

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE PHÉNOMÈNE DE L’AFFICHAGE ET DU PARTAGE DES ŒUVRES EN ART-THÉRAPIE CHEZ LES
ADULTES ET LES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ARIANE MATTON

AVRIL 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier mon directeur de thèse qui a su voir, accueillir et encourager ma créativité, mon originalité, ma sensibilité et ma détermination. Merci de m'avoir donné la chance de devenir psychologue, de découvrir le monde de l'art thérapie et du même coup de réconcilier des parties de moi que j'ai longtemps cru incompatibles; ma créativité et mon identité professionnelle. Merci d'avoir été le directeur que tu as su être durant ces dernières années, merci d'avoir partagé avec moi une complicité qui m'a accompagnée tout au long de mon « processus créatif ».

J'aimerais ensuite remercier les art-thérapeutes avec qui j'ai eu l'honneur de collaborer tout au long de ce projet. D'abord Élisabeth Mohr et Lucie Sarrasin à la Fondation québécoise du cancer, puis ma chère Marianne Dufour au département d'hémo-oncologie du CHU Sainte-Justine. J'ai rencontré des femmes impressionnantes et fortes qui déploient une bienveillance et une grande sensibilité pour soutenir quotidiennement les patients atteints de cancer. Merci de m'avoir fait confiance et de m'avoir soutenue.

Un merci tout spécial aux participants et participantes qui ont pris de leur précieux temps et de leur énergie pour me rencontrer, s'ouvrir à moi et me donner un accès privilégié à une partie de leur vécu. Merci pour votre accueil dans votre atelier d'art, dans votre chambre d'hôpital et parfois dans votre salle de consultation entre deux interventions médicales. Merci de m'avoir fait confiance pour témoigner de votre expérience.

Merci à mes collègues du laboratoire et particulièrement à vous Annie, Violeta, Catherine-Emmanuelle et Sophie. Nos éclats de rire, nos pleurs, nos périodes de rédaction et nos soirées à danser devant le foyer ou à s'échanger des confidences ont marqué cette période de ma vie. Merci aussi Émie d'avoir porté avec moi le projet dans la dernière année.

Merci à mes parents, mes fidèles correcteurs qui se sont souvent levés aux petites heures pour relire mes travaux. Merci pour votre soutien qui a pris plus d'une forme dans les dernières années.

Merci à Sylvie ma superviseuse clinique pour son écoute, sa patience, son humilité et cette solidité inébranlable dont j'avais besoin. Merci, vous avez été une rencontre importante dans un moment de vulnérabilité.

Merci à mes collègues, ma famille et mes amis fidèles qui m'ont encouragée, qui ont accepté mon absence dans les moments où je devais travailler et qui ont pris des nouvelles de mes avancements quotidiennement, même si parfois rien ne bougeait. Merci Val pour tous ces midis FaceTime qui m'ont donné des répits précieux pendant la rédaction en pandémie. Merci Rémi et Gisèle, votre souvenir m'accompagnait.

Finalement, un merci des plus importants à mon partenaire de vie, mon amoureux Éric qui me supporte depuis le début de cette longue aventure. Merci d'avoir suivi le flot avec moi et de m'avoir tenu la main dans les tempêtes. Nous avons maintenu le cap ensemble à l'arrivée de notre cher petit Albert. Merci à vous deux, ma famille, pour votre patience, vos encouragements et tous les sacrifices que vous avez faits avec moi pendant la réalisation de ce projet. Merci Albert, mon désir de te rendre fier ainsi que mon irréprouvable envie de passer plus de temps avec toi ont été une source de motivation immense à la fin du trajet.

DÉDICACE

Aux personnes touchées par le cancer, à leurs proches ainsi qu'aux intervenants qui les accompagnent.

« J'aime bien bâtir, sans modèle, avec des choses recueillies dans la nature; créer des choses en moi » (P9).

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE	iv
TABLE DES MATIÈRES.....	v
LISTE DES FIGURES	viii
LISTE DES TABLEAUX	x
RÉSUMÉ.....	xii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE	3
1.1 La rencontre entre l'art et la thérapie	3
1.1.1 L'historique de l'art-thérapie.....	3
1.1.2 Les enjeux de la rencontre entre l'art et la thérapie.....	6
1.2 La question de la divulgation des œuvres en art-thérapie.....	6
1.2.1 L'historique et la controverse entourant la divulgation des œuvres de patients.....	7
1.2.2 Les pratiques de divulgation des œuvres en art-thérapie	10
1.2.3 La terminologie pour parler du phénomène à l'étude	12
1.2.4 Codes éthiques et recommandations.....	13
1.2.5 Le point de vue des auteurs sur les enjeux de la pratique de la divulgation des œuvres en art-thérapie.....	15
1.2.6 Recension des études empiriques sur la divulgation des œuvres créées en art-thérapie	18
1.3 Le cancer, l'art-thérapie et la divulgation des œuvres.....	24
1.3.1 L'expérience du cancer.....	24
1.3.2 L'art-thérapie et le cancer	28
1.3.3 La divulgation des œuvres en art-thérapie auprès des personnes atteintes de cancer.....	32
1.3.4 Les milieux d'intérêt	33
CHAPITRE 2 OBJECTIFS DE RECHERCHE	41
2.1 Objectifs de recherche.....	41
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE	43
3.1 Le choix de la méthode de recherche.....	43
3.1.1 Paradigme et posture épistémologique	44
3.2 Résumé de la méthode et des principes de base de la théorisation ancrée.....	45
3.2.1 Flexibilité de l'approche	46
3.2.2 Suspension des aprioris	46
3.2.3 Circularité de l'approche et méthode comparative continue.....	46

3.2.4	Échantillonnage théorique	47
3.2.5	Sensibilité théorique.....	47
3.2.6	Créativité.....	48
3.2.7	Les étapes de l'analyse des données selon la théorisation ancrée.....	48
3.2.8	La saturation théorique	49
3.3	Présentation de notre démarche méthodologique selon la théorisation ancrée.....	49
3.3.1	Délimitation progressive du sujet de recherche	50
3.3.2	Posture initiale du chercheur	50
3.3.3	Circularité de la démarche.....	50
3.3.4	La sensibilité théorique	51
3.3.5	La créativité	51
3.3.6	Modes de cueillette des données.....	52
3.3.7	Méthode d'analyse des données.....	59
3.4	Rigueur méthodologique	63
3.5	Éthique.....	64
CHAPITRE 4 RÉSULTATS.....		66
4.1	Les destinations et l'utilisation des œuvres créées en art-thérapie chez les participants.....	66
4.1.1	Délimitation du phénomène et des destinations étudiés.....	67
4.2	Les processus de l'affichage et du partage des œuvres	70
4.2.1	L'émergence de l'intention d'afficher ou de partager	71
4.2.2	Motivations personnelles à l'affichage et au partage des œuvres	72
4.2.3	Présence d'opportunités, de propositions ou d'initiatives d'un tiers pour afficher ou partager.....	76
4.2.4	Considération du contexte et des conditions d'accueil des œuvres selon les différentes destinations.....	79
4.2.5	Soutien extérieur au développement et à la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager.....	84
4.2.6	Blocages personnels	86
4.2.7	L'interaction entre l'intention d'afficher ou de partager et le processus de création	89
4.2.8	Le rapport à l'œuvre finale	99
4.3	Les retombées de l'affichage et du partage des œuvres vécues par les participants	103
4.3.1	Réactions des autres.....	103
4.3.2	Retombées relatives à la réaction des autres vécues par les participants	104
4.3.3	Retombées générales de l'affichage et du partage des œuvres vécues par les participants	107
4.4	Évolution du processus d'affichage ou de partage dans le temps	109
4.4.1	Appropriation de l'atelier	110
4.4.2	Conscientiser ses capacités et prendre confiance en soi	110
4.4.3	Lâcher prise sur la pression de performance et apprentissage du dévoilement de soi	110
4.4.4	Confiance en l'entourage et détachement des œuvres.....	110
4.4.5	Développement d'une imperméabilité face à la réaction des gens.....	110
4.4.6	Bénéficier de plus en plus de la présence des œuvres affichées	111
4.4.7	Intention de divulguer plus présente lors de la création	111
CHAPITRE 5 DISCUSSION		112

5.1	Rappel de la problématique et de l'objectif de l'étude.....	112
5.2	Délimitation des destinations faisant partie du phénomène.....	113
5.3	La conceptualisation de l'affichage et du partage des œuvres comme processus.....	113
5.3.1	La conceptualisation de l'intention d'afficher ou de partager.....	116
5.3.2	La conceptualisation de la motivation à divulguer.....	117
5.3.3	La conceptualisation de l'influence des opportunités, des propositions et des initiatives extérieures à divulguer les œuvres.....	118
5.3.4	La conceptualisation de l'influence du contexte et des conditions inhérentes aux destinations dans le processus de divulgation des œuvres.....	120
5.3.5	La conceptualisation du rôle du soutien extérieur dans la divulgation des œuvres.....	122
5.3.6	La conceptualisation des blocages personnels à la divulgation des œuvres.....	124
5.3.7	La conceptualisation des types d'interactions entre l'intention de divulguer et le processus de création.....	126
5.3.8	La conceptualisation du rôle de l'œuvre et de son rapport à celle-ci dans le processus de divulgation.....	129
5.4	Les retombées de l'affichage et du partage des œuvres.....	130
5.5	La conceptualisation de l'évolution dans le temps du phénomène de divulgation des œuvres.....	136
5.6	Transférabilité des résultats et recommandations pratiques.....	137
5.6.1	Les recommandations.....	138
5.6.2	Élargir sa vision du phénomène et considérer l'ensemble des pratiques de divulgation.....	138
5.6.3	Dans quel intérêt et pour qui?.....	138
5.6.4	L'acceptation des limites des art-thérapeutes dans le processus de divulgation.....	139
5.6.5	Réfléchir au sens du désir de performance.....	139
	CONCLUSION.....	141
5.1	Forces et limites.....	141
5.2	Pistes de recherches futures.....	142
5.3	Mot de la fin.....	144
	ANNEXE A Sollicitations orales Adultes et enfants.....	145
	ANNEXE B Lettres de recrutement adultes et enfants.....	147
	ANNEXE C Formulaire d'informations et de consentement adultes et enfants.....	149
	ANNEXE D Questionnaires sociodémographiques adultes et enfants.....	160
	RÉFÉRENCES.....	165

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 La théorisation ancrée : le chevauchement entre la cueillette et l'analyse des données	45
Figure 4.1 Processus de divulgation 1 : l'arrivée de l'intention avant le processus de création.....	71
Figure 4.2 Processus de divulgation 2 : l'arrivée de l'intention de divulguer une fois l'œuvre terminée...	71
Figure 4.3 Les conditions entourant l'intention de divulguer.....	72
Figure 4.4 Les conditions entourant l'intention de divulguer.....	76
Figure 4.5 La présence d'opportunités, de propositions ou d'initiatives d'un tiers comme motivateurs, facilitateurs ou conditions nécessaires à l'intention de divulguer.....	78
Figure 4.6 La présence d'opportunités, de propositions ou d'initiative d'un tiers comme une pression ou un frein	79
Figure 4.7 Les conditions entourant l'intention de divulguer.....	80
Figure 4.8 Le contexte et les conditions d'accueil comme une motivation à l'intention de divulguer	82
Figure 4.9 Le contexte et les conditions d'accueil comme une frein à l'intention de divulguer	83
Figure 4.10 Le contexte et les conditions d'accueil comme un facilitateur ou une condition nécessaire à l'intention d'afficher ou de partager	83
Figure 4.11 Le contexte de destination et les tiers comme des freins et des modulateurs de l'intention de divulguer	84
Figure 4.12 Les conditions entourant l'intention de divulguer	84
Figure 4.13 Le soutien extérieur comme un facilitateur ou une condition nécessaire à l'intention de divulguer	86
Figure 4.14 Les conditions entourant l'intention de divulgation.....	86
Figure 4.15 Les blocages comme des freins ou des défis pour l'intention de divulguer	89
Figure 4.16 Les conditions entourant l'intention de divulguer	89
Figure 4.17 Processus de création complémentaire à l'intention de divulguer	90
Figure 4.18 Œuvres ne correspondant pas à l'intention de divulguer comme frein	96
Figure 4.19 Processus menant à une œuvre intime, sombre ou non finie comme frein à l'intention de divulguer	96

Figure 4.20 Processus de création menant à une œuvre surprenante, révélatrice et appréciée comme motivateur de l'intention de divulguer	97
Figure 4.21 Les conditions entourant l'intention de divulguer	99
Figure 4.22 L'évolution de l'intention de divulguer une fois l'œuvre terminée.....	101
Figure 4.23 L'émergence de l'intention de divulguer une fois l'œuvre terminée	101
Figure 4.24 L'œuvre finale comme motivateur ou facilitateur de l'intention de divulguer.....	102
Figure 4.25 L'œuvre finale comme frein à l'intention de divulguer	103
Figure 5.1 Résumé des processus de divulgation des œuvres conceptualisé à l'aide des résultats	115

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 5.1 Les motivations personnelles à la divulgation des œuvres.....	117
Tableau 5.2 La considération des contextes et des conditions de destinations des œuvres.....	121
Tableau 5.3 Le soutien extérieur à la divulgation des œuvres	123
Tableau 5.4 Les blocages personnels à la divulgation des œuvres.....	125
Tableau 5.5 L'interaction et l'interinfluence entre l'intention de divulguer et le processus de création .	128
Tableau 5.6 Les retombées de la divulgation des œuvres.....	133

RÉSUMÉ

Depuis la rencontre entre le domaine des arts et les soins de santé mentale, plusieurs approches art-thérapeutiques ont vu le jour. Cette union a engendré de nombreux questionnements qui restent encore source de différents à l'intérieur de la profession. L'écart entre les valeurs de la psychothérapie dite traditionnelle et le domaine culturel des arts amène des controverses entourant notamment le cadre thérapeutique, l'importance accordée à la performance artistique, le double rôle du thérapeute-enseignant et celui du client-artiste, la finalité du processus ainsi que la disposition des œuvres terminées. À ce sujet, peu d'études ont traité la question de l'utilisation des œuvres réalisées en art-thérapie. Alors que l'on constate une multitude de manières dont les patients disposent des créations dans le domaine, peu d'écrits rendent compte de ces pratiques et rares sont les études qui se penchent sur le sujet. Parmi les destinations que peuvent prendre les créations, on compte entre autres le don des œuvres, l'affichage à l'intérieur comme à l'extérieur de l'atelier d'art-thérapie, les expositions publiques, la vente, la diffusion sur internet, etc. Les codes éthiques et les guides professionnels font fi de ces pratiques, qu'ils dissocient souvent de l'art-thérapie, ou les découragent. Ces manières de disposer des œuvres sont fréquemment appréhendées comme étant incitées par l'art-thérapeute, dans des intérêts s'opposant à ceux des clients et du processus art-thérapeutique. Le phénomène de la divulgation des œuvres fait pourtant partie de la réalité et ne repose pas seulement sur l'initiative des intervenants. Or cette question mérite d'être approfondie étant donné l'impact que la divulgation des œuvres peut avoir sur la clientèle. En continuité avec une recherche préliminaire (Matton et Plante, 2014), cette étude a pour objectif d'explorer le phénomène de la divulgation des œuvres dans le contexte d'ateliers d'art-thérapie donnés auprès d'enfants et d'adultes atteints de cancer au Centre de cancérologie Charles-Bruneau du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine ainsi qu'à la Fondation québécoise du cancer. Les pratiques de divulgation des œuvres prennent des formes variées chez ces clientèles et on note un intérêt grandissant pour les expositions ou les événements diffusant des œuvres de patients.

Par la méthode de recherche de la théorisation ancrée, il a été possible de recueillir et d'analyser en alternance des données variées provenant du monde empirique. Pour cette recherche, les témoignages des art-thérapeutes des milieux à l'étude et de 20 participants aux ateliers ont été rassemblés. La méthodologie circulaire a permis l'émergence de thématiques puis leur mise en relation dans un système conceptuel dynamique. Dans un premier temps, onze pratiques de divulgation des œuvres sont ressorties des analyses dont : montrer les œuvres aux proches, afficher chez soi, afficher à la chambre d'hôpital pendant les traitements, l'utilisation pratique des objets d'art, le don, l'affichage à l'atelier, la publication sur internet, l'exposition publique liée au service d'art-thérapie, l'exposition publique hors du contexte des institutions de santé fréquentées, la vente et l'utilisation des œuvres en fin de vie. Il a également été possible de définir le processus menant à la divulgation des œuvres comme étant le développement et le parcours de l'intention des participants. Dans un deuxième temps, l'analyse a permis la conceptualisation de conditions internes et externes aux patients en interaction dans ce processus, soit : la motivation personnelle, la présence d'opportunités, de propositions et d'initiatives extérieures, la considération des contextes et des conditions des destinations, le soutien extérieur, les blocages personnels, l'interaction entre l'intention de divulguer et le processus de création et le rapport à l'œuvre finale. Dans un troisième temps, il est possible d'identifier des retombées qui sont en lien avec la réaction des autres à la divulgation et d'autres qui sont indépendantes. Dans les retombées négatives se trouvent l'autocritique, le regret et la difficulté de se départir des œuvres, la recherche de validation et la pression lors de créations ultérieures, la déception relative à des réactions indésirables des autres, les blocages et la modulation des divulgations ultérieures. Pour ce qui est des retombées bénéfiques, les résultats soulèvent la reconnaissance et la

confiance en soi, l'expression et le dévoilement de soi, la fierté et le plaisir, l'appropriation et l'humanisation des lieux, le bien-être, l'évocation de souvenirs et le rappel identitaire, le sentiment d'appartenance et l'apaisement de la solitude, le sentiment d'être compris et soutenu, le désir de reproduire l'expérience et l'encouragement à la création. Dans un quatrième temps, le phénomène de divulgation est défini comme un processus en évolution dans le temps influencé par différents facteurs : l'appropriation de l'atelier d'art-thérapie, la prise de confiance en soi et la conscientisation de ses capacités, le développement de la confiance envers l'entourage et le détachement des créations, l'imperméabilité croissante face aux réactions extérieures, l'évolution du bénéfice de divulguer et l'augmentation de la motivation à divulguer.

Ainsi cette thèse apporte une compréhension nouvelle et nuancée du phénomène de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en art-thérapie auprès d'une clientèle atteinte de cancer.

Mots clés :

Art-thérapie, divulgation, exposition, affichage, œuvres, cancer, patients, Fondation québécoise du cancer, Centre de cancérologie Charles-Bruneau du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, théorisation ancrée.

INTRODUCTION

À ce jour, les recherches en art-thérapie se sont intéressées aux effets de l'art dans différentes approches thérapeutiques, auprès de populations et de problématiques variées (Backos et John, 2014). Cependant, rares sont les écrits qui ont étudié les manières de disposer des œuvres plastiques ainsi que le rôle des différentes pratiques de divulgation dans l'expérience des participants. Les recommandations au sujet de la destination des créations varient d'un milieu à l'autre et en fonction de l'approche : groupe ouvert, fermé ou thérapie individuelle. Il est possible d'observer des positions divergentes chez les professionnels quant à la divulgation des œuvres à l'intérieur comme à l'extérieur du cadre thérapeutique. Ainsi, cette recherche est consacrée à l'étude du phénomène, tel que vécu par les patients, de l'affichage et du partage des œuvres en oncologie, où l'art-thérapie est en expansion tant chez les adultes que chez les enfants. Cette étude a pour but d'amener une compréhension de la démarche d'afficher ou de partager ainsi que de ses retombées, à travers le regard des participants. Elle est en continuité avec une étude exploratoire que nous avons réalisée auprès d'adultes participants à l'atelier d'art-thérapie de la Fondation québécoise du cancer Maurice Brault (Matton et Plante, 2014). Suivant la méthode de la théorisation ancrée, l'objectif consiste à conceptualiser le phénomène à partir de données empiriques recueillies auprès d'adultes participants aux ateliers de la Fondation québécoise du cancer et d'enfants recevant les services d'art-thérapie du département d'oncopédiatrie de l'hôpital CHU Ste-Justine.

Le premier chapitre aborde donc le contexte théorique dans lequel s'inscrit le phénomène de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie. On y retrouve un bref historique de la rencontre entre le domaine artistique et la thérapie, la présentation de la problématique de la divulgation des œuvres, les enjeux sous-jacents ainsi que l'explication de la pertinence scientifique et sociale de l'objet de cette recherche. Ce chapitre introduit également les populations et les milieux visés par l'étude.

Le deuxième chapitre présente une brève synthèse du contexte théorique sur lequel s'appuie cette étude ainsi que la description des objectifs de recherche.

Au troisième chapitre se trouve l'élaboration du choix de la méthodologie, le paradigme et la posture épistémologique. On y retrouve par la suite la description de la méthode de recherche par théorisation ancrée, son application à travers notre démarche ainsi que la rigueur et les principes éthiques guidant cette étude.

Le quatrième chapitre comporte les résultats de l'analyse ancrés dans les données empiriques dont la description des destinations des œuvres dans les milieux à l'étude, la conceptualisation du processus menant à la divulgation, les retombées du phénomène ainsi que l'évolution de celui-ci à travers le temps.

Le cinquième chapitre présente une discussion entourant le phénomène de l'affichage et du partage des œuvres mettant en relation les résultats de recherche et la recension des écrits. Les aspects émergents du phénomène de divulgation y sont abordés au regard de la littérature préexistante, soulignant les similitudes et les divergences. Le chapitre se termine par une discussion sur la transférabilité des résultats et une synthèse des recommandations pour les professionnels.

La conclusion englobe finalement les limites du projet et offre des suggestions de recherches futures s'appuyant sur les résultats de l'étude.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

Ce chapitre comporte une première section portant sur la rencontre entre l'art et la thérapie, incluant l'histoire de l'art-thérapie et les enjeux qui en émergent. La question de la destination des créations et plus précisément celle de la divulgation des œuvres en art-thérapie est abordée dans une seconde section. On y retrouve l'historique de la divulgation des œuvres, les différentes pratiques actuelles, les terminologies choisies pour parler du phénomène dans ce texte, l'éthique et les recommandations sur le sujet, les enjeux soulevés par les auteurs ainsi que la recension des études empiriques dans la littérature. La troisième section aborde le cœur du sujet de cette thèse, la divulgation des œuvres en oncologie et en oncopédiatrie. Afin d'introduire les milieux d'intérêt de cette étude, cette section présente le vécu du cancer chez les adultes et les enfants, le rôle de l'art-thérapie auprès de ces clientèles ainsi que les pratiques de divulgation des œuvres dans ces contextes.

1.1 La rencontre entre l'art et la thérapie

1.1.1 L'historique de l'art-thérapie

L'art est depuis toujours dans nos civilisations, mais son utilisation à des fins thérapeutiques est apparue dans les asiles au 18^e siècle (Hogan, 2001). Les avis concernant les bienfaits de l'art sur les patients ont été partagés jusqu'à la fin du 19^e siècle. L'art représentait une forme d'expression dégénérée et primitive, pour plusieurs auteurs influents, tels que le médecin John Abercrombie, Sigmund Freud et Cesare Lombroso (Hogan, 2001). Ceux qui partageaient cette vision, voyaient l'imagination divisée, voir opposée à la raison et croyaient donc que les activités artistiques devaient être contrôlées et surveillées de près. Cette façon d'encadrer la pratique de l'art dans les institutions de santé laissa place à la thérapie dite « occupationnelle », basée sur un « principe de diversion » de l'esprit (Falret, 1848, cité dans Klein, 2014, p.10).

À l'époque du *traitement moral* proposé par Pinel à la fin du 18^{ème} siècle, certains voyaient les diverses formes d'art comme des soins complémentaires pour les patients (Dubois, 2020; Plante, 2005). La création artistique servait alors à l'éveil de l'esprit (Klein, 1997). Vers 1803 par exemple, à la maison de santé Charenton, l'Abbé Coulmiers, aidé du Marquis de Sade, utilisait le théâtre comme cure à l'aliénation mentale (Sade, 1808 et Silver, 1987, cités dans Klein, 1997). Avec le traitement moral, on perçoit déjà

l'émergence de l'idée partagée par les art-thérapeutes modernes que les créations plastiques reflètent le monde intérieur des patients et que l'art facilite ainsi l'introspection (Hogan, 2001).

À la fin du 19e siècle, des chercheurs comme Charcot, Wiart et Freud ont utilisé le décryptage pictural des œuvres des patients à des fins diagnostiques (Klein, 2008). C'est-à-dire que les œuvres étaient analysées sur plusieurs plans (couleurs, formes, thèmes, etc.) à l'aide de systèmes de codification « en vue de leur classification scientifique en termes de psychopathologie » (Klein, 2012, p.28). Cette pratique a été présente tant chez les psychanalystes que chez les phénoménologues. À cette période, plusieurs œuvres de « malades mentaux », ont été analysées, dont celle de grands artistes comme Michel-Ange et Léonard de Vinci (Planchon, 2004, p.34).

L'art-thérapie a été conceptualisée comme une approche et une profession au début du 20e siècle. Cette période a été marquée par un intérêt pour les œuvres des aliénés, internés dans les asiles psychiatriques, proprement appelée *l'art des fous* (Klein, 1997). Ce courant artistique que l'on appelle *l'art brut* mettait l'accent sur « l'art primitif » et « le monde intérieur de l'individu » (Plante, 2005, p.17). L'art des enfants et des schizophrènes était alors une source d'inspiration pour les artistes qui désiraient retrouver l'innocence, l'authenticité et la spontanéité (Klein, 1997).

Le terme *art-thérapie* aurait été adopté à New York, par la psychothérapeute Margaret Naumburg. Dès 1914, elle a fondé la Walden School, où les principes d'art-thérapie étaient au cœur de l'enseignement. Elle et d'autres pédagogues avant-gardistes, incluant sa sœur Florence Cane et Viktor Lowenfeld, « favorisaient une approche non directive et voyaient en l'art un moyen de croissance personnelle » (Kramer, 1971, cité dans Piot et Plante, 2009, p.100). C'est également à cette période aux États-Unis qu'a émergé une dualité à l'intérieur de la conceptualisation de l'art-thérapie basée sur la théorie psychanalytique. En effet, Naumburg a opposé son approche, qu'elle définit comme « l'art-thérapie d'orientation dynamique », à celle de Kramer une art-thérapeute issue du domaine de l'enseignement des arts (Vick et Sexton-Radek, 2008). Contrairement à Naumburg qui se positionnait davantage comme une psychothérapeute, Kramer voyait son rôle à la fois comme celui d'une artiste, d'une enseignante et d'une thérapeute (Ulman, 1961). On parle encore aujourd'hui du paradigme médical de l'art-thérapie se situant sur un continuum allant de l'« art psychotherapy » de Naumburg à l'« art-as-therapy » d'Edith Kramer (Ulman, 1961).

Marie Revaï, artiste immigrante, a été la pionnière de l'art-thérapie au Canada et au Québec (Lamy, 2006). Dans les années 50, elle enseignait à l'Institut psychiatrique Allan Memorial de Montréal où elle utilisait

l'art à des fins occupationnelles, avant d'y voir un réel potentiel thérapeutique (Piot et Plante, 2009; Plante, 2005). Pour elle, contrairement aux évaluations et aux interventions traditionnelles, l'espace et le matériel artistique facilitaient l'accès au vécu subjectif, ainsi que son expression libre et spontanée (Piot et Plante, 2009). Dans ces ateliers où les patients venaient et partaient à leur guise, en plus d'être libres de leur choix de création, l'expression artistique était moins confrontante que le langage verbal (Plante, 2005). Ces studios qui ont vu le jour avec l'introduction de l'art occupationnel dans les institutions psychiatriques ont ainsi permis de constater les bienfaits de l'art et ont joué un rôle significatif dans le développement de l'art-thérapie. Ce type d'atelier qui s'est déployé également ailleurs en occident, est ce que l'on appelle aujourd'hui le *studio libre*.

Avec la « désinstitutionnalisation », les besoins de la communauté et les services offerts en psychiatrie ont progressivement changé. La restructuration du système de santé coïncide avec l'instauration de programmes de formation en art-thérapie axés sur la santé mentale ainsi que l'implantation de nouvelles approches et méthodes d'intervention par l'art, s'apparentant davantage aux approches thérapeutiques traditionnelles (Finkel et Bat Or, 2020; Plante, 2005). Conséquemment à ce que certains auteurs appellent la « clinification », les groupes libres d'art-thérapie sont devenus majoritairement des groupes structurés ou des ateliers individuels (Plante, 2005; Thompson 2009). En réponse à ce mouvement, l'approche du studio et la pratique communautaire ont cependant repris en force dans les années 1990, ayant comme objectif de remettre l'art au cœur de la pratique de l'art-thérapie (Thompson, 2008). Ainsi, l'approche du studio libre, associée plus souvent aux courants communautaires et basée principalement sur le processus créatif, est encore pratiquée de nos jours, se distinguant des approches plus interprétatives et traditionnelles (Finkel et Bat Or, 2020). Au Québec, plusieurs organismes offrent des ateliers de type studio libre, comme les Impatients de Montréal, les Ruches d'art et de la Fondation québécoise du cancer.

En dépit des différentes oppositions conceptuelles, la définition de l'art-thérapie est aujourd'hui balisée à travers le monde. Le domaine laisse place à une variété d'approches et sa pratique est encadrée par des associations telle que l'Association des art-thérapeutes du Québec (AATQ), la Canadian Art Therapy Association (AATA), l'American Art Therapy Association, la British Association of Art Therapists, etc. Il est possible de retrouver plusieurs types d'ateliers individuels, et de groupe, ouverts ou fermés, s'adressant à diverses clientèles.

1.1.2 Les enjeux de la rencontre entre l'art et la thérapie

Il est possible de constater à travers le temps que la rencontre entre l'art et le domaine de la santé mentale est enrichissante et profitable à plusieurs niveaux, mais qu'elle est à la fois empreinte d'incompatibilités encore non résolues (Moon et Lachman-Chapin, 2001). Vick et Sexton-Radek (2008) résument la problématique de cette façon : est-ce que les programmes d'art-thérapie sont des programmes thérapeutiques qui se servent de l'art ou bien sont-ils des programmes d'art qui ont des effets thérapeutiques ? Les courants adoptant une position découlant de la psychothérapie traditionnelle, mettent l'accent sur l'importance du cadre thérapeutique sécuritaire propice à l'expression, qui ne va pas sans un code éthique. Par ailleurs, d'autres courants prenant racine dans les beaux-arts, notamment les courants communautaires, veulent préserver la nature culturelle de l'art. Ils mettent plutôt l'accent sur le produit fini de la création ainsi que sur le développement de la personne en tant qu'artiste. Il existe en effet un écart entre les valeurs de la thérapie et celles de l'art, qui ébranle les fondements de l'art-thérapie depuis son développement. Vandeninden décrit l'art-thérapie comme « une discipline polarisée entre un volet à finalité 'thérapeutique' et un volet à finalité 'artistique' ». (2014, p.39). Une variété d'approches se trouve entre ces deux pôles, mettant l'accent sur les aspects artistique et thérapeutique à différents degrés (Ulman, 1961). Cela mène à plusieurs questionnements, entre autres en ce qui concerne l'importance qui doit être accordée à la qualité plastique en art-thérapie, le rôle de l'art-thérapeute à mi-chemin entre le professeur d'art et le thérapeute, l'objectif des services d'art-thérapie, les aspects éthiques mais également la destination des œuvres (Ulman, 1961; Vick et Sexton-Radek, 2008).

1.2 La question de la divulgation des œuvres en art-thérapie

La divulgation des œuvres plastiques est une pratique habituelle chez les artistes, mais devrait-elle l'être chez les patients en art-thérapie ? L'engouement pour les vernissages, les expositions, les galeries d'art et tout autre événement mettant en vedette les œuvres réalisées en art-thérapie, est au cœur de l'actualité. Ces pratiques plus souvent associées au courant communautaire, semblent cependant être source de débats. Vick (2011) mentionne que l'intérêt pour ce type d'art peut être motivé par plusieurs choses dont la compassion, la charité, une fascination voyeuriste, un goût pour l'aspect brut que peut avoir cet art, etc. En effet, la divulgation des œuvres pourrait servir des intérêts parfois distincts de ceux des patients ou du processus art-thérapeutique, mais il semblerait qu'elle puisse également être réalisée au service des patients et de la thérapie.

Il est possible de constater que les expositions ou les événements publics ne sont pas les seuls contextes où les œuvres terminées sont dévoilées ou utilisées. Ce que nous nommons ici la *divulgateion* des créations inclut une variété de pratiques se situant sur un continuum, allant du partage des œuvres aux proches dans l'intimité, à l'exposition publique ou médiatique. Ces pratiques controversées dans le domaine, demandent une remise en question des valeurs éthiques et pratiques de l'art-thérapie dites traditionnelles. La confidentialité thérapeutique doit-elle concerner les productions et ce dans tous les cas ? Les œuvres peuvent parfois évoquer de manière concrète les enjeux personnels et le vécu des clients. Si leurs apparences ne révèlent pas de thématiques confidentielles en soi, elles peuvent référer à un processus plus ou moins chargé émotionnellement et significatif pour les clients (Sens, 2017). L'apparence, le contenu et sa signification sont-ils des raisons de préserver les réalisations dans l'intimité ou plutôt de les partager et voir même de les exposer devant public? Les créations ont inévitablement un impact sur les dépositaires ou l'audience, tout comme les réactions, positives ou négatives, de ceux-ci peuvent avoir une influence sur l'état psychologique et la qualité des œuvres des clients-artistes (Maclagan, 2010). Certains documents éthiques ont été écrits dans le but de guider les art-thérapeutes désirant pratiquer le partage des œuvres et plus précisément l'exposition, avec leurs clients, mais ceux-ci ne sont toutefois pas ajustés pour couvrir toutes les situations (Moon et Nolan, 2019). Les façons de faire sont variées et dépendent souvent du type de clientèle et des objectifs visés par l'activité.

Afin de mettre en contexte la question de la divulgation des œuvres, un bref historique de l'utilisation des créations réalisées en art-thérapie sera d'abord présenté avant d'aborder les moyens actuels de disposer des œuvres, la terminologie utilisée pour parler du phénomène dans ce texte et les informations fournies par les codes de déontologie pour guider les professionnels et d'autres recommandations éthiques. La section se poursuit avec l'élaboration des positions théoriques des professionnels quant au phénomène de divulgation des œuvres. On y retrouvera les risques et les bénéfices potentiels de pratiquer l'affichage ou le partage des créations en art-thérapie. La section se termine avec une synthèse des résultats des études empiriques relevées dans la littérature en ce qui concerne les effets de la divulgation vécus chez les patients ainsi que les spectateurs.

1.2.1 L'historique et la controverse entourant la divulgation des œuvres de patients

Les expositions d'œuvres réalisées par des personnes atteintes de troubles physiques ou mentaux existent depuis l'utilisation de l'art dans le milieu de la santé. À la fin du 19e siècle, l'engouement de la science médicale pour ce qui était alors appelé « l'art des fous » engendrait déjà une vague d'expositions d'œuvres

d'aliénés « ...servant souvent d'alibi au goût de l'étrange proche de la curiosité toute paternaliste... » (Klein, 2008, p.17). Au nom de la science, les créations de malades dérogeant des normes picturales académiques, étaient soumises à une analyse sémiologique entraînant un diagnostic psychiatrique devant public (Klein, 2014). Quelques médecins ont donc collectionné ces créations, dont le psychiatre allemand Hans Prinzhorn qui délaissa cependant l'idée du décryptage pour une approche phénoménologique (Plante, 2005). Au début du 20e siècle, Prinzhorn a amassé 6000 œuvres d'internés qui ont fait l'objet d'expositions célèbres. Les images puissantes et évocatrices de sa collection ont été présentées en 1985, pour la première fois en Amérique et auraient contribué à l'intégration des œuvres des patients dans la culture artistique populaire (Spaniol, 1990). Pour celui-ci ainsi que les fervents de son approche, le psychisme se concrétise dans la création, permettant ainsi d'accéder à des vérités profondes. Les aliénés sont perçus comme porteurs d'une inspiration pure et la folie est ainsi idéalisée (Klein, 2008). Les psychiatres de la lignée de Prinzhorn présentent des expositions d'œuvres de patients schizophrènes, faisant un rapprochement entre l'authenticité artistique des malades inhibés des conventions et de la raison, et l'inspiration tant recherchée chez les artistes modernes. Parmi ces psychiatres, on compte entre autres Léo Navratil qui mis en place une galerie d'art pour les malades, à l'hôpital psychiatrique de Gugging près de Vienne. Cependant, ces expositions servaient souvent davantage le marché de l'art que la thérapie. Pour des raisons diverses, incluant le christianisme, le rationalisme et la critique académique, on rejeta par la suite les œuvres des fous (André Breton, 1985, cité dans Klein, 2008).

Autour de 1945, en Europe et en Amérique le courant de « l'art brut » donna lieu à des expositions d'œuvres notamment réalisées par des « malades mentaux », internés sur de longues périodes ou en marge de la société. Les artistes contestent la notion de « beauté » et la pathologisation des œuvres des aliénés (Sens, 2017). On tente alors de « normaliser » la folie et on l'encourage même par le moyen de l'art. L'expression authentique est priorisée relativement aux traditions académiques. Ainsi, l'art brut se distingue de l'art-thérapie par le fait qu'elle s'intéresse principalement à la production finale, sans égard à la souffrance. Contrairement à l'art-thérapie, l'art brut caractérisé par Klein comme « l'esthétisation du voyeurisme » chez Jean Dubuffet et Michel Thévoz, est dépourvue de rétroaction dynamique permettant à l'individu et aux créations une évolution curative (Klein, 2008, p.31).

Vers le milieu du 20e siècle au Kansas, Mary Huntoon, une pionnière oubliée de l'art-thérapie, a quant à elle été l'une des premières auteures à se pencher sur l'affichage et à y voir une valeur thérapeutique (Johnson, 2012; Wix, 2000). Huntoon a mis sur pied un projet de musée et de galerie d'art pour exposer

les œuvres de ses étudiants-patients, à l'intérieur de l'hôpital Winter Veterans Administration (Wix, 2000). Elle rejeta la classification psychopathologique des patients et de leurs œuvres, considérant que le symbolisme est unique à chacun (Brack, 1994, cité dans Wix, 2000). Pour Huntoon, la thérapie réside dans le processus d'intégration de soi et de ses idées, par l'expression artistique puis la contemplation révélatrice. L'affichage est une façon de s'exprimer, d'être en contact avec son environnement (Wix, 2000).

Le courant des ateliers communautaires, incluant les studios libres, qui s'est établi en Europe dans les années 1960, est basé sur un modèle développemental découlant des principes de *normalisation* et de *valorisation* du rôle social des individus en marge de la société (Vick et Sexton-Radek, 2008). Ces programmes pour lesquels l'exposition des œuvres est centrale, s'inscrivent dans une mission de formation professionnelle et accordent une importance à la qualité des productions artistiques. La pratique communautaire a fait son apparition plus récemment aux États-Unis, mais garde la trace de l'art-thérapie traditionnelle basée sur le modèle médical dominant (Block et al., 2005, cités dans Vick et Sexton-Radek, 2008). Bien qu'il y ait exposition et vente des œuvres, l'objectif n'est pas de former des artistes, mais d'offrir un service humain centré sur l'expression. L'implantation de ces programmes pris en charge par des art-thérapeutes, mais s'éloignant des conventions, demande une reconsidération des limites de l'art-thérapie traditionnelle et des questions éthiques telles que l'anonymat, la confidentialité, la vente des œuvres et la destination des profits.

