}=1.6372$; $p=0.20$)
- Tous les patients non perdus de vue à T6 avec un MMSE à l'inclusion < 19 interviennent dans cette analyse

		Contes (N=30)	Témoins (N=32)	Total (N=62)
Consommation de somnifères à T6	Non	15 (50%)	20 (62,5%)	35 (56,5%)
	Oui	15 (50%)	12 (37,5%)	27 (43,5%)
	VM	0 -	0 -	0 -
Modification de la prescription de somnifères depuis l'inclusion	Arrêt du traitement à T6	3 (20%)	2 (16,7%)	5 (18,5%)
	Dosage inchangé	12 (80%)	10 (83,3%)	22 (81,5%)
	VM	0 -	0 -	0 -



Consommation d'antidépresseurs à T6	Non	18 (60%)	14 (43,8%)	32 (51,6%)
	Oui	12 (40%)	18 (56,3%)	30 (48,4%)
	VM	0 -	0 -	0 -
Modification de la prescription d'antidépresseurs depuis l'inclusion	Augmentation du dosage	1 (9,1%)	0 (0%)	1 (4,8%)
	Diminution du dosage	1 (9,1%)	0 (0%)	1 (4,8%)
	Dosage inchangé	8 (72,7%)	10 (100%)	18 (85,7%)
	Initiation du traitement à T6	1 (9,1%)	0 (0%)	1 (4,8%)
	VM	1 -	8 -	9 -

Tableau : 24

Prescriptions à T6

- Tous les patients non perdus de vue à T6 avec un MMSE à l'inclusion < 19 interviennent dans cette analyse
- Consommation d'anxiolytiques et de neuroleptiques à T6 semblable entre Conte et Témoin (respectivement Khi-2=1.2381 ; p=0.27 et Khi-2=3.3769 ; p=0.07)

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Consommation d'anxiolytiques à T6	Non	20 (69%)	26 (81,3%)	46 (75,4%)
	Oui	9 (31%)	6 (18,8%)	15 (24,6%)
	VM	1 -	0 -	1 -
Modification de la prescription d'anxiolytiques depuis l'inclusion	Dosage inchangé	7 (87,5%)	6 (100%)	13 (92,9%)
	Initiation du traitement à T6	1 (12,5%)	0 (0%)	1 (7,1%)
	VM	1 -	0 -	1 -
Consommation de neuroleptiques à T6	Non	25 (83,3%)	20 (62,5%)	45 (72,6%)
	Oui	5 (16,7%)	12 (37,5%)	17 (27,4%)
	VM	0 -	0 -	0 -
Modification de la prescription de neuroleptiques depuis l'inclusion	Augmentation du dosage	2 (40%)	0 (0%)	2 (14,3%)
	Diminution du dosage	0 (0%)	1 (11,1%)	1 (7,1%)
	Dosage inchangé	2 (40%)	5 (55,6%)	7 (50%)
	Initiation du traitement à T6	1 (20%)	3 (33,3%)	4 (28,6%)
	VM	0 -	3 -	3 -



Tableau : 25

Prescriptions à T'5

- Tous les patients non perdus de vue à T'5 avec un MMSE à l'inclusion < 19 interviennent dans cette analyse
- Consommation de somnifères et d'antidépresseurs à T'5 semblable entre Conte et Témoin (respectivement $\text{Khi-2}=3.6526$; $p=0.06$ et $\text{Khi-2}=1.4024$; $p=0.24$)

		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Consommation de somnifères à T'5	Non	15 (68,2%)	5 (35,7%)	20 (55,6%)
	Oui	7 (31,8%)	9 (64,3%)	16 (44,4%)
	VM	9 -	21 -	30 -
Modification de la prescription de somnifères depuis l'inclusion	Dosage inchangé	7 (100%)	8 (88,9%)	15 (93,8%)
	Initiation du traitement à T'5	0 (0%)	1 (11,1%)	1 (6,3%)
	VM	0 -	0 -	0 -
Consommation d'antidépresseurs à T'5	Non	10 (45,5%)	8 (66,7%)	18 (52,9%)
	Oui	12 (54,5%)	4 (33,3%)	16 (47,1%)
	VM	9 -	23 -	32 -
Modification de la prescription d'antidépresseurs depuis l'inclusion	Augmentation du dosage	0 (0%)	1 (25%)	1 (6,3%)
	Dosage inchangé	12 (100%)	3 (75%)	15 (93,8%)
	VM	0 -	0 -	0 -

