

L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART EN SOINS PALLIATIFS

L'approche P.E.R.A.

MARCIA LORENZATO, PH. D.

Psychopédagogue, enseignante en arts plastiques et artiste
Accompagnante par l'expression artistique
au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin
Stage post-doctoral au sein de l'Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et en soins palliatifs (ERMOS)
marcialorenzato@sympatico.ca

SERGE DUMONT, PH. D. MSRC

Professeur titulaire à l'École de service social de l'Université Laval
Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et en soins palliatifs (ERMOS)
Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de la Capitale-Nationale
Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

INTRODUCTION

Le projet d'intégration d'atelier d'expression artistique en soins palliatifs s'est amorcé en mars 2007 au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin (MMS). Nous célébrons dix ans d'engagement dans la mission de la MMS par le développement et la mise en œuvre d'une approche d'accompagnement par l'expression artistique pour les personnes qui vivent leur dernière étape de vie ainsi que pour leurs proches.

Le but de cet article est de diffuser les résultats des analyses et réflexions suscitées par quatorze témoignages qui ont aidé à consolider l'approche d'accompagnement par l'expression artistique ajustée aux soins palliatifs.

CONTEXTE: L'ATELIER AU CENTRE DE JOUR

En 2007, l'atelier d'expression artistique est intégré à l'offre de soins et de services du Centre de jour. Ce centre est fréquenté hebdomadairement par les personnes en phase palliative de cancer qui se pré-

sentent bien souvent accompagnées d'un proche. Au Centre de jour, une diversité de modes de rencontres est possible avec des services personnalisés offerts gratuitement tant par des professionnels (travailleurs sociaux, infirmières, physiothérapeute, psychopédagogue) que par des bénévoles (coiffeuse, massothérapeute, esthéticienne et autres), dans une ambiance accueillante et sereine.

Le Centre de jour dispose d'une salle de 20 m² destinée et adaptée spécifiquement aux ateliers d'expression artistique. Celle-ci est située à proximité des autres espaces de soins; elle est facile d'accès et dotée d'un lavabo ainsi que d'un mobilier et d'autres équipements utilitaires. Les ressources matérielles de base ont initialement requis un budget de 6 000 \$ non récurrent et l'atelier dispose d'un budget de fonctionnement annuel de 1 000 \$. Ainsi, le coût moyen du matériel s'établit à 2,25 \$ par participation.

Depuis l'implantation de l'atelier d'expression artistique, les participants nous ont guidés et ont commenté chaque proposition, chaque exercice d'expression plastique, chaque stratégie d'accompagnement, ainsi que les matériaux et les équipements mis à leur disposition. Les fondements de l'approche proposée dans le cadre des ateliers d'expression artistique ont été développés dans le cadre d'une étude pilote

dont les résultats ont été publiés en 2008 (Lorenzato, 2008a, 2008b).

L'EXPRESSION ARTISTIQUE EN SOINS PALLIATIFS

L'expression artistique s'inscrit dans une perspective d'humanisation des soins qui est à la portée de tous (Society for the arts in Health Care, 2009). Les activités artistiques s'inscrivent comme une contribution aux soins et à l'accompagnement de la personne malade. L'intégration du « faire artistique » en établissement de santé a déjà fait ses preuves de manière concluante en Angleterre, en France, en Suisse, en Espagne, en Belgique et aux États-Unis (Stuckey et Nobel, 2010; Collette, 2006; Hartley et Payne, 2008; Staricoff, 2006; Poncin et collab., 2010; Joxe, 2010).

Frampton (1986) et Payne (2006) observent que ces activités peuvent donner au patient un sentiment d'accomplissement et lui procurer un soutien spirituel. Porchet-Munro (1993, 1984) relate son expérience positive de l'intégration de l'art aux 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). Barraclough (2001) préconise une vision des soins holistiques intégrant les activités créatrices : « les patients aiment avoir un rôle actif dans leur traitement et témoignent d'un sentiment croissant de bien-être ». Chardon (2011) souligne la diminution des douleurs physiques chez les participants à des activités d'expression de soi. Il explicite les retombées découlant de la possibilité qu'a le patient de jouer un rôle actif dans la manipulation des instruments et la pratique musicale : « la diminution de l'anxiété en fin de séance, la verbalisation d'une diminution de la douleur ». Les séances ont permis une régulation de l'humeur du patient, ainsi que l'amélioration de l'estime de soi et, par conséquent, de sa qualité de vie; cela a créé une rupture avec

l'état pathologique et, en valorisant sa disponibilité relationnelle, le patient s'autorise à se sentir exister. Pratt et Wood (1998), Moraes (1999) et Kennett (2000) rapportent les résultats d'ateliers d'expression artistique où l'espoir est l'essence de la sensation de bien-être.

Kennett, Harmer et Tasker (2004) rapportent des bienfaits de l'atelier d'expression artistique au Centre de jour du St Christopher's Hospice en affirmant que la présence des artistes aux ateliers sert à permettre aux patients de vivre jusqu'à leur mort. Ces activités leur ouvrent une possibilité de parler d'autre chose que de leur maladie. À travers ces moments de rencontre centrée sur le faire artistique, les patients expriment leurs craintes et sentiments à l'approche de la mort, comme celle de ne plus être capable d'accomplir des activités artistiques ou d'autres activités du quotidien. Les participants 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. Ils relatent que l'activité artistique leur a permis de communiquer plus facilement avec leurs visiteurs, de soulager des tensions, d'avoir des objectifs à atteindre, d'accroître l'estime de soi et de modifier l'humeur. La participation des patients à ces activités peut favoriser la sensation de bien-être et une amélioration de la confiance en soi. Ces auteurs soulignent que l'expression artistique en fin de vie peut favoriser une communication gratifiante entre proches, et, selon de Broca (2006), elle constitue un moyen pour diminuer les risques de deuils compliqués. Souvent, l'objet réalisé par le patient est gardé avec grand soin, même longtemps après son décès.

QUESTION INITIALE

Les études sur l'accompagnement par l'expression artistique dans le milieu des soins palliatifs se multiplient. Plusieurs études relatent les bienfaits des ateliers d'expression artistique pour les personnes en situation de maladie chronique ou terminale et

leurs proches, ce qui suscite un intérêt croissant pour le développement de telles approches en milieu de santé (Lorenzato et Dumont, 2013). Nous constatons l'impact positif non négligeable pour le bien-être global de la personne malade et de ses proches. Par contre, devant la grande diversité des intervenants professionnels qui s'y engagent et la diversité des approches artistiques proposées, il y a lieu de s'interroger sur les fondements susceptibles d'apporter de véritables assises en soutien aux approches d'accompagnement par l'expression artistique auprès des personnes vivant avec une maladie grave et à leurs proches. De telles connaissances seraient utiles pour mieux orienter ou mieux adapter nos interventions aux besoins et à la réalité des bénéficiaires de ces approches.

