

Version de partage
pour les art-thérapeutes inscrit-es au coaching
de préparation au DF avec L'Atelier et François Lacroix.



N'est pas diffusable plus loin.

Les noms des professionnels ont été volontairement caviardés.

Merci de me contacter au besoin, je réponds volontiers aux questions ;-)

TRAVAIL DE DIPLÔME

POUR L'EXAMEN PROFESSIONNEL SUPÉRIEUR D'ART-THÉRAPIE

PRÉSENTÉ PAR EVELYNE BRÜGGER

DE MEIRINGEN, BE ; NÉE ET VIVANT À GENÈVE

DATE DE NAISSANCE : 14.12.1973

DATE DE REDDITION : 28 AOÛT 2024 – 6 SEPTEMBRE 2024

délai accordé pour cause de décès d'un proche

ADRESSE ET COURRIEL :

RUE DU BELVÉDÈRE 5 - 1203 GENÈVE

evelynebruegger@gmail.com

TITRE DU PROJET



L'endométriose, la douleur incomprise des femmes

DURÉE POUR METTRE EN PLACE LE PROJET : ENTRE 3 & 5 MOIS

DIRECTION DU PROJET : EVELYNE BRÜGGER

NOM DE L'ORGANISATION :

Atelier indépendant « Au Cœur du Corps », en collaboration avec le Centre interdisciplinaire genevois de lutte contre l'endométriose (CIGLE).

BREF RÉSUMÉ

Je souhaite concevoir un projet d'art-thérapie pour les femmes souffrant d'endométriose qui permette la création, l'expression, les partages et les échanges au sein d'un groupe.

Combiner ces aspects me paraît essentiel pour que ces femmes se sentent accueillies, soutenues, en lien et qu'elles puissent remobiliser des ressources à travers les processus de création en art-thérapie intermodale. Grâce à la création artistique et à l'expression de soi, elles pourront se reconnecter à des énergies positives, exprimer et symboliser leurs vécus et renouer avec leur confiance en elles et leur intuition. Créer et s'exprimer pour remplacer la douleur par de la douceur et pour sortir de l'isolement.

Sensibiliser les jeunes femmes voire également les jeunes hommes à cette maladie, serait ensuite un des axes de développement pour ce projet.

En attendant une langue et une culture qui fassent plus de place aux femmes, j'ai choisi l'emploi du masculin générique pour désigner les deux sexes, cela apportera aussi plus de confort de lecture au jury !

Mon travail respecte les normes APA telles que développées dans le document "Références bibliographiques, guide de la section des sciences de l'éducation". Guide élaboré par Sandra De Grazia, avec la collaboration du comité de rédaction des Cahiers et des Carnets de la Section des sciences de l'éducation. Novembre 2016 / 1^{ère} révision mars 2022.

Accès : https://www.unige.ch/fapse/files/4916/4915/2442/SSED_References_bibliographiques_APA7-mars_2022.pdf

Remerciements :

Martine Freedman pour toute la qualité de son accompagnement en cheminographie.

Julia Engels-Rochat pour toute la délicatesse de ses aides chuchotées.

François Lacroix pour ses retours constructifs quoique remuants et pour me souvenir de m'inspirer de Léon Marchand.

Toutes celles et ceux qui savent me soutenir et m'encourager dans ce processus, avec mes doutes : une parole, un sourire, un message, un temps partagé ensemble.



Figure 1. Accueillir l'endométriose

CONTENU

1. ANALYSE DE LA SITUATION.....	6
1.1 SITUATION INITIALE.....	6
1.2 BESOIN.....	15
1.3 BESOINS RESSENTIS.....	22
1.4 OFFRES SIMILAIRES.....	27
1.5 CONCLUSIONS.....	29
2. ORIENTATION.....	30
2.1 VISION.....	30
2.2 STRATÉGIES.....	32
2.3 INSERTION.....	36
3. PLANIFICATION.....	39
3.1 DOMAINES.....	39
3.2 GROUPES CIBLES/ PERSONNES CLÉS.....	42
3.3 OBJECTIFS.....	44
3.4 OFFRE ET MESURES.....	46
3.5 ÉTAPES.....	57
3.6 BUDGET.....	61
4. ORGANISATION.....	63
4.1 STRUCTURE.....	63
4.2 EVALUATION.....	64
4.3 COMMUNICATION.....	66
5. PERSPECTIVES.....	68
5.1 CHANCES ET RISQUES.....	68
5.2 MISE EN VALEUR DES ACQUIS.....	71
5.3 RÉFLEXION.....	72
5.4 REMARQUES ET QUESTIONS.....	73
6. ANNEXES.....	74
6.1 BIBLIOGRAPHIE.....	74
6.2 INDEX DES ILLUSTRATIONS.....	79
6.3 ENQUÊTE.....	80
6.4 DOSSIER PATIENT.....	86
6.5 EVALUATION AXE EXISTENTIEL.....	91
6.5 J'OSE.....	93

1. ANALYSE DE LA SITUATION

1.1 SITUATION INITIALE

DES PROJETS RÊVÉS

Venant de l'enseignement primaire, j'avais déjà une personnalité "généraliste-touche-à-tout", gourmande, curieuse. Et mon tempérament a été nourri par ma formation intermodale à L'ATELIER, à Genève : pouvoir explorer différentes modalités, passer de l'une à l'autre, développer le décentrement, mettre l'accent sur un regard phénoménologique, etc. Ce sont autant d'aspects qui sont venus m'enrichir.

Je suis musicienne, chanteuse et mélomane aux goûts éclectiques ; la musique accompagne et rythme ma vie. Par-dessus et autour sont venus s'ajouter une multitude de centres d'intérêts : nature, montagne, escalade, ski, randonnée, voyages en Afrique & Amérique du Sud, un profond intérêt pour la rencontre de l'altérité et une passion pour les parcours de vie. Je me régale aussi des arts de la scène en allant voir du théâtre, de l'opéra, du nouveau cirque, de la danse, des concerts. Je photographie des insolites, griffonne, peins, bricole, apprends à danser le tango, ...

Tous ces centres d'intérêts créent une sorte de kaléidoscope, alimentant les différentes facettes de ma personnalité ainsi que mon métier initial, pour s'épanouir encore davantage avec le métier d'art-thérapeute. De plus, lorsque j'ai effectué ma formation d'art-thérapeute, je cherchais à développer ma "créativité bricoleuse" pour la mettre au service d'autrui.

Alors que je finissais ma formation à L'Atelier, je rêvais de rejoindre une équipe pluridisciplinaire...

Et cela s'est concrétisé avec l'équipe du Centre métabolique nutrition et mouvement (CMNM) de Carouge/ Genève que j'ai intégrée en tant qu'art-thérapeute indépendante.

Puis j'ai été particulièrement touchée par la demande qui a fait naître le Centre interdisciplinaire genevois de lutte contre l'endométriose (CIGLE) : je reviendrai sur l'histoire de cette création plus bas dans mon texte.

En effet, en tant que femme, je chemine depuis de nombreuses années pour mieux me connaître, prendre soin de mon vécu et de mes blessures de vie grâce à différentes démarches de développement personnel et avec l'art-thérapie. J'ai ainsi appris à vivre plus proche et plus en harmonie avec mon cycle mensuel naturel.

Je participe à un cercle de femmes qui se réunit chaque mois, ce qui me permet de construire et renforcer la puissance et la force des liens entre femmes : dans cette sororité, nous prenons soin et nourrissons le féminin, le soutien, l'écoute, le partage, la solidarité et l'entraide. Nous partageons des expériences pour être créatrice de notre propre vérité, dans l'écoute et le respect de soi & des autres, en utilisant des processus créatifs et artistiques. Je me suis formée pour développer une communication bienveillante et empathique que je peux continuer à mettre en œuvre dans ces cercles de femmes comme dans mon quotidien.

Comme pour l'enseignement, comme en musique, comme dans l'éducation de mon enfant : ce qui me motive c'est accompagner par un chemin créatif qui nourrit le lien à soi.

C'est un désir de transmission, de partage et de soutien qui m'anime pour ce projet et donc pouvoir sensibiliser les femmes, leur transmettre des savoirs et des connaissances concernant leur propre fonctionnement, les mettre en lien entre elles et les soutenir pour un mieux-être, ainsi que leur offrir bien sûr un espace d'expression de manière créative avec également la parole comme soutien : c'est tout cela qui me motive et me paraît essentiel.

Après avoir décrit la situation initiale, je vais maintenant passer à la situation socio-culturelle dans laquelle s'inscrit le projet.

LES MALADIES INVISIBLES

Dans le domaine de la santé, une nouvelle catégorie de maladie émerge et prend de plus en plus de place : celle des maladies invisibles. Il s'agit d'un ensemble regroupant une grande diversité de troubles dont le dénominateur commun est d'avoir des symptômes qui sont invisibles à l'œil nu.

Toutes ces maladies invisibles ont un impact significatif sur la vie des individus concernés ; affectant le bien-être physique, émotionnel et social des personnes atteintes.

Ces maladies posent des défis sur plusieurs plans : non seulement pour les professionnels de la santé et pour les systèmes de santé avec les coûts économiques générés par les soins nécessaires, mais aussi évidemment pour les personnes touchées avec des conséquences individuelles sur leur qualité de vie et pour la compréhension du grand public. Depuis 2022,

la Radio télévision suisse (RTS) a notamment réalisé une série de mini-reportages intitulés "J'ai pas l'air malade mais..."¹. Chacun dresse un court portrait du vécu d'une personne qui souffre d'une maladie invisible.

Dans cet ensemble vaste et varié des maladies invisibles, il y a l'endométriose, présentée en quelques chiffres à la fois simples et percutants avec l'illustration ci-dessous. Ces différentes données mettent en lumière plusieurs éléments qui vont être repris plus loin dans ce projet : la population concernée, le temps écoulé avant un diagnostic, la douleur, le lien avec l'infertilité, l'absence de traitement.



Figure 2. Statistiques sur l'endométriose

ENDO...QUOI ?

L'endométriose toucherait une femme sur dix dans le monde, ce qui représente environ 200'000 femmes en Suisse². Cette maladie gynécologique inflammatoire est pourtant encore mal connue, même si elle a déjà été évoquée dès l'Antiquité.

Pendant des siècles, les douleurs mentionnées seront " souvent considérées comme des manifestations de la « faiblesse » ou de l'« hystérie » des femmes plutôt que comme une maladie spécifique." (Sin Lee Sou, 2023)

¹ <https://www.rts.ch/play/tv/emission/jai-pas-lair-malade-mais----?id=13120158>

² <https://www.mes-complementaires.ch/endometriose-comment-est-elle-prise-en-charge-par-la-lamal/>

Rapidement, en étudiant cette maladie, on perçoit qu’il y a des tabous concernant le cycle de la femme ainsi que des stigmatisations et des préjugés concernant la douleur féminine : cette dernière est souvent banalisée, minimisée, évoquée comme naturelle ou prétendue exagérée, comme nous le verrons plus loin.

Dans son article de 2023, Sin Lee Sou retrace l’évolution des découvertes concernant l’endométriose. Ce n’est qu’en 1860 qu’un médecin autrichien, Carl von Rokitansky observe des lésions anormales lors d’une autopsie et qu’il identifie ce problème. Il faudra toutefois encore des dizaines d’années pour que l’endométriose soit considérée comme une maladie.

Depuis janvier 2022, la France la reconnaît comme une affection de longue durée (ALD), ce qui n’est pas le cas en Suisse : elle n’est donc pas prise en charge par l’Assurance Invalidité (Roh, 2022). Toutefois plusieurs projets sont en développement, en test ou même instaurés dans différentes villes suisses :

Villes	Projets ou décisions
Fribourg	"Le nouveau règlement de la ville de Fribourg permettra à ses employées qui souffrent de règles douloureuses de prendre jusqu’à trois jours de congé par cycle menstruel sans avoir à présenter de certificat médical. La décision a été approuvée par une large majorité du Conseil général (législatif de la ville)" depuis janvier 2024.
Zürich	"Avant la fin de l’année (2023), la ville de Zurich avait décidé de lancer un projet pilote offrant entre un et cinq jours de congés payés aux employées municipales souffrant de douleurs menstruelles «fortes et régulières»."
Lausanne	"Ce projet pilote [de la ville de Zürich] a incité une conseillère municipale de Lausanne, Audrey Petoud, à soumettre une proposition pour une expérience similaire dans sa ville."

(Wong Sak Hoi, 2024)

En Europe, c’est l’Espagne qui a adopté le congé menstruel en février 2023 :

Concrètement, il faudra demander un arrêt maladie signé par le médecin traitant pour pouvoir en bénéficier. “Des pathologies comme l’endométriose” seront ainsi “reconnu[es] comme une situation spéciale d’incapacité temporaire”, explique le texte de loi. Cette annonce n’a pas fait l’unanimité dans le pays, l’opposition estime qu’une telle mesure pourrait avoir des

conséquences négatives pour les femmes sur le marché de l'emploi. Certaines associations s'inquiètent également d'un possible non-respect du secret médical. (Sin Lee Sou, 2023)

On le voit, les prises de positions ne sont pas si faciles et évidentes à instaurer. Abordons maintenant plus précisément ce qu'est cette maladie.

DÉFINITION

L'endométriose se caractérise par des dépôts de la muqueuse utérine qui se forment en dehors de l'utérus au lieu d'être éliminés normalement, une fois par mois lorsque la femme a ses menstruations. Ces dépôts extra-utérins d'endomètre³ génèrent ensuite une inflammation chronique qui peut causer différents problèmes : cicatrices douloureuses, trompes bouchées, infertilité - stérilité, douleurs lors des rapports sexuels (dysparéunie), douleurs menstruelles intenses (dysménorrhée), occlusions digestives, saignements lors de la défécation (rectorragie) ou problèmes urinaires⁴. Ces différents symptômes se localisent dans le petit bassin. Toutefois, "l'endométriose peut migrer vers d'autres parties de l'organisme, comme le diaphragme, les poumons, le foie, la rate, les intestins ou même le système nerveux central. On parle alors d'endométriose extra-pelvienne." (Fitaire, 2023) D'autres symptômes et complications peuvent alors s'ajouter aux symptômes les plus fréquents.

L'endométriose est donc une maladie à la fois fréquente et complexe, perturbant le bien-être physique, psychologique, professionnel et social de la femme ; pouvant également affecter sa relation avec son/sa partenaire. Près de la moitié des femmes infertiles sont atteintes d'endométriose, comme mentionné dans la figure 2, page 8.

Au quotidien, 70% des femmes qui souffrent évoquent des douleurs, des crampes, des nausées, des vomissements, des vertiges pouvant aller jusqu'à des pertes de connaissance et le ventre qui se gonfle, faisant prendre deux tailles de vêtement. C'est la contraction du diminutif "endo" et de "belly" (ventre en anglais) qui donne ce mot "endobelly", aussi nommé le "ventre de la femme enceinte" de six mois. Ce symptôme s'associe à des problèmes gastro-intestinaux avec des ballonnements, flatulences, constipations, diarrhées, urgence à la défécation, sensation d'évacuation incomplète, mouvements

³ Endomètre = la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus.

⁴ <http://www.ericmegevand.com/endomeacutetriose.html>

intestinaux douloureux, abdomen dur et tendu, perte d'appétit. Le tout avec une grande fatigue. (Flory, 2023)

Tabous, stigmatisations, jugements et autres clichés sont très répandus, comme nous le voyons dans les expressions du langage courant dans la partie qui suit.

SOIS BELLE ET TAIS-TOI ! SOIS ~~BELLE ET TAIS~~-TOI ! SOIS TOI !

SOIS TOI ET T'ES BELLE !

Ce sous-titre est inspiré d'une expression dont l'origine est impossible à dater. Des œuvres - romans, films, chansons - en portent le titre, depuis les années 50. Elle a été transformée dans le langage commun ces dernières décennies en traçant les trois mots du centre pour ainsi mettre l'accent sur "être soi-même" loin de la pression de la mode, des dictats divers et variés, des attentes souvent exprimées à l'encontre de la femme qui devrait juste être belle à regarder, comme un meuble, une plante, une œuvre ou une potiche. Puis elle a aussi été inversée, en gardant tous les mots, donnant alors un effet de style.



Figure 3. Injonctions aux femmes

Ces différentes expressions sont encore souvent véhiculées dans le langage courant et m'ont aussi été pour partie rapportées par des femmes souffrant d'endométriose.

Ces injonctions véhiculent des attitudes et des comportements qui ne sont pas du tout adaptés aux besoins des femmes. Car souffrir chaque mois, ce n'est pas une fatalité, la douleur n'est pas la norme. D'ailleurs en 2016, l'association française info-endométriose lançait la première campagne nationale d'information et de sensibilisation à cette maladie avec ce slogan "LES RÈGLES C'EST NATUREL, PAS LA DOULEUR".

Cette prise de conscience est d'autant plus pertinente qu'il y a beaucoup de méconnaissance du fonctionnement du cycle féminin que ce soit chez les jeunes femmes qui commencent à être en âge de procréer ou pour celles qui le sont déjà.

Et la pratique de la médecine ayant d'abord été l'exclusivité des hommes, on peut faire l'hypothèse d'une moins bonne prise en compte de la parole des femmes par le corps médical.

Les personnes interrogées, pour la plupart prises en soin par des hommes, témoignent souvent d'une moins bonne empathie, d'une banalisation et d'une minimisation des vécus, ressentis et douleurs, tout cela par méconnaissance de la femme, ses cycles, ses spécificités⁵.

Marion Coville dénonce d'ailleurs dans un article de 2023 l'endométriose comme "une fabrique genrée de l'ignorance"; son article reprend certains aspects que je viens d'évoquer : hypothèses attribuant la responsabilité de cette maladie à des femmes carriéristes, retardant le moment d'enfanter ; disqualification plus étendue des maladies et douleurs de la femme (exagération, hystérie) ; douleurs gynécologiques considérées comme intrinsèques aux femmes donc banales et donc moins de prise en charge ; l'endométriose présentée comme une maladie de la féminité (le genre servant d'explication) ; prise en charge qui tend à réparer une moindre féminité par la maternité, etc.

On peut relever que par le passé, les hommes faisaient des études de médecin et les femmes d'infirmière. Depuis une cinquantaine d'années, l'accessibilité aux études de médecine ainsi que le nombre de femmes dans cette formation se sont grandement modifiés, malgré les "numérus clausus" ; au point qu'aujourd'hui il y a quasiment 50% de femmes dans cette profession. (Gilliand, 2001 ; FMH, 2023, p.1)

⁵ <https://www.arte.tv/fr/videos/111752-004-A/arte-regards/>



Figure 4. Affiche de sensibilisation

Une nouvelle niche est maintenant perceptible : les femmes médecins et les hommes chirurgiens et/ou qui occupent les postes de cadre.

Nous allons maintenant aborder ce qui justifie une approche multidisciplinaire pour cette maladie si ... multiforme !

PLURIDISCIPLINARITÉ POUR LE CAMÉLÉON DE LA GYNÉCOLOGIE

Les recherches le montrent toujours plus : c'est avec une approche pluridisciplinaire que de meilleurs résultats peuvent se faire.

Il se dit que l'endométriose est "une maladie aux mille visages", qu'il y a "autant d'endométrioses que de femmes" ou que c'est "le caméléon de la gynécologie"⁶. Toutes ces expressions expliquent en partie les sept à dix années d'errance médicale avant qu'un diagnostic ne soit posé et la difficulté à en poser un ! Les signes cliniques sont diffus, les symptômes non-spécifiques. Et c'est aussi pourquoi j'ai sous-titré mon projet "la douleur incomprise des femmes".

Face aux différentes formes que peut prendre l'endométriose, on comprend donc que la prise en charge se doive d'être multidisciplinaire. «La maladie doit être considérée dans sa globalité, explique le Pr Dällenbach. Le plus souvent, on ne se contente pas uniquement d'un traitement hormonal ou chirurgical, mais on travaille aussi avec des ostéopathes, des physiothérapeutes, des acupuncteurs... Car le simple traitement local ne résout pas toujours les choses.» (Fitaire, 2023)

Dans cette perspective, en 2022, les professionnels du CMNM ont été contactés par le Dr [REDACTED], chirurgien gynécologue, qui était à la recherche d'une équipe multidisciplinaire afin de compléter les différents types d'accompagnements qui peuvent être offerts aux femmes endométriosiques. L'équipe du CMNM s'est alors mobilisée pour créer le CIGLE. Cet espace du CMNM - fondé par [REDACTED] - propose une offre multidisciplinaire venant compléter celle de la prise en charge médicale classique.

⁶ <https://www.arte.tv/fr/videos/111752-004-A/arte-regards/>

En tant qu'art-thérapeute indépendante, je suis intervenue ponctuellement à l'espace pluridisciplinaire du CMNM. Cette équipe est composée principalement de physiothérapeutes, ostéopathe, diététiciennes, psychologues, coach sportif, massothérapeute, acupuncteur et réflexologue. Ils sont notamment spécialisés dans l'accompagnement des personnes en surpoids, proposant un suivi avant, pendant et après une chirurgie bariatrique. Afin de mieux comprendre l'organisation et les liens entre ces différentes entités, j'ai réalisé deux schémas qui sont aux pages 36 et 39.

LIENS PERSONNELS

Pour clore cette partie, je vais évoquer différents liens personnels avec ce projet.

En tant que femme, la problématique de l'endométriose qui m'était peu connue jusque là, m'a beaucoup touchée. J'ai eu la chance d'avoir une vie de cycles menstruels réguliers, sans complication, sans douleur. Alors que des femmes souffrent chaque mois, voire même chaque jour, avec un environnement socioculturel qui les conduit à minimiser, banaliser, isoler, serrer les dents, accepter parce que c'est normal, cela m'a impactée, réveillant en moi une militante pour la cause des femmes qui somnolait !

Jeune adulte, j'ai fait le choix de ne plus prendre de contraceptifs hormonaux afin d'être plus en lien avec mon cycle naturel. Puis j'ai rencontré une professionnelle Karen Morand, naturofemme, qui m'a accompagnée et expliqué le fonctionnement du cycle de la femme ainsi qu'une méthode de contraception naturelle, la symptothermie. Cela a renforcé mon lien avec mon corps et m'a apporté des savoirs que je n'avais jamais reçus.

Par ailleurs, lors de mon parcours de formation en Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education à l'Université de Genève, j'ai rejoint la nouvelle formation qui ouvrait ses portes pour devenir enseignante pour l'école primaire. En 1996, nous étions 80 étudiants pris sur dossiers de candidature. Comme nous étions la première volée après plusieurs années d'attente, nous avons développé beaucoup de stratégies de coopération et de collaboration, nous avons énormément travaillé en groupe. Puis lorsque j'ai commencé à enseigner, le travail en équipe a toujours été un aspect important pour moi.

