

Un programme d'art-thérapie innovateur destiné aux patients atteints de cancer

par Karen Deane, Margaret Fitch et Marianne Carman

Abrégé

L'art-thérapie est une démarche de guérison qui intègre les soins physiques et le soutien affectif et spirituel et qui permet aux patients de faire appel à la créativité pour faire face à leur vécu du cancer. Un nouveau programme d'art-thérapie a été conçu pour fournir à des patients atteints de cancer diverses possibilités d'explorer la Collection McMichael d'art canadien et d'examiner leurs propres émotions face à leur vécu du cancer et ce, en combinant des activités dans la galerie proprement dite et dans un studio. Le rôle de l'animatrice consistait à faciliter l'interprétation des dessins des participants en vue d'en révéler la signification.

Cet article présente les perspectives des patients relatives à ce nouveau programme d'art-thérapie. L'analyse de contenu de la rétroaction des participants a fourni des renseignements sur la structure, le processus et les résultats du programme. L'évaluation de ce programme d'art-thérapie et d'éducation muséale indique qu'il offre de nombreux avantages aux patients atteints de cancer, notamment en matière de soutien, de force psychologique et de compréhension intime du vécu du cancer.

L'art-thérapie destinée aux patients cancéreux vise à leur procurer un soutien durant des périodes de stress liées aux aspects physiques, psychologiques et spirituels de la maladie. Les aptitudes à la créativité utilisées en art-thérapie aident les patients à explorer leurs émotions et la signification de l'expérience humaine, et à améliorer leur adaptation au vécu du cancer (Bailey, 1997). Étant donné que le domaine de l'art-thérapie est relativement nouveau, on trouve relativement peu d'information sur le sujet dans les écrits. Cet article présente l'évaluation d'un nouveau programme d'art-thérapie conçu pour offrir aux patients atteints de cancer la possibilité de découvrir la Collection McMichael d'art canadien et d'explorer leurs propres émotions sur le vécu du cancer par le biais d'activités réalisées dans la galerie d'art proprement dite et dans un studio.

Recension des écrits

Le domaine de l'art-thérapie, défini par Kramer en 1977 (repris par Sourkes, 1991), vise à sensibiliser les gens à leur inconscient et à promouvoir la résolution de problèmes. Il a été démontré que les arts thérapeutiques et les milieux humanistes caractéristiques des programmes d'art-thérapie de nature éducative améliorent certains aspects de la guérison associés à la sensibilité du patient et permettent

à ce dernier de développer une connaissance plus intime de la santé et de la maladie (Breslow, 1993; Radziewicz et Schneider, 1992). L'art-thérapie s'est tournée vers les soins en oncologie, et divers programmes ont été mis au point pour les patientes atteintes de cancer du sein (Predeger, 1996), pour les patients ayant subi une greffe de moelle osseuse (Rockwood et Graham-Pole, 1994) ainsi que pour les patients en oncologie pédiatrique et leurs frères et sœurs (Sourkes, 1991).

Il est évident que les patients souffrant de cancer ont tiré profit de leur participation à des programmes d'art-thérapie. Ils ont notamment amélioré leur estime de soi et leur sentiment de maîtrise, ont développé de nouveaux mécanismes d'adaptation et ont favorisé leur croissance affective (Breslow, 1993). Les participants à des programmes d'art-thérapie offerts au sein d'établissements de santé indiquaient qu'ils en retiraient des sentiments de réussite, de maîtrise et de validation personnelle durant une hospitalisation caractérisée par l'isolement et l'anxiété (Rockwood et Graham-Pole, 1994). Parmi les avantages supplémentaires des programmes d'art-thérapie offerts dans les hôpitaux, on notait la collaboration entre les membres du personnel soignant, les patients, les proches et les artistes, car ils réduisaient les obstacles et amélioraient le moral dans les unités de greffe de moelle osseuse (Rockwood et Graham-Pole).

Un article antérieur des mêmes auteurs (Deane, Carman et Fitch, 2000) présente des informations complémentaires sur les réactions des patients face à un diagnostic de cancer et sur l'historique et la genèse des programmes d'art-thérapie. Les lectrices et lecteurs trouveront également dans cet autre article une présentation approfondie du cadre, des objectifs et des composantes du nouveau programme d'art-thérapie offert à Kleinburg, Ontario. Étant donné que les programmes d'art-thérapie sont des initiatives relativement récentes, il existe fort peu d'études d'évaluation de l'expérience des participants à de tels programmes d'art-thérapie et d'éducation muséale. Cet article a pour objet de décrire les expériences subjectives des patients cancéreux ayant participé à un programme novateur d'art-thérapie et d'éducation muséale.

Méthodologie

On a procédé à l'évaluation du programme d'art-thérapie à la fin de chacune des trois séries de séances offertes durant la période couverte par notre étude. Sur le plan éthique, nous avons fait approuver le principe de notre évaluation par le Comité de déontologie du complexe hospitalier de Toronto-Sunnybrook. Les auteurs ont élaboré un protocole d'entrevue composé de questions portant sur la structure, le processus et les résultats du programme. Certaines questions permettaient de commenter les réponses tandis que les autres proposaient une échelle de type Likert. Les données ont été recueillies de deux façons différentes: soit dans le cadre d'une entrevue téléphonique, soit en complétant un questionnaire.