L'ACCOMPAGNEMENT PAR L'EXPRESSION ARTISTIQUE AU CENTRE DE JOUR DE LA MAISON MICHEL-SARRAZIN

L'approche d'accompagnement par l'expression artistique adoptée au Centre de jour de la MMS s'inspire d'une vision psychopédagogique du développement de l'être humain, centrée sur l'expression de soi (Maslow, 2008). L'expression de soi est « cette capacité de l'organisme de retourner à son monde intérieur, à ce qu'il a déjà enregistré depuis sa naissance, et peut-être bien avant (archétype), et à la capacité qu'il a de réorganiser d'une façon nouvelle et unique ce matériel, pour traduire une vision du monde qui exprime autant le monde qu'il vit que lui-même. » (Paré, 1977, p. 241)

L'approche trouve ses bases dans un premier moment dans les expériences professionnelles et les compétences de l'intervenante qui a démarré ces expériences. L'atelier d'expression artistique en milieu de soins palliatifs, au Centre de jour de la MMS, a été développé et progressivement implanté par l'intervenante-psychopédagogue, spécialisée en créativité et en expression symbolique, et artiste en arts visuels.

La personne accompagnée se trouve en phase d'apprentissage condensé devant la conscience de la finitude en intégrant l'expérience de la déstabilisation. L'art joue ici sa fonction de mise en ordre et de dévoilement. L'art aide à échapper au temps (Sears dans Kandinsky, 1954). L'expression artistique soutient l'accompagnement par le contact sensible et authentique entre la personne et sa création.

Cette personne n'est pas devant une thérapie, mais devant un mode d'accompagnement qui l'invite à vivre intensément le moment présent. À chaque rencontre, elle boucle un processus expressif et réflexif.

Quatre champs d'expression sont explorés en atelier :

1. l'expression artistique personnelle ;
2. l'interaction avec le langage symbolique ;
3. la réalisation d'objets de mémoire ;
4. la redéfinition du sens des fêtes.

La diversité de ces propositions rend l'atelier accessible par le respect des capacités ou des champs d'intérêt variables. Les rencontres en atelier peuvent être individuelles, en groupe de deux à six participants, entre proches (famille, amis) ou en grand groupe quand il s'agit d'une activité spéciale dans le grand salon.

1. Expression artistique personnelle

Nous employons une diversité de matériaux, de techniques et de stratégies visant à mobiliser la spontanéité et l'esprit de jeu sérieux des participants et à renforcer la confiance des personnes en leurs capacités expressives. Cette expressivité peut se matérialiser par la peinture (acrylique, aquarelle), le dessin (fusain, crayon, encre de Chine), la sculpture (empreinte et moulage), l'image photographique, le collage et le photomontage, combinés avec l'écriture, par exemple.

Lors d'une rencontre, nous pouvons utiliser la respiration consciente comme ressource pour favoriser la centration. Les participants sont invités à explo-

rer des gestes et des couleurs, à suivre leurs attirances, à faire des choix et à exercer leur volonté tout au long du processus. Chacun est invité à exercer sa capacité à s'abandonner à l'intuition en utilisant une diversité d'exercices d'expression plastique, suivi d'échanges et de moments de partage. Par l'intermédiaire du processus d'expression, la personne est fréquemment surprise de la qualité expressive de son travail. Une fois saisie la valeur de ce mode de travail, elle trouve non seulement la motivation, mais aussi la fierté de vouloir montrer à d'autres sa réalisation artistique.

2. Interaction avec le langage symbolique

Chaque personne, qui prend le temps d'observer et d'interagir avec les éléments visuels présents dans ses travaux artistiques personnels, peut se reconnaître dans ses gestes et les couleurs spontanément matérialisés et ainsi trouver une voie pour exprimer ses sensations, émotions et valeurs projetées (Lorenzato, 1992). L'expression symbolique est une ressource naturellement accessible à tous. Depuis la nuit des temps, l'humain communique par métaphore. Par exemple, l'attraction et la forte motivation envers la représentation d'un arbre, d'un papillon, d'un pont ou d'un volcan, peuvent porter à ouvrir un dialogue sensible avec soi-même.

« Un symbole est une unité simple qui suggère une infinité de vues possibles. Un symbole invite à se tourner vers lui et à s'adresser à lui. Il attire l'attention et il fascine. Un symbole ne s'invente pas et on ne peut pas décider d'en produire un volontairement à partir des données rationnelles. » (Brutsche, 1990, p. 3)

La disponibilité à l'interaction avec le système de symboles personnels est un espace ouvert pour que l'intervenant puisse refléter la richesse intérieure de chacun. L'atelier devient un lieu de relations riches et authentiques. À travers ce parcours d'alternances entre l'expression plastique et l'expression verbale, la personne tend à reconnaître aussi ses habiletés créatrices et elle parvient à attribuer une valeur affective à l'objet créé. Les œuvres ainsi produites sont souvent accompagnées de mots significatifs. Ces créations

ont le potentiel de devenir des objets de mémoire, remplis de sens, faisant partie de l'héritage que les participants laissent.

L'interaction avec le langage symbolique comme un moyen d'expansion de la conscience de soi (Lorenzato, 1992) est une dynamique de travail en atelier qui découle de la psychosynthèse (Assagioli, 1983, 1993) et des travaux de Mario Berta (1983), qui empruntent à la vision jungienne de la psyché humaine.

3. Réalisation d'objets de mémoire

Dans l'atelier, nous proposons aussi des rencontres spécifiquement centrées sur l'impression d'une trace laissée par la personne, telle que la sculpture des empreintes des mains, les photographies ou un autre mode d'empreinte. Ces objets sont réalisés en cocreation avec l'intervenant.

Ces objets et ces images exercent une fonction significative tant pour la personne qui cherche à revisiter le sens de son existence que pour les êtres chers. Pour eux, les objets de mémoire constituent un appui dans leur processus de deuil. Réalisés à la dernière étape de vie, ces objets condensés de sens favorisent la reconstruction de la mémoire, actualisée au moment présent. En reconnaissant l'importance de la réalisation des objets de mémoire, nous valorisons aussi la personne, ses valeurs, son histoire. Nous ouvrons la porte au sentiment d'accomplissement, au processus de pardon ainsi qu'à l'adaptation aux pertes et aux deuils. Ces ateliers peuvent avoir un impact très surprenant sur les membres d'une famille qui y participent. Les témoignages des participants démontrent un soulagement immédiat des diverses tensions et des douleurs dites morales et spirituelles.

Cyrulnik (2008, p. 67) considère que : « La mémoire, ce n'est pas le retour du passé, c'est la représentation de soi qui va chercher dans les traces du passé quelques images et quelques mots. Cette reconstruction donne une forme cohérente au sentiment de bonheur ou de malheur que l'on éprouve, dans l'instant d'une relation. Or, ce sentiment se

construit jour après jour, au gré des rencontres quotidiennes.»

