



**L'Art-thérapie
moderne,
un complément
de soin original,**
p.19



ACTUALITÉS • p. 7
Résultats de l'étude
sur la SEP et l'emploi



DOSSIER • p. 10
Le congrès de l'AAN 2015:
de nombreuses actualités
autour des traitements



MÉDICAL • p. 16
Utilisation de l'IRM pour
le diagnostic, la prise en
charge et le suivi de la SEP



VIE PRATIQUE • p. 24
Présentation du réseau
Alsacep

40, rue Duranton 75015 Paris
tél. 01 53 98 98 80

www.ligue-sclerose.fr



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

membre français de la Fédération internationale
des associations de sclérose en plaques (MSIF)
et de la Plate-forme européenne (EMSP)



Dossier coordonné par :
M. Jacques CHARLES
Art-Thérapeute



et le D^r Anne BLANCHARD
CHRU Lille

L'Art-thérapie moderne, un complément de soin original

Cette discipline
ne guérit pas
mais donne
l'envie de guérir.

Avis de l'expert

Richard FORESTIER • Centre d'Etudes Supérieures
de l'Art en Médecine (CESAM - Afratapem)



L'Art-thérapie moderne devient aujourd'hui l'une des disciplines paramédicales nécessaires à l'engagement du patient dans ses soins.

A la différence de l'Art-thérapie traditionnelle qui se raccroche aux théories psychologiques et relève de la spécialité, l'art-thérapie moderne qui trouve son origine en Touraine dès 1976, est une discipline complémentaire dans l'équipe de soins qui se fonde sur l'Art. Comme telle, elle bénéficie d'un vocabulaire (1) et de moyens spécifiques ainsi que de concepts et théories originaux de nature à justifier une place et une fonction bien particulière capables d'enrichir sans redondance l'arsenal paramédical existant.

Enseignée dans les facultés de médecine et bénéficiant d'une certification par l'Etat et d'une accréditation par l'OGDPC (2), les professionnels sont fédérés dans la guilde des art-thérapeutes (seul organisme agréé par l'AFRATAPEM (3). Elle regroupe des professionnels que l'on peut trouver dans l'ensemble des services médicaux concernés par les pénalités physiques, mentales ou sociales. Des articles scientifiques sont enfin publiés dans des revues médicales de haut niveau relatives à des domaines spécialisés aussi variés que l'urologie, l'autisme ou la douleur.

Si l'on trouve encore des formations quelquefois curieuses, des garanties professionnelles existent telles que les diplômes de l'enseignement supérieur officiel, les certifications par l'Etat, l'agrément par l'AFRATAPEM ou l'adhésion à la guilde des art-thérapeutes.

Elles permettent aux institutions de bénéficier de professionnels dûment compétents en art-thérapie moderne et sont assurées de leur respect du code de déontologie de la profession (4).

Fidèle à l'esprit de l'art-thérapie moderne, **cette discipline ne guérit pas mais donne l'envie de guérir**; le patient n'est plus un « objet malade » mais un sujet avec une maladie. Il peut alors se battre contre ses pénalités sanitaires.

(1) Dictionnaire de l'Art-thérapie - disponible sur www.art-therapie-tours.net

(2) OGDPC: Organisme Gestionnaire de Développement Professionnel Continu

(3) AFRATAPEM: Centre d'enseignement et de recherche français certifié par l'Etat et accrédité pour la formation des médicaux et paramédicaux.

(4) Code de déontologie - disponible sur www.art-therapie-tours.net

Avis du praticien en art-thérapie

Jacques CHARLES • Titulaire du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapie
Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille / AFRATAPEM

L'Art-Thérapie a-t-elle des effets sur l'estime de soi et la dextérité de patients atteints d'une Sclérose En Plaques ?

C'est au sein de l'hôpital Swynghedauw – CHRU de Lille – dans les unités du Professeur André THEVENON et du Docteur Anne BLANCHARD-DAUPHIN que - dans le cadre d'une soutenance de fin d'étude du Diplôme Universitaire d'Art-Thérapeute au sein de la Faculté de Médecine et Maïeutique de Lille et de l'AFRATAPEM - cette question a été posée.

