

# LA CONTRIBUTION DE L'ACCOMPAGNEMENT par l'art aux soins de santé, en particulier aux soins palliatifs

MARCIA LORENZATO, PH. D.

Artiste et psychopédagogue

Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, Québec

Consultante en intégration des arts en milieu de santé

marcialorenzato@sympatico.ca

SERGE DUMONT, PH. D.

Professeur, École de service social

serge.dumont@svs.ulaval.ca

---

## SOMMAIRE

**L**e présent article vise à offrir une vision globale et non exhaustive de l'intégration des approches d'accompagnement par l'art dans les soins de santé dans différents pays, et plus spécifiquement des arts visuels en soins palliatifs auprès des adultes. Nous constaterons d'abord les retombées possibles de l'intégration de l'activité artistique en milieu de soins. Ensuite, pour mieux situer l'enracinement de ces pratiques, nous citerons des éléments de l'histoire de l'implantation de l'accompagnement par l'art en soins palliatifs en Angleterre, en France et aux Pays-Bas. Nous présenterons également des informations sur le déploiement de l'accompagnement par l'art dans des milieux de santé autres que les soins palliatifs aux États-Unis, en Belgique, en Suisse, en France, en Angleterre, au Québec et ailleurs au Canada. Nous explorerons ensuite les démarches qui ont servi de base pour l'ajustement et l'encadrement de ces pratiques en milieu de soins, aux Pays-Bas, aux États-Unis, en Belgique, en Angleterre et en Irlande. Pour conclure, nous proposerons une synthèse distinguant 13 constats et des recommandations pour



faciliter une intégration adaptée et profitable de ces services aux soins de santé.

---

## INTRODUCTION

Depuis le début de l'humanité, le faire artistique est au cœur de l'expérience humaine, spécialement dans les moments de transformation intérieure (Society for the Arts in Health Care, 2009). L'expression artistique permet l'expression d'émotions et de sens condensés, avec un sentiment d'urgence intérieure : l'expression symbolique. Des

objets, des images et des gestes à valeur symbolique trouvent leur place dans des moments charnières de la vie : naissance, mort, séparations, crises existentielles, moments de transition et de passage, comme la préparation à la mort.

L'accompagnement par l'art s'intègre aux soins de l'être considéré dans sa globalité, corps et esprit. Or, cette vision rejoint une philosophie de soins déjà ancrée dans les soins palliatifs.

Il convient de distinguer deux grandes voies d'intégration des arts aux milieux de soins. La première, la plus répandue, place le patient dans un rôle passif où il est surtout récepteur. Il assiste, par exemple, à un concert de musique à l'hôpital ou contemple des œuvres d'art, des jardins ou d'autres éléments esthétiques intégrés à l'architecture interne ou externe du bâtiment. L'autre voie, dont traite plus particulièrement le présent article, est celle qui offre au patient la possibilité d'exercer un rôle actif, par exemple dans la production des objets, des images ou d'autres produits d'expression artistique. Il est alors guidé, accompagné par un professionnel de l'expression par l'art, et il participe physiquement et affectivement.

Une diversité d'approches intégrées aux soins sont élaborées par différents professionnels de l'expression artistique : artistes-intervenants en santé, art-thérapeutes, musicothérapeutes et enseignants en arts-intervenants en santé. La variété de professionnels intervenant par l'art apporte une grande richesse et une vitalité au milieu des soins (Tsiris et coll., 2011 ; Hartley et Payne, 2008 ; Wood et coll., 2011). Plusieurs professionnels de l'expression artistique agissant dans le milieu de la santé possèdent des formations spécialisées combinées à leurs formations de base. (Poncin, 2007, 2008 ; Moss et Neill ; 2009 ; Trudel et Mongeau, 2008 ; Frampton, 1986 ; Hartley et Payne, 2008)

Certaines politiques des établissements de santé ainsi que des politiques gouvernementales visent l'intégration de ces pratiques dans l'offre de soins. Le contexte clinique joue un rôle fondamental tant dans

la possibilité d'implanter ces pratiques que pour motiver la personne malade à participer à l'expérience d'expression artistique proposée par les professionnels. Si certaines conditions peuvent favoriser cette implantation, d'autres peuvent nuire à la mobilisation de la volonté du participant à se rendre disponible et à manifester les attitudes favorisant la créativité et l'expression symbolique, comme la disponibilité à se surprendre et à surprendre les autres, l'esprit de jeu, l'exploration, la flexibilité, l'ouverture, le fait de lâcher prise et les échanges. (Lorenzato et Dumont, 2013)

Depuis une vingtaine d'années, plusieurs établissements de santé à travers le monde s'engagent néanmoins dans l'intégration de l'expression artistique aux soins, appuyés par des résultats de recherche. (Stuckey et Nobel, 2010) Le présent article vise à présenter des données qui motivent cet engagement ainsi que des questionnements que ces pratiques suscitent : « Pourquoi intégrer l'expression artistique aux soins de santé ? Comment l'intégration de ces pratiques peut-elle se faire ? Comment guider leur élaboration ? »

---

## **1. DES BIENFAITS QUI PERMETTENT DE MIEUX CIBLER LES OBJECTIFS DE L'EXPRESSION ARTISTIQUE DANS LES SOINS PALLIATIFS**

Un nombre grandissant de publications scientifiques et de rapports font état de retombées positives de l'intervention par l'art pour les malades et leurs proches. Sans avoir la prétention de faire le tour de la question, les conclusions de certains travaux méritent une attention particulière.

### **1.1 L'expression artistique et symbolique comme outil devant la souffrance**

Cicely Saunders est la première à souligner que : « Nous ne devons pas oublier la grande importance des symboles et le fait que certaines personnes s'expri-

ment par métaphore; il faut demeurer très attentif à ce qu'elles veulent dire, souvent de façon détournée.» (tel que cité dans De Montigny, 2000).

L'expression artistique aide à mettre l'accent sur le moment présent, contribue au soutien émotionnel du malade et de ses proches et facilite l'expression symbolique et verbale comme moyen de faire face à la souffrance (Collette et coll., 2006b; Rhondali et coll., 2007; Mayo, 1996; Byrne, 2009; Lorenzato 2008b). L'importance du processus de symbolisation pour «trouver du sens» à la vie à travers l'expérience de la maladie ressort comme déterminante: «L'imagination est le terrain par excellence par lequel on parvient à approfondir sa propre histoire», car «assumer sa maladie veut finalement dire trouver son propre chemin.» (Taal, 2004, p. 29) «Seulement une médecine intégrale, avec une vision holistique centrée sur la personne malade, peut faire face aux souffrances causées par l'état terminal, dans la progression de la maladie.» (Collette, 2006a, p.151, traduction libre)

## **1.2 L'expression artistique et le rôle actif de la personne malade dans ses soins**

Un des atouts fondamentaux de l'accompagnement par l'art est qu'il permet à la personne malade d'avoir un rôle actif (Barraclough, 2001; Collette, 2006a; Rico, 2007; Chardon, 2011; Kennett, Harmer et Tasker, 2004; Rhondali et coll., 2007; Frampton, 1986). Ainsi, une approche holistique intégrant les activités créatrices dans la vision des soins a permis de constater que les patients aiment avoir un rôle actif dans leur traitement et témoignent d'un sentiment croissant de bien-être (Barraclough, 2001). Cela réduit l'impact des peurs et nourrit le plaisir d'être actif pour l'amélioration de la qualité de vie (Collette, 2006b). Les retombées sont plus significatives quand l'intervention comporte une «dimension participative avec les patients», incluant «aussi avec le personnel, les visiteurs, la famille, etc.» (Joxe, 2010, p.13; Chardon, 2011; Barraclough, 2001; Taal, 2004, Lorenzato, 2011; Kennett et Payne, 2005).