Ensuite j'ai fait la connaissance de [REDACTED] en tant qu'ostéopathe pour mon enfant. Et lorsqu'il m'a parlé de son projet de centre interdisciplinaire (CMNM), je terminais ma

formation d'art-thérapeute : il s'est montré intéressé par ma proposition de rejoindre son équipe.

Finalement, le CMNM a organisé une rencontre avec le Dr [REDACTED] ; cela a enclenché la création du CIGLE. Lors de la présentation de cette maladie, avec ce qui a été évoqué des besoins des femmes, cela a fait émerger en moi ce projet d'accompagnement par l'art-thérapie. En tant qu'art-thérapeute, je sens la possibilité de développer une réseau de collaborations professionnelles.

Voici comment la boucle s'est bouclée en quelque sorte !

La pluridisciplinarité est un terreau riche auquel je crois beaucoup, qui fait partie de mon parcours de formation et de travail, la multiplicité des regards nourrit la pratique de chacun et c'est... phénoménologique.

Je vais maintenant pouvoir analyser le besoin du point de vue des professionnels.

1.2 BESOIN

La douleur chronique invalidante est l'aspect de l'endométriose qui est le plus marquant. Pour la contrôler, l'offre médicale classique se base sur des anti-inflammatoires, un traitement hormonal, un recours à la chirurgie parfois et un soutien psychologique.

Toutefois, ce qui complique et conditionne l'approche médicale c'est le lien entre cette maladie et l'infertilité. On observe dans la prise en charge de l'endométriose une orientation tenant compte de la volonté des patientes à éventuellement enfanter. Il ressort de certains témoignages que j'ai recueillis que ces femmes seraient ainsi d'abord incitées, voire pressées selon leur âge, à entreprendre des démarches pour procréer.

Or, nous l'aborderons plus loin (1.3), ce n'est pas le premier besoin qu'elles expriment.

Nous l'avons vu au point précédent 1.1, l'endométriose est une maladie complexe. Et cette complexité nécessite une approche pluridisciplinaire pour mieux aider les femmes qui en souffrent. Ce d'autant plus qu'à ce jour, il n'y a pas de traitement spécifique et les manifestations sont très variées. Ainsi, pour soulager durablement leurs douleurs et améliorer leur santé, il est nécessaire de s'intéresser aux différentes dimensions de cette problématique. De sorte qu'en réunissant plusieurs professionnels, cela permet justement

cette approche pluridisciplinaire qui va combiner les compétences de différents intervenants de la santé : ils seront au service des patientes dans une approche intégrative ; tout en élargissant les propositions par rapport aux approches du corps médical. C'est ce qui a motivé la création du CIGLE avec la demande du Dr [REDACTED].

"Les traitements validés scientifiquement peuvent être complétés par des approches de médecine complémentaire. Toutes les méthodes stimulant les forces d'autoguérison peuvent être utiles (homéopathie, médecine chinoise traditionnelle, acupuncture, etc.)" souligne la brochure éditée par les HUG. Une enquête réalisée par des étudiants de médecine de Lausanne confirme également cela :

Nous avons également remarqué que c'est au niveau de la prise en charge des maladies chroniques de manière plus globale qu'il est possible d'apporter des améliorations, avec un soutien qui se doit d'être multidisciplinaire en utilisant les ressources et les expériences des professionnels de santé issu d'horizons différents. En effet, nous avons constaté que les médecines complémentaires (homéopathie, acupuncture, phytothérapie, etc.) peuvent jouer un rôle significatif dans le traitement de l'endométriose, et c'est aussi le rôle des médecins de collaborer activement avec tout le personnel qualifié. (Fellay et al., 2022-2023, p.2)

Ainsi, l'offre du CIGLE s'insère parfaitement dans les accompagnements pertinents avec de la physiothérapie uro-gynécologique, de l'ostéopathie, de la diététique, de l'activité physique douce, de la relaxation/méditation, de l'acupuncture, de l'hypnose et de l'art-thérapie.

Cette volonté de pluridisciplinarité s'appuie sur un modèle biopsychosocial qui permet de prendre en compte les aspects uniques et multidimensionnels de la douleur chronique notamment comme l'expliquent Anne-Marie Angheluta et Bonne K.Lee (2011). Car ce modèle attire "explicitement l'attention sur les interactions entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de l'expérience de la douleur afin de favoriser l'autogestion. (Butler & Moseley, 2008 ; Caudill, 2002)." (Angheluta & Lee, 2011, p.114)⁷ Ils poursuivent en précisant que la mise en œuvre de ce modèle est d'autant plus adaptée qu'il "permet un traitement plus spécialisé centré sur le patient" étant donné que la douleur se manifeste

⁷ "The biopsychosocial model tackles the aforementioned unique and multidimensional challenges implicit in treating chronic pain by explicitly drawing attention to the interactions among biological, psychological, and social aspects of the pain experience in order to foster self-management (Butler & Moseley, 2008; Caudill, 2002)." (Angheluta & Lee, 2011, p.114)

différemment chez chaque individu. De plus, le modèle biopsychosocial présente l'avantage de transcender le traitement des symptômes physiques de la douleur (Angheluta et Lee, 2001, p.114).

Un autre modèle peut également être soutenant c'est le corporo-sociéto-psychologique (CSP) qui élargit le modèle bio-psycho-social en intégrant davantage l'impact des dimensions corporelles spécifiques et des facteurs sociétaux sur la santé des femmes atteintes d'endométriose, soulignant l'importance de la corporéité et des influences sociales dans leur vécu et leur prise en charge. (Lambert, 2019) Je reviendrai sur certains aspects de ce modèle en partie 3.

LA PLACE DE L'ART-THÉRAPIE

En recherchant de la littérature spécifique en lien avec l'art-thérapie et l'endométriose, je n'ai pas trouvé beaucoup de sources : les écrits sont encore rares dans le monde francophone ; il y a un peu plus de références en anglais. J'ai en revanche lu plusieurs articles traitant de la gestion de la douleur, par exemple en soins palliatifs, en oncologie, pour les états de stress post-traumatique (ESPT) ou pour la fibromyalgie.

Les éléments que je vais maintenant présenter sont pertinents, car également adaptés pour l'endométriose.

Dans un article de 2014, les auteures Skoulikas et Hamouda développent un dispositif en trois temps "penser la douleur, vivre la douleur, panser la douleur" dans un service de réadaptation, à l'Hôpital de Loëx (Genève). Elles démontrent que le travail en art-thérapie permet à l'individu d'être "transporté au-delà de lui-même, tout en le reliant au plus près de sa personne." Elles soulignent l'importance d'un temps de partage pour nourrir la réflexion de tous et chacun ainsi que pour renforcer les liens qui se tissent entre les différents participants malades et soignants. Les patients relèvent quant à eux un renforcement qui les aide à aborder le futur de manière progressive, un sentiment d'accueil et de compréhension ainsi que des créations "qui ont été des tremplins pour évoluer dans leurs ressentis et leurs vécus." (Skoulikas et Hamouda, 2014, p.59) Finalement, les auteures évoquent également la nécessité d'une approche pluridimensionnelle avec des adaptations constantes pour la douleur qui reste un sujet complexe avec des aspects somatiques, cognitifs, émotionnels et comportementaux. Ces aspects seront développés plus bas en abordant l'éducation thérapeutique.

Lorenzato et Dumont (2013) ont rédigé un article regroupant des informations et des recherches effectuées dans plusieurs pays à propos de la contribution d'un accompagnement par l'art dans les situations de soins palliatifs. Cet article présente en dix points les bienfaits de l'expression artistique dans ce milieu de soins : outil devant la souffrance ; rôle actif de la personne malade ; amélioration de la communication entre les proches ; rapport à la vitalité ; amélioration de la confiance en soi ; diminution des douleurs physiques ; questionnement spirituel ; amélioration de la qualité de vie familiale ; exposition d'objets ; diminution des coûts du système de santé. Une grande partie de ces aspects est transposable pour la problématique de l'endométriose.

Deux auteures francophones démontrent la pertinence de l'art-thérapie par rapport à la douleur : Johanne Hamel (2009) et Isabelle Villanova (2021).

La première avec les états de stress post-traumatique (ESPT), la seconde avec la maladie d'Alzheimer.

Hamel propose un processus en trois temps : dessiner la tension ou le malaise, dialoguer avec lui et reproduire plus en détails des éléments de la première création, puis finalement appliquer une couleur de guérison. "Dessiner ces sensations en lignes, formes ou couleurs permet à ces indices graphiques de révéler leur « message existentiel », pour peu que l'on porte attention sérieusement à l'expérience subjective ainsi révélée." (Hamel, 2009, p.37).

Villanova insiste sur le médium argile qui "par son volume mais aussi son toucher, a le pouvoir de les [personnes] ancrer directement dans le présent de leur corps." Puis, tout en se référant à Winnicott, elle explique que la création permet de donner un espace sans limites. Ainsi, la douleur qui a besoin de place peut être gardée éloignée. (Villanova, 2021, p.70-71)

Elle insiste sur le décentrement pour éviter d'être dans une démarche explicative et une logique de communication par rapport à la douleur et plutôt favoriser "l'expression par l'acte de créer", "oublier la douleur, un peu s'oublier, faire un pas de côté." (Villanova, 2021, p.76)

La thèse de Rachel Marquis (2010) démontre pour l'endométriose l'adéquation des thérapies TTC et de l'hypnose. L'argumentaire de ces approches correspond également à ce qui peut être vécu et proposé en art-thérapie. Mettre "l'accent sur la promotion des pensées qui contribuent au fonctionnement et au bien-être du patient et confrontent celles qui maintiennent le problème." (Marquis, 2010, p.26) Elle explique en amont que les

techniques psychologiques pour le traitement de la douleur peuvent être classées en trois groupes : celles qui mobilisent l'apprentissage (la douleur étant considérée comme une douleur apprise donc à désapprendre) ; celles qui utilisent la suggestion et l'hypnose ; celles qui favorisent la signification personnelle. L'art-thérapie fait donc sens ; les créations s'ancrant dans deux techniques mentionnées.

Par ailleurs, le rôle de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) est crucial pour cette maladie.

Dans l'article de Golay et al. (2023), il est fait mention qu'au départ, l'ETP a été intégrée dans les soins des patients diabétiques (où il y a, aux HUG, de l'art-thérapie et de la danse-thérapie) et aujourd'hui c'est un processus de sensibilisation continue, d'apprentissage et d'information. Les auteurs citent l'OMS qui a mis en avant quatre points importants de l'ETP qui :

1. a pour finalité de « former le malade pour qu'il/elle puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
2. est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
3. comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
4. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. (Golay et al., 2023, p.1887)

Les auteurs présentent également le schéma suivant qui permet de bien saisir l'ETP et ses différentes dimensions qui peuvent être transposées dans la prise en charge en art-thérapie. La figure 5 (FIG 1) illustre comment favoriser l'apprentissage des patients, à travers huit étapes.

L'ETP développe notamment les concepts de la patiente partenaire et de la patiente experte (Golay et al., 2023, p.1888) en intégrant

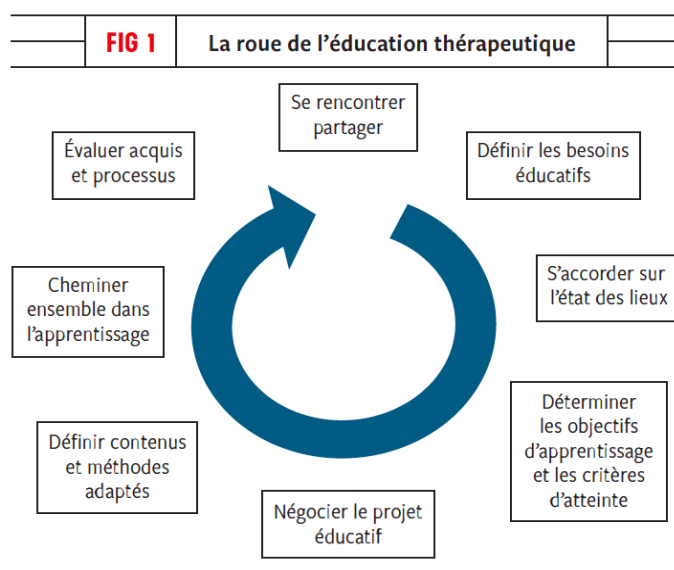


Figure 5. La roue de l'ETP

activement les patientes dans leur propre parcours de soins, en les considérant comme des co-décideurs dans la gestion de leur santé. Ces aspects sont importants également pour les femmes endométriosiques : redonner son pouvoir d'action et son libre-arbitre à la femme, ce d'autant plus avec cette maladie aux manifestations si variées.

Anaïs Choulet-Valet a, quant à elle, rédigé une critique de l'ETP avec l'exemple précis de l'endométriose où elle propose une ETP à la fois féministe et somatique se déclinant sur 3 niveaux ; critique qui vient compléter les quatre points précédents. Il s'agit de développer :

1. Une éducation sensorielle avec des pratiques permettant de "mettre la sensibilité dans l'expérience corporelle". Elle parle de sentir et connaître son corps pour légitimer son ressenti et surtout "développer son pouvoir d'agir, en surmontant d'éventuels phénomènes de dissociation causés par la maladie ou l'oppression."
2. Une "éducation qui se fait pédagogie politique" avec "des groupes de conscientisation thérapeutiques" pour "remettre du collectif au cœur d'une expérience individuelle".
3. Une "éducation qui se fait transformation thérapeutique" qui développe l'autonomie relationnelle, avec une place plus importante à l'auto-soin. Ceci afin de "reconfigurer la balance entre les savoirs experts et les savoirs expérientiels. (Choulet-Valet, 2021, p.9)

Pour davantage de littérature concernant l'endométriose et les mouvements de lutte / revendication des femmes, il est intéressant de parcourir également le site internet <https://noscorpsresistants.fr/> et plus particulièrement leur manifeste⁸.

Le contenu de ces deux articles sur l'ETP se transpose tout à fait à un accompagnement art-thérapeutique tel que je souhaite le développer : accompagner la personne dans sa qualité de vie globale grâce au processus créatif en étant lien avec le milieu médical & paramédical ; ce qui renforce encore les arguments pour une approche pluridisciplinaire.

Oh et Choi, dans un article de 2023, soulignent clairement la pertinence de l'art-thérapie pour l'endométriose, avec l'utilisation du mandala. La douleur n'étant pas complètement traitée et maîtrisée avec la chirurgie et les antalgiques ; les auteurs expliquent l'utilité de l'art-thérapie, puisque selon eux la douleur de l'endométriose est notamment liée au stress

⁸ <https://noscorpsresistants.fr/manifeste-endometriose-lutte/#ref-about-nb2>

(Oh & Choi, 2023, p.1). Ils rapportent que le stress favorise le développement puis la récurrence de l'endométriose et que les accompagnements avec une thérapie psychologique sont nécessaires pour réduire cette récurrence.

Ainsi, ils ont relevé des effets significatifs sur la douleur avec l'utilisation du mandala : le patient en se concentrant intensément sur le remplissage du dessin en cercle mobilise son mental sur une tâche concrète, cela lui apporte une forme de relaxation psychologique ainsi qu'une détente physiologique (Oh & Choi, 2023, p.5).

Le mandala est un outil intéressant notamment auprès de personnes ayant de la difficulté à entrer en création. Toutefois, il est plus limité quant à l'implication et la mobilisation de réelles ressources créatives.

L'article de Tricia Ong (2011) vient confirmer la pertinence de l'art-thérapie pour l'endométriose. D'une part, elle témoigne de son expérience personnelle via un travail d'exploration vocale et de création de chansons. Elle modère toutefois ce médium, car il mobilise la musculature pelvienne qui peut justement être douloureuse et limiter les possibilités d'expression. D'autre part, elle partage les créations photographiques d'une femme Erynn qu'elle a accompagné avec un atelier d'art-thérapie. Il en résulte les bénéfices suivants : une meilleure compréhension de soi-même et de la maladie, se (re)connecter à son corps et à son environnement, se rapprocher de la nature, valider les ressentis, exprimer ses expériences, être en état méditatif lors des créations. Elle évoque encore le journal des douleurs ("journal somatique" tenu par une autre auteure J. Berstein), comme outil extrêmement pertinent pour soi, l'entourage et le domaine médical afin de documenter ce qui est vécu.

On le voit donc, les écrits quoiqu'encore rares traitant de l'art-thérapie et de l'endométriose le confirment : l'art-thérapie en groupe ou en individuel a tout à fait sa place, car elle permet d'offrir une autre forme d'expression mettant l'accent sur les capacités et les ressources des femmes. C'est en partant de leurs besoins que je mentionnerai au point suivant (1.3) que l'art-thérapie fait aussi sens : un accompagnement pour les femmes, par une femme qui connaît la problématique, qui est sensibilisée et concernée, qui a développé des savoirs, savoirs-faire et savoirs-être, sans jugement, sans minimiser.

Je conclurai cette partie avec la citation et les éléments suivants : l'art-thérapie offre du lien social, stimule la capacité à (re)mobiliser des ressources, développe le jeu, renforce l'estime et la confiance en soi, aide à réduire le stress, permet d'expérimenter dans un cadre sécurisé, met à disposition un espace pour exprimer son vécu et ses ressentis par la création et la parole dans la bienveillance et le non-jugement. "Par conséquent, l'art-thérapie peut aider les patients à prendre conscience de la façon dont les facteurs psychosociaux peuvent affecter leurs symptômes de manière positive ou négative, en utilisant des communications verbales et non verbales."(Angheluta & Lee, 2011, p.115)⁹

1.3 BESOINS RESSENTIS



Figure 6. Vécus des femmes interrogées

AU CENTRE, LA DOULEUR

En janvier 2022, suite à la rencontre avec le Dr [REDACTED] au CMNM, j'ai réalisé une enquête qualitative¹⁰ en interviewant par téléphone ou par email une quinzaine de femmes souffrant ou ayant souffert d'endométriose. L'entièreté de cette enquête est accessible dans les annexes, n°6.3.

Mon objectif était de récolter des informations concrètes auprès de femmes concernées par cette maladie, afin de développer un projet qui soit au plus près de leurs besoins réels.

⁹ "As a result, engaging in art therapy can assist patients in developing an awareness of how psychosocial factors can affect their symptoms in both positive and negative ways using both verbal and non-verbal communications."(Angheluta & Lee, 2011, p.115)

¹⁰ Cf Annexes n° 6.3

Je souhaitais donc vérifier différentes hypothèses avec des entretiens courts :

- Ces femmes ont besoin de soutien, d'échanges, de compréhension, d'un espace de parole et d'écoute. Car la douleur chronique génère de l'isolement.
- Elles ont besoin de ressourcement, de prendre soin d'elles et de restaurer leur confiance en elles. L'isolement et l'errance médicale fragilisent et génèrent beaucoup de doutes.
- Il y a un besoin d'informations et de connaissances concernant le fonctionnement du cycle de la femme.
- Je voulais également récolter des informations pour cibler une fréquence de réunion.

Les femmes interrogées mentionnent en priorité un besoin que leurs douleurs constantes cessent. Leurs propos rejoignent ce qui ressort d'une enquête réalisée en 2020, avec une prise en charge en fasciathérapie. Il ressort que "pour 91% des patientes, les attentes concernaient la sédation de la douleur. Il apparaît donc que la douleur soit au centre des préoccupations des patientes souffrant d'endométriose." (Dupuis et al. 2020)

Proposer un accompagnement en art-thérapie ce n'est pas magique, ça ne va ni supplanter les antidouleurs médicamenteux, ni faire disparaître la maladie. Toutefois, entrer en création permet de remobiliser des ressources et permet parfois « d'oublier la douleur » pendant un moment : l'attention et les énergies étant concentrées sur une activité qui implique très fortement le corps et l'esprit. C'est le décentrement :

Par décentrement, nous nommons le mouvement d'éloignement de la logique étriquée de penser et d'agir issue du problème de vie, qui produit sentiment d'impuissance et sensations d'impasse. Ce décentrement est un mouvement orienté vers la surprise, l'inattendu et l'imprévu, essentiels à la logique de l'imagination. (Knill, 2019, p.20)

Pour montrer l'importance du décentrement, Knill ajoute, en mentionnant Watzlavick, que la centration sur le problème peut même aggraver la situation, en produisant *plus du même* (2019, p.21).

Dans l'enquête¹¹ que j'ai réalisée, à la première question "citez 3 mots qui vous viennent spontanément en lien avec ce vécu personnel à cause de cette maladie", c'est la douleur qui est à chaque fois mentionnée puis d'autres termes sont également évoqués, comme l'illustre le nuage de mots de la figure 6, p.22.

J'ai regroupé les réponses en huit thèmes principaux que voici :

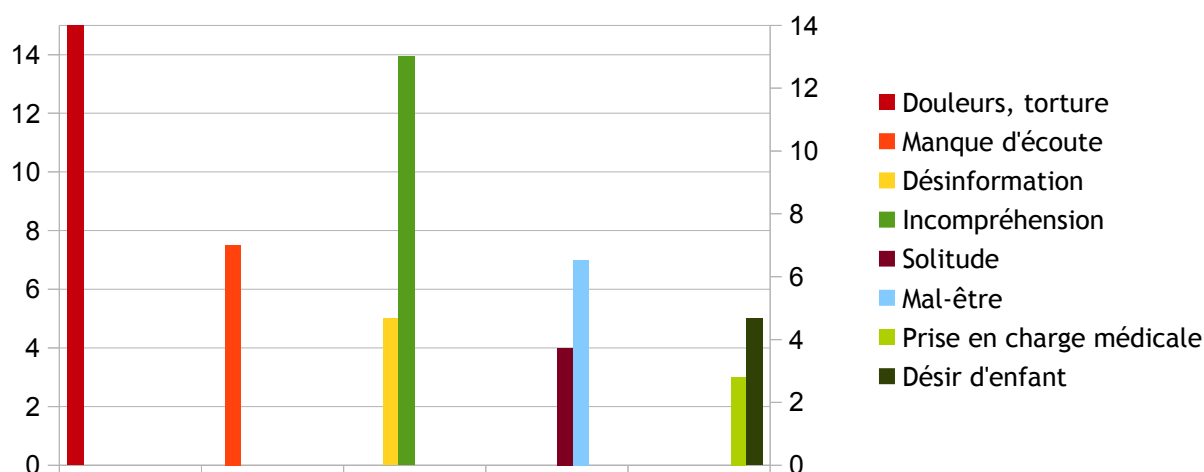


Figure 7. Graphique sondage

Toutes les femmes témoignent de **douleurs**, voire d'épisodes de torture. **L'incompréhension** est l'autre élément très présent : il s'agit principalement d'une incompréhension de la part de la femme elle-même, se déclinant aussi avec les mots : surprise, désarroi, invisible et énigmatique. Cela s'accompagne d'un sentiment d'injustice et de frustration : "pourquoi ?" et "pourquoi moi ?".