Tableau : 26

Prescriptions à T'5

- Tous les patients non perdus de vue à T'5 avec un MMSE à l'inclusion < 19 interviennent dans cette analyse
- Consommation d'anxiolytiques et de neuroleptiques à T'5 semblable entre Conte et Témoin (respectivement $p=0.16$ et $p=0.25$ - résultats avec test exact de Fisher)



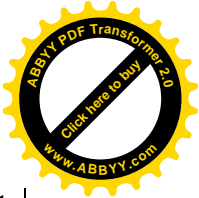
		Contes (N=31)	Témoins (N=35)	Total (N=66)
Consommation d'anxiolytiques à T'5	Non	16 (72,7%)	6 (46,2%)	22 (62,9%)
	Oui	6 (27,3%)	7 (53,8%)	13 (37,1%)
	VM	9	-	22
-				
Modification de la prescription d'anxiolytiques depuis l'inclusion	Arrêt du traitement à T'5	0 (0%)	1 (14,3%)	1 (7,7%)
	Dosage inchangé	4 (66,7%)	5 (71,4%)	9 (69,2%)
	Initiation du traitement à T'5	2 (33,3%)	1 (14,3%)	3 (23,1%)
	VM	0	-	0
-				
Consommation de neuroleptiques à T'5	Non	13 (61,9%)	11 (84,6%)	24 (70,6%)
	Oui	8 (38,1%)	2 (15,4%)	10 (29,4%)
	VM	10	-	22
-				
Modification de la prescription de neuroleptiques depuis l'inclusion	Augmentation du dosage	1 (12,5%)	0 (0%)	1 (10%)
	Dosage inchangé	7 (87,5%)	2 (100%)	9 (90%)
	VM	0	-	0
-				

6. Résumé des résultats de l'étude

Synthèse des différences et évolutions constatées entre T0 et T6 :

Tableau : 27

- Patients comparables sur le genre et l'âge
- Score MMSE à T0 plus élevé chez les témoins (13,4 vs. 11,1)
- Score NPI hallucinations : Diminution moyenne de -0,7 points dans le groupe conte / Augmentation moyenne de 0,5 points chez les témoins
- Score de dépression (GDS-15) : ce score est plus élevé dans le groupe conte à T0 (8,7 vs. 4,9). Les évolutions entre les 2 groupes sont différentes: dans le groupe conte, diminution moyenne du score GDS-15 de -2,5 points, pas d'évolution significative chez les témoins.
- Score de qualité de vie (patient) : dans le groupe conte, ce score augmente de 2,4 points (meilleure qualité de vie). Par contre, diminution non significative (-2,6) du score QoL-AD aidant.
- Score CMAL : Patients du groupe conte moins agité verbalement (de façon non agressive) à T0 que les témoins (5,4 vs. 7,7). Ces patients deviennent plus agités après l'activité conte



(augmentation du score de +1,9), alors que chez les témoins, l'évolution moyenne de -1,1 points n'est pas significative. Les patients du groupe Conte à T6 se rapprochent du score des témoins à T0.

→ items du score : répète des mots, phrases / se plaint / émet des bruits bizarres / fait des avances sexuelles verbales

Synthèse des différences et évolutions constatée :

entre T6 - T9 :

Tableau : 28

- Synthèse des différences et évolutions constatées entre T6 et T9 :
- Peu de changement des scores entre T6 et T9 : constat identique autant dans le groupe témoin que dans le groupe conte ayant arrêté les ateliers à T6
- Score de dépression de Cornell : Une fois les ateliers conte arrêtés, les patients participant à ces ateliers présentent un score de dépression plus élevé à T9 (évolution + 5 points).

et entre T'0 – T'5:

Tableau : 28'

- Synthèse des différences et évolutions constatées entre T'0 et T'5 :
- Patients comparables sur le genre, l'âge et le score MMSE à T'0
- Score NPI troubles du sommeil : Evolution significativement différente entre les 2 groupes : Diminution moyenne de ce score de -1,4 dans le groupe conte vs. Augmentation moyenne de +0,5 chez les témoins
- Score NPI impulsivité / désinhibition : Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes. Patients du groupe conte, évolution moyenne de -0,5 points, chez les témoins, cette évolution est de +0,2.
- Score NPI troubles de l'appétit : Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes. Patients du groupe conte, évolution moyenne de -0,5 points, chez les témoins, cette évolution est de +0,4.
- Nombre de troubles comportementaux de la NPI : Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes : différence moyenne de -0,4 chez le groupe conte alors que chez les témoins, la moyenne est de +0,2 points.
- Score de dépression GDS-15 : Tendance à une évolution différente entre les 2 groupes. Evolution moyenne chez les patients du groupe conte : -0,6 points et chez les témoins +0,4.