À la fin du programme, l'animatrice a demandé aux participants des séries de séances 1 et 3 si elle avait leur permission de donner leur nom et leur numéro de téléphone à l'infirmière-chercheuse. Quant aux participants de la série de séances 2, l'animatrice leur a demandé de compléter le questionnaire qui reprenait le protocole d'entrevue. Une semaine après la fin du programme, l'infirmière-chercheuse a téléphoné aux participants afin de leur expliquer le but de l'étude et les considérations déontologiques, d'obtenir leur consentement verbal et d'établir l'heure qui leur conviendrait pour l'entrevue téléphonique. Chacune de ces entrevues qui durait environ 40 minutes était enregistrée sur cassette afin de faciliter les échanges et leur

Karen Deane, RN, MN, habite Waterloo où elle fait de la recherche en sciences infirmières en oncologie à titre de contractuelle pour le compte du Toronto-Sunnybrook Psycho-Social Behavioural Research Group. Margaret Fitch, RN, PhD, est directrice des soins infirmiers en oncologie et des soins de soutien au Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook et codirectrice du Toronto-Sunnybrook Psycho-Social Behavioural Research Group, Toronto, Ontario. Marianne Carman, MA, est coordonnatrice du programme d'art-thérapie de la Collection McMichael d'art canadien établie à Kleinburg, Ontario.

transcription ultérieure. Les entrevues téléphoniques effectuées dans le cadre des séries de séances 1 et 3 et le questionnaire utilisé dans le cadre de la série de séances 2 exploraient les expériences des participants et leur compréhension intuitive et recueillaient des données sur les attributs du programme, sur les buts des participants et sur les avantages de la participation au programme.

L'analyse de contenu des transcriptions d'entrevues et des données issues du questionnaire a permis de dégager des catégories et des expressions communes clés qui décrivent les expériences des participants. Les transcriptions d'entrevues ont été lues dans leur intégralité par les deux auteures (M.F. et K.D.) qui ont alors mis au point des catégories de codage. Au cours de l'étape suivante, l'une des auteures, (K.D.), a codé chaque transcription d'entrevue en fonction des catégories élaborées. Les points communs ressortant des entrevues ont été résumés au sein de trois grandes rubriques, soit la structure, le processus et les résultats.

Résultats

Les résultats de l'évaluation concernant la structure du programme décrivaient les perceptions des participants en matière d'assiduité, de durée et de fournitures. Les résultats relatifs au processus, eux, s'intéressaient à l'organisation et aux forces et faiblesses du programme d'art-thérapie. Les participants communiquaient également leurs perceptions des résultats du programme relativement à leur aptitude à atteindre leurs buts, à la croissance personnelle, à la satisfaction, ainsi que leurs recommandations pour l'amélioration du programme d'art-thérapie.

Échantillon

L'échantillon se composait de deux hommes et de 19 femmes dont l'âge s'échelonnait entre 30 et 70 ans. Cinq participants ont assisté à la première série de séances du programme d'art-thérapie tandis qu'ils étaient huit à participer à chacune des deux autres séries. Neuf participants avaient moins de 50 ans. Le cancer du sein frappait environ la moitié de l'échantillon (n=10) alors que trois participants avaient été diagnostiqués d'un cancer du côlon, deux d'un cancer de l'estomac et une d'un cancer de l'ovaire et une autre encore d'un cancer de la gorge. Le site de la maladie était inconnu chez quatre participants (voir le tableau 1).

Structure du programme

C'est avec anticipation que les participants attendaient chaque semaine de pouvoir explorer leurs sentiments et nouer des liens d'amitié avec des personnes qui comprenaient leur vécu du cancer. La présence aux 16 séances qui constituaient une série complète était

parfois entravée par des problèmes de santé, des vacances, des engagements relatifs à l'emploi et des soucis reliés aux déplacements. Toutefois, le programme était conçu pour permettre aux participants de continuer à y assister même s'ils manquaient une séance.

Chaque séance du programme de seize semaines durait deux heures. Certains participants craignaient que les effets secondaires de leur traitement, comme la fatigue et les troubles de la mémoire, n'affectent leur participation. Les inquiétudes initiales à propos de la durée étendue du programme se sont dissipées à mesure que les participants ont commencé à apprécier les joies et les avantages accompagnant chaque séance. D'ailleurs, quelques participants voulaient que la durée du programme soit rallongée ou qu'ils aient la possibilité de participer à une autre série de séances, tandis que d'autres étaient satisfaits de la durée actuelle:

...au départ, je pensais que seize semaines allaient constituer une période beaucoup trop longue! Mais le temps a filé, et j'estime que nous n'avons fait qu'effleurer la surface, et j'aurais aimé continuer...

La durée était excellente – nous en sommes venus à bien nous connaître au sein du groupe, cela nous a aidé à franchir le cap difficile de l'hiver et je l'ai intégré à mon programme hebdomadaire, j'avais vraiment hâte d'assister aux séances.

On a demandé aux participants de se prononcer sur la qualité et la variété des fournitures artistiques fournies dans le cadre des séances. Elles incluaient notamment des crayons de couleur, des craies de couleur, des fusains, des peintures à l'aquarelle et de l'argile. Elles convenaient à la plupart des artistes novices, mais les artistes chevronnés souhaitaient disposer d'un plus grand nombre et d'une plus grande gamme de produits pour leurs dessins. La majorité des participants reconnaissaient la situation d'amateur qu'ils avaient à la galerie d'art et son caractère temporaire, et ils étaient généralement satisfaits de la qualité des fournitures artistiques. On accédait dans la mesure du possible aux demandes concernant des fournitures artistiques différentes:

Les fournitures artistiques étaient appropriées pour la plupart des participants, mais pour moi qui suis artiste, elles étaient source de frustration.