Voyant l'intérêt croissant pour les expositions de personnes ayant des troubles mentaux et l'absence de recommandation pour les art-thérapeutes, Susan Spaniol (1990, 1994) a publié des écrits importants sur les considérations éthiques et techniques, ainsi que les bénéfices de l'affichage. Elle voit l'exposition d'œuvres de qualité comme un moyen de contrer les stéréotypes et la stigmatisation sociale, afin d'encourager une nouvelle perspective des membres de groupes minoritaires et de leur art. Ce modèle d'exposition prône l'« empowerment » et est reconnu pour respecter les droits des clients qui sont considérés à titre d'artistes collaborateurs (Spaniol, 1994; Thompson, 2008). Bien qu'utilisées à des fins thérapeutiques, les œuvres, comme l'extension de l'identité du client, sont ultimement siennes. Chez les auteurs plus récents, on constate des variations de ce modèle. Pour certains, l'objectif de la diffusion de voir l'individu derrière l'étiquette de malade signifie amener les patients à se percevoir comme des artistes, à être en contact avec leur art, en dehors de leur maladie ou de leur souffrance (Vandeninden, 2014). Pour d'autres, cela signifie plutôt déconstruire les stigmates en exprimant et en accédant à l'expérience singulière de la souffrance et de la maladie. Enfin, d'autres voient l'exposition comme un moyen

d'informer la population, de briser les tabous ou de rechercher une forme d'acceptation sociale, via un langage commun à tous les hommes. Ces visions s'éloignent de l'approche psychanalytique traditionnelle pour qui les œuvres créées dans le cadre de la thérapie font partie des éléments confidentiels et doivent être intégrées au dossier médical (Johnson, 2012). En effet, pour les fervents de cette dernière approche, la réalisation plastique est une projection du matériel inconscient et dévoile l'histoire de l'artiste (Hammond et Gantt, 1998). Comme l'information verbale, cette forme d'expression symbolique utilisée à des fins thérapeutiques plutôt qu'esthétiques, doit rester privée afin d'encadrer et de protéger l'expérience du client (Hammond et Gantt, 1998). Pour Sens, une image vaut mille mots et il est impératif d'en préserver la confidentialité (2017).

L'affichage ou le partage des œuvres, bien qu'intégré dans plusieurs modèles thérapeutiques, reste controversé. Des thérapeutes sont d'avis que l'exposition crée une évaluation inadéquate relativement au but visé par l'activité (Dalley, 1984), alors que d'autres prônent l'importance de l'aspect esthétique des créations et de cette contribution dans le monde des arts (Byrne, 1978, cité dans Dalley, 1984). Certains auteurs soulèvent en effet l'incohérence des approches traditionnelles qui prônent la créativité, tout en rejetant la valeur esthétique et le pouvoir évocateur du produit final (Moon et Lachman-Chapin, 2001; Thompson, 2009). Ces derniers dénoncent le débalancement créé par l'attention excessive accordée au processus de création, au détriment de la curiosité, de la sensibilité artistique et du concept de beauté (Moon et Lachman-Chapin, 2001; Thompson, 2009). En bref, la littérature permet de constater que ce débat s'inscrit dans la question plus large de l'équilibre entre l'art et la thérapie et l'impact de cette convergence (Vick, 2011). Le positionnement quant à la disposition des œuvres est en effet souvent imbriqué ou sous-entendu dans l'approche art-thérapeutique adoptée par le professionnel. Comme le mentionne Johnson (2012), les enjeux soulevés par les auteurs ci-haut et par d'autres qui ont écrit sur l'intégration de l'affichage à la thérapie, peuvent s'appliquer à l'ensemble du milieu médical.

1.2.2 Les pratiques de divulgation des œuvres en art-thérapie

Aujourd'hui, dans un processus individuel s'apparentant à la psychothérapie traditionnelle, les œuvres peuvent être affichées à l'intérieur du bureau de pratique, parfois de manière permanente, mais plus souvent de manière temporaire dans le cadre de la rencontre, servant l'exploration du vécu exprimé ou l'examen rétrospectif du suivi en fin de thérapie. Les créations sont habituellement préservées dans un dossier papier ou informatisé. Elles sortent plus fréquemment du bureau lorsqu'il s'agit de la thérapie avec les enfants qui dans certains cas, peuvent offrir ou emporter leurs réalisations. Dans les groupes d'art-

thérapie fermés, les œuvres sont généralement vues seulement par le thérapeute et les membres de l'atelier. Cependant, dans le cas des groupes ouverts, comme les studios libres, les participants peuvent partager leurs œuvres via l'affichage au mur, avec les autres membres et les visiteurs de passage dans le studio. D'autres parts, le partage sur une base volontaire des créations et du vécu aux autres membres, dans les groupes fermés et ouverts, peut être utilisé afin de pratiquer le dévoilement de soi et les aptitudes relationnelles, comme dans les approches basées sur la mentalisation (Springham, Findlay, Woods et Harris, 2012).

Bien que des ateliers conservent les créations à l'intérieur des murs pour une question de confidentialité ou en raison de l'approche axée sur le processus de création (Finkel et Bat Or, 2020; Vick et Sexton-Radek, 2008), on retrouve également dans d'autres circonstances des expositions publiques se déroulant, la plupart du temps, à l'extérieur du lieu de la thérapie et s'adressant souvent à un public cible (Thompson, 2009; Vick et Sexton-Radek, 2008). Il n'est pas rare d'afficher les créations sur les murs des institutions de santé qui allouent des services d'art-thérapie, dans le but d'humaniser les lieux. Les participants de programmes d'art-thérapie, notamment dans le milieu de la santé, sont parfois invités à afficher leurs œuvres et à parler de leur vécu dans des expositions publiques ou des colloques. Des critères peuvent alors être utilisés pour sélectionner les œuvres (Lee, Reilly, Laux, et Robitaille, 2018). Ces événements qui impliquent ou non la vente des créations, ont souvent pour but d'informer et sensibiliser le public sur des conditions singulières, tout en faisant la promotion de l'art-thérapie ou en amassant des fonds. La vente peut être instaurée dans un but d'autofinancement par le service d'art-thérapie ou par une instance tierce, comme une Fondation. Dans certains cas, la vente est également encouragée à des fins thérapeutiques (Griffith, Seymour et Goldberg, 2015) notamment, dans les approches axées sur la reconnaissance du patient comme artiste (Vick et Sexton-Radek, 2008). Il est aussi de plus en plus question du partage des œuvres sur des blogues ou sur les réseaux sociaux (Kaimal, Rattigan, Miller et Haddy, 2016). Cette forme de divulgation qui peut être anonyme, offre la possibilité aux participants de se dévoiler partiellement, tout en ayant l'occasion de se raconter et d'être en contact avec le monde extérieur. Certains patients peuvent s'y présenter à titre d'artistes. Cette pratique qui peut être encadrée ou non par l'art-thérapeute et être vue comme un outil thérapeutique, représente actuellement un défi éthique notamment en ce qui concerne la confidentialité. Pour ce qui est plus spécifiquement les soins de fin de vie, les art-thérapeutes peuvent préparer et guider les patients afin de faciliter le partage ou le legs des œuvres à l'entourage qui est une démarche courante. Cette pratique peut servir les personnes qui veulent utiliser leur art pour communiquer ce que les mots ne leur permettent pas dans ces circonstances. Finalement, dans un autre

ordre d'idée, les art-thérapeutes peuvent également parfois utiliser les productions des patients pour la recherche, l'enseignement, dans des publications ou des communications scientifiques (Sens, 2017). Dans l'ensemble de ces situations, les participants sont libres de choisir de participer, de partager leurs œuvres ou non et peuvent se retirer à tout moment (Sens, 2017). Les patients désirant divulguer leurs créations peuvent habituellement choisir de garder l'anonymat et la confidentialité de leur vécu, dans la mesure du possible. Dévoiler l'identité des patients peut dans certains cas faire partie du processus thérapeutique (Andrus, 2020).

Ces moyens de disposer des œuvres, les plus couramment abordés et connus, se déroulent la plupart du temps sous le regard des art-thérapeutes. Ceci dit, les œuvres appartenant à leur créateur, peuvent prendre des destinations autres, choisies par les clients indépendamment de la volonté, de l'encadrement du thérapeute ou du processus de thérapie. Les œuvres emportées à la maison peuvent être montrées, offertes, affichées, diffusées de manière autonome dans des lieux publics, sur les réseaux sociaux, dans des livres, etc. (Vandeninden, 2014). En effet, la disposition des œuvres est parfois sous-estimée ou inconnue des thérapeutes, alors que d'autres fois elle est suggérée ou encadrée par ceux-ci, en continuité avec la démarche thérapeutique ou dans un processus indépendant.

1.2.3 La terminologie pour parler du phénomène à l'étude

Puisqu'il n'y a pas de terminologie clairement établie dans la littérature pour désigner les différents types de pratiques de divulgation des œuvres, il semble important de clarifier l'utilisation du vocabulaire dans ce texte, avant d'aller plus loin. D'abord, l'*affichage* est un terme général, utilisé pour signifier tout acte de poser une œuvre sur un mur, quel que soient le contexte et l'objectif. L'affichage est également entendu implicitement comme l'acte de se montrer, se dévoiler par les œuvres. Ensuite, le mot *exposition* fait plus souvent référence à l'affichage devant public comme dans des galeries d'art ou des musées. Finalement, le terme *partage* des créations désigne quant à lui l'acte de montrer une œuvre réalisée en thérapie. Cela peut rester dans le cadre de la thérapie avec les membres d'un groupe par exemple, ou se faire à l'extérieur de la relation thérapeutique. Le partage peut faire partie de la démarche art-thérapeutique des clients ou non et peut se faire de plusieurs façons incluant l'affichage et l'exposition. Le partage peut finalement faire référence au don des œuvres incluant l'acte de donner au thérapeute. Ces trois définitions de l'affichage de l'exposition et du partage se chevauchent et ces termes sont parfois interchangeables selon les situations. Aucun thème ne semble cependant adéquat pour englober toutes ces pratiques sans exclure l'une ou l'autre des formes du phénomène. Nous ferons ainsi souvent référence

au phénomène de « l’affichage et du partage des œuvres » ou des pratiques de « divulgation », dans le but de faciliter la lecture, sachant toutefois que ce ne sont pas des appellations exhaustives.

1.2.4 Codes éthiques et recommandations

Plusieurs auteurs mettent l’accent sur la responsabilité éthique de l’art-thérapeute dans la pratique de la divulgation des œuvres (Andrus, 2020; Buday, 2019; Moon, 2015). Ici, le code déontologique de l’Association des art-thérapeutes du Québec (AATQ), aborde partiellement la question de la divulgation des réalisations plastiques (Code de déontologie des art-thérapeutes, 2005). Dans la « SECTION VII : PRODUCTION PLASTIQUE », on y spécifie d’abord l’importance de traiter les travaux artistiques « avec respect et dignité » (p.4). Pour le code de l’AATQ, « Toute décision à l’égard de la propriété des travaux plastiques de clients » fait partie du traitement (p.4). En cabinet privé, on indique que « Cette décision est laissée à la discrétion de l’art-thérapeute en accord avec son client. » (p.4) et, dans la pratique publique, on ajoute que la disposition des œuvres doit également être « en accord avec la philosophie de l’hôpital ou de l’institution à laquelle l’art-thérapeute est affilié. » (p.5). Le lecteur comprend alors ici qu’il est notamment question de l’endroit où les œuvres seront préservées confidentielles. Pour les publications ou les expositions à des fins académiques, cliniques, de promotion ou de publicité, il est possible de comprendre que l’art-thérapeute doit obtenir une autorisation écrite « explicite » de la clientèle (p.4). Le consentement des personnes déclarées irresponsables légalement, dont les enfants, doit être donné par le tuteur ou le représentant légal. Le code précise également que les informations permettant de dévoiler l’identité ne doivent strictement pas accompagner les œuvres diffusées dans ces situations.

Ainsi, dans le code de déontologie de l’AATQ, il est principalement question de la divulgation des œuvres pour des raisons académiques, cliniques ou promotionnelles, ne concernant pas d’emblée l’intérêt des clients. La question de la diffusion pour d’autres raisons, incluant les motifs thérapeutiques ou personnels des participants, n’est pas non plus concrètement abordée. Il est donc possible de se demander ce qu’il en est par exemple de la présentation des œuvres par les participants sur les réseaux sociaux ou de l’affichage à l’intérieur des studios libres d’art-thérapie ouverts aux visiteurs. De plus, on constate que le code de déontologie n’aborde pas la vente des œuvres, alors qu’elle vient souvent de pair avec les expositions publiques. Le document positionne ainsi la pratique de l’affichage et du partage comme étant consentie par les participants, mais découlant de l’initiative du thérapeute, ce qui ne représente qu’une partie ou qu’une perspective du phénomène.

D'autres documents d'éthique, comme le *Ethical Principles for Art Therapists* (American Art Therapy Association [AATA], 2013) et le *Art Therapy Credentials Board* (ATCB, 2018), indiquent quant à eux qu'il est à la discrétion de l'art-thérapeute de déterminer quand le partage public d'œuvres d'art est cliniquement approprié, et quand des efforts doivent être faits pour dissimuler l'identité de l'artiste (Andrus, 2020).

Bien que la lecture de certains codes de pratique professionnelle décourage les moyens de partage des œuvres telle que l'exposition, elle laisse toutefois sous-entendre que la divulgation, qui se veut prioritairement dans l'intérêt des clients et de leur bien-être, peut être adaptée pour se conformer aux normes éthiques (Vick et Sexton-Radek, 2008). Des auteurs, comme Spaniol (1994) suggère que les aspects en lien avec la confidentialité et les modalités de la divulgation soient discutés avec les patients (Vick et Sexton-Radek, 2008). Plusieurs écrits mettent également l'accent sur l'importance du consentement éclairé (Buday, 2019). Sens prévient les lecteurs de la difficulté que peut avoir certains clients à affirmer à l'art-thérapeute un refus de dévoiler leurs créations ou de revenir sur un engagement préalable (2017). « ...a-t-on pris la mesure de ce que signifie la séparation avec l'objet créé pour le patient, l'investissement affectif qu'il a pu mettre dans sa création? Sommes-nous certains de sa capacité à s'en défaire, même temporairement ? » (Sens, 2017, p.309). Au-delà des effets positifs que peuvent avoir ces pratiques, les auteurs rappellent l'importance de rester attentif aux hésitations des clients qui peuvent nécessiter une exploration en thérapie et une préparation. La divulgation des œuvres implique une prise de risques qui doit être encadrée (Andrus, 2020).

En résumé, on constate, dans les guides de pratique professionnelles, une tendance à dissuader l'affichage et le partage des œuvres ainsi qu'un manque d'informations et de documentations permettant de guider les professionnels accompagnant des clients dans les différentes pratiques de divulgation. De plus, les codes de déontologie, comme un bon nombre d'écrits s'opposant à ces pratiques, limitent souvent leur conceptualisation de l'affichage et du partage à l'intentionnalité de l'art-thérapeute ou aux pratiques dont celui-ci est témoin. Les moyens de divulgation des œuvres dans une optique thérapeutique et/ou initiés par les clients s'en voient ainsi fréquemment oubliés. Malgré l'existence d'arguments légitimes contre le dévoilement d'œuvres très intimes, dans des circonstances particulières, plusieurs auteurs soulignent l'évidence des bénéfices de partager et d'afficher ses œuvres pour certaines clientèles, et suggèrent des recommandations (Vick, 2000).

1.2.5 Le point de vue des auteurs sur les enjeux de la pratique de la divulgation des œuvres en art-thérapie

Certains auteurs significatifs dans le domaine, cliniciens et autres, se sont prononcés sur le sujet de l’affichage et du partage des œuvres. Leurs points de vue ont été mis en commun ici, afin de cibler les principaux enjeux entourant le phénomène à l’étude. Voici une synthèse des risques et les bénéfices potentiels de la divulgation des œuvres, relevée dans la littérature.

1.2.5.1 Les risques de l’affichage et du partage des œuvres en art-thérapie

En ce qui concerne les risques, certains auteurs soulignent que les stigmates entourant la maladie mentale ou physique, exposent les clients à des risques (Spaniol, 1990). « Le fait d’exposer du contenu privé peut donc engendrer un sentiment de vulnérabilité, d’anxiété et même d’intimidation » (traduction libre, Johnson, 2012, p.336). En effet, les participants ne présentent pas que leur potentiel artistique, il dévoile parfois du contenu personnel. Les observateurs peuvent par exemple faire une analyse ou porter un jugement blessant, atteignant l’estime des patients. Sens (2017) souligne que l’aspect imprévisible des réactions du participant qui peut alors se sentir valorisé mais aussi également parfois « menacé ou persécuté » (p.308). Les auteurs soulignent la possibilité que les spectateurs attribuent aux œuvres des interprétations déconnectées du sens donné par l’artiste et de son vécu. Dans les cas où la souffrance n’est pas reconnue ou considérée, il peut y avoir une perte du « contenu existentiel de l’œuvre » (Sens, 2017, p.309). Il est risqué notamment chez les enfants, que le sens de ses créations développé en thérapie et servant d’encrage, se disperse en présence d’un tiers.

Dans l’approche traditionnelle, l’affichage va à l’encontre de l’objectif de protéger l’identité du client et de préserver l’intimité développée dans la relation thérapeutique. Les clients qui acceptent dans ce contexte de divulguer des travaux plastiques, pourraient cependant se sentir trahis de voir leur vécu exposé aux autres (Johnson, 2012; Sens, 2017).

Les activités d’expositions impliquant parfois la vente, demandent un encadrement particulier de la part du thérapeute qui dans certains cas, peut le mettre dans une position de double rôle. Le participant peut lui aussi se sentir à la fois dans le rôle d’artiste et de client, créant ainsi une discordance sur le plan de l’identité. Sens (2017) parle également du « risque éthique d’instrumentaliser » les participants et de la possibilité de voir « la production orientée vers la vente, la mise en concurrence des œuvres exposées, la censure explicite ou implicite à montrer telle œuvre en raison de son contenu ou de ses qualités

formelles » (Sens, 2017, p.309) L'affichage peut ainsi dans certains cas modifier le processus de création chez les participants qui anticipent l'exposition des œuvres (Jung, 1990). Selon Finkel et Bat Or (2020), l'accent peut être déplacé sur l'esthétisme et impacter la spontanéité et l'authenticité. La préoccupation pour la qualité des productions, induite ou non par le milieu, ainsi que la peur du jugement peuvent freiner l'expression créative et la communication du vécu par l'art (Dalley, 1984). Ainsi, la divulgation des œuvres peut influencer et détourner la quête de sens (Sens, 2017) et le but premier du processus thérapeutique de s'exprimer (Vick et Sexton-Radek, 2008).

1.2.5.2 Les bénéfices potentiels

En ce qui concerne les bienfaits des pratiques de divulgation, des auteurs soulignent qu'il s'agit d'une opportunité pour certains clients de pouvoir se montrer et de dépasser la peur de se dévoiler. Les compliments qui en découlent peuvent avoir pour effet de renforcer la confiance et l'estime de soi (Dalley, 1984; Spaniol, 1990). De plus, les personnes malades, souvent isolées, peuvent « ...par le biais notamment d'expositions, faciliter la compréhension de leurs sensations par le public... » et combler un besoin d'être entendues (Planchon, 2004, p.35). L'affichage à l'intérieur du milieu médical comme le partage à l'extérieur avec les pairs, peut normaliser l'expérience, combler un besoin des plus jeunes d'interagir et contribuer au sentiment d'être en contact avec l'environnement. Huntoon voyait en effet l'exposition comme un moyen pour le patient de sortir de l'isolement (Johnson, 2012). L'affichage et le partage permettraient de révéler aux proches, de manière indirecte, les émotions inexprimables suscitées par la maladie, que les mots ont peine à soulager (Taal, 2004). Ces pratiques peuvent venir en aide aux patients désirant communiquer avec l'entourage, notamment en rendant visibles les émotions, la douleur ou la souffrance qui ne peuvent être ignorées par la suite (Taal, 2004). L'exposition d'œuvres qui reflètent l'histoire de chacun, même ceux qui ont quitté, et les interactions qu'elle suscite peuvent lier les participants entre eux et crée un réseau de soutien (Isis, Bush, Siegel et Ventura, 2010; Malchiodi, 2003; Spaniol, 1990). « L'art de soigner ne devient-il pas, [...] l'art d'envelopper l'être humain d'attention ? Ce dont l'être humain a le plus besoin est de pouvoir témoigner de soi. » (Quintin, 2010, p.236-237).

Le désir de donner est un besoin répandu chez les patients. Certains veulent exprimer leur gratitude à leurs proches en offrant leurs créations et d'autres veulent donner espoir et inspirer ceux qui sont dans la même situation, en partageant leur histoire via l'affichage (Johnson, 2012). Cela est une manière de donner un sens à leur existence et d'avoir un sentiment de plénitude. Afficher l'œuvre d'un adulte ou d'un

enfant décédé, avec son accord préalable, est une façon de se rappeler et d'honorer son vécu (Johnson, 2012).

L'affichage d'œuvres peut aussi permettre d'embellir, rendre vivant et de s'approprier l'espace, notamment dans les institutions de santé (Wix, 2000). Dans les groupes d'art-thérapie, contempler son œuvre parmi les autres, procure un sentiment d'appartenance au lieu et au groupe. « Sans ce sentiment d'appartenance à l'espace, la possibilité d'expression est freinée... » (Bernèche et Plante, 2009, p.23). De plus, la contemplation de ses propres œuvres et de celles des autres permettrait de prendre conscience de ses sentiments face à son vécu (Huntoon, 1949, citée dans Wix, 2000), de se représenter différemment les événements de la vie (la mort, la maladie, l'amour, etc.) (Bernèche et Plante, 2009; Payne, 2006) et de leur donner un sens (Piot et Plante, 2009). La résonance affective procurée par l'affichage aiderait ainsi à donner une signification aux créations (Piot et Plante, 2009). Chez les enfants, la disposition stratégique d'œuvres significatives dans l'environnement sert de repère identitaire. Jager et Bourgeault (2004) mentionne que les créations ont « ... la capacité de stimuler l'imagination et à évoquer l'émerveillement et l'admiration. » (p.26).

En exposant, les individus ayant un handicap physique ou mental peuvent également se définir et être vus en tant qu'artistes et sortir du rôle de « malade » (Spaniol, 1990; Vick, 2000). « Le partage de l'expérience humaine transcende la maladie » (traduction libre, Spaniol, 1990, p.77). De plus, cette pratique peut rencontrer le besoin de certains patients de conscientiser et sensibiliser la société, sur des aspects de leurs conditions méconnues, voire taboues (Johnson, 2012). « Confronter la stigmatisation, la discrimination et la peur liées à la maladie via l'exposition peut être réparateur en plus de permettre aux patients d'avoir du pouvoir sur la situation et tendre vers un but plus grand que lui. » (traduction libre, Johnson, 2012, p.339). L'élargissement de l'identité à titre d'artiste soutient la croissance personnelle (Spaniol, 1990). Offrir aux clients l'opportunité d'exposer, tout en leur donnant un pouvoir décisionnel dans le processus, pourrait procurer un sentiment de contrôle, même chez les enfants (Johnson, 2012). Pour plusieurs auteurs, intégrer l'art et l'affichage à sa vie donne un sentiment d'autonomie précieux alors que la maladie amène un sentiment d'impuissance et de dépendance (Finkel et Bat, 2020; Johnson, 2012).

Finalement, un programme d'art-thérapie qui offre d'exposer, peut être plus motivant, que de créer pour soi-même (Johnson, 2012). S'impliquer dans un processus d'affichage, alors que la maladie fige l'individu

dans le temps, peut redonner un but et un sens à sa vie. Pour certains auteurs, dont Mohr (2014) et Andrus (2020), le partage des œuvres fait partie intégrante du processus thérapeutique.

1.2.6 Recension des études empiriques sur la divulgation des œuvres créées en art-thérapie

Bien que plusieurs auteurs se soient prononcés sur l’affichage et le partage des œuvres en art-thérapie au fil du temps, l’intérêt des chercheurs pour le sujet est quant à lui relativement nouveau. Dans la dernière décennie, on constate une augmentation du nombre d’études empiriques qui explorent la portée de la divulgation des œuvres réalisées en art-thérapie, notamment dans le cadre d’expositions publiques, de partage à l’intérieur et à l’extérieur de la thérapie. Les populations à l’étude sont variées, on compte des patients atteints de troubles de santé mentale et physique, des victimes d’événements traumatiques, personnels, sociaux et naturels, incluant des minorités victimes de souffrance sociale. Les recherches recensées abordent le phénomène de la divulgation des créations non seulement sous l’angle de l’expérience des patients mais aussi sous l’angle des spectateurs et des destinataires. En effet, certains chercheurs se sont penchés sur la réponse au partage des œuvres provenant des proches, des professionnels de la santé et des membres de la communauté, etc. Ainsi dans cette section, nous retrouvons une synthèse des recherches s’intéressant à l’expérience des principaux acteurs du phénomène, soit les clients ayant divulgué leurs œuvres et les personnes ayant fait partie de l’audience ou des témoins. Nous avons regroupé les résultats des études concernant différents aspects du phénomène tels que les motivations préalables, les freins, les facilitateurs, les retombées et les réactions des destinataires.

1.2.6.1 Motivations préalables à la divulgation

On retrouve chez certains participants partageant leurs œuvres publiquement un désir de conscientiser et de sensibiliser la communauté à certaines réalités ou conditions de santé (Matton et Plante, 2014). L’idée d’aider d’autres personnes vivant une expérience similaire ou la possibilité de leur offrir un support motive également parfois la divulgation des œuvres (Andrus, 2020). Le projet de partager des créations peut induire chez les participants, le désir de se dépasser sur le plan technique, celui de communiquer son expérience ou de laisser sa trace et la création s’en voit stimulée et modifiée (Matton et Plante, 2014). Le partage donne ainsi une signification au processus de création et à l’œuvre (Rankanen, 2014). Certaines études relèvent aussi l’espoir des participants d’être reconnus et soutenus dans le geste de partage (Andrus, 2020), ainsi que d’avoir une rétroaction concernant leurs œuvres et le récit de leur expérience (Buday, 2019).

1.2.6.2 Freins à la divulgation

En ce qui concerne les freins à l'expérience de la divulgation des œuvres, des participants ont fait part d'une impression de devoir être digne ou le mériter pour exposer (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014). Dans les anticipations induites par l'affichage et le partage, on relève aussi chez des participants la crainte que les gens ne veulent pas entendre leur histoire personnelle (Andrus, 2020), celle d'être mal compris dans son art et de trop se dévoiler aux membres du groupe, ce qui transformerait parfois l'authenticité dans la création (Rankanen, 2014). Le manque de confiance envers le groupe où les œuvres sont partagées rend difficile la présentation des productions et du vécu (Rankanen, 2014).

1.2.6.3 Facilitateurs à la divulgation

Pour ce qui des éléments facilitateurs, le fait d'être témoin de l'exposition et du dévoilement des autres donne le courage d'exposer soi-même son histoire à travers ses œuvres (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). La divulgation est également facilitée par la variété des créations présentées par les autres qui favorisent le sentiment de communauté, l'introspection et liberté de diffuser ce qu'ils veulent (Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). De plus, le fait de partager les œuvres avec des personnes ayant un vécu similaire, sécurise, encourage, facilite et donne la force de le faire (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). La mobilisation des proches pour l'organisation de présentation d'œuvres peut également soutenir la démarche des participants (Andrus, 2020).

1.2.6.4 Les retombées de la divulgation

1.2.6.4.1 Résonance affective et sens au vécu

Raconter son histoire à travers l'affichage permet aux clients de se représenter leur souffrance, d'accepter et de donner un sens à leurs expériences (Andrus, 2020; Siegel 2017), d'autant plus lorsque cela est fait avec des pairs ayant un vécu similaire (Andrus, 2020, Mohr, 2014). La présentation des œuvres permet une expérience de partage et une résonance affective de l'expérience (Andrus, 2020; Lu et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014; Rankanen 2014; Springham et al., 2012) qui aide à donner un sens aux créations et au vécu personnel (Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012). La divulgation supporte ainsi les capacités de mentalisation (Springham et al., 2012). L'affichage et le partage donnent une distance et une nouvelle perspective utile pour se reconnaître, réfléchir à ses problématiques et travailler sur soi (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014; Rankanen 2014; Springham et al., 2012). Une étude constate que cela est également vrai lorsque les œuvres sont considérées comme non

réussies et que le partage est inconfortable (Rankanen, 2014). Une autre étude soulève que ce ne sont cependant pas tous les clients qui bénéficient du partage des œuvres pour intégrer et comprendre leur vécu (Andrus, 2020).

1.2.6.4.2 Reconnaissance et confiance en soi

La nouvelle perspective de l'œuvre et de soi qu'apporte la divulgation ainsi que les éloges d'autrui, contribuent à la constatation des aptitudes et de l'évolution des participants dans le traitement (Lu et Yen, 2012; Matton et Plante, 2014). La diffusion des œuvres peut permettre de souligner la résilience et la survie des participants à des événements ou des situations traumatiques (Lu et Yuen, 2012). Ainsi, elle transforme la perspective de soi (Andrus, 2020; Mohr, 2014). Elle représente et conscientise la capacité d'auto-actualisation des patients (Andrus, 2020). La divulgation des œuvres favorise la croissance personnelle, la découverte de soi, la formation de l'identité ainsi que l'augmentation de l'estime (Andrus, 2020; Hartman et Owings, 2021; Matton et Plante, 2014). Elle permet d'intégrer les aptitudes artistiques à la conceptualisation de soi (Hartman et Owings, 2021). Plusieurs recherches soulèvent ainsi le potentiel transformateur de ces pratiques (Andrus, 2020; Hartman et Owings, 2021).

1.2.6.4.3 Communication, lien aux autres et confiance

L'exposition permet la communication profonde de l'expérience vécue aux autres (Hartman et Owings, 2021), d'ouvrir le dialogue et échanger avec les observateurs (Hurley, Linsley, Rowe et Fontanella, 2014; Rankanen, 2014; Sringham et al., 2012). Une étude stipule que la divulgation sur internet amène également des échanges et contribue aux relations interpersonnelles (Kaimal et al., 2016). Le partage et l'exposition contribuent à la prise de confiance des participants en leur entourage ainsi qu'à la création d'un réseau et de relations (Isis et al., 2010; Potash et Ho, 2011; Rankanen, 2014). Dans les soins en fin de vie, le partage des œuvres améliore aussi les relations avec les proches et augmente la confiance en soi (Lin et al., 2012). La divulgation est une manière pour les participants de partager aux autres leur vision de la vie et de la mort, ce qui est symbolique à cette étape (Lin et al., 2012).

1.2.6.4.4 Briser l'isolement

Une étude relève que les participants qui se lancent dans l'expérience de la divulgation ressentent un apaisement de leurs craintes du dévoilement en partie en raison de l'émergence du sentiment d'être connecté aux autres (Andrus, 2020). En effet, des études démontrent que le partage et l'affichage des créations agissent sur l'isolement et la solitude dans les expériences douloureuses vécues par les

participants (Andrus, 2020; Busuttil, 1990; Mohr, 2014). Ce genre d'expérience donne l'occasion aux patients de se laisser aller et de se sentir compris par des personnes qui vivent la même chose, alors qu'ils ont pu se sentir incompris auprès de leurs proches ou avoir l'impression d'être un fardeau (Andrus, 2020; Lu et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014; Rankanen, 2014). La divulgation offre un contenant permettant de partager des expériences difficiles et d'apaiser la crainte d'accabler l'entourage (Andrus, 2020; Rankanen, 2014, Springham et al., 2012). La divulgation des œuvres procure ainsi un sentiment d'être connecté aux autres, d'être compris, accepté et validé, notamment via la confirmation de certains sentiments ressentis qu'ils n'avaient jusque-là pas reconnus eux-mêmes (Andrus, 2020; Lu et Yuen, 2012; Mohr, 2014).

1.2.6.4.5 Briser les tabous et reconnaissance sociale

La divulgation permet également de faire exister ce qui est nié dans la société, de souligner et de donner une voix aux personnes ayant vécu des expériences communes comme des drames communautaires, la maladie, la perte d'un enfant, des injustices ou de la souffrance sociales etc. (Andrus, 2020; Hartman et Owings, 2021; Lu et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014). Les œuvres sont des médiateurs entre la souffrance de l'individu et la collectivité (Buday, 2019; Lu et Yuen, 2012). La présentation publique des œuvres permet à des participants de pratiquer leur expression de la justice sociale et de devenir leur propre agent de changement social (Lu et Yuen, 2012). Chez les personnes partageant leurs œuvres sur les réseaux sociaux, il peut être particulièrement significatif que ce qui est publié soit vu par beaucoup de personnes (Andrus, 2020). La divulgation des noms des participants lors de la présentation des œuvres est aussi une pratique reconnue comme ayant un potentiel thérapeutique (Vick et Sexton-Radek, 2008).

1.2.6.4.6 Réintégration sociale et réadaptation

La diffusion aide plus spécifiquement au processus la réintégration et de réadaptation, chez les personnes atteintes d'une maladie mentale (Busuttil, 1990) ou ayant vécu un traumatisme (Andrus, 2020). Elle fait partie du processus de se défaire de la honte (Andrus, 2020). Elle offre également une expérience d'inclusion sociale chez les personnes pouvant avoir des difficultés relationnelles tel que chez les personnes atteintes d'un trouble autistique (Hartman et Owings, 2021; Rankanen, 2014). Elle contribue ainsi à la dé-stigmatisation (Andrus, 2020; Rankanen, 2014) et au développement des capacités relationnelles en groupe et les aptitudes à communiquer (Hartman et Owings, 2021; Springham et al., 2012).

1.2.6.4.7 Pratique de la régulation émotionnelle et autonomie

Des participants témoignent que l'exposition rend vulnérable (Andrus, 2020). Des études soulèvent que ces événements donnent ainsi l'occasion de pratiquer et de consolider les capacités de régulation émotionnelle (Hartman et Owings, 2021; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012). Les expositions publiques contribuent en effet au développement de l'autonomie ainsi qu'à la capacité à prendre des décisions (Hartman et Owings, 2021; Kaimal et al., 2016; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012). La divulgation des œuvres favorise l'empowerment (Andrus, 2020; Lu et Yuen, 2012).

1.2.6.4.8 Fierté, plaisir et désir de reproduction de l'expérience

Les participants relèvent un sentiment de fierté, de joie et de plaisir, tant reliés à la présentation publique qu'au partage à l'intérieur d'un groupe (Buday, 2019; Mohr 2014; Rankanen, 2014). La fierté découle parfois des commentaires positifs relatifs à l'œuvre ou au vécu (Rankanen, 2014). L'affichage d'œuvres permet d'embellir, rendre vivant et de s'approprier l'espace, notamment dans les institutions de santé (Matton et Plante, 2014; Wix, 2000). Plusieurs participants semblent mentionner perpétuer la pratique du partage et des expositions à la suite de leur première expérience d'exposition (Lu et Yuen, 2020; Matton et Plante, 2014). Certains participants prennent plaisir à afficher et à contempler le travail gardé chez eux (Buday, 2019; Matton et Plante, 2014).

1.2.6.5 Les réactions des destinataires

Les effets pour les gens d'être témoin des œuvres créées en art-thérapie, de l'histoire des clients et de leurs cheminements sont des sujets qui commencent à attirer l'attention des auteurs et des chercheurs. Des études montrent une augmentation de l'empathie chez les spectateurs, une sensibilité et une plus grande compréhension du vécu des patients lorsque le contexte thérapeutique de la création est évoqué (Betts, Potash, Luke et Kelso, 2015; Busuttil, 1990; Hurley et al., 2014; Potash et Ho, 2011; Potash et al., 2013). On note une transformation de la perception de la maladie mentale chez les visiteurs (Hartman et Owings, 2021; Potash et Ho, 2011). Les expositions donneraient l'occasion aux spectateurs d'avoir des réflexions plus profondes sur les problématiques des exposants (Potash et Ho, 2011). Les personnes faisant partie de l'auditoire témoignent de l'utilité des expositions d'œuvres créées en art-thérapie pour déconstruire les préjugés et confronter les stigmas sociaux de manière non menaçante (Busuttil, 1990; Hurley et al., 2014; Potash et al., 2013), ainsi que pour connaître les patients dans leur individualité (Hartman et Owings, 2021; Hurley et al., 2014). Les membres de l'auditoire rapportent se sentir connectés, se reconnaître et s'identifier aux exposants atteints d'une maladie mentale (Potash et Ho, 2011). Les

spectateurs incluant les proches, ressentent de la fierté en constatant, via les présentations, la résilience, l'évolution personnelle, de l'estime de soi ainsi que la capacité à créer chez les patients (Hartman et Owings, 2021; Lu et Yuen, 2012). Ils résumant même cette expérience à une célébration (Hartman et Owings, 2021; Lu et Yuen, 2012). L'auditoire s'étonne et prend plaisir à contempler la qualité des productions (Hartman et Owings, 2021).

1.2.6.6 Bilan de la recension des études empiriques

Dans les limites des recherches présentées précédemment, on retrouve fréquemment, la spécificité des populations choisies et le nombre parfois restreints des participants aux études. Cela s'explique entre autres par les méthodes de recherche, souvent exploratoires, priorisées en raison du manque d'études sur le sujet et du désir d'apporter une compréhension en profondeur. Ceci dit, malgré le nombre encore faible d'études sur le sujet, il est possible de constater une répétition de certains effets vécus par les participants et donc l'émergence d'une consistance entre les recherches. À ce jour, les effets de la divulgation des œuvres relevées dans la littérature scientifique sont majoritairement bénéfiques et peu d'impacts négatifs ressortent des résultats. À cet égard, il faut prendre en compte que les études concernent des pratiques d'affichage ou de partage qui ont souvent été encadrées et guidées par les thérapeutes, en mesure d'anticiper les effets auprès des clientèles choisies. Les participants ont pour la plupart été préparés, ils ont été amenés à faire de l'introspection, à intégrer et élaborer autour de leur expérience. Les études couvrent aussi des types spécifiques de divulgations des œuvres. De plus, rares sont les études qui comportent plus d'un ou deux participants ayant refusé de diffuser leurs œuvres. Peu de recherches portent sur des patients n'ayant pas affiché ou partagé et on retrouve peu de données concernant les freins à la divulgation ou les effets de préserver les œuvres confidentielles. Malgré ces lacunes, bon nombre d'études soulèvent l'existence de conditions individuelles et contextuelles dans lesquelles les participants retirent des bénéfices de la pratique de l'affichage ou du partage des œuvres, ce qui peut aider à guider les professionnels. Certains modes de diffusion des créations peuvent être plus ou moins adaptés en fonction des caractéristiques individuelles, des circonstances personnelles et des problématiques traitées, et les chercheurs émettent des recommandations à ce sujet. On retrouve des études tant sur les enfants et les adolescents que sur les adultes. Dans l'ensemble, la recension des recherches témoigne de la pertinence de l'affichage et du partage des œuvres auprès des personnes ayant des troubles de santé mentale, tels que l'autisme et le trouble de personnalité limite, les patients ayant des problématiques de consommation, les personnes ayant vécu des deuils divers, des traumatismes, des tragédies sociales et des catastrophes naturelles, les personnes victimes d'injustice sociale, les minorités

sociales, les personnes touchées par la discrimination, les patients ayant des troubles de santé physique, incluant les personnes en fin de vie et finalement les patients en oncologie et en oncopédiatrie.

1.3 Le cancer, l'art-thérapie et la divulgation des œuvres

Cette thèse s'intéresse plus spécifiquement à la divulgation des œuvres réalisées en art-thérapie chez les personnes atteintes de cancer. Il est possible d'observer que les destinations des œuvres varient spécialement dans le contexte de l'art-thérapie en oncologie et en oncopédiatrie. Cela s'explique notamment par les conditions particulières auxquelles le cadre thérapeutique doit s'adapter pour rencontrer les différents besoins de la clientèle (Buday, 2019). D'autre part, on note également un intérêt social et communautaire grandissant pour l'art-thérapie auprès des personnes atteintes du cancer et pour l'exposition de leurs réalisations. Afin de mettre en contexte l'objectif de cette recherche, nous exposerons successivement les principales dimensions de l'expérience du cancer, la pratique de l'art-thérapie en oncologie, la divulgation des œuvres qui y est réalisée et finalement les milieux à l'étude.