## **1.3 L'expression artistique et l'amélioration de la communication entre proches**

L'expression artistique en fin de vie peut être profitable pour favoriser une communication gratifiante entre proches (Kennett, Harmer et Tasker, 2004; Rico, 2007; Hartley et Payne, 2008). Cette approche constitue aussi un moyen de diminuer les risques de deuils compliqués (de Broca, 2006). «L'activité artistique a permis de communiquer plus facilement avec ses visiteurs.» (Kennett, Harmer et Tasker, 2004, p. 257) Elle permet à la personne malade de diversifier ses sujets de conversation et de s'exprimer bien au-delà de la maladie. À travers ce moment de rencontre centré sur le faire artistique, les patients expriment leurs craintes, comme celle de ne plus être capables de faire des activités artistiques ou d'autres activités du quotidien et aussi certaines craintes et sentiments à l'approche de la mort (Kennett, Harmer et Tasker, 2004). Des ateliers d'expression artistique en famille sont une ressource pour faciliter la communication de l'indicible. (Lorenzato, 2008b)

## **1.4 L'expression artistique et le rapport à la vitalité**

Les interventions proposées par les artistes aux ateliers du centre de jour du St Christopher's Hospice ont notamment comme résultat de «permettre aux patients de vivre jusqu'à leur mort.» (Kennett, Harmer et Tasker, 2004, p. 254) Les patients qui participent à des activités d'expression artistique rapportent des «sensations de plaisir, d'arrêt de l'ennui, de fierté, d'accomplissement et du plaisir à faire soi-même un cadeau pour un parent ou un ami.» (Kennett, Harmer et Tasker, 2004, p. 254) Des patients hollandais témoignent que ces activités leur permettent de donner davantage de sens à leur vie. (Visser et coll., 2004; Taal, 2004)

## 1.5 L'expression artistique, les tensions et l'amélioration de la confiance en soi

L'activité artistique a permis « de dégager des tensions, d'avoir des objectifs à atteindre, et d'accroître l'estime de soi ». (Kennett, Harmer et Tasker, 2004, p. 257) Dans plusieurs cas, la participation des patients aux activités d'expression artistique a favorisé la sensation de bien-être et une amélioration de la confiance en soi. (Rhondali et coll., 2007; Pratt et Wood, 1998; Harley et Payne, 2008; Walsh et coll., 2004; Frampton, 1986) Ainsi, l'équipe du St Christopher's Hospice a observé des modifications nettes de l'humeur. (Kennett, Harmer et Tasker, 2004; Rhondali et Filbert, 2009) En France, des séances de musicothérapie qui proposent des activités d'expression ont permis une régulation de l'humeur du patient, l'amélioration de l'estime de soi et, par conséquent, de sa qualité de vie; cela a créé une rupture avec l'état pathologique en valorisant la disponibilité relationnelle et en nourrissant le sentiment d'exister. (Chardon, 2011)

## 1.6 L'activité artistique et les 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) Une étude sur la musicothérapie dans les soins palliatifs, en France, révèle que le patient qui joue un rôle actif dans la manipulation des instruments et la pratique musicale manifeste « la diminution de l'anxiété en fin de séance, la verbalisation d'une diminution de la douleur après la séance et une diminution de consommation de morphinique 12 heures après la séance ». (Chardon, 2011).

La participation des personnes malades à des projets artistiques est associée, dans sept secteurs différents de soins hospitaliers, à la réduction de la douleur, à une amélioration de l'humeur, du stress, de l'anxiété et de la dépression, autant du malade que de la famille

ou du personnel soignant. (Ridenour et Sadler, 2009) La participation de 50 patients porteurs de cancer à des projets d'expression artistique de leur choix est associée à des résultats remarquables d'amélioration de la qualité de vie au Northwestern Memorial Hospital, à Chicago, incluant la réduction significative de huit des neuf symptômes mesurés par l'outil d'évaluation Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS, dont la douleur, la fatigue, la nausée, la dépression, l'anxiété et le bien-être. (Naimis et coll., 2006)

Des interventions en art-thérapie au secteur d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital La Paz de Madrid, fondées sur des « stratégies actives pour maximiser les facteurs stimulant l'humeur positive » ont permis de diminuer les niveaux de douleur chez ses jeunes patients, même lorsque la douleur est liée à des facteurs physiques faisant partie de la maladie. (Rico, 2007) Ces résultats s'appuient sur les liens observés entre la douleur et les émotions, et en particulier l'association entre l'humeur négative et une augmentation du niveau de douleur (Esteve et coll., 1999; Rodriguez et coll., 2000; Ramirez et coll., 2004). L'extraversion, l'optimisme et la confrontation active de la douleur semblent en diminuer l'effet et permettre un meilleur niveau de fonctionnement. C'est dire que l'expression artistique peut permettre de diriger l'attention dans une autre direction que la douleur, soit par « des stratégies de distraction internes » comme « raconter, chanter, visualiser, prier, mémoriser des poèmes » quand l'enfant malade ne peut pas être actif, soit par des stratégies de « distraction externes » comme « le faire artistique, la lecture, la manipulation d'instruments ou d'un autre équipement musical, la respiration comme moyen de relaxation ou le massage », avec ou sans la participation des proches. (Rico, 2007, p. 98, traduction libre) Ces stratégies ne sont pas utilisées pour nier la douleur, mais plutôt pour identifier les expressions de la douleur, les reconnaître et chercher des moyens pour accepter et « dans une certaine mesure favoriser la sensation d'un contrôle sur ce qui est incontrôlable, avec un certain dialogue avec sa propre douleur ». (Rico, 2007, p. 105, traduction libre)

## 1.7 L'accompagnement par l'art et la souffrance spirituelle

L'accompagnement en art-thérapie à la Fondation Rive-Neuve, en Suisse, considère le cheminement spirituel de chaque personne en fin de vie comme un aspect fondamental : « Le soutien spirituel se situe alors loin d'un simple « discours » sur la spiritualité ou la religion. (Il s'agit) d'offrir un espace, une présence fertile à une recherche, une expérience. » (Dolder, 2007, p. 83) Comme le mentionne Dolder (2007, p. 87) : « L'espace spirituel n'est ni mesurable ni quantifiable par un quelconque procédé technique. » L'expression artistique, l'imagerie et leurs contenus symboliques sont des révélateurs de l'expérience immatérielle à partir de l'expérience matérielle. Accompagner les patients dans leur questionnement spirituel à l'aide des outils d'expression par l'image ou par d'autres langages artistiques facilite la libération des angoisses devant la mort et la souffrance ainsi que la prise de conscience de la joie et de l'espérance, quelle que soit sa tradition religieuse. (Dolder, 2007) L'interaction avec les symboles personnels est un moyen de faciliter la reconnaissance de l'expérience sur le plan axiologique, c'est-à-dire l'expérience centrée sur les valeurs et la recherche de sens, par exemple de nature spirituelle sur la vie et la mort. À ce niveau de l'expérience humaine, la personne transcende ce qui est strictement personnel ou matériel (Berta, 1983). Ce processus vise la désidentification de la maladie, la reconnaissance et la verbalisation des valeurs transpersonnelles cultivées tout au long de leur vie. (Lorenzato, 2008b ; Lorenzato et Dumont, 2013) Ainsi, à l'aide de l'accompagnement par l'expression artistique, il est possible de favoriser chez le patient un sentiment d'accomplissement et de lui procurer un soutien spirituel (Kennett, Harmer et Tasker, 2004 ; Frampton, 1986 ; Tischner, 2003 ; Puig et coll., 2006 ; Taal, 2008 ; Romanoff et Thompson, 2006 ; Dolder, 2007 ; Byrne, 2009 ; Lorenzato et Dumont, 2013).

Dans le contexte des soins palliatifs : « Les arts incarnent le pouvoir de susciter la réponse ultime à un vécu, dans le moment immédiat où la perception

de l'expérience ou du sentiment qui en découle doit pouvoir s'exprimer. » (Porchet-Munro, 1993, p.48 ; 1984). Divers projets utilisent l'expression artistique et ses contenus symboliques en considérant la dimension spirituelle de l'accompagnement des patients et de leurs proches. De même, des ateliers d'expression artistique en milieu de soins identifient l'espoir comme l'essence de la sensation de bien-être (Pratt et Wood, 1998 ; Moraes, 1999 ; Thomas et Kennedy, 1995 ; Kennett, 2000 ; Kennett, Harmer et Tasker, 2004 ; Kennett et Payne, 2005 ; Payne, 2006).

## 1.8 L'activité artistique et l'amélioration de la qualité de vie familiale

La participation des proches des patients aux activités artistiques contribue à améliorer la qualité de vie de l'ensemble du milieu familial : plaisir d'offrir un produit artistique en cadeau à un proche ; participation côte à côte avec la famille ou des proches à des activités créatrices ou d'expression artistique ; participation avec d'autres patients à des projets artistiques collectifs ; fierté d'un échange verbal avec leurs proches sur leur production artistique, sur la transformation de leurs perceptions de la vie et de la mort ou sur les métaphores représentées dans leurs travaux symbolisant leurs états d'âme ; utilisation des objets expressifs pour faciliter la communication à propos de sujets personnels sensibles. Ces situations favorisent le partage des plaisirs existentiels comme le plaisir de l'entraide, de la rencontre, de la productivité, de l'autonomie et renforcent ainsi le sentiment d'accomplissement tant personnel que familial. (Taal, 2004 ; Kennett, Harmer et Tasker, 2004 ; Rhondali et coll., 2007 ; Society for the Arts in Health Care, 2009 ; Lorenzato, 2008b, 2011 ; Frampton, 1986 ; Romanoff et Thompson, 2006)

La famille de la personne malade trouve du réconfort à la voir donner du sens à cette phase de sa vie, ce qui diminue la souffrance existentielle des uns et des autres. Souvent l'objet réalisé par le patient où avec sa participation est gardé précieusement par la famille même longtemps après son décès. (Trudel,

Mongeau, 2008 ; Lorenzato, 2008a, 2008b, 2011 ; Rutenberg, 2008 ; Coyle, 2006 ; Allen, 2009 ; Allen et coll., 2008 ; Rhondali et coll., 2007 ; Corr et coll., 2010 ; Lorenzato et Dumont, 2013)