Cette incompréhension pourrait également s'entendre avec la signification suivante : être incomprise du corps médical et de l'entourage. Il y aurait donc un double sens ! Toutefois, ce sens-là a plutôt été exprimé sous forme de "manque d'écoute" par les femmes que j'ai interrogées. Ce manque d'écoute s'accompagnant de banalisation : « c'est normal d'avoir mal, Madame », « être traitée de simulatrice voire de folle ».

Vient ensuite le **mal-être** parfois très profond pouvant aller jusqu'à une sorte d'état dépressif quotidien : désespoir, lassitude, écœurement, inconfort, survie ont été mentionnés.

¹¹ Cf Annexes n° 6.3

Pouvoir exprimer cette incompréhension, ces sentiments d'injustice, effectuer un cheminement, remobiliser des ressources grâce à la création voire peut-être ensuite trouver un sens personnel : c'est ce qu'un accompagnement en art-thérapie peut apporter.

Les réponses formulées à la deuxième question concernant l'état désiré par ces femmes renforcent la pertinence d'un tel accompagnement : retrouver de la confiance en soi et son pouvoir personnel ; être dans la joie et l'apaisement ; se sentir libre, légère, soulagée.

Les orientations qui prévalent sont donc : expressif , de lien social, de soutien existentiel¹² voire peut-être même thérapeutique.

Le soin du corps et de la douleur étant essentiels, les liens avec une équipe pluridisciplinaire font tout leur sens.

Ces interviews ont également confirmé la nécessité d'une meilleure information concernant cette maladie : en terme de prévention, de diagnostic précoce, de changement des représentations et aussi par rapport aux différents choix concernant les possibilités de traitements avec leurs enjeux en lien avec chaque alternative. C'est le lien avec l'ETP qui se dessine ici comme évoqué précédemment.

Mes hypothèses de départ ont donc été confirmées et également renforcées : un groupe de soutien, pour se sentir reliée, dans un réseau d'entraide, pour sortir de l'isolement, avec des partages de vécus, des échanges de trucs-et-astuces, la mise en commun d'expériences ; c'est tout cela qui fait sens comme le montrent les réponses à la quatrième question du sondage.

Le besoin de se retrouver entre femmes, souffrant de la même maladie a été exprimé à plusieurs reprises et pour certaines d'entre elles, ça serait une ressource importante que je ne pressentais pas avec autant d'intensité : sororité et empowerment s'allient.

Différents professionnels avec lesquels j'ai pu échanger évoquent quant à eux, pour ces femmes endométriosiques, des personnes qui seraient beaucoup dans le contrôle. Mon enquête ne me permet pas de confirmer cette hypothèse. Néanmoins, un travail de création permettra d'aborder indirectement les problématiques et symboliques propres à chaque femme : en créant, les occasions sont fréquentes pour offrir des opportunités afin de "lâcher-prise".

¹² Expression de Roland Béguin pour mieux exprimer l'orientation de développement personnel.

Il ressort de cette enquête un besoin d'écoute et d'expression des souffrances de la part des patientes vivant avec l'endométriose. Avec cet atelier, je leur offre un espace qui répond à ces besoins, un espace où elles peuvent se sentir entendues pour prendre soin de soi, de son corps, de la douleur à travers le processus art-thérapeutique.

A cela s'ajoute la pression sociale engendrée par les injonctions citées en figure 3, au point 1.1. Cette importance du social m'a également été soulignée par François Lacroix grâce à son expérience de projet avec Endofrance : l'écosystème de ces femmes peut devenir peu soutenant. La répétition entendue de ces expressions peut provoquer de la honte, du déni, empêche d'accueillir ses sensations et sentiments et de les partager avec son-sa partenaire ou ses proches.

Le travail d'art-thérapie proposé dans un groupe de pairs permet non seulement le décentrement, mais aussi la construction d'une appartenance. Car il y a peu de représentations de cette problématique puisqu'elle est encore peu pensée et peu portée par la société.

Ainsi, je l'aborderai ultérieurement, des prolongements sont possibles pour que l'art-thérapie permette une reconnaissance et une communication plus large dans les associations et également dans la famille.

Pour conclure cette partie, je vous invite à consulter les deux liens ci-dessous qui donnent à voir à travers des créations, les ressentis liés à l'endométriose :

- « J'ai mal tous les jours », est une performance vidéo (2020) qui représente les douleurs ressenties par Mathilde une jeune femme : elle peint son corps en évoquant trois stades différents. <https://youtu.be/J9eatE4UGu4>
- « Life with endometriosis », est une collection de photographies réalisées par Margareth Kalms qui a mis en scène 17 femmes souffrant d'endométriose. Dans un article, elles témoignent s'être senties écoutées et reconnues grâce à l'écoute de la photographe. De plus, voir leurs expériences et sentiments mis en image a été aidant. Kalms cite ensuite McNiff : "La guérison survient lorsque les gens reviennent sur leurs expériences de vie et les interprètent d'une nouvelle manière". (Kalms, 2020, p.16)¹³ <https://www.artofwoman.com.au/life-with-endometriosis>

¹³ "Healing takes place when people re-visit life experiences and play them out in new ways."

1.4 OFFRES SIMILAIRES

Dans une recherche de 2018 effectuée par des étudiants de l'UNIL, il était relevé que "tous les acteurs de santé publique contactés¹⁴ nous ont indiqué qu'ils ne se chargent pas de mettre en place des programmes de sensibilisation de la population à ce sujet." (Debier et al., 2018, p.1)

Dans ce même article, les auteurs concluent que des associations comme S-endo, les fondations comme PROFA sur le canton de Vaud ou les unités de santé sexuelle et planning familial à Genève s'entendent pour souligner "l'importance de la qualité de l'information, de la nécessité de l'avancée de la recherche, de ne pas alarmer la population de façon excessive et finalement de briser le tabou des règles." (Debie et al., 2018, p.2).

Pour Genève, j'observe qu'il y a des structures, des ressources et en même temps qu'il manque d'espaces multidisciplinaires. De plus, il manque également d'information et de sensibilisation à la fois pour la population féminine chez les adolescentes et les adultes en âge de procréer ainsi que pour faire évoluer les mentalités et sensibiliser la population masculine. Les offres de prise en charge actuelles sont essentiellement proposées par des équipes de médecins ; je n'ai pas connaissance d'accompagnement par l'art-thérapie pour cette maladie.

Peu de structures offrent une approche réunissant en parallèle différents professionnels pour un soutien pluridisciplinaire.

La proposition du CIGLE vient donc s'insérer dans une niche certes assez spécifique et en même temps avec un réel besoin : celui de mettre en lien et en réseau plusieurs intervenants pour accompagner dans la diversité cette maladie caméléon.

Mon projet d'accompagnement avec l'art-thérapie propose un complément aux autres intervenants grâce aux processus mobilisés lors de la création : il s'agit d'une manière différente d'aborder une problématique de santé qui par conséquent ne se positionne pas en concurrence, mais plutôt au contraire en enrichissement. Il y aura le groupe, la création, l'écoute, les partages, un espace de parole bienveillant et non-jugeant, un temps privilégié pour soi, etc.

¹⁴ Acteurs cités dans l'article sous "Méthode" : OFSP, SGPG, Santé Publique Suisse, IUMSP, médecins cantonaux de GE & VD, l'association S-endo.

Johanne Hamel (2000) propose un accompagnement par l'art-thérapie grâce à "la transformation intérieure par la voie de l'imaginaire". Son approche et son expérience sont inspirantes de même que le processus qu'elle présente :

(...) nous avons alors littéralement accès, en art-thérapie, aux images que la personne porte en elle, donc à une façon immédiate d'en prendre conscience (expression du monde intérieur) et à une façon de les changer (intervention qui utilise le langage de l'hémisphère droit pour obtenir un effet thérapeutique efficace). [...] Notre image du monde ne nous autorise généralement à ne percevoir qu'une seule interprétation possible, sensée et permise. Le recadrage agit en suggérant d'autres interprétations toutes aussi pertinentes et même parfois plus satisfaisantes. Cependant, ces nouvelles significations doivent être compatibles avec les images du monde du client et doivent lui être communiquées dans le « langage » de ces mêmes images (Watzlawick, 1980). (Hamel, 2000, p.37)

La suite de cet article présente concrètement une démarche en quatre étapes : dessiner la douleur actuelle, dessiner la première sensation similaire, dessiner l'état désiré et dessiner la transition entre le dessin n°1 (douleur actuelle) et le n°3 (guérison).

Aux points précédents 1.2 et 1.3, j'ai par ailleurs déjà cité d'autres processus d'accompagnement par l'art-thérapie qui sont également des sources inspirantes : ces femmes australiennes qui ont notamment utilisé la photographie pour donner à voir les vécus de souffrance et l'article de Villanova qui souligne la nécessité de faire un pas de côté. C'est pourquoi je m'éloigne un peu de la méthodologie de Hamel qui est très centrée sur la représentation initiale de la douleur.

Le médical traite la douleur, essaie de la faire taire ; avec un atelier d'art-thérapie je souhaite pouvoir accueillir les femmes et leur douleur, lui donner une forme, car il n'y a pas de formes sociales existantes. Dessiner, peindre, modeler, photographier, mettre en scène, bref créer pour se connecter à soi, puis explorer et développer les représentations, cheminer, trouver du sens.

Les autres personnes qui m'inspirent et qui nourrissent mon projet en terme de racines sont les suivantes :

- Peggy Favez, sur Vaud et en visioconférence, propose des accompagnements spécifiques pour les femmes endométriosiques avec une approche holistique très complète.
- Karen Morand, naturofemme, m'a accompagnée pendant plusieurs années me permettant de mieux connaître le fonctionnement du cycle de la femme. La qualité de son accompagnement et de son écoute m'ont marquée ainsi que l'ETP que j'ai pu ainsi construire, devenant une modeste patiente experte.
- Les cercles de femmes animés par Valentina Schwarz auxquels je participe depuis plusieurs années me nourrissent et m'inspirent également : j'y puise la force des liens de sororité, l'écoute, l'accueil, l'empowerment¹⁵, la bienveillance et le non-jugement. C'est également un espace fait de créations inspirantes : danse, landart, modelage, collage, dessin, peinture, chant.
- Les échanges avec François Lacroix et son expérience d'atelier avec endofrance.

Et de façon plus large, Jacques Stitelmann, la formation de L'Atelier évidemment et les différents intervenants que j'y ai côtoyés ; Isabelle Roch pour ses enseignements, le clown, la supervision ; le cours "formations médicales élémentaires" de Benoît Lesage ; ma pratique en danse-thérapie avec Noémie Lanier ; les années d'atelier de marionnettes avec Françoise Arnoldi pour mon enfant.

1.5 CONCLUSIONS

A l'issue de ce tour d'horizon, on le voit clairement, il y a un besoin des femmes et il y a un manque de connaissances et savoirs, il y a donc nécessité de transmettre, informer. Les propositions existantes restent toutefois orientées essentiellement sur une approche médicale.

Offrir quelque chose où l'écoute, le soutien et le sensible peuvent s'exprimer, se vivre, se déployer grâce à un atelier d'art-thérapie est à la fois innovant à Genève et pertinent.

¹⁵ concept qui désigne le processus par lequel les individus ou les groupes acquièrent les moyens, les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires pour prendre des décisions et agir de manière autonome dans leur vie personnelle, sociale et professionnelle. Processus qui vise à augmenter la capacité des personnes à exercer un contrôle sur leur propre vie et à participer activement à la société.

Ce projet a la force d'une offre qui s'appuie sur un recueil de données, même qualitatif, car je tiens compte des avis récoltés.

De plus, c'est adéquat d'associer différentes approches en regard de la complexité de la maladie avec une équipe pluridisciplinaire.

Le plus de l'art-thérapie : créer, se décentrer, remobiliser des ressources, retrouver des zones de jeu donc de plaisir donc du vivant, avec le soutien du groupe hétérogène qui permet plus de richesse.

Entrons maintenant dans la partie traitant de l'orientation dans laquelle je vais parler de vision, stratégies et insertions.

2. *ORIENTATION*

2.1 VISION

Ce projet d'accompagnement va se déployer de différentes manières selon les populations ciblées et les partenariats qui vont se tisser au fur et à mesure ; le tout s'insérant également dans des temporalités différentes. Cela va se faire en partant du premier embryon : "l'échelle micro".

ECHELLE MICRO

Tout d'abord, il s'agit pour moi de développer et d'offrir un atelier à des femmes endométriosiques pour leur permettre de sortir de l'isolement, d'exprimer leurs vécus et remobiliser des ressources à travers la création, de se sentir écoutées et soutenues dans un réseau, d'avoir une meilleure connaissance de la maladie, de développer des stratégies personnelles. Ce projet sera lié au CIGLE et au CMNN, ce qui permettra aux femmes d'avoir accès à une équipe pluridisciplinaire.

Ce projet initial s'insère dans un temps court et proche en terme de mise sur pieds, réalisation-concrétisation.

De plus, à moyen terme, je souhaiterais pouvoir développer une offre d'art-thérapie de sensibilisation auprès des jeunes femmes (13-15 ans) au niveau du Cycle d'Orientation genevois, voire également pour le secondaire II (16-19 ans) avec le Collège, l'Ecole de commerce, les filières d'apprentissages, l'Ecole de culture générale, etc.

Le but serait de créer un atelier d'art-thérapie dédié à cette maladie pour ouvrir un espace d'accueil et de transformation par la création. Cela participera à permettre une meilleure connaissance de la femme, par elle-même et pour elle-même, de son fonctionnement propre et spécifique, tout en développant aussi les liens avec les autres, donc des compétences psychosociales.

Si les jeunes hommes y étaient intégrés et y participaient, cela permettrait également de construire du sens, de la communication, grâce aux formes développées par la création, les œuvres devenant des tiers, d'avoir une action d'information et de formation ainsi que d'aborder également la question sexuelle : dans la relation homme-femme, comment parle-t-on de la douleur et du plaisir à travers la création.

Créer permet de comprendre, de se saisir de ses difficultés, d'exprimer des ressentis, de développer l'ouverture d'esprit, de se mettre à la place de l'autre, de faire appel à l'empathie et la bienveillance humaines, de sensibiliser à des difficultés insoupçonnées, quel que soit le public. La création, l'œuvre qui fait tiers pour échanger, la connaissance et le savoir permettraient d'avoir un impact sur les représentations erronées, les clichés persistants et véhiculés dans la société.

Plus précisément, cela permettrait de faire de la prévention avec l'art-thérapie : en se fixant sur la question de l'accueil de la douleur, des sensations, des émotions, en pouvant les exprimer par la création. Par exemple avec un processus ajoutant également un travail sur le corps : réaliser un dessin à l'aide de craies pour y exprimer l'éprouvé corporel, puis mettre des mots, ensuite refaire une autre création. De plus il s'agirait d'intégrer aussi d'autres intervenants de l'établissement, comme les enseignants de biologie, l'infirmière, la psychologue pour favoriser déjà le pluridisciplinaire.

ECHELLE MACRO

A moyen et long termes, il s'agirait d'une part de pouvoir étendre ces dispositifs d'art-thérapie aux professionnels de la santé et les soignants ; pour permettre de développer une meilleure écoute et prise en compte de la parole des femmes, grâce à l'expérience de l'art-thérapie qui donne la possibilité d'accueillir la personne dans sa globalité et pas seulement la partie souffrante ou la maladie.

Cela pourrait se faire avec des interventions en tant qu'art-thérapeute dans des formations continues et des colloques qui s'adressent à d'autres professionnels de la santé, sur la vaste thématique des maladies invisibles par exemple.

L'hypothèse étant que si les professionnels vivent un atelier d'art-thérapie, en accueillant les émotions, en se laissant toucher par le processus, alors par cette expérience ils pourraient ensuite mieux accompagner les femmes dans leur globalité. Ça pourrait peut-être même être plus impactant avec des groupes mixtes soignants-patientes.

Et d'autre part, il s'agirait d'étendre la proposition d'art-thérapie liée à cette maladie dans la société actuelle (la Romandie) afin d'augmenter la tolérance tout en luttant contre les préjugés et les jugements.

Cela pourrait se réaliser par des collaborations avec les associations existantes.

Puis à très long terme, je ne peux que souhaiter que le corps médical reconnaisse l'art-thérapie comme une méthode d'accompagnement pour l'endométriose.

2.2 STRATÉGIES

COMMUNIQUER, PARLER, FAIRE VIVRE

L'OMS a listé dix compétences psychosociales que j'ai représentées dans les nuages ci-dessous.

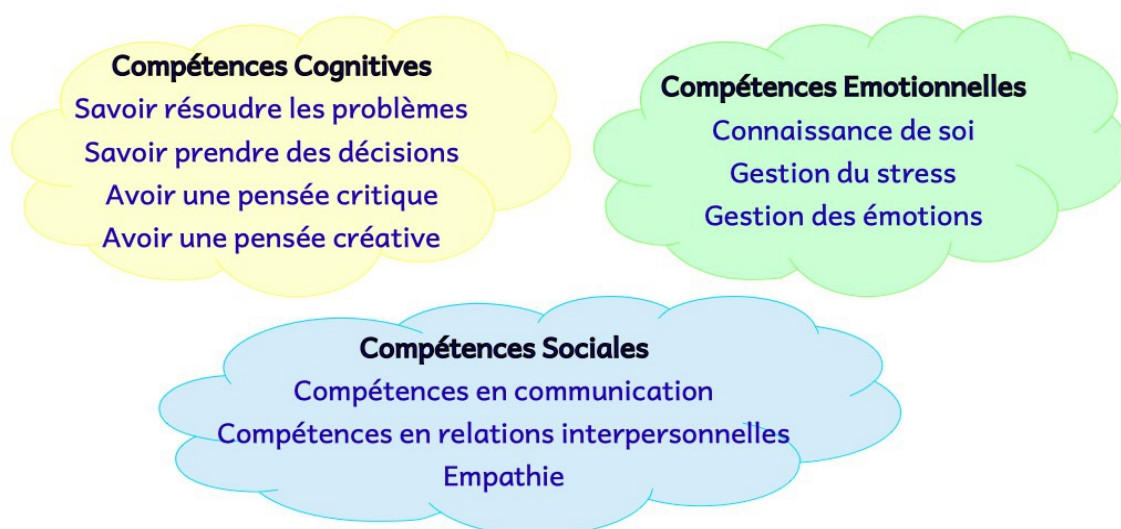


Figure 8. OMS, les 10 compétences psychosociales

Ces compétences permettent de détailler les différents axes de savoirs, savoir-être et savoir-faire qui rendent les individus plus autonomes, aident à naviguer efficacement dans les interactions sociales, à faire face aux défis de la vie quotidienne et à maintenir un bien-être mental et émotionnel équilibré ; quand ils sont suffisamment développés.

A travers un atelier d'art-thérapie en groupe, ce sont une partie de ces différents aspects à la fois sociaux et interpersonnels qui sont également mobilisés et cultivés ; compétences qui se retrouvent également avec les notions de sororité et d'empowerment. Une fois qu'elles auront été abordées, connectées, vécues puis renforcées au sein de l'atelier grâce au processus de création, les femmes auront des pistes et des outils pour mieux œuvrer avec leurs proches et dans leur environnement.

Accompagner des femmes qui souffrent d'endométriose avec l'art-thérapie, c'est proposer un temps pour soi grâce à un temps de création afin de permettre le (re)déploiement de la santé, une meilleure qualité de vie et un bien-être existentiel qui seraient augmentés, ce que présente l'OMS avec les compétences psychosociales.

Ainsi, je souhaite concrétiser mon atelier pour ces femmes, à l'échelle du CIGLE tout d'abord, en développant une collaboration avec les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire.

Cette expérience concrète et collaborative me permettra ensuite de développer d'autres partenariats, dans d'autres milieux, avec d'autres professionnels et d'autres publics-cible. Je pense notamment aux HUG, d'autres cliniques privées spécialisées dans l'endométriose, les différentes associations existantes, les cycles d'orientations et les écoles du secondaire II, les médecins, les gynécologues, les sages-femmes, etc. comme évoqué au point précédent.

Pour les jeunes femmes en formation, je devrai m'adresser au département de l'instruction publique (DIP) et au service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ) à Genève pour développer un partenariat avec la possibilité d'intervenir dans les écoles, cycles, collèges, etc. Et également avec l'organisme en charge de la formation continue pour les enseignants afin de les sensibiliser eux aussi à cette maladie, toujours par le biais d'un atelier d'art-thérapie bien sûr.

A court terme l'orientation des femmes à mon atelier est en partie dépendante de l'équipe pluridisciplinaire, je dois donc développer le partenariat avec le CMNM et l'équipe du Dr [REDACTED], c'est-à-dire le CIGLE. Comme je suis déjà présente sur les sites internet du CMNM et du CIGLE, il s'agit de relancer et d'augmenter ma visibilité. Je vais pour cela créer un premier dépliant de communication pour les équipes afin de présenter l'art-thérapie pour l'endométriose. Avec les différents professionnels, je vais pouvoir co-construire un second prospectus qui ciblera davantage le projet grâce à leurs conseils ; cela augmentera et renforcera la collaboration. Parler d'art-thérapie est nécessaire !

Dans la foulée, je réaliserai une communication adaptée à l'intention de la clientèle du CIGLE, avec ce second dépliant décrivant mon offre, en tenant compte des suggestions de l'équipe pluri.

J'ai déjà entendu ce genre de propos venant d'acteurs de la santé : "Mais, c'est quoi l'art-thérapie, ça fonctionne comment ? Ce n'est pas qu'on ne veuille pas suggérer de l'art-thérapie à nos patients, mais c'est qu'on ne sait pas quoi dire et comment expliquer !" Là aussi l'information et la connaissance font encore défaut. Pour que ces professionnels comprennent mieux ce que j'offre aux femmes, je vais développer un atelier de présentation, avec un dépliant.

D'autant que les cahiers de mandalas et autres coloriages disponibles en librairie avec l'intitulé "art-thérapie" galvaudent cette discipline. En effet, ils réduisent cette pratique complexe à une simple activité de loisir créatif qui annihile l'accompagnement d'un professionnel. La posture de l'art-thérapeute qualifié est complexe, elle met en jeu des objectifs existentiels, poïétiques et institutionnels sur lesquels je reviendrai au point 3.4 en les définissant.