1.3.1 L'expérience du cancer

1.3.1.1 L'expérience du cancer chez les adultes

L'annonce du cancer et les épreuves qui s'ensuivent chamboulent la vie d'une personne dans son essence et engendrent des sentiments tels que la colère, le déni, la tristesse, le désespoir, la dépression, l'anxiété, la peur, la culpabilité, la solitude, l'incertitude, le stress et une faible estime de soi, ce qui contribue à l'isolement social. (Boehm, Cramer, Staroszynski et Ostermann, 2014; Canadian Cancer Society, 2018; Haltiwanger, Rojo, et Funk, 2011; Kim, Han, Lee et Jang, 2020; Monti et al., 2006). Il est important de noter que la détresse psychologique peut être plus ou moins intense et qu'elle affecte à différents degrés le fonctionnement, les actions, les décisions, la capacité à faire face au cancer ainsi que la santé physique et mentale (National Comprehensive Cancer Network, 2020). Une méta-analyse réunissant 94 études en oncologie et en oncopédiatrie relève la présence des troubles psychologiques tels que la dépression, l'anxiété et le trouble de l'adaptation dans 38% des cas (Mitchell et al., 2011). Ces symptômes sont parfois confondus avec les réactions « normales » face à la maladie ou avec les conséquences du cancer et des traitements (insomnie, perte d'appétit et de poids, etc.). Cependant, lorsqu'ils ne sont pas traités, ces troubles ont des effets néfastes sur la qualité de la vie et la réceptivité aux interventions médicales (Spiegel, Giese-Davis, 2003, cité dans Bar-Sela, Atid, Danos, Gabay et Epelbaum, 2007; Monti et al., 2006). Certains facteurs psychologiques agissent négativement sur l'état de santé, comme : le stress (Cohen et Rabin, 1998), de mauvaises stratégies pour faire face aux événements (Sanson-Fisher et al., 2000), un soutien

inadéquat de la part de l'entourage (Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell et Hamovitch, 1992; Wortman et Lehman, 1985) ou les perceptions négatives de la maladie dans son rapport à soi et aux autres (Nelson, 1996, cités dans Monti et al., 2006).

Peu importe le pronostic, une maladie potentiellement mortelle tel le cancer, est inévitablement une source de peur et d'incertitudes (Bar-Sela et al., 2007; Haltiwanger, Rojo, et Funk, 2011). Beaucoup d'anxiété est reliée à cette maladie, incluant des préoccupations concernant le caractère incertain du futur, la mort, la détérioration des relations, la capacité d'être indépendant, l'emploi, les rôles et responsabilités (Falvo, 2005; Livneh et Antonak, 1997, dans Haltiwanger, Rojo, et Funk, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2020). En effet, le cancer et les traitements, entraînent des infirmités, des changements physiques comme la perte de cheveux, la perte d'un membre, des problèmes de poids et d'autres effets secondaires faisant en sorte que les patients se sentent étrangers à leur corps (Svensk et al., 2009). Les patients rencontrent également des conséquences de la maladie et des traitements, telles que la fatigue, des difficultés cognitives, l'insomnie et la douleur (Canadian Cancer Society, 2018). Plusieurs documents spécifient que la baisse d'énergie fait partie des symptômes les plus rependus, associés au cancer et particulièrement aux traitements (Bar-Sela et al., 2007; Canadian Cancer Society, 2018; National Comprehensive Cancer Network, 2020; Svensk et al., 2009). Les changements physiques et psychologiques compromettent la plupart du temps la capacité des gens à poursuivre leurs activités, à faire des choix, à maintenir leur rôle et ainsi à donner un sens à leur vie ou préserver leur identité (Haltiwanger, Rojo, et Funk, 2011). Plusieurs de ces symptômes se poursuivraient également suite aux traitements oncologiques, en plus de la peur fréquente de la récurrence (Canadian Cancer Society, 2018; National Comprehensive Cancer Network, 2020).

Malheureusement, la solitude existentielle émerge dès l'annonce du diagnostic du cancer. Le chamboulement et les différents changements ne sont pas seulement difficiles à vivre pour les patients, ils le sont également pour leurs proches (Svensk et al., 2009). Leur manière de réagir aux événements peut amplifier le sentiment de solitude et d'instabilité des malades (Serlin, Classen, Frances et Angell, 2000). Les gens ne savent pas comment s'adresser à eux, les échanges sont plus difficiles et ils se sentent seuls (Adamsen et Rasmusen, 2003). Certains patients semblent également préoccupés de ne pas inquiéter leur entourage et le préservent de leurs émotions (Adamsen et Rasmusen, 2003). Les patients s'isolent alors fréquemment par peur que leurs proches soient submergés émotionnellement (Serlin et al., 2000). Ce sentiment de solitude est amplifié par le fait que personne ne peut comprendre réellement ce qu'elles

vivent (Serlin et al., 2000). La stigmatisation entourant la maladie contribue à l'isolement et est éprouvante (Serlin et al., 2000). Les patients manquent de moyens pour exprimer leur vécu émotif difficile à mettre en mots et les contextes pour extérioriser sont restreints. L'insatisfaction des besoins psychosociaux est fréquemment relevée chez les patients et contribue également à l'augmentation du stress relatif à la maladie (Sanson-Fisher et al., 2000, dans Monti et al., 2006). Ainsi, il est important de reconstruire les ponts avec les proches et de même qu'avec la communauté puisqu'ils sont essentiels pour leur procurer un soutien émotionnel et pour les aider sur un plan pratique au quotidien (Serlin et al., 2000; National Comprehensive Cancer Network, 2020).

1.3.1.2 L'expérience du cancer chez les enfants

Chez les enfants, les symptômes peuvent se révéler bénins avant de dévoiler le diagnostic de cancer. La nouvelle a donc un effet « coup de poing », en plus d'entraîner précipitamment de début de longs soins médicaux. Le diagnostic nécessite entre autres une hospitalisation presque immédiate afin d'amorcer de lourds traitements (Raimbault et Cludy, 1985). C'est un choc pour les enfants et leurs parents, « personne n'a le temps d'intégrer véritablement cette nouvelle réalité. » (Raimbault et Cludy, 1985, p.185). Cela peut leur prendre quelques semaines avant de comprendre les implications de la maladie. Les enfants doivent assimiler qu'ils sont atteints d'une maladie grave et difficile à guérir et faire face au démantèlement de leur vie.

Le cancer cause des changements dans le développement psychologique et physique de l'enfant, notamment dû à l'hospitalisation prolongée qui est souvent vécue comme une situation de crise. Les protocoles sont habituellement longs et nécessitent plusieurs périodes d'hospitalisations d'une durée de deux à trois semaines, incluant des séjours en isolement confinés dans leur chambre. Les patients sont confrontés aux instructions strictes des médecins, à une diminution de leurs activités physiques et à des répercussions sur le plan social (Drotar, 2006). Des changements tels que le retrait de l'école, l'éloignement de la maison, de la famille et des amis peuvent entraver la résolution des stades développementaux de base où habituellement l'enfant se consolide, définit sa personnalité et sa capacité d'adaptation. (Drotar, 2006; Favara-Scacco, Smirne, Schilirò, et Di Cataldo, 2001).

Les enfants atteints d'une maladie chronique font face à des facteurs de stress importants entre autres dus aux traitements médicaux (Drotar, 2006). Ils sont constamment sollicités pour l'administration de médicaments, des ponctions ou l'observation des signes vitaux. Les interventions à répétition, le jour

comme la nuit pendant leur sommeil, rendent l'expérience physique très intense. Des complications surviennent fréquemment et les effets sont non négligeables. Dans les plus communs, on compte les nausées, la fatigue et la modification des sensations corporelles. Les nouvelles sensations inconnues sont parfois vécues comme des agressions, elles suscitent de l'inquiétude et de l'incompréhension chez les plus vieux. Les enfants ont besoin d'un temps pour apprivoiser les effets des traitements, la douleur, les transformations de leurs corps, tout en apprenant à collaborer avec le personnel soignant changeant. Pour eux, le temps se fige et la notion de futur se perd. Les facultés de penser et d'imaginer sont affectées et la capacité à symboliser le vécu s'en voit réduite.

Chez l'adulte, nous attribuons le cancer à un style de vie néfaste ou au vieillissement, alors qu'un enfant devrait avoir la vie devant lui. Bien que certaines maladies infantiles soient héréditaires, la plupart d'entre elles restent sans explication (Council, 2003). Les enfants s'attribuent donc fréquemment la faute et prennent le blâme de la maladie. Ils peuvent s'expliquer les événements en les interprétant comme des punitions et développer un sentiment de culpabilité (Favara-Scacco et al., 2001). Council, comme Mme Dufour art-thérapeute au Centre de cancérologie Charles-Bruneau du Chu Sainte-Justine, note souvent la culpabilité d'être malade et de prendre de la place. L'étiquette de l'enfant malade occupant, pour l'entourage, tout l'espace. Cette culpabilité peut perdurer si l'enfant n'a pas d'espace pour s'exprimer et donner une signification à son vécu (Favara-Scacco et al., 2001).

La pression reliée à la maladie et aux soins médicaux, à laquelle s'ajoutent les inquiétudes de la famille, est parfois lourde à porter pour les enfants (Drotar, 2006). La maladie, comme l'hospitalisation, est une situation critique également pour les parents qui se sentent souvent impuissants, désespérés et coupables. L'état émotionnel des parents peut donc grandement influencer la manière dont l'enfant fait face à la situation (Favara-Scacco et al., 2001).

Plusieurs études ont démontré que la souffrance psychologique pouvait se prolonger lors de la rémission des enfants survivants, comme par exemple, par un choc post-traumatique. Les conséquences de l'expérience de la maladie et des traitements touchent les enfants sur le plan physique et psychologique ainsi qu'à travers le temps.

Council mentionne que la plupart des enfants ayant de sérieux problèmes médicaux n'ont cependant pas nécessairement de trouble de santé mentale (Council, 2003). Pour lui, l'âge, le niveau de développement cognitif et la personnalité jouent un rôle dans les réactions de l'enfant à ces événements contraignants.

Un enfant en bas âge qui commence à revendiquer son indépendance et à affirmer son identité peut réagir par des crises de colère. Un jeune de niveau scolaire primaire, peut quant à lui devenir très demandant. Face à la perte d'une indépendance en devenir, les enfants peuvent être irritables ou encore être instables émotionnellement. Plus les enfants sont vieux et ont acquis une grande indépendance, plus la perte est significative pour eux et l'impact émotionnel est important (Council, 2003). Ceci dit, ils ont habituellement développé une plus grande variété de stratégies pour affronter les épreuves de la vie que lorsqu'ils étaient plus jeunes.

Il est à noter ici que la littérature recouvre moins d'études concernant le vécu des enfants en oncopédiatrie, notamment en raison de « la difficulté à saisir par la seule parole les éprouvés de l'enfant » et « l'inefficacité des approches quantitatives » (Albarracin, 2009, p.1).

1.3.2 L'art-thérapie et le cancer

1.3.2.1 L'art-thérapie en oncologie

Historiquement, les « actions culturelles » étaient principalement offertes dans les départements de psychiatrie et de pédiatrie des centres hospitaliers (Pellecchia et Gagnayre, 2004), entre autres avec les personnes pour qui la psychothérapie verbale était impossible (Bar-Sela et al., 2007). L'art était déjà cependant souvent utilisé chez les artistes pour exprimer le vécu de la maladie et le cancer est grandement représenté dans les œuvres contemporaines et anciennes. Avec les années, l'art-thérapie a pris de l'ampleur dans d'autres domaines médicaux et particulièrement en oncologie (Myers, Stuber, Bonamer-Rheingans et Zeltzer, 2005). Depuis les années 90, aux États-Unis, ainsi qu'au Royaume-Uni, l'art-thérapie est utilisée afin de soutenir les patients dans différentes procédures et étapes du cancer (Forzoni, Perez, Martignetti et Crispino, 2010; Malchiodi, 1999; Pratt et Wood, 1998). Aujourd'hui en occident, elle est souvent intégrée aux soins psychosociaux offerts pour supporter les personnes atteintes du cancer (Collie, Bottorff et Long, 2006). Les centres de cancérologie font appel à l'art-thérapie pour les patients, dans un objectif d'extériorisation et de communication des difficultés vécues dans l'épreuve de la maladie. L'art-thérapie répond au besoin du milieu de la santé de rejoindre un plus grand nombre de patients, en offrant un mode d'expression alternatif à la parole qui peut s'avérer menaçante pour certains (Monti et al., 2006). En effet, les interventions réalisées auprès des personnes atteintes du cancer sont habituellement majoritairement basées sur des échanges verbaux et se déroulent en groupe (Monti et al., 2006). Le format et l'approche de ces services sont pour plusieurs une source de stress contribuant au faible taux de participation. Les aspects métaphoriques et non verbaux de l'art-thérapie aident cependant à faire face

aux émotions et aux questionnements existentiels, de manière sécuritaire ainsi qu'à exprimer l'inexprimable (Gabriel et al., 2001). Ainsi, l'art-thérapie offre une forme d'intervention qui est basée sur des modes de communication alternatifs. Il n'est pas toujours facile de capturer avec des mots le vécu éprouvant du cancer (Svensk et al., 2009). La symbolique contenue dans les images donne « ...la possibilité de retrouver un sens à la vie et à découvrir de nouvelles perspectives » (Taal, 2004, p.25). L'art-thérapie « réintroduit de la spatialité alors que la personne collait avec sa souffrance et sa pathologie jusqu'à s'y résumer. » (Klein, 2008, p.19). La menace qui accompagne l'annonce du cancer peut « libérer des forces créatrices exceptionnelles » (Taal, 2004, p.25). L'art-thérapie est ainsi utilisée afin de faciliter l'expression des émotions, donner un sens au vécu, augmenter le sentiment de contrôle sur sa vie, favoriser les sentiments de force intérieure et d'avoir des buts, réduire le stress et l'isolement social, harmoniser le rapport entre le corps et l'esprit et finalement renforcer l'identité et l'immunité (Collie et al., 2006; Svensk et al., 2009; Taal, 2004).

Comme le mentionnent plusieurs auteurs, l'art-thérapie est un traitement complémentaire aux soins médicaux traditionnels (Gros, 2004; Planchon, 2004; Taal, 2004). Si elle ne peut, à priori, guérir le cancer, l'art-thérapie est cependant une forme de soutien supplémentaire qui aide à faire face à la maladie, améliore la qualité de vie des patients et le sentiment de santé (Svensk et al., 2009; Taal, 2004). L'art-thérapie joue ainsi un rôle de soutien significatif en oncologie et en oncopédiatrie, particulièrement documentée dans la littérature scientifique (Forzoni et al., 2010). Il est possible de constater que ces effets ne sont pas négligeables pour plusieurs personnes qui voient leur état se détériorer, tant sur le plan physique que psychologique. Bien que ce domaine soit relativement récent, les études appuyant les effets bénéfiques de l'art-thérapie sur les enfants comme sur les adultes atteints du cancer, sont de plus en plus nombreuses. De nombreuses recherches empruntant diverses méthodologies, incluant les études de cas, ont été documentées (Borgmann, 2002; Bosman et al., 2021; De Freudis et al., 2021; Forzoni et al., 2010; Gabriel et al., 2001; Geue et al., 2010; Luzzatto et Gabriel, 2000; Luzzatto, Sereno et Capps, 2003; Malchiodi, 1999; Milutinovic, Braš et Đorđević, 2017; Pratt et Wood, 1998; Svensk et al., 2009; Waller et Sibbett, 2005). L'art-thérapie commence donc à faire les preuves de son efficacité pour réduire une grande variété de symptômes auprès de cette clientèle.

La littérature permet notamment de constater que l'art-thérapie contribue à l'amélioration de la santé physique et psychologique ainsi que de la santé dite globale (Svensk et al., 2009). Il est également possible d'observer ses bénéfices pendant et après les traitements médicaux en oncologie (Forzoni et al.,

2010). Des études révèlent des effets positifs à long terme sur la détresse vécue suite au cancer ou à ses traitements (Thyme et al., 2009). Plusieurs recherches quantitatives et qualitatives, rapportent spécifiquement une réduction des symptômes de dépression, d'anxiété et de fatigue, améliorant ainsi la qualité de vie (Jiang et al., 2020; Geue et al., 2010). On remarque dans les études qualitatives que l'art-thérapie apporte des bénéfices au niveau de l'adaptation, des relations sociales, de la croissance personnelle et du développement de l'expression de soi par des moyens diversifiés (Geue et al., 2010). En plus d'être créatrice de sens, la pratique de l'art-thérapie donne des ressources psychosociales pour affronter la maladie (Reynolds et Lim, 2007).

Forzini et ses collègues soulèvent que l'art-thérapie pendant les traitements de chimiothérapie est perçue comme aidante de manière globale, elle offre une expérience relaxante et créative (Forzoni et al., 2010). Elle est vue comme un refuge hors du reste de la vie et de l'expérience du cancer notamment pour les femmes atteintes du cancer du sein qui représentent une grande partie des personnes atteintes de cancer. Les ateliers individuels et de groupe fournissent un endroit où les patients se sentent acceptés et compris, où ils peuvent s'apaiser, avoir du plaisir et combler leurs besoins émotionnels (Collie et al., 2006; Serlin et al., 2000). Ils ont l'occasion de parler et de se sentir écoutés (Forzoni et al., 2010). La relation triadique entre le patient, l'œuvre et le thérapeute, aide l'expression émotionnelle et la recherche de sens (Forzoni et al., 2010). L'art-thérapie favorise notamment l'expression symbolique des émotions traversées durant les traitements de chimiothérapie (Reynolds et Lim, 2007). Taal souligne que l'expression créative et l'imagination contribuent significativement à renforcer la capacité à « assumer » son vécu émotionnel et ainsi à favoriser les aptitudes permettant de faire face au cancer (2004, p.25). Elle offre un regard plus juste sur l'expérience et le vécu émotionnel. Elle éclaire les questions existentielles et permet de se libérer de la souffrance psychologique (Collie et al., 2006; Gabriel et al., 2001).

L'art-thérapie qui procure une fierté et permet de mettre en œuvre d'autres parties de soi, contribue également au développement de soi. Collie et ses collègues soulignent que les ateliers d'art-thérapie énergisent et permettent aux femmes atteintes du cancer du sein de se connecter à des forces plus grandes qu'elles (2006). Effectivement, l'art permet aux patients d'améliorer leur estime et de consolider leur identité, sans être réduits aux stigmas entourant la maladie (Reynolds et Lim, 2007). L'art-thérapie permet de renforcer les sentiments positifs et d'apaiser les préoccupations entourant le cancer (Reynolds et Lim, 2007).

1.3.2.2 L'art-thérapie en oncopédiatrie

L'art-thérapie est également grandement utilisée en oncopédiatrie chez les enfants pour qui le vocabulaire est parfois manquant ou insuffisant (Svensk et al., 2009). Klein mentionne que l'introspection verbale est également parfois inaccessible pour ceux-ci. Ainsi, « l'art-thérapie exploite la capacité naturelle à utiliser l'art pour favoriser l'expression de soi, la résolution de conflit et la réparation émotionnelle » (traduction libre, Favara-Scacco et al., 2001, p.475).

L'art-thérapie est un soutien important chez les enfants qui n'ont pas d'aptitudes spontanées pour faire face aux événements. L'art est reconnu pour le support thérapeutique qu'il offre aux enfants pour faire face au stress et aux séquelles de la maladie et des différentes interventions médicales (Malchiodi, 1993; Madden et al., 2010). Chez les enfants en cours de traitement, l'art-thérapie répond à des besoins développementaux et émotionnels (Councill, 1993; Madden et al., 2010). On note une amélioration de l'humeur les enfants et une diminution de la nervosité. De plus, chez les enfants en chimiothérapie, on peut constater une amélioration au niveau de la douleur et des nausées suite aux séances d'art-thérapie (Madden et al., 2010).

L'hospitalisation est à la fois une source d'espoir de guérison et un lieu étranger et déstabilisant pour les enfants et leurs familles. La visite d'un(e) art-thérapeute qui apporte avec lui son matériel d'art, plutôt qu'une aiguille ou des médicaments, peut alors être une grande source de réconfort (Councill, 2003). Elle permet donc aux enfants de créer un lien significatif avec l'intervenant qui se distingue de ses rapports avec le personnel médical, en un plus de donner un moyen d'expression concret.

Les œuvres créées en art-thérapie peuvent refléter symboliquement la perception qu'ont les enfants de la maladie, leurs peurs et leurs espoirs, les pertes et les difficultés rencontrées (Reynolds, Lim et Prior, 2008). Elles rappellent leurs capacités personnelles à faire face aux épreuves et témoignent de leur rapport à l'entourage et de leur cheminement personnel, aidant ainsi les enfants à maintenir une identité indépendante de la maladie (Madden et al., 2010; Reynolds et al., 2008).

Lorsque les parents se joignent aux ateliers avec leurs enfants, ils ont l'occasion de sortir de leur impuissance et d'interagir de manière dynamique avec leur enfant. Cela peut leur permettre de faire face à leur colère, leur peur et leur sentiment de perte de contrôle, qui restent souvent sous une forme passive (Favara-Scacco et al., 2001).

L'art-thérapie a des bénéfices auprès des enfants et de leurs parents en ce qui concerne plus spécifiquement la préparation aux procédures médicales douloureuses. Certaines méthodes d'art-thérapie sont utilisées avant, pendant et après les interventions médicales afin de reconforter, calmer, mettre en confiance et redonner du pouvoir aux enfants (Favara-Scacco et al., 2001). Elle permet également de voir ces interventions de manière moins traumatisante et pourrait ainsi prévenir des traumatismes permanents (Favara-Scacco et al., 2001). Les enfants se montrent davantage collaboratifs face aux traitements et les parents apprennent différentes façons d'interagir de manière plus soutenant avec leur enfants (Favara-Scacco et al., 2001).

1.3.3 La divulgation des œuvres en art-thérapie auprès des personnes atteintes de cancer

Il est possible de constater la tendance actuelle à organiser des expositions d'œuvres réalisées en art-thérapie, des vernissages et des affichages en milieu hospitalier ou autre, dans le but de sensibiliser le public, humaniser les institutions de santé et briser la solitude des patients atteints de cancer. Dès la fin du 20^{ème} siècle, ont eut lieu les premières expositions d'œuvres « résolument tournées vers la figuration de leur rapport à la maladie » créées en art-thérapie notamment par des femmes atteintes du cancer du sein, ce dernier étant le plus fréquent chez la femme (Gros, 2004, p.10). Des associations pour des personnes atteintes du cancer comptent même des expositions itinérantes et des collections présentées sur internet. Cela s'inscrit dans un mouvement plus ancien datant de la rencontre entre l'art et le cancer, où des corps déformés ou amputés et des scènes d'opération étaient représentés dans les productions des peintres. Depuis quelques décennies, on retrouve des initiatives personnelles, des associations et des fondations regroupant des personnes désireuses de partager publiquement leur expérience du cancer via leur art. Cette maladie est une réalité dérangeante souvent occultée et même niée dans nos sociétés, et l'art est un moyen de s'opposer à ce tabou en lui donnant une présence visible (Taal, 2004).

Pour certains auteurs, la valeur thérapeutique résiderait dans « l'exposition du traumatisme, d'abord dissimulé à soi-même ou refoulé. Ici, la créativité fonctionne dans le registre de l'aveu. » (Gros, 2004, p.11). Les personnes malades, souvent isolées, peuvent « ...par le biais notamment d'expositions, faciliter la compréhension de leurs sensations par le public... », briser la barrière de la langue ainsi que combler un besoin d'être entendues et comprises (Planchon, 2004, p.35; voir aussi Buday, 2019; Matton et Plante, 2014). Les résultats d'études en oncologie, démontrent également que le partage de l'expérience personnelle du cancer, via l'exposition au sein d'un groupe d'art-thérapie ou auprès d'un auditoire extérieur, permet un sentiment de connexion et de communauté, en plus d'informer, d'inspirer le public et d'ouvrir le dialogue

avec les autres (Buday, 2019; Matton et Plante, 2014). Les recherches soulèvent aussi la fierté, le plaisir et l’empowerment reliés à l’expérience de la divulgation des œuvres (Buday, 2019; Matton et Plante, 2014). Ainsi, le partage contribuerait tant à la guérison individuelle que collective (Buday, 2019).

1.3.4 Les milieux d’intérêt

Le Centre régional de Montréal de la Fondation québécoise du cancer ainsi que le Centre de cancérologie Charles-Bruneau du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine ont été choisis pour étudier les différentes variations du phénomène de la divulgation des œuvres en art-thérapie. Ces deux fondations offrent des services d’art-thérapie établis déjà depuis quelques années et ont développé des approches adaptées à leur clientèle. Le partage et l’affichage des œuvres font partie de la réalité de ces services, répondant à différents besoins des participants. Les moyens de divulgation des créations y sont variés et ne sont pas tabous pour les art-thérapeutes qui encadrent dans la mesure du possible et accueillent les décisions personnelles des patients concernant la destination de leurs réalisations.

1.3.4.1 La Fondation québécoise du cancer

La Fondation québécoise du cancer (FQC) compte cinq ateliers d’art-thérapie à proximité des centres de radio-oncologie. Le premier atelier a été mis sur pied à Montréal près de l’hôpital Notre-Dame en 1996, par Maurice Brault, un pionnier dans le domaine de l’art-thérapie, et porte aujourd’hui son nom. D’autres studios se trouvent aujourd’hui à Gatineau, Québec, Sherbrooke et Trois-Rivières. L’atelier Maurice Brault de même que ceux qui ont ouvert leurs portes subséquemment sont d’approche studio libre. Ces ateliers sont ouverts aux adultes atteints ou en rémission d’un cancer, qu’ils soient en hébergement dans l’un des hôtels de la FQC ou non. Les clients ont des diagnostics variés et sont à des stades différents de la maladie. Les motifs de consultations sont donc diversifiés.

L’atelier d’art-thérapie du Centre régional de Montréal de la FQC a été précisément choisi pour cette étude. Lors des périodes de collectes de données, deux art-thérapeutes ont occupé le poste, d’abord Elizabeth Mohr, puis Lucie Sarrasin. La description du milieu a été réalisée à l’aide de communications personnelles avec Mme Mohr (octobre 2012) et avec Mme Sarrasin (mars 2018).

1.3.4.1.1 Bref historique de l’approche du studio libre

Comme mentionné précédemment, l’approche du studio libre tire ses racines de l’époque où l’art occupationnel était pratiqué dans les hôpitaux psychiatriques (Finkel et Bat Or, 2020). Des studios d’art

sans cadre spécifique, étaient offerts par des artistes ou des enseignants et permettaient aux participants une liberté d'expression souvent inaccessible autrement. Le cadre ouvert de ces ateliers s'avérait ajusté aux différents besoins de la clientèle (Plante, 2005). Les studios libres ont ainsi été utilisés pour étudier la valeur thérapeutique et diagnostique de l'art, notamment à l'Hôpital Winter Va au Kansas ainsi qu'au Northern Psychiatric Hospital à Londres (Hogan, 2001; Wix, 2000). Malgré la transformation du système de santé engendrée par la « désinstitutionnalisation » et l'apparition de nouvelles approches structurées en art-thérapie, le cadre unique du studio libre répond encore aujourd'hui à des besoins spécifiques de la communauté. Cette approche s'est diversifiée et est appliquée dans une variété de contextes. Elle offre notamment la possibilité à des clientèles, ayant des contraintes physiques ou mentales, de bénéficier de services d'art-thérapie, alors que leurs conditions ne permettent pas d'engagement thérapeutique conventionnel, sur une base régulière.

1.3.4.1.2 L'approche du studio libre de l'atelier Maurice Brault

Depuis la retraite de Maurice Brault, les différents art-thérapeutes qui l'ont relayé ont tous préservé les principes de base de l'approche du studio libre. Le cadre de l'atelier ne nécessite pas d'engagement de la part des participants. Ils peuvent se présenter au moment désiré et pour la durée qui leur convient, sur les heures d'ouverture. L'atelier est ouvert pendant plusieurs heures consécutives, une à deux journées par semaine, afin d'offrir une flexibilité aux participants. Les nouveaux membres sont également bienvenus en tout temps (Piot et Plante, 2009). Les lieux sont vivants et accueillants, tapissés d'œuvres colorées, différentes les unes des autres. L'atmosphère apaisante est parfois complétée par une musique d'ambiance.

En contraste avec les groupes structurés, les participants sont invités à choisir leurs projets créatifs. Dans le but de favoriser un sentiment de liberté et ainsi l'expression de soi, il revient au client « ...de choisir ses moyens d'expression, son thème de création et de décider s'il veut en parler ou pas » (Piot et Plante, 2009, p.103). Les participants ont accès à une multitude de matériaux, tels que « gouache, aquarelle, peinture tactile, pâte à modeler, pastels secs et gras, gros pinceaux, éponges, encres de couleur, papiers de soie, cartons, papiers à dessiner de toutes les dimensions », essentiel pour faire du collimage et autres selon les tendances du moment (Piot et Plante, 2009, p.104). Ils ont l'occasion d'appivoiser les médiums et de prendre confiance en eux. L'art-thérapeute est disponible au besoin pour les guider dans l'utilisation du matériel. L'expérimentation artistique contribue à la découverte de soi et au sentiment de satisfaction (Case et Dalley, 2014).

L'attention est portée davantage vers l'expression des émotions que vers la qualité des créations. Cette approche tient à rendre l'art « accessible à tous » (Brault, cité dans Piot et Plante, 2009, p.104). Dans cet ordre d'idées, l'art-thérapeute ferait peu ou pas d'interprétation des œuvres « ...car ils seraient nuisibles à la démarche recherchée qui est de lâcher prise » (Piot et Plante, 2009, p.104). Son rôle est donc d'accueillir les participants pour qui la création représente parfois une prise de risque et d'offrir un « cadre sécuritaire » (Bernèche et Plante, 2009, p. 24).

La présence d'autres personnes atteintes du cancer, à différents stades, renforce le sentiment d'appartenance (Piot et Plante, 2009). L'atelier offre, sans l'imposer, aux participants l'opportunité de partager entre eux l'expérience de la maladie, des traitements ainsi que les impacts et changements encourus dans leur vie (Piot et Plante, 2009). Les membres ont alors le sentiment d'être soutenus et moins seuls face à la maladie.

Il est à noter que le fonctionnement de l'atelier a été sujet à changement lors de la pandémie. Ceci dit au moment de la collecte de données, le cadre n'était pas affecté par quelconques mesures sanitaires.

1.3.4.1.3 La pratique de la divulgation des œuvres

Les participants sont invités à afficher leurs créations sur les murs de l'atelier une fois terminées. Une rotation des créations exposées est assurée par l'art-thérapeute. L'affichage est entre autres une façon de symboliser leur participation au groupe, mais ils ne sont en aucun cas obligés de le faire. De plus, comme mentionné précédemment, l'art-thérapeute ne porte aucun jugement ni interprétation des œuvres, ce qui induit une ambiance de respect et d'acceptation entre les membres. Cela est en cohérence avec la démarche d'expression de soi et de « lâcher prise » (Piot et Plante, 2009, p.104). Les œuvres appartenant aux participants, peuvent également prendre d'autres destinations qui sont à l'étude dans cette recherche. Les membres peuvent notamment divulguer leurs œuvres lors d'événements organisés par la FQC ou autres. Ils peuvent également décider de les partager avec leurs proches ou ils peuvent les préserver dans l'intimité.

1.3.4.2 Centre de cancérologie Charles-Bruneau du CHU Sainte-Justine

L'art-thérapie sous forme plastique est arrivée en 2007 au centre de cancérologie Charles-Bruneau de l'Hôpital pour enfant Sainte-Justine. C'est l'art-thérapeute Marianne Dufour qui donne ces ateliers, depuis 2007. Le service d'art-thérapie, comme celui des autres intervenants psychosociaux, se situe en deuxième

ligne et s'inscrit dans un travail d'équipe multidisciplinaire. Les informations ayant permis de décrire ce milieu ont notamment été tirées de communications personnelles avec Mme Dufour (juin 2014).

Les requêtes viennent habituellement de l'unité d'hospitalisation. C'est au bout de deux ou trois semaines d'hospitalisation qu'il est habituellement possible d'observer le mouvement d'adaptation et de constater les besoins des enfants. Il est nécessaire pour ces derniers d'apprivoiser les choses en ordre, en commençant par les soins physiques et la routine. Les membres du personnel soignant, allant des infirmier(e)s aux ergothérapeutes, sont les yeux et les oreilles permettant de repérer les enfants présentant une détresse. Cela dit, la requête doit toujours être entérinée par un médecin ou signée par une infirmière. Certains enfants se montrent d'emblée désireux de faire de l'art-thérapie et sont même à l'origine de la demande. Dans le contexte où la demande provient de l'unité d'hospitalisation, les rencontres se font initialement presque toujours aux chambres. Lorsqu'ils ne sont pas en isolement et que leurs conditions le permettent, les enfants peuvent également être vus à l'atelier de Mme Dufour qui se situe à l'intérieur du Centre de cancérologie. Les enfants peuvent alors rencontrer l'art-thérapeute en individuel ou participer aux groupes ouverts offerts sur une base hebdomadaire. Lorsqu'ils retournent à la maison et qu'ils sont suivis en clinique externe, les enfants peuvent continuer de bénéficier de ces services.

Dans d'autres cas, il arrive que Mme Dufour reçoive de nouvelles demandes de consultation pour des jeunes suivis en externe ou en fin de vie. Elle s'adapte donc aux différents besoins des clients. Il est à noter que la fratrie peut également profiter des services d'art-thérapie dans la mesure où Mme Dufour ne se trouve pas en conflit d'intérêts.

Ainsi, les raisons pour lesquelles elle est appelée à intervenir auprès des petits patients sont vastes et son cadre est en constante adaptation. L'essence de son travail avec les enfants repose sur l'adaptation, l'acceptation, l'ouverture et la confiance qui sont les principaux défis pour ceux-ci.

1.3.4.2.1 L'approche de l'art-thérapeute

Avec le temps, Mme Dufour a développé une approche adaptée aux besoins particuliers des enfants et du contexte hospitalier. Le fondement de son approche consiste à se « déposer » avec les clients en leur procurant un espace sain, dépourvu de pression. Cet endroit de liberté préservé des tensions, leur permet de prendre contact avec leurs émotions, leurs besoins et leur identité, qui sont reflétés par l'art-

thérapeute. Cela aide les clients à se construire, à trouver leur boussole interne ainsi qu'une intégrité et procure un sentiment d'être valide et valable.

L'art-thérapeute s'ajuste ensuite en fonction des différences de chacun. Les enfants peuvent faire ce qu'ils veulent en matière de création et ce à leur manière. Certains auront besoin de bouger, d'autres de prendre de la place ou de s'apaiser. Mme Dufour peut ou non participer à la création, selon ce dont les enfants ont besoin pour se déposer dans la réalisation de leurs œuvres. Pendant les moments de création, elle constate une qualité de concentration, d'intuition, de calme et une organicité de l'être qui n'est pas de nature verbale ou de mentalisation. C'est pourquoi Mme Dufour les accompagne en utilisant modérément la parole. Elle reflète ce qu'elle voit dans l'expression des enfants, leurs couleurs, ce qui est important pour eux. Cependant, elle s'abstient d'aborder le contenu des « bobos » et ce plus spécifiquement durant les périodes d'hospitalisation (communication personnelle, Dufour, juin 2014). Son rôle est d'abord de les contenir de façon sécuritaire et elle reste donc habituellement dans la métaphore. Mme Dufour encourage une élaboration projective sous forme de jeu pour savoir ce que l'enfant voit et pense de son œuvre. Certains vont avoir le goût de se relier à cet exercice alors que d'autres non. Lorsqu'elle sent que certaines choses sont accessibles, elle fait des liens avec l'enfant. Bien qu'elle soit prudente avec certains enfants, elle peut parfois sentir qu'il est adéquat de créer des histoires.

En observant la manière d'être en relation des enfants dans les rencontres, elle travaille avec eux ce qui lui semble être des blocages ou des dysfonctionnements. Elle peut ainsi élargir le répertoire d'expressions et de manières d'être des enfants. Mme Dufour s'attend à plus de spontanéité, de vérité et donc à une meilleure capacité d'« être soi ». Peu importe le parcours nécessité par chacun, l'acquisition de la confiance, de la paix et de l'amour de soi reste au cœur de la démarche thérapeutique proposée.

1.3.4.2.2 La pratique de l'affichage et du partage des œuvres

Le cadre souple de Mme Dufour et son approche adaptée aux besoins des enfants, impliquent une variabilité dans les ententes de base avec les patients, entre autres concernant la destination des œuvres. Alors que la formation d'art-thérapeute de Mme Dufour suggère de garder les œuvres dans un dossier, les enfants qu'elle rencontre peuvent décider de repartir avec leurs créations. La plupart du temps, ils emportent leurs œuvres pour les partager, les afficher dans leur chambre à l'hôpital, les offrir ou les ramener à la maison. La destination dépend bien souvent de l'objectifs thérapeutiques, des relations des

enfants avec leur entourage ainsi que de la signification de leurs œuvres. Étant donné les pratiques variées, une description plus en profondeur du contexte d’affichage et de partage sera présentée ici.

1.3.4.2.3 Le lien à l’œuvre et la divulgation

Selon Mme Dufour, il est particulièrement pertinent pour les clients d’afficher leurs œuvres dans leur chambre d’hôpital ou de les ramener à la maison lorsqu’ils ont un lien avec leurs images, qu’ils les ont investies et qu’ils en sont fiers. Pour les enfants hospitalisés chez qui la thérapie consiste à briller et à s’ancrer dans leur identité, il peut être d’autant plus cohérent et naturel de garder leurs œuvres, de les partager et de s’en nourrir. Lorsque les créations reflètent aux enfants qui ils sont et que cela s’avère rassurant pour eux, l’art-thérapeute peut proposer d’afficher au mur à des endroits spécifiques afin de leur faire du bien. Cette façon de garder les œuvres et de les placer de manière à faire sens pour les enfants, est selon elle saine et adéquate.

L’affichage et le partage font donc souvent partie de l’étape de la thérapie qui consiste à s’intéresser à la charge émotionnelle et la signification que les œuvres ont pour eux. Les œuvres créées en thérapie se distinguent des nombreuses créations réalisées dans la vie de tous les jours qui ne sont pas nécessairement chargées émotionnellement ou significatives. L’important dans la démarche de divulgation n’est pas la qualité des œuvres, mais plutôt que les enfants aiment et s’approprient le produit de leur processus. L’art-thérapeute encadre le processus de divulgation et explore leurs désirs, le moment et la destination qu’ils souhaitent pour leurs créations. La destination choisie témoigne et représente donc souvent la relation d’amour aux œuvres investies par les enfants. L’art-thérapeute éduque et sensibilise les enfants concernant la possibilité que des gens commentent leurs œuvres. Elle consolide leurs liens aux créations et l’importance de les protéger. Elle mentionne aux enfants la liberté qu’ils ont de choisir à qui ils montrent leurs œuvres et à qui ils en parlent. La fierté et l’envie des enfants que leurs œuvres soient vues sont saines dans la mesure où ils préservent la signification la signification des œuvres est préservée.

1.3.4.2.4 La relation avec l’entourage et la divulgation des œuvres

Les enfants qui ont des relations et des frontières saines avec leurs parents, aiment garder leurs œuvres et n’ont pas le besoin de défendre leur espace d’intimité. Ils peuvent avoir accès à leurs créations, à ce qu’elles leur renvoient ainsi qu’à l’estime que cela leur apporte de les partager et de montrer qui ils sont. Dans certains cas, l’affichage ou le partage peut même être une manière de souligner des relations importantes ou sécurisantes pour eux. Des enfants font des cadeaux et désirent que leurs œuvres soient

affichées. Dans cet ordre d'idées, certains laissent des réalisations significatives pour eux afin qu'elles appartiennent au studio, qu'elles restent avec Mme Dufour.

Ainsi, dans l'optique de Mme Dufour, la divulgation des œuvres est une extension du lien aux autres et elle est saine lorsque les relations des enfants sont également saines. Cette reconstruction des liens humains « voir et être vu » est donc cohérente avec les processus thérapeutiques lorsque le rapport à l'entourage s'y prête (communication personnelle, Dufour, juin 2014). Ceci dit, il arrive qu'ils demandent à Mme Dufour de préserver leurs œuvres pour eux, notamment lorsque le lien thérapeutique est solide, qu'ils comprennent et investissent leur processus. Les enfants suivis en clinique externe par exemple, manifestent plus fréquemment le besoin que l'art-thérapeute protège leurs œuvres et les mette dans une pochette privée à l'atelier. Lorsque les jeunes sont dans des familles dysfonctionnelles, il arrive qu'ils n'aient pas d'espace privé ou qu'ils craignent de se faire briser leurs biens. Ces demandes sont cependant plus rares chez les enfants hospitalisés notamment en raison de la nature du travail thérapeutique. Ceux d'entre eux qui en font la demande, sont habituellement entourés de personnes intrusives ou qui prennent beaucoup de place.