### **1.9 Processus et produit de l'expression artistique : l'exposition des objets**

Le processus d'expression artistique autant que ses produits apportent des bénéfices. Plusieurs participants acceptent volontiers d'exposer les produits de leur expression artistique et en retirent une fierté de les partager. (Hartley et Payne, 2008 ; Taal, 2004) Les produits issus de l'expression de soi demandent une attention particulière de l'intervenant pour discerner ce qui est d'ordre confidentiel, comme souvent l'est le travail avec l'art-thérapeute, de ce qui peut être valorisant pour le bénéficiaire d'exposer à la communauté. En respectant les désirs et motivations des participants, les intervenants constatent que l'exposition des objets artistiques est bénéfique. (Lorenzato, 2011)

### **1.10 L'activité artistique et les coûts du système de santé**

Selon une étude sur la créativité et le vieillissement, la participation aux activités créatrices peut se traduire par des économies énormes, comme moins de visites chez les médecins et moins de médicaments prescrits. (Cohen, 2006) De plus, la présence d'un programme artistique dans un établissement de santé constitue un facteur dans la décision du personnel soignant en recherche d'emploi ou pour maintenir un emploi en cours. (Staricoff et coll., 2001 ; Staricoff et Loppert, 2003) Des patients d'une unité d'oncologie participant à des activités artistiques surmontaient mieux la douleur, leur communication avec les infirmières était améliorée et ils avaient une meilleure attitude vis-à-vis de l'hospitalisation (Ferszt et coll., 2000 dans Society for the Arts in Health Care, 2009).

## **2. QUELQUES JALONS HISTORIQUES DE L'IMPLANTATION DE L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART EN SOINS PALLIATIFS**

Au cours des vingt dernières années, les études sur l'intégration de l'accompagnement par l'art dans l'ensemble des organisations du milieu de la santé se sont multipliées dans divers pays. Cela manifeste l'intérêt accru du milieu de la santé pour l'examen de la valeur de ce type de collaboration multidisciplinaire.

### **En Angleterre**

Depuis 1968, le St Christopher's Hospice, sous la direction de Cicely Mary Saunders (Hearth, 2008), a intégré la médiation artistique aux soins palliatifs. Dans sa vision holistique de la santé centrée sur les besoins de la personne malade, Saunders a placé l'expression artistique au cœur des soins. Aujourd'hui, le Creative Living Centre du St Christopher's Hospice est un modèle inspirant pour l'intégration de l'art aux soins avec ses quatre secteurs d'activité : l'accompagnement par l'art des personnes en fin de vie et de leurs proches ; la formation et les échanges entre professionnels ; l'engagement dans la communauté par l'art ; et la recherche (Tsirir et coll., 2011). Une équipe de professionnels de l'intervention par l'art travaillent à innover sans cesse et à former de nouveaux intervenants qui agissent partout dans le monde. Ailleurs, notamment aux États-Unis, en Australie et à travers l'Europe, plusieurs pays s'inspirent de ces idées et les adaptent à leurs besoins et à leur culture. (Tsirir et coll., 2011)

Le Creative Living Centre compte sept employés : trois artistes, trois musicothérapeutes et un art-thérapeute, qui travaillent avec l'équipe interdisciplinaire des soins. Leurs projets donnent un rôle actif aux personnes qui participent aux activités artistiques en recherchant l'apport du processus de création, de la réflexion ainsi que du produit artistique résultant de ce processus : production commune de collage,

peinture sur soie, sculpture, mosaïque, modelage en argile, dramatisation, arts numériques, composition et enregistrements musicaux et tableaux. Ces projets incluent les patients hospitalisés et, dans certains cas, également le personnel, les patients en soins à domicile, les proches ainsi que des membres de la communauté. Par exemple, le projet « Arts for Life », démarré en 2007, fait la promotion de la rencontre entre des écoliers et les personnes en fin de vie. Depuis 2006, 33 programmes d'activités ont été élaborés dans le cadre de ce projet, conjointement avec des écoles primaires et secondaires, animés par deux artistes intervenants du St Christopher's Hospice et, occasionnellement, un musicothérapeute.

L'ensemble des activités en arts du St Christopher's Hospice ont gagné une grande popularité dans les hospices et les écoles en Angleterre. En 2012, le programme d'activités associé à la Royal Academy of Arts témoigne de l'engagement du St Christopher's Hospice dans la communauté. Il permet aux personnes en fin de vie de s'exprimer par la création de paysages et de scénarios.

En 2012, le St Christopher's Hospice a organisé un symposium international sur la thématique de « l'art en temps de crise : vivre et mourir en créant dans un monde en changement » où les intervenants par l'art dans les soins de fin de vie sont invités à échanger leurs expertises.

Encore en Angleterre, l'organisme Rosetta Life (2012) fournit un bon exemple de l'ampleur des interventions par l'art offertes par des artistes professionnels aux personnes malades. Depuis 2000, Rosetta Life (Jarrett, 2007) mène une approche centrée sur l'expressivité de la personne malade. L'organisme fait la promotion des interventions par l'art dans les soins palliatifs en organisant des manifestations publiques. Il offre des ateliers aux personnes gravement malades et à leurs proches ainsi que des programmes de formation pour favoriser la mise en place de projets artistiques pour les soins de fin de vie. En 2012, on recensait leurs interventions dans plus de 100 hospices tant en Angleterre qu'ailleurs.

L'organisme a par exemple créé plus de 150 courts métrages avec des personnes en fin de vie, constituant ainsi la plus grande collection au monde sur ce sujet.

En France, la Maison Gardanne, Centre de soins palliatifs, offre des activités d'expression artistique aux personnes malades depuis ses débuts en 1994. Au Centre hospitalier de Lyon-Sud, l'atelier d'art thérapie, Le Rêve d'Astrid, offre des outils artistiques aux patients atteints de cancer pour l'expression et la diminution de leurs douleurs, de leur anxiété, de leur fatigue et de la dépression, depuis sa création en 2006. L'art-thérapeute et la musicothérapeute y collaborent avec le personnel soignant pour établir leur plan d'intervention. (Rhondali et coll., 2007)

Aux Pays-Bas, le School voor Imaginatie travaille depuis 1980 dans le domaine de l'accompagnement par l'art des personnes atteintes de cancer et constate que « l'un des plus intéressants phénomènes des dernières décennies est que de plus en plus de patients s'expriment par la créativité » (Taal, 2004, p. 29), comme en témoigne une grande exposition d'arts visuels, de la scène et musicaux tenue en 2003, qui a présenté une sélection de 100 participants venus de Belgique, d'Angleterre, d'Allemagne, d'Espagne, de France et de Finlande. Un ouvrage publié au sujet de cette manifestation (Holzenspies et Taal, 2003) propose d'intégrer dans les formations universitaires dans le domaine de la santé des méthodes créatives afin de mieux servir la clientèle en soins palliatifs.

### 3. L'ART ENTRE DANS LES SOINS DE SANTÉ PAR DIFFÉRENTES PORTES

Les approches d'intervention par l'art se déploient dans des milieux de santé autres que les soins palliatifs de manière significative à travers le continent européen et aux États-Unis.

Aux États-Unis, dans la région de New York, le Creative Center : Arts in Healthcare offre depuis

1994 un programme orienté vers tout type de clientèle qui fréquente les hôpitaux : Hospital's artist-in-residence. Les activités d'expression artistique sont animées par des artistes-créateurs et des enseignants en arts. L'initiative a démarré sans rémunération et dans un espace restreint. Aujourd'hui, ils offrent la formation pour l'intégration des ateliers d'arts en milieu hospitalier et des résidences d'artistes. Leur réseau d'intervenants comprend environ 100 artistes professionnels rémunérés, qui offrent des services à vingt hôpitaux de New York et de la région. (Domke, 2009)

Selon les résultats d'une enquête menée en 2007, auprès de 1807 établissements de santé américains intégrant l'art aux soins, le patient a un rôle actif dans 15 % des établissements et 45 % offrent des activités où le patient a un rôle passif de public (Society for the Arts in Health Care, 2009). « L'art dans le domaine de la santé est un secteur divers, pluridisciplinaire, qui se consacre à la transformation de l'expérience en milieu hospitalier, en connectant des gens, avec le pouvoir de l'art, à des moments clés de leurs vies. Ce secteur qui se développe rapidement, intègre l'art [...] dans de nombreux cadres hospitaliers et communautaires, avec des objectifs thérapeutiques, éducatifs et expressifs. » (*Ibid.*, p. i)

« Les évaluations, les observations et les résultats de recherches démontrent qu'il existe des avantages instrumentaux et intrinsèques à l'art dans le domaine de la santé. La recherche dans ce domaine est limitée (et de nature qualitative) mais croissante. » (Society for the Arts in Health Care, 2009, p. 14 et 24) Cependant : « Un vrai sens de professionnalisme est en train de se mettre en place concernant le secteur. » (*Ibid.*, p. 25). « De plus en plus, les administrateurs de santé non seulement accueillent les arts mais les soutiennent aussi financièrement dans leurs établissements. » (Society for the Arts in Health Care, 2009, p. 25) Les raisons les plus souvent citées pour lesquelles les établissements de santé investissent dans l'art sont : les avantages apportés aux patients et la contribution à créer un environnement de guérison.