Remarques relatives à l'évolution du MMSE et à la consommation de psychotropes

Tableau : 29



- Evolution du MMSE :
- Le MMSE reste constant entre T0 et T6 pour les deux groupes (MMSE moyen autour de 13-14)
- Diminution d'un peu plus d'1 point du score MMSE entre T'0 et T'5 pour les deux groupes
- Prescriptions de psychotropes :
- La consommation de somnifères, d'antidépresseurs, d'anxiolytiques et de neuroleptiques à T6 et à T'5 est semblable entre le groupe conte et groupe témoin.

→ Quelques tendances mises en évidence (au niveau statistique), ces résultats sont à consolider avec d'autres études

7. Discussion

7.1 – Critique des résultats

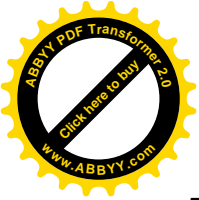
Les résultats obtenus vont, de façon convergente, dans le sens d'une amélioration de la dépression et d'une diminution des troubles du comportement.

Certes ce ne sont pas les mêmes troubles du comportement qui s'améliorent d'une phase à l'autre de l'étude. Mais c'est le propre des troubles du comportement que d'être non spécifiques. C'est à dire que, d'une situation déplaisante ou frustrante à une autre, un même groupe de patient peut réagir par des conduites visant à revendiquer de l'attention qui ne seront pas nécessairement les mêmes.

Cela dit il y a une forme d'émoussement des résultats entre les deux phases de l'étude, en ce sens qu'ils sont moins nets avec la population testée en seconde période qu'avec celle testée en première période.

Quoi qu'il en soit, ces résultats ne plaident pas dans le sens d'un effet deuil des groupes qui expliquerait les faibles résultats de la première période.

Mais, la question centrale que nous nous posons à l'issue de cette étude, concerne le fait que des séances bimensuelles ne peuvent peut-être pas avoir un effet majeur.



7.2 Critique de la méthode

Nous sommes conscients du biais lié à plusieurs évaluateurs, ce qui était pratiquement incontournable dans une étude multicentrique, et peut-être aussi l'intervention de plusieurs conteurs (ne s'appuyant pas nécessairement sur les mêmes contes).

De plus il s'avère que les groupes constitués étaient soit selon les établissements plus ou moins ouverts, ce qui n'a pas d'incidence sur l'effet « conte » mais peut biaiser l'effet groupe et, de ce fait, influe peut-être sur les résultats.

Reste surtout à prendre en compte le fait d'avoir opté pour une étude en deux phases, ce qui réduit les effectifs analysés et donc la puissance statistique des calculs.

Or, du fait que les témoins de la première phase deviennent les patients de la seconde, un regroupement des données serait critiquable et n'a donc pas été opéré.

7.3 Perspectives

Nous souhaitons ultérieurement poursuivre cette recherche en confrontant ces éléments objectifs à la perception des soignants :

- recueillie par une grille spécifique portant sur l'attention au récit, l'expression gestuelle et les interactions entre les participants du groupe.
- et analysée à partir de leur discours sur les malades.

Cette confrontation entre les données objectives d'échelles d'évaluation et la perception plus subjective des soignants devrait nous permettre de disposer d'arguments objectifs sur la validité de l'appréciation subjective des soignants.

Il s'agira, **d'une part**, d'analyser au terme d'un protocole encore plus rigoureux, l'impact différentiel, de groupes « conte » comparativement à des dispositifs groupaux sociothérapeutiques à médiation chant, sur les troubles du comportement, la dépression et la qualité de vie des patients.

Ces deux médiations n'ont pour objectif aucune recherche de performance ni aucun caractère pédagogique auprès des patients mais un but de valorisation narcissique, d'expression émotionnelle soutenue par le dispositif groupal.

D'autre part, nous viendrons questionner la configuration des groupes (ouverts/fermés) sur ces résultats.

Cette étude visera **également** la création et la validation d'outils de mesure pertinents pour évaluer les effets de ces ateliers. Nous souhaitons, en effet, fournir aux soignants des outils leur permettant



d'évaluer les personnes in situ, mais aussi a posteriori, dans l'intervalle entre les séances et voir si on obtient une amélioration des relations patients/soignants.