1.3.4.2.5 L'affichage et le partage en fin de vie

L'affichage et le partage peuvent parfois prendre un sens particulier pour les enfants en fin de vie. Chez les jeunes en soins palliatifs, la notion de la mort n'est pas aussi claire que pour les adultes. S'ils ont conscience de leur fin à un niveau plus ou moins verbalisé, laisser leur trace est implicite dans la création. Manifester leur amour, donner et prendre soin de la famille et des amis est un mouvement fort pour eux, qui s'exprime à travers le partage et l'affichage. « Ils ne veulent pas partir. » (Communication personnelle, juin 2014). Plusieurs œuvres sont donc données en cadeau dans l'optique de laisser un héritage. À ce stade, l'important n'est plus la relation thérapeutique mais le lien familial. Un grand nombre d'œuvres est également affiché dans le département de soins palliatifs.

1.3.4.2.6 Traitement des œuvres affichées ou partagées

Les créations affichées dans le studio d'art-thérapie, telles que les maquettes ou les sculptures, suscitent parfois des réactions de la part des clients. Cependant, Mme Dufour enseigne aux jeunes patients à respecter les œuvres et à ne pas juger ou interpréter la signification de celles-ci. L'intérêt se situe plutôt principalement au niveau de la réalisation technique. Les œuvres affichées sont variées et les enfants voient ainsi que tout est accepté.

Lorsque les enfants divulguent à l'extérieur du studio, ils ont habituellement un lien personnel et solide aux œuvres. Cela dit, Mme Dufour a peu de retours et ne sait pas toujours si ce lien se transforme. Elle peut cependant recevoir des commentaires positifs des infirmières et constater qu'il y a eu de la validation auprès de l'enfant.

CHAPITRE 2

OBJECTIFS DE RECHERCHE

2.1 Objectifs de recherche

Le contexte théorique permet de constater que la question de l’affichage et du partage des œuvres des clients en art-thérapie s’inscrit dans la problématique plus large que constitue la rencontre entre l’art et la thérapie. Le positionnement théorique et la compréhension de ce phénomène sont ainsi souvent abordés sous l’angle de l’approche des intervenants, se situant sur un continuum paradigmatique opposant le courant artistique communautaire et l’approche psychothérapeutique traditionnelle. La recension des écrits et des documents portant sur le sujet met en évidence la complexité et la controverse entourant la divulgation des œuvres en art-thérapie. Elle soulève également le manque de documentations permettant de guider les professionnels accompagnant les clients dans les différentes manières de disposer de leurs œuvres. Alors que les codes de déontologie font principalement référence aux pratiques de divulgation servant les intérêts des art-thérapeutes ou d’instances tierces, il est possible de constater que l’affichage et le partage peuvent également servir la thérapie et les intérêts personnels des clients. Les créations appartiennent ultimement à leurs auteurs et les destinations de celles-ci dépendent donc également de l’intentionnalité personnelle à chacun. En effet, au-delà de l’influence de l’art-thérapeute et de sa position paradigmatique, les œuvres peuvent prendre des destinations variées, encore trop peu abordées dans la littérature. De plus, les auteurs qui se positionnent sur le sujet, les enjeux, les risques et les bénéfices anticipés de l’affichage et du partage des œuvres en art-thérapie, se basent sur leurs expériences cliniques personnelles et spécifiques. On note d’ailleurs fréquemment chez ceux-ci une tendance à catégoriser ces pratiques comme étant soit positives ou négatives, en fonction de leur cadre théorique d’appartenance. Bien que le sujet soit de plus en plus abordé, nuancé et que des auteurs suggèrent des recommandations, cela fait peu de temps que les chercheurs se penchent sur la divulgation des œuvres. Les études empiriques sont encore peu nombreuses et sont réalisées auprès de clientèles précises, dans des contextes particuliers. Le phénomène comporte donc une multitude de dimensions encore inexplorées.

Les approches art-thérapeutiques en oncologie et en oncopédiatrie se distinguent par leur flexibilité et leur variabilité en raison de l’adaptation dont les art-thérapeutes doivent faire preuve. Les manières de disposer des œuvres semblent de plus en plus diversifiées afin de répondre à une vaste gamme de besoins chez ces patients. Parallèlement, on note un engouement populaire pour l’art-thérapie et la diffusion des

créations des personnes atteintes du cancer. Les œuvres sont présentées dans le cadre d'événements ou d'expositions publiques de diverses natures et serviraient donc tant les participants traversant les étapes de la maladie et des traitements, que la communauté et l'entourage. La complexité et la richesse de ce contexte ainsi que les enjeux fondamentaux que l'on retrouve dans la divulgation des œuvres en oncologie, mettent ici en évidence la pertinence de cette recherche pour le domaine de l'art-thérapie.

En continuité avec l'étude préliminaire s'intéressant aux effets de l'affichage à l'atelier *Maurice Brault* de la Fondation québécoise du cancer (FQC) (Matton et Plante, 2014), cette étude a pour objectif d'amener une compréhension globale et nuancée du phénomène de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie, en se rapportant au vécu expérientiel des acteurs de différents milieux. Plus précisément, cette thèse a pour but de s'intéresser de manière qualitative à l'expérience des adultes participant aux ateliers d'art-thérapie, de la Fondation québécoise du cancer ainsi que des enfants recevant les services d'art-thérapie du Centre de cancérologie Charles-Bruneau du CHU Sainte-Justine.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthode de recherche utilisée pour rencontrer l'objectif d'élaborer une compréhension du phénomène de l'expérience de la divulgation des œuvres en oncologie, dans deux milieux précis. On y retrouve l'élaboration du paradigme et du choix de la méthodologie, la présentation de la théorisation ancrée, la description de la démarche scientifique effectuée ainsi qu'une section portant sur la rigueur et une autre sur l'éthique de la recherche. En raison de la position paradigmatique et épistémologique de cette méthodologie, nous utilisons par moment le pronom « nous » et parfois même le « je », afin de situer la chercheuse et le directeur de la recherche relativement à la démarche. Cette formulation personnelle est utilisée avec parcimonie lorsque jugée nécessaire.

3.1 Le choix de la méthode de recherche

À la lueur de l'objectif de recherche, il semble pertinent de se pencher sur la question de l'affichage et du partage des œuvres dans un paradigme exploratoire, à mi-chemin entre une position post-positiviste et constructiviste (Guillemette et Luckerhoff, 2009). La méthode qualitative choisie pour comprendre ce phénomène est la théorisation ancrée. Cette méthode qui s'oppose à une démarche hypothético-déductive, a pour objectif de comprendre et interpréter les données provenant directement du terrain (Guillemette, 2006). Le choix d'une telle approche s'avère particulièrement pertinent puisque le sujet de la divulgation est peu étudié empiriquement et que les ouvrages soulèvent des opinions divergentes, ne permettant pas d'appui théorique solide. Il ne s'agit donc pas de tendre vers la confirmation d'une hypothèse, ni d'entrer dans un « processus d'exemplification des idées » soulevées par les auteurs présentés plus haut (Guillemette, 2006, p.34), mais de s'ouvrir à l'émergence de la théorisation du phénomène de l'affichage et du partage des œuvres (Guillemette, 2006; Strauss et Corbin, 1998). Cette méthode inductive qui permet « de faire émerger une théorie à partir de données empiriques » est également adaptée pour respecter le vécu et rester fidèle à l'expérience des adultes et enfants atteints de cancer (Garreau, 2012, p.92). De plus, le phénomène à l'étude étant plus « de l'ordre de la pertinence sociale et scientifique que de l'ordre de la cohérence théorique de la problématique » (Guillemette, 2006, p.37), la méthode de la théorisation ancrée permettra de mettre sous forme d'un modèle riche et nuancé, une théorie accessible pour les professionnels, tout en développant les connaissances scientifiques sur le sujet (Paillé, 1994). Ainsi, nous pourrions explorer et modéliser la dynamique du phénomène de la divulgation des œuvres perçue lors de l'étude préliminaire (Matton et Plante, 2014).

3.1.1 Paradigme et posture épistémologique

Depuis la première conception constructiviste de la *grounded theory* par Glaser et Strauss en 1967, il est possible de constater l'émergence de plusieurs déclinaisons de cette méthodologie au fil du temps, se situant sur un continuum paradigmatique allant du constructivisme social, au positivisme (Charmaz, 2006). Influencée par l'évolution des méthodes scientifiques et les différents courants de recherche, cette méthode a amplement été questionnée, critiquée, repensée et transformée, tant par les premiers concepteurs que par les successeurs qui se sont appropriés l'approche. Le rapprochement entre la théorie enracinée et le courant positiviste moderne a été perçu comme étant très prometteur à une époque, mais l'application des procédures méthodologiques s'est par la suite révélée complexe et a fait l'objet de controverses dans le milieu (Garreau et Bandeira-de-Mello, 2010). S'opposant à la théorie d'une seule réalité et à la neutralité du chercheur, les auteurs adhérant à une épistémologie constructiviste ont tenté de distinguer les stratégies méthodologiques de la théorisation ancrée du courant positiviste (Charmaz, 2006). Il existe aujourd'hui plusieurs approches de ce qui était à l'origine la *grounded theory*.

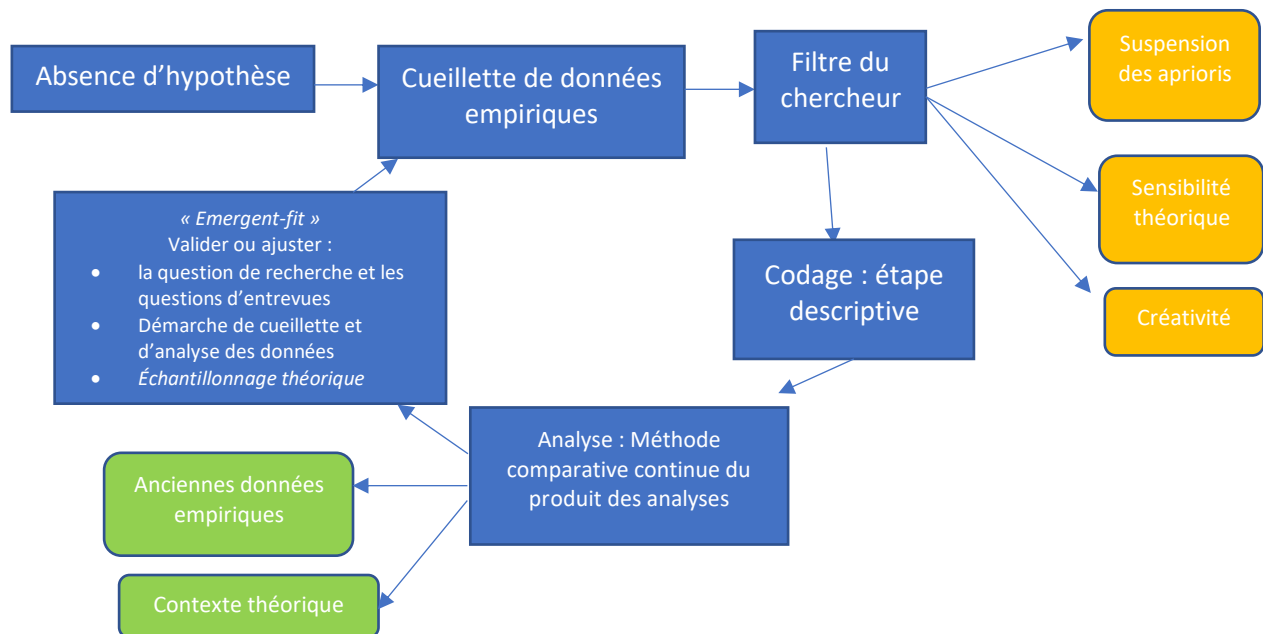
La méthode de théorisation ancrée choisie ici se distingue des versions objectivistes de la *grounded theory* et s'inspire en partie du modèle constructiviste de Charmaz qui reconnaît l'influence du chercheur et l'importance de sa « sensibilité théorique » (2000, 2006). Il est important de souligner ici l'utilisation de l'appellation « théorisation ancrée » qui était d'abord une adaptation française du terme *grounded theory*, et qui a par la suite été attribuée, par certains auteurs, à une méthode différenciée de la *grounded theory* telle qu'entendue dans le courant positiviste (Méliani, 2013). Ainsi, la théorisation ancrée privilégiée dans cette recherche représente une manière de construire et de questionner les données empiriques et non pas une méthode visant à accéder à une vérité objective, unique et externe (Charmaz, 2006). Nous n'avons pas l'ambition positiviste de « séparer les théories des données empiriques » (Garreau, 2012, p.91). Il ne s'agit donc pas de produire une théorie finie mais de théoriser les données, ce qui représente un objectif plus réaliste, moins ambitieux et pointu (Méliani, 2013). Cette méthode ne vise pas des résultats d'envergure hautement généralisables, mais tend plutôt vers une compréhension nouvelle du phénomène étudié et une conceptualisation saturée du phénomène local (Méliani, 2013). Nous reconnaissons ainsi la subjectivité du chercheur et concevons l'objectivité comme étant imparfaite. La réalité ne peut se dévoiler purement, elle passe par la sensibilité et l'interprétation de l'homme (Strauss, 1992). La scientificité provient donc ici de l'ancrage dans les données empiriques pour comprendre (Méliani, 2013).

Le processus progressif d'enracinement dans les données empiriques que suggère la méthode de la théorisation ancrée, tend à dégager le sens et à amener une explication globale du phénomène étudié, dépassant l'analyse descriptive préalablement réalisée (Garreau et Bandeira-de-Mello, 2010; Méliani, 2013). Bien que nous reconnaissons l'impossibilité d'atteindre une théorisation finie, nous avons l'ambition de définir les principales catégories du phénomène et d'articuler notre compréhension dans un modèle fidèle à la réalité des acteurs des milieux (Paillé, 1994).

3.2 Résumé de la méthode et des principes de base de la théorisation ancrée

Afin de rendre plus intelligible l'application de la méthode de recherche, la section qui suit présente une synthèse des principes fondateurs de la théorisation ancrée sur lesquels nous avons basé notre approche et qui ont guidé notre démarche méthodologique. Bien que la présentation de la méthodologie soit linéaire, elle s'inscrit en réalité, dans un processus itératif et circulaire unique pour chaque étude. Le schéma qui suit résume le processus méthodologique dynamique afin de rendre concrète notre interprétation de la démarche (Figure 3.1).

Figure 3.1 La théorisation ancrée : le chevauchement entre la cueillette et l'analyse des données



3.2.1 Flexibilité de l'approche

Bien que les méthodes de recherche découlant de la grounded theory soient largement documentées dans la littérature, il est possible de constater l'absence de procédures rigides suggérées par les auteurs, mettant plutôt l'accent sur les principes de la démarche. La méthodologie fait entre autres preuve de flexibilité en ce qui concerne l'ordre et la manière de réaliser les étapes qui s'adaptent à l'évolution de la théorisation (Guillemette, 2006). De plus, les chercheurs ont la possibilité de transformer la conceptualisation tout au long du processus (Garreau, 2012). On retrouve également une flexibilité dans la variété des sources de collectes de données à laquelle le chercheur peut faire appel pour enrichir son analyse. Bien que les données provenant directement du terrain soient privilégiées telles que les entrevues de recherche et l'observation participante, plusieurs types de données sont considérées pertinentes comme les notes provenant de conversations informelles de nature variée, les échanges de messages, les informations provenant de divers médias, les données archivées ou les résultats d'autres études, etc. (Guillemette, 2006; Laperrière, 1997).

3.2.2 Suspension des aprioris

Une particularité de l'approche réside dans le fait que le chercheur s'abstient de consulter la littérature concernant l'explication du phénomène étudié, avant de débiter sa collecte de données. Il se contente de « délimiter » les paramètres sociaux en faisant fi des théories préexistantes. La conceptualisation déjà établie dans les écrits alimente la définition progressive du phénomène sans toutefois contraindre l'émergence.

3.2.3 Circularité de l'approche et méthode comparative continue

Dans les principes de la théorisation ancrée s'inscrivant dans une approche inductive, il est possible de retrouver « l'ouverture » à ce qui émerge du monde empirique (Guillemette, 2006). Pour ce faire, la démarche consiste à effectuer un aller-retour constant entre les données recueillies et le produit de l'analyse qui en est fait. Ainsi, contrairement aux approches qui suivent une procédure séquentielle linéaire, la théorisation ancrée implique une alternance entre les épisodes de collectes de données et d'analyse. Cette manière de procéder que Glaser et Strauss (1967) nomment la *méthode comparative continue* est reliée au principe de « l'émergent-fit » qui se définit par la validation et l'ajustement de l'analyse par confrontation ou comparaison constante entre les produits de l'analyse et les données empiriques (Guillemette, 2006, p.40). L'analyse par théorisation ancrée débute donc tôt dans le processus et les résultats obtenus sont dès lors validés en se référant à de nouvelles données ou à celles

préexistantes. Nous effectuons ce « retour constant à l'enracinement et cette validation constante pour examiner si les produits de l'analyse sont bien ajustés aux données empiriques » (Guillemette, 2006, p.33), ce que certains auteurs appellent « l'adéquation empirique » (Méliani, 2013, p.436). Les données du terrain sont ainsi utilisées pour théoriser, confronter les hypothèses émergeant du terrain et valider la construction de la théorie (Méliani, 2013). Le processus de validation implique également un ajustement constant des questions d'entrevues qui se précisent au fil des découvertes empiriques. À la fin de la démarche, la recension des écrits abordant certaines dimensions du phénomène d'intérêt, peut être confrontée aux données empiriques pour enrichir l'analyse, sans toutefois interférer avec la créativité ou l'ouverture du chercheur (Glaser, 1992).

3.2.4 Échantillonnage théorique

Les épisodes de collectes de données sont guidés par le principe de l'échantillonnage théorique qui consiste à choisir méthodiquement les participants, les milieux et les contextes où seront recueillies les données (Guillemette et Luckerhoff, 2009). Certains auteurs distinguent l'échantillonnage statistique de l'échantillonnage théorique qui consiste à regrouper des situations plutôt que des sujets. Cette manière de procéder est cohérente avec l'intention d'approfondir des aspects spécifiques du phénomène pour les besoins du développement de la théorisation (Charmaz, 1983). Les critères d'inclusion et d'exclusion se transforment au fil de l'analyse et ont tendance à être de plus en plus pointus et diversifiés. L'échantillonnage théorique permet la variabilité des situations à l'étude dans le but de tendre vers une saturation théorique. Ici, la quantité de participants n'est pas aussi importante que leur représentativité relativement au phénomène.

3.2.5 Sensibilité théorique

Comme mentionné précédemment, notre démarche est en cohérence avec la vision constructiviste de la théorisation ancrée en « assumant pleinement l'influence du chercheur » dans la démarche de cueillette et d'analyse des données empiriques (Garreau, 2012, p.93). Le concept de la sensibilité théorique du chercheur représente notamment ce qui guide les décisions théoriques et méthodologiques au moment du choix du terrain, de la collecte de données, de l'analyse, etc., dans l'objectif de s'ancrer dans la réalité. De manière globale « le concept de sensibilité théorique se rapporte à la qualité du chercheur d'être attentif aux subtilités dans la signification que peuvent prendre les données » (traduction libre, Strauss et Corbin, 1998, p.41). C'est-à-dire l'habileté à identifier ce qui est important dans le discours des participants et à lui donner un sens. Selon Strauss et Corbin (1998), le degré de sensibilité du chercheur dépend souvent

des lectures qu'il a effectuées précédemment, de ses expériences professionnelles antérieures et de son expérience personnelle. Guillemette (2006) mentionne que c'est cette sensibilité qui permettra d'observer les similitudes, les différences et les liens présents dans les données, ce qui demande à la fois richesse et flexibilité. La sensibilité théorique joue ainsi un rôle important dans le mouvement de va-et-vient entre l'immersion sur le terrain et l'analyse des données, impliquant et assumant le caractère « toujours déjà sensible » des chercheurs (Guillemette, 2006, p.43). Même si le chercheur ancre la recherche dans le monde empirique, la réalité ne peut pas être découverte sans le filtre de l'interprétation (Guillemette et Luckerhoff, 2009).

3.2.6 Créativité

La sensibilité du chercheur s'appuie entre autres sur la créativité de celui-ci. Plusieurs auteurs font effectivement référence à la « créativité », utilisée pour cibler les points d'intérêt et les nuances dans les données empiriques, afin de les théoriser les données d'une manière n'ayant pas été envisagée auparavant (Garreau et Bandeira-de-Mello, 2010). La théorisation ancrée bénéficie de la créativité tout en représentant cependant un défi relatif à la scientificité.

3.2.7 Les étapes de l'analyse des données selon la théorisation ancrée

Dans cette étude, nous nous sommes inspirés des six étapes de l'analyse selon l'adaptation de Paillé (1994). Elles sont présentées selon un ordre logique, mais il faut cependant tenir compte de l'aspect itératif et variable de chaque processus d'analyse. Ces étapes sont en effet, constamment amenées à être revisitées en raison de l'ajout continu de nouvelles données.

La première étape est la codification. Elle consiste à thématiser et qualifier chacun des éléments du verbatim du discours des participants. La deuxième étape est la catégorisation qui se fonde sur l'étape précédente. Il s'agit d'une analyse sur le plan conceptuel, qui consiste à nommer de manière « plus riche et englobante » les éléments émergents, en créant des catégories (Paillé, 1994, p.159). La construction et la consolidation des catégories peuvent passer par plusieurs opérations telles que « définir » les catégories, « en dégager les priorités », « spécifier les conditions sociales » qui les fondent et identifier les formes et les dimensions différentes que peuvent prendre les catégories (Paillé, 1994, p.164). La troisième étape est la mise en relation qui conduit à l'établissement d'une structure pyramidale, mettant en lien les différentes catégories. Cette structure représente un « schéma explicatif fiable » en cohérence avec les données empiriques (Paillé, 1994, p.167). L'intégration est la quatrième étape et consiste à se questionner sur notre

objectif de départ et à délimiter de quoi est fait précisément et globalement l'objet d'analyse. La cinquième étape est la modélisation du phénomène, de manière à être le plus fidèle possible aux relations qui structurent et expliquent le fonctionnement du phénomène. La sixième étape de la théorisation se trouve à être à la fois un résultat et un processus de consolidation de la théorisation qui s'effectuent tout au long de la démarche. Paillé (1994) regroupe sous cette étape l'échantillonnage théorique, la validation de la théorie auprès du corpus, ainsi que l'induction analytique qui consiste à confronter systématiquement le produit de l'analyse aux cas qui s'y opposent.

En début de processus, les données sont plus spécifiquement utilisées pour la définition des codes et l'émergence progressive des catégories. La mise en relation des catégories et la schématisation ne viennent que lorsque l'analyse des données permet la création de catégorisations consistantes. Vers la fin du processus d'analyse, lorsque les catégories ont atteint un certain niveau de précision et d'exhaustivité, les données peuvent être recueillies spécifiquement pour la vérification ou la validation de certaines conceptualisations ou d'hypothèses émergeant des analyses. La codification et la catégorisation peuvent alors parfois être délaissées (Novo et Woestelandt, 2017). Un retour constant aux données empiriques et aux premiers codes est cependant nécessaire tout au long du processus d'analyse.

3.2.8 La saturation théorique

L'analyse se termine idéalement lorsque la saturation théorique est atteinte, c'est-à-dire que les données recueillies n'apportent plus rien de nouveau ni de consistant à la catégorisation et à la modélisation (Glaser, 1967; Guillemette et Luckerhoff, 2009). Le principal indicateur de la saturation théorique est donc la cohérence entre la conceptualisation proposée par le chercheur et les nouvelles données ne permettant pas d'avancer davantage. Bien que la répétition indique la fiabilité, la saturation des concepts se base ici davantage sur la densité et la documentation de ceux-ci (Charmaz, 2014; Paillé, 1994). La position épistémologique de notre approche sous-tend que la saturation ne peut jamais être absolument complétée. Ainsi, la saturation est un concept relatif en fonction du jugement du chercheur, mais aussi en fonction de la réalité de l'étude, ses contraintes et ses moyens (Guillemette et Luckerhoff, 2009).

3.3 Présentation de notre démarche méthodologique selon la théorisation ancrée

La méthode de théorisation ancrée s'est révélée être la plus appropriée pour notre objectif de recherche, notamment en raison de sa flexibilité. Ainsi, nous avons pu l'adapter au contexte précis de notre étude et elle a pris une forme unique présentée ici.

3.3.1 Délimitation progressive du sujet de recherche

La démarche par théorisation ancrée se distingue par l'absence volontaire d'une question de recherche précise présumant un cadre théorique préalable, dans le but de laisser émerger de manière inductive les paramètres du phénomène. L'objectif de recherche a donc d'abord été délimité de manière vaste et provisoire la problématique de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie. La définition du sujet de recherche s'est précisée peu à peu tout au long du processus.

3.3.2 Posture initiale du chercheur

Alors que la démarche par théorisation suggère une posture épistémologique faisant abstraction des écrits sur le sujet de recherche, nous avons déjà pris connaissance d'une partie de la littérature sur la divulgation des œuvres en art-thérapie, en raison de l'étude préliminaire réalisée en 2013-2014 (Matton et Plante, 2014). Ceci dit, les études sur l'affichage et le partage étaient alors presque inexistantes, et cela fait partie des raisons qui ont contribué au choix de la méthode par théorisation ancrée. Comme mentionné précédemment, l'étude préliminaire utilisant la méthode phénoménologique de Giorgi a permis de dégager des thèmes entourant la divulgation des œuvres, mais a également fait entrevoir des liens entre ceux-ci, qui n'ont pu être explorés dans une démarche descriptive. Cette première étude nous a donc inspiré l'idée de dynamiser la conceptualisation du phénomène. Lorsque nous avons choisi la méthode par théorisation ancrée en 2017, nous avons déjà, sans le savoir, commencé à délimiter notre sujet de recherche et à accumuler des données pertinentes provenant du terrain. La mise en suspend des aprioris théoriques a été facilité par l'absence et l'inconsistance des écrits. Nous avons, par ailleurs, identifié nos préconceptions sur le sujet et départagé les connaissances latentes qui s'étaient construites à partir de l'expérience sur le terrain, de ce qui était de l'ordre des présomptions provenant de nos propres réflexions. Ce travail a permis de poursuivre la délimitation des paramètres du phénomène de la divulgation des œuvres et d'identifier les thèmes à explorer ultérieurement. Les concepts ont parfois aidé à nommer les observations provenant du terrain, mais nous avons la plupart du temps redéfini les termes conceptuels en fonction des données empiriques.

3.3.3 Circularité de la démarche

La démarche par théorisation ancrée propose une collecte de données progressive, en plusieurs temps. Cela permet de préciser le sujet de recherche et d'adapter les questions d'entrevues au fil de l'analyse des données, laissant émerger de nouveaux aspects du phénomène à explorer. Comme mentionné précédemment, nous avons déjà réalisé une première collecte de données lors de l'étude préliminaire,

comprenant quatre verbatim d'entrevues de recherche avec des clients pratiquant la divulgation, des notes et des échanges de courriels avec l'art-thérapeute du moment à la FQC, ainsi qu'un journal de bord abordant les observations participantes réalisées. Nous avons donc débuté l'analyse selon la méthode proposée par Paillé avec le matériel préexistant, avant de rediriger d'autres phases de cueillette de données (1994). Les épisodes de collecte de données ont parfois été entrecoupés de longs laps de temps, notamment en raison du temps nécessaire pour l'analyse, des contraintes liées aux milieux d'étude ou à l'état de santé des participants. La dernière entrevue de recherche s'est effectuée en janvier 2019.

3.3.4 La sensibilité théorique

La sensibilité théorique est l'écoute des données, à la fois fondée sur l'abstraction de présupposés théoriques et sur la richesse de la sensibilité conceptuelle à travers laquelle la perspective du phénomène est régénérée (Guillemette, 2006). L'étude préliminaire a nécessairement contribué au développement de ma sensibilité théorique qui a continué d'évoluer tout au long du projet, jusqu'à aujourd'hui. Mes rencontres, mes observations sur le terrain, mes échanges avec d'autres professionnels, des conférences et des lectures sur des sujets adjacents à celui de la divulgation des œuvres ont favorisé le déploiement de cette sensibilité durant le processus. Complémentaire à la suspension des théories préexistantes, la sensibilité théorique acquise a permis de s'ouvrir, d'écouter différemment les données émergentes au fil du temps. Elle a également été un moteur pour rediriger et adapter l'angle de la recherche sur le terrain auprès des participants.

3.3.5 La créativité

Le concept de sensibilité théorique met ici en évidence la tension qui existe entre la scientificité et la créativité, à laquelle nous avons été confrontés. L'« exercice d'imagination disciplinée » que comporte la théorisation ancrée relie deux forces, parfois opposées, que nous avons dû apprendre à utiliser de manière complémentaire (Weick, 1989 dans Garreau et Bandeira-de-Mello, 2010, p.3). Mon imagination a largement été sollicitée dans la façon de penser et de présenter les résultats de manière novatrice, tout en devant rester en cohérence avec nos critères de scientificité, dont celui d'être ancré dans le monde empirique. Ma culture artistique personnelle et ma culture générale, existant en périphérie du travail de recherche, a sans aucun doute permis une ouverture singulière au matériel empirique qui n'aurait pas été accessible via la concentration unique sur les données brutes dans une technique systématique (Garreau et Bandeira-de-Mello, 2009). J'ai eu recours à différentes ressources internes entre autres lors de l'analyse pour déterminer des catégories distinctes de celles retrouvées dans la littérature, pour générer des liens

entre celles-ci. J'ai utilisé plusieurs moyens visuels afin de me représenter le phénomène dans son ensemble. J'ai notamment souvent fait appel à des modalités diversifiées lorsque je rencontrais des blocages dans mon analyse. Afin de m'assurer d'être impartiale et fidèle le plus possible à la réalité, je confrontais constamment le produit de mon analyse aux données empiriques et je sollicitais fréquemment le regard extérieur de mes collègues.

La recherche constante de l'équilibre entre la sensibilité, la créativité et l'objectivité a ici défini l'interaction entre la chercheuse et les données empiriques. Il est important de spécifier que les choix méthodologiques bien qu'empreints de créativité ont été validés au regard des canons scientifiques, afin d'assurer une rigueur méthodologique. La créativité s'est révélée le plus souvent utile pour nourrir le travail ne pouvant pas être anticipé et guidé par les lignes directrices de la méthodologie. De plus, comme Garreau et Bandeira-de-Mello mentionnent « Plus le chercheur aura respecté les critères scientifiques (analyse ligne par ligne, établissement de graphiques, comparaisons constantes, etc.) plus il aura besoin d'une créativité personnelle (de sensibilité théorique) pour ordonner et ré agencer les données d'une façon consistante théoriquement. » (2010, p.16). Ainsi, la sensibilité et la créativité ont contribué à l'émergence d'une perspective nouvelle des données empiriques, au-delà des évidences, ainsi qu'à la construction de la théorie.

3.3.6 Modes de cueillette des données

Nous avons choisi les sources et les modalités de collectes de données en fonction de leurs pertinences relatives à l'exploration du sens du processus de l'affichage et du partage des œuvres chez les personnes bénéficiant des services d'art-thérapie en oncologie et en oncopédiatrie, à la FQC et au CHU Ste-Justine. La meilleure manière d'accéder à l'expérience perçue des participants était de réaliser des entrevues qualitatives auprès d'eux. Nous avons également enrichi et complété notre cueillette de données par la passation de questionnaires sociodémographiques auprès des participants, des entrevues informelles avec des acteurs des milieux, des périodes d'observation participante répétées ainsi que la tenue d'un journal de bord rendant compte d'informations pertinentes entendues ou observées au sujet de l'expérience vécue des patients (Guillemette et Luckerhoff, 2009).

3.3.6.1 Tenue d'un journal de bord

Nous avons tenu un journal de bord dans l'intention première de noter les observations faites sur le terrain et les informations obtenues lors d'entrevues et d'échanges informels avec des acteurs des milieux à

l'étude ou des professionnels du domaine lors de rencontres ou de conférences. Ceci dit, ce document a également servi à prendre connaissance de nos préconceptions ainsi qu'à les départager des informations relevées sur le terrain. Nous avons aussi découvert l'utilité du journal, lors des entrevues de recherche, pour documenter le déroulement des rencontres, ajouter des spécifications concernant les propos des participants (notamment les enfants), rendre compte d'éléments non verbaux ou contextuels pertinents, noter les pensées et les questions émergentes. Ensuite, ce journal s'est voulu un outil utile pour clarifier l'analyse, retracer l'évolution de nos réflexions, inscrire nos questionnements et nos pistes de recherche.

Les notes comportant du contenu empirique provenant de l'observation participante ainsi que des entrevues formelles et informelles ont été utilisées lors de l'analyse. Lorsqu'elles étaient suffisamment détaillées, elles ont pu être codées et catégorisées. Autrement, elles ont pu être comparées aux catégories et ont servi à enrichir leurs descriptions ou remettre en question leur fondement.

3.3.6.2 Observation participante

La collecte de données par observation participante, permettant de s'ancrer dans le monde empirique, a débuté dès les premières rencontres avec les art-thérapeutes dans les milieux à l'étude. Lors de la première phase de la collecte de données à la FQC en 2013, l'art-thérapeute voyait ma participation aux ateliers comme une façon de me rapprocher des participants, d'intégrer le groupe de la même manière que les membres et d'une certaine façon de redonner à ceux qui s'ouvraient à moi, en me prêtant à l'exercice de l'expression par l'art en leur présence. L'espace-temps réservé pour l'art-thérapie est empreint d'une intimité précieuse pour les patients, que j'ai appris à intégrer progressivement. Ainsi, j'ai participé aux ateliers de la FQC lors des périodes de recrutement à raison d'une fois toutes les deux semaines. Cette pratique que j'ai répétée par la suite tout au long de la cueillette de données, m'a permis de délaisser la posture d'expert, favorisant le lien de confiance et le dévoilement chez certains. L'observation participante m'a ainsi donné l'opportunité de voir les participants en action, de percevoir le phénomène de plus près par ma posture active dans l'atelier et de prendre des notes qui ont contribué à l'analyse.

Les occasions de faire de l'observation participante auprès des enfants se sont cependant révélées plus rares en raison des contraintes du contexte hospitalier et de la difficulté parfois déjà présente à protéger le cadre thérapeutique des dérangements.

3.3.6.3 Entrevues de recherche informelles

Après avoir contacté les art-thérapeutes des milieux convoités et validé leur intérêt à collaborer avec nous, nous avons eu quelques rencontres informelles afin de présenter le projet plus en profondeur et de nous informer sur les pratiques de divulgation des œuvres. Les notes prises lors de ces entretiens ont d'abord été utiles pour délimiter le sujet de recherche et ensuite, elles ont été analysées et comparées aux résultats.

Lorsque des questions émergeaient des entrevues avec les participants ou de l'analyse, il m'est arrivé à quelques reprises d'avoir de courts entretiens avec les art-thérapeutes pour approfondir ou préciser certains thèmes abordés par les participants, notamment chez les enfants dont le sens du discours était parfois plus difficile à saisir. Ces entrevues avec les art-thérapeutes ont également servi à l'exploration de leur rôle dans l'émergence de l'intention de divulguer chez les participants et de leur influence dans le processus. Des discussions de groupe avec les patients et l'art-thérapeute, à la FQC, ont donné lieu à de brefs entretiens aussi complémentaires aux entrevues formelles. Nous avons occasionnellement eu des entrevues improvisées avec des membres du personnel de la FQC, de l'hôpital CHU Ste-Justine et les parents de certains enfants. Ces personnes pouvaient parfois témoigner de l'expérience des participants, mais également rapporter leurs points de vue de spectateurs ou de destinataires. Ces échanges informels ont permis de clarifier et enrichir les entrevues avec les enfants. À chaque fois, des notes précises étaient transcrites dans le journal de bord pour être confrontées aux analyses.

3.3.6.4 Entrevues de recherche formelles et questionnaires sociodémographiques

Tel que mentionné précédemment, nous nous sommes principalement intéressés aux discours subjectifs des patients en art-thérapie du CHU Ste-Justine et de la FQC. Pour ce faire, nous avons réalisé des entrevues semi-dirigées, dont le canevas et les paramètres étaient constamment réadaptés en fonction l'évolution du processus de comparaison continu. Les participants ont été interviewés une seule fois de manière formelle. Lors des rencontres, les participants étaient également invités à remplir un questionnaire sociodémographique (Annexe D). Les informations recueillies dans ce document ont été utilisées pour décrire l'échantillon à l'étude. Dans certains cas, la passation de ce questionnaire était également utile pour saisir le contexte (âge, type de cancer, étape du traitement, etc.) dans lequel se trouvaient les participants lors de la rencontre. Les questions abordées dans le questionnaire sociodémographique n'étaient pas amenées de surcroît pendant les entrevues qualitatives et ont permis de faire des liens lors de la confrontation entre les données empiriques et le produit de l'analyse, d'enrichir et de nuancer la théorisation.

3.3.6.4.1 Déroulement de l'échantillonnage théorique

Les quatre premiers participant(e)s recruté(e)s à la FQC en 2013, lors de l'étude préliminaire, ont été sélectionnés avec l'aide de l'art-thérapeute, dans l'objectif de cibler des personnes aptes à nous parler du phénomène de l'affichage et du partage des œuvres de manière générale. Ces entrevues, réalisées avec des personnes se trouvant dans des situations variées (relativement à la nature de leur cancer, le stade de leur maladie, les traitements subis, la fréquence et la durée de leur processus art-thérapeutique, leurs objectifs thérapeutiques et leurs pratiques de divulgation des œuvres) correspondaient à notre besoin premier d'explorer l'expérience du phénomène, sans restreindre l'émergence de la théorie. En même temps que cette première étape d'analyse chez les adultes, nous avons débuté une phase de cueillette de données chez les enfants, en août 2017. Les enfants recrutés étaient alors d'âges variés et avaient eu des expériences de divulgation différentes. Ils étaient également en mesure de s'exprimer verbalement et d'élaborer, dans une certaine mesure, leurs expériences de divulgation.

La réalisation de ces deux étapes simultanément a permis un enrichissement mutuel de chacune de ces tâches. Nous avons pu commencer à confronter les paramètres émergeant de l'analyse sur le terrain et nos questions de recherche ont commencé à être guidées par l'évolution de l'analyse. À travers l'analyse des premières entrevues, nous avons pu identifier les principaux paramètres du phénomène et entrevoir les grandes lignes d'un processus entourant la divulgation des œuvres. Suite à une première étape d'analyse, nous avons débuté une nouvelle phase de cueillette de données chez les adultes à l'automne 2018. Toujours suivant le principe de l'échantillonnage théorique propre à la théorisation ancrée, nous avons approché des personnes se trouvant dans des situations susceptibles d'approfondir les questionnements émergents, d'explorer ou de valider certains aspects de l'analyse. Les périodes de collectes de données et d'analyse se sont ainsi succédées et chevauchées tout au long du processus. Les enfants et les adultes ont été rencontrés en alternance en fonction des besoins de l'étude mais également en fonction des disponibilités des participants. Nous avions des critères de plus en plus pointus, évoluant avec l'analyse. Chez les enfants, nous tentions notamment de rencontrer des jeunes plus âgés, puisque nos questions demandaient parfois un niveau d'élaboration plus avancé.

3.3.6.4.2 Recrutement

En cohérence avec le procédé de l'échantillonnage théorique, le recrutement auprès des adultes et des enfants a été effectué en collaboration avec les art-thérapeutes des milieux étant en mesure de nous diriger vers les patients satisfaisant nos critères d'inclusion. Dans certains cas, j'abordais moi-même les

participants, et leurs parents le cas échéant, lors des périodes d'observations participantes par exemple (Annexe A). Lorsque je n'avais cependant pas l'occasion de rencontrer moi-même les participants potentiels ou leurs représentants légaux, dans le cas des enfants, l'art-thérapeute leur remettait une lettre d'invitation à participer au projet (Annexe B), accompagnée d'un formulaire d'information et de consentement à l'étude (Annexe C). Avec leurs accords préalables, j'ai pu entrer en contact avec eux par téléphone ou courriel, afin de fixer un rendez-vous pour l'entrevue.