4. Redéfinition du sens des fêtes

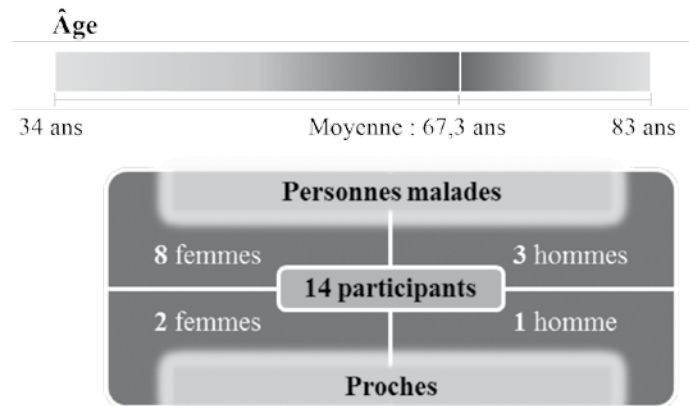
Les participants, craintifs de l'inévitable expérience de la séparation des êtres chers par la mort, nous communiquent que leurs angoisses s'amplifient à l'approche des fêtes, telles que Noël, le Nouvel An, leur anniversaire de naissance, la Saint-Valentin et même l'Halloween. Un moyen de diminuer les angoisses est d'entreprendre des ateliers en proposant des exercices expressifs, permettant de révéler le sens de ces fêtes et, par conséquent, de l'actualiser et de l'ajuster à la nouvelle étape de vie.

MÉTHODE DE RECHERCHE

Considérant le caractère inédit de l'implantation de l'accompagnement par l'expression artistique au Centre de jour de la MMS, il est apparu approprié d'inscrire celle-ci dans une recherche-action participative valorisant le savoir d'expérience des participants engagés avec nous dans une quête, voire une cocréation, des meilleures pratiques dans un domaine toujours en émergence. Ainsi, à l'aide de témoignages obtenus dans le cadre d'entretiens de recherche semi-structurés auxquels ont participé 11 personnes malades et 3 proches, il a été possible d'identifier les facteurs susceptibles de contribuer à maximiser les retombées d'une telle approche, d'en vérifier l'acceptabilité et l'adaptabilité au sein d'un environnement spécialisé de soins palliatifs (Lorenzato, 2011).

Les personnes interviewées ont été recrutées selon certains critères: un minimum de quatre présences en atelier, l'état de santé et la disponibilité à collaborer. Nous avons aussi cherché à former un échantillon représentatif des caractéristiques de l'ensemble des participants.

Les participants ont fréquenté l'atelier de 4 à 29 rencontres. Les entretiens individuels avec les participants ont duré en moyenne 35 minutes.



Les personnes interrogées ont commenté à propos des facteurs facilitants et des facteurs contraignants pour l'amélioration de leur qualité de vie, à partir de leurs perceptions et de leurs réflexions sur leur participation en atelier. Ils se sont exprimés sur quatre thèmes, à leur discrétion :

- le type d'activité et de rencontre (individuelle, en groupe, en famille ou avec des proches) ;
- le profil de l'intervenant (compétences, connaissances et attitudes) ;
- les ressources matérielles de l'atelier ;
- l'intégration de ce service à l'ensemble des services offerts au Centre de jour.

Les entretiens ont été enregistrés et transcrits. Ensuite, des analyses ont permis de traiter les témoignages en classifiant les sujets abordés et en faisant ressortir des informations saillantes pour l'adaptation ou la validation de l'approche.

RÉSULTATS

L'analyse qualitative du contenu des témoignages a mis en lumière les facteurs facilitants et les facteurs contraignants de l'expression artistique comme outil d'accompagnement pour l'amélioration de la qualité de vie des participants.

Tableau 1. L'accompagnement par l'expression artistique et symbolique

Facteurs favorables pour implanter un service axé sur l'amélioration de la qualité de vie en soins palliatifs

| Contexte de soins | Motivations des participants | Bienfaits | À propos de l'approche | À propos de l'intervenant |
|--|--|--|--|--|
| <p>Les participants souhaitent :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Des soins en santé globale qui intègrent les approches complémentaires. Des situations ajustées et flexibles, centrées sur les besoins et les désirs du moment présent, tant de la personne malade que des proches. – Avoir accès à ces soins à travers le réseau de santé. – Avoir accès à un contexte de soins qui leur permet de cheminer dans leur recherche de sens, à leur rythme, en fréquentant des pairs et des personnes qui peuvent les accueillir et les accompagner. – Des intervenants professionnels et des bénévoles ayant des attitudes humanistes, qui respectent et accompagnent le cheminement de la personne et de ses proches. Ils valorisent l'accueil, l'écoute, la confiance, la flexibilité, la bonne humeur et la disponibilité. – Un espace d'atelier accessible, accueillant pour le travail en groupe et intégré dans l'établissement, favorisant la circulation avec du matériel et des équipements variés. – Une approche d'expression artistique qui facilite les échanges significatifs individuels, en famille ou en groupe et favorise un climat d'intimité pour un accompagnement alternant les moments d'introspection, de silence et de partage. – Une exposition mobile ou permanente des œuvres choisies réalisées par les participants, dans le bâtiment qu'ils fréquentent et dans l'atelier. | <p>Le plaisir esthétique permet d'accueillir le moment présent et de composer avec la souffrance. Il offre un fil conducteur pour nourrir les plaisirs existentiels en stimulant la joie de vivre : plaisirs d'apprendre, de la rencontre, de l'altruisme, du partage de ses valeurs, plaisirs d'exercer son autonomie et de se sentir productif et créatif.</p> <p>L'exercice d'expression de soi par les arts plastiques agit positivement sur l'humeur et facilite la reconnaissance et la verbalisation des sensations, émotions et valeurs. C'est un moyen de réorganisation et d'appropriation du monde intérieur. Les objets significatifs créés offrent la satisfaction de laisser une trace poétique de son existence.</p> <p>L'expression artistique facilite la rencontre avec soi et avec l'autre. La vitalité est stimulée par les partages nourrissants, qui motivent des possibilités valorisantes de manifester l'altruisme.</p> <p>La mise en action par l'expression artistique est en soi un exercice exploratoire d'appropriation de sa liberté et de sa volonté, et offre un certain pouvoir sur sa qualité de vie. Les activités expressives stimulent le dépassement des résistances et des préjugés par rapport à ses propres capacités et habiletés.</p> <p>Lors du décès d'un participant, l'atelier peut devenir un espace confrontant pour les participants et leur motivation à participer peut varier.</p> <p>Les hommes manifestent généralement un degré plus significatif de résistances à l'expression artistique. Leurs besoins et leurs désirs aspirent à plus d'espace, à plus de contrôle sur le processus d'expression et à moins d'échanges verbaux.</p> | <p>Ils relatent :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Diminution des tensions et de l'anxiété. – Stimulation de la conscience du moment présent. – Soulagement du sentiment de solitude. – Diminution de l'attention donnée à la maladie, aux traitements, aux peurs et aux incertitudes. – Contentement de laisser sa trace, par des objets expressifs portant un langage ouvert. – Amélioration de la capacité de verbaliser avec un sentiment d'authenticité et de valorisation de soi. – Amélioration de l'estime de soi et de la confiance en soi, facilitant une attitude de lâcher-prise. – Meilleure conscience des ressources personnelles. – Amélioration des relations interpersonnelles. – Stimulation du plaisir de vivre. – Hausse de l'espoir d'une meilleure qualité de vie. – Renforcement du sentiment d'accomplissement. – Diminution des conflits existentiels. | <p>Les participants apprécient :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les stratégies utilisées pour contourner les résistances et les préjugés par rapport à leurs propres capacités et soutenir leurs motivations envers l'expression artistique. – L'accueil chaleureux et inconditionnel de l'intervenant manifestant la confiance envers leurs capacités et leurs motivations pour l'expression artistique. – La diversité des moyens d'expression de soi par différents médiums artistiques, permettant l'exploration créative et authentique. – La souplesse dans les possibilités d'usage de l'espace, parfois lieu d'intimité, d'intériorisation, et parfois lieu de partage. Lieu pour incuber et exprimer les sentiments et les réflexions, accessible et ajustable à tous, offrant une diversité d'exercices d'expression. – Les propositions de travail à court terme et exigeant peu d'efforts physiques, selon leurs possibilités et dans le confort. – L'absence de jugement tant esthétique que du contenu exprimé. – La réflexion à partir de l'interaction avec les éléments visuels saillants présents dans les travaux artistiques personnels. – L'accompagnement de la verbalisation du vécu intérieur matérialisé par l'expression plastique. – L'identification et la reconnaissance du langage symbolique comme une forme de projection d'une facette du vécu intérieur : sensations, émotions, conflits, dualités, valeurs transpersonnelles et spiritualité. – La possibilité de partager l'expérience avec les autres. – La réalisation d'objets qui aident à souligner les liens significatifs et qui font partie de leur héritage. – Être le propriétaire des objets réalisés et choisir leur destinée. – Les rencontres en groupes restreints incluant des personnes malades, des proches, des partenaires ayant un vécu semblable. Les rencontres individuelles sont demandées pour des besoins précis. | <p>Les participants trouvent facilitant d'avoir un intervenant professionnel ayant des compétences dans les trois domaines suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Expression artistique : formation de base axée sur le langage artistique et la connaissance d'une variété de modes d'expression et de méthodes de stimulation de l'expression. 2. L'expression symbolique : formation qui soutient la connaissance du processus de symbolisation, combinée à des approches d'intervention et d'accompagnement. 3. L'accompagnement de la dernière étape de vie : <ul style="list-style-type: none"> – Connaître les bases de l'approche d'accompagnement en soins palliatifs; – Être en mesure d'interagir avec la réalité quotidienne des personnes gravement malades, leurs proches et les déçés; – Être en mesure d'interagir avec les sensations, les émotions et les réflexions issues de la conscience de la mort. <p>L'intervenant intègre dans sa pratique des attitudes :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Accueil inconditionnel, respect, écoute, confiance, non-jugement, disponibilité, polyvalence, flexibilité, enthousiasme; – Travail en interdisciplinaire; – Accueil des proches dans l'accompagnement par l'expression artistique. |