Selon le directeur du Howard University Hospital à Washington : « Investir dans l'art [...] permet de réorienter notre environnement de soins aigus vers le bien-être, qui est l'objectif principal. [...] L'amélioration de la satisfaction des employés était un bonus supplémentaire de notre programme artistique. La leçon pour moi est que nous bénéficions tous d'un environnement tourné vers le bien-être. » (Society for the Arts in Health Care, 2009, p. 23) Selon le directeur du Rady Children's Hospital à San Diego : « Dans cette nouvelle ère de la santé, où la transparence doit être totale, les attentes des consommateurs sont plus importantes et les coûts augmentent, nous avons besoin de solutions qui améliorent les soins prodigués aux patients tout en maintenant des coûts bas. En tant que directeur général d'un hôpital depuis 26 ans, j'ai été témoin de la manière bien préparée et efficace dont les interventions artistiques peuvent apporter ces avantages. » (*Ibid.*, 2009, p. 8)

De plus, les arts sont de plus en plus intégrés dans les formations des professionnels de la santé « pour aider les étudiants à développer leurs sens de l'observation, de la communication et d'autres compétences essentielles ». (Society for the Arts in Health Care, 2009, p. 25)

En Belgique, depuis 2005, le regroupement Art et Santé est constitué de professionnels de la santé et d'intervenants par l'art qui travaillent avec l'objectif de développer le professionnalisme des intervenants par l'art et d'améliorer la reconnaissance de ces travailleurs autonomes. Le regroupement a publié deux rapports qui rassemblent les expériences artistiques offertes par des artistes dans le milieu de la santé et qui indiquent aussi des paramètres pour mieux y intégrer ces intervenants et les encadrer en matière d'éthique. (Noël, 2006 ; Poncin, 2007 ; Poncin et Masson, 2008 ; Poncin et coll., 2010)

En Suisse, le Centre hospitalier universitaire vaudois, situé à Lausanne, a célébré, en 2009, ses 25 ans d'activité dans le domaine de l'intégration de l'art et de la culture dans l'hôpital. « Aujourd'hui, la culture à l'hôpital est un pôle de réflexion des

réformes qui touchent le monde hospitalier face à la nécessité de faire de l'hôpital un lieu plus humain, ouvert sur la cité. La présence de l'art et de la culture à l'hôpital a été largement soutenue par l'UNESCO dans le cadre de la Décennie mondiale du développement culturel (1988-1997).» (Watteville et coll., 2009, p. 4) Les expositions d'artistes confirmés et les performances musicales amènent des améliorations dans l'humanisation de l'hôpital et l'aménagement des espaces de soins pédiatriques, par exemple. Le regroupement a lancé, en 2002, le mouvement des « Journées nationales de la culture à l'hôpital » et, en 2004, les « Rencontres internationales de la culture à l'hôpital ».

À Genève, les Hôpitaux universitaires qui mettent en place des projets de performances artistiques en milieu hospitalier depuis 1997 y associent « une présence de l'art et de la culture qui contribue quotidiennement à la qualité de l'environnement des lieux de soins et de travail ». (Hôpitaux universitaires de Genève, 2012, p. 1) Ils visent la valorisation du patrimoine artistique et culturel, la décoration des lieux par des expositions permanentes ou temporaires, des concerts et des publications découlant de ces événements.

Toujours en Suisse, la Fondation Rive-Neuve, consacrée aux soins palliatifs à Villeneuve, et la Fondation Stiftung (2011), qui soutient l'art-thérapie pour les enfants et les adolescents dans six hôpitaux suisses, prônent la participation des personnes malades à l'intervention par l'art. L'objectif visé est que l'expression artistique permette au malade « d'extérioriser ses angoisses, [...] lui apportant un soulagement et en le distanciant de son mal, tout en lui donnant un nouveau regard sur lui-même ». (Fondation Stiftung, 2011, p. 1)

En France, en 1981, le Fonds d'intervention culturelle propose la création de structures pour faciliter l'intégration de l'expression artistique et des artistes professionnels dans les établissements pour personnes âgées, malades ou handicapées (Joxe, 2010). Ainsi, depuis 1999, le ministère de la Culture et de la Communication et le Secrétariat d'État à la

Santé et à l'Action sociale ont établi dans la Convention « Culture à l'hôpital » (1999) que la culture peut jouer un rôle essentiel dans l'humanisation des soins. Cette convention suggère aux hôpitaux de se doter d'une politique culturelle spécifique et engage un processus de professionnalisation de la culture au sein des établissements. Cette convention est un premier pas vers la réhumanisation de l'hôpital, suivie en 2010 par la Convention « Culture et Santé » qui crée de nouvelles obligations aux établissements de santé et aux ministères en matière d'intégration des arts : entre 450 et 500 personnes sont formées dans le cadre du programme « Culture à l'hôpital ». Les ateliers d'expression artistique sont organisés par des organismes culturels et dirigés par des artistes professionnels dans les domaines des arts plastiques, des arts musicaux, des arts dramatiques ou de la création en écriture ; les projets soutenus doivent prévoir un rôle actif pour les participants à la pratique artistique, soit les personnes malades et le personnel ; le financement se fait en partenariat entre l'établissement de santé (40 %) et le Fonds d'intervention culturelle (60 %) ; les organismes ou associations qui proposent des projets doivent obtenir la participation d'artistes dont le travail de création est reconnu. Les activités d'art-thérapie ou de spectacle artistique sont exclues du programme « Culture à l'hôpital ». (Joxe, 2010)

Selon les responsables de « Culture et santé » : « Au-delà d'un accès à une pratique artistique et culturelle de qualité, ce programme contribue à dynamiser l'ouverture de « l'hôpital » sur la « cité », à déstigmatiser les personnes touchées par la maladie ou le handicap et à accorder une nouvelle place à l'usager. Les rapports soignants/soignés sont revus : usagers, personnels, artistes et visiteurs se retrouvent dans des espaces déconnectés du soin et réservés à la pratique artistique et culturelle et à la création. L'accroissement constant du nombre de demandes traduit, au-delà de leur adhésion, l'intérêt grandissant des acteurs de terrain pour le développement de projets culturels et artistiques en milieu hospitalier. » (Agence régionale de santé, 2012)

En 2011, 25 établissements de santé de l'Île-de-France ont accueilli 25 projets dans le cadre de « Culture à l'hôpital ». Parmi ceux-ci, 10 sont dans le secteur psychiatrique. Un seul projet, implanté dans cinq établissements de santé, visait le secteur de soins palliatifs et était pluridisciplinaire: théâtre, musique, danse et lecture. (Agence régionale de santé, 2012)

En Angleterre, la Manchester Metropolitan University (2012), en partenariat avec les instances gouvernementales, a créé en 2012 un programme « Arts for Health » qui vise à faciliter l'intégration de l'art et de la culture dans le système public de santé. Les responsables du programme établissent des alliances avec des partenaires en Angleterre et à l'étranger, ainsi qu'un programme de formation sur mesure pour les artistes-intervenants et des projets de recherche.

L'intégration de l'art comme moyen de promouvoir la santé collective est reconnue par le gouvernement: le rapport *Arts, santé et bien-être* du Arts Council England (2007), l'agence nationale de développement des arts, donne une place prioritaire à l'art dans les milieux de santé pour améliorer l'état sanitaire général, par l'observation et par la participation à la création artistique.

En Australie, l'Asia-Pacific Confederation of Arts Education constate la réussite de l'association entre arts et soins hospitaliers, principalement aux États-Unis et en Europe. (Joubert, 2002) Elle propose de revoir et de repenser les modèles d'éducation actuels, par exemple, pour que l'intervention par l'art soit mieux intégrée dans la formation des artistes et des enseignants en arts.

Au Québec, l'intégration de l'art en milieu hospitalier s'appuie sur une politique gouvernementale qui soutient des projets artistiques où les usagers sont généralement invités à profiter de l'art dans un rôle plutôt passif. Ils contemplent, ils observent, ils reçoivent. Depuis 1961, le gouvernement du Québec exige que tous les projets de construction d'édifices publics ou d'aménagement de sites publics consacrent 1 % de leur budget à l'intégration d'œuvres

d'art dans leur réalisation. Des événements artistiques ponctuels sont aussi souvent offerts dans le milieu de la santé, que ce soit des performances musicales ou des expositions d'œuvres d'artistes professionnels.