Protocole

Une étude pilote a été menée auprès de 9 patients atteints d'une SEP admis en service de rééducation. 6 femmes et 3 hommes, âgés en moyenne de 54 ans [39-67 ans], entre le 1^{er} septembre et le 28 novembre 2014, ont accepté de participer au minimum à 8 séances d'une heure d'art-thérapie avec une fréquence de 2 à 3 par semaine. Les critères d'inclusion étaient : être atteint d'une sclérose en plaques quels qu'en soient la forme évolutive et le score EDSS, avoir une motricité même minime des membres supérieurs, être majeur et volontaire. Les critères d'exclusion étaient des troubles cognitifs invalidants, une abolition totale de la motricité des membres supérieurs, ne pas comprendre le Français, être sous tutelle et curatelle.

Le modelage/la sculpture, l'aquarelle et la calligraphie ont été proposés



comme techniques d'arts plastique car elles nécessitent une dextérité et une mobilisation importante des doigts, des mains, voire des bras, notamment pour le modelage/la sculpture qui obligent à un travail en « 3D ».

Résultats obtenus

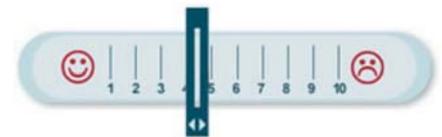
Alors que 3 patients ne connaissaient pas l'Art-Thérapie avant de commencer les séances, tous ont admis avoir tiré un réel bénéfice : 7 un **bénéfice thérapeutique** (soit 78 % des sujets) et 2 un **bénéfice culturel**. Les bénéfices thérapeutiques provenaient principalement du fait d'avoir fait travailler la dextérité qui était l'un des objectifs des séances.

7 patients ont estimé que les séances étaient **complémentaires** à la prise en charge kinésithérapique et ergothérapique, 2 uniquement complémentaires à celle de l'ergothérapeute.

5 patients ont insisté sur la nécessité d'une très grande **concentration**

au cours des activités et parfois une augmentation de la fatigue à l'issue de la séance. Cette concentration néanmoins permis à l'un des patients très logorrhéique habituellement de s'appliquer plus de 10 minutes sur sa production. Un autre, par envie de poursuivre son activité au-delà du temps imparti, a fini par faire une hypoglycémie.

En reprenant les données recueillies par le biais d'une *Echelle Visuelle Analogique (EVA)* :



Concernant la **fatigue**, 3 patients ont constaté une augmentation (dont l'un de 50 %), 5 une stabilité de leur état et un a noté une baisse de sa fatigue.

Quant à la **douleur** ressentie, 6 personnes n'ont constaté aucun changement, 1 a vu sa douleur diminuer de 10 % et 2 augmenter pour l'un de 20 % et l'autre de 10 %.

L'**état émotionnel** de 5 patients s'est amélioré (deux de 30 % et 3 de 10 %), les 4 autres patients sont restés stables.

L'**estime de soi** a été évaluée par l'échelle de Rosenberg qui comporte 10 items.

	Définition des Items	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1	Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre				
2	Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités				
3	Tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté				
4	Je suis capable de faire des choses aussi bien que la majorité des gens				
5	Je sens peu de raison d'être fier de moi				
6	J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi				
7	Dans l'ensemble, je suis satisfait de moi-même				
8	J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même				
9	Parfois je me sens vraiment inutile				
10	Il m'arrive de penser que je suis un bon à rien				