Nous savions que si nous voulions d'autres moyens d'expression ou d'autres types de fournitures artistiques, ils nous auraient été fournis.

Processus du programme

Le programme d'art-thérapie comportait deux composantes: la galerie d'art et le studio. Les participants ont été invités à commenter l'organisation des séances ainsi que le plaisir et la satisfaction qu'ils tiraient du programme d'art-thérapie dans le contexte de ses forces et faiblesses. Ils déclaraient que la composante galerie d'art leur avait procuré des occasions d'apprentissage d'une grande diversité et des sorties intéressantes. En étudiant l'histoire de différents artistes par le biais de visites de galeries, de films et de vidéos, les participants se sont sensibilisés à l'art et à son impact sur l'esprit humain. Cette éducation artistique les initiait à l'appréciation des approches utilisées par divers artistes et à la valeur de l'expression artistique:

Bon, le cours magistral (la galerie) nous a initiés à des périodes d'art. Ensuite, on visionnait des diapositives ou on discutait de certains tableaux. Une fois, le groupe s'est rendu au centre-ville pour y voir des sculptures.

La composante galerie fait germer chez les gens des idées sur des choses auxquelles ils n'avaient peut-être pas pensé avant... les artistes qui remettent en question ces limites et ces démarcations amènent les gens à adopter d'autres façons de penser.

Un bon nombre de participants jugeaient que les activités pratiques en studio leur donnaient le moyen d'aborder leurs sentiments et de les exprimer sur le papier. L'animatrice aidait chaque participant à interpréter ses dessins et l'encourageait à exprimer ses sentiments et

Tableau 1 : Données démographiques

Variable démographique	Nombre (n=21)
Sexe :	
Féminin	19
Masculin	2
Âge :	
<50	9
50+	12
Site du cancer :	
Sein	10
Côlon	3
Estomac	2
Ovaire(s)	1
Gorge	1
Site inconnu	4

ses pensées. Quelquefois, la discussion des dessins des participants dépassait le temps alloué, soit à cause du nombre de personnes présentes, soit à cause de la profondeur de l'exploration des créations. Le prolongement de la séance convenait bien aux participants qui n'avaient ni obligations ni engagements pressants. En revanche, les gens qui arrivaient en retard et ceux qui devaient partir à l'heure interrompaient de temps à autre le bon déroulement des séances:

J'aimais les jours où nous passions notre temps entre la galerie et le studio; d'autres jours, nous n'allions pas dans la galerie et nous passions tout notre temps au studio, ce que je trouvais long si je ne me sentais pas bien ce jour-là.

Malheureusement, si la discussion est bien engagée, vous ne voulez pas l'arrêter. Et bien des fois, nous sommes restés au-delà du temps imparti, mais ce n'était pas gênant, pour moi du moins.

Les participants ont indiqué dans quelle mesure ils aimaient les deux composantes du programme (la galerie et le studio), au moyen d'une échelle de type Likert en cinq points (pas du tout, très peu, quelque peu, assez, beaucoup). La majorité des participants aimaient beaucoup la composante galerie (n=17), tandis que quatre l'aimaient assez. Il en était à peu près de même pour les activités en studio que la plupart aimaient beaucoup (n=16), alors que quatre les aimaient assez et qu'une personne les aimait quelque peu.

Les participants aux trois séries de séances étaient fort élogieux quant à l'animation du programme. Prévenante et complaisante, bien informée et pleine d'égards, l'animatrice a su créer une atmosphère de respect et d'ouverture. Le style interactif retenu permettait de répondre avec bienveillance aux besoins et aux inquiétudes des membres du groupe. Les participants ont évalué l'animation au moyen d'une échelle de Likert en quatre points offrant les choix suivants: faible, moyenne, bonne, excellente. Seize participants ont attribué la cote excellente aux séances, un les a situées entre les cotes excellente et bonne, trois ont choisi bonne et un a retenu la cote moyenne:

J'appréciais beaucoup la franchise de l'animatrice... elle n'avait pas son pareil pour nous faire sortir de notre coquille. ...je pense qu'elle est très perspicace... sur ce qui est exprimé dans un tableau, un dessin ou toute autre création.

Je crois que l'animatrice a le don de nous faire comprendre la nature positive de ce qui se produisait.

Afin d'évaluer la satisfaction globale vis-à-vis du programme, nous avons utilisé une échelle de Likert en quatre points (pas satisfait, peu satisfait, satisfait, très satisfait). La plupart des participants ont indiqué qu'ils étaient globalement très satisfaits du programme d'art-thérapie et d'éducation muséale (n=17). Trois autres en étaient satisfaits, et une évaluation était à mi-chemin entre ces deux cotes.

Les participants ont apprécié toutes les facettes du programme d'art-thérapie et d'éducation muséale. La diversité des facettes éducation, art, discussion, et leur enchaînement ont plu à tous. Selon

eux, le milieu se caractérisait par un accompagnement et un réconfort qui stimulaient la créativité inexploitée ou les aidaient à recouvrer l'expression artistique dont ils avaient été dépouillés par l'expérience du cancer:

Pouvoir parler ouvertement dans un milieu sans risque et non critique. Et il y a la formation de liens affectifs et amicaux avec les autres participants qui ne vivent pas tout à fait la même chose que moi, mais c'est sûr qu'ils ont la même maladie, les mêmes peurs et les mêmes combats.