Tel qu'abordé brièvement précédemment, le recrutement auprès des personnes atteintes de cancer est particulièrement difficile en raison du nombre restreint de patients en art-thérapie, de l'imprévisibilité de leur état de santé et de leurs dispositions pour réaliser l'entrevue. Aussi leurs horaires sont souvent bien chargés et dépendent des nombreux rendez-vous et des interventions médicales inattendues qu'ils doivent parfois subir. Les enfants en oncopédiatrie étant en partie hospitalisés, avaient entre autres de nombreuses contraintes et restrictions médicales qui freinaient fréquemment la prise de rendez-vous et la concrétisation des rencontres déjà planifiées. Ainsi, étant donné toutes les difficultés entourant le recrutement, il était parfois difficile de rencontrer les critères d'inclusion.

Nous avons limité le nombre de participants recrutés à 22, en raison de l'atteinte d'une quantité de données empiriques que nous jugions suffisamment consistante pour rencontrer nos objectifs, compte tenu des limites de la réalité. En effet, nous avons dû nous ajuster à plusieurs facteurs circonstanciels dont les difficultés de recrutement d'un grand nombre de participants, la longueur et l'envergure du travail d'analyse par théorisation ancrée, la réalité du projet doctoral, ses contraintes et ses limites de temps.

3.3.6.4.3 Caractéristiques de l'échantillon

Nous avons interviewé au total 11 enfants et 11 adultes. Les entrevues d'un enfant et d'un adulte ont été retirées des données analysées, en raison de difficultés de communication lors des rencontres et d'incompréhension des propos enregistrés. Lors de la passation du questionnaire, les participants étaient atteints ou en rémission d'un cancer et fréquentaient l'un des services d'art-thérapie.

Les enfants recrutés au département d'oncopédiatrie du CHU Sainte-Justine, étaient âgés entre 6 et 14 ans et bénéficiaient des services d'art-thérapie en suivi externe ou pendant leur hospitalisation à leur chambre ou à l'atelier. L'échantillon comportait 5 filles et 5 garçons. Ils avaient eu recours à l'art-thérapie entre 2 mois et 4 ans avant l'entrevue de recherche et leurs séances étaient à une fréquence d'une à deux

fois par semaine chez certains ou d'une fois au 3 semaines chez d'autres. Bien que nous ne détenons pas toutes les informations à ce sujet, nous sommes en mesure de dire que les patients étaient atteints de cancers variés dont quelques-uns connus comme le cancer des reins, des ganglions ou la leucémie.

Les adultes de la Fondation québécoise du cancer, étaient quant à eux âgés entre 20 et 70 ans et fréquentaient l'atelier lors de leur hébergement à l'hôtel de la FQC ou en tant que visiteurs externes. L'échantillon comportait 9 femmes et 1 homme. Les participants avaient recours aux services d'art-thérapie depuis des périodes de temps différentes, entre 2 mois et 4 ans. Ils fréquentaient l'atelier à raison d'une à deux fois par semaine chez certains, alors que d'autres en fin de processus ont mentionné y aller plus ou moins une fois par mois. Bien qu'une partie des participants n'aient pas donné d'information à ce sujet, nous pouvons affirmer que certains d'entre eux étaient atteints de cancers des poumons, des seins, de la prostate, de la thyroïde et de la vessie, et qu'ils étaient à différent stade de la maladie dont quelques-uns au dernier stade.

Nous avons attribué des noms de code aux participants, une lettre (« P » pour les adultes, « E » pour les enfants), suivie d'un chiffre, selon l'ordre dans lequel ils ont été rencontrés. Les noms des art-thérapeutes ont été codés par l'appellation « A-T », suivie d'un « E » pour désigner le CHU Sainte-Justine ou d'un « P » pour signifier la FQC.

3.3.6.5 Entrevues semi-dirigées

Chaque rencontre débutait avec une présentation verbale du projet de recherche, la lecture, la discussion et la signature du formulaire de consentement.

Ensuite, avant le début de l'entrevue formelle, les participants étaient invités à remplir un questionnaire sociodémographique qui était passé verbalement aux participants ou aux parents des enfants plus jeunes (Annexe D). Les participants n'étaient pas contraints de répondre à toutes les questions. Ce questionnaire permettait parfois de cibler des informations circonstancielles clefs pour guider les entrevues ou identifier des thèmes sensibles pour eux. L'enregistrement audio débutait habituellement après la complétion du questionnaire, sauf dans quelques exceptions où la passation du questionnaire était également enregistrée lorsque les participants commençaient dès leur arrivée à parler du sujet d'intérêt ou lorsque nous voulions saisir l'ensemble des informations divulguées par les participants. Les parents des jeunes

présents lors de la passation du questionnaire sociodémographique quittaient la salle pour la durée de l'entrevue, à l'exception de deux interviews, dont une où le parent a participé activement avec son enfant.

Les premières entrevues débutaient avec une question ouverte pour ensuite approfondir les propos des participants. La question d'amorce et le vocabulaire utilisé étaient adaptés en fonction de l'âge et du niveau de compréhension de chacun. Pour les quatre premières entrevues préliminaires à la FQC, la question se résumait à : « Quel a été, pour vous, le rôle des œuvres affichées sur les murs, pendant votre expérience à l'atelier Maurice Brault ? ». Les participants étaient par la suite accompagnés dans l'élaboration de leurs réponses afin d'avoir accès à la perception de leur expérience globale.

Les premières entrevues auprès des enfants gardaient une formule semblable. Cependant, afin de créer un premier contact avec eux, nous leur avons préalablement proposé d'apporter une ou des œuvres en entrevue. Nos premières questions aux enfants portaient donc souvent sur leurs créations et leurs choix de nous montrer celles-ci, avant de tomber sur le sujet de la disposition de leurs œuvres une fois terminées. Nous adaptions pour chacun la question « Que fais-tu de tes œuvres lorsqu'elles sont terminées et quel sens cela a-t-il pour toi? ». Afin de faciliter la communication avec eux, nous avons prévu des papiers, des crayons pour dessiner ainsi qu'une fiche illustrant plusieurs visages représentant une vaste gamme d'émotions, à laquelle ils pouvaient se référer pour parler de leur expérience.

Les entrevues qui ont suivi avaient des agendas de plus en plus précis et diversifiés à la fois. Nous avons établi des listes de thèmes à aborder, personnalisées pour chaque entretien (Corbin et Strauss, 2008). Certains thèmes revenaient dans le but d'en explorer les variations ou de valider leur compréhension, alors que d'autres thèmes étaient nouveaux ou spécifiques selon les circonstances. Voici des exemples de questions que nous avons posés pour diriger les entrevues vers différents aspects du phénomène étudié : pour les enfants : « As-tu affiché ou montré tes projets à ta famille ou à d'autres personnes autour de toi? Pourquoi as-tu choisi d'afficher ou de montrer certains de tes projets plutôt que d'autres et à certaines personnes plutôt qu'à d'autres? Pense à un projet d'art que tu as affiché ou montré, peux-tu le décrire et me dire pourquoi celui-là? Qui a vu ton projet affiché ou à qui l'as-tu présenté et comment cela s'est déroulé? Comment t'es-tu senti? etc. ». Pour les adultes : « Comment en êtes-vous venus à partager ou afficher vos créations? Pouvez-vous me dire comment cela s'est passé pour vous? Quel sens avait pour vous le geste d'afficher ou de partager? Comment vous êtes-vous senti face à la réaction des gens à qui vous avez partagé vos œuvres? Les réactions des gens correspondaient-elles à vos attentes? etc. ». Malgré

les questions de plus en plus précises, j'évitais de suggérer des réponses aux participants. Je prenais soin d'accueillir et de suivre les participants dans leurs associations et les thèmes qui semblaient significatifs pour eux. Je restais attentive aux nouvelles pistes qui s'offraient à moi, de manière à continuer de laisser émerger les nouveaux aspects du phénomène. Il y avait donc, dans une certaine mesure, place à l'improvisation et certaines entrevues ont pris des tangentes inattendues et ont été significatives dans l'avancement de la théorisation. Lorsque les participants éprouvaient de la difficulté à élaborer, notamment chez les enfants, il m'arrivait de proposer des mises en situation afin d'explorer leurs ressentis et leurs processus réflexifs entourant la divulgation des œuvres.

Après leur entrevue, certains participants avaient le désir de me montrer leurs créations en cours ou celles affichées dans l'atelier, de l'auberge de la FQC ou pour les enfants dans leur chambre d'hôpital et sur les murs de l'hôpital. Certains me partageaient également des photos prises de leurs œuvres qu'ils avaient données ou emportées à la maison. Des notes étaient alors prises dans le journal de bord afin de retenir les observations et les propos des participants.

Les entrevues réalisées à la FQC se sont déroulées dans un local adjacent à l'atelier d'art-thérapie. Celles qui ont été faites au CHU Sainte-Justine, se passaient parfois à la chambre ou dans la salle d'examen où se trouvait l'enfant, et d'autres fois à l'atelier d'art-thérapie. La durée des entrevues était variable selon les circonstances et les besoins de l'étude. Chez les enfants, le temps était de 15 à 60 minutes, alors que chez les adultes, les entretiens duraient entre de 30 à 90 minutes.

3.3.7 Méthode d'analyse des données

La démarche poursuivie dans cette recherche était circulaire et itérative. Plusieurs étapes se déroulaient simultanément ou en alternance. Nous avons tenté de délimiter les étapes de cette recherche le plus exhaustivement possible et de manière concise, à des fins pratiques. Malgré la linéarité obligée par le texte, il faut tenir compte du caractère irrégulier et de l'enchevêtrement des différentes étapes.

L'analyse des premières entrevues a commencé par la thématization des données empiriques et c'est au fil de cet encodage que nous avons pu entamer parallèlement les autres étapes de l'analyse telles que proposées par Paillé (1994). Afin d'opérationnaliser une partie de l'analyse par théorisation ancrée, nous avons utilisé le logiciel Nvivo. Ce logiciel a notamment été utilisé pour faciliter la codification, la catégorisation et sa hiérarchisation.

3.3.7.1 Codification

Dans une posture qui se voulait athéorique, nous avons effectué la codification, c'est-à-dire la lecture minutieuse de la transcription des données de terrain, dans le but de décortiquer et de résumer de manière fidèle et concise les propos relevés (Paillé, 1994; Strauss et Corbin, 1998). Les codes sont les unités d'analyse les plus près du terrain. Dans le logiciel, Nvivo les codes sont représentés par des « nœuds » et sont directement reliés aux extraits des documents analysés. Les codes se résumaient parfois à quelques mots et d'autres fois, ils prenaient la forme de phrases plus longues et détaillées. Lorsque nos termes ne pouvaient évoquer les propos avec plus de justesse que la formulation des participants eux-mêmes, nous pouvions emprunter le vocabulaire, les expressions et parfois coder *in vivo* des extraits de discours.

3.3.7.2 Catégorisation

La catégorisation et la codification sont des étapes qui se chevauchent d'autant plus dans le début du processus d'analyse. Dès la codification des premiers verbatim, nous avons vu des liens et des ressemblances entre les codes. Étant donné le nombre grandissant de nœuds, nous avons alors commencé à les regrouper sous des nœuds supérieurs ou à les fusionner, créant ainsi parfois des codes ayant une consistance conceptuelle. Nous avons également progressivement effectué une classification provisoire des codes, selon leurs propriétés, leur centralité par rapport au phénomène et selon leur référence à des aspects distincts du phénomène. Certains codes étaient classés à titre d'informations descriptives sur les participants et d'autres restaient en position « satellite » en attente d'être utilisés ultérieurement. C'est de cette manière que les premières catégories ont pu être identifiées.

Cette classification a effectivement évolué en un système catégoriel et a été réorganisée à maintes reprises à l'aide des « boucles de rétroactions » qui consistaient à confronter les nouveaux codes au système catégoriel en évolution, les classer, valider la catégorisation et l'ajuster continuellement (Paillé, 1994, p.154). Une relecture des verbatim dans une compréhension conceptuelle, a également contribué à la catégorisation. Les catégories se sont densifiées. Nous avons pu les documenter et déterminer leurs principales caractéristiques. En comparant les catégories aux nouvelles données, nous avons constaté qu'elles devenaient plus généralisables et englobaient de plus en plus la réalité des participants. La comparaison des discours divergents pour une même catégorie a également permis de nuancer et de préciser notre conceptualisation, afin d'élargir son application (Laperrière, 1997). Le fait que l'étude comporte des enfants et des adultes faisait parfois en sorte que les informations au sujet d'une même catégorie soient hétérogènes et même opposées. Ainsi, bien que plusieurs auteurs suggèrent que le seuil

de la saturation des catégories se situe environ au 12^{ème} ou au 13^{ème} verbatim d'entretien, nous avons décidé de poursuivre la codification ligne par ligne, jusqu'au 20^{ème} participant (Novo et Woestelandt, 2017). Cela avait pour but de comparer le vécu des participants pour chacune des catégories et de relever les variations existantes à l'intérieur de l'échantillon.

3.3.7.3 La mise en relation

Comme le mentionne Paillé, l'analyse pourrait se terminer avec l'étape de la catégorisation qui rend une description détaillée des principales thématiques du phénomène (1994). Ceci dit, des liens dynamiques et temporels commençaient à émerger d'eux-mêmes dès le début de l'élaboration du système catégoriel. La mise en relation a donc débuté autour de l'analyse du 10^{ème} verbatim et était alors effectuée parallèlement aux étapes présentées précédemment. Nous avons d'abord procédé par l'*approche empirique*, c'est-à-dire l'examen attentif des catégories et des liens que leurs caractéristiques et leurs dimensions ont les uns avec les autres. Pour ce faire, nous avons aussi effectué un retour constant aux extraits verbatim rattachés aux catégories. Après avoir débuté la mise en relation des catégories à l'aide des cartes conceptuelles du logiciel Nvivo, nous avons vu des avantages à utiliser parallèlement des supports papiers, tels que les post-it géants et des cahiers de notes, pour illustrer et penser les liens émergents plus librement.

À cette étape, nous avons eu besoin d'observer sous un autre angle la mise en relation qui se dessinait. Par une approche dite « spéculative », nous avons alors créé un schéma dans lequel nous avons distribué les catégories selon une logique temporelle. Nous les avons placées intuitivement sur une ligne du temps et avons observé les liens que cette configuration proposait. Nous avons par la suite comparé le corpus aux liens que cette organisation temporelle supposait (Paillé, 1994). Cela a permis de valider et de conceptualiser trois moments-clefs dans le déploiement et l'évolution du phénomène (avant, pendant et après le processus de création). Bien que nous ayons pu densifier la description des catégories propres au temps (p. ex. modification du processus de création, appréciation de l'œuvre finale), nous avons dû constater que certaines catégories n'étaient pas attribuables à un seul de ces temps, qu'elles pouvaient se retrouver à chacune des étapes sous différentes formes et avoir un lien avec plusieurs autres catégories (p. ex. critères de divulgation, encouragements par les pairs). Ainsi la réfutation des liens hypothétiques a été tout autant utile, dans l'évolution de la schématisation.

C'est également lorsque nous avons constaté la dimension temporelle du phénomène relié au processus de création que nous avons eu recours à l'*approche théorique*. Les théories déjà existantes conceptualisant

le processus de création, ont alors été comparées au corpus, permettant ainsi de repérer et d'élaborer de nouveaux liens empiriques entre l'intention d'afficher et le processus de création. Les terminologies préexistantes, relatives au processus de création et au processus art-thérapeutique, ont d'ailleurs servi à l'articulation de nos conceptualisations sans toutefois les contraindre. Cette étape nous a paru nécessaire afin d'alimenter et de ne pas réinventer les théories déjà bien étoffées sur des sujets en périphérie de la divulgation des œuvres, comme l'art-thérapie et le processus de création.

Puisque les processus de divulgation des participants comportaient parfois de grandes divergences, certains liens entre les concepts étaient difficiles à établir. Ainsi, afin de saisir les répétitions des liens entre les concepts, nous avons énuméré les catégories présentes chez chacun des participants et créé des schémas explicatifs individuels. L'utilisation de mémos lors de cette étape a aidé à cibler les principaux liens communs émergeant entre les concepts et à les documenter. Les verbatim analysés subséquemment ont également été schématisés de manière indépendante en plus d'être intégrés à la schématisation commune.

3.3.7.4 L'intégration

L'imprévisibilité du processus ainsi que le caractère incertain et provisoire de la construction théorique ont demandé de la patience et de la tolérance tout au long du processus. La quantité, la richesse et la complexité des résultats de l'analyse ont entraîné un grand nombre de questionnements concernant l'intégration de ce matériel. Avec le directeur de la recherche, nous avons dû redéfinir, limiter et délimiter à quelques reprises le phénomène afin de réorienter l'analyse. Pour ce faire, nous sommes revenus à nos objectifs et les avons comparés aux principaux concepts émergents. Comme nous bifurquions évidemment parfois dans nos investigations, nous avons réévalué les paramètres du phénomène à quelques reprises et décidé des thèmes pertinents à préserver. Nous devons trouver une unité d'ensemble permettant d'intégrer les composantes multidimensionnelles de l'analyse et éventuellement produire une configuration compréhensible. Nous avons lu et relu les mémos, les catégories, les verbatim, scruté nos schémas provisoires et consulté des collègues, afin de délimiter « de quoi il était question globalement ? » (Paillé, 1994, p.173).

3.3.7.5 Modélisation

Une fois que nous avons délimité le phénomène central à la lumière des résultats qui se dessinaient par l'effort répété d'intégration, nous avons pu repenser la conceptualisation émergente en questionnant

« les caractéristiques importantes du phénomène, son déroulement habituel, les moments forts de son existence », etc. (Paillé, 1994, p.174). Nous avons alors délimité les propriétés du phénomène représentées par les principales catégories, les formes sous lesquelles il se présente, les conditions nécessaires à son émergence, les conséquences et les processus en jeu (Novo et Woestelandt, 2017; Paillé, 1994). Il s'est avéré que cette étape qui consistait notamment à intégrer le facteur temps, avait déjà débuté lors de l'élaboration des liens entre les catégories. En effet, Paillé mentionne que les réponses aux questions que nous nous posons lors de l'étape de la modélisation, « ... sont parfois déjà fournies en partie par les liens établis entre les catégories lors de la mise en relation de celles-ci. » (1994, p.175). Cette étape a donc permis de conscientiser, consolider et valider les liens ainsi que leur variation selon différentes dimensions. Nous avons ainsi examiné la fiabilité de notre modèle, vérifié s'il traduisait bien la complexité du phénomène.

3.3.7.6 Théorisation

La théorisation est l'application et le résultat de l'ensemble des procédés abordés précédemment, assurant la fiabilité et la consolidation de la théorie. Après un long processus d'analyse permettant d'atteindre un modèle ayant été mis à l'épreuve, confronté par différents moyens et consolidé par les pairs, nous jugeons que nous avons atteint une saturation théorique satisfaisante relativement à nos objectifs et aux contraintes de la réalité du projet doctoral.

La présentation des résultats sous forme de rapport théorique linéaire représentait alors un dernier défi, étant donné la dynamique multidimensionnelle du phénomène de la divulgation des œuvres. Le rapport final est une étape importante de l'analyse puisqu'elle consiste à rendre compte de l'ensemble des concepts et des relations entre ceux-ci, en intégrant l'information alors sous forme de catégories, de mémos ainsi que de schémas hiérarchiques et dynamiques. Pour clarifier et nuancer l'écriture de notre conceptualisation nous avons fait un retour constant au modèle et aux données empiriques, tout en restant conscients et critiques de notre démarche. La recension des écrits qui a été refaite en 2021, a également permis de valider ou de requestionner certains aspects de notre théorisation.

3.4 Rigueur méthodologique

Bien que certains critères de scientificité aient été abordés précédemment comme faisant partie intégrante de l'approche méthodologique, voici un résumé des principaux qui ont guidé notre démarche. D'abord, nous avons recherché la crédibilité et la validation de nos résultats en restant le plus près possible

de la réalité des participants et donc dans l'adéquation entre les données empiriques et la théorisation (Laperrière, 1997). Pour ce faire, nous avons effectué un retour constant aux données brutes et nous sommes retournés sur le terrain pour valider et préciser nos interprétations. Les échanges avec les art-thérapeutes ont notamment été précieux pour éclaircir notre compréhension des témoignages des participants. La construction de nos résultats sur les données empiriques a également été exposée dans la méthodologie et nous sommes restés transparents quant à l'impact de notre subjectivité dans la démarche. De plus, nous avons fourni dans la mesure du possible, les informations descriptives de l'échantillon et les milieux à l'étude, dans l'objectif de permettre au lecteur d'évaluer la transférabilité des résultats. Il est du même coup possible de constater la variabilité de l'échantillon recruté qui a permis de documenter les différents aspects du phénomène et qui favorise la comparaison avec d'autres contextes. Dans le même ordre d'idée, nous avons donné une place importante aux facteurs contextuels et circonstanciels favorisant ou freinant l'émergence du phénomène. Afin de témoigner de la fiabilité de cette étude, il nous paraissait également important de témoigner de manière détaillée de la démarche par laquelle nous avons obtenu nos résultats. Finalement, sans avoir la prétention d'avoir atteint la « complétude », les résultats sont conformes aux attentes de rendre une compréhension approfondie et englobante du phénomène vécu de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie. La variété des modalités pour recueillir les données en plus des consultations fréquentes auprès du directeur de la recherche, d'un consultant en analyse qualitative, des collègues et des acteurs des milieux, ont permis de valider et de confronter la rigueur méthodologique ainsi que la confirmabilité de la théorisation.

3.5 Éthique

Cette recherche qualitative impliquant la participation d'êtres humains a été réalisée dans le respect d'un ensemble de principes éthiques. Pour ce faire, nous avons fait approuver notre projet par le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (CÉR) et nous avons obtenu l'autorisation des responsables concernées du département d'hématologie-oncologie pour réaliser la partie de notre étude incluant des enfants. Pour la participation des adultes, nous avons obtenu l'autorisation du Directeur général en poste à la Fondation québécoise du cancer. L'ensemble du projet a également été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 4 : science humaine). Le consentement des personnes clés dans chacun des milieux a été revalidé et nous avons procédé au renouvellement annuel de l'approbation éthique auprès du CÉR et du CERPE pendant la durée du projet. Dans le cadre des demandes d'approbation éthique, nous avons complété le cours

l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains : Formation en éthique de la recherche (EPTC 2 : FER).

Nous avons fourni l'information nécessaire aux individus sollicités lors de cette étude. Nous sommes restés transparents quant aux buts de la recherche et la nature de la participation des enfants et des adultes rencontrés. Les participants (et leurs tuteurs légaux, le cas échéant) ont été avisés qu'ils étaient libres d'accepter ou de refuser de participer et qu'ils pouvaient se retirer du projet en tout temps. Ils ont été appelés à poser leurs questions et à prendre le temps désiré pour réfléchir et prendre une décision éclairée. Nous avons invité les participants (et leurs tuteurs légaux, le cas échéant) à signer un formulaire d'information et de consentement à la recherche, préalablement lu avec la chercheuse principale. Ce document incluait le droit de reproduction et de distribution des œuvres dans le cas où ils acceptaient que leurs œuvres soient photographiées (Annexe C). Lorsqu'il revenait aux tuteurs de donner leur approbation, les enfants étaient tout de même consultés et leurs consentements étaient revalidés aux différentes étapes du processus.

Si les entrevues éveillaient certaines sensibilités chez les participants, j'étais en mesure de les accompagner à l'intérieur de la rencontre afin de retrouver un état stable. Les participants étaient avisés que l'art-thérapeute du milieu était également disponible en cas de besoin pour leur offrir le soutien nécessaire suite aux entrevues de recherche. En ce qui concerne les bénéficiaires, nous croyons que la participation à l'étude a pu combler le besoin de certains participants de témoigner de leur expérience et de maintenir vivant un projet qui leur fait du bien. Certains ont témoigné de leur gratitude ainsi que de la symbolique qu'a eue cette interview pour eux.

Finalement, afin de préserver l'anonymat des participants, les noms ont été transformés et leurs coordonnées ont été conservées sous clefs, indépendamment des enregistrements sonores et des verbatim des entrevues. L'ensemble des données a été préservé dans des fichiers informatiques verrouillés, sur le réseau sécurisé de l'Université du Québec à Montréal.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

Dans ce quatrième chapitre seront présentés les résultats découlant du processus d'analyse exposé ci-haut. Ce rapport théorique inclut la description des principaux thèmes constitutifs du phénomène de la divulgation des œuvres en art-thérapie tel que vécu par les patients. Dans une tentative de clarté et de fluidité, nous avons précisé les liens observés entre les thèmes à l'intérieur des descriptions de ceux-ci. La chronologie n'a pas toujours pu être respectée en raison de l'influence multiple de certains facteurs, et ce à des moments différents du processus. Nous avons cependant tenté de faciliter la compréhension du phénomène à l'aide de schémas explicatifs.

Les résultats se divisent en quatre grandes sections. La première est consacrée à la présentation des destinations et des utilisations des œuvres faites par les patients des milieux à l'étude. La description des destinations que prennent les œuvres permettra de contextualiser et préciser le phénomène à l'étude. La seconde section consiste à présenter les thèmes émergents qui constituent le processus de l'affichage et du partage des œuvres vécu chez les participants. Les données empiriques ont permis de voir que la divulgation des œuvres découle d'un processus parfois long et significatif et d'autre fois, bref et spontané. Le sens et la forme que prend l'affichage ou du partage des œuvres pour les participants varient selon plusieurs conditions internes et externes en interaction. Ainsi, cette section relèvera les facteurs en jeu et processus sous-jacent. La troisième section est réservée à l'élaboration des retombées de la divulgation des œuvres chez les participants. Nous aborderons la variation des effets de l'affichage et du partage des œuvres selon différentes conditions, dont la réaction des destinataires ou des spectateurs. La quatrième section se consacre brièvement à l'évolution au fil du temps du processus de divulgation et des conditions favorisant l'affichage et le partage.

Dans de rares cas, nous avons précisé les participants abordant les thématiques présentés. Cependant, les entrevues ayant parfois été dirigées vers des thèmes précis, nous ne pouvons tirer de conclusion en ce qui concerne le nombre de participants évoquant les catégories.

4.1 Les destinations et l'utilisation des œuvres créées en art-thérapie chez les participants

Cette section présente le choix et la description des destinations identifiées comme étant constitutives du phénomène à l'étude.

4.1.1 Délimitation du phénomène et des destinations étudiés

Avant de présenter la conceptualisation du processus d’affichage et de partage des œuvres, il semble important de délimiter le phénomène en identifiant les destinations d’intérêt. En se questionnant sur la conceptualisation de la divulgation des créations et en observant nos données, nous avons ciblé les destinations se distinguant par une utilisation des œuvres à l’extérieur de l’intimité thérapeutique présente au moment de la création. Les destinations choisies se caractérisent ainsi par la possibilité que les œuvres soient exposées au regard d’autrui, (et ce dans une visée thérapeutique ou non). Notre choix découle également du fait qu’à partir des données recueillies, il nous est possible d’observer les mêmes thèmes et processus menant à ces destinations. La diversité des situations enrichit de cette manière la compréhension du phénomène global de la divulgation des œuvres qui se dessine à partir des données.

Les 10 pratiques identifiées comme étant constitutives du phénomène sont donc celles de montrer les œuvres aux proches, d’afficher chez soi ou à la chambre d’hôpital, l’utilisation pratique des œuvres, le don, l’affichage à l’atelier, la publication sur internet, l’exposition publique reliée ou non à l’institution offrant les services d’art-thérapie et la vente des œuvres, incluant ces destinations chez les patients en fin de vie. Comme les destinations des productions plastiques prennent un sens spécifique pour les patients en fin de vie, nous avons décidé de les regrouper sous un point distinct.

4.1.1.1 Montrer les œuvres aux proches (E1, E2, E3, E8, P2, P4, P5, P9, A-TP)

Presque la moitié des participants témoignent montrer des œuvres à leurs proches, incluant le partage de photos de leurs créations. Les enfants mentionnent montrer leurs œuvres à leurs parents, au personnel soignant de l’hôpital ou de la FQC, aux grands-parents, à la fratrie ainsi qu’aux autres proches qui les visitent pendant leur hospitalisation. Les adultes partagent leurs créations avec leur conjoint, leurs enfants, leurs frères et sœurs ou leurs amis. Dans l’ensemble, les participants font mention de leur envie de montrer leurs œuvres une fois terminées.

4.1.1.2 Afficher chez soi (E5, E6, E7, E8, E9, E10, P1, P2, P3, P6, P7, P9, P10)

Plus de la moitié des participants mentionnent afficher des œuvres sur les murs de leur domicile. Dans certains cas, les participants vivent avec leur famille et/ou reçoivent des visiteurs. Les œuvres sont ainsi parfois vues par des personnes externes à l’atelier. Certains participants mentionnent avoir eu envie de reproduire l’affichage dans leur demeure suite à une expérience positive d’affichage ou d’exposition de leurs œuvres ailleurs.

4.1.1.3 Afficher à la chambre d'hôpital (au CHU Sainte-Justine) (E6, E7, E8, E9, E10, A-TE)

L'ensemble des enfants ayant été hospitalisés rapportent afficher des œuvres créées en art-thérapie dans leurs chambres d'hôpital. Les créations sont alors vues par le personnel soignant ainsi que par les visiteurs des patients.

4.1.1.4 Utilisation pratique autre (E2, E3, E10, P2, P11, A-TE, A-TP)

Une partie des participants mentionnent utiliser leurs œuvres à des fins pratiques. Certains créent en effet des objets tels que des bijoux, des coffres pour ranger de petites choses, des vêtements et autres. Chez les enfants interviewés, cette pratique est d'autant plus commune. Les créations 3D, comme des maisons, des véhicules ou des personnages sont fréquemment utilisés pour jouer. Chez les enfants comme chez les adultes, ces objets ayant une valeur symbolique sont destinés à leur propre utilisation ou pour l'utilisation d'un tiers.

4.1.1.5 Le don des œuvres (E1, E2, E5, E6, E7, E8, E9, E10, P6, P9, P10, P11, P7, A-TE, A-TP)

Plus de la moitié des participants rapportent donner des œuvres à leur entourage, à des membres de leur famille, à des amis, à l'art-thérapeute, à des membres du groupe d'art-thérapie et au personnel de l'établissement où sont offerts les ateliers. Pour certains, le don des œuvres est une pratique régulière alors que pour d'autres, elle est occasionnelle. Les participants font part de la valeur unique de ces cadeaux faits à la main. « Je n'ai rien, qu'est-ce que je peux leur offrir? Je dis « ben écoute, choisis-toi un tableau parmi ceux qui sont là » mentionne une femme (P9).

4.1.1.6 Afficher à l'atelier d'art-thérapie (E3, P1, P2, P3, P4, P6, P7, P9, P10, P11, A-TE, A-TP)

L'affichage à l'atelier d'art-thérapie est une pratique fréquente chez les participants et même habituelle chez les adultes pour qui les séances se déroulent toujours au studio. Bien qu'un seul enfant parle de son affichage à l'atelier, l'art-thérapeute du CHU Sainte-Justine témoigne de la fréquence de cette pratique chez les jeunes patients. Dans certains cas, les œuvres sont aussi affichées de manière temporaire avant d'être terminées pour une question de gestion de l'espace.

4.1.1.7 Publication sur internet (P9, P10, A-TP)

L'art-thérapeute et quelques membres de l'atelier rapportent des situations où des photos d'œuvres et de processus de création ont été mises sur internet, sur des blogues personnels ou sur les réseaux sociaux comme Facebook.

4.1.1.8 Expositions publiques liées aux services d'art-thérapie (au CHU Sainte-Justine ou à la FQC) (E2, E6, P6, P9, P11, A-TE, A-TP)

Les données permettent de soulever qu'à l'intérieur de la FQC et du département d'oncopédiatrie du CHU Sainte-Justine sont organisés des vernissages, des événements annuels ou ponctuels, mettant en vedette les œuvres des patients en art-thérapie. Dans quelques cas les œuvres des patients seraient présentées au travers de création d'artistes professionnels. Il arrive également que les participants exposent dans les corridors ou dans les chambres de l'hôtel de la FQC ou au CHU Sainte-Justine, parfois de manière permanente et d'autres fois pour une période de temps donnée. « L'affichage dans les corridors adjacents aux ateliers est aussi parfois un moyen de pallier le manque d'espaces sur les murs des studios. » mentionne l'art-thérapeute de la FQC.

4.1.1.9 Expositions publiques hors du contexte des institutions offrant les services d'art-thérapie (E9, P2, P4, P6, P9, A-TP)

Une partie des participants mentionnent avoir exposé ou avoir l'intention de le faire, en groupe ou en solo, dans des lieux publics comme un bar, un café, un institue de santé ou dans une salle prévue à cet effet. Il est à noter que les expositions en groupes sont réalisées avec d'autres patients en art-thérapie ou avec des artistes, connus ou inconnus des participants. Par exemple, une participante fait part de son désir d'exposer ses œuvres dans un l'hôpital où on y expose des créations : « ...à la cafétéria il y a une exposition, à chaque année. Ils font ça c'est les employés, les étudiants, les internes, les médecins même. » (P4).

4.1.1.10 La vente des œuvres (P7, P9, P10, A-TP)

Bien que la vente d'œuvres soit abordée par peu de participants, les données soulèvent que cette pratique est souvent implicite dans le cadre d'expositions publiques ou d'événements comme des levées de fond ou des encans. Selon les circonstances, la vente des créations est reliée ou non à l'institution fournissant les services d'art-thérapie. Les art-thérapeutes précisent que lorsque la vente est organisée par une instance tierce, l'argent peut être amassé dans le but d'être remis à la Fondation ou l'institut en charge de l'événement. La vente est alors une forme de don de la part du participant. Par exemple, selon des

participants et l'art-thérapeute chez les adultes, plusieurs membres participent chaque année à la vente de cartes de vœux organisée par la FQC (P7). La vente des créations est aussi pratiquée par les membres de l'atelier en côtoyant des proches ou via internet.

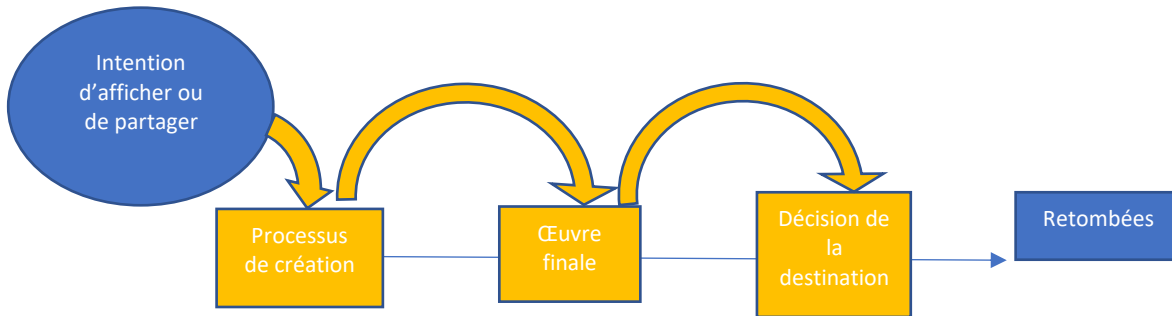
4.1.1.11 Utilisation des œuvres en fin de vie (P2, P9, A-TE, A-TP)

Quelques participants ainsi que les art-thérapeutes ont été en mesure de partager leurs expériences ou celles dont ils ont été témoins en ce qui concerne l'utilisation des œuvres chez les patients en fin de vie. L'art-thérapeute chez les enfants souligne l'utilisation que les participants font de leurs œuvres à l'extérieur du cadre thérapeutique : « À ce stade, l'important n'est plus la relation thérapeutique, mais celle avec la famille. » (A-TE). Les données provenant des deux milieux témoignent entre autres du don des œuvres aux proches. L'art-thérapeute du CHU Sainte-Justine précise que les parents des jeunes patients sont souvent les dépositaires des créations. Des adultes confient quant à eux donner leurs œuvres comme un legs à leurs proches. L'art-thérapeute des adultes mentionne avoir accompagné une participante qui a décoré une urne pour ses funérailles. Elle rapporte également le cas d'une participante qui aurait fait un vernissage avant de mourir « Elle a fait son exposition solo [...] Elle voulait exposer! Elle était très malade puis elle voulait le montrer à ses enfants, ses amis. ». Les deux thérapeutes mentionnent également que les œuvres sont parfois affichées à l'atelier d'art-thérapie, sur les murs de la FQC ou dans le département d'oncopédiatrie du CHU Sainte-Justine. Dans d'autres circonstances, il arrive que les œuvres soient plutôt confiées à l'art-thérapeute lorsqu'il y a un malaise à les dévoiler à l'entourage.

4.2 Les processus de l'affichage et du partage des œuvres

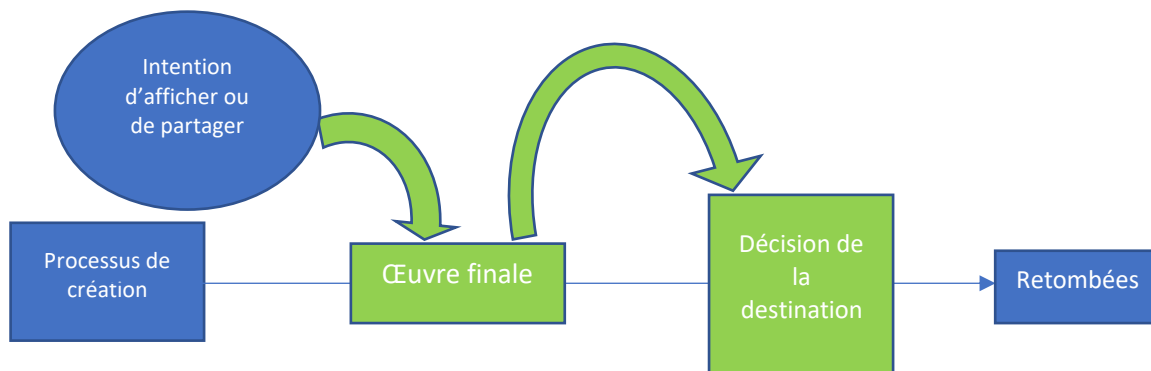
Le processus d'affichage et de partage des œuvres consiste entre autres au développement de ce que nous nommons une *intention* de divulguer. Au regard de l'expérience des participants, on constate en fait qu'il est possible de le conceptualiser en deux types de processus se distinguant par le moment où l'intention de divulguer émerge relativement au processus de création. Le premier processus dont il est question est celui où l'intention d'afficher ou de partager se développe avant que l'œuvre n'ait été créée ou ne soit terminée (Figure 4.1). Le processus de création s'en voit parfois influencé et la décision finale de la destination est prise une fois l'œuvre achevée.

Figure 4.1 Processus de divulgation 1 : l'arrivée de l'intention avant le processus de création



Le second processus que les données permettent d'identifier est celui où l'intention de divulguer se développe une fois la création achevée (Figure 4.2).

Figure 4.2 Processus de divulgation 2 : l'arrivée de l'intention de divulguer une fois l'œuvre terminée



4.2.1 L'émergence de l'intention d'afficher ou de partager

En cours d'analyse, nous avons constaté que les conditions en jeu dans les deux types de processus de divulgation sont sensiblement les mêmes, mais qu'elles émergent parfois à des moments différents. Ces conditions seront ici présentées ensemble afin d'alléger la lecture. Dans les deux processus, le développement de l'intention et sa concrétisation impliquent la présence et l'interaction entre des conditions internes et externes aux patients, dont l'émergence d'une motivation personnelle, la présence d'opportunités ou de propositions extérieures, la considération des conditions et les contextes de destinations, le soutien extérieur et les blocages personnels. Le moment où émerge l'intention de

divulguer impacte parfois le déroulement du processus de création, nous présenterons donc ensuite les différents types de processus de création repérés dans le discours des participants. Nous terminerons la section portant sur le processus d’affichage et de partage en présentant les différents aspects de l’œuvre finale pouvant mener à la divulgation des œuvres ou à son inhibition.

4.2.2 Motivations personnelles à l’affichage et au partage des œuvres

Dans l’ensemble des cas, les données révèlent que l’intention d’afficher ou de partager survient lorsqu’il y a une motivation, une signification ou un intérêt chez les participants (Figure 4.3). Cette motivation émerge parfois avant ou après le processus de création. Il est possible de relever 11 types de motivation personnelle à la divulgation des œuvres dans le discours de ceux-ci. Une intention de divulgation a parfois plus d’une motivation et ces dernières sont fréquemment reliées au vécu personnel.