D'ailleurs, cet article de L'Illustré de Grimaldi & Fitaire (2022) résume bien la situation et les défis pour cette profession en général et ma situation actuelle :

Même si les études se sont multipliées ces dernières années, beaucoup reste à faire pour comprendre les subtilités de l'art-thérapie. Et pour cause, les recherches menées n'ont pas toujours utilisé des critères clairs en termes de cadre, de pratique ou de définition de la discipline. « C'est un domaine encore peu étudié avec précision, confirme la Pre Chantal Berna Renella. Mais certaines données confirment ce que nombre de patients rapportent : des effets bénéfiques notamment sur la douleur, le stress, l'anxiété et, plus

globalement, sur la qualité de vie. Des recherches sont en cours pour comprendre les mécanismes physiologiques en jeu. Mais un fait apparaît évident : l'art-thérapie est une formidable occasion de se connecter à soi-même et à ses ressources intérieures. Les patients peuvent vivre une forme de transcendance lorsqu'ils sont absorbés dans leur expérience artistique. » Une expérience particulièrement précieuse dans un contexte de soins aigus : «Quand la maladie tend à enfermer une personne dans un statut de «malade», que les traitements dictent le quotidien, une pratique comme l'art-thérapie peut constituer une parenthèse apaisante, une respiration, une occasion de se retrouver soi, en tant que personne pleine et entière au-delà de la maladie», poursuit Montserrat Ramos Chapuis.

Pour élargir ensuite mon champ d'intervention, il s'agira alors de m'adresser à d'autres professionnels de la santé : je travaillerai à être visible dans les réseaux institutionnels existants, je chercherai à m'intégrer dans les programmes présents sur le marché et à collaborer avec les associations spécialisées pour l'endométriose. Par exemple à travers des colloques, des journées de formation continue par le biais d'associations professionnelles et également en contactant les salons de santé, bien-être, médecines naturelles, etc. Et j'identifierai les structures établies pour leur envoyer des candidatures spontanées.

Dans le point suivant, je vais développer le positionnement de mon atelier en illustrant la situation avec un schéma.

2.3 INSERTION

Pour aborder le positionnement de mon projet, j'ai réalisé ce schéma qui représente mon atelier d'art-thérapie End-Ose au sein du CIGLE, lui-même inséré dans l'écosystème économique et social du canton de Genève qui l'entoure.

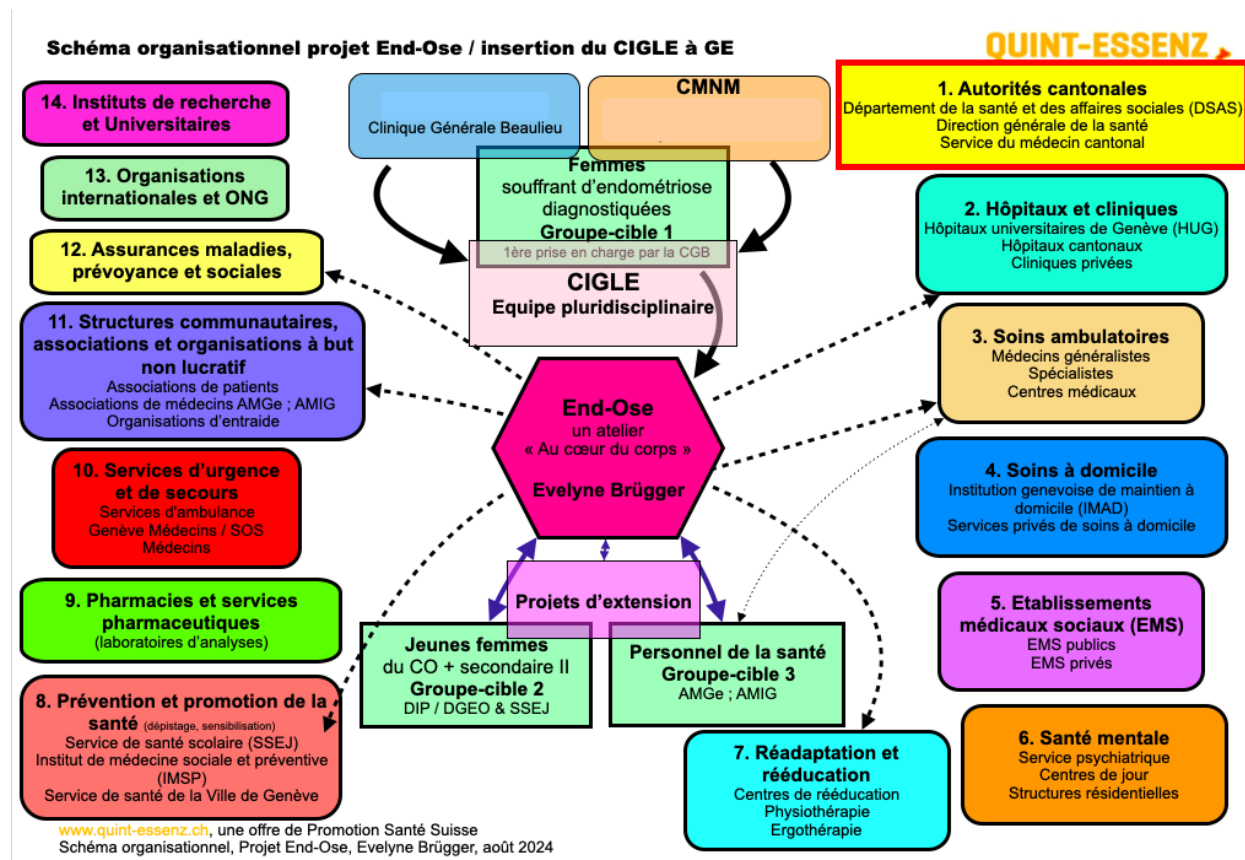


Figure 9. Schéma organisationnel

On le voit mon projet End-Ose est né de la création du CIGLE regroupant déjà deux structures différentes : une équipe médicale et une équipe pluridisciplinaire. Le canton de Genève, par rapport à la santé, est composé d'une quinzaine d'entités numérotées dans la figure 9 ci-dessus.

Les différentes couleurs servent à différencier des 14 éléments autour, il n'y a pas de signification attribuée aux couleurs. Les 3 groupes-cibles sont de couleur identique, car ils représentent 3 groupes de population.

J'ai dû créer cette représentation, car mes recherches ne m'ont pas permis de trouver un équivalent existant. Ce travail me permet de mieux visualiser et saisir les différents acteurs présents et ouvre encore sur d'autres possibilités que je vais évoquer plus bas.

Les trois flèches noires épaisses  représentent les relations importantes et initiales. Les flèches bleues  symbolisent les projets à moyen terme ; j'ai opté pour des flèches doubles, car c'est plutôt moi qui interviendrai auprès de ces autres groupes-cibles, en allant à leur rencontre sur leur terrain. Quant aux flèches en pointillés  ce sont des exemples de relations que je développerais dans un temps ultérieur en contactant ces différentes institutions et professionnels. Je n'ai volontairement pas tout relié pour éviter de surcharger ce schéma riche en informations. Ainsi, le groupe-cible 3 pourrait être constitué de professionnels issus des soins ambulatoires ce qui est représenté par la fine flèche double pointillée  ; ils pourraient bien sûr provenir de tous les autres milieux.

On constate aisément la densité et la complexité du tissu genevois dans le domaine de la santé. Le CIGLE et mon projet sont en lien avec tout cet écosystème : parfois directement, d'autres fois avec plus de distance.

Le paysage socio économique genevois est dynamique et en évolution, sa richesse laisse entrevoir de nombreuses possibilités de développements, de prolongements tant en terme de collaborations que de financements.

Ces 14 regroupements par thème ne donnent toutefois pas à voir la différence entre public et privé. Elle est pourtant présente et importante à Genève.

Renforcer les liens entre les différents acteurs ne pourra qu'améliorer la prise en charge des maladies chroniques et de l'endométriose, notamment à travers des approches pluridisciplinaires comme l'art-thérapie. Le canton étant un lieu d'innovation et de recherche en matière de santé, on peut tout à fait faire l'hypothèse que ces innovations puissent être soutenues par des collaborations avec des instituts de recherche et des universités.

Cependant des efforts sont nécessaires pour garantir que toutes les patientes, indépendamment de leur situation économique, puissent accéder aux soins nécessaires : des défis persistent et sont à relever en termes d'accès, de sensibilisation et de coordination entre les acteurs de santé.

Par rapport aux besoins mentionnés au point 1.2, il y a bien évidemment le besoin de prendre en charge la douleur, mais aussi de prendre en soin la personne dans sa globalité,

dans tout son être et dans tout son environnement ; ce qui justifie à la fois une approche pluridisciplinaire et une ETP qui valorisent les aspects proposés par Choulet-Valet c'est-à-dire pour rappel : une éducation sensorielle, une pédagogie politique et une transformation thérapeutique (point 1.3, p.20).

Or en portant mon regard sur l'insertion du CIGLE et de mon projet, je perçois qu'il y a un grand potentiel de déploiement pour ces dimensions : des liens peuvent être tissés avec les différentes entités entourant le CIGLE et End-Ose.

Par exemple, pourquoi ne pas proposer un atelier aux services d'urgence, à Genève Médecins ou SOS Médecins ? Durant mes études universitaires, j'ai travaillé comme régulatrice réceptionnant les appels de patients en demande de consultation à leur domicile. Comment ça se fait qu'une personne appelle en pleine nuit "juste pour des maux de gorge" ? Le rapport à la douleur, comment elle est vécue, est-ce qu'elle se gère, tout cela c'était déjà manifesté à moi il y a plusieurs années.

Pour l'endométriose et les maladies chroniques, dans les cabinets privés, il y a également un besoin de lien, de pluridisciplinaire et la place de l'art-thérapie pourrait être essentielle pour intégrer un soutien psychologique et émotionnel au sein des soins médicaux. L'art-thérapie peut donc jouer un rôle clé en tant que médiateur, facilitant la communication entre les différents professionnels de santé pour offrir une prise en charge plus intégrée.

Mon offre s'insère donc en complément, avec des facettes supplémentaires et différentes de ce qui est actuellement présent sur le marché. Elle propose du lien entre femmes et fait du lien entre les différents intervenants puisqu'elle permet aux participantes de se retrouver ensemble, d'échanger leurs vécus tout en prenant un temps pour créer donc restaurer du jeu, du plaisir, des ressources et également en étant mises en lien avec des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire.

Je vais maintenant aborder la partie traitant de la planification.

3. PLANIFICATION

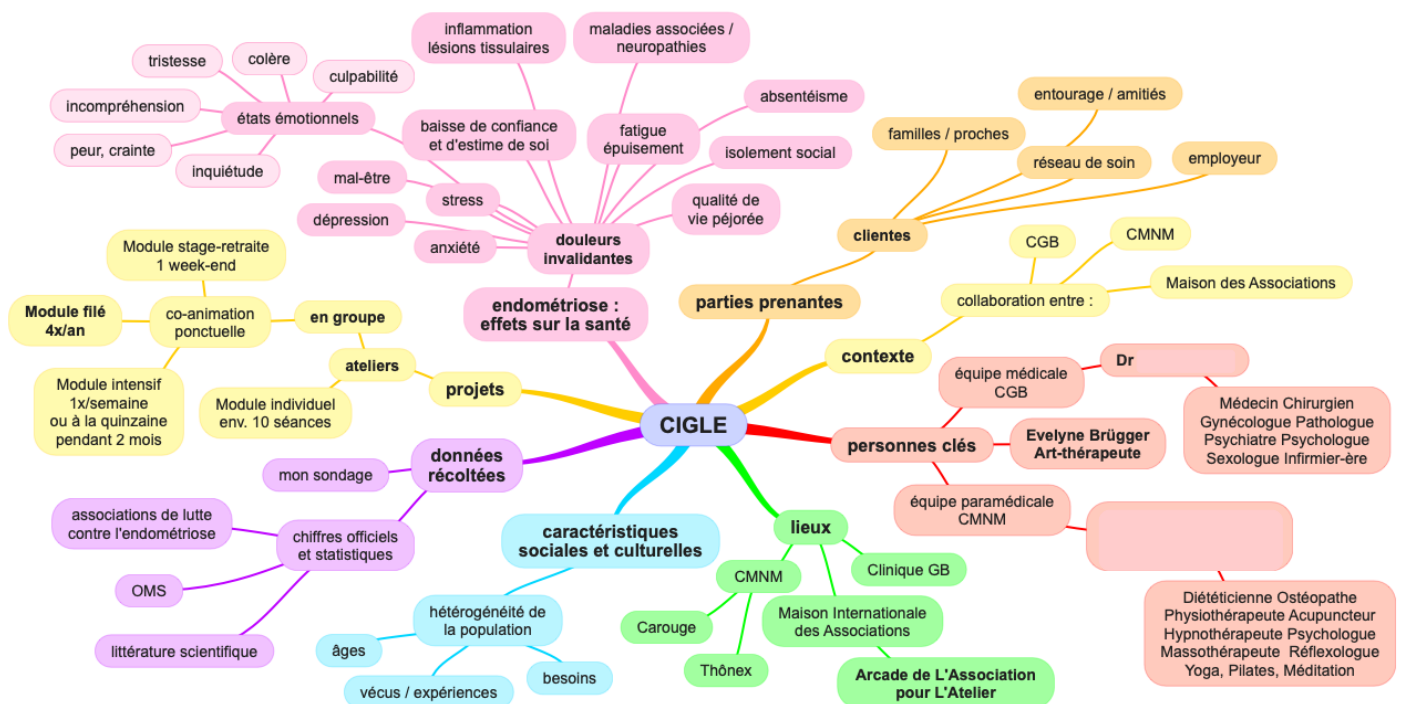


Figure 10 : schéma de carte mentale du CIGLE

J'ai créé cette carte mentale figure 10 pour illustrer différents aspects de mon projet. Certains éléments ont déjà été abordés précédemment et je vais en reprendre d'autres dans le point qui suit.

3.1 DOMAINES

End-Ose est un atelier indépendant qui intervient dans le domaine de la santé au sens où l'OMS la définit, c'est-à-dire un état de bien-être physique, mental et social, permettant à la personne de s'accomplir personnellement et professionnellement, de surmonter ses difficultés de vie et de contribuer à la vie de sa communauté.

Comme évoqué précédemment, ce projet a vocation de s'insérer en complément à une offre de prise en charge déjà existante : les femmes souffrant d'endométriose pourront avoir connaissance de mon atelier auprès de l'équipe médicale du Dr [REDACTED] d'une part et de celle du CMNM d'autre part ; soit à travers le CIGLE qui réunit ces deux pôles.

Un tel atelier peut être comparé à une pièce de puzzle : il met du lien entre les autres parties. En ce sens, il créerait une passerelle avec le domaine des médecines conventionnelles, tout en étant inséré dans le domaine des médecines complémentaires, avec une action holistique. Ci-dessus, la figure 10 permet de voir les différents professionnels qui œuvrent dans chaque équipe.

End-Ose s'insère dans le CIGLE du côté de l'équipe du CMNM. Les femmes endométriosiques sont mises en lien avec le centre par l'équipe du Dr [REDACTED] : plutôt que de parler de dépendance, je soulignerai l'esprit collaboratif, complémentaire et pluridisciplinaire qui a motivé la création du CIGLE, pour un enrichissement de l'accompagnement offert à ces femmes.

Plusieurs réunions ont eu lieu, regroupant une partie des intervenants du CMNM et le Dr [REDACTED] ou un confrère de son équipe. Cela a permis d'abord de présenter cette maladie, puis de préciser les besoins et les spécificités de chacun des professionnels réunis, de récolter des informations pour fonder le CIGLE et construire le site internet. J'ai participé aux rencontres, j'ai transmis mon projet à l'équipe ainsi qu'au Dr [REDACTED], j'ai eu des échanges avec [REDACTED] pour l'élaboration du site.

Je relève une potentielle forme de concurrence avec toutes les approches qui sont justement proposées en médecines complémentaires, dans l'équipe du CMNM : en effet, la cliente qui devrait choisir, surtout pour des questions financières et de remboursement, entre ces offres aurait peut-être tendance à privilégier celles qui ont une action directe sur le corps ; comme la physiothérapie, l'acupuncture ou la massothérapie par exemple. Car la représentation générale de la santé est très liée au physiologique. Alors que la prise en soin se doit d'être plus large surtout pour une maladie chronique et mal reconnue socialement. Je pense toutefois qu'une telle équipe médicale et paramédicale, représentants de la médecine du "corps physique" est vraiment un très grand atout pour accompagner ces femmes à ouvrir leurs conceptions de la santé et ce d'autant plus si ce sont eux qui suggèrent et recommandent mon atelier. De plus, ces collaborations permettent au contraire le développement de liens et de co-animations comme je l'ai imaginé pour End-Ose et qu'ainsi la concurrence soit source d'enrichissement, car stimulante.

Les trois tableaux ci-après présentent l'offre de prise en charge existante et ses différentes caractéristiques, pour les femmes endométriosiques à Genève essentiellement.

Offres existantes	Caractéristiques
HUG endométriose et centre de la douleur Hôpital de La Tour Cliniques & Centres gynécologiques privés	• Poser un diagnostic • Prise en charge de la maladie : offre médicamenteuse (anti-inflammatoires, hormonothérapie) et chirurgie. • Suivi et traitements individualisés • Pas de prise en compte du cycle de la femme • Psychologue, sexologue • Centres spécialisées pour la PMA • Rare pluridisciplinarité, sans art-thérapeute
Centre d'endométriose Berne Inselspital Frauenklinik	• Offres identiques aux hôpitaux et cliniques de Genève • Centre certifié en Suisse • Collaboration interdisciplinaire • Ateliers endométriose : partages et échanges d'expériences, max 8 femmes et des spécialistes, 4 soirées de 90min.

Figure 11.
Offres existantes 1

Offres existantes	Caractéristiques
S-endo	• Association suisse romande de soutien et de solidarité dans la lutte contre l'endométriose. 4 axes d'intervention • Rassembler les personnes qui souffrent et les proches concernés, informer, soutenir : mise en lien avec différents événements, promotions de projets. • Sensibiliser le grand public • Collaborer avec le corps médical pour favoriser le dépistage • Promouvoir la recherche
Endo-help	• Association suisse de l'endométriose • Groupe d'entraide • Soutien et promotion de projets

Figure 12.
Offres existantes 2

Offres existantes	Caractéristiques
Peggy Favez	• Coaching et formations en ligne, accompagnement par visio • Approche holistique (alimentation, maternité, yoga, méditation, ...) • Connaître son cycle • Ecoute de soi • Connecter avec son histoire de vie et ses émotions • Explorer le féminin • Gestion du stress • Retrouver des ressources personnelles (confiance, pouvoir personnel, responsabilité, autonomie pour soi et sa santé)
Espace Santé, Réseau Femmes, Servette	• Centré sur la prise en charge de la santé des femmes : prévention, sensibilisation et promotion. • Ateliers collectifs informatifs et pratiques, groupes de discussion. • Objectif principal : "accompagner les femmes dans l'appropriation de leur corps et de leur santé au sens large pour leur permettre de mieux vivre." • Grâce à : "lieu de confiance, échange, entraide, partage, créer des liens, renforcer la confiance en soi"
Karen Morand, naturofemme	• Accompagnement individuel en naturopathie : remèdes naturels et soins énergétiques • Connaître son cycle

Figure 13.
Offres existantes 3

Avec ce tour d'horizon, on constate qu'il y a plusieurs offres de soins et d'accompagnement pour les femmes souffrant de cette maladie, toutefois il n'existe pas de proposition avec l'art-thérapie. La prise en charge reste centrée sur la douleur, sur les difficultés à procréer. Il y a peu voire pas de prise en compte de l'isolement vécu par ses femmes. Un atelier en groupe, donnant une place aux ressentis grâce à la création, favorisant les liens entre participantes est innovant voire unique à Genève. Seul l'hôpital bernois évoque des ateliers sous forme de groupes de parole.

Les offres du 3^{ème} tableau Figure 13 sont sources d'inspiration pour mon propre atelier et pour des collaborations futures.

Plusieurs art-thérapeutes pratiquent à Genève. La plupart des professionnels sont engagés dans une institution et un petit pourcentage fonctionne en tant qu'indépendant. A ma connaissance, personne ne propose d'accompagnement spécifiquement en lien avec l'endométriose. En revanche, il y a des ateliers dans les domaines suivants : soins palliatifs, maladie d'Alzheimer, diabète et obésité, pédiatrie, autisme, ESPT, anxiété, dépression, addiction, deuil, burnout, cancer, etc.

Je connais plusieurs art-thérapeutes genevois et là encore, bien qu'on puisse parler de concurrence, je préfère me positionner en tant que collègue, favoriser les liens, les échanges de pratiques et considérer cette concurrence comme une source de motivation, d'enrichissement et de collaboration.

3.2 GROUPES CIBLES/ PERSONNES CLÉS

La population actuelle du CMNM est très variée : le centre a deux antennes situées rive gauche du canton. Une de leur spécialité étant l'accompagnement des personnes en surpoids, les patients qui viennent en consultation sont un peu plus des femmes que des hommes, de différents âges. Il y a des collaborations avec un chirurgien, une médecin généraliste pour accompagner ces personnes avant, pendant et après une opération de chirurgie bariatrique : les uns et les autres s'adressant des patients.

Chaque professionnel du centre ayant par ailleurs son propre carnet d'adresse, il y a aussi par exemple des enfants, des adolescents : des personnes qui viennent pour du yoga, un massage, un coaching sportif, une séance d'ostéopathie.

Initialement, avec la demande du Dr [REDACTED] auprès du CMNM, les groupes cibles qui ont été évoqués sont des femmes en âge de procréer qui sont prises en charge pour un traitement de l'endométriose.

Par extension, ce projet s'adresse à toutes les femmes : dès que la jeune fille entre dans le cycle de procréation jusqu'à la femme plus âgée, avec ou sans enfant, qui souffre de douleurs menstruelles invalidantes.

Et bien sûr, toutes les femmes autour de moi, dans les différents milieux que je fréquente : l'art-thérapie, l'enseignement, l'escalade, la montagne, la musique, les cercles de femmes, mes amies et les amies de mes amies, etc.

Les figures 9 p.36 & 10 p.39 permettent de mieux visualiser les personnes-clés de ce projet qui sont : [REDACTED] et ses collaborateurs ; ce sont eux qui ont créé le CIGLE.

En priorité, il s'agit pour moi de communiquer auprès des deux équipes de la mise sur pied et de l'existence prochaines d'un atelier d'accompagnement par l'art-thérapie pour les femmes endométriosiques ; avec un lieu, des dates, un horaire, un tarif, etc. Comme évoqué au point 2.2, je souhaite d'abord relancer le partenariat en rencontrant chaque pôle médical et paramédical pour leur présenter et faire vivre l'art-thérapie afin également de mettre à jour un dépliant à l'intention des patientes. Prospectus qui sera ensuite à disposition dans les espaces respectifs.

Avec le CMNM, il me faudra en plus assurer une mise en relation pour favoriser une réelle prise en charge multidisciplinaire entre les différents professionnels de l'équipe.