Cependant, en matière de promotion du rôle actif du patient, le milieu psychiatrique témoigne d'initiatives intéressantes par l'intégration de professionnels en intervention par l'art au sein des équipes de soins. Les projets d'expression artistique y sont connus du public à travers des expositions et divers événements, par exemple: les Impatients (2012), le programme Vincent et moi de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (Bertrand, 2012), l'événement annuel Exeko (2012) et l'Atelier de la Mezzanine de Folie/Culture (2012).

La musicothérapie trouve un terrain plus favorable à son intégration dans le milieu hospitalier en général et aussi en soins palliatifs. En 1978, le docteur Balfour Mount et la musicothérapeute Susan Munro publient ensemble un article sur la pratique implantée aux soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria de Montréal. Aujourd'hui, ce travail fructifie. Ainsi, la musicothérapie est maintenant offerte au Centre hospitalier Notre-Dame-de-la-Merci, à l'Hôpital Mont-Sinaï, à l'Hôpital Notre-Dame (Conseil des soins palliatifs, 2012) et ailleurs. En 2006, on comptait au Québec 10 musicothérapeutes professionnels intégrés en soins palliatifs. (De Montigny, 2010) Cela est aussi le cas dans d'autres pays, étant donné que, selon diverses études, c'est un art accessible. (Stuckey et Nobel, 2010).

Dans le domaine des soins palliatifs, l'expression artistique orientée par des professionnels est davantage présente dans les établissements de santé qui travaillent auprès des enfants, par exemple: le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (2012), l'Hôpital de Montréal pour enfants (2012), l'Hôpital juif de Montréal (Jovia, 2012), le Phare Enfants et Familles/la Maison André-Gratton, première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec (2012), dans le secteur de soins pédiatriques

palliatifs du Centre hospitalier de l'Université Laval, le CHUL (2011).

Dans les soins palliatifs pour la clientèle adulte, à Gatineau, depuis 2005, le Centre C.A.R.M.E.N. (2012) offre des services professionnels d'accompagnement par l'art-thérapie aux personnes malades et à leurs familles. L'équipe comprend une art-thérapeute, une enseignante en arts et une musicothérapeute.

Autre exemple, à Québec, depuis 2007, le Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin offre aux personnes adultes en soins palliatifs atteintes de cancer et à leurs proches les services d'une artiste-psychopédagogue à temps partiel qui leur propose de développer leur expression artistique et symbolique et d'ouvrir un dialogue intérieur à partir des images produites. (Lorenzato, 2008b, 2011)

Dans les autres types d'établissements de santé, depuis 2007, le groupe d'artistes-peintres Les pinceaux d'or offre des ateliers de peinture dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée. (Sévigny et coll., 2011) À Montréal, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (2007), le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (2012) et le Centre intégré d'oncologie de Laval (2012) ont annoncé leurs projets pour mieux intégrer l'art dans les soins.

La Fondation québécoise du cancer (2012) offre aussi depuis novembre 2011 les services de cinq art-thérapeutes, d'une à deux journées par semaine dans cinq régions du Québec.

En somme, les milieux de soins de santé du Québec s'ouvrent progressivement à l'intégration des intervenants par l'art au sein des équipes de soins. Il existe un bassin de professionnels qui ont la capacité d'ajuster leurs interventions aux besoins spécifiques de chaque milieu de santé, que ce soit des art-thérapeutes, des artistes et ou des enseignants en arts.

L'Université Concordia et l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue forment des art-thérapeutes et trois universités forment respectivement des enseignants en arts et des artistes. (Monemploi, 2012; CREPUQ, 2012)

L'Université du Québec à Montréal, dans son programme d'enseignement des arts, offre un cours et un stage en soins pédiatriques, (Trudel et Mongeau, 2008)

#### 4. DES BALISES POUR L'ASSURANCE DE BONNES PRATIQUES

Chaque intervenant est unique dans son expérience artistique, sa vision de l'intervention en santé et son bagage personnel. Chacun conçoit une approche particulière. L'art en soi invite à la création et à la multiplication des approches. Chaque intervenant est valorisé pour son inventivité et son innovation à partir d'une variété de moyens d'expression artistique. Dans ce contexte, l'évaluation et la maximisation des résultats de ces expériences et innovations au bénéfice de l'établissement de santé, de l'intervenant et des participants-malades représentent un enjeu important.

Pour maximiser les résultats, il est fondamental que les artistes intervenants soient préparés et qu'ils se familiarisent avec le milieu hospitalier, par exemple le rôle de chaque professionnel, la confidentialité et l'éthique, la conduite professionnelle et la vulnérabilité du patient. (Joxe, 2010; Moss et O'Neill, 2009) L'adéquation de l'intervention par l'art dans le milieu de la santé dépend de l'élaboration des projets pour répondre aux besoins et aux possibilités des bénéficiaires et non aux intérêts des artistes, qui pourraient trouver leur bénéfice dans la présence d'un public assuré à leurs performances et expositions. (Joxe, 2010) Par exemple, l'intervention peut être structurée avec des objectifs spécifiques avant un traitement médical invasif, suivi d'autres objectifs durant la phase postopératoire ou d'autres traitements potentiellement traumatisants. (Rico, 2007)

Dans leur pratique dans le milieu de la santé, les intervenants par l'art doivent adapter leur intervention à une diversité de secteurs de soins. Par exemple, l'objectif de l'intervention par l'art en soins palliatifs

est de maximiser la qualité de vie possible en fin de vie, tandis que les soins de santé visent à combattre la maladie. Les objectifs de l'intervention d'accompagnement par l'art doivent tenir compte du fait qu'un malade est en situation d'échec devant l'espoir d'une guérison physique, par exemple. (Taal, 2004) L'adéquation des projets aux besoins favorise la satisfaction tant de la personne malade que de l'intervenant, des collègues et des gestionnaires. (Joxe, 2010; Chardon, 2011; Barraclough, 2001; Taal, 2004; Moss et O'Neill, 2009)

Des pièges à éviter sont identifiés à partir de l'expérience accumulée en accompagnement des malades atteints du cancer, par exemple fixer des objectifs qui «négligent l'équilibre émotionnel de la personne ou qui s'orientent vers la guérison physique», ce qui provoque «de vains sentiments de culpabilité, d'impuissance et de confusion». (Taal, 2004, p. 29) De plus «certaines méthodes sont trop strictes» et orientent «de manière trop contraignante le mode d'utilisation des couleurs ou du matériel» plutôt que de favoriser la liberté dans «le choix des matériaux, des couleurs et des techniques». (Taal, 2004, p. 29)

Avec la popularité grandissante des interventions par l'art, des guides et des normes de pratique sont produits. Par exemple, au Québec, le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs – Volume 2 – Ajout de six profils* présente les compétences générales et spécifique des membres de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs, dont l'art-thérapeute. (Direction de la lutte contre le cancer, 2011)

Aux États-Unis, la Society for the Arts in Health (2009) fait la promotion des rencontres d'échanges professionnels depuis 23 ans et soutient les activités de formation sur mesure ainsi que les recherches sur l'intervention par l'art dans les soins de santé. La Society a tenu en mai 2012 sa 23<sup>e</sup> conférence internationale annuelle sur le thème Arts et santé.

En Belgique, le réseau Art et santé (Noël, 2006; Poncin, 2007) fait la promotion des rencontres entre

les intervenants par l'art depuis 2006. En 2008, il a publié un code de déontologie de l'artiste intervenant en milieu de soins et encouragé les artistes à participer à des formations pour accroître leurs compétences en accompagnement en soins palliatifs (Poncin et Masson, 2008). En 2009, «le réseau Art et Santé organisa une rencontre-débat artistes intervenants en milieu de soin et art-thérapeutes, [...] avec pour objectifs de définir et de clarifier les rôles et démarches de chacun, de favoriser les rencontres et échanges et de diffuser plus largement ces réflexions». (Poncin et coll., 2010) En janvier 2010, ce même réseau organisa deux journées de rencontres pour promouvoir la réflexion sur l'artiste intervenant en milieu de soins. (Poncin et coll., 2010) Les thèmes abordés étaient: la fonction et les objectifs généraux des projets artistiques en milieu de soins, la place de l'artiste au cœur des soins, la préparation de l'artiste pour l'intégration dans le milieu, la proposition et l'organisation des projets artistiques, le code de déontologie et l'éthique personnelle.

En Angleterre, un guide présentant des paramètres pour définir le rôle des différents professionnels et leurs approches respectives de soins par l'art a été élaboré. (Pratt et Thomas, 2005) Une description des profils professionnels des divers intervenants par l'art en soins palliatifs distingue les art-thérapeutes, les musicothérapeutes, les artistes communautaires, les artistes professionnels et les enseignants en arts, en relatant des expériences pratiques. (Hartley et Payne, 2008)

Après 44 années d'activités, le St Christopher's Hospice poursuit une diversité de projets en matière d'encadrement: par exemple, il fait la promotion de la formation continue sur l'intervention par l'art dans les soins palliatifs, et il organise des rencontres d'échanges entre professionnels. (Tsiris et coll., 2011)

En Irlande, en raison de la présence croissante de l'intervention par l'art en santé, «un cadre de formation officielle qui permettra aux artistes de travailler confortablement et en toute sécurité dans les milieux de soins de santé est devenue une nécessité

pressante (.). Une culture d'apprentissage mutuel entre les thérapies par l'art et entre les spécialistes en arts et en santé est recommandée.» (Moss et Neill, 2009, p.101, traduction libre)

## 5. SYNTHÈSE ET CONSTATS

Les initiatives d'intégration au milieu de la santé des professionnels intervenants par l'art se démarquent partout dans le monde. Les études en soulignent d'ailleurs des retombées positives significatives.