... il s'agissait d'un petit groupe et il n'y avait pas de problèmes d'infatuation ou autres. Tous les gens ont bien échangé. Et à la fin, j'ai réussi à bien les connaître et à les aimer. Car vous savez, ce sont des gens foncièrement bons et pour moi, c'était merveilleux.

Les participants n'ont signalé que quelques faiblesses en ce qui a trait au programme d'art-thérapie et d'éducation muséale. En général, celles-ci avaient trait aux préférences individuelles pour d'autres fournitures artistiques, pour une plus ou moins grande emphase sur des artistes particuliers ou pour la possibilité d'intégrer des cours de dessin aux séances. La majorité des participants trouvaient que la composante galerie les renseignait bien et les préparait à l'introspection, mais un participant était déconcerté quand elle ne correspondait pas exactement à la composante studio. Les autres problèmes associés au programme émanaient de perspectives personnelles:

De temps à autre, cela dépendait de la journée, parfois, c'était difficile de faire du dessin. Vous savez, l'extériorisation et ces choses-là. ... il y a des jours ... où l'inspiration ne vient pas aussi facilement, mais la vie est comme ça.

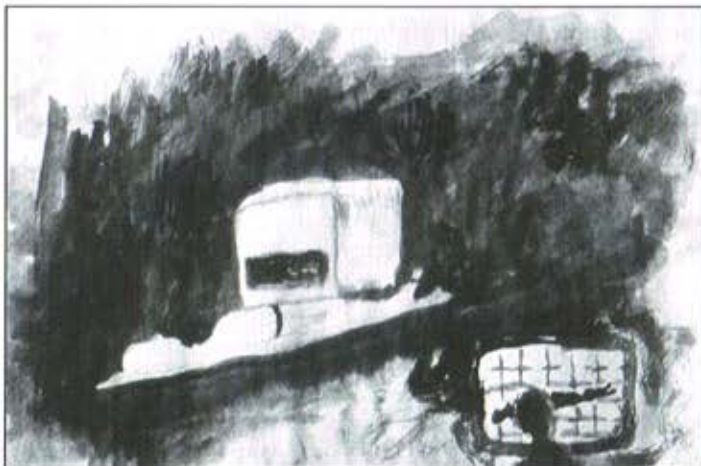
...J'aurais peut-être aimé avoir pris des notes... parce que j'ai déjà oublié bien des choses et que je m'intéressais beaucoup à certains aspects.

Résultats du programme

Au début du programme, les participants ont couché sur le papier les buts qu'ils s'étaient fixés pour leur participation au programme d'art-thérapie et d'éducation muséale; ils ont placé leur feuille dans une enveloppe qui est restée scellée jusqu'à la dernière séance au cours de laquelle ils les ont passés en revue. Les objectifs originaux étaient habituellement vastes ou vagues et se rapportaient aux sujets suivants: développer leurs connaissances de l'art, trouver du soutien en dehors de la famille, explorer les aspects affectifs de leur vie:

Je crois que je cherchais surtout un groupe qui saurait m'aider. Comme je n'avais pas vraiment de buts bien définis, j'avais l'esprit ouvert et j'étais prête à apprendre et à accomplir.

Les objectifs ont évolué et ont changé tout au long du programme à mesure que les participants embrassaient courageusement et assimilaient la démarche qui consiste à exprimer des sentiments par le biais d'activités artistiques. Leurs réflexions sur les buts anticipés et



les buts atteints témoignaient de leur croissance personnelle et de leur appréciation artistique:

Je pensais qu'il s'agissait d'une situation purement artistique, n'est-ce pas? Et puis nous avons eu l'occasion d'aborder des questions beaucoup plus personnelles... ce qui était bien en fait parce que... j'avais besoin de comprendre pas mal de choses qui se passaient en moi...

On a étudié l'histoire de l'art et les styles; c'était une expérience enrichissante et, au fil des semaines, j'ai eu de plus en plus de facilité à m'exprimer sous forme de dessins.

Le programme d'art-thérapie et d'éducation muséale a rassemblé chaque semaine des patients atteints de cancer dans le cadre, aux dires d'un participant, « d'un libre échange de sentiments qui ne se produit pour ainsi dire jamais dans la vie quotidienne ». Quoique les participants soient issus de milieux différents, une atmosphère de confiance est née du respect véritable et des échanges ouverts entre tous les participants. La timidité initiale, la difficulté à exprimer ses sentiments et les effets de la maladie ne représentaient que des obstacles temporaires pour les participants qui s'impliquaient à fond dans la démarche de thérapie par l'art. Le partage d'émotions et de sentiments au niveau des « tripes » s'est soldé par une croissance graduelle et introspective.