"Gatchel et Turk (2004) soulignent que le modèle biopsychosocial ne peut être efficace qu'au sein d'une véritable équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un traitement de la douleur chronique où les professionnels travaillent en collaboration avec le patient par opposition à une équipe où le patient passe d'un professionnel à l'autre." (Angheluta & Lee, 2011, p.114-115)

En participant aux séances de réseau de l'équipe CMNM les mercredis, je pourrai mieux percevoir les différentes offres, partager des informations, nourrir la collaboration pour

mieux accompagner ce public-cible. Etre sur place, être visible en présentiel ce qui permet également des échanges ponctuels ciblés et être visible à travers des dépliant.

En terme de relais avec un soutien plus large, je pense aussi à la Maison Internationale des Associations (MIA) à Plainpalais (GE) où il y a l'Association pour L'Atelier et la salle que je loue pour pratiquer l'art-thérapie : la MIA abrite des associations féministes, d'égalité sociale, etc. qui sont des ressources supplémentaires provenant de l'environnement pour mon atelier car ce sont des lieux fréquentés par des femmes qui pourraient être concernées par l'endométriose.

Dans un second temps, j'effectuerai des démarches de prise de contact et de communication auprès des associations et organismes suivants : Centre Femmes Santé Servette ; l'Arcade Sage-femme ; les HUG, leur programme endométriose & le Centre de la douleur ; S-endo, endo-help ; le Planning familial GE ; l'Association pour l'Atelier. Ainsi qu'auprès de professionnels spécifiques de mon réseau de connaissances comme la sage-femme de mon quartier ; Peggy Favez ; Karen Morand ; etc.

Lors de mes recherches, en ville et canton de Genève, j'ai découvert la grande offre pour la promotion de la santé, des aides pour celle-ci et de nombreux programmes de prévention. Promotion Santé suisse (PSS) développe également des actions. Rien toutefois en lien avec l'endométriose, mais ce sont aussi des espaces qui peuvent devenir des relais, apporter du soutien, des subventions, etc. De même que les fondations publiques et privées.

3.3 OBJECTIFS

Voici différents objectifs que je souhaite atteindre avec ce projet.

Dans le cadre de la collaboration avec les équipes médicale (CGB) et paramédicale (CMNM) ainsi que la MIA, je souhaite :

- être en lien et faire du lien entre les différentes prises en soin : être cette pièce de puzzle vivante ! Un peu comme les infirmier-ères Asalée¹⁶ en France qui sont

¹⁶ <http://www.asalee.org>

rattachés au médecin et permettent d'assurer l'ETP en améliorant ainsi la place du patient, grâce à une meilleure coordination.

- une coopération, de la collaboration pour un réel accompagnement pluridisciplinaire
- des échanges d'informations pour le mieux-être des femmes suivies
- des ateliers co-animés
- s'adresser mutuellement des patients
- des déploiements, de nouveaux projets, de nouvelles collaborations
- permettre ainsi la promotion de l'art-thérapie intermodale comme approche pertinente d'accompagnement pour les maladies chroniques, la douleur, l'endométriose

Je souhaite que les participantes à mon atelier puissent atteindre les objectifs suivants :

- Que les participantes aient pu se créer un réseau de soutien, développer des liens, se sentir accueillies en bienveillance et non-jugement
- Qu'elles puissent expérimenter le processus de création art-thérapeutique intermodal et ses bénéfices sur la personne en terme d'expression des émotions, mobilisation de ressources, reconnexion à soi, amélioration de la confiance en soi, mieux-être, réduction du stress donc de la douleur chronique, amélioration de la qualité de vie, développement de stratégies d'ajustements pour la gestion de la douleur.
- Qu'elles puissent expérimenter et explorer à travers le processus de création art-thérapeutique comment elles se sentent et qui elles sont comme femmes en unité, plutôt que clivées en raison de la maladie, des douleurs, des différents intervenants.
- Qu'elles puissent se recentrer sur elles-mêmes

Avec un dispositif d'art-thérapie intermodale, la personne traverse différentes expériences de créations, en passant d'une modalité à une autre. Le travail permet une palette d'expériences et de ressentis en utilisant tour à tour les mots, l'image, le son, le mouvement, le jeu scénique, les saveurs ou les odeurs. La surprise, le jeu, la transformation, l'élargissement des perspectives et l'intermodalité favorisent l'apparition de formes. Le processus créatif ouvre un espace d'imaginaire différent du quotidien qui permet l'expression des émotions, renforce la confiance en soi, et transforme les aspects négatifs en ressources positives sur lesquelles ces femmes peuvent s'appuyer au-delà de l'atelier. L'objectif n'est pas d'apporter une solution immédiate et miraculeuse faisant

disparaître maladie et douleurs, mais d'offrir un moment de répit, un espace pour se ressourcer, un endroit d'empowerment ainsi qu'un lieu de construction d'un sentiment d'unité et de sens pour les différents soins et aspects de la maladie.

Le travail de mémoire de Corine C.M. Lambert démontre à travers une enquête qualitative auprès de sept femmes endométriosiques que pour ces femmes, gérer la maladie implique des ajustements actifs : la gestion de la douleur, la recherche d'informations, le soutien des pairs, des stratégies psychologiques, l'aide professionnelle et les médecines complémentaires. Ces actions reflètent des "théories subjectives", c'est-à-dire des croyances personnelles sur la gestion de la maladie, qui influencent leurs choix et comportements. Lambert souligne l'importance cruciale de prendre en compte ces théories subjectives pour adapter les soins et offrir un accompagnement plus personnalisé, améliorant ainsi leur bien-être et leur qualité de vie. Et c'est justement ce qu'offre un accompagnement en art-thérapie intermodale.

Je souhaite également que toutes les dimensions de ce projet, présenté ici de manière développée et détaillée, soient solides et maîtrisées afin d'en permettre sa réalisation. Et que les évaluations de mon activité confirment ensuite que l'accompagnement art-thérapeutique que je propose est adapté.

3.4 OFFRE ET MESURES

J'ai nommé mon projet "End-Ose" pour évoquer cette maladie, l'endométriose et aussi surtout le fait d'oser : oser sortir de l'isolement, oser parler de cette problématique, oser être soi avec ses forces et ses faiblesses. Et également "oser endosser" dans le sens de "faire avec pour lutter contre" : reconnaître cette maladie, lui faire une place, accepter ce caméléon de symptômes, sans pour autant courber l'échine et se résigner. Martine Freedman a écrit un magnifique texte pour parler de sa vie avec la fibromyalgie qu'elle a intitulé "la colocataire encombrante". Elle témoigne de ce vécu douloureux et invisible, de ses apprentissages, ses stratégies, ses victoires et ses difficultés avec beaucoup de poésie et de sensibilité. Exactement dans cette approche de "faire avec pour lutter contre", d'ETP et de la prise en compte des théories subjectives avec le modèle CSP évoqué en partie 1.2.

A partir du moment où il y a une forme de délimitation, un cadre, cela permet, contre toute attente, de dégager de l'espace pour d'autres possibilités.

J'ai également rédigé cette accroche qui reprend un slogan connu proposant de remplacer le L de douleur, par le C de couleurs :

Oser la dou**C**eur du lien à soi et avec les autres

Oser les Cou**C**ouleurs et les matières

Sur les dou**C**leurs

Dans l'article de Lorenzato et Dumont (2013) déjà cité au point 1.2, il y est notamment question des douleurs physiques : "La littérature souligne la diminution des douleurs physiques chez les participants à des activités d'expression de soi. (Thomas et Kennedy, 1995 ; Chardon, 2011 ; Rhondali et Filbert, 2009 ; Staricoff, 2006)." Il y est fait mention d'une association entre augmentation du niveau de la douleur et humeur négative. Tandis que l'extraversion, l'optimisme et la confrontation active de la douleur permettraient d'en diminuer l'effet et d'accéder à un meilleur niveau de fonctionnement.

On y lit aussi que l'expression artistique peut "permettre de diriger l'attention dans une autre direction que la douleur" (Lorenzato et Dumont, 2013,p.78). Notons que cela n'est pas utilisé pour nier la douleur, mais plutôt pour identifier ses expressions, les reconnaître et favoriser un sentiment de contrôle sur ce qui est incontrôlable.

Knill vient renforcer cela lorsqu'il écrit : "Les méthodes thérapeutiques basées sur la théorie systémique affirment qu'une intervention qui à la fois perturbe et élargit l'espace de jeu peut stimuler efficacement et de manière surprenante le processus auto-poïétique d'amélioration." (Knill, 2019, p.39)

L'art-thérapie à laquelle je me suis formée et que je pratique est dite intermodale. Cette approche signifie un positionnement que je vais prendre le temps de définir et expliciter maintenant à travers différents concepts ; concepts que je mettrai en lien avec mon projet d'atelier.

LA PHÉNOMÉNOLOGIE

La phénoménologie serait comme une sorte de socle pour et en art-thérapie. Ce terme a été développé par plusieurs penseurs et philosophes durant le 20ème siècle : Husserl d'abord, puis aussi Heidegger, Levinas, Sartre, Merleau-Ponty notamment et bien d'autres encore.

Cette approche cherche à décrire les phénomènes tels qu'ils se manifestent à la conscience, en mettant de côté les hypothèses et les préjugés préalables. La phénoménologie insiste sur l'importance de revenir aux expériences vécues directement, sans les filtres théoriques ou scientifiques. Elle se concentre également sur la description précise de la façon dont les choses apparaissent à la conscience, en mettant l'accent sur un retour à l'essence des phénomènes vécus.

Cela permet en art-thérapie de souligner et renforcer une approche non-jugeante qui met en avant les descriptions plutôt que les interprétations ainsi que la variété des regards possibles pour une même situation puisque la phénoménologie se concentre sur les expériences vécues qui sont propres à chaque individu.

La fable des aveugles et de l'éléphant est souvent utilisée pour illustrer cette approche : chaque aveugle qui n'a perçu avec ses mains qu'une partie de l'animal, a raison ; chaque description est juste et tout est juste, chacun a sa part de vérité. Il y a donc une multiplicité de points de vue pour un même objet.

Avec l'endométriose, la part de jugements présents dans le contexte socioculturel voire aussi médical est très importante ce qui génère stress, mal-être, isolement chez ces patientes. Avec mon projet d'atelier d'art-thérapie, cela leur permet d'une part de mettre entre parenthèse ce stress, ces prescriptions et jugements qui sont des réductions phénoménologiques et d'autre part d'accueillir vraiment ce qui vient de soi pour simplement le saisir, le représenter voire le transformer et l'élaborer.

L'ORIENTEMENT

Un atelier se construit avec un orientation élaboré en fonction de l'accompagnement qu'on désire proposer et du contexte. Cela permet de construire et maintenir un cadre adapté. Les orientations les plus fréquents sont : expressif, thérapeutique, pédagogique, de lien social, de soutien existentiel.

Je place mon atelier dans les orientations : expressif, de soutien existentiel et de lien social pour toutes les raisons vues dans les objectifs au point 3.3.

LA POSTURE

L'art-thérapeute adopte une posture phénoménologique : il est le témoin bienveillant, encourageant, non-jugeant, facilitateur et contenant. Il fait des propositions qui peuvent être détournées, transformées : il se laisse surprendre, fait preuve d'imagination et de

créativité pour accompagner les personnes et leurs processus. Il n'y a pas d'interprétation des créations, l'attention est portée sur les processus, les vécus et les ressentis. Jean-Pierre Klein parle du thérapeute comme d'un médiateur qui s'adapte constamment, il emploie l'expression "un médium malléable", capable de naviguer entre les différentes techniques et matériaux pour offrir un espace de création et de transformation.

C'est ce que je souhaite incarner dans mon atelier End-Ose : être ce "médium malléable" pour que ces femmes puissent expérimenter, créer, transformer... oser.

LE CADRE

"En art-thérapie, le cadre a pour fonction de permettre aux processus créateurs et à la symbolisation d'advenir. Le cadre est composé d'éléments stables et fixes limitant le dehors du dedans." (Stitelmann, 2017, p.39). C'est un élément contenant qui apporte de la sécurité au travers des différentes ritualisations (lieu, horaire, rituels d'ouverture et clôture des séances, etc.). Et c'est également un contenant qui limite avec des règles, des interdits, etc. Stitelmann détaille le cadre en 7 catégories pour mieux le définir : le contexte, les règles, les acteurs, les valeurs et théories, la méthodologie – forme – rythme de la praxis, la posture et la réflexivité, les œuvres. Ces catégories permettent de mieux comprendre, définir, évaluer et adapter un projet d'atelier.

Je les ai développées au fil de ce travail et pour les aspects plus concrets, je vais les aborder ci-dessous.

LE DÉCENTREMENT

En séance d'art-thérapie, le processus de décentrement permet à la personne de porter son attention sur autre chose que les problématiques, les questionnements, les souffrances qui l'habitent. Grâce à cette méthode qui invite à porter son attention sur des matériaux, des sensations, des émotions, des propositions de jeu, un levier de transformation plus puissant peut alors s'offrir au participant, lui permettant surtout de mobiliser des ressources.

Une attitude de décentrement, telle qu'elle est préconisée dans le *brainstorming*, par exemple, ouvre des portes vers des solutions inattendues. La créativité est parfois expliquée comme une capacité humaine à découvrir de nouvelles solutions à un ancien problème ou de voir un nouveau problème à partir d'une solution connue. Dans l'attitude

créative, la manière habituelle de considérer les choses est abandonnée. Les théories de l'imagination explique qu'elle n'est pas totalement contrôlable ; elle n'est prévisible qu'en son imprévisibilité. (Knill, 2019, p.21)

Le décentrement est au centre de mon projet pour permettre aux femmes de s'éloigner de ces douleurs invalidantes et de toutes les formes de souffrance causées par cette maladie grâce au processus créatif et pour leur permettre de mobiliser des ressources.

L'AXE EXISTENTIEL & L'AXE POÏÉTIQUE

Il s'agit de deux axes différents d'évaluation, composés chacun de plusieurs niveaux.

L'axe existentiel permet d'évaluer la progression du patient avec des critères précis d'observation et comportant également une partie auto-évaluative.

L'axe poïétique permet une évaluation du processus créatif et des types de créations.

Je développe plus loin dans cette partie certains aspects de l'axe poïétique et je reviendrai au point 4.2 sur l'évaluation que je compte effectuer de mon atelier.

LES MODALITÉS

"La modalité est la manière d'appréhender le monde et de se déployer soi-même, dans le même geste existentiel." (Stitelmann, 2022, p.19). C'est un point de vue phénoménologique, holistique qui prend en compte "la manière d'exister, de s'exprimer, de sentir la vie et le contact avec le monde." (Stitelmann, 2022, p.46)

Il existe 8 modalités : saveur, odeur, corps et mouvement, son, image, mot, nombre, jeu scénique. Tout contact avec le monde, toute expression et toute création se font dans une ou plusieurs modalités.

LES MÉDIALITÉS

La médialité se réfère à la matière autour de soi et utilisée pour créer : le pinceau, l'argile, le sol de la salle, etc. Ces matériaux, autre que soi, agissent aussi dans les œuvres avec leurs limites et leurs potentialités avec lesquelles le créateur doit composer.

L'INTERMODALITÉ

L'intermodalité se définit "comme un processus dans lequel l'attention des partenaires est portée par et sur l'association de plusieurs modalités." (Stitelmann, 2022, p.66)

Dans le cadre d'End-Ose, je serai très prudente avec la modalité corps, même si dans les situations de douleur chronique, le mouvement est justement recommandé. Il s'agira plutôt de propositions en lien avec la respiration, la détente-relaxation, l'exploration de mouvements petits, doux, lents.

Pour favoriser le décentrement, plutôt qu'une modalité en particulier, je privilégierai le changement de modalités : passer de la peinture à l'écriture, par exemple, offre une diversité de perspectives.

L'exploration sensorielle (argile, saveur, odeur, son, texture, couleur) permet de reconnecter les participantes à leur corps de manière nouvelle et le jeu scénique peut aider à se détacher temporairement de son propre vécu en endossant un rôle.

Par ailleurs, le travail de groupe offre un miroir social pour relativiser sa propre situation quand le cadre est sécurisant, bienveillant et non-jugeant ; ceci grâce aux partages en lien avec les créations et réactions des autres.

LE DÉPLOIEMENT DES FORMES

Il existe quatre types principaux de déploiement des formes : apparition, représentation, associées et composées. Leurs apparitions et manifestations sont intéressantes à observer, car elles renseignent sur le processus créatif et art-thérapeutique qui est en cours. Je serai attentive à comment les formes apparaissent et se déploient, si elles sont simples ou complexes, s'il y a des formes vivantes ou souffrantes dans les créations des patientes.

LA LUDICITÉ

La ludicité, le jeu, est un aspect essentiel en art-thérapie. Tant Winnicott que Knill en soulignent l'importance comme un élément fondamental du développement humain et de la guérison.

En tant qu'activité libre, incertaine, improductive, fictive, le jeu permet de créer un espace où l'individu peut s'engager créativement, sans les contraintes du quotidien. Et grâce aux arts expressifs, l'engagement créatif peut de plus se faire de manière non-verbale ce qui peut ainsi faciliter l'expression de soi et la résolution de problèmes émotionnels.

Ce qui nous intéressera ici ce sont notamment les différentes formes de ludicité qui se présentent en création ainsi que d'identifier qui initie le jeu, le régule et le termine.

Des femmes qui retrouvent une capacité de jeu dans un vécu de douleur chronique sera un magnifique accomplissement.

LA GESTALTUNG

Elle désigne le processus par lequel un patient exprime et structure ses expériences internes à travers des formes visuelles ou symboliques, en passant par la physionomisation, la géométrisation, la symbolisation, et la décoration. Cela permet d'évaluer les types de formes créées par le patient.

Dans mon atelier, il s'agira de soutenir et encourager la transformation des émotions et des expériences personnelles en symboles créatifs favorisant alors une prise de distance par rapport aux souffrances vécues, en les extériorisant et en les transformant.

L'APPARITION ET LE DÉPLOIEMENT DES FORMES

La Gestaltung est en quelques sortes complétée en amont par le déploiement des formes qui s'intéresse à la manière dont celles-ci apparaissent et se développent : un élan, un geste, un contact initient la forme ? Puis s'agit-il de formes simples, complexes ou composées ?

L'IMAGINATION

Lorsque le patient crée, son imagination peut se déployer de quatre manières différentes : avec des personnages (ou des situations) réels ou inventés ; avec des personnages culturels connus ou transformés.

Les observations faites dans ces deux derniers aspects seront autant d'informations pour soutenir le processus créatif et transformateur des femmes.

Ainsi, tous ces aspects de l'art-thérapie intermodale contribuent à créer un espace où les femmes peuvent temporairement s'éloigner de leur douleur et de leur vécu quotidien, leur offrant ainsi une nouvelle perspective et des ressources internes pour mieux gérer leur condition.

End-Ose, l'atelier que je souhaite proposer se déploierait avec les différentes caractéristiques que je viens de présenter et définir.

J'ai imaginé plusieurs formes d'accompagnement :

- **Module filé** = Accompagnement durant une année, 4 ateliers, une fois par saison : mars, juin, octobre, janvier ; durant une demi-journée soit 4h (14-18h ou 18-22h) ; avec interventions ponctuelles d'autres professionnels.
- **Module intensif** = Accompagnement durant 2 mois ou plus, à raison d'une fois par semaine ou tous les 15 jours, environ 4 à 8 sessions en tout.
- **Module individuel** = accompagnement selon les besoins de la femme, environ 10 séances.
- **Module stage-retraite** = un week-end combinant plusieurs formes d'expression et plusieurs intervenants.

Dans un premier temps et pour que cet atelier se concrétise je proposerai le module filé qui se déploiera de la manière suivante :

Chaque rencontre mettra au centre un temps de création, avec autour différents autres moments d'échanges pour que les femmes se sentent accueillies, qu'elles puissent exprimer leurs vécus, échanger des ressources, faire des liens entre elles et aussi entre leurs créations, leur maladie, leurs expériences de vie.

Je me présente en tant qu'art-thérapeute, appartenant à une association professionnelle, l'ARAET et agréée ASCA. J'évoque succinctement mon parcours professionnel. Ceci pourrait se faire également en amont de la première rencontre en présentiel, lors d'échanges par téléphone avec les futures clientes.

Je définis et explique brièvement l'art-thérapie : c'est un processus, comme un cheminement, qui permet de remobiliser des ressources à travers le jeu et la création, de retrouver du plaisir et de la confiance en soi, d'exprimer autrement qu'avec des mots et de pouvoir "mettre en dehors de soi" des vécus ; l'intermodalité est également évoquée tout en re-spécifiant qu'il n'est pas nécessaire d'avoir une pratique artistique préalable.

Je recueille des informations administratives concernant les clientes, je complète un document écrit. La signature d'un document rappelant le fonctionnement global de l'atelier se fait¹⁷.

¹⁷ Cf Annexe 6.4

J'explique oralement le cadre de fonctionnement des séances en groupe :

- confidentialité de ce qui est exprimé ; ce qui est dit ici, reste ici dans l'espace de l'atelier ;
- le non-jugement, la non-interprétation et la bienveillance sont de rigueur ;
- chacune parle en "Je" ; la parole en cours lors de l'expression de chacune n'est pas interrompue par des commentaires ou des conseils (afin de préserver un réel espace d'expression) ;
- les propositions faites peuvent toujours être détournées, contournées, réinterprétées, ce ne sont pas des consignes à appliquer à la lettre ;
- les œuvres sont stockées et conservées dans l'atelier le temps de l'accompagnement ;
- si l'accompagnement doit s'arrêter, il est nécessaire d'avoir une séance pour clôturer ;
- je parle du tarif des séances et de la nécessité d'annuler une séance 24h à l'avance pour ne pas être facturée. Et en cas d'annulation de dernière minute, je demande une participation pour les frais de salle.

Si des informations ou des échanges doivent avoir lieu avec un tiers (médecin ou autre professionnel par exemple), c'est en accord avec les clientes. Je précise les liens possibles avec les autres professionnels de l'équipe pluridisciplinaire.

Je suis particulièrement attentive à ce que les clientes ne souffrent pas physiquement en raison par exemple d'une position éprouvante ou inconfortable.

Je tiens également compte de leur état de fatigue préalablement mentionné, leur proposant éventuellement une boisson ou une petite pause, des créations « douces » pour commencer, une position confortable (table, chaise avec coussin).

Je ne propose pas d'emblée des créations mobilisant le corps et le mouvement de façon importante.

Je présente l'atelier, l'espace, où sont rangés les matériaux.

Ces différents aspects me permettent de définir un fonctionnement tenant compte de la phénoménologie, avec un cadre et une posture qui s'appuient sur les définitions explicitées plus haut.

J'ai comme limites personnelles les aspects suivants :

- l'absentéisme ou si les annulations sont trop répétées
- si la difficulté physique est trop invalidante, ça devient pour moi une limite à la possibilité de créer
- s'il y a des annulations de dernières minutes : je comprends, mais je dois demander une participation pour la location de la salle afin que mon atelier ne soit pas déficitaire.