Figure 4.3 Les conditions entourant l’intention de divulguer



4.2.2.1 La nature des motivations

4.2.2.1.1 S’exprimer et pallier une impossibilité d’aborder la maladie

Plusieurs adultes rapportent que l’affichage et le partage comblent un besoin d’extérioriser, de symboliser des émotions fortes et des facettes de leur expérience. Les enfants comme les adultes, évoquent le désir de transmettre un message, de se sentir compris et parfois de briser les tabous entourant le cancer. L’ensemble des participants de la FQC mentionnent effectivement une accumulation sur le plan émotionnel au travers de l’expérience du cancer et des traitements. Ils rapportent souvent se retenir d’en parler pour ne pas inquiéter, ne pas être un « fardeau » ou parce qu’il n’y a pas d’opportunité à la maison dans le quotidien familial. « Il faut que tu aies l’air forte par rapport à tout le monde... » dénonce une autre femme (P6). Une participante (P4) témoigne de ce désir de sensibiliser et témoigner de sa douleur incomprise et niée par ses proches et par la société de manière générale. P4 ajoute : « ... il y a beaucoup de gens qui veulent pas aborder ça. C’est une manière détournée [l’exposition] de l’aborder. » (P4). Ainsi, pour presque la moitié des adultes rencontrés, l’affichage et le partage sont la seule façon qu’ils ont de s’exprimer relativement à leur maladie et d’échanger par la suite.

4.2.2.1.2 Signifier leur existence et leur parcours

Pour les participants, la divulgation, incluant l'exposition et le don, est une manière symbolique dans la démarche personnelle de témoigner des étapes de leur cheminement et « d'affirmer » leur « existence » ou leur « survie ». Alors que le cancer signifie la mort, qu'il fait vivre de la peur et de l'incertitude, la divulgation signifie chez certains la prise de pouvoir sur leur vie, le rétablissement, la victoire. Une participante mentionne : « T'as frôlé la mort, tu ne sais pas si tu vas survivre ou pas [...] Fait que première fois que t'affiches t'existes, tu produis, fait que c'est très important! » (P6). Relativement à l'affichage et l'exposition publique, elle mentionne le désir de plusieurs patients de « ...montrer que t'es vivant malgré la maladie [...] de vivre pleinement ta vie malgré ce que tu vis [...] parce que des fois les gens l'oublie, ils voient juste le côté où t'es malade, [...] mais en dehors de ça, la personne elle est quelqu'un d'autre. » (P6).

4.2.2.1.3 Marquer la fin d'une étape difficile ou tourner la page

Dans certains cas, l'affichage ou le partage est un moyen symbolique de se détacher des étapes de leur parcours, de laisser derrière eux des parties de leur histoire et des souvenirs douloureux, notamment en fin de vie ou suite à une période difficile. Une participante parle de l'affichage d'une œuvre joyeuse comme représentant une transition de vie : « ...je l'ai affichée par-dessus une que j'aimais moins là, je l'aimais moins, c'était une période plus creuse un peu. » (P2). L'art-thérapeute de la FQC rapporte de son côté l'expérience d'une patiente « très malade » qui est retournée dans son pays auprès de ses proches : « ...elle a laissé une œuvre affichée parce qu'elle voulait laisser derrière elle tout ce qui avait été difficile [...] Elle l'a fait comme un témoignage de dire 'je suis passée par là j'ai vécu ça, mais je laisse ça derrière moi'. » (A-TP).

4.2.2.1.4 Laisser sa trace ou léguer

Des participants mentionnent afficher, donner ou diffuser sur internet leurs créations pour laisser une trace de leur histoire. Ils soulèvent le désir d'exposer leur processus thérapeutique, de partager leur cheminement et dans certains cas de pouvoir être retracés. Il en va parfois de même pour les patients en fin de vie. Une participante mentionne l'importance de laisser une marque de son passage à l'atelier d'art-thérapie de la FQC et son souhait que les descendants de son pays d'origine puissent retracer son histoire : « ...si quelqu'un voulait voir par où est passée grand-mère, l'arrière-grand-mère ce qu'elle a fait. [...] Je n'aimerais pas que ça reste dans l'anonymat. » (P9). Elle rapporte que la divulgation de ses œuvres est un moyen de raconter son histoire. « ...j'estime que ces œuvres que je réalise quelque part ça traduit un peu ce que je vis, ce que je sens, ce que j'aurais voulu raconter à mes enfants, à mes petits-enfants... » (P9).

4.2.2.1.5 Consolider, affirmer leur lien aux autres

Plus de la moitié des participants mentionnent souffrir d'isolement et de solitude à différents moments de leur maladie. La divulgation des œuvres a parfois l'objectif de souligner ou d'entretenir le lien aux autres. Des participants rapportent offrir des œuvres à leur famille ou à leurs amis desquels ils se sont éloignés, parfois pendant de longues périodes, lors de traitements difficiles ou d'hospitalisations. « Je peux pas vraiment les voir à l'hôpital (ses amis), [...] je l'ai donnée à ma petite sœur parce qu'elle va à l'école puis là elle va le donner [son dessin]. [...] souvent, bien ça fait longtemps que tu les as vus puis tu es encore proche avec ces amis... » (E10). Un enfant mentionne quant à lui avoir donné une œuvre à sa sœur pour s'excuser suite à une chicane (E2). D'autres mentionnent le désir de remercier leurs proches pour l'accompagnement dans leur vécu de la maladie. Pour une enfant, afficher une toile dans son salon était une manière de souligner un moment important en famille : « ...c'est le dernier cadre que j'ai fait, c'était la plage, je voulais l'accrocher dans le salon [...] ça représentait notre voyage dans le sud avant que je rentre en greffe [...] parce que c'était mon vœu d'enfant [...] j'ai beaucoup aimé ce voyage, du coup j'ai voulu le représenter. » (E8). L'affichage en groupe et le don à l'art-thérapeute sont aussi des manières d'affirmer le lien et leur attachement. Un participant souffrant de solitude partage « Ça me fait plaisir, au moins je donne de quoi à quelqu'un. Puis c'est voir son sourire qui me fait plaisir. Je suis tout seul, je n'ai pas de sourire chez nous quand je rentre... » (P11). Ainsi, des participants rapportent vouloir faire plaisir aux autres et parfois souligner des occasions spéciales.

4.2.2.1.6 Désir d'appartenance au groupe

Les données soulèvent que les participants posent leurs œuvres aux murs entre autres pour participer et contribuer à la vie du groupe, pour s'approprier le studio et d'être présent via leurs créations. L'affichage est alors motivé par le désir de « faire partie du groupe », d'avoir une place parmi les autres et de se sentir entourés. Une participante résume bien cette idée : « J'ai toujours voulu être dans des groupes de toutes sortes d'affaires, fait que moi le mettre là c'était que je faisais partie de la gang aussi. » (P2).

4.2.2.1.7 Décorer et s'approprier les lieux

L'affichage est également motivé dans certains cas par le désir de décorer et de s'approprier les lieux, comme sur les murs de l'atelier d'art-thérapie, des institutions de santé qu'ils fréquentent ou à leur chambre d'hôpital lors de longues périodes d'hospitalisation. Ils témoignent de l'importance de se sentir chez soi en mettant un peu d'eux-mêmes sur les murs. Une jeune patiente qui est hospitalisée pendant de longues périodes pour ses traitements, exprime l'importance de décorer les lieux : « ...j'apporte les

couleurs de ma maison. » (E10). Plusieurs font en effet part de leur envie de décorer les murs « vide » et « plates » des milieux hospitaliers (E6, E10). Dans d'autres circonstances, des participants mentionnent vouloir se réapproprier leur espace et leur vie suite à une période de vie où ils se sont sentis déracinés. Dans cet ordre d'idées, une femme mentionne « Il y en a que j'ai affichées chez moi, [...] la première chose que j'ai placée ç'a été en haut de mes escaliers. Je ne pouvais pas le manquer, c'était en rentrant. C'est comme si j'ai mis mon pied à terre, dans maison! (Éclat de rire) C'est exactement ça, c'est comme si j'avais mis un pied à terre dans ma vie! » (P6).

4.2.2.1.8 Se faire du bien

Certains participants mentionnent afficher leurs créations dans le but de se rappeler de prendre soin d'eux, pour se remémorer de beaux souvenirs (p. ex. des souvenirs de création de groupe) ainsi que pour le plaisir de contempler leur cheminement personnel et artistique. La maladie oblige plusieurs à s'arrêter pour prendre du temps pour eux, alors qu'il y a une tendance à s'oublier dans le quotidien. Ils rapportent ainsi afficher dans des endroits qui leur font du bien, des œuvres qui les représentent, qui sont un miroir d'eux en guise de rappel identitaire et de source de bien-être.

4.2.2.1.9 Désir de montrer par plaisir et fierté

Les participants mentionnent divulguer leurs œuvres par fierté. C'est cette fierté ainsi que le plaisir de partager leurs réussites ou leur processus qui motivent des participants à donner leurs créations, à exposer publiquement, à montrer aux proches ou à diffuser leurs œuvres sur internet dès qu'elles sont terminées. Une femme mentionne « Pour moi la fierté c'est que c'est moi qui ait créé cette carte et je te l'offre [...] ce qui importe pour moi c'est que j'ai décidé de faire une carte au lieu d'aller en acheter... » (P9). D'autres soulignent quant à eux leur désir de montrer ce qu'ils font concrètement en art-thérapie à leurs proches.

4.2.2.1.10 Désir de reconnaissance

Des participants mentionnent le besoin du regard des autres ainsi que le désir d'être reconnus sur le plan artistique ou du vécu personnel. Ils confient afficher, exposer ou montrer leurs œuvres dans une recherche d'approbation et de reconnaissance de leurs capacités créatives et de leur démarche art-thérapeutique. Certains rapportent spécifiquement le désir d'être reconnus en tant qu'artiste en via l'exposition publique.

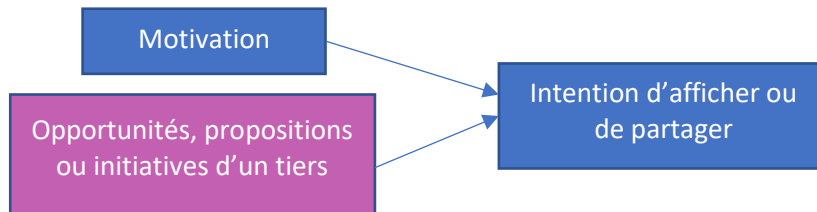
4.2.2.1.11 Désir de « s’accomplir en art »

Plus de la moitié des adultes rencontrés a mentionné le désir de s’accomplir en art, de s’épanouir ou de se réaliser en tant qu’artiste. Pour certains d’entre eux, la divulgation est une manière de réaliser une envie ou un « rêve » qu’ils ont depuis longtemps et qu’ils ont abandonné en cours de route. Une participante confie « Il faut que j’expose! La vie est trop courte! J’ai 70 ans, il me reste 10 ans pour exposer. [...] je voudrais me réaliser encore à mon âge. » (P10).

4.2.3 Présence d’opportunités, de propositions ou d’initiatives d’un tiers pour afficher ou partager

Dans plusieurs cas relevés dans des données, l’intention de divulguer est précédée d’une proposition, d’une opportunité ou d’une initiative extérieure (Figure 4.4). Les participants disent recevoir parfois des suggestions lorsqu’ils ont terminé leurs créations et d’autres fois ils mentionnent avoir des invitations à créer dans l’objectif de divulguer. Les suggestions et des possibilités proviennent des art-thérapeutes ou de tiers extérieurs au cadre art-thérapeutique et ont des visées variées.

Figure 4.4 Les conditions entourant l’intention de divulguer



4.2.3.1 La nature des opportunités, propositions ou initiatives d’un tiers

4.2.3.1.1 Liberté et invitation à afficher et partager à l’atelier

Les participants rapportent la possibilité et la liberté d’afficher leurs œuvres à l’intérieur des ateliers. Ils mentionnent être invités par l’art-thérapeute ainsi que les autres membres du groupe et se sentir bienvenus de mettre leurs créations au mur parmi celles des autres. Dans des milieux comme les ateliers d’art-thérapie, le roulement des œuvres aux murs et les espaces vides qui se créent sont perçus par les participants comme un encouragement et une invitation à partager, facilitant la divulgation.

4.2.3.1.2 Propositions ou initiatives de l'art-thérapeute dans une visée thérapeutique

Selon les données recueillies, dans certaines situations, les art-thérapeutes proposent et réfléchissent avec les patients à la possibilité d'afficher ou de partager dans une visée thérapeutique, comme celle de franchir un pas dans le dévoilement de soi, de favoriser la consolidation de l'identité, de gagner confiance en la valeur significative de leurs œuvres et en leurs capacités ou de déconstruire certains blocages à la création par l'« acceptation de ce qui est créé » (A-TP). Les art-thérapeutes suggèrent ou prennent l'initiative d'afficher les œuvres lorsqu'elles perçoivent que cela est en cohérence avec le processus des patients.

4.2.3.1.3 Proposition de l'art-thérapeute dans le but de représenter l'art-thérapie, donner des exemples et inspirer

On relève que les art-thérapeutes proposent parfois aux patients d'exposer les œuvres dans le but de montrer ce qu'est l'art-thérapie, inspirer et donner des exemples de création ou de cheminements personnels aux membres de l'atelier ou à un public donné dans le cadre d'événements institutionnels ou d'expositions publiques. Les expositions publiques ponctuelles, permanentes ou lors d'événement sont parfois organisées pour mettre en valeur le travail ou le vécu des participants, mais les données soulèvent qu'elles peuvent également servir un tiers pour promouvoir une fondation, les services d'art-thérapie, amasser des fonds ou servir à l'art-thérapeute à des fins d'enseignement. Bien que la proposition vienne des art-thérapeutes, ces expositions sont parfois organisées par des instances tierces comme une Fondation ou l'institution qui offrent les services d'art-thérapie. Les art-thérapeutes ont alors un rôle d'intermédiaires en présentant le projet aux membres du groupe et en assurant leurs intérêts auprès de l'instance tierce.

4.2.3.1.4 Propositions, demandes, commandes ou initiatives provenant d'un tiers

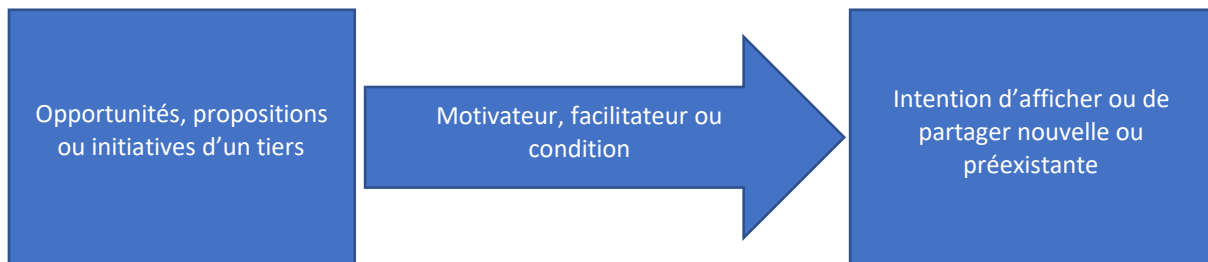
Dans d'autres circonstances, les propositions, les demandes, les initiatives ou les commandes proviennent d'une personne de l'entourage, comme un ami, un membre de la famille ou d'un membre du personnel de l'institution offrant les services d'art-thérapie. Une participante mentionne par exemple avoir été approchée par la FQC afin d'utiliser une de ses créations pour décorer une chambre de l'Hôtel. Dans un autre ordre d'idées, une femme raconte avoir été approchée par un membre de sa famille qui voulait lui acheter une création. Des enfants rapportent quant à eux que leurs parents choisissent des œuvres en fonction de l'agencement de la maison ou de leurs goûts personnels pour décorer leur demeure.

4.2.3.2 Rôles des opportunités, propositions ou initiatives d'un tiers dans le développement ou la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager

4.2.3.2.1 Opportunités, propositions ou initiatives d'un tiers comme motivateurs, facilitateurs ou conditions nécessaires à la concrétisation d'une intention

Dans plusieurs cas, les participants témoignent de la chance et de leur gratitude face à la possibilité de se montrer et d'être vu. Certains rapportent se sentir reconnus, contents ou honorés que les gens apprécient et désirent leurs œuvres. « ...tu la prends puis tu la mets dans le passage en dehors de l'atelier, ça veut dire que là tu lui mets une valeur là! [...] aille c'est cher comme mon cœur là! Pour moi ç'a beaucoup de valeur... » mentionne un participant (P11). Les données relèvent que les invitations et les occasions à divulguer contribuent parfois au développement d'une motivation nouvelle de partager ou d'afficher les œuvres (Figure 4.5). Des participants se disent surpris ou qu'ils n'auraient pas envisagé certaines destinations sans avoir eu de suggestions. Une participante partage : « Je ne me voyais pas exposer avant, c'est des gens qui m'ont dit « pourquoi t'exposes pas? » ah ben j'ai dit oui. » (P10). Dans d'autres circonstances, les participants soulèvent que la présence d'opportunités ou de propositions facilite ou est nécessaire à la concrétisation d'une intention. Certains témoignent que cela leur donne l'occasion de réaliser un désir de divulguer qu'ils ne se permettraient pas sinon. En effet, dans quelques cas, des participants mentionnent avoir eu envie d'exposer ou d'afficher dans un contexte donné, mais ne pas avoir l'occasion. Pour certaines destinations, comme les expositions publiques solos, les opportunités se font plus rares et nécessitent l'initiative des participants. Des participants rapportent mettre de côté leur intention, que « ce n'est pas un but premier » ou attendre une opportunité éventuelle.

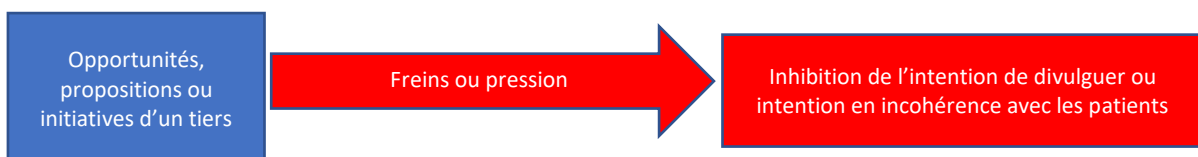
Figure 4.5 La présence d'opportunités, de propositions ou d'initiatives d'un tiers comme motivateurs, facilitateurs ou conditions nécessaires à l'intention de divulguer



4.2.3.2.2 Opportunités, propositions ou initiatives d'un tiers comme pression ou frein à afficher ou partager

Il est cependant possible de soulever quelques situations où les propositions et les encouragements sont une source de pression pour les patients (Figure 4.6). Une participante témoigne par exemple avoir été encouragée par des proches alors qu'elle ne se sentait pas prête (P3). Certains rapportent un sentiment d'être différent découlant du fait de ne pas désirer afficher ou partager. Selon les témoignages, la pression survient également parfois lorsque deux proches témoignent leur intérêt pour une même œuvre, comme dans le cas d'une jeune fille qui rapporte que ses deux parents séparés lui demandent ses créations. Ainsi, des patients se disent freinés par la pression de divulguer, alors que d'autres rapportent afficher ou partager malgré leurs réticences ou l'absence de motivation personnelle.

Figure 4.6 La présence d'opportunités, de propositions ou d'initiative d'un tiers comme une pression ou un frein



4.2.3.2.3 Opportunités, proposition ou initiatives d'un tiers non nécessaire à l'intention de divulguer

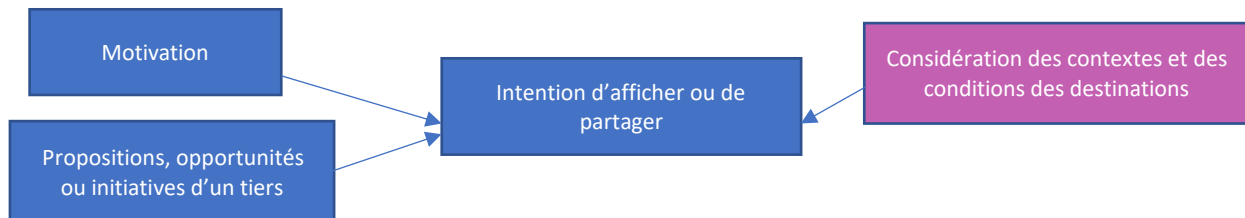
Il est à noter que dans plusieurs cas rapportés par les participants, la présence de propositions ou d'opportunités ne précède pas la décision d'afficher ou de partager. Ainsi les participants témoignent prendre l'initiative de manière individuelle de donner ou de vendre leurs œuvres dans leur entourage, de les diffuser sur internet, de suggérer d'exposer dans les milieux de santé qu'ils fréquentent ou de faire une exposition publique hors de l'institution offrant les services d'art-thérapie.

4.2.4 Considération du contexte et des conditions d'accueil des œuvres selon les différentes destinations

Le contexte dans lequel les œuvres seront reçues ou accueillies varie selon les types de destination. Les données permettent d'identifier des conditions qui divergent d'un milieu à l'autre ou d'un destinataire à l'autre. Lorsqu'il y a une motivation ou une opportunité, l'évaluation du contexte de destination contribue parfois à l'inhibition, au développement ou à faciliter une intention d'afficher ou de partager (Figure 4.7).

Selon les témoignages, les conditions inhérentes aux destinations influencent également parfois le choix des œuvres ou de la destination.

Figure 4.7 Les conditions entourant l'intention de divulguer



4.2.4.1 La nature des éléments contextuels et des conditions d'accueil des œuvres dans les différents contextes de destinations

4.2.4.1.1 Liberté du choix des œuvres versus contraintes relatives à un tiers ou une destination

Dans certains contextes, les participants mentionnent que les œuvres sont acceptées et qu'elles ont une place peu importe leur taille, le degré de complexité plastique ou si le contenu est « sombre ». De jeunes participants mentionnent par exemple la liberté qu'ils ont d'afficher des créations de tout genre à la maison et des participants adultes disent exposer ce qu'ils désirent à l'atelier. Dans d'autres circonstances, il arrive par exemple que les parents, les organisateurs ou les milieux aient des critères ou des restrictions quant aux œuvres qui sont exposées. Effectivement, des participants mentionnent par exemple que des proches leur font parfois des commandes particulières concernant les œuvres. Les art-thérapeutes quant à eux font part de projets d'exposition qui imposent parfois une taille pour les œuvres ou une thématique. D'autres rapportent des contextes où l'espace pour disposer des œuvres est restreint. Une participante confie par exemple avoir un espace restreint chez elle pour mettre toutes ses œuvres au mur. Un enfant rapporte de son côté ne pas avoir d'espace réservé pour mettre ses œuvres dans sa demeure.

4.2.4.1.2 Absence versus présence d'attentes de performance ou de compétition

Les participants décrivent certaines destinations, dont le contexte de l'art-thérapie, comme exemptes de compétition et de pression de performance. « Ici c'est pour se faire du bien. » dit une femme en parlant de l'affichage à l'atelier de la FQC. La variété des œuvres créées par les pairs, déjà présente dans les lieux, contribue d'ailleurs selon plusieurs à diminuer la pression et à comprendre que tout peut être affiché. De plus, lorsqu'impliquées dans la divulgation, les art-thérapeutes mentionnent veiller à ce que les créations

soient traitées sans jugement concernant la performance et sur le même « pied d'égalité », par exemple en ce qui concerne les commentaires ou le prix de vente lors d'événements. Des participants soulignent cependant que les attentes des gens à l'extérieur de l'atelier sont parfois différentes, comme par exemple dans des expositions publiques et auprès d'inconnus ou des proches ne connaissant pas l'art-thérapie. Une femme témoigne « les gens viennent voir telle sorte d'art » (P2) et une autre ajoute « dans un autre milieu ben y'en a qui seraient peut-être compétitifs » (P7).

4.2.4.1.3 Ignorance versus reconnaissance de l'expérience ou de la démarche art-thérapeutique

Dans certains cas, le public ou les destinataires sont informés du contexte dans lequel les œuvres sont réalisées ou ils sont concernés par le vécu de la maladie, comme dans les institutions de santé, à l'atelier où avec certains proches. Selon les témoignages, le cadre de l'art-thérapie offre par exemple la possibilité de s'exprimer par l'affichage, d'échanger sur la maladie et d'être compris, sans se sentir jugé. Une participante dit par exemple « Ça dévoile des choses de moi, c'est pas grave, parce que les gens qui sont là ils te jugent pas. » (P2). Selon les contextes, les participants se disent libres de ne pas échanger ou de ne pas dévoiler le sens des créations lorsqu'ils les divulguent. Les art-thérapeutes éduquent les patients et les visiteurs sur la manière de commenter les œuvres en considérant le processus plutôt que la qualité plastique. Les patients témoignent ainsi du respect mutuel des œuvres divulguées dans les ateliers. « ...c'est tellement un cheminement intérieur que je vais pas passer de commentaires [...] Juger n'importe quoi qui a eu un cheminement intérieur qui fait partie d'une thérapie c'est pas comme juger un artiste peintre que c'est sa profession. » (P6). Dans d'autres circonstances, les participants rapportent que les destinataires ou les spectateurs ne sont pas au courant du contexte art-thérapeutique dans lequel les œuvres ont été créées. « C'est difficile de l'expliquer à quelqu'un qui est de passage. » mentionne une femme (P9). Certains disent voir des étrangers commenter ou toucher des œuvres lors d'expositions publiques. Une participante témoigne d'une occasion où elle s'est sentie obligée d'expliquer son processus au regard des interrogations et commentaires reçus lors d'une exposition publique en solo.

4.2.4.1.4 Le niveau de visibilité

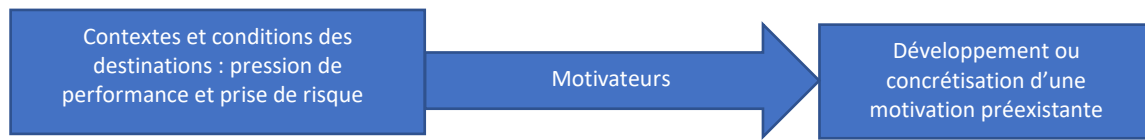
Certains décrivent l'atelier comme un lieu intime et « caché », perçu à l'opposé des expositions publiques « à la vue de tout le monde » (P11). Pour plusieurs, l'atelier, la famille et les proches sont un « public restreint » comparativement aux expositions publiques.

4.2.4.2 Rôle des conditions et du contexte d'accueil des œuvres dans le développement ou la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager

4.2.4.2.1 Les conditions et le contexte d'accueil des œuvres comme une source de pression de performance et de motivation à divulguer

La présence de critères de sélection ou d'attentes extérieures, la visibilité qu'implique une destination représentent pour certains une prise de risques et une source de pression de performance. Ces caractéristiques des destinations sont cependant valorisées et favorisent le développement ou la concrétisation d'une motivation chez une partie des participants se disant motivés à se dépasser, à divulguer, à transmettre un message, à s'exprimer dans la communauté, à être reconnus artistiquement, etc. (Figure 4.8). Un participant soulève « C'est pas pareil si tu prends une œuvre puis tu la sors en dehors de ton atelier puis tu l'exposes [...] pour moi ça l'a une grosse valeur. » (P11).

Figure 4.8 Le contexte et les conditions d'accueil comme une motivation à l'intention de divulguer



4.2.4.2.2 Les conditions et le contexte d'accueil des œuvres comme une source de pression de performance et un frein à l'intention de divulguer

D'autres participants témoignent quant à eux que la visibilité qu'implique une destination, les critères, les attentes ou le fait que les destinataires ne soient pas sensibilisés au contexte de création des œuvres, amènent parfois à se sentir imposteur ou gêné, à comparer leurs œuvres à celles des autres, à remettre en question leurs capacités ou craindre les commentaires extérieurs. Certains disent que des destinations engendrent une pression de performance, une prise de risque trop importante ou ne rencontrent pas leurs motivations. Des participants rapportent par exemple vouloir afficher pour eux et non pas pour performer comme artiste : « ce n'est pas notre profession » (P6). Ainsi, le contexte de destination freine parfois le développement ou la concrétisation d'une intention de divulguer dans une destination donnée (Figure 4.9).

Figure 4.9 Le contexte et les conditions d'accueil comme un frein à l'intention de divulguer



4.2.4.2.3 Les conditions et le contexte de divulgation comme une source de sécurité et un facilitateur ou une nécessité à la divulgation

D'autre part, les participants rapportent que l'intimité, la liberté du choix des œuvres, l'absence d'attente et le respect de la démarche thérapeutique, facilitent la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager (Figure 4.10). Des participants disent par exemple se sentir en confiance dans l'atelier, mais ne pas être à l'aise de divulguer à l'extérieur. D'autres mentionnent qu'il est plus facile de donner des œuvres à des personnes proches ou qui comprennent et reconnaissent leur valeur. Ainsi les conditions influencent également le choix de la destination.

Figure 4.10 Le contexte et les conditions d'accueil comme un facilitateur ou une condition nécessaire à l'intention d'afficher ou de partager



4.2.4.2.4 Le contexte de destination ou les tiers comme un frein extérieur à l'intention de divulguer préexistante

Quelques participants rapportent des cas où les critères, les acteurs des milieux d'exposition, les destinataires ou l'espace disponible freinent leur motivation et leur intention préexistante de divulguer leurs œuvres. Certains patients rapportent que le manque d'espace qu'ils ont pour afficher freine parfois leur l'intention de disposer des œuvres dans les lieux désirés. Un garçon rapporte par exemple que sa mère ne veut habituellement pas afficher des œuvres dans la maison par peur d'abimer les murs (E1).

Ainsi, il arrive que les participants mentionnent être restreints dans le choix de leurs œuvres ou ne pas avoir l'occasion de concrétiser leur intention (Figure 4.11).

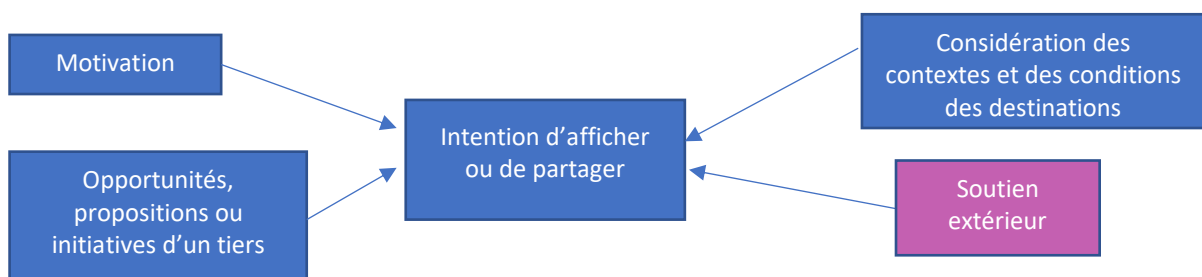
Figure 4.11 Le contexte de destination et les tiers comme des freins et des modulateurs de l'intention de divulguer



4.2.5 Soutien extérieur au développement et à la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager

Dans la majorité des cas, les participants abordent le rôle de l'entourage dans le développement de l'intention d'afficher ou de partager (Figure 4.12). Le soutien est parfois une condition facilitante et même nécessaire. Des données permettent d'observer que les art-thérapeutes, les membres de l'atelier ou les proches épaulent de différentes manières les patients relativement à leur processus de création ou au projet de divulguer des œuvres.

Figure 4.12 Les conditions entourant l'intention de divulguer



4.2.5.1 La nature du soutien extérieur

4.2.5.1.1 Compliments et encouragements

Les participants mentionnent recevoir le soutien de l'art-thérapeute, des compliments, des encouragements à divulguer provenant des membres du groupe de thérapie ou des proches. Les patients

se disent parfois surpris de ce soutien inattendu. Pour certains, les commentaires et l'avis de l'art-thérapeute en qui ils ont confiance sont d'autant plus importants.

4.2.5.1.2 Aide et entraide

Une partie des participants mentionnent avoir eu de l'aide pour organiser la divulgation des œuvres, par exemple dans le contexte d'exposition ou pour acheminer les œuvres lorsqu'ils ne sont pas en mesure de le faire. En effet, certains rapportent avoir réalisé des projets nécessitant de l'aide et de l'entraide du groupe de thérapie, de l'art-thérapeute ou des proches, tant sur le plan de la création que sur la planification de la divulgation. Une femme raconte avoir été aidée par une amie qui aurait organisé une exposition pour elle. Une jeune fille mentionne quant à elle une situation où sa sœur a été l'intermédiaire pour donner une œuvre à son amie d'école pendant une hospitalisation. Parfois, des gens se proposent et d'autres fois les participants mentionnent aller chercher de l'aide ou de la collaboration pour leurs projets.

4.2.5.1.3 Présence de pairs qui affichent ou partagent également

Des participants mentionnent qu'il est soutenant et facilitant d'exposer avec d'autres qui vivent des expériences semblables et qu'ils se sentent ainsi moins seuls. Le fait de voir que l'ensemble des participants exposent et partagent est rassurant et encourageant pour les patients tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des ateliers. Certains mentionnent être plus à l'aise d'afficher en groupe ou d'exposer des œuvres collectives.

4.2.5.1.4 L'accompagnement de l'art-thérapeute

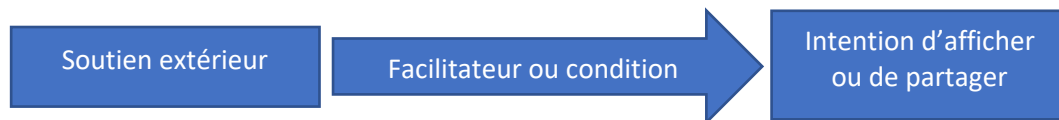
Les art-thérapeutes mentionnent « préparer » les participants à l'affichage et au partage des œuvres, dans la mesure où elles sont au courant de l'intention de ceux-ci. Les art-thérapeutes leur rappellent qu'ils ont le choix d'afficher ou non et les sensibilisent au contenu personnel. Les participants mentionnent se sentir respectés dans leur décision et leur rythme pour partager ou afficher des œuvres. Les patients et les art-thérapeutes mentionnent également parfois réfléchir ensemble à la signification des œuvres, à ce qu'ils désirent présenter selon la destination envisagée et à la symbolique du geste. Dans certains cas, il revient également aux art-thérapeutes d'acheminer les créations des participants aux destinataires après le décès et de veiller à ce que leurs volontés soient respectées.

4.2.5.2 Rôle du soutien extérieur dans développement ou la concrétisation d'une intention d'afficher ou de partager

4.2.5.2.1 Le soutien extérieur comme un facilitateur ou une condition nécessaire au développement ou à la concrétisation d'une intention de divulguer

Les participants rapportent des situations où le soutien des pairs a permis de dépasser des blocages à divulguer, à persévérer, à prendre confiance en leurs capacités créatives eux et sentir qu'ils ont une place parmi les autres. Ils témoignent se sentir libres et être encouragés à se laisser aller et à se dévoiler par l'appui reçue des autres. Plusieurs mentionnent qu'ils ne se seraient pas vu divulguer « seul », sans les encouragements et l'aide nécessaire des autres.

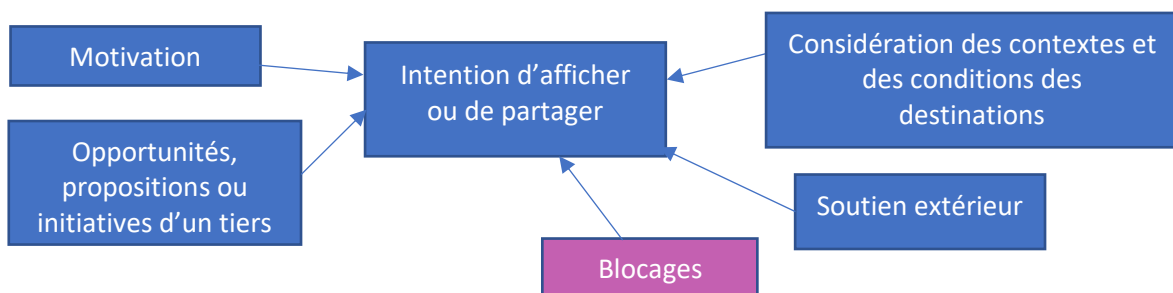
Figure 4.13 Le soutien extérieur comme un facilitateur ou une condition nécessaire à l'intention de divulguer



4.2.6 Blocages personnels

Les données soulèvent des blocages inhérents aux participants qui empêchent parfois une intention de se développer lorsqu'il y a une proposition par exemple ou de se concrétiser et influencent le choix de la destination ou le choix de l'œuvre (Figure 4.14). Ces blocages ne sont pas toujours reliés à des destinations et sont retrouvés dans différents contextes. Les blocages personnels incluent notamment des blocages concernant l'anticipation de la réaction des destinataires ou spectateurs. Ces derniers seront présentés séparément, avant d'aborder le rôle de l'ensemble des blocages dans le processus de divulgation.

Figure 4.14 Les conditions entourant l'intention de divulgation



4.2.6.1 La nature des blocages personnels

4.2.6.1.1 Manque de confiance en soi

Certains participants soulèvent un manque de confiance en eux, notamment en début de processus art-thérapeutique lorsqu'ils n'ont peu ou pas d'expérience en art ou qu'ils n'ont pas eu l'occasion d'explorer librement dans les milieux académiques axés sur la technique et la performance. Les participants pour qui l'art-thérapie est nouvelle mentionnent une insécurité, une difficulté à apprécier leurs œuvres et à reconnaître leurs capacités.

4.2.6.1.2 Gêne

Des participants se disent réservés ou gênés d'afficher ou de partager leurs créations, notamment en début de processus. Des enfants et adultes mentionnent ne pas avoir envie de se montrer et/ou choisir les personnes à qui ils désirent partager. Une jeune mentionne « je ne suis pas une fille qui aime trop se montrer non plus » (E7). Il est parfois donc plus facile de montrer leurs créations aux personnes les plus proches d'eux avec qui ils se sentent à l'aise.

4.2.6.1.3 Réticence à se mettre de l'avant

Dans d'autres cas, les participants mentionnent plutôt ne pas aimer l'idée de s'imposer, de se « peter les bretelles » ou de prendre l'initiative de mettre de l'avant leurs créations. Une participante mentionne son inconfort relativement à la vente des œuvres « ... j'imposerais pas moi, je n'aime pas la formule tu sais [...] tu vas voir une exposition puis c'est comme si ça s'appelle 'achète' » (P7). On soulève également parfois un malaise à faire de la promotion et à établir un prix lorsque la tâche leur revient.

4.2.6.1.4 Manque de connaissance

Certains participants mentionnent ne pas avoir les connaissances nécessaires du domaine artistique pour organiser un projet d'exposition par eux-mêmes.

4.2.6.1.5 Contraintes liées à la maladie

Des participants rapportent des situations où ils n'ont pas été en mesure de s'engager dans des projets d'exposition ou de poursuivre leur intention de partager leurs œuvres en raison de leur état de santé, des traitements ou d'une hospitalisation. Des enfants hospitalisés rapportent par exemple être dans l'incapacité de donner des créations à leurs amis ou de les afficher à la maison.

4.2.6.1.6 Comparaison aux autres et pression de performance

Des participants mentionnent se comparer aux autres en début de parcours et être impressionnés par les créations de ceux-ci. Certains d'entre eux mentionnent mettre la « barre haute » et avoir l'impression que ce doit être parfait pour afficher.

4.2.6.2 La Nature des blocages relatifs à l'anticipation de la réaction ou l'accueil des autres

Alors qu'une partie des participants mentionnent anticiper des réactions positives de la part des autres ou ne pas être préoccupés par leurs réactions, d'autres soulèvent des craintes. Le rapport des patients à la réaction des autres est parfois relié à la motivation qu'ils ont en divulguant, à la valeur ou à la signification des œuvres pour eux et à leurs expériences antérieures. Dans certains cas, le rapport à la réaction des autres influence le choix de la destination pour les œuvres, alors que dans d'autres situations, il freine l'affichage et le partage.