Dans certains milieux, l'art au service de la santé est aujourd'hui soutenu par les établissements de santé, la crédibilité des équipes soignantes et le soutien financier tant public que privé qui encouragent à poursuivre les efforts dans un domaine où ce type de travail demeure pionnier.

Au Québec, les établissements de santé intègrent progressivement l'accompagnement par l'art par des professionnels de ce domaine. Un bassin de professionnels pouvant s'intégrer dans les établissements de santé et plus particulièrement dans les services de soins palliatifs est disponible.

### Constats :

- 1) L'accompagnement par l'expression artistique est une ressource accessible et peu coûteuse qui est utile au système de santé.
- 2) L'intégration de l'art dans le milieu de santé a une influence positive sur l'ambiance de travail et au sein de l'équipe d'intervenants. La présence de l'art dans le système de santé est un atout supplémentaire en ce qui concerne l'équilibre psychosocial des personnes malades et des proches, tout en facilitant le travail des autres intervenants.
- 3) Une distinction fondamentale existe entre deux types de participation de la personne malade aux activités artistiques : le rôle passif pour apprécier et contempler une œuvre artistique ; et le rôle

actif pour participer au processus créateur, s'impliquer dans la production et s'exprimer. La littérature souligne particulièrement les retombées positives du rôle actif du participant.

- 4) L'intégration et la collaboration de l'intervenant par l'art dans l'équipe multidisciplinaire de soins de santé enrichissent les possibilités d'offrir des services efficaces aux bénéficiaires.
- 5) L'accompagnement par l'expression artistique est un moyen privilégié d'aider l'être social dans son besoin d'établir et de vivre des liens interpersonnels particuliers dans ce moment de transformation exigeant.
- 6) La capacité de symboliser de l'être sensible et fragilisé par l'expérience de la maladie est une ressource pour favoriser son « équilibre psychosocial et spirituel » en l'aidant à s'exprimer durant la période de maladie.
- 7) L'intégration de l'intervention par l'art aux soins de santé passe par la participation engagée des professionnels de ce domaine : artistes professionnels, enseignants en arts, art-thérapeutes ou autre thérapeute de la médiation par l'expression artistique. Des formations spécifiques et des groupes d'échanges pour les intervenants par l'art permettent leur adaptation au système de santé et aux besoins de la personne malade et de ses proches. Chaque approche et chaque intervenant ont leurs propres couleurs et spécificités. La diversité des profils est le reflet de ce qui est propre à l'art : innovation, créativité et multiplicité. Pour favoriser le travail en collaboration entre ces professionnels et aussi auprès des établissements de santé, il est pertinent que chacun puisse clarifier ses objectifs, son champ d'expertise, les similitudes et particularités entre les approches, son code de déontologie pour continuer à améliorer l'offre de services et son mode d'intégration au sein des équipes de soins. Des regroupements d'intervenants par l'art permettent de faciliter la création et le développement des liens, d'établir des balises et les paramètres éthiques pour les approches

d'intervention, de trouver du financement, de définir la diversité des expertises et de partager le savoir-faire et les formations.

- 8) En soins palliatifs, il est pertinent de faciliter l'accès à l'accompagnement par l'art pendant la phase où la personne possède une certaine autonomie et que ses besoins psychosociaux et spirituels sont urgents. L'approche se modifie considérablement dans une phase plus avancée ou terminale de la maladie, quand elle connaît une considérable baisse d'autonomie physique et mentale.
- 9) Les établissements de santé du Québec qui intègrent régulièrement les services professionnels d'intervenants par l'art sont encore peu nombreux, particulièrement en soins palliatifs. Il est plus courant d'y promouvoir la culture par un événement musical ou de recevoir un artiste pour une performance ou une exposition d'œuvres, où le patient est tenu à un rôle passif de récepteur de services et de soins.
- 10) L'expérience des précurseurs de l'intervention par l'art en soins de santé permet de différencier les différentes approches, leurs objectifs et leurs retombées : présence de la culture dans les milieux de soins associée à l'humanisation du milieu et à l'amélioration de l'ambiance ; animation culturelle et loisir ; psychothérapie avec médiation artistique et art-thérapie ; et accompagnement par l'art qui aide par la création et l'expression.
- 11) Des chercheurs s'intéressent de plus en plus à caractériser et à vérifier les retombées de l'intervention par l'art en santé et à intégrer le volet art et santé dans les formations universitaires. Ces initiatives de recherche sont toutefois émergentes et les enjeux méthodologiques sont nombreux.
- 12) L'état des connaissances relatives aux fonctions, aux approches et aux retombées de l'intervention par l'art, tant de la part des décideurs et des professionnels de la santé que de la part de

l'usager de ces services tend à soutenir le développement de ce secteur d'intervention. Lors de l'intégration de l'intervention par l'art aux soins de santé, une adaptation mutuelle est nécessaire entre l'intervenant par l'art et le milieu de santé.

- 13) Les établissements qui engagent un intervenant par l'art professionnel pour répondre aux besoins dans les différents secteurs de soins doivent tenir compte de la spécificité des attitudes, des compétences et des connaissances nécessaires à l'accompagnement par l'art
- 14) En soins palliatifs, l'intégration de la philosophie propre à ce secteur de soins joue un rôle important pour y orienter les interventions. L'accompagnement en soins palliatifs à offrir jusqu'à la mort d'une personne n'est pas compatible avec la promotion de « l'art pour la guérison ou l'art-thérapie contre le cancer ». Il en est de même en ce qui concerne l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie chronique à issue fatale. L'intervenant par l'art a la responsabilité de porter une perception mature de la vie et de la mort pour pouvoir être présent et accueillir la réalité et le vécu des personnes en soins palliatifs et pour réagir à leurs questionnements, à leurs peurs, à leurs espoirs, à la présence des proches et à leurs besoins et désirs.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ (2012), *Appels à projets, Culture et santé* [En ligne] [[www.ars.iledefrance.sante.fr/Culture-et-sante.124998.0.html](http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Culture-et-sante.124998.0.html)] [27 février 2012].
- ALLEN, R. (2009), «The legacy Project Intervention to Enhance Meaningful Family Interactions: Case Examples», *Reviews in Clinical Gerontology*, 32 (2), p. 164-176.
- ALLEN, R., M. HILGEMAN, M., EGE, J. SHUSTER et L. BURGIO (2008), «Legacy Activities as Interventions