Les faits saillants

Le tableau 1 propose une synthèse des souhaits et des besoins exprimés par les participants qui se traduisent par des facteurs favorables pour implanter ce service axé sur l'amélioration de la qualité de vie en soins palliatifs. Ceux-ci sont regroupés sous cinq rubriques : le milieu de soins ; les motivations des participants ; les bienfaits soulignés ; l'approche ; l'intervenant.

Certains faits saillants font l'objet d'une présentation plus détaillée. Ils livrent des informations qui ont facilité les choix à l'étape du raffinement de l'approche afin de maximiser les retombées et de favoriser l'utilisation optimale des ressources dans le contexte visé.

1. Résistances : Dans tous les cas, les participants ont exprimé leurs doutes à participer pour une première fois à l'atelier et aussi leurs motivations à participer. Les informations sur les attitudes et les stratégies utiles pour contourner les blocages ou les doutes concernant la pertinence de faire une expérience en atelier sont très importantes.

Leurs incertitudes ou résistances se caractérisent par les constats suivants :

- a) l'expression artistique peut être associée à une activité féminine, infantile ou scolaire ;
- b) la crainte de ne pas avoir de talent artistique ;
- c) les expériences antérieures négatives dans un contexte d'évaluation scolaire ;
- d) les exigences personnelles ou la fixation sur la maîtrise du savoir-faire artistique et sur la réussite ;
- e) la crainte d'être jugé selon les contenus exprimés ou selon le résultat esthétique ;
- f) la crainte d'être analysé ou interprété.

Ces informations permettent de saisir l'importance d'une écoute active dès leur première visite en atelier, en accueillant leurs résistances et en motivant à l'aventure d'une expérience en toute liberté. Avec des matériaux de base, nous leur proposons des expériences adaptées pour démystifier ce type de travail

et désamorcer les blocages possibles. Dès la première intervention, ils sont invités à constater leurs affinités en explorant des images, des couleurs ou des gestes qui sont familiers ou réconfortants pour eux. Les échanges hors de l'atelier avec les autres participants influencent également ceux qui hésitent.

Les informations sur les résistances amènent aussi à organiser l'espace de l'atelier de manière à le rendre attrayant, en laissant des indices visibles de matériaux, de peintures et de travaux présentant des expériences exploratoires d'autres participants.

2. Lieu d'intimité et de sécurité : Les personnes malades vivent une réalité qui est complexe et difficile à exprimer. Chacun fait son cheminement de façon unique. Les personnes expriment l'importance de vivre l'expérience d'expressivité de leur vécu intime dans un lieu rassurant, avec un accompagnement et une approche compatibles avec leurs besoins et leurs désirs.

Des dualités sont révélées lors des entretiens et tissent des liens avec les expériences vécues dans les ateliers :

- besoin de solitude et de silence / désir de complicité, de compassion et de partage ;
- désir de lâcher-prise / besoin de contrôle ;
- désir de nourrir l'attachement / crainte du détachement.

Les participants soulignent le besoin fondamental d'exprimer ces dualités, de se confier et de les transformer. L'expression symbolique facilite les ajustements constants. En atelier, l'intimité est habitée par des moments de silence, remplis de l'intensité de ce que chacun vit, dans un contexte de respect mutuel et de complicité entre les personnes présentes, dans le tâtonnement des gestes, des couleurs et des mots pour exprimer l'indicible.

3. Le travail en groupe : Les participants expriment un grand plaisir à établir des relations authentiques et même amicales grâce aux moments intimes et significatifs vécus ensemble en atelier. « L'amitié sera source d'enchantement à condition de miser sur l'expression de soi » (Csikszentmihalyi, 2004,

p. 257). Par le biais du travail expressif, une intimité respectueuse se crée naturellement. Chacun se dévoile progressivement par l'intermédiaire de son système de symboles, de façon libre, spontanée et consentie. Chacun apprend à connaître l'autre autrement que dans la vie sociale ordinaire, car se décrire par ses travaux expressifs, c'est aussi laisser tomber les couches de sa carapace.