4.2.6.2.1 Crainte que les autres ne reconnaissent pas la valeur des œuvres

Des participants mentionnent leur crainte que les autres ne reconnaissent pas la valeur de leurs œuvres. Une participante soulève qu'il est parfois difficile d'expliquer à l'entourage le travail réalisé en art-thérapie (P9). Dans quelques cas, il y a donc une peur que les autres n'apprécient pas les œuvres comme il se doit. Ils ont également plus envie de donner leurs créations à des personnes importantes pour eux.

4.2.6.2.2 Crainte d'être jugé

Des participants mentionnent la crainte d'être jugés, que les autres n'aiment pas leurs œuvres ou soit indifférents. Certains patients, dont ceux motivés à transmettre un message, craignent de ne pas rejoindre les autres, d'être incompris ou d'être « lourd » (P4). Des participants se disent préoccupés et se questionnent sur les réactions des autres. Le contenu des œuvres et la destination sont parfois à l'origine de ces préoccupations.

4.2.6.2.3 Crainte que les autres abîment ou perdent les créations

Des participants mentionnent, dans différentes circonstances, la peur que les autres ne prennent pas soin de leurs œuvres, les perdent, les brisent ou les touchent, alors qu'elles sont fragiles. Les enfants rapportent notamment le risque que leurs frères et sœurs prennent leurs œuvres et les abîment. Ainsi, les patients se disent freinés dans leur motivation ou choisir des destinations ou des personnes qui en prendront soin.

4.2.6.3 Rôle des blocages dans le développement ou la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager

4.2.6.3.1 Les blocages comme un frein, un défi à relever ou un modulateur de l'intention de divulguer

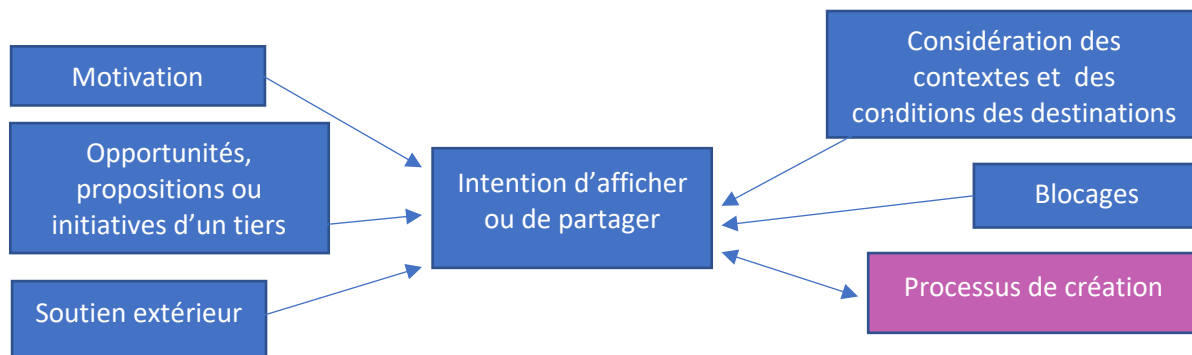
Certains participants rapportant des freins mentionnent ne pas développer l'envie de divulguer ou inhiber une motivation préexistante. D'autres mentionnent cependant choisir des destinations ou des œuvres de manière à respecter leurs blocages personnels ou surmonter ceux-ci, notamment à l'aide de propositions, d'opportunités, de l'accompagnement et du soutien des pairs.

Figure 4.15 Les blocages comme des freins ou des défis pour l'intention de divulguer



4.2.7 L'interaction entre l'intention d'afficher ou de partager et le processus de création

Figure 4.16 Les conditions entourant l'intention de divulguer



Comme précisé, les facteurs précédents émergent parfois avant le processus de création et l'intention de divulguer est présente ou a commencé à se développer au moment de créer. Des participants rapportent par exemple avoir eu des propositions, avoir envisagé des contextes de destination ou parfois avoir une motivation spécifique à créer dans le but d'exposer. Dans d'autres cas, les participants disent développer l'intention d'afficher ou de partager suite au processus de création. Ils mentionnent que des occasions s'offrent à eux lorsqu'ils terminent leurs œuvres ou que ces dernières leur inspirent des motivations à les

divulguer. Ainsi, nous présenterons ici d'abord deux types de processus de création où l'intention de divulguer est présente, modifiant plus ou moins leurs démarches créatives. Ensuite, nous présenterons les processus de création n'impliquant pas d'intention d'afficher ou de partager.

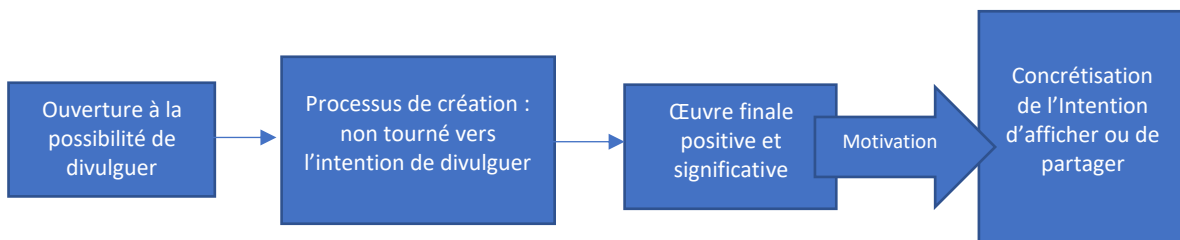
4.2.7.1 Ouverture à la possibilité d'afficher ou de partager lors du processus de création

Dans certaines situations, les participants mentionnent avoir une motivation ou une intention plus ou moins concrète d'afficher ou de partager et sans que le processus de création soit orienté vers cet objectif de divulgation. Nous retrouvons dans ce type de processus les cas où la divulgation n'est « pas un objectif premier » et où la décision finale est prise ultérieurement au regard de l'œuvre terminée. Certains disent créer pour eux, pour le plaisir, avec ce qui leur vient ou ce qui est important pour eux, sans désir de plaire, sans égard aux critères de beauté ou à l'apparence de l'œuvre finale. « C'est pas un processus de création, c'est un processus de délivrance! » (P6). Certains mentionnent souhaiter explorer, s'appropriier leur vécu, dans le respect de ce qu'ils ont à exprimer, sans se comparer, et non pas pour devenir artiste. Ainsi, la performance a parfois moins d'importance et la divulgation n'est pas un but premier.

4.2.7.1.1 Intention d'afficher ou de partager complémentaire au processus de création pour soi

Nous relevons dans les données des intentions de création et des processus créatifs qui motivent l'intention d'afficher ou de partager les œuvres (Figure 4.17). Ainsi dans certains cas, des participants mentionnent que la divulgation est en continuité avec leur processus de création « pour soi ».

Figure 4.17 Processus de création complémentaire à l'intention de divulguer



Création d'œuvres significatives et représentatives. Des participants témoignent leur désir de s'exprimer, de créer des œuvres symboliques ou représentatives. « C'est pas juste de l'art, c'est là pour exprimer quelque chose. » dit une femme (P4). Ils disent s'inspirer de leur vécu, de leur culture, de leurs souvenirs

et de choisir du matériel ou des médiums évocateurs pour eux. Les œuvres symboliques pour les participants sont par la suite choisies pour être affichées ou partagées.

Création axée sur le « positif » et sur le processus de guérison. Il est possible de constater que la divulgation des œuvres vient fréquemment lorsque le processus de création est tourné vers le « positif », lorsque les patients sont dans l'acceptation ou la rémission de leur maladie par exemple. Après des périodes sombres, ils disent avoir le désir de s'épanouir artistiquement, qu'ils s'inspirent de ce qu'ils aiment, ce qui leur fait du bien, de leurs rêves, qu'ils ont souvent envie de partager leur joie, symboliser leur survie et que la divulgation est alors une source de bien-être. D'autres mentionnent utiliser l'art pour signifier leur « reconstruction » et pour se réancrer dans la vie après avoir rencontré des défis identitaires reliés à la maladie et aux traitements. La divulgation des œuvres qui inspirent ainsi la vie, et non plus seulement la maladie, est alors une pratique qui va de soi pour plusieurs participants.

4.2.7.2 Processus de création orientés vers l'intention d'afficher ou de partager

Les participants rapportent également des situations où l'intention d'afficher ou de partager est présente et où le processus de création est orienté vers cet objectif. Ils disent créer en fonction de faire plaisir, de décorer, d'être reconnus, d'être vus, de s'exprimer, de léguer, de s'excuser, pour le plaisir personnel, pour une utilité personnelle ou pour les autres. Cela peut venir d'une demande, d'une proposition, d'une opportunité de participer à un projet d'exposition ou d'une promesse faite à un tiers, etc. Dans d'autres cas, des participants mentionnent créer avec le désir que leurs œuvres soient choisies par un tiers, dans l'espoir que ce soit présenté. La décision finale de la destination est toutefois habituellement prise au regard de l'œuvre finale. Des patients confient que l'intention de divulguer motive le processus de création, donne parfois un sens à leur démarche créative ou art-thérapeutique, et qu'ils n'auraient pas autant de plaisir à créer en gardant les œuvres pour eux. L'art-thérapeute de la FQC témoigne de l'expérience d'exposition d'une femme en fin de vie : « Fait qu'elle le savait que c'était dans ce but-là, ça été vraiment touchant comme exposition. » (A-TP). Alors que pour certains la création dans le but de divulguer se distingue du processus art-thérapeutique de se laisser aller, pour d'autres l'affichage et le partage des œuvres est imbriqué dans leur démarche thérapeutique.

4.2.7.2.1 Types de création encouragés ou motivés par la présence de l'intention de divulguer

Les participants témoignent de l'influence de la motivation à divulguer et du fait de connaître ou envisager la destination des œuvres, sur le processus de création.

Création dans l'exploration et l'expérimentation artistique. Des participants rapportent que l'affichage ou le partage est une occasion d'explorer et d'expérimenter de nouvelles choses sur le plan artistique. Certains disent être encouragés à sortir de leur zone de confort.

Création dans le laisser aller et le dévoilement de soi. Des patients mentionnent se laisser aller dans la création, dans l'objectif d'afficher ou de partager. Ils se disent encouragés au dévoilement de soi, parfois dans un désir de faire comme les autres.

Création qui exprime ou qui véhicule un message. Selon les données, l'intention d'afficher ou de partager amène parfois les participants à vouloir s'exprimer dans leur création. Ils utilisent alors leur vécu ou leurs émotions pour créer des œuvres symboliques et significatives. Ils témoignent de l'importance de créer pour s'exprimer aux autres et non pas seulement pour eux. « Pour moi l'affichage ça sert aussi à ça, ça sert de communication. C'est pas juste de l'art, c'est là pour exprimer quelque chose. » (P4).

Créations collectives. Dans certains cas, les participants sont motivés à créer en collaboration avec les autres dans le cadre de projets d'exposition. Ils s'entraident, sont encouragés à se rassembler à l'intérieur comme à l'extérieur de l'art-thérapie et à réaliser des créations communes.

Créations plus « calculées », moins spontanées. Certains participants rapportent faire des créations davantage « calculées » et être moins dans l'émotion ou la spontanéité lorsqu'ils ont l'intention de divulguer. Cela peut découler d'un désir de faire plaisir, de répondre aux demandes ou aux attentes des autres.

4.2.7.2.2 Présence de critères en lien avec l'intention d'afficher ou de partager, lors de la création

Critères provenant d'un tiers. Les données révèlent la présence de critères provenant d'un tiers ou de l'instance qui demande ou propose de divulguer. Ces critères sont parfois conditionnels à l'exposition et concernent différents aspects de l'œuvre comme le thème, les médiums, les couleurs, la signature, etc. Une jeune participante mentionne par exemple que sa mère lui a demandé de faire le dessin d'un animal donné, avec ses couleurs préférées, dans l'intention de se faire tatouer.

Critères basés sur des attentes perçues. Dans d'autres cas, les participants mentionnent créer en fonction de rencontrer des attentes externes qu'ils perçoivent. Ils disent baser leurs critères de création sur leur perception de ce que les autres veulent, aiment ou attendent selon la destination.

Critères établis par les participants. Des participants rapportent réfléchir à ce qu'ils veulent créer en fonction de leur intention. Certains établiront des critères en fonction de la destination, comme par exemple le décor auquel ils veulent intégrer leurs œuvres. D'autres évoquent des critères reliés à leur motivation. Une participante mentionne par exemple son désir de réaliser des œuvres « lisibles » et évocatrices pour interpeller des personnes ciblées, afin de transmettre ce qu'elle veut exprimer.

Situations où il n'y a pas de critères ou d'attentes précises. Les participants font part de processus de création ayant l'objectif de divulguer, mais qui ne comportent pas de conditions ou d'attentes précises. En effet, il n'y a pas toujours de critères présents lors de la création, comme dans le cas des processus qui consistent à se laisser aller.

4.2.7.2.3 Aspects du processus de création influencés par l'intention d'afficher ou de partager

Voici de manière plus concrète les aspects du processus de création qui sont influencés par l'intention d'afficher ou de partager.

Habité par l'intention au moment de la création. Les participants font part de situations où il se disent habités par l'intention de divulguer. Ils mentionnent penser à la destination, aux attentes des autres, imaginer les réactions, le résultat une fois affiché ou l'utilité qu'ils en feront. Certains disent oublier le temps qui passe et éprouver du plaisir à se mettre à la place des spectateurs ou des destinataires dont ils veulent prendre soin.

Plus de temps et de finition. Certains participants mentionnent prendre plus de temps et de soucis dans les processus de création destinés à divulguer. Ils disent travailler davantage, faire des œuvres plus détaillées et veiller à la finition et au montage des créations sur des supports adéquats.

Choix du thème abordé dans l'œuvre et des sources d'inspiration. Le choix du thème des œuvres et des sources d'inspiration sont parfois influencés par l'intention de divulgation. Pour créer, certains s'inspirent

d'œuvres déjà affichées, de référents sociaux, d'artistes classiques, de leur vécu personnel, des goûts des autres ou de souvenirs avec eux, selon leur intention.

Choix du matériel. Le choix du matériel est fréquemment influencé par la destination envisagée, le message que veulent transmettre les participants, les goûts des destinataires, l'utilité visée, l'espace disponible, etc. Des participants rapportent par exemple choisir des matériaux solides permettant d'afficher ou pour éviter que les œuvres s'abiment. Les art-thérapeutes aident parfois les participants à se procurer le matériel nécessaire.

Montage des œuvres. Les participants mentionnent monter les œuvres lorsqu'ils ont l'intention de les offrir ou de les exposer afin qu'elles s'apprécient mieux, se voient mieux et que la présentation soit plus intéressante. Le support matériel est également parfois un critère provenant des lieux d'exposition. Les participants disent avoir occasionnellement recours à autrui pour trouver le matériel nécessaire et pour les aider à monter les œuvres.

Affichage temporaire et consultation de tiers pour avoir un nouveau point de vue. Certains participants rapportent afficher leurs créations de manière temporaire afin d'avoir une perspective différente et de demander l'avis des autres pendant le processus de création. Ils mentionnent que c'est une occasion d'avoir un nouveau point de vue et pour ajuster les œuvres en cours de création.

Le choix de signer les œuvres et la manière de le faire. Les données démontrent que l'intention de divulguer, la motivation et la destination visée influencent de différentes manières la signature des œuvres. Alors que certains mentionnent signer en raison des normes esthétiques, d'autres partagent vouloir laisser leur sceau et leur marque, dans le but que l'on puisse retracer leur histoire. Une femme rapporte signer ses œuvres divulguées sur internet et sur les murs de la FQC, afin de laisser une trace de la première personne « noire » à être passée à l'atelier. Des participants mentionnent également signer lorsqu'ils donnent par plaisir, alors que certains enfants se demandent plutôt pourquoi ils signeraient quand les gens savent que les œuvres viennent d'eux. D'autre part, certains participants disent signer seulement lorsque les créations ne sont pas trop personnelles, ne pas signer les œuvres ou choisir un code symbolique lorsqu'il s'agit de créations trop intimes. Dans certaines circonstances, des patients rapportent quant à eux ne pas signer ou le faire subtilement pour ne pas interférer avec l'œuvre ou pour une raison symbolique. L'œuvre et le geste de divulguer étant plus importants dans leur démarche personnelle. Finalement, des milieux ou des proches demandent parfois concrètement à ce que les œuvres soient signées.

Censure d'éléments personnels. Les participants témoignent de situations où ils décident de censurer certains éléments trop personnels ou de camoufler des éléments significatifs pour eux à l'aide de symboles que seuls eux et quelques autres connaissent. Ainsi les patients mentionnent avoir la possibilité de choisir ce qu'ils dévoilent et de garder des parties d'eux privées.

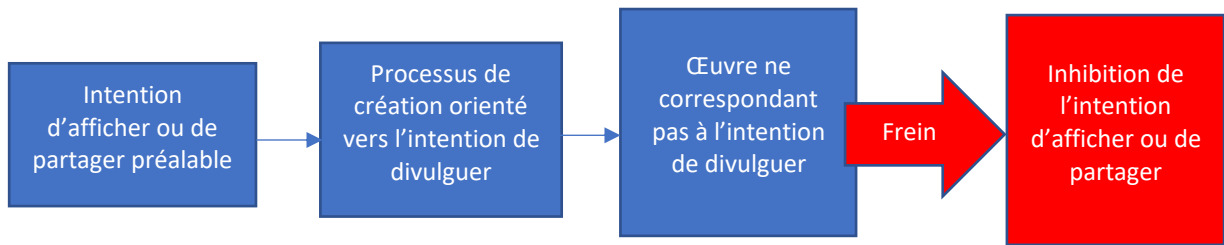
Pression de performance et idéaux. Des participants mentionnent ressentir une pression et une impatience à réussir leur création. Certains abordent également la peur de se tromper ou la tendance à se comparer aux autres. Ils stipulent vouloir que ce soit parfait, avoir une idée en tête ou viser un objectif de création précis pour divulguer.

Blocages à la création engendrés par l'intention préalable d'afficher ou de partager. Des participants témoignent de situations où l'intention de divulguer engendre des blocages à la création. La pression de trop vouloir bien faire, de ne pas faire « d'erreur » ou de « trop » calculer, bloque parfois les participants dans leur processus de création et leur laisser aller. L'impression de ne pas arriver à créer selon les attentes personnelles ou extérieures est également une source de découragement et de blocage à la création. Les participants se disent parfois frustrés de ne pas arriver au résultat souhaité ou à exprimer ce qu'ils désirent. Ils expriment alors l'envie de recommencer, de jeter leurs œuvres ou de ne pas les divulguer. Les patients mentionnent que sans le soutien et l'encouragement des pairs, ils n'arriveraient pas à dépasser ces freins.

4.2.7.2.4 Inhibition de l'intention préalable d'afficher ou de partager

Suite aux processus de création tournés vers l'intention d'afficher ou de partager, les participants témoignent de situations où il n'y a cependant pas de concrétisation de l'objectif initial (Figure 4.18). Certains mentionnent par exemple ne pas divulguer les œuvres dont ils sont insatisfaits, qu'ils considèrent « ratées » selon les attentes personnelles ou extérieures, ou « pas assez beau » pour donner ou décorer.

Figure 4.18 Œuvres ne correspondant pas à l'intention de divulguer comme frein

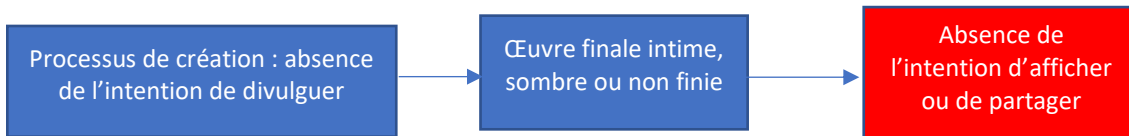


4.2.7.3 Processus de création n'étant pas centrés sur l'intention d'afficher ou de partager

Les participants témoignent de processus de création où la question de la destination des œuvres n'est pas présente lors de la création et l'intention d'afficher ou de partager émerge, dans certains cas, une fois l'œuvre terminée.

4.2.7.3.1 Processus ne menant pas à la divulgation des œuvres

Figure 4.19 Processus menant à une œuvre intime, sombre ou non finie comme frein à l'intention de divulguer



Exercices et expérimentations. Les patients se disent parfois être figés, nerveux ou envahis par les émotions, notamment en début de processus art-thérapeutique ou lors de périodes difficiles. Ils sont alors encouragés à créer spontanément, « lâcher le contrôle », expérimenter et à faire des exercices dans le but d'apprivoiser leurs émotions, se délier, de gérer leur stress ou de communiquer avec l'art-thérapeute (P6). Plusieurs participants mentionnent ne pas afficher les « gribouillis » ou les œuvres abstraites résultant de ces créations, « ce n'est pas le but » (P6). Ils soulignent que les œuvres sont alors moins finies, moins belles ou trop intimes.

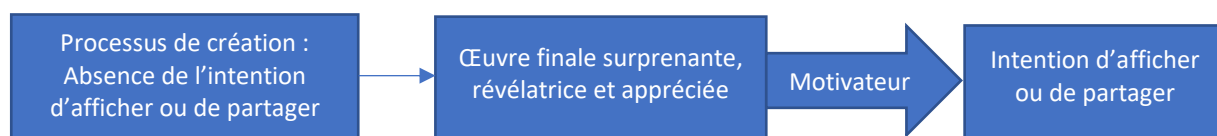
Périodes « sombres ». Plusieurs participants témoignent traverser des « périodes sombres », souvent en début de processus ou lors des traitements, où ils ressentent de la colère relativement à l'annonce du cancer, aux répercussions de la maladie dans leur vie ou à la douleur ressentie. Les processus de création se résument alors souvent à l'expression des émotions et de la souffrance. « C'est pas un visage, un beau visage, mais regarde ça représente la douleur que j'avais à ce moment-là. [...] C'est sûr que là c'est pas beau mais pour moi regarde fallait que je dise que là j'en avais ras le bol d'être dans cette douleur-là tout le temps puis que je la mérite pas... » témoigne une femme (P5). Pour les participants, ces œuvres évoquent fréquemment de mauvais souvenirs, desquels ils veulent se départir ou éviter. Ainsi, ils disent ne pas avoir envie de revisiter ces souvenirs négatifs, vouloir se protéger ou se détacher de ces périodes et ne pas préserver ou afficher ces œuvres.

« *Laisser aller* ». De manière générale dans le cadre de l'art-thérapie, le laisser aller créatif est encouragé. Les participants mentionnent qu'il s'agit d'un apprentissage plus ou moins long de s'exprimer avec les médiums et de créer sans qu'il y ait nécessairement de sens. Les art-thérapeutes invitent les patients à être en contact avec leurs émotions et créer avec ce qui les habite. Les participants rapportent alors improviser et créer en suivant leur intuition, sans modèle ou idée préétablie en tête. Ils mentionnent avoir un niveau de concentration élevé, être « absorbé », dans leur « bulle » ou être dans un état second de « méditation » là où le regard des autres n'est plus important. Ce type de processus se termine avec un résultat imprévisible, inattendu. Dans ces circonstances, les œuvres sont plus souvent gardées pour soi en raison du contenu personnel ou du manque de finition.

4.2.7.3.2 Émergences imprévues de l'intention d'afficher ou de partager suite à un processus de création non orienté vers la divulgation des œuvres

Les participants rapportent des situations où les produits des processus de création, n'incluant pas d'intention d'afficher ou de partager, motivent la divulgation. Les œuvres et le processus lui-même motivent alors l'intention de divulguer et influencent le choix de la destination (Figure 4.20).

Figure 4.20 Processus de création menant à une œuvre surprenante, révélatrice et appréciée comme motivateur de l'intention de divulguer



Œuvres surprenantes résultant d'exercice ou de processus de création dans le laisser aller et l'expression de soi. Plusieurs participants mentionnent qu'il leur arrive d'être surpris du produit final alors qu'ils créaient spontanément, qu'ils expérimentaient ou qu'ils avaient besoin d'extérioriser. Sans avoir planifié le résultat final, ils rapportent aimer les œuvres qui parlent d'eux. Ces créations sont alors parfois affichées ou partagées. Un homme témoigne de son processus de laisser aller qui a mené à l'exposition imprévue d'une création : « ...elle est belle parce que je me rappelle pas à 100% qu'est-ce que j'ai fait. J'étais pas là, j'étais là sans être là, c'est ça une spontanéité. [...] il faut que ça sorte. [...] je l'ai mise à terre pour la regarder puis quelqu'un a passé puis a dit 'aille c'est beau ça' puis là Lucie est arrivée 'on va le mettre sur le mur'. » (P11).

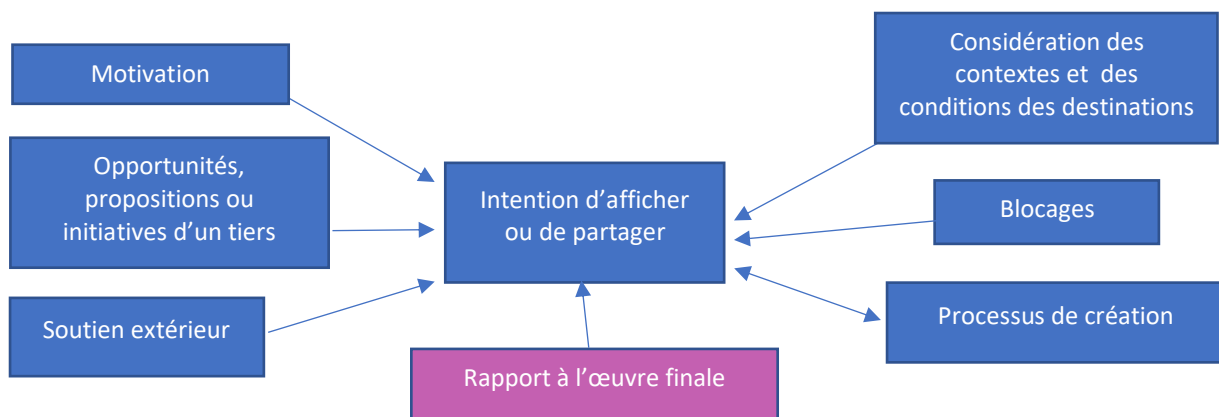
Œuvres surprenantes dans les périodes « sombres ». Certains participants mentionnent leur surprise face à leurs œuvres lorsqu'ils créaient dans un état de tristesse, de déprime ou d'angoisse, dans l'intention de se défouler ou de symboliser leur vécu. Une femme résume bien ce phénomène : « ...vous aviez à l'intérieur cette lourdeur que vous portiez en entrant à l'atelier [...] après avoir fait quelque chose puis tu te dis 'mais c'est pas possible comment as-tu réussi à me faire faire quelque chose?'. Tu te dis 'mais comment as-tu réussi à avancer dans l'état d'esprit qui était le mien à l'arrivée?' » (P9). Ces œuvres aimées des participants et significatives au regard du processus art-thérapeutique sont parfois affichées ou partagées.

Dans certains cas, les participants mentionnent apporter des modifications ou peaufiner leurs œuvres lorsqu'une intention d'afficher ou de partager émerge suite au processus de création. Ils mentionnent par exemple encadrer ou signer les créations pour l'occasion.

4.2.8 Le rapport à l'œuvre finale

Il est possible de constater que dans les deux types de processus d'affichage et de partage, les données révèlent l'importance du rôle de l'œuvre et de ses caractéristiques (Figure 4.21). Peu importe l'intention inhérente au processus de création, la majorité des participants témoignent que le produit final se caractérise par son imprévisibilité et qu'il influence nécessairement la destination que prennent les œuvres. Après avoir présenté la nature des différents rapports à la production plastique, nous aborderons le moment où le lien aux œuvres joue un rôle dans les deux processus de divulgation et le type d'influence qu'il a.

Figure 4.21 Les conditions entourant l'intention de divulguer



4.2.8.1 La nature des rapports à l'œuvre finale

4.2.8.1.1 Le dévoilement de soi dans l'œuvre

Plusieurs rapportent constater que quel que soit l'objectif ou l'investissement déployé dans la création, les œuvres expriment et dévoilent des choses sur eux ou sur leur vécu de manière involontaire. Les créations représentent les bons et les moins bons moments ainsi que leur cheminement intérieur. Plusieurs se disent surpris et étonnés : « On peut pas se cacher. » (P2).

4.2.8.1.2 La signification des œuvres

Dans le même ordre d'idées, les participants mentionnent que les œuvres ont fréquemment un sens ou une signification pour eux, qu'ils découvrent « après coup » lorsqu'ils s'arrêtent pour regarder le résultat.

Certains rapportent prendre conscience de la symbolique des œuvres à l'aide des commentaires ou des interactions avec l'entourage et l'art-thérapeute.

4.2.8.1.3 La satisfaction relativement au produit fini ou au processus

Des participants mentionnent parfois ne pas apprécier leur création, ne pas les trouver « assez » belles ou bien. Dans certains cas, la difficulté à apprécier les œuvres est reliée au manque de confiance en eux, à la pression de performance ou à la tendance à se comparer. Dans d'autres circonstances, les participants rapportent plutôt être fiers de leurs œuvres, notamment lorsqu'elles correspondent à ce qu'ils avaient en tête ou bien lorsque le résultat est surprenant, inattendu ou qu'il dépasse les attentes. Certains disent apprécier des œuvres dont le résultat est accidentel ou involontaire. Pour des participants, la satisfaction découle également du processus, lorsqu'ils arrivent à se laisser aller dans la création ou lorsqu'ils font des créations différentes sortant de leur zone de confort.

4.2.8.1.4 L'attachement aux œuvres

Des participants rapportent être attachés à leurs créations, notamment lorsqu'ils les trouvent belles, significatives ou réconfortantes, qu'ils s'identifient à elles ou qu'ils sont fiers d'avoir réussi. L'importance et « l'amour » accordées aux œuvres ne résident donc ici pas seulement dans la qualité plastique, mais dans le lien aux œuvres qui représentent leur histoire, le plaisir qu'ils ont eu à créer, leur cheminement et leur démarche.

4.2.8.1.5 Les gens ou les lieux évoqués dans les œuvres

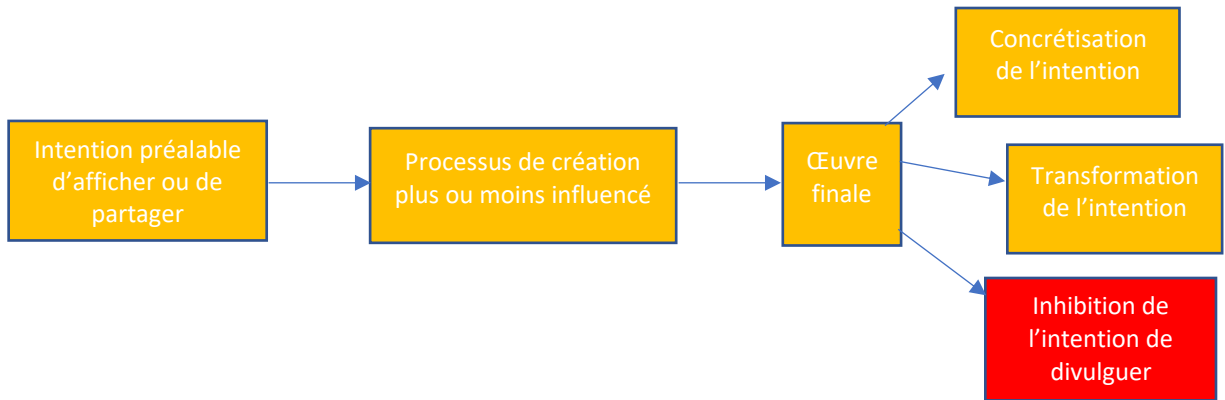
Les participants rapportent des situations où les œuvres finales leur évoquent des lieux spécifiques ou des personnes de leur entourage. Les créations leur font parfois penser à des souvenirs ou des moments partagés avec des proches. D'autres fois, elles rappellent par exemple les goûts de certains amis ou évoquent une pièce de leur demeure.

4.2.8.2 Le rôle du rapport à l'œuvre relativement aux deux processus du développement de l'intention d'afficher ou de partager

Comme mentionné précédemment, l'intention émerge parfois avant même que l'œuvre ne soit réalisée, mais la décision finale est prise au regard du produit fini. Ainsi dans certains cas, les participants

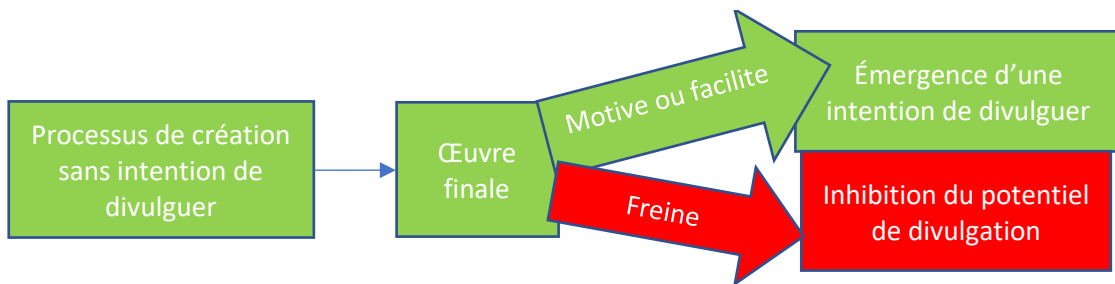
témoignent que le rapport à l'œuvre final joue un rôle dans la concrétisation, la transformation ou l'inhibition de l'intention préalablement présente (Figure 4.22).

Figure 4.22 L'évolution de l'intention de divulguer une fois l'œuvre terminée



Dans d'autres situations où il n'y a pas d'intention de divulguer préexistante, les données révèlent que l'œuvre finale et ses caractéristiques motivent ou freinent parfois le développement d'une intention de divulguer (figure 4.23). Les participants mentionnent également que les différents aspects des œuvres contribuent aux choix de la destination. De plus, tel qu'abordé plus haut, les propositions de divulguer par un tiers surviennent également parfois au regard de l'œuvre finale venant motiver ou faciliter l'affichage ou le partage des œuvres.

Figure 4.23 L'émergence de l'intention de divulguer une fois l'œuvre terminée



4.2.8.2.1 L'œuvre finale comme motivateur ou facilitateur de l'intention d'afficher ou de partager

Certains aspects de l'œuvre finale jouent parfois un rôle de motivateur ou facilitateur dans la décision d'afficher ou de partager (Figure 4.24). Des participants mentionnent choisir d'afficher ou de partager des créations auxquelles ils sont attachés, qu'ils trouvent belles ou qui les représentent. Des patients rapportent également être plus motivés à divulguer des œuvres dont ils sont fiers, qu'ils considèrent réussies, bien finies ou adaptées à la destination visée. Par ailleurs, quelques participants disent quant à eux qu'il leur est plus facile de laisser partir des œuvres qu'ils n'apprécient pas ou auxquels ils ne sont pas attachés, comme des œuvres plus techniques ou moins personnelles. Dans d'autres cas, les œuvres sont affichées ou partagées lorsque les participants disent constater qu'elles cadrent bien dans un lieu donné ou qu'elles correspondent aux goûts de leurs proches.

Figure 4.24 L'œuvre finale comme motivateur ou facilitateur de l'intention de divulguer

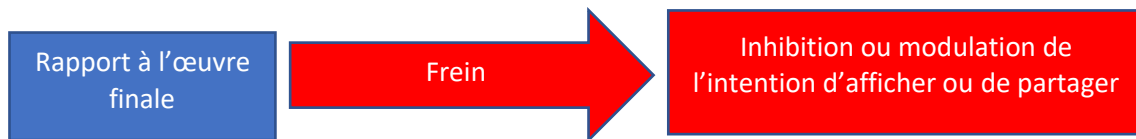


4.2.8.2.2 L'œuvre finale comme un frein au développement ou à la concrétisation de l'intention d'afficher ou de partager

Dans certaines situations, le rapport à l'œuvre terminée et ses caractéristiques entraînent un blocage à l'émergence ou la concrétisation d'une intention de divulguer. En effet, des participants mentionnent des situations où les œuvres sont « trop personnelles » ou révélatrices pour être divulguées. Dans d'autres circonstances, les participants rapportent avoir de la difficulté à se détacher des œuvres qu'ils aiment ou dont ils sont fiers. Cela freine parfois l'intention de divulguer ou influence le choix de la destination. Un jeune garçon partage par exemple qu'il ne donnerait pas son bricolage préféré à n'importe qui. Une participante mentionne quant à elle préférer afficher chez elle plutôt qu'à l'atelier. Dans d'autres cas, les patients disent que les œuvres ne correspondent pas aux attentes personnelles ou des milieux des

destinations. Certains rapportent par exemple que les œuvres manquent de finition pour être divulguées ou qu'elles ne sont pas montées sur des supports adéquats.

Figure 4.25 L'œuvre finale comme frein à l'intention de divulguer



4.3 Les retombées de l'affichage et du partage des œuvres vécues par les participants

L'analyse des données permet de relever des retombées diverses des pratiques d'affichage et de partage des œuvres chez les participants. Il est possible d'observer la variabilité des effets de la divulgation des œuvres chez les participants en fonction de leur vécu personnel, leur expérience du cancer, leur expérience passée en art, leur confiance en eux, la nature de leur intention et de leur motivation à afficher, la pression ressentie ainsi que la présence d'attentes ou l'importance accordée à la réaction des autres. Les retombées relatives aux réactions des spectateurs et destinataires seront présentées avant d'aborder les retombées générales de la pratique de la divulgation.

4.3.1 Réactions des autres

L'observation participante ainsi que les entrevues permettent de percevoir diverses réactions des observateurs ou des destinataires.

4.3.1.1 Réactions positives provenant des autres rapportées par les participants

La majorité des participants mentionnent avoir eu des réactions positives de la part des personnes à qui ils donnaient ou présentaient leurs œuvres. Ils rapportent que ces derniers sont surpris, émus, contents, reconnaissants, impressionnés, qu'ils démontrent leur appréciation des créations et qu'ils offrent des félicitations. Certains participants, dont plusieurs enfants, mentionnent ne jamais avoir eu de mauvaises réactions provenant des autres. Des adultes et des jeunes mentionnent que les gens à qui ils ont offert des créations les ont gardées précieusement, les ont affichées ou utilisées lorsqu'il s'agit d'objet (p. ex. coffre, bijou, etc.). Un enfant rapporte sa fierté de voir sa mère utiliser un cadeau qu'il lui a fabriqué : « Elle avait déjà un pouf pour l'ordi, mais moi je lui en ai fait un moi-même! [...] Elle travaille tout le temps sur son

ordi. ». Un autre garçon rapporte sa fierté de voir une œuvre qu'il a donnée à une infirmière, exposée au poste de garde du département d'oncologie. Plusieurs enfants, ont aussi mentionné que les œuvres qu'ils ont affichées à leur chambre d'hôpital ont attiré l'attention des visiteurs et du personnel soignant. Des patients témoignent également que certains proches ou spectateurs apprennent à connaître et développent un intérêt pour l'art-thérapie. Les observateurs poseraient également des questions sur le sens de leurs œuvres, leurs états ou les techniques artistiques employées. Plusieurs adultes rapportent avoir eu des échanges avec les observateurs qui leur reflèteraient leur évolution sur le plan artistique et leur cheminement personnel au fil du temps.

4.3.1.2 Réactions indésirables de la part des autres rapportées par les participants

Une plus petite portion des participants rapporte des événements où les destinataires n'ont pas pris soin ou ont jeté les œuvres. Deux jeunes mentionnent par exemple que la fratrie plus jeune aurait pris leurs créations, dessiné par-dessus ou les aurait laissés par terre. Dans d'autres circonstances, les proches auraient de la difficulté à apprécier et comprendre le sens des œuvres ou du processus. Finalement, deux participants soulèvent l'indifférence de certains spectateurs ou visiteurs vis-à-vis de leurs créations alors qu'ils se montreraient parfois enthousiastes pour celles des autres patients.

4.3.2 Retombées relatives à la réaction des autres vécues par les participants

Les données permettent de constater un lien entre la motivation à divulgation plus ou moins tournée vers les autres, le rapport à leurs réactions futures et la manière dont les participants reçoivent les commentaires et agissements des destinataires.