Je loue L'Arcade de l'Association pour l'Atelier, située dans la Maison Internationale des Associations (MIA). Cette arcade est au centre ville, quartier de Plainpalais, facile d'accès grâce aux transports en commun. Mon projet s'installe ainsi dans une association reliée à une école d'art-thérapie, L'Atelier, parce que c'est une association avec différents projets déjà en cours et que c'est dans cette école que je me suis formée. Cela fait doublement sens pour moi de pouvoir y revenir.

Par ailleurs, il y a une visibilité, une reconnaissance, un site internet.

Le fait que mon projet soit en plus dans la MIA, c'est comme les poupées gigognes, cette maison étant elle-même porteuse de plusieurs projets en lien avec les femmes.

Angheluta & Lee (2011, p.115) relèvent qu'une des causes les plus courantes de la mauvaise gestion de la douleur provient du manque d'éducation. C'est pourquoi il s'agira pour moi d'inclure aussi des informations concernant le cycle de la femme, de la prévention, de la sensibilisation, ceci également dans l'optique de renforcer l'ETP comme je l'ai déjà développé précédemment. Et pour cela, j'inviterai d'autres professionnels pour encourager la prise en charge multidisciplinaire : physiothérapeute, nutritionniste, acupuncteur, etc.

Avec l'enquête que j'ai menée, j'ai donc pensé un premier dispositif en 4 sessions, en parallèle des 4 saisons, avec les équinoxes et les solstices comme symboles de retrouvailles, de cycles et de transformations. Chaque session durerait 4 heures.

Miranda Gray et Gaëlle Baldassari sont deux femmes qui ont développé des métaphores pour parler du cycle de la femme ; soit avec 4 archétypes féminin, soit avec l'image d'une surfeuse dans 4 moments différents. Ces phases sont en résonance avec mon atelier pensé sur les saisons.

L'atelier en ce qui concerne le temps de création se déroule de la manière suivante, après l'accueil et le rappel du cadre explicités ci-dessus :

- Temps de parole court du type "météo du moment", humeur - douleurs
- Ouverture avec échauffement qui permet le décentrement
- Aventure : mise en création avec une proposition et différentes médialités à disposition
- Visite des œuvres, rebond : titre &/ou passer dans une autre modalité &/ou "et si c'était... ?"
- Temps de parole : discussion autour des formes et des vécus lors de l'aventure
- Clôture : quels liens faites-vous avec votre vécu ou pour votre vécu ? Avec quoi, avec quelle pépite vous repartez aujourd'hui ?

Ceci afin de nourrir le processus dans le temps jusqu'au prochain rendez-vous.

Dans les modalités suivantes, je souhaite proposer :

MODALITÉS	PROPOSITIONS
Image	collage, peinture, dessin, BD, argile, <u>Landart</u>
Son	voix, bruitages, instruments
Mouvement	exploration corporelle douce, danse libre, sophrologie, visualisation
Scène	marionnettes, masque, clown
Mot	encres et plumes, poésie, conte, cadavres exquis, chanson, boîte à mots à piocher
Saveur	aliments et boissons réconfortants
Odeur	huiles essentielles & odeurs refuges
Nombre	journal artistique à la fois pour y intégrer des écrits, des dessins ou des collages afin que cela devienne un espace personnel pour l'auto-réflexion et le suivi des progrès thérapeutiques. Et aussi pour y garder une trace des vécus douloureux comme témoignage important auprès du personnel soignant, cela renforçant l'ETP.

Figure 14. Modalités et propositions

Le mémoire d'Anzhela Oliynyk (2020) explore l'intégration du Continuum des thérapies expressives (CTE) avec des stratégies d'autosoins en art-thérapie pour la gestion de la fibromyalgie et des douleurs chroniques. Il démontre la pertinence de ce modèle pour l'autogestion de la douleur chronique, en offrant un cadre pour explorer et transformer la

douleur à travers l'art. Les outils et techniques présentés dans ce travail rejoignent les propositions que je viens d'évoquer. J'y ai en plus relevé cette proposition intéressante : organiser des activités en extérieur, comme des marches contemplatives suivies de créations en plein air, inspirées par la nature. Cela pouvant permettre de lier l'art-thérapie à l'environnement et de favoriser une résonance entre le monde intérieur et extérieur.

Des temps d'échanges seront ajoutés et proposés aux temps de créations, de même que des présentations et des interventions faites par d'autres professionnels. Je veillerai bien sûr à ce que la parole ne mobilise pas tout l'espace afin de maintenir un atelier art-thérapeutique.

3.5 ETAPES

Voici maintenant les différentes étapes réalisées puis celles à venir.

étapes réalisées

JANVIER 2022

- Rencontre des professionnels concernés, présentation de la problématique et des besoins, échanges
- Sondage pour récolter un échantillon d'informations et de besoins ressentis

FÉVRIER 2022

- Echange de mail avec le Dr [REDACTED] qui exprime un retour positif et encourageant : "Je crois que nous sommes en train de construire une structure qui, on l'espère, contribuera à améliorer la prise en charge de centaines de patientes qui sont dans cette attente de multidisciplinarité."

PRINTEMPS ET ÉTÉ 2022

- Poursuite de l'élaboration de mon projet : forme, rythme, contenu, etc.

AUTOMNE 2022

- Création du CIGLE, finalisation du site internet par et avec [REDACTED].

- Lectures de documents sur la maladie, sa prise en charge
- Mise en forme du projet avec la rédaction de ce travail pour le DF
- Echange de mails avec le CMNM ; rencontre et échanges avec [REDACTED]

ANNÉES 2023 - 2024

- Rédaction de ce projet sous forme de travail de diplôme pour l'examen professionnel supérieur d'art-thérapie. L'annonce en juin 2023 du report de l'examen d'octobre de la même année à octobre 2024 a eu un impact sur ma motivation, entraînant un ralentissement dans l'avancement de mon projet. Malgré cela, je reste déterminée à poursuivre et finaliser ce travail en vue de l'examen à venir.

étapes à venir

OCTOBRE 2024

- Examens et présentation de mon travail de diplôme pour l'examen professionnel supérieur d'art-thérapie Oda ARTECURA

NOVEMBRE 2024

- Séance avec le CIGLE : dépliant pour les professionnels et atelier découverte
- Enrichissement du dépliant pour les femmes d'End-Ose avec les retours du CIGLE
- Arrêter des dates concrètes
- Réserver un espace : arcade de L'Association pour L'Atelier
- Présenter mon projet à l'Association pour L'Atelier ou à la pépinière pour intégrer mon projet sur le site internet
- Proposer mon projet au LabOo avec François Lacroix
- Rencontrer : Peggy Favez ; Association Santé Femmes Servette ; les différentes associations spécialisées S-endo, endo-help

DÉCEMBRE 2024

- Promotion et communication : développer une stratégie de communication pour informer les patientes du CMNM et autres femmes potentiellement intéressées par l'atelier ; avec des supports de communication (flyers, newsletters, posts sur les réseaux sociaux) pour promouvoir l'atelier.
- Développer une communication efficace plus large pour le lancement d'End-Ose : faire mon propre site internet / Blog / page FaceBook / Instagram / réseau

LinkedIn ; seule ou avec une agence. Identité visuelle, message clé, référencement SEO, rythme et régularité des publications, emailing, webinaire de lancement, etc.

- Rencontre des HUG service endométriose, infirmière Monique Uny, séance d'information jeudi 19

JANVIER 2025

- Formation avec Peggy Favez : module "formation holistique endométriose"
- Organiser une séance pilote pour tester l'atelier et obtenir un retour d'expérience afin d'ajuster le dispositif avant le lancement officiel.
- Inscriptions des participantes

FÉVRIER 2025

- Lancement officiel : organiser un événement de lancement, une inauguration de mon atelier, avec une communication officielle avec le CMNM & sur les réseaux sociaux pour marquer le début du programme ; avec la première session prévue pour le prochain solstice ou équinoxe. Inviter Jacques Stitelmann, le CIGLE (CMNM & Dr [REDACTED]), l'Association pour L'Atelier, les HUG, S-endo, endo-help, Réseau Santé Femmes Servette.

Pour cela proposer par exemple un atelier d'ouverture aux professionnels, aux associations et aux patientes ; avec en plus un débat apéro table ronde avec Jacques Stitelmann sur l'art-thérapie. Presse.

début des ateliers

MARS 2025

AVRIL 2025

- Suivi et évaluation continue : mettre en place des outils de suivi pour évaluer l'impact de l'atelier sur les participantes (questionnaires, entretiens) et ajuster le programme si nécessaire.
- Prévoir des réunions régulières avec les partenaires (comme le Dr [REDACTED] et le CMNM) pour discuter des résultats et des ajustements à apporter.

élargissements

2026

- Contacter les associations des professionnels de la santé en vue d'intervenir dans des colloques, des journées de formation continue : comme par exemple l'association romande art expression thérapie ARAET, l'association professionnelle suisse des art-thérapeutes APSAT, la fondation ASCA pour les médecines complémentaires, le registre de médecine empirique RME, etc.
- Contacter les salons de santé, bien-être, médecines naturelles, etc. tels qu'Alternatiba (Genève), Mednat (Vaud), le salon des thérapies naturelles (Palexpo, Genève), Marché du bien-être (Genève).
- Développer des liens et des collaborations avec de nouvelles associations et structures : SantéFemmesServette, S-endo, endoCH, sage-femme StJean, Arcade Sage-femmes, etc.
- Contacter le département de l'instruction publique (DIP) et le service de santé de l'enfance et de la jeunesse (SSEJ), à Genève pour développer un partenariat avec la possibilité d'intervenir dans les écoles, cycles, collèges, etc. Et également l'organisme en charge de la formation continue pour les enseignants afin de les sensibiliser eux aussi à cette maladie.

3.6 BUDGET

J'interviendrais en tant qu'art-thérapeute indépendante.

J'assume actuellement personnellement plusieurs coûts grâce à mon emploi en tant qu'enseignante.

- Charges sociales et assurances (AVS, AI, perte de gains, Assurance RC professionnelle, etc.)
- Affiliations aux organismes suivants : ASCA, ARAET, Association pour L'Atelier
- Appareil téléphonique et abonnement
- Gestion de la clientèle, des informations, etc. hors temps d'atelier
- Déplacements
- Formation continue et supervision art-thérapeutiques

Libellés	Quantité	Dépenses
Infrastructure : Location de l'espace d'atelier L'Atelier, 4hx4 sessions	100.- x4 sessions	400.-
Frais d'usage du matériel : Soit pour 3 personnes, 4h ou Soit pour 6 personnes, 4h	soit 10.-x4 ou soit 20.-x4	soit 40.- ou soit 80.-
Infrastructure : Location de l'espace d'atelier L'Atelier avec frais d'usage inclus Séances individuelles (cf recettes si 80 séances)	62.-x80	4960.-
Autre matériel consommable	100.-	200.-
Supervision	120.-/h x10	1200.-
Communication, publicité, dépliant, réseaux, etc.		500.-
Dépenses totales =		entre 7300.- et 7340.-

Figure 15. Dépenses

Libellés	Tarifs	Quantité	Recettes
<u>Atelier en groupe</u>	70.-/120min x2	x4 sessions	
Adulte	=140.-pour 4h	x3 pers.	1680.-
Adolescente, étudiante	=100.- pour 4h	ou x6 pers.	ou 3360.-
<u>Séance individuelle</u>		2x/mois par pers.	
Adulte	120.-/h	pendant 5 mois = 10	
Adolescente, étudiante	100.-/h	séances p.ex. 2x 4 clientes x10	9600.-
Recettes totales annuelles=			entre 11280.- et 12960.-

Figure 16. Recttes

Ces approximations sont établies avec le tarif adulte. Mon tarif se situe dans la fourchette des prix pratiqués à Genève qui sont entre 110.- et 220.- francs de l'heure pour des adultes.

Ce budget prévisionnel présente un bénéfice entre 3980.- et 5620.- ce qui ne permet pas un salaire mensuel. Je devrai très probablement diminuer mon taux actuel de 80% pour atteindre un nouvel équilibre et développer davantage ma pratique en tant qu'art-thérapeute.

En ce qui concerne les futures interventions ponctuelles dans les écoles, les partenariats et autres programmes de subventions, je dois encore étayer mes recherches et établir des contacts afin d'avoir des données chiffrées plus concrètes et lever des fonds. Un organisme ou une association pourraient, par exemple, acheter mon atelier qui serait alors gratuit pour les participantes.

J'ai déjà relevé plusieurs possibilités en ville de Genève, avec le Canton, l'Office cantonal de la santé (OCS) et l'organisme Promotion Santé suisse qui font déjà de la promotion de la santé, avec des programmes de prévention, des aides à la promotion de la santé, mais pas d'offre actuelle en lien avec l'endométriose. Et j'ai également repéré la Maison des Fondations et la fondation Hans Wilsdorf.

J'ai appris par exemple qu'à Annemasse, ville française jouxtant Genève, il existe un programme pour lutter contre la précarité menstruelle dans les écoles secondaires et supérieures. Ce genre d'initiative pourrait également être intéressée par mon projet qui viendrait en complément aux actions existantes.

Je vais maintenant aborder la partie en lien avec l'organisation dans laquelle certains éléments déjà abordés seront à nouveau mentionnés.

4. ORGANISATION

4.1 STRUCTURE

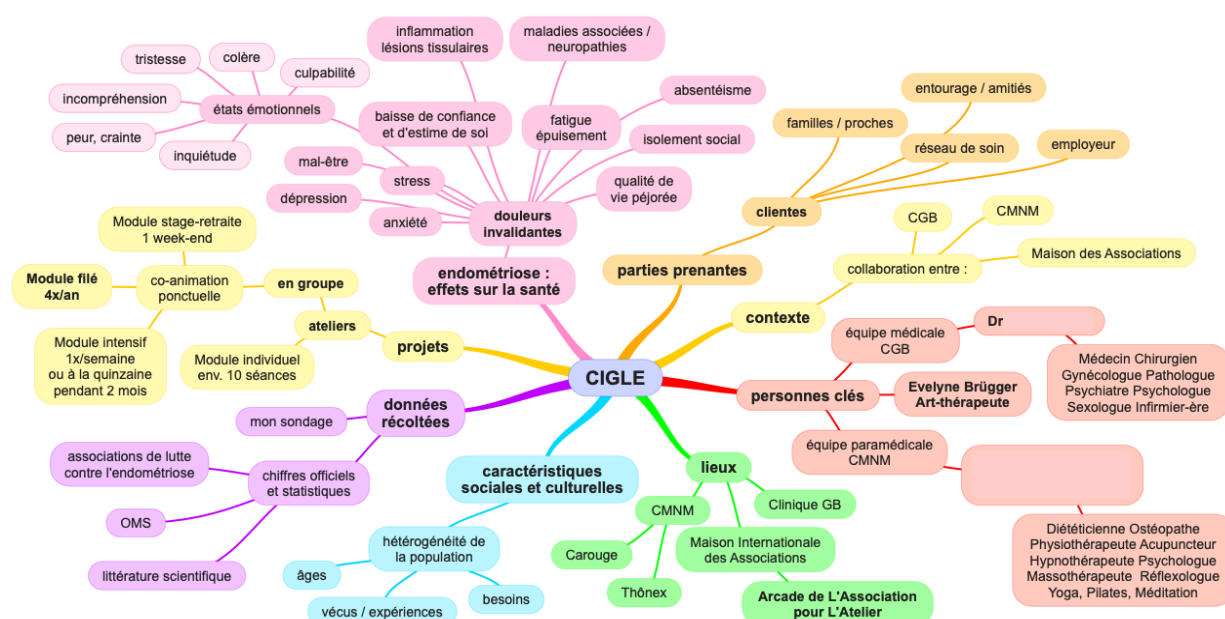


Figure 10 : schéma de carte mentale du CIGLE

La carte mentale présentée en figure 10 p.40 ainsi que le schéma quint-essenz figure 9, p. 37 permettent de bien saisir la structure de mon atelier End-Ose, en lien avec le CIGLE et les différents professionnels impliqués. Je les replace ici pour plus de clarté.

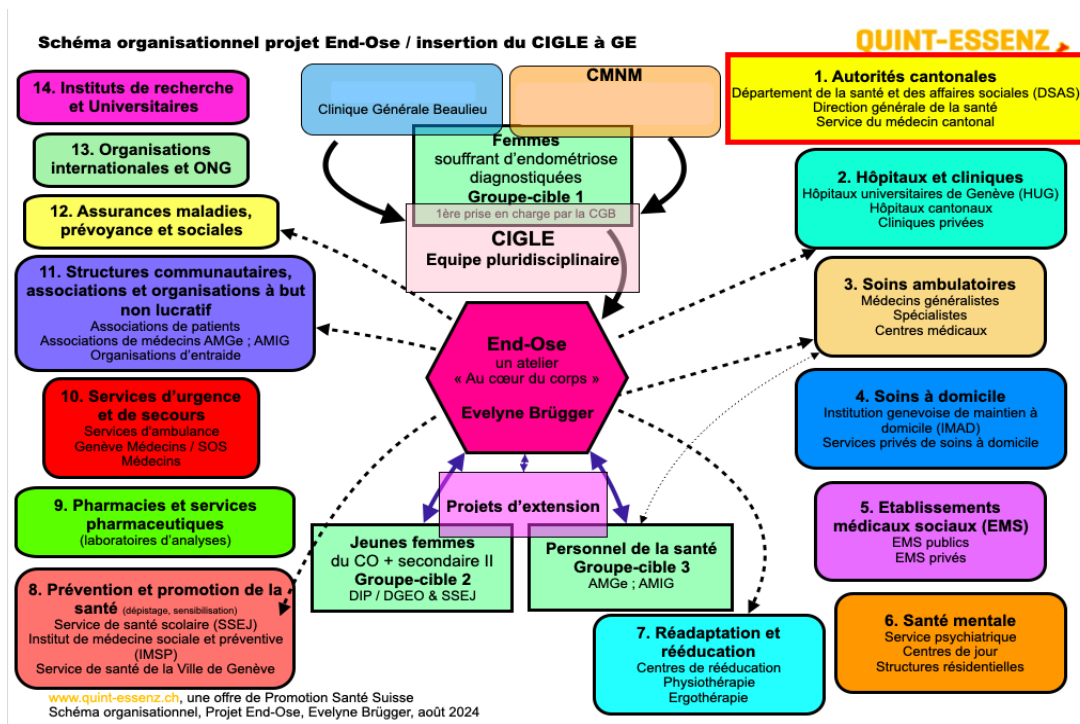


Figure 9. Schéma organisationnel

En tant qu'art-thérapeute indépendante, je serai seule à mener ce projet. Son organisation, son animation et sa gestion seront gérées par moi-même ; je serai entourée des différents acteurs déjà présentés avec lesquels j'entreprendrai des échanges réguliers.

Comme déjà évoqué, il s'agira de relancer la communication avec l'équipe du Dr [REDACTED] ainsi que celle du CMNM afin d'avoir une collaboration étroite pour qu'ils puissent à leur tour relayer l'information auprès de leur patientèle pour m'adresser des participantes.

Pour déjà impliquer le premier groupe-cible 1, je vais recontacter les femmes qui ont répondu à mon enquête : les informer que mon atelier End-Ose est en phase d'élaboration, leur expliquer sa forme et son contenu. Elles pourront à la fois être les premières à tester mon dispositif et des relais pour transmettre autour d'elles l'existence de cet atelier.

4.2 EVALUATION

L'évaluation pour le projet End-Ose comprend deux aspects : les liens avec les professionnels du CIGLE et les participantes à l'atelier.

- **BILAN AVEC LES COLLABORATEURS** : en participant aux colloques du CMNM, je peux à la fois échanger des informations et en récolter, par rapport à mon projet et aux patientes : ce qu'elles expriment en terme de vécus et ressentis auprès des autres professionnels et surtout ce qu'eux perçoivent et observent avec leur accompagnement.

J'effectuerai une démarche similaire d'échanges d'informations auprès de l'équipe du Dr [REDACTED] afin d'avoir également leur feed-back.

Je vais également élaborer un court questionnaire pour les collaborateurs du CIGLE, quelque chose qui puisse être complété rapidement et à distance, par mail, afin de récolter des informations concernant notre collaboration et les retours à propos de mon atelier.

- **LA FRÉQUENTATION D'END-OSE** : je relève le nombre de participantes, la présence aux différentes sessions, le nombre de désistement, les annulations des suivis individuels.

En développant mon propre site internet et ma présence sur les réseaux sociaux, je pourrai suivre également leur fréquentation en visualisant l'activité en lien avec les visites sur le site, les appréciations (like, j'aime).

- **LES PARTICIPANTES À END-OSE** : à la fin de chaque atelier, je prends des notes dans un cahier personnel concernant le déroulement général, la dynamique du groupe, les participantes et les éléments liés à la création. Je relève ce qui m'a surprise, touchée et les formes essentielles qui émergent.

J'utilise aussi l'outil très complet élaboré par Jacques Stitelmann et Soômi Dean le "Manuel de l'accompagnement individuel en art-thérapie"¹⁸. Ces évaluations se font à différents moments : au début, au milieu puis à la fin de l'accompagnement. Elles détaillent l'axe existentiel (souffrance, qualité de vie, réalisation de soi, problème, ressources, sens à la vie, liens sociaux) et l'axe poïétique (modalités, déploiement des formes, ludicité, gestaltung, imagination). La qualité de la relation thérapeutique vue par les patientes est également évaluée ainsi que leur perception de leur propre évolution.

Si des participantes cessent l'atelier, je chercherai à en connaître les raisons.

¹⁸ Cf annexe 6.5

Enfin, à l'issue des 4 sessions d'atelier sur une année, je réaliserai aussi un mini questionnaire pour récolter des informations complémentaires spécifiques à ce projet End-Ose pour recueillir des insights sur l'efficacité de l'atelier, identifier les aspects les plus bénéfiques pour les participantes, et ouvrir la porte à des suggestions d'amélioration. Quelque chose qui puisse garder de la spontanéité, prenant au maximum 5 minutes pour y répondre.

- 1. Comment avez-vous ressenti l'impact de l'art-thérapie sur la gestion de votre douleur et de vos émotions liées ?*
- 2. Quels aspects de l'atelier (médias utilisés, exercices proposés, ambiance du groupe) vous ont le plus aidée à vous exprimer et à vous sentir soutenue ?*
- 3. Y a-t-il des éléments que vous aimeriez voir modifiés ou ajoutés pour améliorer votre expérience lors des prochaines sessions ?*
- 4. Est-ce que vous recommanderiez cet atelier à quelqu'un d'autre ? Pourquoi ?*
- 5. Est-ce que vous referiez un atelier du même type ? Merci d'explicitier.*

4.3 COMMUNICATION

J'ai déjà un peu abordé les opportunités et les défis de communication dans les parties précédentes 2.2 Stratégies et 3.5 Etapes. Je vais donc reprendre ces éléments ci-dessous tout en les étayant.