Dans un travail de groupe, la vulnérabilité inspire aux uns et aux autres une empathie réelle, et une réceptivité accrue (Massin, 2013). Le plaisir existentiel ressenti touche en profondeur et devient réparateur, en créant un contexte favorable au changement intérieur.

Ces relations comportent aussi un plaisir particulier puisqu'elles se bâtissent dans un lieu de rencontre propre à la « communauté d'artistes ». Sur la base de cette affinité, la découverte du « moi-artiste » arrive au bon moment pour diminuer la place du « moi-malade ». Quand un participant dit avec fierté : « je suis un artiste maintenant », il est en train de nous informer que cette nouvelle facette de sa personnalité lui offre des moments de joie, avec la possibilité de projeter une image de soi plus valorisante et agréable que celle d'« être un malade ».

Ces données nous conduisent à gérer les horaires et l'organisation du travail en donnant priorité aux rencontres de groupe.

4. À propos des hommes : La difficulté d'obtenir la participation des hommes aux interventions psychosociales (Roy-Roland, 2010 et Nadeau, 2016) est connue. Un maximum de 20 % des participants est constitué par des hommes. Ils expriment le besoin de conditions et de stratégies d'intervention spécifiques à eux. Ils peuvent être plus stoïques ou impassibles. Ils préfèrent être initiés à l'atelier par des expériences centrées sur l'apprentissage de techniques visant à atteindre des objectifs précis. Ils sont motivés par l'obtention d'un résultat satisfaisant, réussi. Ils souhaitent avoir des outils et du matériel de qualité et apprendre des techniques pour construire ou sculpter, par exemple. Ils sont moins attirés par les procédés qui amènent à explorer et à suivre le rythme

des sensations. Ils sont moins expressifs par des mots et préfèrent cibler un projet et entrer en action. Ils ont généralement moins besoin d'échanges verbaux. Ils sont souvent plutôt réservés et apprécient la liberté de rester en silence dans les moments de partage. Comme le groupe des participants est formé d'une majorité de femmes, le préjugé d'activité féminine semble être renforcé.

Ces données nous conduisent à porter attention au profil et aux souhaits des différents participants, sans généraliser. Pour intéresser les personnes du genre masculin à l'atelier, il serait préférable de leur créer un espace réservé, tout en poursuivant leur accompagnement. Il est également souhaitable d'ajuster la gestion des matériaux, des projets et des dynamiques de rencontres, pour un usage optimal des ressources au bénéfice de tous.

5. L'espace d'atelier, entre bonheurs et limites : L'existence de cet espace au cœur du Centre de jour renforce l'expérience humaniste des soins des participants, selon la philosophie de la MMS. L'espace de l'atelier dans son état actuel est équipé de : lavabo, armoires avec du matériel artistique, table rectangulaire pour le travail à quatre personnes, ordinateur, imprimante, caméra photographique et deux murs, qui sont disponibles pour l'affichage des travaux artistiques au quotidien. Ces ressources matérielles sont très appréciées des participants. Par contre, ils remarquent que l'espace est trop restreint pour le travail en groupe. La circulation autour de la table et des chaises devient pénible lorsqu'il est nécessaire d'introduire un fauteuil roulant ou des déambulateurs. Ils s'imaginent aussi idéalement travailler à la lumière naturelle. Dans ces conditions d'espace limité et de proximité, les femmes s'adaptent mieux en accueillant jusqu'à six participants au besoin. Les hommes ne sont pas attirés.

Ces données invitent à considérer un espace minimal de 35 m² soit une pièce d'environ 5 par 7 mètres avec des tables mobiles permettant de reconfigurer l'espace selon le profil des rencontres. L'entreposage du matériel et des équipements doit être à proximité pour faciliter la réalisation des activités.

6. Présence d'un accompagnant professionnel: L'espace de l'atelier sans la présence de l'intervenant pour stimuler les pistes d'exploration d'expression de soi peut devenir une expérience frustrante ou insécurisante pour les participants. En absence du professionnel, ils ont tendance à produire de l'artisanat, centré sur la performance, la dextérité et, par conséquent, avec moins de répercussions sur leur sentiment de bien-être. Les participants expriment que la présence et l'accompagnement est source de stimulation, de confiance et d'espoir tant pour des dynamiques de groupe nourrissantes que pour la création d'objets significatifs, porteurs de sens. Par contre, un participant déjà habitué à la dynamique de travail relate être très satisfait d'un travail autonome et individuel, chez lui.

7. Le rôle de l'accompagnant est d'être à côté du participant, de l'encourager, en le mettant en confiance et en facilitant le contact avec sa sensibilité dans son mouvement d'expression plastique. Il va accueillir ses réflexions sur le sens de ses images et gestes. En présence d'une peinture, l'accompagnant va soutenir le participant dans la découverte de ce qu'il vient de déposer. Il est aidant quand il fait des descriptions de ce qui est factuel et visible dans la peinture, et il soutient la verbalisation de ce qui est ressenti devant les éléments visuels. En accueillant les émotions émergentes et les valeurs qui y sont associées, chaque participant va constater le dévoilement des sens possibles et attribuer une valeur significative à son travail. L'accompagnant va confirmer le pouvoir qu'a le participant sur son sentiment d'accomplissement, sur ses moments de joie.

8. L'effet des décès: La détérioration de l'état de santé et le décès des participants sont des événements fréquents et inévitables. L'impact d'une telle expérience pour les participants n'est pas négligeable. Les réactions sont variées. L'atelier devient un lieu pour partager le vécu de chacun et aussi rendre hommage à ceux qui nous quittent. Par contre, la possibilité d'un désenchantement et d'une perte de motivation n'est pas rare.

Ces observations invitent à être attentifs à ces moments, flexibles aux ajustements et disponibles pour les besoins et les souhaits des participants.

9. L'exposition ou l'intimité: Les participants relatent qu'être en présence des «œuvres» faites par eux et par d'autres mobilise leurs énergies et leurs réflexions. Ils apprécient l'accompagnement pour les aider à discerner les objets intimes, confidentiels, des travaux expressifs à partager en situation d'exposition. Leurs objets expressifs peuvent être exposés dans l'atelier ou dans les espaces du Centre de jour. Une participante parle avec enthousiasme de sa collègue d'atelier qui a affiché ses propres œuvres à côté de son lit de fin de vie; cela l'avait touchée et remplie d'espoir.

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

À l'intention des lecteurs, il est apparu pertinent de présenter une synthèse des résultats en lien avec les quatre piliers de l'approche P.E.R.A. développée et implantée dans l'atelier d'expression artistique du Centre de jour de la MMS: **P**laisir existentiel, **E**xpression de soi, **R**encontre significative et **A**ction sensible. Les bases de cette approche reposent sur les travaux de Lorenzato (1992), concernant l'interaction avec les symboles du dessin personnel, et ceux concernant l'expression symbolique dans la démarche de conception des œuvres en création professionnelle (Lorenzato, 2000 et 2007).