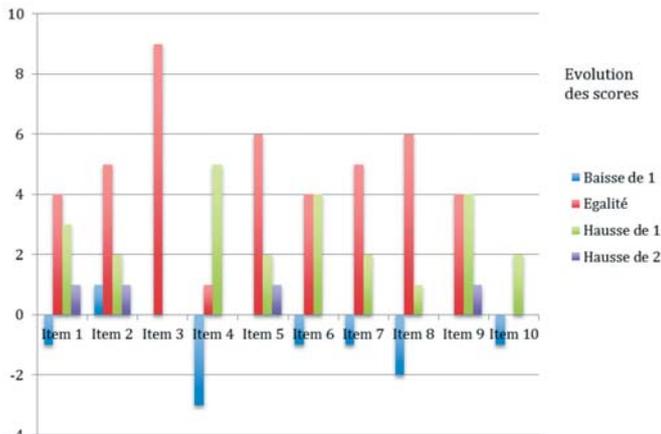


Figure 1: Evolution de l'Estime de Soi selon l'Echelle de Rosenberg.

Une observation rapide du graphique montre une augmentation des scores positifs (+1 et +2) largement supérieure aux scores négatifs.

L'analyse dans le détail des items permet de constater :

- La réponse identique sur l'item 3 (*tout bien considéré, je suis porté à me considérer comme un raté*) pour lequel il y a une unanimité des réponses de l'ensemble des patients qui a gardé le même score entre le début et la fin de protocole.
- La moyenne des 8 autres items qui est en amélioration positive entre 3 % et 19 %.
- Les items (1, 2, 5, et 9), qui ont fait l'objet d'une amélioration de 2 points.

Ces résultats montrent que l'art-thérapie, par la production qu'elle a engendrée, restaure sensiblement l'estime de soi des patients au regard de l'image qu'ils donnent vis à vis des autres.

La dextérité manuelle a été appréciée par le test Purdue qui permet de mesurer, d'évaluer les mouvements rapides des bras, des mains et des doigts et ceux de la dextérité plus précise des extrémités des doigts.



7 patients ont effectué le test au début et à la fin de l'étude, l'une des patientes n'a pu le réaliser du fait de sa névrite optique (pathologie qui diminue fortement son acuité visuelle) et une autre du fait de sa forte spasticité au niveau des doigts.

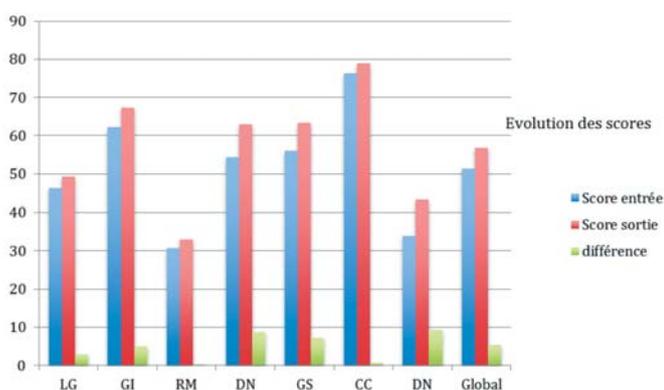


Figure 2: Graphique d'évolution des Scores au regard des tests de Purdue à l'entrée et à la sortie pour chacun des 7 patients.

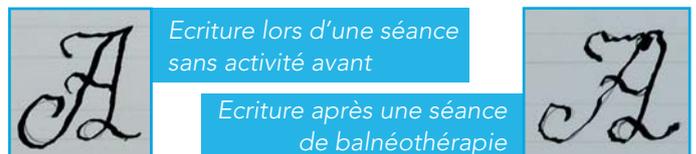
Le score moyen à l'entrée était de 51,41 et à la sortie de 56,90 points. On peut donc constater une augmentation moyenne de 10 % avec un minima de 3,49 % et un maxima de plus de 27 % d'amélioration.

Les activités de rééducation proposées lors de la prise en charge globale des patients n'ont pas porté particulièrement sur la dextérité fine. On peut donc dire que seules les activités faites en art-thérapie, notamment en sculpture/modelage, ont nécessité une maîtrise et une mise en œuvre de la motricité des mains et des doigts et que ce sont donc les séances d'art-thérapie qui ont permis l'améliorer du score du test Purdue. Pour l'un des patients, la kinésithérapeute, qui en avait la charge, décidera de ne plus lui faire que des exercices sur les membres inférieurs en précisant qu'au regard des séances d'art-thérapie déjà faites, la pratique du modelage était très bénéfique pour les membres supérieurs, en particulier les mains et les doigts.