Je sais que la communication est un point important que je vais devoir développer et cultiver. Je tiendrai particulièrement compte des équipes médicales et paramédicales qui disposent de peu de temps.

Je décline la communication en 4 parties issues des combinaisons suivantes : interne/externe & orale/écrite.

COMMUNICATION À L'INTERNE, ORALE :

- Atelier découverte pour le CIGLE
- Participer aux colloques du CMNM
- Echanges informels sur site
- Echanges avec l'équipe médicale en me rendant dans leurs locaux (à intervalle régulier)

COMMUNICATION À L'INTERNE, ÉCRITE :

- Dépliant pour les professionnels du CIGLE
- Groupe WA du CMNM

COMMUNICATION À L'EXTERNE, ORALE :

- Parler du projet autour de moi
- Présentation à l'Association pour L'Atelier ou à la pépinière pour intégrer mon projet sur le site internet
- Proposer mon projet au LabOo avec François Lacroix
- Rencontrer : Peggy Favez ; Association Santé Femmes Servette ; les différentes associations spécialisées S-endo, endo-help
- Événement de lancement

COMMUNICATION À L'EXTERNE, ÉCRITE :

- Dépliant pour les femmes endométriosiques (newsletters, post sur les réseaux sociaux)
- Mails aux associations spécialisées
- Mon propre site internet / Blog / page FaceBook / Instagram / réseau LinkedIn ; seule ou avec une agence. Identité visuelle, message clé, référencement SEO, rythme et régularité des publications, emailing, webinaire de lancement, etc.
- Rapport d'activité

Dans la prochaine et dernière partie de ce travail, je vais développer les perspectives.

5. PERSPECTIVES

5.1 CHANCES ET RISQUES

Je vais maintenant utiliser une matrice SWOT¹⁹ afin d'analyser la situation, de mettre en avant ses atouts et contraintes.

FORCES

Mon projet d'atelier est innovant sur différents plans : il propose un accompagnement par l'art-thérapie spécifiquement dédié à l'endométriose, une maladie souvent négligée et s'adresse aux femmes, en particulier celles souffrant de douleurs chroniques. L'atelier adopte une approche multidisciplinaire, créant des liens précieux entre le médical et les approches complémentaires, favorisant ainsi un mieux-être global pour les patientes. De plus, il contribue à combler un vide dans l'accompagnement psychosomatique et créatif pour ces femmes.

Je suis déjà en contact avec une équipe pluridisciplinaire solide, celle du CMNM qui dispose de deux centres de consultations et d'un réseau développé.

J'ai eu des échanges positifs et encourageants avec le Dr [REDACTED] qui valide ma compréhension des besoins ; son équipe accompagne de nombreuses patientes.

Et le CIGLE offre une prise en charge unique : la variété des professionnels renforce l'efficacité de l'accompagnement, en offrant un soutien holistique aux patientes.

De plus étant à Genève, un centre international de santé et de bien-être, l'atelier peut bénéficier d'une réputation favorable et d'une population cible sensibilisée aux approches thérapeutiques complémentaires.

Je me sens concernée, impliquée et touchée par les besoins des femmes qui souffrent par méconnaissance et par manque d'écoute, ainsi ma motivation et mon élan sont porteurs. Je suis personnellement convaincue que la sororité, l'empowerment et l'éducation thérapeutique sont des atouts développables par un atelier art-thérapeutique.

En tant qu'enseignante depuis plus de 20 ans, j'ai une connaissance du milieu éducatif genevois qui me permettra d'y proposer un atelier d'art-thérapie.

En tant qu'indépendante et grâce à ma formation initiale, j'ai l'habitude de gérer des tâches variées et multiples, ce qui me permet d'avoir une bonne perception globale de mes projets.

¹⁹ SWOT : outil de stratégie d'entreprise « Strengths - Weaknesses - Opportunities - Threats » ; équivalent français MOFF : « Menaces - Opportunités - Forces - Faiblesses ».

Mes accréditations ARAET et ASCA sont importantes pour les patientes et les collaborations à venir ; le diplôme fédéral sera une reconnaissance et une légitimité supplémentaires.

FAIBLESSES

Pour l'instant, mon atelier "Au Cœur du Corps" représente une très petite part de mon activité professionnelle. Je travaille encore à un taux proche de 80% en tant qu'enseignante et mon métier de maman occupe une autre large part de mon temps.

Je construis ce projet avec l'objectif de développer mon activité d'art-thérapie.

En étant enseignante salariée, le statut d'indépendante me propulse dans une tout autre posture : je dois améliorer ma communication pour la clientèle, avec les équipes en place et sur les réseaux sociaux pour me faire connaître.

Si l'atelier dépend fortement des recommandations de l'équipe pluridisciplinaire pour attirer des participantes, toute modification dans cette collaboration pourrait affecter la fréquentation de l'atelier.

Et la nécessité de se coordonner avec une équipe pluridisciplinaire peut entraîner des défis logistiques et organisationnels, surtout si les agendas ou les objectifs ne sont pas bien alignés.

MENACES

Des changements dans la réglementation de la santé ou des thérapies complémentaires ainsi que des fluctuations économiques pourraient imposer des restrictions ou des obligations supplémentaires pour l'atelier, compliquant son fonctionnement ou également affecter la capacité des participantes à financer leur participation à des ateliers non remboursés par les assurances.

D'autres ateliers d'art-thérapie ou de thérapies complémentaires, ou même des approches plus traditionnelles, pourraient capter l'intérêt des mêmes patientes, réduisant ainsi le nombre de participantes potentielles ; réduisant mes possibilités d'ateliers et de salaire en tant qu'indépendante.

Bien que l'art-thérapie gagne en reconnaissance, certaines personnes peuvent encore percevoir cette approche comme moins efficace ou moins légitime, ce qui pourrait dissuader des femmes de participer.

OPPORTUNITÉS

La sensibilisation croissante à l'endométriose offre une opportunité d'attirer un plus grand nombre de participantes et de développer des programmes adaptés à leurs besoins. Ainsi, le renforcement des partenariats avec des cliniques, hôpitaux, associations de patients et autres entités de santé à Genève (Hospice Général) pourrait accroître la visibilité de l'atelier et son accès à une clientèle plus large.

La possibilité d'accéder à des subventions gouvernementales ou privées dédiées à la santé des femmes ou à l'art-thérapie pourrait permettre d'élargir l'offre de l'atelier et d'améliorer ses ressources, de même que des liens avec l'Assurance Invalidité.

	ATOUTS pour atteindre l'objectif	CONTRAINTES pour atteindre l'objectif
Origine INTERNE (organisationnelle)	<u>FORCES</u>	<u>FAIBLESSES</u>
	• atelier innovant • équipe pluridisciplinaire • prise en charge unique • réputation locale favorable auprès de la population genevoise • motivation et implication personnelles importantes • connaissance du milieu éducatif • bonne vue d'ensemble en gérant toutes les tâches • crédibilité professionnelle avec les accréditations ARAET et ASCA	• faible pourcentage de pratique en art-thérapie indépendante • communication peu développée, esprit entrepreneurial débutant • ressources financières et matérielles limitées • dépendance vis-à-vis des équipes médicales et paramédicales • complexité de la coordination
Origine EXTERNE (environnementale)	<u>OPPORTUNITÉS</u>	<u>MENACES</u>
	• obtention du DF • augmentation de la prise de conscience sur l'endométriose • développement de partenariats locaux • financements et subventions	• évolution des réglementations et instabilité économique • concurrence et manque d'ateliers pour avoir un salaire • stigmatisation sociale

Figure 17. SWOT de mon atelier au CIGLE

Cette analyse (SWOT/MOFF) résumée dans ce tableau Figure 17 montre que mon projet d'atelier End-Ose bénéficie d'une série de forces notables, notamment son approche pluridisciplinaire et son environnement thérapeutique créatif. Cependant, la concurrence, les ressources limitées pour l'instant et la dépendance aux références médicales posent des défis. Pour maximiser son succès, je pourrai tirer parti des opportunités d'expansion et de partenariat.

5.2 MISE EN VALEUR DES ACQUIS

En réalisant ce travail, cette vaste recherche dans la littérature et cette étude de terrain, j'ai enrichi mes connaissances concernant l'endométriose bien sûr avec une meilleure perception de cette maladie, de ce fameux *caméléon de la gynécologie* ; ce qui augmente mon empathie et ma sensibilité, ce qui étend ma posture d'accueil non-jugeant.

Et j'ai aussi augmenté mon savoir sur les aspects suivants :

- l'intégration de l'ETP dans ma pensée, les liens positifs à tisser entre ETP & atelier d'art-thérapie
- une ETP encore plus centrée pour la femme (Choulet-Valet, 2021)
- les dimensions socio-culturelles liées à cette maladie à prendre en compte avec notamment le rôle de l'entourage
- la pertinence d'un dispositif art-thérapeutique pour la douleur chronique, documenté par de la littérature

J'ai développé des compétences pour élaborer un projet plus concrètement (lister les étapes, estimer un budget, un SWOT).

J'ai fait preuve d'une très grande d'endurance et de beaucoup de persévérance ; les différents reports de dates impactant sérieusement ma motivation.

Ce travail a côtoyé deux décès : une amie décédée en haute montagne en juillet 2023 et mon père en août 2024. J'ai dû faire avec la tristesse, l'absence et j'ai d'autant plus mesuré l'importance de la présence, de l'accompagnement, du soutien, des actes symboliques et de la création pour traverser ces séparations.

Concernant les possibilités de poursuite, comme évoqué précédemment, j'ai plusieurs pistes :

- un atelier pour jeunes femmes et les jeunes hommes (secondaire I & II)
- un atelier de sensibilisation pour les soignants
- contacter les associations et structures spécialisées
- contacter la ville d'Annemasse en France voisine et son projet de précarité menstruelle
- recherches de fonds et de nouvelles collaborations

- réaliser une enquête à l'issue du premier module afin de récolter des informations auprès des professionnels et des patientes pour adapter mon dispositif, l'enrichir &/ou en développer d'autres
- transformer ce travail en l'enrichissant de données concrètes issues de la première mise en œuvre du projet End-Ose, afin de le préparer pour une publication scientifique.

5.3 RÉFLEXION

En me référant à la situation initiale, dont le but était de développer un accompagnement innovant et multidisciplinaire en art-thérapie pour les femmes atteintes d'endométriose, en créant des synergies entre les différentes approches thérapeutiques et en mettant en lien le médical et l'artistique, je termine ce travail avec le sentiment d'avoir atteint cet objectif. Mon projet End-Ose peut se déployer grâce aux différents éléments que j'ai dû explorer et mettre en avant avec cette étude.

Une faiblesse pourrait être le défi de la coordination entre les différents professionnels impliqués, ce qui peut compliquer l'alignement des approches et des objectifs au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Une autre est en lien avec ma disponibilité actuelle plus restreinte en raison de mon engagement important comme enseignante.

Une force de ce projet réside dans l'innovation multidisciplinaire qui permet de créer un pont entre les traitements médicaux et les approches complémentaires, offrant ainsi une prise en charge holistique aux patientes. Cette innovation et cette force sont sous-tendues par ma motivation elle-même nourrie par le fait que cette problématique me touche en tant que femme, me donnant vraiment envie de pouvoir développer la sororité et l'empowerment à travers un atelier d'art-thérapie.

Ce travail fouillé m'a également permis d'asseoir mon identité d'art-thérapeute m'encourageant à développer cette forme d'accompagnement de l'humain par la création intermodale. C'est un réel outil novateur, original, sensible qui permet vraiment de mobiliser des ressources.

5.4 REMARQUES ET QUESTIONS

L'écriture de ce projet End-Ose présenté dans ce travail m'a poussée à plusieurs reprises à me dépasser : j'ai effectué des recherches importantes dans la littérature scientifique, j'ai sollicité le soutien concret d'une amie spécialiste en cheminographie pour m'aider à avancer et à me structurer, j'ai dû faire avec deux deuils survenus subitement, j'ai bataillé avec l'amplitude de ce travail chronophage, mon quotidien déjà très rempli et mon âge... je n'ai résolument plus 25 ans, même si mes neurones et mon expérience comptent double !

Le guide de travail quoique contraignant m'a aidée à organiser tout mon projet de façon structurée, concrète et professionnelle et je pense que cet outil me sera utile à l'avenir pour d'autres projets.

J'ai vraiment à cœur que l'art-thérapie puisse aider les femmes endométriosiques et que les extensions de ce projet initial puissent diffuser dans les différents milieux de notre société afin de faire évoluer les consciences et les représentations erronées.

Comment est-ce que je vais réussir à faire cohabiter toutes ces identités : art-thérapeute, enseignante, mère d'un enfant de 9 ans en garde partagée, femme, fille , amie, sportive, artiste-interprète, sœurcière, ... ?

Comme je l'ai fait pour aboutir ce travail titanesque et en mieux : avec de l'espace, du temps, de la confiance, du soutien, de la volonté, de la motivation, de l'envie, du plaisir et de la création !

6. ANNEXES

6.1. BIBLIOGRAPHIE

LIVRES

Knill, P. (2019). *Décentrement et espace de jeu : regard de Paolo Knill sur l'art-thérapie expressive*. Editions du rebond, collection Traductions.

Stitelmann, J. (2015). *Formes et modalités des concepts en art-thérapie*. Editions du Rebond, collection Essais poïétiques.

Stitelmann, J. (2017). *Le concept de cadre en art-thérapie*. Editions du Rebond, collection Essais poïétiques.

Stitelmann, J. (2022). *Sentir le monde et exister : étude des modalités dans lesquelles s'établit le contact avec le monde et se déploie l'existence*. Editions du Rebond, collection Essais poïétiques.

Stitelmann, J., & Dean, S. (2021). *Manuel de l'accompagnement individuel en art-thérapie*. Editions du Rebond.

ARTICLES ET MÉMOIRES

Angheluta, A-M., & Lee, B.K. (2011) L'art-thérapie dans le traitement de la douleur chronique : cas d'utilisation et orientations à venir. *Revue canadienne de counseling et psychothérapie*, 45(2), 112-131.

https://www.researchgate.net/publication/264897464_Art_Therapy_for_Chronic_Pain_Applications_and_Future_Directions

Coville, M. (2023). L'endométriose, une fabrique genrée de l'ignorance. *Communication et langages*, 214(4), 73-89.

<https://doi.org/10.3917/comla1.214.0073>

Dagorn, J., & Alessandrin, A. (2020). Entretien avec Gaëlle, atteinte d'endométriose. *Cahiers de la LCD*, 3(14), 125-131. L'Harmattan.

<https://doi.org/10.3917/clcd.014.0125>

- Debier, C., Locher, S., Ottino, C., Rosat, A., & Witzig, A. (2018). Sensibilisation et information sur l'endométriose : état des lieux et améliorations possibles. *UNIL, Faculté de biologie et de médecine ; immersion communautaire*.
https://www.unisante.ch/sites/default/files/upload/imco/dumsc-imco2018-abstract-q23-Endometriose_v2_07jllt2018.pdf
- Fellay, J., Haering, G., Herter, B., Maillat, A., & Nageleisen, L. (2022-2023). Impacts psychosociaux de l'endométriose : l'endométriose au travail en Suisse romande, état des lieux et améliorations. *UNIL, Faculté de biologie et de médecine ; immersion communautaire*.
<https://www.unisante.ch/sites/default/files/upload/imco/imco2023-qr27-abstract-poster.pdf>
- FMH (2023). Statistique médicale 2022 de la FMH : faible densité de médecins de famille et forte dépendance de l'étranger.
https://www.fmh.ch/files/pdf29/2023_03-22-medienmitteilung-aerztstatistik-2022_fr.pdf
- Golay, A., Correia, J., Pataky, Z., Giordan, A. & Assa, JP. (2023). Éducation thérapeutique des patients : vers une médecine plus humaniste. *Revue médicale suisse*, 19, 1887-9.
<https://doi.org/10.53738/REVMED.2023.19.845-2.1887>
- Hamel, J. (2009). L'art-thérapie somatique : rationnel d'intervention et méthodes pour aider à guérir la douleur chronique liée aux états de stress post-traumatique. *Revue québécoise de psychologie*, 30(3), 29-42
https://www.johannehamel.com/_files/ugd/6ede24_6268159804bd45afa983f60e4b5c258b.pdf
- Hamel, J. (2000). La psychothérapie par l'art : la transformation intérieure parla voie de l'imaginaire. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 33-48.
https://www.johannehamel.com/_files/ugd/6ede24_9fdc7e1fd4eb4215bdc7948ec9d4096b.pdf
- Huber, H. (1991). Statistiques 1990 des membres de la Fédération des médecins suisses. *Bulletin des médecins suisses*.
<https://www.fmh.ch/files/pdf5/s1990.pdf>

- Kalms, M. (2020). Life with Endometriosis – an art photo project raising awareness of endometriosis. *Journal of Health and Medical Research*, 5(5), 16.
<https://www.iomcworld.org/articles/life-with-endometriosis--an-art-photo-project-raising-awareness-of-endometriosis.pdf>
- Lambert, C. (2019). Face à l'imprévisible de l'invisible. Une approche corporo-sociéto-psychologique du vécu de la femme atteinte d'endométriose. *Travail de mémoire en Master de psychologie de la santé, Université de Lausanne*.
https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_S_28070.P001/REF.pdf
- Lorenzato, M., & Dumont, S. (2013). La contribution de l'accompagnement par l'art aux soins de santé, en particulier aux soins palliatifs. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13(1), 75-93.
<https://revues.ulaval.ca/ojs/index.php/cahiers-francophones-sp/article/view/52432>
- Marquis, R. (2010). Thèse : Comparaison de différents traitements psychologiques dans l'endométriose. *Département de psychologie, Faculté des Arts et des Sciences*.
https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5476/Marquis_Rachel_2010_these.pdf?sequence=6&isAllowed=y
- Oh, ST., & Choi, BC. (2023). The Study of Art Therapy using Mandala for Chronic Pain of Endometriosis. *Virology & Immunology Journal*, 7(1).
<https://doi.org/10.23880/vij-16000305>
- Oliynyk, A. (2020). Stratégies de soins personnels basés sur le continuum des thérapies expressives dans le contexte des douleurs chroniques du syndrome de la fibromyalgie. Université du Québec et Abitibi-Témiscamingue.
<https://depositum.uqat.ca/id/eprint/1235/>
- Ong, T. (2011). From out of the shadows : A creative arts therapist's reflections on bringing endometriosis into the arts therapy milieu. *ANZJAT*, 6(1), 91-100.
https://www.researchgate.net/publication/262565098_From_out_of_the_shadows_A_creative_arts_therapist's_reflections_on_bringing_endometriosis_into_the_arts_therapy_milieu
- Skoulikas, A-H., Hamouda, C. (2014). Panser la douleur : l'art-thérapie rencontre le soin. *Revue internationale de soins palliatifs*, 29, 55-61.
<https://doi.org/10.3917/inka.142.0055>

Villanova, I. (2021). Douleur indicible et pas de côté. *Corps & psychisme*, 78, 67-77.
<https://doi.org/10.3917/cpsy2.078.0068>

WEBOGRAPHIE: toutes ces références ont été consultées en 2024

ANCRés – À nos corps résistants (2024). Manifeste.
<https://noscorpsresistants.fr/manifeste-endometriose-lutte/#ref-about-nb2>

ArteTV, Arte Regards (2023). Endométriose, briser le silence.
<https://www.arte.tv/fr/videos/111752-004-A/arte-regards/>

Asalée, action de santé libérale en équipe.
<http://asalee.org>

Dupuis, C., Bertrand, I. & Courraud, C. (2020). Endométriose, douleur et fasciathérapie : enquête auprès de 127 praticiens.
<https://fasciafrance.fr/endometriose-douleur-et-fasciatherapie-enquete-aupres-de-127-praticiens/#:~:text=Endométriose%2C%20douleur%20et%20fasciathérapie%20%3A%20enquête%20auprès%20de%20127%20praticiens,-FasciaFrance%206%20avril&text=Résumé%20%3A,étaient%20orientées%20sur%20la%20douleur>

Fitaire, C. (2023). L'endométriose, une maladie aux multiples présentations.
<https://www.planetesante.ch/Magazine/Gynecologie/Endometriose/L-endometriose-une-maladie-aux-multiples-presentations>

Flory, B. (2023). L'endobelly ; le ventre gonflé des femmes atteintes d'endométriose.
<https://gyneika.com/blogs/infos/l-endobelly-le-ventre-gonfle-des-femmes-atteintes-d-endometriose>

Gilliand, P. (2001). Deux ou trois choses que l'on sait sur le nombre de médecins en Suisse.
Journal LE TEMPS.
<https://www.letemps.ch/opinions/deux-trois-choses-lon-sait-nombre-medecins-suisse>

Grimaldi, L., & Fitaire, C. (2022). Art-thérapie: l'art peut-il soigner et guérir les malades ? *L'Illustré, magazine*.
<https://www.illustre.ch/magazine/art-therapie-lart-peut-il-soigner-et-guerir-les-malades-535447>

Hôpitaux universitaires Genève (HUG) (2022). L'endométriose. Des réponses à vos questions.
<https://www.hug.ch/gynecologie/endometriose-1>

Mégevand, E. (s.d.). Endométriose, chirurgie de l'endométriose.
<http://www.ericmegevand.com/endomeacutetriose.html>

Mes Complémentaires (2022). Endométriose : comment est-elle prise en charge par la LAMal ?
<https://www.mes-complementaires.ch/endometriose-comment-est-elle-prise-en-charge-par-la-lamal/>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
https://www.who.int/fr/health-topics/mental-health#tab=tab_1

Radio télévision suisse (RTS) (2024). « J'ai pas l'air malade mais... »
<https://www.rts.ch/play/tv/emission/jai-pas-lair-malade-mais----?id=13120158>

Roh, S. (2022). Valais : atteintes d'endométriose, elles créent les Petits Rubans, un projet de sensibilisation. *Le Nouvelliste*.
<https://www.lenouvelliste.ch/valais/valais-atteintes-dendometriose-elles-creent-les-petits-rubans-un-projet-de-sensibilisation-1158269>

Sin Lee Sou, C. (2023). Quand l'endométriose a été découverte ?
<https://media.lelabdelendo.com/quand-lendometriose-a-ete-decouverte/>

Wong Sak Hoi, G. (2024). Une ville suisse brise le tabou du congé menstruel.
<https://www.swissinfo.ch/fre/societe/une-ville-suisse-brise-le-tabou-du-conge-menstruel/49167652>

6.2. INDEX DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : accueillir l'endométriose	Photo personnelle
Figure 2 : statistiques sur l'endométriose	Tiré de https://endofrance.org/
Figure 3 : injonctions aux femmes	Création personnelle
Figure 4 : affiche sensibilisation	Tiré de https://www.info-endometrioise.fr/
Figure 5 : la roue de l'ETP	Tiré de Golay et al., 2023, p.1888
Figure 6 : vécus des femmes interrogées	Nuage de mots créé avec https://www-nuagesdemots.fr
Figure 7 : graphique sondage	Tiré de l'annexe 6.3
Figure 8 : OMS, les 10 compétences psychosociales	Schéma créé
Figure 9 : schéma organisationnel	Créé avec l'outil quint-essenz
Figure 10 : schéma de carte mentale du CIGLE	Créée avec l'outil simplemind
Figure 11 : offres existantes 1	} Tableaux récapitulatifs
Figure 12 : offres existantes 2	
Figure 13 : offres existantes 3	
Figure 14 : modalités et propositions	
Figure 15 : tableau des dépenses	
Figure 16 : tableau des recettes	
Figure 17 : SWOT de mon atelier au CIGLE	

6.3. ENQUÊTE

Evelyne Brügger

mobile 077 423 79 53

evelynebruegger@gmail.com

Projet d'atelier d'art-thérapie & groupe de parole

L'endométriose, la douleur incomprise des femmes

Compte-rendu de l'étude de besoins réalisée auprès d'un réseau de femmes concernées par l'endométriose ; 15 personnes interviewées par téléphone et email ; janvier 2022

Contexte : enquête qualitative menée suite à la demande du Dr. [REDACTED] qui a contacté le Centre médical nutrition et mouvement (CMNM) en raison de son équipe interdisciplinaire existante, afin de développer une collaboration et créer le Centre interdisciplinaire genevois de lutte contre l'endométriose (CIGLE).