Le franc partage d'expériences – semblables et dissemblables – a permis aux participants de cerner et d'exprimer des sentiments pénibles. Ils ont ainsi pu dévoiler des émotions profondément ancrées et comprendre plus intimement leur vécu du cancer. Les participants se sentaient compris par les autres et ils étaient de plus en plus à l'aise pour divulguer leurs craintes, leurs inquiétudes et leurs problèmes. Encouragés par la bienveillance et l'altruisme authentiques de l'animatrice, les participants ont approfondi leur connaissance du vécu de la maladie et ont appris des mécanismes d'adaptation dans un milieu dénué de risques. « (J'ai trouvé,) grâce à la créativité et au dialogue, une meilleure façon de comprendre et de m'adapter. »

Alors que le vécu du cancer continuait de bouleverser leur vie de bien des manières, ils affirmaient que leur participation au programme d'art-thérapie et d'éducation muséale leur apportait de nombreux avantages. Bien que le diagnostic et les circonstances personnelles variaient d'un participant à l'autre, un grand nombre d'entre eux ont décrit les liens qui sont nés de la compréhension et de l'empathie mutuelles ayant marqué l'ensemble des séances. Les participants ont découvert que leur sentiment de confiance s'en trouvait réaffirmé puisque que la prise de conscience et l'expression faisaient naître en leur for intérieur des sentiments positifs envers eux-mêmes. « ...Je m'éveillais de plus en plus à des questions et à des sentiments jusqu'alors inconscients... la révélation de certaines choses a fait valoir des aspects plus positifs de ma personnalité. Je dirais même un sentiment de puissance. »

D'après les participants, le programme favorisait la croissance personnelle. L'art-thérapie les a aidés à aborder des pensées négatives ou fort pénibles et à cultiver des sentiments positifs vis-à-vis d'eux-

mêmes. Le programme d'art-thérapie leur a permis de dégager et d'explorer des sentiments profonds et d'établir un meilleur équilibre entre leur vécu du cancer et d'autres facettes de leur vie:

Pour moi... l'art est une démarche très subtile. C'est une combinaison de choses, mais je crois que l'art lui-même était extrêmement important pour moi. Il m'a aidé à voir des choses que je ne réalisais pas avant et dont j'étais incapable de discuter. C'est simple, quand on couche quelque chose sur le papier, on doit s'y confronter et il faut le sortir de son système.

Parfois, les participants trouvaient qu'il leur était difficile d'accéder, au début du programme, à des sentiments bloqués au plus profond d'eux-mêmes. Le programme leur donnait pour la toute première fois l'occasion d'exprimer librement des sentiments pénibles refoulés jusqu'alors. Ils estimaient que le programme leur procurait un milieu dénué de risques et caractérisé par la sollicitude et le soutien, dans lequel ils étaient à même de partager leurs émotions avec autrui. La compréhension et l'acceptation émanant de l'animatrice et des autres participants atténuaient la pénibilité du face-à-face avec de telles émotions:

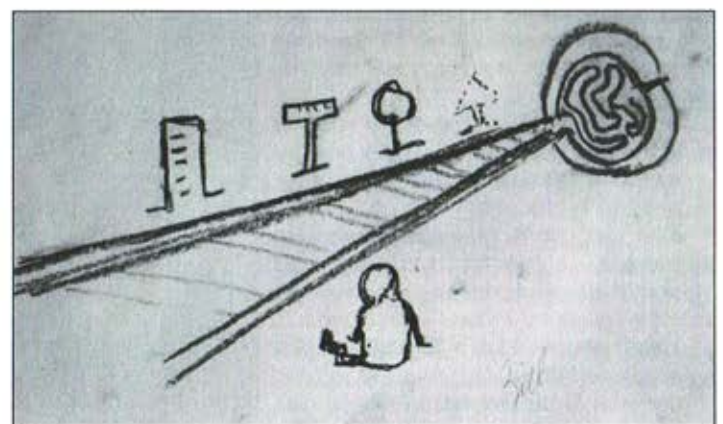
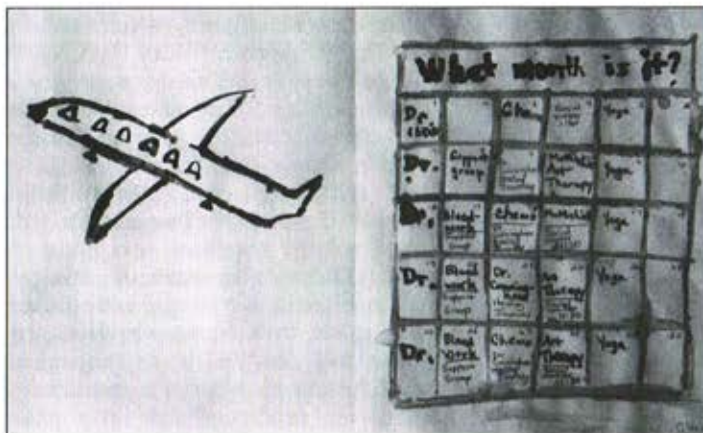
...L'art-thérapie m'a aidé à exprimer quelques-unes des choses que je refoulais en quelque sorte. Et c'est là que j'ai pu exprimer une partie de ma colère. Et je l'ai fait dans des moments de gaieté et de tristesse ou... le simple fait d'être dans cet environnement, avec d'autres personnes, a multiplié l'efficacité de la démarche.

Les participants devenaient plus conscients de leurs émotions pénibles et apprenaient à s'adapter plus efficacement aux aspects affectifs et physiques du vécu du cancer. Le programme les a aidés à cerner et à résoudre certains de leurs problèmes de nature personnelle. Ils tiraient un soutien du côtoiement des autres patients atteints de cancer du programme d'art-thérapie et reconnaissaient qu'il était « inestimable pour eux de voir des survivants. » Il importait également pour eux de s'apercevoir que d'autres personnes faisaient face à des problèmes similaires dans leur vécu du cancer et qu'elles réussissaient à surmonter les défis communs à tous:

J'ai pu communiquer en profondeur avec des gens qui étaient ou sont encore aux prises avec des questions médicales ou affectives relatives au cancer. Il y a des gens que j'ai appris à connaître et à apprécier, et qui me rendent la pareille, que je peux appeler lorsque je vis des moments particulièrement pénibles ou heureux. C'est un avantage de taille!