Des activités à adapter à la pathologie des patients suivis et à planifier...

Même s'il ressort du questionnaire de satisfaction complété par les patients à la fin du protocole que, pour la grande majorité, une très bonne évaluation de la qualité de moment passé lors des séances d'art-thérapie, il est à prendre en compte les éléments suivants :

- La demande de concentration était trop forte, notamment pour un patient voulant faire de la calligraphie et souffrant d'un syndrome cérébelleux.
- Un patient qui avait souhaité, après avoir fait plusieurs séances de modelage, faire de la calligraphie, a dû se résoudre à arrêter après quelques minutes, sa spasticité ne lui permettant pas de tenir la plume... à noter que pour peindre ses modelages, il devait se forcer et tenir son pinceau à deux mains pour être précis.
- Au regard de la fatigue physique mais aussi parfois morale et intellectuelle - très présente chez les patients suivis et qui se renforce pendant leur séjour du fait des nombreuses activités - il est nécessaire de planifier de façon judicieuse les séances d'art-thérapie en fonction notamment de celles de balnéothérapie qui fatiguent fortement le patient et donc obèrent le bénéfice maximum tant physique que psychologique du patient.



Mais la volonté physique/intellectuelle affirmée des patients, leur implication lors des séances d'art-thérapie, malgré leur spasticité, leurs symptômes cérébelleux, la baisse de leur acuité visuelle, ont été importantes dans l'obtention de ces résultats.



Patiente mobilisant ses deux mains afin de pouvoir peindre sa réalisation.



Effort pour tenir le pinceau malgré la spasticité de ses doigts.

De plus, les difficultés physiques, leurs doutes sur leurs capacités à « réaliser quelque chose », n'ont pas altéré le bien-être psychologique ressenti par les personnes et la satisfaction de la réalisation technique d'une « d'œuvre ». Un suivi plus prolongé en art-thérapie permettrait d'augmenter encore le bénéfice psychologique et physique.

Commentaires libres recueillis de patients et de l'équipe pluridisciplinaire

- Une patiente a reporté de 3 heures sa sortie le vendredi après-midi afin de pouvoir assister à une séance à 16h00.
- Les séances d'art-thérapie « m'ont permis de redécouvrir mes capacités de résistance, d'endurance, au regard

de ma fatigue face à l'envie de réaliser quelque chose ».



- Une patiente m'a contacté après sa sortie définitive pour me dire toute l'émotion et la fierté de sa fille au regard de sa réalisation... et me faire part du commentaire de sa petite fille « mais tu es une artiste ! ».
- L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire a constaté, lors d'échanges avec les patients, une réelle ouverture sociale et un très vif intérêt pour les séances d'art-thérapie amenant même la demande de patients non inclus dans le protocole à bénéficier de séances d'art-thérapie.

En conclusion

Au regard des objectifs définis et des résultats statistiques obtenus mais aussi de l'analyse des commentaires libres recueillis, on peut affirmer que l'art-thérapie a une incidence certaine sur la dextérité manuelle et a des effets bénéfiques sur l'estime de soi des personnes atteintes d'une SEP, confirmant les données d'autres expériences d'art-thérapie.

Cette affirmation nécessite la prise en compte néanmoins des remarques suivantes :

La pratique d'arts plastiques ayant été intégrée dans le programme de rééducation des patients notamment en parallèle des séances de Kinésithérapie et d'Ergothérapie, il ne peut être clairement validé l'incidence des séances d'art-thérapie mais cette pratique met en avant la complémentarité de l'art-thérapie avec d'autres techniques de rééducation. A la sortie de leur hospitalisation, des séances d'art-thérapie pourraient être proposées dans le cadre de l'élaboration d'un Plan Personnalisé/d'un Plan d'Accompagnement de Soins (PAS), par exemple par une inscription à un atelier d'arts plastiques qui permettrait par ailleurs de faire sortir le patient de son domicile.