- Approaching the End of Life », *Journal of Palliative Medicine*, 17 (7), p. 1029-1038.
- ANARTE, M.T., C. RAMIREZ, A. E. LOPEZ et R. ESTEVE (2001), « Evaluación de estrategias de afrontamiento, nivel de funcionamiento y edad en personas con dolor crónico oncológico y benigno », *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 8, p. 102-110.
- ARTS COUNCIL ENGLAND (2007), *Arts, health and well-being*, Londres, Marston Book Services.
- BARRACLOUGH, J. (2001), *Integrated cancer care: holistic, complementary and creative approaches*, Oxford, Oxford University Press.
- BERTA, M. (1983), *Prospective symbolique en psychothérapie: l'épreuve d'anticipation clinique et expérimentale*. Coll. « Sciences humaines appliquées ». Trad. de l'espagnol par Mariana Vlahussich. Paris, Éditions ESF.
- BERTRAND, F. (2012), *Vincent et moi: un regard différent sur l'art, la thérapie et le rétablissement*, [En ligne] [www.institutsmq.qc.ca/a-propos-de/programme-vincent-et-moi/index.html] (Consulté le 27 octobre 2012).
- BYRNE, L. (2009), « Art as Creative Expression in Palliative Care: A Pastoral Care Initiative ». *Australian Journal of Pastoral Care and Health*, [En ligne] [www.pastoraljournal.findaus.com/pdfs/Artnew.pdf], 3 (1), p. 1-7.
- CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ LAVAL (2011), *10 000 \$ pour les soins palliatifs pédiatriques* [En ligne] [www.chuq.qc.ca/fr/actualites/nouvelles/soins\_palliatifs\_ped.htm] (Consulté le 14 octobre 2011).
- CENTRE C.A.R.M.E.N. (2012), *Fondation C.A.R.M.E.N.* [En ligne], [www.centrecarmen.ca] (Consulté le 27 octobre 2012).
- CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (2012), *Culture et santé: un partenariat entre le CHUM et le ministère de la Culture, des Communications et de la Condition féminine*, [En ligne] [www.chumtl.qc.ca/userfiles/File/communiquede\_presse\_annonce-19-03-12.pdf] (Consulté le 19 mars 2012).
- CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE (2012), *L'implantation des thérapies par les arts au CHU Sainte-Justine*, [En ligne] [www.chu-sainte-justine.org/cliniques/ua.aspx?item=95500] (Consulté le 27 octobre 2012).
- CENTRE INTÉGRÉ D'ONCOLOGIE DE LAVAL (2012), *Fiche descriptive CICL*, [En ligne] [www.cssslaval.qc.ca/documents/pdf/D%C3%A9pliants%20et%20brochures/Fiche%20descriptive%20CICL.pdf] [20 février 2012].
- CHARDON, F. (2011), « L'utilisation de l'art-thérapie comme outil d'accompagnement », *Revue internationale de soins palliatifs*, 26 (spécial juin), 208.
- COHEN, G. (2006), *The creativity and aging study: The impact of professionally conducted cultural programs on older adults*, [En ligne], [www.nea.gov/resources/accessibility/CnA-Rep4-30-06.pdf] (Consulté le 17 décembre 2008).
- COYLE, N. (2006), « The Hard Work of Living in the Face of Death », *Journal of Pain and Symptom Management*, 32 (3 septembre), p. 266-274.
- COLLETTE, N. (2006a), « Hasta llegar, la vida. Arte-terapia y cáncer en fase terminal », *Revista Arteterapia-papeles de arteterapia y education artistica para la inclusion social*, 1, p. 149-159.
- COLLETTE, N., A. VECINO, E. JUAN et A. PASCUAL (2006b), « El arte-terapia como estrategia de alivio del sufrimiento de pacientes con cáncer en fase avanzada y terminal », *Boletín SEOM Sociedad Española de Oncología Médica*, 46 (septembre-octobre), p. 67-76.
- CONSEIL DES SOINS PALLIATIFS (2012), *Accueil: Conseil des soins palliatifs*, [En ligne], [www.council-on-palliative-care.org/fr/ressources] (Consulté le 27 octobre 2012).
- CONVENTION « CULTURE À L'HÔPITAL » (1999), *Développement culturel*, [En ligne], [www.culture.gouv.fr/culture/politique-culturelle/hopital] (Consulté le 27 octobre 2012).
- CORR, C., C. TORKILDSON et M. HORGAN (sous la direction de) (2010), « Memory Making and Legacy Building in Pediatric Palliative and Hospice Care », *ChiPPS Pediatric Palliative Care Newsletter*, 20 (août).
- CREPUQ – CONFÉRENCE DES RECTEURS ET DES PRINCIPAUX DES UNIVERSITÉS DU QUÉBEC (2012), *Pour choisir un programme de maîtrise ou de doctorat* [En ligne] [www.crepuq.qc.ca/spip.php?article983] (Consulté le 27 octobre 2012).

- DE BROCA, A. (2006), *Deuils et endeuillés*, Paris, Masson.
- DE MONTIGNY, J. (2000), « Rencontre avec Cicely Saunders, une pionnière pour demain », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 2 (1), p. 107-121.
- DE MONTIGNY, J. (2010, réédition), « La musicothérapie : un instrument relationnel en soins palliatifs. Entrevue avec Deborah Salmon », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, édition originale 2006 7 (1), p. 73-82.
- DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER (2011), *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs – Volume 2 – Ajout de six profils compétences générales et spécifiques des membres de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- DOLDER, B. (2007), « L'espace spirituel et l'art-thérapie en soins palliatifs », *Revue Info Kara*, 22 (3), p. 79-87.
- DOMKE, H. (2009), *Picture of Health – Handbook for Healthcare Art*. New Bloomfield, Missouri, Henry Domke Fine Art.
- ESTEVE, R., A. E. LOPEZ et C. RAMIREZ (1999), « Evaluación de estrategias de afrontamiento al dolor crónico », *Revista de Psicología de la Salud*, 11, p. 77-102.
- EXEKO (2012), *L'inclusion par l'innovation en culture et éducation* (données en ligne), [www.exeko.org](http://www.exeko.org) (27 octobre 2012).
- FERSZT, G., E. MASSOTTI, J. WILLIAMS et J. MILLER (2000), « The impact of an art program on an inpatient oncology unit », *Illness, Crisis & Loss*, 8 (2), p. 189-199.
- FOLIE/CULTURE (2012), *Accueil*, [En ligne] [[atelierdelamezzanine.com](http://atelierdelamezzanine.com)] (Consulté le 27 octobre 2012).
- FONDATION QUÉBÉCOISE DU CANCER (2012), *Un vent de nouveautés à la Fondation québécoise du cancer*, [En ligne] [[fqc.qc.ca/salle-de-presse/communiqués-2011/montreal-le-22-novembre-2011](http://fqc.qc.ca/salle-de-presse/communiqués-2011/montreal-le-22-novembre-2011)] (Consulté le 22 novembre 2011).
- FONDATION STIFTUNG (2011), *Créer pour guérir* [En ligne] [[setmc.hug-ge.ch/art\\_therapie/plaquette.pdf](http://setmc.hug-ge.ch/art_therapie/plaquette.pdf)] (Consulté le 27 février 2012).
- FRAMPTON, D. (1986), « Restoring creativity to the dying patient », *British Medical Journal*, 293, p. 1593-1595.
- HARTLEY, N. et M. PAYNE (2008), *The Creative Arts in Palliative Care*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- HEARTH, V. (2008), « Community Arts », chapitre 11 dans N. HARTLEY et M. PAYNE, *The Creative Arts in Palliative Care*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- HOLZENSPIES, C. et J. TAAL (2003), *Kanker in Beeld. Verwerking door creatieve expressie*, [En ligne] [[www.kankerinbeeld.nl/nav/nieuws--agenda/nieuwsberichten/Amsterdam](http://www.kankerinbeeld.nl/nav/nieuws--agenda/nieuwsberichten/Amsterdam)] (Consulté le 27 octobre 2012).
- HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS (2012), *Entrevue avec Sarah Brodie, art-thérapeute*, [En ligne] [[www.thechildren.com/fr/nouvelles/nouvelles.aspx?ID=361](http://www.thechildren.com/fr/nouvelles/nouvelles.aspx?ID=361)] (Consulté le 27 octobre 2012).
- HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT (2007), *Les « médecins de l'art » arrivent à l'HMR*, [En ligne] [[www.maisonneuve-rosemont.org/pages/H/com/CEuvres.aspx](http://www.maisonneuve-rosemont.org/pages/H/com/CEuvres.aspx)] (Consulté le 3 mars 2007).
- HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE GENÈVE (2012), *À propos : La mission de l'art à l'hôpital*, [En ligne] [[www.arthug.ch/a-propos/index.php](http://www.arthug.ch/a-propos/index.php)] (Consulté le 27 octobre 2012).
- INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC (2012), *Vincent et moi*, [En ligne] [[www.institutsmq.qc.ca/a-propos-de/programme-vincent-et-moi/index.html](http://www.institutsmq.qc.ca/a-propos-de/programme-vincent-et-moi/index.html)] (Consulté le 27 octobre 2012).
- JARRETT, L. (2007), *Creative engagement in Palliative care, new perspectives on user involvement*, New York, Radcliffe Publishing.
- JOUBERT, L. (2002), « Science et art : nouveaux paradigmes dans l'éducation et la formation professionnelle », *Perspectives – Revue trimestrielle d'éducation comparée*, XXXII (124, décembre), p. 1-15, [En ligne], [[www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/archive/publications/Prospects/ProspectsPdf/124f/jouf.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/archive/publications/Prospects/ProspectsPdf/124f/jouf.pdf)]
- JOVIA (2012), *L'art qui fait du bien* [En ligne] [[www.jovia.ca](http://www.jovia.ca)] (Consulté le 27 octobre 2012).
- JOXE, L. (2010), *Culture à l'hôpital*, thèse (maîtrise) en Politiques et gestion de la culture en Europe, Paris, Université Paris 8, Université de Vincennes-Saint-Denis.
- KENNETT, C. (2000), « Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day center », *Palliative Medicine*, 14 (5), p. 419-425.