Selon les conseils d'une participante, le travail effectué dans le cadre des séances d'art-thérapie doit se produire durant une période où les patients sont capables de s'en acquitter. « Je ne crois pas que j'aurais pu les faire l'an dernier, les séances d'art-thérapie, car j'étais trop émotive à l'époque. ... »

La sensibilité à autrui augmentait à mesure que les participants observaient leurs homologues aux prises avec les détails et les problèmes relatifs au diagnostic et au traitement. Ils finissaient par comprendre plus clairement leurs propres problèmes grâce au partage



d'expériences durant chaque séance. Certains participants se sentaient encouragés à transformer en défis les problèmes et les fardeaux associés à la maladie. Ils y gagnaient en optimisme et en confiance, et acquéraient une nouvelle perspective. Ces nouvelles attitudes servaient de point de départ à l'élaboration de nouvelles approches des problèmes familiaux et personnels. « ...j'observe d'autres individus et je regarde ce qu'ils font pour continuer dans la vie. Cela m'encourage et me donne l'espoir que j'y arriverai moi aussi. »

Le programme d'art-thérapie a développé l'intérêt que les participants portaient personnellement à l'art et a amplifié la confiance qu'ils avaient de l'explorer et de le découvrir plus en profondeur. Une participante a commencé « à dessiner et à peindre chez elle comme technique de relaxation », tandis qu'une autre se prenait à « jeter sur l'art un regard tout à fait différent ». D'autres encore projetaient de poursuivre les activités artistiques pour promouvoir la guérison et donner un sens à leur vie:

...maintenant que le groupe ne se réunit plus, il faut que j'apprenne à voler de mes propres ailes. Alors, au moins une fois par semaine ou toutes les deux semaines, je veux me rendre dans une galerie, publique ou même privée, et engager des conversations. Ou bien lorsqu'il y a des visites privées d'expositions ou d'autres manifestations et même de parler à un artiste.

Le programme d'art-thérapie aidait à développer un intérêt naissant dans l'art, à faire reprendre d'anciennes activités artistiques et à promouvoir d'autres aspirations esthétiques telles que le théâtre. L'art aidait les participants à ne plus penser aux problèmes sur lesquels ils n'exerçaient aucun contrôle dans leur vie personnelle et dans leur vécu du cancer. Selon la majorité des participants, l'art-thérapie constituait « un processus de guérison ». Une participante ne s'est plus contentée de dire des œuvres d'art qu'elles étaient belles, elle préfère désormais en découvrir la signification, une nouvelle habileté dont elle va poursuivre le développement. « Cela m'aide à organiser mes pensées et mes préoccupations et cela m'aide à aborder les problèmes pénibles; cela m'a aidée d'écouter les expériences des autres patients atteints de cancer dans un environnement totalement dénué de risque; je me sens rassurée et j'y gagne en aperçus pénétrants. »

Pendant l'une des séries de séances, les participants ont dû faire face au décès inattendu d'un jeune membre du groupe. Tous les participants ont été péniblement touchés par sa disparition soudaine. Le groupe a mis de côté une partie d'une séance pour pleurer la mort de cette amie et pour aborder les pénibles émotions accompagnant le cancer. L'animatrice a organisé une séance commémorative à l'occasion de laquelle les participants ont planté un arbre près de la galerie d'art en mémoire de leur amie disparue. Durant la séance proprement dite, ils ont échangé des pensées sur leur amie disparue, sur leurs propres sentiments et préoccupations vis-à-vis de la mort:

Et là, il y avait son esprit qui vivait et allait continuer d'exister. Selon moi... il ne mourra jamais... et c'est ça qui me touchait le plus.

Bien sûr, sa mort nous a durement frappés. ...c'était comme si chacun de nous était aux portes de la mort. Et ça, c'est quelque chose, euh... enfin... c'était pénible. Mais vous savez, ça fait partie de l'ordre des choses et je crois que nous avons tous adopté une attitude

réaliste, vous savez... on apprend en quelque sorte à faire face... cela aide à mieux faire face à ce que la vie nous réserve.

En résumé, le résultat le plus bénéfique du point de vue des participants était généralement décrit comme l'atteinte d'un nouveau niveau d'auto-réalisation. Les participants jugeaient qu'ils étaient plus conscients de leurs sentiments et qu'ils étaient plus à même de les exprimer de façon positive. Cette croissance personnelle leur permettait de mieux communiquer avec leurs proches.

Les participants voyaient dans l'art-thérapie un véhicule de l'expression des sentiments et de l'apprentissage de nouvelles habiletés d'adaptation, et ils l'appréciaient à ce titre. Quoique le travail leur ait paru pénible, les participants appréciaient le fait que l'art-thérapie est une démarche enrichissante et cathartique qui favorise la croissance personnelle et la guérison. L'un des participants croyait que « les expériences vécues au cours des séances constituaient une sorte de tampon entre les soucis accompagnant le cancer et les joies de la vie. » Ainsi, la démarche leur permettait de discerner les aspects importants de leur vécu du cancer et de découvrir les meilleures manières d'aborder les problèmes de la vie.