Le tableau 2 offre une synthèse des conditions de base requises pour l'implantation de l'accompagnement par l'expression artistique, regroupées sous quatre rubriques:

- les visées de ce service;
- les stratégies d'accompagnement qui facilitent la maximisation des retombées et l'utilisation optimale des ressources;
- les principes qui régissent le fonctionnement de l'atelier;
- les quatre champs d'expression considérés dans les activités.

Tableau 2. Approche P.E.R.A. d'accompagnement par l'expression artistique

| CONDITIONS REQUISES | QUATRE PILIERS Concepts opératoires | VISÉES | STRATÉGIES D'ACCOMPAGNEMENT | PRINCIPES DE L'ATELIER | CHAMPS D'EXPRESSION DE SOI |
|---|--|---|---|--|--|
| <p>Intervenant professionnel : compétent dans trois domaines : l'accompagnement par l'art, les arts plastiques et les soins palliatifs.</p> <p>Participants : pour travail en groupe restreint, en famille ou, au besoin, individuel.</p> <p>Milieu de soins réceptif à une telle approche complémentaire aux soins.</p> <p>Intégration de l'intervenant et de l'approche dans le milieu de soins et travail en équipe centrés sur la personne malade et les proches.</p> <p>Espace d'atelier accessible, rassurant et intime, favorisant les échanges significatifs et comportant le matériel et les équipements requis selon les médiums artistiques utilisés. Des tables et des chaises adaptées aux rencontres de travail, généralement en groupes de 3 à 6 personnes, mais aussi en famille ou individuelles.</p> <p>Communication : diffusion sur l'offre de participation à l'atelier, l'approche, les visées et les réalisations possibles.</p> | <p>Plaisir esthétique, un fil conducteur vers le plaisir existentiel et le sentiment d'accomplissement.</p> <p>Expressions symbolique et artistique, des ressources pour faciliter la communication, la reconnaissance de soi et l'adaptation aux changements.</p> <p>Rencontre significative avec soi, son « œuvre » et l'autre, stimulant le partage authentique avec des attitudes altruistes.</p> <p>Action sensible et réflexion ouvrant sur l'exploration et la prise de pouvoir pour améliorer la qualité de vie de la personne, et stimulant l'exercice de sa volonté habile, de sa liberté et de sa responsabilité.</p> | <p>Visée principale : Soulager la souffrance globale en diminuant les tensions et l'anxiété;</p> <ul style="list-style-type: none"> en favorisant la désidentification de la maladie et des conflits existentiels; en stimulant le plaisir d'être productif et la conscience de ses ressources personnelles; en favorisant des rencontres avec des communications authentiques; en nourrissant la qualité de vie sociale; en stimulant la conscience du moment présent; en renforçant le sentiment d'accomplissement; en nourrissant l'estime de soi; en stimulant l'expression transpersonnelles. | <ul style="list-style-type: none"> Identification et reconnaissance des résistances et des préjugés par rapport à ses propres capacités et motivations pour l'expression artistique. Considérer la crainte de non-performance, d'infantilisation, d'exposition de soi ou d'interprétation. Adéquation des stratégies et des propositions d'exercices d'expression plastique pour les ajuster à tout profil. Spécifiquement, les hommes peuvent avoir besoin de plus d'espace et être plus centrés sur le faire que sur l'expression des sensations et des émotions. Motivation pour l'exploration des moyens d'expression de soi par différents médiums artistiques. Guidance d'un mouvement alternant des moments d'introspection et d'expression soutenue par l'interaction avec les éléments visuels saillants présents dans les travaux artistiques personnels. Accompagnement de la verbalisation du vécu intérieur matérialisé par l'expression plastique. Identification et reconnaissance du langage symbolique comme une forme de projection d'une facette du vécu intérieur : sensations, émotions, conflits, dualités et valeurs transpersonnelles. Motivation pour le partage de l'expérience avec l'entourage. | <p>L'atelier est accessible à toute personne malade et à ses proches. L'approche d'accompagnement est centrée sur les besoins et les désirs des participants.</p> <p>Ce contexte demande de la flexibilité et de la diversité par rapport à la durée, aux propositions, aux profils et aux habiletés des participants.</p> <p>La diversité des types de rencontre : en groupe, avec des proches et individuelle.</p> <p>Le climat de travail est axé sur la participation active, le respect mutuel, la confidentialité et la confiance. Le groupe participe à un jeu sérieux d'expression de soi et de réflexion sur l'expression de soi.</p> <p>La non-interprétation : la personne accompagnée dans l'expression artistique relate ses sensations, ses émotions et ses valeurs. Elle constate ses projections de sa vie intérieure dans un contexte d'absence de jugement esthétique et sur le contenu exprimé.</p> <p>Autant le processus de création que l'interaction avec l'objet artistique réalisé sont utilisés pour refléter la vitalité intérieure.</p> <p>Les participants sont les propriétaires des objets réalisés.</p> | <p>Expression plastique personnelle</p> <p>Interaction avec le langage symbolique</p> <p>Réalisation d'objets de mémoire</p> <p>Redéfinition du sens des fêtes</p> |

L'expression artistique au service de la qualité de vie

Les quatre piliers soutiennent l'efficacité et l'adaptabilité de l'accompagnement par l'expression artistique dans le milieu des soins palliatifs visant à maximiser la qualité de vie.

1. Le plaisir esthétique, un fil conducteur vers le Plaisir existentiel et les sentiments d'accomplissement et de joie

L'atelier vise à apporter un certain équilibre dans l'expérience de la douleur et de la souffrance physique, psychique ou spirituelle. L'atelier aurait comme fonction de stimuler le plaisir de vivre. Les stratégies d'accompagnement servent à créer des situations pour faire émerger des désirs, ainsi qu'à offrir des ressources pour motiver la personne à se mettre en action et pour stimuler ses plaisirs existentiels (Csikszentmihalyi, 2006), en espérant que le sentiment de joie trouve sa place dans son esprit. L'atelier d'expression artistique est l'occasion d'offrir à la personne, comme dirait Saint-Arnaud (2005), une expérience d'harmonisation constructive du bien-être psychopsychospirituel. Comme fil conducteur du plaisir esthétique, nous pouvons réunir les fragments d'une vie déstructurée par la maladie et faciliter la rencontre d'un sens et d'une direction à l'existence.

L'importance que les participants accordent aux sources de plaisirs existentiels dans l'atelier nous a beaucoup surpris. Parmi les témoignages de plaisirs existentiels vécus en atelier (Lorenzato, 2015), nous pouvons notamment citer les suivants :

- le plaisir de l'exploration et de la création ;
- le plaisir de la liberté de choix et de l'autonomie ;
- le plaisir de l'apprentissage et de la découverte ;
- le plaisir de se reconnaître et s'affirmer comme être unique ;
- le plaisir du déploiement des valeurs transpersonnelles et des attitudes altruistes ;
- le plaisir de créer des liens significatifs et de participer au partage ;

- le plaisir de ressentir la vitalité intérieure et la joie et de faire résonner la joie chez l'autre.