- KENNETT, C., L. HARMER et M. TASKER (2004), « Introduire l'art au chevet du malade », *European Journal of Palliative Care*, 11 (6), p. 254-256.
- KENNETT, C. et M. PAYNE (2005), « Understanding Why Palliative Care Patients 'Like Day Care' and 'Getting Out' », *Journal of Palliative Care*, 21 (4), p. 292-298.
- LES IMPATIENS (2012), *Les Impatients: Nouvelles en bref* [En ligne] [impatients.ca] (Consulté le 27 octobre 2012).
- LORENZATO, M (2008a), « L'atelier d'expression artistique, un lieu pour produire des objets symboliques porteurs de mémoire », *Bulletin du réseau de soins palliatifs*, 16 (3), p. 22-23.
- LORENZATO, M. (2008b), « L'atelier d'expression artistique en milieu de soins palliatifs de cancer, une réponse à un besoin essentiel. Rapport d'expérience pilote », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(1) : 41-56.
- LORENZATO, M. (2011), « L'accompagnement par l'art en soins palliatifs. La collaboration entre intervenante et participants dans la mise sur pied des volets d'activités », *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19 (2), p. 14-17.
- LORENZATO, M. et S. DUMONT (2013), « L'intégration des ateliers d'expression artistique dans les établissements de santé », article soumis à *Le point en administration de la Santé et des Services Sociaux*, 8 (4, hiver).
- MANCHESTER METROPOLITAN UNIVERSITY (2012), *Arts for Health: Transformation within health through creativity, culture and art* [En ligne] [www.artsforhealth.org] (Consulté le 27 octobre 2012).
- MAYO, S. (1996), « Symbol, metaphor and story. The function of group art therapy in palliative care », *Palliative Medicine*; 10, p. 209-216.
- MONEMPLOI (2012), *Les programmes universitaires*, [En ligne] [ch.monemploi.com/universitaire/a/default.html] (Consulté le 27 octobre 2012).
- MORAES, p. (1999), « Empathy, creativity and the arts in palliative care », *European Journal of Palliative Care*, 6 (3), p. 99-102.
- MOSS, H. et D. O'Neill (2009), « What training do artists need to work in healthcare settings? », *Medical Humanities*, 35 (2), p. 101-105.
- MUNRO, S. et B. MOUNT (1978), « Music Therapy in palliative care », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 119 (9, novembre), p. 1029-1034.
- NAIMIS, N., J. A. PAICE, J. RATNER, J. H. WIRTH, J. LAI et S. SHOTT (2006), « Relieving Symptom in Cancer Innovative Use of Art Therapy », *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(2), p. 162-169.
- NOËL, J. (2006), *Synthèse des cinq ateliers de réflexion*, Bruxelles: Commission Réseau Art et Santé - Culture et Démocratie et ministère de la Communauté française Wallonie-Bruxelles.
- PAYNE, M. (2006), « Social objectives in cancer care: the example of palliative day care », *European Journal of Cancer Care*, 15, p. 440-447.
- PHARE ENFANTS ET FAMILLES/LA MAISON ANDRÉ-GRATTON (2012), *La Maison André-Gratton* [En ligne] [www.phare-lighthouse.com/services\_maison.php] (Consulté le 27 octobre 2012).
- PONCIN, M. et F. MASSON (2008), *La déontologie de l'artiste intervenant en milieu de soins*, Bruxelles: Commission Réseau Art et Santé - Culture et Démocratie et ministère de la Communauté française Wallonie-Bruxelles.
- PONCIN, M. (2007), *Pratiques artistiques en milieu de soins: Regards croisés*, Bruxelles: Commission Réseau Art et Santé - Culture et Démocratie et ministère de la Communauté française Wallonie-Bruxelles.
- PONCIN, M., B. DE REYMAEKER, R. LIÉGEOIS, F. MASSON et S. NOLLET (2010), *Artiste intervenant en milieu de soin: Rapport des deux journées de rencontre et de réflexion*, Bruxelles: Commission Réseau Art et Santé - Culture et Démocratie et ministère de la Communauté française Wallonie-Bruxelles.
- PORCHET-MUNRO, S. (1993), « Le rôle des arts en soins palliatifs », *Frontières*, 5(3, hiver), p. 48-49.
- PORCHET-MUNRO, S. (1984), *Music Therapy in Palliative / Hospice Care*, Saint Louis, Missouri, Magnamusic-Baton.
- PRATT, M. et G. THOMAS (2005), *Guidelines for Arts Therapists and the Arts in Palliative Care Settings*, Londres, Hospice Information.
- PRATT, M. et M. WOOD (1998), *Art therapy in palliative care: the creative response*, Londres, Routledge.

- PUIG, A., S. M. LEE, L. GOODWIN et P. SHERRARD (2006), «The efficacy of creative arts therapies to enhance emotional expression, spirituality, and psychological well-being of newly diagnosed Stage I and Stage II breast cancer patients: a preliminary study», *The Arts in Psychotherapy*, 33(3), p. 218-228.
- RAMÍREZ, C., A. E. LÓPEZ et R. ESTEVE (2004), «Personality characteristics as differential variables of the pain experience», *Journal of Behavioral Medicine*, 27, p. 147-165.
- RHONDALI, W., M. BARMAKI, A. LAURENT et M. FILBET (2007), «L'art jusqu'au bout de la vie», *Psycho-Oncologie*, 1, p. 195-199
- RHONDALI, W. et M. FILBERT (2009), «Efficacité de l'arthérapie sur la douleur de patients hospitalisés en unité de soins palliatifs», *Actes du 15<sup>e</sup> Congrès de la SFAP. Soins palliatifs, Médecine et Société, Acquis et Défis*, p. 128-129.
- RICO, L. (2007), «Dolor, ninös y arte, oncología y transplantes pediàtricos», *Arteterapia-Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 2, p. 87-107.
- RIDENOUR, A et B. SADLER (2009), *Transforming the Healthcare Experience through the Arts*, San Diego, Californie, Aesthetics.
- RODRÍGUEZ, M.J., R. ESTEVE et A.E. LÓPEZ (2000), «Represión emocional y estrategias de afrontamiento en dolor crónico oncológico», *Psicothema*, 12, p. 339-345.
- ROMANOFF, B. D. et B. E. THOMPSON (2006), «Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the Expressive Arts», *American Journal of Hospital Palliative Care*, 23 (août-septembre), p. 309-316.
- ROSETTA LIFE (2012), *Rosetta Life: leading arts in health innovation*, [En ligne], [www.rosettalive.org] (Consulté le 27 octobre 2012).
- RUTENBERG, M., (2008), «Casting the Spirit: A Handmade Legacy», *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 25 (3), p. 108-114.
- SÉVIGNY, A., A. TOURIGNY et S. PAQUET (2011), *Les ateliers-concept de peinture-les pincesaux d'or pour personnes âgées vivant à domicile. Étude des effets perçus sur la santé mentale des participants*, Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement du Québec.
- SOCIETY FOR THE ARTS IN HEALTHCARE (2009), *Rapport sur l'état du secteur L'art en milieu hospitalier*, Washington, D. C., Society for the Arts in Healthcare.
- STARICOFF, R. (2006), «Arts in health: the value of evaluation», *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 126 (3), p. 116-120.
- STARICOFF, R., J. DUNCAN, M. WRIGHT, S. LOPPERT et J. SCOTT (2001), «A study of the effects of visual and performing arts in healthcare», *Hospital Development*, 32, p. 25-28.
- STARICOFF, R. et S. LOPPERT (2003), «Integrating arts into healthcare: Can we affect clinical outcomes? », p. 63-79 dans D. KIKLAND et R. RICHARDSON, *The Healing Environment Without and Within*, London, Royal College of Physicians.
- STUCKEY, H. et J. NOBEL (2010), «The Connection Between Art, Healing, and Public Health: a Review of Current Literature», *American Journal of Public Health*, 100 (février), p. 254-263.
- TAAL, J. (2004), «Assumer le cancer par l'expression créative et imagination», *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 1, p. 25-32.
- THOMAS, G. et J. KENNEDY (1995), «Art therapy and practice in palliative care», *European journal of Palliatif Care*, 2 (3), p. 120-123.
- TISCHNER, L. (2003), «Parfois, la mort fait outrage, Entrevue avec dame Cicely Saunders», traduit par Zbigniew Jarnuszkiewicz, *Cahiers Francophones de soins palliatifs*, 4 (1), p. 73-82.
- TRUDEL, M. et S. MONGEAU (2008), *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades. Un espace de création, de jeu et de liberté*, Presses de l'Université du Québec.
- TSIRIS, G., M. TASKER, V. LAWSON, G. PRINCE, T. DIVES, M. SANDS et A. RIDLEY (2011), «Music and Arts in Health Promotion and Death Education: The St Christopher's Schools Project», *Music and Arts in Action (MAIA)*, 3 (2): 95-119.
- VISSER, A., M. HOOG et J. TAAL (2004), «Thérapie créative pour les personnes atteintes de cancer: évaluation de l'atelier», *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3 (1), p. 19-24.

- WALSH, S.M., S.C.MARTIN et L.A. SCHMITH (2004), «Testing the efficacy of a creative-arts intervention with family caregivers of patients with cancer», *Journal of Nursing Scholarship*, 36 (3), p. 214-219.
- WATTEVILLE, C. (sous la direction de) (2009), *L'art et la culture au CHUV, 25 ans d'une activité pionnière*, Lausanne, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois et Fondation Leenaards.
- WOOD, M., A. MOLASSIOTIS et S. PAYNE (2011), «What research evidence is there for the use of art therapy in the management of symptoms in adults with cancer? A systematic review», *Psycho-Oncologie*, 20, p. 135-145.