À la suite de leur participation au programme d'art-thérapie, les participants se sentaient motivés et encouragés. Certains se servaient des séances hebdomadaires pour retrouver une certaine discipline de vie, pour continuer à vivre et pour ne pas se sentir déboussolés. D'autres comptaient sur leur participation au sein du groupe pour promouvoir une attitude saine et positive vis-à-vis de la maladie:

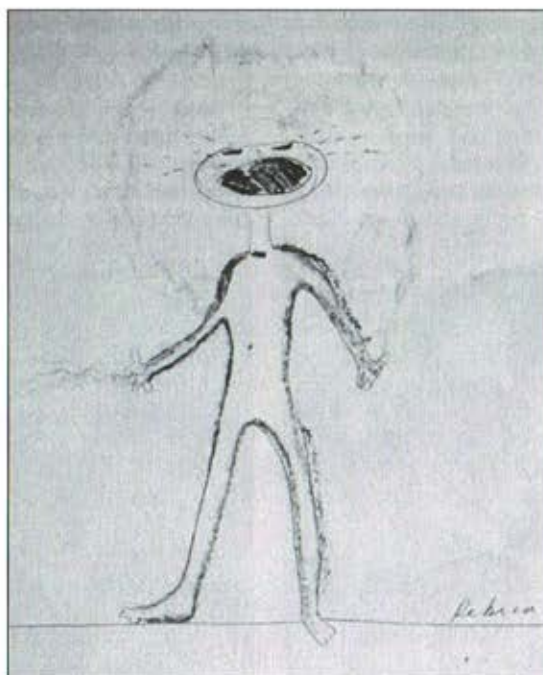
... les individus qui sont dans notre situation ont tendance à se désespérer... Et les questions qu'ils se posent ne trouvent jamais de réponse. Je veux dire que personne ne peut vous expliquer pourquoi ça vous arrive à vous. Et le fait d'appartenir à un groupe comme celui-ci, eh bien, c'est quelque chose dont je ne pourrais surtout pas me passer en ce moment.

Recommandations pour les prochains programmes

Les principales recommandations concernant les prochains programmes d'art-thérapie portaient sur les exigences en matière de financement et sur l'amplification de la publicité et de la sensibilisation au sujet du programme. Selon la plupart des participants, il était nécessaire d'obtenir un financement stable pour assurer la viabilité des séries à venir. Les participants estimaient que d'autres patients atteints de cancer profiteraient de cette forme de thérapie:

Tout cela me préoccupe énormément. Et c'est pareil pour les autres. J'espère vraiment que le programme sera financé parce que, si ça aide un tant soit peu... dans mon cas, je n'ai pas eu besoin de faire appel à un psychothérapeute privé aux honoraires élevés.

Les participants ont également fait des recommandations à propos de la taille et de la fréquence des prochains programmes. Ils préféraient que le groupe compte environ 10 membres pour qu'un nombre suffisant d'eux assistent à chaque séance et que les discussions soient intéressantes et diverses. En revanche, ils n'ignoraient pas que l'augmentation du nombre de membres exigerait le rallongement de la durée des séances. Quelques participants suggéraient que des séances de trois heures conviendraient mieux aux composantes du programme d'art-thérapie et d'éducation muséale.



Discussion

Les arts qui reflètent le monde autour de nous stimulent donc des expressions créatives sur les événements de la vie et favorisent l'adaptation aux situations difficiles (Bailey, 1997). Voilà longtemps qu'on y a recours dans le cadre des soins prodigués aux patients atteints de cancer. En revanche, cette utilisation s'est transformée au fil des ans. L'art a revêtu diverses formes, dont la musicothérapie et l'art-thérapie, et a évolué pour faire dorénavant partie intégrante des soins holistiques dispensés dans de nombreux programmes d'hospice (Bailey, 1997). Comme c'est le cas avec tout nouveau programme, il importe d'en déterminer les répercussions sur les patients. Cette quête de renseignements au sujet des perceptions des participants du programme d'art-thérapie nous a permis de comprendre intimement les diverses répercussions de l'art-thérapie et les avantages qu'elle offre dans les soins aux personnes atteintes de cancer; elle est également venu enrichir les écrits publiés sur ce sujet.

L'évaluation de ce programme se basait sur les trois premières séries de séances qui ont été offertes entre 1996 et 1998. L'évaluation s'est soldée par trois observations majeures sur le programme. Tout d'abord, les commentaires émanant des participants témoignaient de la réussite du programme et confirmaient que sa conception permettait aux patients d'atteindre les objectifs établis. La composante galerie d'art fournissait un milieu d'apprentissage grâce auquel les participants amélioraient leurs connaissances et leur appréciation de divers types d'art. Elle les soustrayait à leur vécu du cancer et les aidait à s'impliquer dans l'art-thérapie. Quant à la composante studio, elle mettait l'accent sur le jeu créatif et tenait compte de la diversité des niveaux d'habiletés créatrices chez les participants afin que ces derniers soient à l'aise et disposés à explorer leurs émotions par le dessin. Les dessins ainsi produits avaient une valeur cathartique. Les participants apprenaient à concentrer leur attention sur l'approfondissement de leurs sentiments à travers leurs créations plutôt que sur leurs habiletés artistiques. La composante galerie servait de tremplin au travail en studio. Elle fournissait la stimulation intellectuelle qui suscitait le désir de dessiner pour représenter des émotions.