La durée de la période d'observation, le nombre de séances par patients et la quantité de patients suivis restent insuffisants. Il est donc nécessaire de poursuivre cette étude afin de conforter la valeur des résultats médicaux et/ou existentiels obtenus qui restent approximatifs bien qu'ayant une nette impression positive.

Avis du médecin rééducateur

Dr Anne BLANCHARD-DAUPHIN • Médecin de Médecine Physique et Réadaptation
Hôpital Swynghedauw, CHRU de Lille



Il nous est arrivé d'avoir à plusieurs reprises la chance de bénéficier de l'expérience de stagiaires en art-thérapie au sein de notre établissement de Soins de Suite qui accueille tous types de patients. Les disciplines proposées sont variées : musique, danse, arts plastiques, ..., selon la pratique et les goûts de l'art-thérapeute.

D'abord considérée comme un « petit plus » pour nos patients au même titre que l'aide précieuse des bénévoles d'animation ou de la Bibliothèque des Hôpitaux, il est vite apparu que l'art-thérapie pouvait être parfaitement complémentaire de la rééducation proposée en service de Médecine Physique et Réadaptation. En effet, et

dans notre expérience récente auprès de personnes souffrant d'une sclérose en plaques, les activités de calligraphie, de modelage, de peinture, ..., encadrées et encouragées par un art-thérapeute qualifié, dans un objectif de soins physiques et psychiques, se sont idéalement intégrées dans le programme de nos patients hospitalisés, en parallèle de l'ergothérapie, de la kinésithérapie, de l'Activité Physique Adaptée, de l'orthophonie.

Quoi de plus stimulant que de mobiliser ses mains malhabiles, voire douloureuses, de peindre avec toute la précision possible une petite sculpture malgré son tremblement, d'expliquer avec ses mots, ses sentiments, même imprécis, le projet

et son aboutissement, de se concentrer et persévérer de longues minutes sur l'œuvre en création.

Si l'ergothérapeute rééduque la dextérité manuelle par des exercices d'écriture, l'art-thérapeute parvient à sublimer cet objectif basique vers une œuvre beaucoup plus artistique, calligraphique par exemple, laissée au choix du patient, détaillée selon son envie, son ressenti du moment. Une patiente en mal d'Amour s'est ainsi beaucoup investie dans le dessin d'un charmant Cupidon, reflet de ses probables regrets et certainement de ses espérances. La réalisation assez complexe de son œuvre a permis d'aborder les aspects techniques mais également, lors de la discussion et de

l'échange avec l'art-thérapeute, de revenir sur son histoire personnelle qu'elle n'avait jusqu'alors jamais évoquée avec aucun membre de l'équipe médicale ou paramédicale.

Le kinésithérapeute améliore la tenue du tronc et de la position assise qui peut être un objectif essentiel pour permettre la réalisation d'un modelage à la main pour la séance d'art-thérapie qui va suivre... Le patient s'en trouve d'autant plus motivé, les objectifs sont moins vagues, les résultats plus visibles.

L'orthophoniste est tout aussi enthousiaste de voir que sa rééducation est mise en pratique lors des séances d'art-thérapie lorsqu'il faut se faire comprendre durant l'échange.

Les patients sont demandeurs, même certains initialement assez réticents. Au point parfois d'oublier leurs séances de rééducation... Heureux aussi d'exposer leurs œuvres, de les montrer à leur entourage, d'avoir leurs encouragements.

L'Art-thérapie arrive donc à allier plaisir, travail, détente, ouverture d'esprit, effort avec un objectif essentiel : le bien-être. L'étude faite dans notre service montre comme elle peut être utile/bénéfique/indispensable pour les personnes atteintes de sclérose en plaques et qu'elle s'adapte parfaitement à cette maladie très polymorphe et aux attentes variées des sujets qui en souffrent.