La psychologie positive, avec Mihaly Csikszentmihalyi (2006), Yvon Saint-Arnaud (2005) et d'autres, apporte des informations et des réflexions qui nous confirment et aident à consolider et à mieux structurer les données et les interventions.

2. L'Expression de soi par la voie artistique et symbolique

Les stratégies d'intervention qui mènent au dialogue intérieur par l'intermédiaire des images contribuent à un mouvement qui favorise la diminution immédiate des tensions et la communication avec l'autre (Lorenzato, 1992). Les participants témoignent : « Il y a une tempête dans ma mer. Mais... je constate que le phare est là, en plein milieu. Est-ce qu'il va tenir le coup?... Le phare en haute mer, il est là. Et il est fait pour être solide. En même temps, il est tellement petit dans ce paysage de mer et de tempête. » À chaque rencontre entre la personne, son travail expressif et l'accompagnant, un processus de découvertes, de projections et de prises de conscience est démarré et bouclé, profitant intensément de la vitalité du moment présent.

Selon Mario Berta (1983), l'expression de la psyché humaine passe par trois couches superposées et interdépendantes : l'expression des sensations, l'expression des émotions et l'expression des valeurs. Grâce à l'expérience de la peinture spontanée ou du collage thématique par exemple, la personne va trouver en atelier le contexte qui favorise l'expression artistique et symbolique et la description du vécu intérieur. En suivant ses sensations, elle va percevoir la force de ses symboles, par exemple l'arbre, le papillon, le volcan, la tempête, le bleu ou l'orange. De là, elle va être soutenue pour reconnaître et exprimer tant les émotions que des valeurs transpersonnelles (comme le pardon, le courage, la confiance, l'amour de soi et de l'autre). L'expression de ses valeurs est un besoin primordial qui peut se manifester dans l'accompagnement de cette dernière étape de vie. Par

les métaphores, les participants peuvent échanger sur la finitude sans que ce soit nécessairement confrontant. L'expression des valeurs oriente la personne vers le bilan de sa vie de manière positive et réconfortante.

3. La Rencontre significative avec soi, son «œuvre» et l'autre, stimulant un partage authentique et des attitudes altruistes

La dynamique de travail en atelier se fonde sur l'alternance entre des moments d'introspection, pour émerger ensuite dans le mouvement d'expression artistique personnel, et des moments d'interaction avec son «œuvre» et de partage des expériences entre les participants ou avec des proches. L'objet artistique expressif devient un intermédiaire précieux puisque l'expérience de création suscite la communication et le partage par l'expression des sensations, des émotions et des valeurs donnant sens à leur vie.

Par le biais des dynamiques de travail expressif en groupe ou en famille, le sentiment profond de solitude des participants est accueilli, respecté et transformé. Les participants malades et proches expriment être déséquilibrés par l'inévitabilité des transformations des relations interpersonnelles, qui sont bousculées par la perte de repères causée par la maladie et par le sentiment de solitude. Ils doivent rebâtir leurs relations dans leur nouvelle réalité surprenante. En atelier, ils vivent des rencontres uniques et innovatrices, porteuses d'une opportunité pour bâtir ou rebâtir des liens autrement. Ils trouvent l'occasion de nourrir le bonheur par de nouveaux chemins remplis de couleurs et de gestes, en réalisant de courts projets touchants et porteurs de sens.

La rencontre est devenue un pilier fondamental de l'approche quand nous avons constaté que les participants sont très reconnaissants de la valeur du dialogue avec leurs symboles personnels dans leurs «œuvres». Ils sont également très touchés par la complicité entre pairs et avec leurs proches par l'intermédiaire de ce mode d'interaction.

4. L'Action sensible guidée par la volonté habile

Le contexte de l'atelier stimule la prise d'initiatives et d'actions par le participant dans l'exercice de sa liberté et de sa force intérieure, en suivant son intuition et sa spontanéité. Grâce à ses capacités de création et d'expression, la personne peut se permettre d'agir de manière authentique, en faisant des choix habiles, selon sa disponibilité au moment présent, et en faisant place à des actes passionnés ou en exprimant son besoin de contrôle et de rationalisation.

L'expression artistique invite chacun à être actif en cultivant la vitalité possible, même si son niveau d'énergie ou d'autonomie physique est en déclin ou oscillatoire. Nous offrons à la personne des ressources pour qu'elle puisse être maître de son expression artistique et nourrir son plaisir existentiel.

Choisir de s'engager dans l'expression artistique est un acte de volonté et l'exercice de la volonté est vital, surtout quand la personne vit une perte d'autonomie progressive et la dépendance aux divers aidants qui en découle.

L'implication dans un processus d'expression par la voie artistique peut être un moyen pour soutenir la personne dans la perception de sa volonté habile. «La fonction essentielle de la volonté habile, volonté que nous devons cultiver, est la capacité de développer la stratégie qui est la plus efficace tout en offrant la plus grande économie de moyens, plutôt que la stratégie la plus directe et la plus évidente.» (Assagioli, 1993, p.56)

Les pistes d'intervention proposées sont aussi confirmées par Csikszentmihalyi et Nakamura (2009), qui explicitent que les gens sont le plus heureux lorsqu'ils vivent l'état de flux ou l'*expérience optimale*, dans lequel ils sont entièrement immergés dans une activité créatrice telle que les travaux d'expression artistique. Cet état est caractérisé par un sentiment de concentration énergique, de pleine implication et de plaisir. Les auteurs ont identifié les six composantes de l'état de flux :

- la concentration intense et focalisée sur le moment présent;
- la fusion de l'action et de la conscience;
- la perte de la conscience de soi réflexive;
- le sentiment de contrôle personnel sur la situation ou l'activité;
- la distorsion de l'expérience temporelle;
- l'expérience de l'activité comme intrinsèquement gratifiante.

CONCLUSION

L'approche d'accompagnement P.E.R.A., résumée dans le tableau 2, a été développée et est mise en pratique depuis dix ans dans le cadre des ateliers d'expression artistique de la MMS, en suivant une dynamique de travail qui valorise l'expressivité et l'interaction avec le système symbolique personnel comme moyen d'améliorer la qualité de vie. Le démarrage de cette pratique d'atelier dans le contexte des soins palliatifs a représenté un défi stimulant, au plan de l'engagement personnel et professionnel. La participation enthousiaste des participants et l'observation des retombées ont guidé la présente recherche qui a permis de constater des résultats concrets. Nous éprouvons un sentiment de gratitude sans bornes envers ces dizaines de participants, tous très touchants, qui ont croisé notre chemin depuis dix ans. Ils ont exprimé des désirs, des besoins, des motivations, des préférences, de la gratitude, de la joie, de la souffrance et tant de tendresse. Chacun a laissé dans notre mémoire et dans nos cœurs une empreinte significative. Nous avons appris à les connaître et à les aimer en les fréquentant dans ce contexte. Nous adressons un remerciement spécial aux 14 participants et collaborateurs interrogés pour leur intérêt, leur authenticité et leur disponibilité généreusement offerte.