Protocole : interviews courts, par téléphone ou email pour confirmer ou infirmer les hypothèses suivantes :

Sentiment d'isolement dû à la douleur chronique =

- besoin de soutien
- besoin de parole et d'écoute

Fragilisation et doute augmentent dans le temps =

- besoin de ressourcement
- besoin de prendre soin de soi
- restaurer la confiance en soi
- cibler une fréquence de réunion
- besoin d'informations et de connaissances concernant le fonctionnement du cycle de la femme

Objectifs : récolter des informations concrètes auprès de femmes souffrant d'endométriose afin d'élaborer un projet d'accompagnement qui soit au plus près des besoins réels.

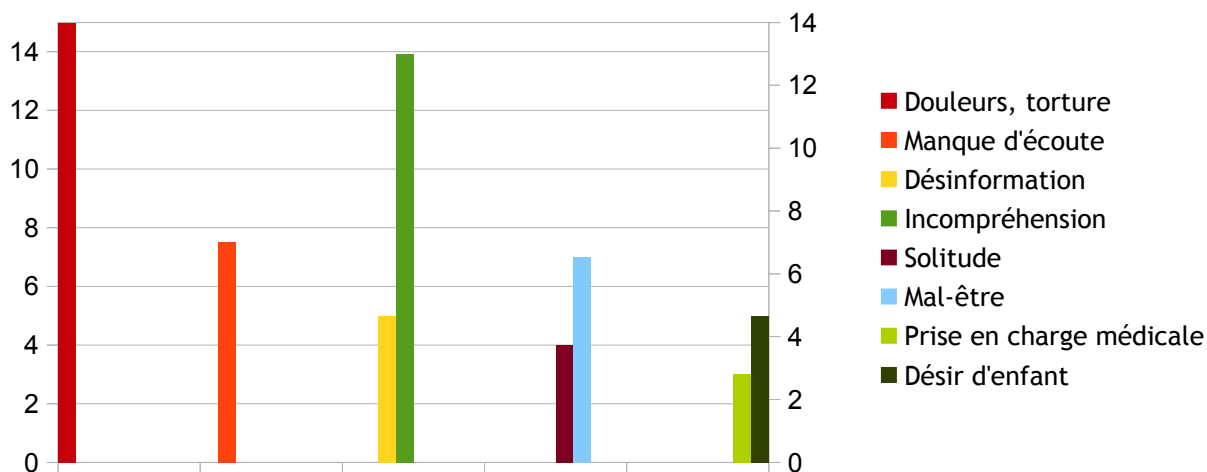
=> Cibler les besoins réels en interrogeant :

-> les vécus	question 1	page 2
-> l'état désiré	question 2	page 3
-> les styles d'accompagnement	question 3	pages 4-5
-> une fréquence	question 4	page 6

1. Première question :

Citez 3 mots qui vous viennent spontanément en lien avec ce vécu personnel d'endométriose.

J'ai regroupé les réponses en 8 thèmes principaux que voici :



- ■ Toutes les femmes témoignent de **douleurs**, voire d'épisodes de torture.
- ■ Le **manque d'écoute** est exprimé en lien avec le corps médical et l'entourage : de la banalisation, « c'est normal d'avoir mal, Madame », être traitée de simulatrice voire de folle ainsi qu'un temps d'errance médicale sont les mots récoltés.
- ■ Cinq femmes évoquent un manque important d'informations et d'explications concernant cette maladie : les conséquences pour le désir de conception, la possibilité ou non de congeler des ovocytes, les complications possibles, la répétition éventuelle des interventions chirurgicales ; une **désinformation** générale.
- ■ L'**incompréhension** est fréquemment évoquée, se déclinant aussi avec les mots : surprise, désarroi, invisible et énigmatique. Quelque chose comme « pourquoi ? » et « pourquoi moi ? » accompagné d'un ressenti d'injustice et de frustration.
- ■ L'incompréhension est aussi en lien avec un sentiment de **solitude** et d'**inquiétude**.
 - Et un état de **mal-être** parfois très profond pouvant aller jusqu'à une sorte d'état dépressif quotidien : désespoir, lassitude, écoeurément, inconfort, survie ont été mentionnés.
- ■ La **prise en charge médicale** est évoquée par trois femmes : docteurs, chirurgie, traitement devenant extrêmement présents.
- ■ La difficulté à **avoir un bébé**, l'infertilité, le deuil d'enfant à faire, avec le sentiment d'être sale, incapable d'être mère, « le corps qui punit d'un truc » sont encore exprimés, avec un sentiment de culpabilité (sous-jacente non-dite).

2. Deuxième question :

*Si vous aviez une baguette magique faisant disparaître cette problématique, quels sont (ou seraient) les **3 autres mots** que vous choisiriez pour qualifier cette nouvelle réalité ?*

Les réponses récoltées se regroupent en 7 catégories :

- 1) Améliorer les connaissances et les informations concernant cette maladie.
- 2 & 3) Sentiments et ressentis : soulagement & joie
- 4) Identité, être soi
- 5) Normalité
- 6 & 7) Sexualité et maternité

Certaines personnes ayant proposé plus de trois mots, le total des réponses dépasse le nombre de réponses par participantes.

1) Améliorer 4x	
• Faire de la prévention précoce • Développer la recherche : la santé des femmes est le parent pauvre de la recherche médicale 2x • Compréhension des douleurs	

2) Soulagement, liberté 21x	3) Joie 10x
• Soulagement 5x • Liberté 5x • Libération 3x • Légèreté 2x • Délivrance • Revivre, vivre 2x • Insouciance	• Joie, bonheur : pleurer de joie après l'opération et aux 1ères règles sans douleur 3x • Sérénité 2x • Plaisir 2x • Joie de vivre, vitalité 2x • Vivacité

4) Identité, être dans sa puissance de femme 6x	5) Normalité 5x
• Retrouver son pouvoir, sa puissance • Force • Être moi-même • Confiance : dans ses ressentis, dans son corps aussi 2x • Stabilité émotionnelle et physique	• Ne plus avoir de douleurs • Sain, Santé 2x • Normal • Règles normales

6) Sexualité retrouvée 4x	7) Maternité 2x
• Sexe, pouvoir avoir une sexualité • Rapports sans douleur • Plaisir 2x	• Espoir de grossesse • Espoir

Ce qui ressort de la manière la plus forte c'est un besoin d'être **soulagée, libre d'actions & libérée des douleurs** (n°2), ce qui permet aux femmes de retrouver **joie, vitalité** (n°3) : qui sont les deux éléments les plus nommés. Et ces éléments peuvent également être associés par extension à un besoin de normalité (n°5) et d'identité (n°4). La douleur est donc au centre de cette maladie : être accueillie et reconnue avec cette problématique est essentiel. La sexualité et la maternité sont moins évoquées par les femmes que j'ai interrogées ce qui ne signifie pas que ce n'est pas un sujet, au contraire ! Il s'agit peut-être d'un biais par pudeur...

3. Troisième question :

De quels (autres) genres d'accompagnement auriez-vous eu besoin pour faire face à cette maladie ?

Et qu'est-ce qu'il vous manque ou vous a manqué ?

Une liste de propositions était à disposition :

• Médecines conventionnelles : par exemple médicaments, hormones, chirurgie, psychologie, sexologie, etc.
• Médecines complémentaires : Avec une action directe sur le corps physique par le toucher, contacts, manipulations : p.ex. : physiothérapie, ostéopathie, rééducation périnée, etc. p.ex. : massages (shiatsu, rolfing, fasciathérapie), drainage, réflexologie, acupuncture, etc. Avec une action sur le corps physique, sans le toucher, sans contact, sans manipulation : p.ex. : nutrition, naturopathie (homéopathie, phytothérapie), etc. p.ex. : en énergétique, reiki, thérapie crânio-sacrâle, massage métamorphique, etc. p.ex. : méditation, sophrologie, relaxation, pleine conscience, hypnose, etc. p.ex. : yoga, Pilates, etc. Avec une action plus holistique pour la personne : p.ex. : art-thérapie, groupe de parole, etc. p.ex. : constellation familiale, approche intergénérationnelles, etc.
• Lectures, références bibliographiques
• Autre :

La majorité des femmes (11/15) ont mentionné un **accompagnement conventionnel par un corps médical** qui permette de :

- poser un diagnostic
- avoir une reconnaissance
- être prise au sérieux
- avoir un traitement médicamenteux &/ou hormonal
- faire recours à la chirurgie

Ce qui manque ou a manqué aux quinze femmes que j'ai interviewées, c'est :

- un suivi pluridisciplinaire
- de l'information et de la prévention
- un diagnostic précoce à l'adolescence
- des spécialistes empathiques qui prennent au sérieux pour éviter que cela malmène la confiance de la femme en souffrance
- un changement de regard et des représentations sur les règles et une douleur « normale »
- de meilleures informations concernant les différentes méthodes de contraception pour mieux comprendre les enjeux de certains choix
- un lien avec un centre de gestion de la douleur : pour faire avec ses impacts et contre l'épuisement moral et physique

Cela souligne à la fois un grand besoin d'information et un meilleur accompagnement ainsi que sans que cela soit explicitement nommé, une autre forme de soutien que j'explicite plus bas.

Les autres approches qui sont évoquées par chacune sont :

• Médecines conventionnelles :	psychologie	4x
• Médecines complémentaires :		
Avec une action directe sur le corps physique par le toucher, contacts, manipulations :		
	physiothérapie, ostéopathie	4x
	massages	2x
	acupuncture	3x
Avec une action sur le corps physique, sans le toucher, sans contact, sans manipulation :		
	nutrition (régime anti-inflammatoire)	3x
	médecines douces, naturopathie	2x
	reiki	1x
	méditation	1x
	Pilates	1x
Avec une action plus holistique pour la personne :		
	approches symboliques, constellation familiale	2x

L'art-thérapie et un groupe de parole n'apparaissent pas en tant que tel. Ce qui souligne la pertinence d'une telle offre.

Toutefois plusieurs femmes évoquent le sentiment de solitude et l'isolement qui augmentent avec cette maladie exprimant à demi-mots le besoin d'un espace en groupe afin de créer du lien et du soutien ; les besoins de d'écoute, de réconfort, d'être accueillie avec cette maladie sont très présents. C'est en partie confirmé avec la prochaine question.

4. Quatrième question :

Je souhaite proposer un atelier pour et entre femmes concernées par cette problématique de l'endométriose. Qu'est-ce qui pourrait vous donner envie d'y participer et à quelle fréquence ?

Il en ressort un intérêt pour du **collectif**, avec un éventuel accompagnement individuel à la demande.

Un **GROUPE DE PAROLE** avec pour objectifs :

- **partager** les vécus, le quotidien, des trucs & astuces, des solutions, des conseils
- **échanger** des pratiques
- se sentir **soutenue** et **écoutée**
- avec un **réseau** qui se crée, pour se sentir moins seule

De **l'ART-THERAPIE** pour :

- **exprimer** ses difficultés, ses émotions autrement grâce aux arts
- **extérioriser** les vécus, la douleur avec la peinture, l'argile, le landart, le son, le mouvement, l'écriture
- pour co-crée ensemble, avec les arts

De **l'EDUCATION THERAPEUTIQUE** pour :

- mieux connaître son cycle, ses rythmes, sa symbolique
- afin de retrouver un lien positif avec son corps
- guérir et restaurer le féminin
- sororité et empowerment

La **fréquence** la plus mentionnée est celle d'une fois par saison, donc quatre fois par an.



6.4. DOSSIER PATIENT

Fiche identité client-e

Prénom : _____ Nom : _____

Date de naissance : _____ Homme / Femme

Répondant pour les mineurs : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Ville : _____ Pays : _____

Téléphones : fixe _____ mobile _____

professionnel _____

Adresse e-mail : _____

Nationalité(s) : _____

Profession : _____

Etat civil : célibataire / en concubinage / marié-e / séparé-e ou divorcé-e / veuf-veuve

Assurance maladie : _____

N° d'assuré : _____

Assurance complémentaire : _____

N° d'assuré : _____

Autres informations éventuelles (allergies, restrictions, etc.) : _____

Conditions de paiement : à l'issue de chaque séance

Toute séance non décommandée 24h à l'avance sera facturée.

Lieu et date :

Signature :

Questionnaire client-e

Lieu et date 1ère rencontre : _____

Recommandé par : _____

Pratique artistique personnelle, modalité-s : _____

Modalité-s moins confortable-s : _____

Eléments de vécu personnel actuels :

Motivations pour l'art-thérapie :

Demande, but, objectif :

Court / moyen / long terme Nombre de séances Fréquence, rythme

Première création lors de cette rencontre :

DOSSIER PATIENT

Nom art-thérapeute :	Patient No :
Nom :	Prénom :
Adresse privée :	
Téléphone privé :	Email privé :
Adresse professionnelle :	
Téléphone professionnel :	Email professionnel :
Assurance maladie :	
Date du premier contact :	Date du début de la thérapie :
Comment est venu à moi :	

DONNEES GENERALES OBJECTIVES

Genre :	Âge :
Lieu de vie :	
Origines culturelles : (culture, langues, religions, ...) :	
Situation familiale d'origine :	
Situation familiale actuelle :	
Situation professionnelle :	
Formation :	
Emploi ou activité actuels :	
Pourcentage du poste de travail occupé :	
Loisirs :	
Engagements socio-culturels bénévoles :	

ETAT DE SANTE GENERALE ET DIAGNOSTIC PSYCHOLOGIQUE

État de santé physique générale, passé et présent, médication :

Diagnostic psychiatrique CIM ou DSM (avec dates et évolution si nécessaire) :

Meilleur état de fonctionnement récent : (grille EGF, échelle globale du fonctionnement)

Ou bien degré de santé-maladie : (échelle ESM, santé-maladie) :

Génogramme :

DISPOSITIF

Aménagement du dispositif : (lieu, durée, rythme, gestion des rendez-vous manqués, gestion des vacances, mode d'évaluation, rapport à l'assurance, rapport aux proches, ...)

Buts et objectifs du traitement :

VECU DU PATIENT

Problèmes, troubles et symptômes gênants décrits par le patient :

Problèmes, troubles et symptômes gênants observés par le thérapeute, si différents :

Explications données par le patient à ses troubles :

Attentes, demande, objectifs exprimés par le patient :

HISTORIQUE DES TROUBLES

Genèse des troubles :

Démarche art-thérapeutique déjà effectuée : (dates, durée, avec qui, résultats, ...) :

Autres démarches thérapeutiques déjà effectuées :

VECU DU THERAPEUTE

Résonances et phénomènes contre-transférentiels :

Pronostic :

ELEMENTS DIAGNOSTIQUES SPECIFIQUES A L'ART-THERAPIE

Éléments existentiels :

Éléments poétiques :

Éléments psychologiques autres :

JOURNAL

Suivi des séances, notes et éléments complémentaires significatifs :

(indiquer les dates et No de séance)

6.5. EVALUATION AXE EXISTENTIEL

issu du Manuel de l'accompagnement individuel en art-thérapie, Stitelmann & Dean, 2021.

2 pages

ÉVALUATION AXE EXISTENTIEL

Nom patient.e :

Date :

Vécu personnel du patient

1. Souffrance

Indiquer d'une croix votre sentiment de souffrance sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant une souffrance nulle, 5 étant une souffrance maximale

0 1 2 3 4 5

2. Qualité globale de votre vie

Indiquer d'une croix la qualité de votre vie globalement ressentie sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant une qualité exécrable, 5 étant une qualité formidable

0 1 2 3 4 5

3. Réalisation de soi

Indiquer d'une croix votre sentiment de réalisation de vous-même et de vos potentiels sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant une réalisation nulle, 5 étant une réalisation maximale

0 1 2 3 4 5

4. Problème

Indiquer d'une croix votre sentiment que votre problème peut être transformé et résolu sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant un sentiment que ce n'est pas du tout possible, 5 étant le sentiment que cela est tout à fait possible

0 1 2 3 4 5

5. Ressources 1

Indiquer d'une croix votre perception des ressources disponibles autour de vous et qui sont à votre disposition sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant une absence de ressources, 5 étant une présence maximale de ressources

0 1 2 3 4 5

6. Ressources 2

Indiquer d'une croix votre perception des ressources que vous avez en vous pour résoudre la situation sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant une absence de ressources, 5 étant une présence maximale de ressources

0 1 2 3 4 5

7. Sens à la vie

Indiquer d'une croix le sentiment que votre vie a du sens sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant une absence de sens à votre vie, 5 indiquant une vie pleine de sens

0 1 2 3 4 5

8. Liens sociaux

Indiquer d'une croix votre sentiment de disposer de forts liens sociaux ou d'isolement sur l'échelle ci-dessous entre 0 et 5, 0, étant un sentiment d'isolement maximum, 5 indiquant l'existence de très bons liens sociaux

0 1 2 3 4 5

ÉVALUATION AXE EXISTENTIEL

Nom patient.e :

Date :

Qualité de la relation thérapeutique, vu par le patient

Indiquez votre perception des propositions suivantes concernant la relation établie entre vous et votre thérapeute

1. Écoute

Vous avez le sentiment que votre thérapeute écoute et tient compte de ce que vous dites ou montrez. 0 étant le sentiment qu'il ne vous écoute jamais, 5 étant le sentiment qu'il vous écoute toujours

0 1 2 3 4 5

2. Compréhension

Vous avez le sentiment que votre thérapeute vous comprend. 0 étant le sentiment de n'être jamais compris, 5 étant le sentiment d'être toujours compris

0 1 2 3 4 5

3. Respect

Vous avez le sentiment que votre thérapeute vous respecte comme être humain. 0 étant le sentiment de ne jamais être respecté, 5 étant le sentiment d'être toujours respecté

0 1 2 3 4 5

4. Sentiment d'alliance

Vous avez le sentiment que votre thérapeute et vous avez une alliance relationnelle pour résoudre vos problèmes. 0 représente le sentiment d'aucune alliance, 5 représente le sentiment d'une alliance parfaite

0 1 2 3 4 5

Votre évolution récente

Indiquez votre perception des propositions suivantes concernant votre évolution

1. Évolution récente quant à votre problème

Quelle est votre perception de votre évolution ces dernières semaines quant au problème que vous travaillez en thérapie. 0 représente une évolution négative, 5 représente une excellente évolution.

0 1 2 3 4 5

2. Évolution depuis le début de la thérapie

Quelle est votre perception de votre évolution depuis le début de la thérapie quant au problème que vous travaillez en thérapie. 0 représente une évolution négative, 5 représente une excellente évolution.

0 1 2 3 4 5

6.6. J'OSE

J'ose

Aujourd'hui j'ose être

Femme et art-thérapeute et sœurcière

Ce travail a propulsé à l'avant scène la partie de moi que je nomme "l'universitaire", qui a un super cerveau réflexif et analytique, qui est capable de travailler comme une forcenée, qui a un mental très développé, qui sait écrire et communiquer même s'il y a des creux et des pertes de motivation, qui a une volonté de fer et un mental d'acier.

Elle a pris une place phénoménale, l'universitaire, relayant les autres bien derrière, des fois même plus loin qu'un arrière-plan !

Et puis lors d'un atelier d'art-thérapie / danse-thérapie, j'ai compris : c'est sa dernière course. Une vague d'émotion révélatrice de la justesse de ce ressenti m'a envahie.

La dernière course

Elle ne sera pas au rebut ensuite, elle sera toujours là, prête à offrir ses performances, mais une course comme celle du DF, c'est la dernière.

Alors j'ai de la gratitude pour cette partie de moi, je comprends cette place énorme qu'elle a prise pour donner le meilleur d'elle-même, qu'importe la couleur de la médaille ou s'il y aura une médaille ou pas d'ailleurs. Mais une dernière course, c'est très spécial, ça a une couleur toute particulière...

La sœurcière s'est mise en retrait, avec le cœur un peu lourd. Et en même temps, avec la sagesse de celle qui sait que c'est temporaire, que ce n'est pas mal-intentionné. Elle soutient à distance et elle patiente. Elle attend le retour de son espace.

Un temps, elle a pensé que tout pourrait cohabiter et puis elle a dû se rendre à l'évidence : il y a des défis qui ont besoin d'une telle quantité d'énergie exceptionnelle, extra-ordinaire au sens propre du terme, qu'il y a des parenthèses qui s'ouvrent.

Maintenant ma sœurcière souhaite prendre la parole pour exprimer sa vérité : celle d'une femme qui a vraiment à cœur d'œuvrer en sincérité, au plus près de ses valeurs humaines. Celles-là même qu'elle cultive dans les cercles de femmes, avec tous ces partages, liens, actes symboliques, rituels, créations, avec toute cette spiritualité qui nourrissent son corps, son âme et son esprit.

Parce qu'elle sait que son heure arrive, toute cette expérience engrangée, tous ces vécus. "T'as un demi siècle, maman !", oui, il est temps, temps d'oser être au plus proche de ma sensibilité, au plus proche du chant de mon âme, au plus proche de ma créativité pour donner forme à cette femme art-thérapeute sœurcière et partager, transmettre, accompagner.

Que son espace se déploie, en s'épaulant sur ses pairs !