Ces problématiques relatives à une approche clinique relatives à la maladie d'Alzheimer demandent, en effet, une **recherche conjointe en psychologie et en anthropologie**, afin de mettre à jour les contours de nouveaux outils d'évaluation du groupe et des personnes, plus adaptés à des situations de soin non médicamenteux propre à des interventions artistiques comme le conte et déclinables à d'autres types de dispositif groupaux mis en place au sein des établissements accueillant une telle population. Ainsi, la méthodologie qualitative d'une approche anthropologique sera pertinente et complémentaire d'une approche psycho-clinique pour évaluer les effets bénéfiques, non cognitifs, sur le comportement des patients.

7.3.1 Objectifs et intérêt de la recherche pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

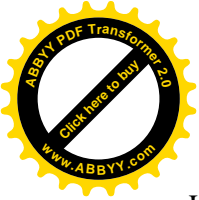
- Evaluer les effets différentiels des médiations conte et chant sur les troubles du comportement, la dépression et la qualité de vie des personnes malades Alzheimer.
- Valider le protocole d'évaluation des ateliers à médiation artistique et la méthodologie de l'atelier conte.
- Evaluer les effets différentiels des configurations des groupes (ouverts/fermés) sur les mêmes variables.
- Créer une grille d'évaluation conjointe psychologie/anthropologie visant à estimer les effets des dispositifs pendant (in situ) et entre les séances en collaboration avec le personnel soignant.

7.3.2 Résultats attendus

Notre future étude propose de mettre en évidence l'intérêt des dispositifs de médiation artistique (dans ce cas le conte) versus la Sociothérapie d'inspiration psychothérapeutique, dans la prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Il s'agira de distinguer deux types de médiation en groupe :

- l'une artistique, animée par un conteur professionnel.
- l'autre d'inspiration psychothérapeutique à médiation chant, organisée par une doctorante en psychologie, encadrant des étudiants de Master de Psychologie formés à la conduite de groupes.

Il importe de comparer des participants à des groupes " conte " (conduits par le même conteur avec les mêmes contes et les mêmes évaluateurs) à des sujets ayant bénéficié d'un autre type de médiation dans les mêmes conditions (avec les mêmes outils d'évaluations et les mêmes évaluateurs).



L'objectif est de tester :

- l'effet propre de la médiation (ici conte versus chant)
- l'impact de « l'effet groupe », l'activité étant pour une part des effectifs proposée en séance ouverte et pour l'autre part en groupes fermé (répondant aux caractéristiques des petits groupes thérapeutiques).

L'observation conjointe des chercheurs, psychologues et anthropologue, pendant les séances aura de plus pour objectif d'analyser ce qui se passe dans le groupe et pour les patients, en fonction du type d'animation, et de construire une grille commune d'évaluation à destination des soignants pour qu'ils soient en mesure d'observer les effets de ces dispositifs pendant les séances et à posteriori. Le but étant conjointement d'amener les soignants à observer leurs patients et à construire avec les chercheurs des indicateurs pertinents de bien être dans le comportement au quotidien du patient et sa relation au soignant.

8. Conclusion de l'étude

Au terme de cette étude on retiendra, concernant les patients des groupes « CONTE » versus les témoins rigoureusement appariés :

- Dans la première phase, entre T0 et T6 :

- o Une amélioration significative concernant les troubles du comportement, portant sur les hallucinations (donnée recueillie au NPI)
- o Un accroissement significatif de l'agitation verbale non agressive (telle que définie par l'échelle CMAI)
- o Une amélioration de la dépression (évaluée par la GDS 15) faisant passer les patients qui ont bénéficié des groupes « CONTE » d'un niveau de dépression significativement plus grave que pour les « témoins » à un niveau du même ordre (plus de différence significative).

- Dans la phase intermédiaire, entre T6 et T9 :

- o Uniquement une aggravation de la dépression (chez les patients) évaluée sur un petit effectif avec l'échelle de CORNELL (résultat difficile à retenir, cette même échelle n'ayant rien fait apparaître entre T0 et T6 pour le même effectif)

- Dans la dernière phase de l'étude, après le cross over (lés témoins initiaux devenant des patients) entre T'0 et T'5 :



- Une amélioration significative concernant les troubles du comportement, portant sur la qualité du sommeil (donnée recueillie au NPI)
- Une tendance ($p=0.06$) à l'amélioration de la dépression (évaluée par la GDS 15).

On retiendra qu'il n'est pas relevé de différence significative de traitements psychotropes entre « patients » et « témoins » à T6 et T'5.

Il n'y a pas, non plus, été constaté d'évolution différentielle significative du niveau cognitif (évalué au MMS de FOLSTEIN) entre les groupes. Les variations observées, à la hausse ou à la baisse, ont été en moyenne de moins de 2 point, ce qui est cliniquement peu probant.



Annexe IV

Etude Statistique – Synthèse des résultats

(pdf suivant)