Ce projet pionnier n'aurait pas été possible sans l'ouverture et la collaboration de l'équipe de direction, les employés et les bénévoles de la MMS. La Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université

Laval et le Comité d'éthique de la MMS ont apporté appui et rigueur à la démarche de recherche. Nous les remercions de leur confiance, de leur soutien et pour leur grande sensibilité aux besoins des personnes malades et de leurs proches.

Sur la base des résultats et de la recherche, nous estimons que cette approche peut s'appliquer dans d'autres milieux et être utile pour l'accompagnement des adultes en quête d'une meilleure qualité de vie. L'atelier d'expression artistique comme moyen de soutien aux personnes gravement malades et à leurs proches a obtenu, en 2012, la reconnaissance comme « pratique exemplaire » par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

RÉFÉRENCES

- ASSAGIOLI, R. (1983) *Psychosynthèse, principes et techniques*, Paris: Épi., 286 pages.
- ASSAGIOLI, R. (1993) *L'acte de volonté*, traduit par P. Paré. Montréal: Le Centre de Psychosynthèse de Montréal, 180 pages.
- BARRACLOUGH, J. (2001) *Integrated cancer care: holistic, complementary and creative approaches*. Oxford: Oxford University Press, 312 pages.
- BERTA, M. (1983) *Prospective symbolique en psychothérapie: L'épreuve d'anticipation clinique et expérimentale*. Paris: ESF, 203 pages.
- BRUTSCHE, P. (1990) *L'effet des symboles dans les situations-limites*. Montréal: Éd. Archétype, 36 pages.
- CHARDON, F. (2011) « L'utilisation de l'art-thérapie comme outil d'accompagnement », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 26 (spécial, juin), p. 208.
- COLLETTE, N. (2006a) « Hasta llegar, la vida. Arte-terapia y cáncer en fase terminal », *Revista Arteterapia-papeles de arte-terapia y education artistica para la inclusion social*, vol. 1, p.149-159.
- CSIKSZENTMIHALYI, M. (2004) *Vivre. La psychologie du bonheur*, traduit par Léandre Bouffard. Paris: Robert Laffont, 377 pages.
- CSIKSZENTMIHALYI, M. (2006) *La créativité. Psychologie de la découverte et de l'invention*, traduit par C. Farny. Paris: Robert Laffont, 392 pages.
- CSIKSZENTMIHALYI, M. et J. NAKAMURA (2009) « Flow Theory and Research », *The Oxford Handbook of Positive Psychology* (2e éd.), Shane Lopez et Snyder éditeurs. Oxford: Oxford University Press, 744 pages.

- CYRULNIK B. (2008) *De chair et d'âme*. Paris: Odile Jacob, 255 pages.
- DE BROCA, A. (2006) *Deuils et endeuillés*. Paris: Elsevier Masson, 202 pages.
- FRAMPTON, D. (1986) « Restoring creativity to the dying patient », *British Medical Journal*, vol. 293, p. 1593-1595.
- HARTLEY, N. et M. PAYNE (2008) *The Creative Arts in Palliative Care*. Londres: Jessica Kingsley, 208 pages.
- JOXE, L. (2010) « Culture à l'hôpital ». Mémoire de maîtrise en politiques et gestion de la culture en Europe. Paris: Université Paris 8 et Université de Vincennes-Saint-Denis.
- KANDINSKY, N. (1954) *Du spirituel dans l'art et dans la peinture en particulier*. Paris: De Beaune, 214 pages.
- KENNET, 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., HARMER, L. et M. TASKER (2004), « Introduire l'art au chevet du malade », *European Journal of Palliative Care*, 11(6), p. 254-256.
- LORENZATO, M. (1992) « L'interaction avec le dessin personnel: un moyen d'expansion de la conscience de soi ». Mémoire de maîtrise en psychopédagogie. Québec: Université Laval, 182 pages.
- LORENZATO, M. (2000) « Alternances ». Mémoire de maîtrise ès arts. Québec: Université Laval, 79 pages.
- LORENZATO, M. (2007) « Une trajectoire d'instauration des œuvres en arts visuels issue de l'expérience du déplacement ». Thèse de doctorat en études et pratiques des arts. Université du Québec à Montréal.
- LORENZATO, M. (2008a) « 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), p. 41-56.
- LORENZATO, M. (2008b). « L'atelier d'expression artistique, un lieu pour produire des objets symboliques porteurs de mémoire », *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 16(3, automne), p. 22-23.
- 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'activité », *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(2, été), p. 14-17.
- LORENZATO, M. (2015) « Quand l'expression artistique stimule le plaisir existentiel », *Revue Spiritualitésanté*, 8(1), p. 26-29
- LORENZATO, M. et S. DUMONT (2013) « L'accompagnement par l'expression artistique dans les soins de santé et en soins palliatifs. Bref aperçu des bienfaits, expansion, encadrement dans divers pays ». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13(1, hiver), p. 75-93.
- MASLOW, A. (2008) *L'accomplissement de soi, de la motivation à la plénitude*. Paris: Eyrolles, 208 pages.
- MASSIN, C. (2013) *Souffrir ou aimer, transformer l'émotion*. Paris: Odile Jacob, 256 pages.
- MORAES, P. (1999) « Empathy, creativity and the arts in palliative care », *European journal of Palliative Care*, 6(3), p. 99-102.
- NADEAU, G. (2016) *Écouter. Hériter. Accompagner*. Montréal: Novalis, 232 pages.
- PARÉ, A. (1977) *Créativité et pédagogie ouverte*, vol. 1. Laval: Éd. NHP, 263 pages.
- PAYNE, M. (2006) « Social objectives in cancer care: the example of palliative day care », *European Journal of Cancer Care*, vol. 15, p. 440-447.
- PRATT, M. et M. WOOD (1998) *Art therapy in palliative care: the creative response*. Londres: Routledge, 224 pages.
- PONCIN, M., DE REYMAEKER, B., LIÉGEOIS, R., MASSON, F. et S. Nollet (2010) *Artiste intervenant en milieu de soin. Rapport des deux journées de rencontre et de réflexion*. Bruxelles: Réseau Art et santé, Culture et Démocratie asbl, 31 pages.
- PORCHET-MUNRO, S. (1984) *Music Therapy in Palliative Hospice Care*. New York: Magnamusic-Baton, 122 pages.
- PORCHET-MUNRO, S. (1993) « Le rôle des arts en soins palliatifs », *Frontières*, 5(3, hiver), p. 48-49.
- ROY-ROLAND, I. (2010) « Les hommes et les soins palliatifs; un nouveau questionnaire sur les pratiques. », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 10(1), p. 25-46.
- SAINT-ARNAUD, Y. (2005) *La guérison par le plaisir*, Montréal: Novalis, 441 pages.
- SOCIETY FOR THE ARTS IN HEALTHCARE (2009) *State of the field report: Arts in healthcare*, Washington DC, 30 pages.
- STARICOFF, R. (2006) « Arts in health: the value of evaluation », *The journal of Royal Society for the Promotion of Health*, 126(3), p. 116-120.
- 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.