En second lieu, le programme d'art-thérapie a aidé les participants à examiner leurs sentiments par rapport à leur vécu du cancer et à concevoir de nouvelles manières de penser aux problèmes qui les assaillaient, et de les éprouver. Une définition de l'adaptation veut qu'elle soit la somme « d'efforts cognitifs et comportementaux en évolution constante visant à gérer des demandes externes et/ou internes particulières qui sont perçues comme étant éprouvantes ou dépassant les ressources de l'individu » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 141). Et c'est bien là la manière dont le programme a favorisé chez eux l'adaptation au vécu du cancer.

La troisième observation porte sur les fonctions de l'animatrice et sur le rôle pivot qu'elle joue au niveau de la réussite de l'art-thérapie. L'art-thérapeute doit posséder des compétences suffisamment développées pour appuyer des patients atteints de cancer alors qu'ils examinent des émotions à la fois profondes et troublantes. Breslow (1993) a démontré l'importance d'une préparation appropriée et d'un soutien permanent au rôle de l'animatrice pour s'assurer que les interactions thérapeutiques se continuent pour tous les participants durant chaque séance du programme d'art-thérapie. Les participants à cette évaluation ont reconnu la valeur d'une animatrice qualifiée d'une grande sensibilité. Selon les résultats, il importe que l'animatrice connaisse bien chacun des participants et qu'elle soit capable d'apprécier leurs productions dans le contexte de leur expérience personnelle.

Les arts contribuent de plusieurs manières fondamentales à l'amélioration de l'état de santé. L'ordre qu'ils produisent parfois mène à la vérité; ils favorisent la créativité et l'altruisme; ils

regènèrent l'esprit, le corps et l'âme; ils aident l'individu à retrouver des sentiments de bonheur; ils établissent des ponts entre les cultures (Bailey, 1997). L'évaluation de ce programme d'art-thérapie a illustré la valeur d'une démarche fondée sur des activités pour l'exploration des sentiments accompagnant le cancer. Les participants à cette étude se sentaient en sécurité et retrouvaient un certain sentiment de gaieté lorsqu'ils abordaient leur diagnostic de cancer au sein du groupe d'art-thérapie. Une participante a fait la remarque suivante: « *bien que nous venions d'horizons sociaux différents, l'intérêt existait bel et bien. On ne peut donc pas dire que l'art soit réservé aux riches....* »

Répercussions sur la pratique

L'art-thérapie est l'une des nombreuses méthodes de guérison utilisées pour prodiguer du soutien aux patients atteints de cancer. Cette étude révélait, selon la perspective des patients, à quel point l'art-thérapie les aide à faire face à un diagnostic de cancer et à son traitement. Bien souvent, les infirmières en oncologie finissent par bien connaître la personnalité de leurs clients et les problèmes qui les préoccupent, à mesure qu'elles les soignent. Elles peuvent aider à sélectionner ceux qui pourraient s'intéresser à exprimer de manière créatrice ce qu'ils ressentent à propos du cancer. Les infirmières peuvent informer les patients sur les possibilités de participation à des programmes d'art-thérapie dans leur région. Elles peuvent également inciter leurs patients à considérer l'art-thérapie comme moyen potentiel d'adaptation aux émotions pénibles qui peuvent jaloner leur vécu du cancer. L'art-thérapie peut constituer une activité complémentaire utile aux groupes de soutien pour les personnes atteintes de cancer ou même une solution de rechange pour ceux et celles qui n'en font pas partie.

De nouvelles recherches sur les avantages de l'art-thérapie pourraient déterminer quelle est pour les patients la période de participation à un programme d'art-thérapie la plus appropriée ou la plus bénéfique. Les exigences des différentes étapes des soins en cancérologie peuvent avoir une incidence sur l'envie de participer des patients et sur la quantité d'énergie affective qu'ils possèdent pour s'impliquer dans un programme d'art-thérapie et en retirer des avantages. La poursuite du programme d'art-thérapie pourrait procurer un soutien continu aux patients tout au long de leur vécu du cancer. L'étude d'un échantillon plus étendu permettrait d'appuyer les résultats de cette évaluation de programme et de quantifier les avantages psychosociaux, pour les patients atteints de cancer, de la participation à un programme d'art-thérapie. ♦

Bibliographie

- Bailey, S.S. (1997). The arts in spiritual care. *Seminars in Oncology Nursing*, 13(4), 242-247.
- Breslow, D.M. (1993). Creative arts for hospitals: The UCLA experiment. *Patient Education and Counselling*, 21, 101-110.
- Deane, K., Carman, M., & Fitch, M. (2000). Le rapprochement entre l'art-thérapie et l'éducation muséale dans le contexte du vécu du cancer. *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 10(4), 143-146.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Predeger, E. (1996). Womanspirit: A journey into healing through art in breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 18(3), 48-58.
- Radziewicz, R.M., & Schneider, S. M. (1992). Using diversional activity to enhance coping. *Cancer Nursing*, 15(4), 293-298.
- Rockwood, M.T., & Graham-Pole, J. (1994). Development of an art program on a bone marrow transplant unit. *Cancer Nursing*, 17(3), 185-192.
- Sourkes, B.M. (1991). Truth to life: Art therapy with pediatric oncology patients and their siblings. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2), 81-96.