Elle reste encore trop mal connue, trop « élitiste » alors que ses bienfaits sont

certain et que notre expérience l'atteste. Tout comme il est envisagé des « prescriptions d'activités physiques », peut-être en viendra-t-on prochainement à des « ordonnances d'art-thérapie » en parallèle des soins médicaux et paramédicaux classiques.



Avis d'une patiente

M^{me} Lucile DELRUE • 66 ans



Souffrant d'une Sclérose En Plaques de forme progressive depuis l'âge de 55 ans, c'est au cours d'un séjour en rééducation dans le service du Docteur Anne BLANCHARD DAUPHIN à l'hôpital Pierre Swynghedauw au sein du CHRU de Lille que m'a été proposé de participer à des séances d'Art Thérapie.

Il m'a tout d'abord été expliqué que l'art-thérapie est considérée comme une rééducation accompagnée d'une découverte sensorielle avec différentes matières afin que je puisse retrouver ou redécouvrir une certaine motricité notamment de ma main droite. Dans cette œuvre artistique personnelle, j'ai pu y trouver un certain plaisir de façonner mes propres créations à l'aide de Jacques qui a su être compréhensif face à la difficulté de l'exercice demandé. Ce fut pour moi une nouveauté puisque je n'avais jamais abordé le monde « artistique ».

Les activités proposées étaient le modelage, le dessin, l'aquarelle ainsi que la calligraphie.

Ma première réaction fut l'hésitation car cela ne faisait pas partie de mes passe-temps. Toutefois j'adhérais au projet. Ayant une passion en ornithologie, j'ai donc choisi le modelage avec le désir de réaliser un oiseau : un merle.

La première séance se déroula avec beaucoup d'appréhension ayant un déficit de la main droite. Il m'a fallu faire beaucoup d'efforts pour arriver à assouplir la terre glaise.

Puis, petit à petit et avec les précieux conseils de l'art-thérapeute, l'oiseau prit forme. Les séances se déroulaient avec plus de détente et l'heure prévue passait rapidement.



Le plaisir sensoriel au fil des séances ne faisait qu'accroître : le toucher de la terre, sa douceur et sa malléabilité me procu-

raient un certain bien-être et toute mon attention se fixait sur l'objet de création.



Au fil des séances, le merle réalisé, fut posé sur un socle en terre glaise rappelant un tronc d'arbre mettant ainsi en scène toute sa beauté.

Par la suite, il fut peint en noir avec son bec jaune

ainsi que le contour de ses yeux, ce qui ne fut pas chose facile avec une main tremblante et hésitante.

Pour finir, il fut verni et j'ai disposé quelques morceaux de mousse rapportés par Jacques.

C'est alors, avec beaucoup d'émotions, que je retrouvais l'authenticité de ma passion pour la nature en voyant ma réalisation faite aux cours des séances d'art-thérapie.

Je suis fière (c'est prétentieux) de la montrer à mes connaissances. Après la réussite de mes créations en modelage, j'ai voulu découvrir et utiliser une nouvelle technique : la calligraphie. Cependant, j'ai dû me résigner... puisque je fus en difficulté pour réaliser les écritures car cela me demandait trop de précision et d'agilité par rapport à ma pathologie et ses répercussions physiques.

Je suis revenue sur le modelage et j'ai façonné quelques petits sujets pour mes proches : un bouton de rose pour ma fille ainsi qu'un plumier pour ma petite fille avec son prénom.

Ces heures d'art thérapie étaient agréables, occupaient un moment de libre entre les séances de kinésithérapie et d'ergothérapie et surtout m'ont montré qu'avec patience et motivation, on pouvait réaliser des choses inaccessibles.

La kinésithérapie ainsi que l'ergothérapie m'ont permis de retrouver, d'améliorer ma motricité.

En ce qui concerne l'Art-Thérapie, j'ai pu constater les bienfaits physiques que cela m'a apporté au niveau de mes membres supérieurs.

L'art thérapie complète le bienfait de la kinésithérapie et de l'ergothérapie par l'épanouissement intellectuel qu'elle procure.