4.3.2.1 Retombées positives relatives à la réaction des autres

4.3.2.1.1 Plaisir et fierté

Plus de la moitié des participants, adultes comme enfants, mentionnent la fierté et le plaisir d'être vus et de recevoir des réactions positives des autres. Ils disent être « contents », se nourrir des compliments et des félicitations qu'on leur offre, quand leurs œuvres sont remarquées et appréciées. Ils mentionnent leur plaisir à observer les réactions, à échanger sur la perception qu'on les autres des œuvres et ce qu'elles évoquent pour eux. Ce plaisir est également présent lorsque les œuvres interpellent le public, que leurs efforts sont reconnus ou que les destinataires exposent leurs œuvres.

4.3.2.1.2 Sentiment d'être compris et soutenu

Les participants mentionnent le sentiment d'être entourés et d'être compris par les autres. Les réactions des pairs comblent un besoin de résonance. En effet, des participants disent se sentir appuyés lorsque les gens reflètent et apprécient leurs créations. C'est selon eux une occasion de parler de leur état et de se confier et également de faire des prises de conscience sur leur état. De manière générale, les participants soulèvent un plaisir partagé avec les destinataires ou les observateurs.

4.3.2.1.3 Prise de confiance en soi et validation de la valeur des créations et processus créatif

Les participants rapportent être parfois surpris de l'appréciation inattendue de certaines œuvres. Cet écart entre les commentaires positifs et leur propre appréciation de leurs créations permet à des participants de constater leurs capacités créatives et de prendre confiance en eux. Un jeune garçon partage : « J'aime ça parce que ça montre ce que je suis capable de faire, ça montre mon talent. [...] Quand ils trouvent ça beau j'aime ça [...] ça me rend encore plus sûr de moi [...] je suis déjà confiant en moi c'est juste que ça me rend mille fois plus confiant en moi. » (E3).

4.3.2.1.4 Encouragement à créer et à reproduire l'expérience de divulgation

Les participants mentionnent être encouragés à créer, à se laisser aller de manière spontanée via la validation et le renforcement provenant des réactions des autres. Certains rapportent que les commentaires leur permettent d'évoluer sur le plan artistique. Pour plusieurs, les commentaires sont une source d'encouragement à reproduire l'expérience de divulgation.

4.3.2.2 Absences de retombées relatives aux réactions des autres

4.3.2.2.1 Difficulté à prendre les commentaires positifs

Certains participants font part de leurs difficultés à prendre les compliments. Ils associent parfois cela à un manque de confiance en eux, à une difficulté à voir la valeur de ce qu'ils font ou au fait qu'ils sont critiques envers eux-mêmes. Ils disent avoir une perception différente de leurs œuvres ou ne pas vouloir « reposer » sur les commentaires des autres pour baser leur confiance.

4.3.2.2.2 Indifférence aux réactions

Des participants rapportent ne pas retenir les commentaires négatifs ou les critiques le cas échéant. Certains se disent imperméables aux réactions des autres, entre autres parce que l'affichage et le partage

sont réalisés dans des objectifs personnels. Dans certaines circonstances, la motivation de divulgation repose effectivement sur la signification personnelle du geste « pour soi » et non pas sur la réaction des gens. « ...peu importe ce qu'ils vont me dire moi je l'ai faite, puis je l'ai mis là et puis je fais partie du groupe. » (P2). Des participants distinguent aussi leur démarche de celle d'un artiste qui se nourrit du public. Une femme témoigne par exemple qu'il y a une limite à ce que les réactions des gens lui apportent puisqu'elle n'expose pas dans le but de devenir artiste. Une autre participante précise quant à elle, qu'elle tire sa satisfaction du processus de création et du geste de donner : « ... ce qui importe pour moi c'est de savoir que j'ai décidé de faire une carte au lieu d'aller en acheter. Elle est belle, elle n'est pas belle, l'appréciation de la personne à qui je l'envoie en définitive ne compte pas beaucoup. » (P9). Ainsi, plusieurs soulignent que peu importe la réaction des gens, la valeur de l'œuvre ou du geste reste la même.

4.3.2.3 Retombées négatives relatives aux réactions des autres

4.3.2.3.1 Recherche de validation et pression lors de créations ultérieures

Dans certains cas isolés, les critiques influencent l'appréciation qu'ont les participants de leurs œuvres et induisent une pression lors des créations futures. Une cliente qui a exposé dans un bar par exemple, partage son inconfort relativement aux opinions partagées de certains spectateurs concernant le sujet de ses œuvres (P10). Elle dit s'être sentie obligée d'expliquer son choix. Un petit nombre de participants cherchant l'approbation, désireux de faire plaisir ou de s'améliorer artistiquement, se disent tentés de reproduire des créations semblables à celles qui ont été appréciées ou d'éviter de faire ce qui leur semble moins apprécié.

4.3.2.3.2 Déception, blocages et modulation de la divulgation des œuvres dans le futur

Des participants à l'étude témoignent d'une déception, d'une incompréhension ou d'un mécontentement lorsqu'ils ne reçoivent pas la reconnaissance désirée ou lorsque les personnes ne voient pas la valeur des œuvres. Certains mentionnent ne pas avoir envie de répéter l'affichage ou le partage dans des contextes donnés, lorsque les autres n'en prennent pas soin ou n'apprécient pas les créations tel qu'attendu. D'autres participants partagent quant à eux leur intention de sélectionner des lieux ou des personnes différentes pour divulguer leurs œuvres dans le futur.

4.3.3 Retombées générales de l’affichage et du partage des œuvres vécues par les participants

4.3.3.1 Retombées générales positives

4.3.3.1.1 Reconnaissance et confiance en soi

Le geste d’afficher et de partager offre une reconnaissance et donne une valeur aux œuvres, à la démarche thérapeutique, à l’expression des émotions, à la créativité et au vécu des participants. Relativement à la perte d’autonomie et de pouvoir sur sa vie dans l’expérience du cancer, une femme témoigne : « ...c’est un parcours qui te permet de te reconnaître puis d’être plus affirmée, puis c’est important de se reconnecter sur nos forces, parce qu’on a des forces, puis justement arriver à une création personnelle c’est positif. » (P7). Les participants mentionnent que les créations exposées témoignent de leur cheminement, de leur évolution dans le temps, de leur capacité à se laisser aller dont ils sont fiers. « Je ne m’étais jamais cru capable de faire certains types de choses dans le domaine de l’art et d’y être arrivée pour moi c’est une fierté qui raffermi un peu à la fois mon estime de moi-même et ma confiance en moi et c’est important. » révèle une autre participante (P9). Des adultes ont rapporté être surpris eux-mêmes en voyant leurs œuvres affichées et apprendre à aimer ce qu’ils créent sans que ce ne soit parfait. À cet effet, on note dans les données une diminution de la peur du jugement et de l’autocritique. Plusieurs témoignent de l’importance et du rôle de cette acceptation, de cette reconnaissance dans leur vie qui encouragent l’authenticité dans les créations ultérieures. Un homme témoignant de sa solitude confie « J’ai jamais été en couple depuis 14 ans puis on dirait que je suis pas potable pour personne. Mais c’est sûr que c’est beau me faire reconnaître pour de quoi là ça fait du bien. » (P11). Ils affirment ainsi gagner confiance en eux et en leurs capacités artistiques, alors qu’ils n’ont pas nécessairement eu la chance d’être reconnus dans le passé dans des contextes académiques axés sur la performance. La divulgation des œuvres apporte ainsi parfois une reconnaissance aux participants désirant s’accomplir en tant qu’artistes. « ... je suis reconnu puis ça fait du bien [...] c’est comme si j’avais jamais été reconnu puis aujourd’hui je le suis. Ça fait que c’est dur, 65 ans avant que quelqu’un voie que je suis un artiste... » (P11).

4.3.3.1.2 Permet l’expression et le dévoilement de soi

La divulgation des œuvres est une expression de soi unique dans le cadre de la maladie. Les participants rapportent pouvoir exprimer ainsi les émotions intenses, parfois « inconscientes » ou « réprimées » comme la colère en lien avec le choc de l’annonce de la maladie, l’atteinte des capacités mentales et physiques, le changement d’apparence ou les défis identitaires (P4, P5, P6). Via l’affichage et le partage des œuvres, les participants mentionnent aussi dévoiler une partie de leur histoire, de leur culture, de

leurs états ou des aspects de leurs personnalités. « C'est une expression de soi qu'on fait quand on fait de l'art. [...] Puis c'est bien parce qu'on se dévoile aux autres en les affichant... » (P2). Pour certains cela fait partie du processus d'acceptation de soi, du vécu et de ce qui est créé, favorisant le processus art-thérapeutique. L'art-thérapeute de la FQC témoigne de l'expérience de divulgation d'une participante « ...pour elle c'est comme un pas en avant d'accepter ce que j'ai créé, oui y'a quelque chose là-dedans tu sais c'est pas juste des barbots... » (A-TP).

4.3.3.1.3 Fierté et plaisir

Le geste d'afficher ou de partager tout comme la contemplation des œuvres après coup, est une source de fierté tant chez les enfants que chez les adultes. Ils rapportent la fierté et le plaisir ressentis de montrer leurs créations, de pouvoir toucher les gens, de l'accomplissement, de l'entraide déployée dans le projet de divulgation et/ou de l'aboutissement d'un processus parfois incertain. La contemplation des œuvres représentatives, parmi les autres, se distinguant par des éléments uniques et propres à eux, est une source de fierté et de joie. Certains spécifient qu'ils ne pourraient avoir cette satisfaction si leurs œuvres restaient dans l'intimité.

4.3.3.1.4 S'approprier et humaniser les lieux

L'affichage permet d'humaniser et de s'approprier les lieux en décorant. Les participants mentionnent que l'affichage met de la couleur, permet de se sentir chez soi et de « se réapproprier sa vie », le droit d'exister ou son environnement. Cela contribue chez certains au processus de rétablissement suite à une période difficile. En contraste avec les locaux épurés et aseptisés des hôpitaux, ils décrivent l'atelier orné de créations comme étant joyeux, invitant et stimulant sur le plan créatif. Il en va de même à l'atelier qui se différencie d'une classe classique où les groupes se succèdent.

4.3.3.1.5 Bien-être, souvenirs et rappel identitaire

La présence des œuvres aux murs contribue au bien-être des participants lorsqu'elles sont affichées dans des lieux qu'ils fréquentent ou à la maison. Les participants témoignent que l'affichage est un rappel de qui ils sont, de ce qu'ils aiment et qu'il est une manière de prendre soin d'eux-mêmes. L'affichage des œuvres leur permet aussi de se remémorer des souvenirs, parfois partagés avec les autres présents lors de la création ou dans cette période de leur vie. Une jeune patiente hospitalisée raconte qu'elle affiche des peintures représentant ses animaux de compagnie desquels elle s'ennuie.

4.3.3.1.6 Sentiment d'appartenance et apaisement de la solitude

Les participants témoignent de leur sentiment « d'avoir une place » dans l'atelier d'art-thérapie, dans une exposition collective ou à la maison. Ils soulignent le bien-être que cela leur procure d'afficher leurs œuvres avec les autres, de faire partie du groupe. Certains mentionnent que la divulgation des créations atténue le sentiment de solitude.

4.3.3.1.7 Désir de reproduire l'expérience

Plusieurs participants mentionnent avoir apprécié l'expérience au point de recommencer l'expérience. Certains développent également l'envie de reproduire la divulgation dans d'autres contextes. Des participants témoignent de leur désir d'afficher dans leur demeure par exemple, alors que d'autres envisagent de présenter leurs œuvres dans des expositions publiques.

4.3.3.2 Retombées générales négatives

4.3.3.2.1 Autocritique

Une participante mentionne avoir de la difficulté à apprécier les œuvres qu'elle affiche quand elle n'était pas satisfaite d'emblée (P10). Bien que ces productions plaisent à l'entourage, elle rapporte y voir seulement ce qu'elle n'aime pas dans ses créations.

4.3.3.2.2 Regret de voir des œuvres partir et difficulté de se détacher

Un petit nombre de participants mentionne regretter d'avoir donné ou affiché des créations alors qu'ils auraient voulu les garder où qu'ils avaient peur. Une participante rapporte avoir repris une œuvre qu'elle avait accepté d'afficher à l'atelier alors qu'elle craignait de la perdre (P2). Une seconde femme qui a l'habitude de faire choisir aux gens les œuvres qu'ils veulent avoir, mentionne parfois avoir le regret de voir partir certaines créations (P9).

4.4 Évolution du processus d'affichage ou de partage dans le temps

Des participants mentionnent que cela leur a pris du temps pour afficher ou partager leurs œuvres la première fois. Certains spécifient qu'il s'agit d'un processus long et difficile, alors que d'autres rapportent que cela se fait plutôt « naturellement ». Les données relèvent en effet l'évolution de certains blocages et l'évolution de la motivation chez les participants.

4.4.1 Apprivoisement de l'atelier

Des participants ainsi que l'art-thérapeute de la FQC témoignent que certains ont besoin de temps pour apprivoiser l'atelier. Quelques participants mentionnent être gênés, intimidés et figés, lorsqu'ils arrivent à l'atelier pour la première fois. La liberté et le respect de la démarche de divulgation permettent d'apprivoiser l'atelier. Des participants soulignent que le fait d'afficher une première fois aide déjà à dépasser la gêne.

4.4.2 Conscientiser ses capacités et prendre confiance en soi

Avec le temps les participants gagnent confiance en eux et constatent leurs capacités en créant, en accumulant les expériences de divulgation, en recevant des commentaires et encouragements. Ainsi, pour plusieurs les encouragements et les compliments de l'art-thérapeute, des membres du groupe ou des proches contribuent à « franchir le cap des complexes » (P9).

4.4.3 Lâcher prise sur la pression de performance et apprentissage du dévoilement de soi

Les participants mentionnent lâcher prise sur le désir de performance et de perfection avec le temps. Ils se perçoivent moins autocritiques et se disent davantage dans un processus de laisser aller et d'exploration dans la création. Ils disent faire l'apprentissage du dévoilement de soi dans la création et se disent plus à l'aise de divulguer.

4.4.4 Confiance en l'entourage et détachement des œuvres

Des participants mentionnent avoir moins peur de perdre leurs créations, d'être jugés, faire davantage confiance aux autres et arriver à se détacher de leurs œuvres.

4.4.5 Développement d'une imperméabilité face à la réaction des gens

Certains participants disent se détacher de plus en plus des réactions des gens, la motivation à divulguer se transformant. D'autres mentionnent également comprendre que l'appréciation des œuvres dépend des goûts des gens.

4.4.6 Bénéficier de plus en plus de la présence des œuvres affichées

Avec le temps, les participants se disent plus à même de profiter de la présence des œuvres sur les murs, que certains ne remarquaient pas au début de leur processus. Cela leur est agréable et ils bénéficient de plus en plus de la joie et de la vie que les œuvres mettent dans les lieux.

4.4.7 Intention de divulguer plus présente lors de la création

Le désir de reproduire l'expérience d'affichage ou de partage prend parfois une place plus grande au moment de la création. Des participants se surprennent à avoir la motivation de divulguer ou à penser à la destination qu'ils imaginent pour leurs œuvres en la travaillant.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Ce chapitre a pour but d'exposer l'apport de cette étude dans le domaine de l'art-thérapie. Nous procédons donc ici à la comparaison entre nos résultats et les enjeux soulevés dans la littérature, les avis des auteurs sur la question et les conclusions des recherches ayant abordé le même phénomène dans divers contextes. La confrontation entre le produit de nos analyses et la recension des écrits est utile pour identifier en quoi les résultats de cette recherche corroborent les propos présents dans la littérature et en quoi cette étude innove et s'inscrit par son originalité dans le domaine scientifique (Guillemette, 2006).

Suivant l'ordre logique de la thèse, cette discussion se veut revenir sur la problématique présentée dans le contexte théorique et sur l'objectif de recherche, avant de discuter des apports, des similitudes et des différences qui existent entre les résultats et la recension des écrits en ce qui concerne les composantes émergentes du phénomène étudié. La synthèse des résultats présentée dans ce chapitre permet également de jeter un regard nouveau sur la conceptualisation du phénomène proposée dans cette thèse. Ce chapitre se termine en abordant la transférabilité du produit des analyses et les recommandations pour les professionnels désireux d'accompagner les patients dans la démarche de divulgation des œuvres réalisées en art-thérapie.

5.1 Rappel de la problématique et de l'objectif de l'étude

La rencontre entre le domaine des arts et le domaine de la thérapie est source de questionnements concernant la nature et la finalité du travail art-thérapeutique, le rôle de l'art-thérapeute, l'éthique, etc. (Ulman, 1961; Vick et Sexton-Radek, 2008). En effet, elle laisse place à une diversité de courants paradigmatiques allant des approches communautaires, aux approches psychanalytiques traditionnelles (Vick et Sexton-Radek, 2008). Le chapitre 1 relève notamment la controverse et le débat qui existe entourant la divulgation des œuvres en art-thérapie. Tel qu'abordé dans le contexte théorique, les auteurs mettent en garde les lecteurs contre les motivations des tiers à divulguer les œuvres des patients, ne servant pas nécessairement les intérêts de ces derniers (Vick, 2011). D'ailleurs, les codes déontologiques ainsi que les guides professionnels présentent les pratiques de divulgation comme étant des initiatives des art-thérapeutes et évoquent le rôle décisionnel de ceux-ci dans la disposition des œuvres (AATA, 2013; AATQ, 2005; ATCB, 2018). En effet, plusieurs écrits abordent la responsabilité des professionnels, leur devoir d'établir si la pratique sera salvatrice ou néfaste pour les participants et s'il est préférable de

préservé l'anonymat ou de dévoiler l'identité des participants lors de l'affichage ou du partage des œuvres (Andrus, 2021; Vick et Sexton-Radek, 2008). Par ailleurs, peu de textes portent sur les motivations des participants ou soulignent le rôle des auteurs des œuvres dans le phénomène de la divulgation. Les études empiriques émergentes sur le sujet dévoilent certains aspects positifs de la pratique d'affichage et de partager, alors que les opinions cliniques des auteurs divergent quant à elles concernant les bienfaits et les risques d'une telle démarche.

Cette recherche se voulait donc d'étudier le phénomène global de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en art-thérapie en oncologie ainsi que les conditions dans lesquelles il émerge. Par l'utilisation de la méthode de recherche de la théorisation ancrée, nous voulions explorer l'expérience vécue par les patients atteints de cancer, afin de délimiter le sujet et d'apporter une compréhension nouvelle et nuancée, manquante dans la littérature.

5.2 Délimitation des destinations faisant partie du phénomène

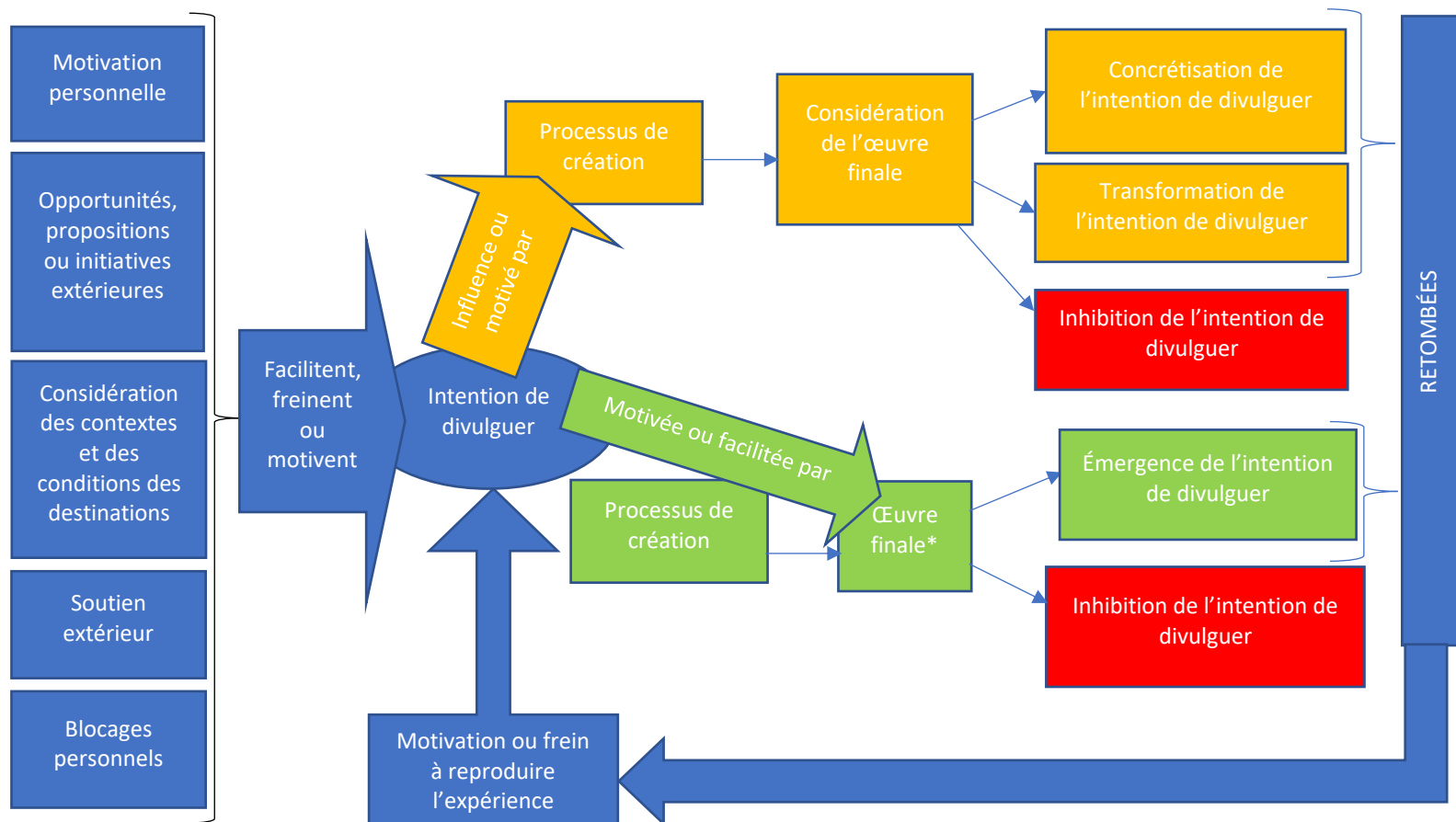
Les pratiques dont il est question dans les codes de déontologie ainsi que dans les guides professionnels se déroulent habituellement sous le regard des art-thérapeutes et dans des intérêts extérieurs au processus art-thérapeutique ou aux patients. Contrairement aux ouvrages qui restreignent le phénomène de la divulgation, les données empiriques recueillies dans le cadre de cette étude ont permis de repérer et de confirmer une grande diversité des pratiques chez les participants des milieux à l'étude : montrer ou offrir les œuvres aux proches, afficher chez soi ou à la chambre d'hôpital, utiliser le produit comme un objet pratique, afficher à l'atelier d'art-thérapie, publier sur internet, exposer dans des événements reliés ou non aux services d'art-thérapie, vendre les œuvres ou les utiliser en fin de vie.

5.3 La conceptualisation de l'affichage et du partage des œuvres comme processus

Alors que la majorité des auteurs se prononcent principalement sur les retombées du geste de diffusion des œuvres, cette étude apporte une compréhension plus large du phénomène de l'affichage et du partage dans un contexte précis. L'objectif de cette recherche n'étant pas d'entrer dans le débat concernant les effets bénéfiques ou néfastes de la divulgation des œuvres, mais de dépeindre l'ensemble d'un phénomène multidimensionnel. En effet, l'analyse de nos données amène à conceptualiser le phénomène de l'affichage sous un angle nouveau, celui d'un processus complexe émergeant de l'interaction entre les patients, l'art-thérapeute, l'entourage et les œuvres. Ainsi, la méthodologie de recherche utilisée a permis d'identifier et de densifier les informations concernant les conditions à

l'intérieur desquelles le phénomène émerge ou est inhibé. Les résultats permettent donc de percevoir l'émergence d'un modèle, se divisant en deux processus distincts, influencés par des facteurs variés à des moments différents relativement à la création de l'œuvre. La Figure 5.1 résume d'ailleurs les conditions influençant l'émergence de l'intention de divulguer et représente par des couleurs différentes les deux types de processus par lesquels l'intention de divulguer évolue. À la lumière de cette synthèse des résultats, il est possible de constater que la présente recherche a transformé les questionnements et préoccupations initiaux soulevés dans la littérature concernant les effets positifs et négatifs des pratiques de l'affichage et du partage des œuvres.

Figure 5.1 Résumé des processus de divulgation des œuvres conceptualisé à l'aide des résultats



5.3.1 La conceptualisation de l'intention d'afficher ou de partager

Alors que certains cliniciens élaborent autour de la responsabilité des art-thérapeutes et de leurs répercussions dans l'expérience de la divulgation (Andrus, 2020; Buday, 2019; Moon, 2015), il est ici possible de constater que le phénomène de l'affichage et du partage des œuvres ne se résume pas à l'initiative du thérapeute. Nos données révèlent que les art-thérapeutes jouent parfois un rôle de motivateurs, de facilitateurs ou de protection dans la démarche des participants, mais ces derniers témoignent également de la limite qu'ils ont, n'étant pas toujours au courant des diverses intentions des participants qui quittent avec leurs œuvres. De plus, dans les milieux à l'étude, les œuvres sont reconnues comme étant la propriété des participants et ceux-ci sont respectés dans la manière de disposer de leurs créations. Ainsi, la présente étude qui s'intéresse à la perception qu'on les acteurs de leur expérience, laisse émerger le rôle central de l'intentionnalité du patient dans le phénomène de l'affichage et du partage. Les participants abordent le sens du phénomène de l'affichage comme étant parfois une rencontre de circonstances imprévue et d'autres fois, comme un acte pensé et motivé, transformant plus ou moins le comportement. Les art-thérapeutes aident, encouragent, préparent et soutiennent parfois les patients dans leurs cheminements, mais les résultats révèlent un ensemble d'autres facteurs internes et externes en jeu dans le processus du développement de l'intention de divulgation chez les patients.

Le premier processus d'affichage et de partage présenté en jaune dans la figure 5.1 montre le développement de l'intention de divulguer, chez les participants, avant de débiter une création. Le développement de cette intention préalable au processus créatif est influencé par différents facteurs dont la motivation personnelle, les opportunités ou les propositions extérieures, la prise en considération du contexte de divulgation, le soutien par l'entourage, les blocages personnels et l'intention de création. L'intention de divulguer implique alors plus ou moins la prise de dispositions et d'actions au moment du processus de création. L'évolution de l'intention de partager ou d'afficher dépend par la suite également de la production plastique finale. Il est à noter que les différents facteurs peuvent avoir une influence à divers moments relativement au processus de création.

Le second processus, représenté en vert dans la figure 5.1, montre le développement de l'intention de partager se développant lorsque les œuvres sont terminées. Les facteurs d'influence du développement de l'intention de divulguer post-crédation sont sensiblement les mêmes que pour le premier processus présenté ci-haut, mais l'intention de partager n'est pas présente au moment de la création. La prise de dispositions et d'actions pour atteindre cet objectif ne touche donc pas le processus de création.

L'intention peut concerner des œuvres fraîchement terminées ou plutôt des créations réalisées dans le passé.

5.3.2 La conceptualisation de la motivation à divulguer

Les motivations personnelles à divulguer relevées dans les entrevues, contribuent également à la conceptualisation de la divulgation comme un geste provenant notamment des participants, comme une action à laquelle ils donnent leur propre signification. Alors que le contexte théorique fait état de six motivations personnelles (Andrus, 2020; Buday, 2019; Johnson, 2012; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014), les résultats soulèvent 11 types de motivations ou de significations évoquées par les participants (Tableau 5.1). Le désir d'exprimer son vécu, de conscientiser la communauté par rapport à des problématiques tel que la maladie, le désir de reconnaissance ou de soutien, d'exprimer leur lien aux autres et de laisser leur trace sont des thèmes similaires retrouvés dans la littérature et dans cette étude. Les résultats de la présente n'ont cependant pas permis d'identifier concrètement dans le discours des participants le désir de supporter les pairs vivant des expériences similaires via la divulgation (Andrus, 2020). Ceci dit, comme le tableau le montre, les participants témoignent de sept motivations non abordées dans les écrits. Les motivations personnelles étant ici variées et ayant un rôle central dans la divulgation des œuvres, apportent un regard nouveau sur le phénomène tel que perçu jusqu'à présent dans la littérature.

Tableau 5.1 Les motivations personnelles à la divulgation des œuvres

Les motivations personnelles à la divulgation des œuvres	
Contexte théorique	Résultats de l'étude
<ul style="list-style-type: none"> • Supporter les personnes vivant des expériences similaires (Andrus, 2020) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer et communiquer son expérience (Matton et Plante, 2014) • Désir de sensibiliser et conscientiser la communauté sur divers sujets dont l'expérience de la maladie (Matton et Plante, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprimer et pallier une impossibilité d'aborder la maladie (incluent dénoncer les tabous)
<ul style="list-style-type: none"> • Désir de reconnaissance, de soutien et de rétroaction (Andrus, 2020; Buday, 2019) 	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de reconnaissance
<ul style="list-style-type: none"> • Moyen d'offrir et de montrer de la gratitude (Johnson, 2012) 	<ul style="list-style-type: none"> • Consolider, affirmer leur lien aux autres
<ul style="list-style-type: none"> • Laisser sa trace (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Laisser sa trace ou léguer

	<ul style="list-style-type: none"> • Signifier leur existence et leur parcours
	<ul style="list-style-type: none"> • Marquer la fin d'une étape de vie difficile
	<ul style="list-style-type: none"> • Désir d'appartenance au groupe
	<ul style="list-style-type: none"> • Décorer et s'approprier les lieux
	<ul style="list-style-type: none"> • Se faire du bien
	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de montrer par plaisir et fierté
	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de s'accomplir en art

5.3.3 La conceptualisation de l'influence des opportunités, des propositions et des initiatives extérieures à divulguer les œuvres

En effet, des auteurs font référence à des situations où les patients pourraient être amenés à divulguer malgré eux ou dans des buts discordants relativement au processus thérapeutique (Johnson, 2012; Sens, 2017). Ils mettent en garde contre le double rôle que prennent parfois les art-thérapeutes lorsqu'ils sont à l'origine de projets d'expositions ou d'affichages et soulignent la difficulté de certains patients à s'affirmer, à refuser d'exposer ou à revenir sur leur engagement face aux propositions extérieures (Buday, 2019; Sens, 2017). Dans les résultats de cette thèse, les initiatives et les suggestions de divulgation provenant de l'entourage sont également conceptualisées comme des facteurs d'influence sur la divulgation des œuvres. Ceci dit, nous avons observé que les suggestions que les participants reçoivent, ne proviennent pas seulement des art-thérapeutes et que les visées sont diverses. Les analyses permettent d'identifier différents types de propositions ou d'opportunités : celles provenant des art-thérapeutes dans une visée thérapeutique ou dans des intérêts principalement extérieurs aux participants et celles provenant de tiers ou de proches extérieurs au cadre thérapeutique, servant plus ou moins les intérêts des patients. Les résultats montrent même que dans certains cas, les art-thérapeutes jouent un rôle d'intermédiaire entre les patients et les instances tierces à l'origine des projets de divulgation et que dans d'autres cas ils ne sont pas impliqués ni au courant.

Comme dans les risques suggérés dans le contexte théorique (Sens, 2017), les résultats de cette recherche relèvent quelques situations où les participants mentionnent ressentir de la pression face aux suggestions. Il est cependant à noter que cette pression n'est pas seulement associée aux propositions provenant de

l'art-thérapeute, mais à celles des tiers ou des proches et qu'elle représente une très petite partie des expériences évoquées par les participants. En effet, dans la plupart des cas, les patients disent plutôt éprouver de la gratitude et évoquent la chance qu'ils ont de pouvoir partager leurs créations. Pour certains, ces propositions, ces suggestions ou ces demandes rencontrent leurs motivations personnelles préexistantes à divulguer. Pour d'autres, les propositions leur ont fait prendre conscience de la possibilité de divulguer et de ce que cela peut leur apporter. Ainsi comme la littérature le soulève, la possibilité de divulguer les œuvres engendre parfois des motivations personnelles à partager comme le désir de communiquer son expérience, de conscientiser ou de sensibiliser la société sur des sujets tabous, de laisser sa trace, etc. (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). En ce qui concerne spécifiquement les invitations ou les initiatives des art-thérapeutes, des participants soulignent se sentir en confiance et voir un avantage à ce qu'ils jouent un rôle d'intermédiaire entre les patients et les organisateurs, le cas échéant. Comme le rapportent les art-thérapeutes à l'étude, ils sont alors à même de préparer les participants et parfois de préparer les milieux de destination à accueillir les créations réalisées dans le contexte particulier de la thérapie. À une exception près, les patients témoignent avoir divulgué leurs créations d'abord dans leurs intérêts et qu'ils avaient une motivation personnelle, même si la pratique avait initialement été proposée dans l'intérêt d'un tiers.

Cette étude innove donc en ce sens qu'elle documente le type de propositions et d'occasions se présentant aux patients et qu'elle nuance l'influence de celles-ci dans leurs expériences. Contrairement à l'idée que les patients se sentiraient principalement contraints à afficher vis-à-vis les propositions des art-thérapeutes (Sens, 2017), les résultats amènent un angle de vue peu abordé auparavant, en soulignant plutôt l'importance et le rôle positifs des suggestions, notamment celles des intervenants, dans le développement ou la concrétisation de motivations nourrissant leur démarche personnelle. Tout en rappelant le rôle limité des art-thérapeutes, cette étude soulève que la préparation des patients et le consentement éclairé contribuent à prévenir les pratiques d'affichage et de partage sous pression ou en incohérence avec le désir des participants. Rares sont les patients qui mentionnent avoir partagé leurs créations contre leur gré, la plupart d'entre eux affirmant se sentir libres. Nos analyses démontrent ainsi que les propositions et occasions de divulguer qui se présentent aux patients ne sont souvent pas des facteurs suffisants lorsqu'il n'y a pas de motivations internes à partager les créations. D'autre part, lorsque les patients ont une motivation personnelle, les possibilités et les propositions ne sont pas toujours nécessaire pour la réalisation de la divulgation. De cette manière, nous amenons la conceptualisation des

opportunités et des propositions de l'entourage comme un facteur n'ayant pas le pouvoir à lui seul d'initier la divulgation des œuvres.

5.3.4 La conceptualisation de l'influence du contexte et des conditions inhérentes aux destinations dans le processus de divulgation des œuvres

Dans les facteurs d'influence de la divulgation des œuvres émergents des résultats, on compte le contexte de destination lui-même. La littérature sur l'affichage et le partage des œuvres n'aborde pas concrètement cet aspect. Il est possible d'identifier seulement deux conditions reliées au contexte de partage des œuvres qui semblent avoir une influence dans le processus décisionnel de la divulgation (Tableau 5.2). Les analyses de cette recherche soulèvent quant à elles la divergence des conditions d'affichage et de partage des œuvres d'un milieu à l'autre et permettent de conceptualiser l'influence de celles-ci sur la volonté des participants à divulguer ou sur la possibilité de le faire. En effet, on constate que certains éléments contextuels découragent ou encouragent parfois les participants à vouloir divulguer. Dans certains cas, les conditions des destinataires ou des milieux contraignent ou freinent littéralement des participants désireux d'afficher ou de partager.

D'abord, un des éléments du contexte théorique, recoupant les conditions des destinations identifiées dans cette étude comme facilitant la divulgation, est la liberté du choix des œuvres insufflée par la variété des œuvres déjà exposées, l'absence de critère, d'attente ou de jugement de la part des autres (Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). Les résultats précisent que cela permet aux participants de divulguer pour des motifs personnels sans égard aux standards artistiques. Par ailleurs, les résultats soulèvent trois autres caractéristiques des destinations, facilitant ou motivant la divulgation, n'étant pas spécifiquement relevées dans la littérature. La reconnaissance et le respect de la démarche thérapeutique et de la symbolique du geste de divulgation ainsi que le fait que les œuvres soient vues par un nombre restreint de personnes ou de proches sont identifiés comme des conditions facilitant l'affichage ou le partage. Par ailleurs, le produit des analyses relève des circonstances où au contraire une grande visibilité ainsi que la présence d'attentes extérieures stimulent et motivent la divulgation des œuvres. L'intérêt de divulguer dans un milieu plutôt qu'un autre dépend alors de la motivation et de l'intention des participants.

Ensuite, en ce qui concerne les aspects des contextes de destination qui découragent l'intention de divulguer, cette étude soulève quatre thèmes non présents dans la littérature. Nos résultats relèvent notamment qu'il est plus difficile pour les participants de se dévoiler à des gens qui ne sont pas au courant de leur cheminement personnel ou qui ne sont pas familiers avec la démarche art-thérapeutique. Les

analyses permettent également de conceptualiser la grande visibilité qu’offre certaines destinations ainsi que les critères et les attentes extérieurs comme des éléments décourageant la divulgation. Encore une fois, cette influence varie parfois selon les participants et selon la nature de leur motivation à divulguer.

Finalement, pour ce qui est des contraintes et restrictions imposées par les différentes destinations, nos résultats témoignent que le manque d’espace est souvent nommé par les participants comme étant un frein inhérent à certaines destinations, mais cela ne se retrouve pas dans les écrits sur le sujet. Cependant des auteurs soulèvent la possibilité que certains milieux censurent des œuvres pour les besoins des projets d’exposition (Rankanen, 2014; Sens, 2017). Cette hypothèse est d’ailleurs confirmée par certaines situations évoquées par les participants de la présente étude. Quelques-uns témoignent ne pas avoir pu réaliser leur intention de divulguer en raison de critères ou des désirs particuliers exigés par les destinataires ou des milieux visés.

Les analyses de cette recherche alimentent ainsi la conceptualisation des facteurs reliés aux contextes de destinations comme influençant de différentes manières le processus d’affichage et de partage des œuvres.

Tableau 5.2 La considération des contextes et des conditions de destinations des œuvres

Le contexte et les conditions des destinations motivant ou facilitant la divulgation	
Contexte théorique	Résultats de cette étude
<ul style="list-style-type: none"> Variétés des œuvres exposées et liberté du choix des créations divulguées facilitent la divulgation (Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> La liberté du choix des œuvres facilite la divulgation L’absence d’attente des gens ou du milieu concernant les œuvres (incluant l’absence de pression de performance et de compétition) facilite la divulgation
	<ul style="list-style-type: none"> La reconnaissance de la part des autres (incluant le respect de la démarche art-thérapeutique et l’absence de jugement des œuvres) facilite la divulgation
	<ul style="list-style-type: none"> Le fait que les œuvres soient vues par un nombre restreint de personne ou par des proches facilite la divulgation
	<ul style="list-style-type: none"> La présence d’attentes de performance et une grande visibilité des œuvres motivent parfois la divulgation ou représente un défi stimulant (Conditions qui rencontrent la motivation de certains)

Le contexte et les conditions des destinations freinant la divulgation	
Contexte théorique	Résultats de cette étude
	<ul style="list-style-type: none"> Les destinataires ou les spectateurs n'étant pas au courant de la démarche art-thérapeutique et du cheminement personnel découragent parfois la divulgation
	<ul style="list-style-type: none"> Une grande visibilité des œuvres décourage parfois les participants
	<ul style="list-style-type: none"> Les attentes de performance des destinataires ou des milieux découragent parfois la divulgation (ou ne correspondent pas à la motivation des participants)
	<ul style="list-style-type: none"> Les contraintes d'espace freinent parfois la divulgation (contrainte extérieure*)
<ul style="list-style-type: none"> Possibilité de censure de certains contenus ou certaines œuvres par les milieux pour les besoins de l'exposition (contrainte extérieure*) (Rankanen, 2014; Sens, 2017) 	<ul style="list-style-type: none"> Des tiers ayant un pouvoir décisionnel restreignent parfois le choix des œuvres, freinent la divulgation (contrainte extérieure*)

5.3.5 La conceptualisation du rôle du soutien extérieur dans la divulgation des œuvres

La littérature scientifique entourant la divulgation des œuvres en art-thérapie relève le rôle du support de l'entourage dans la réalisation de certains projets d'affichage ou de partage des œuvres (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). Ce facteur est également ressorti des données de la présente recherche (Tableau 5.3). Dans les résultats des études préexistantes et dans le produit de nos analyses, il est en effet possible de retrouver deux thèmes similaires se rattachant au soutien extérieur. D'abord, le fait que les patients soient témoins de la démarche de divulgation de leurs semblables et le fait de partager ou divulguer en leur présence, sont des sources de soutien importantes dans l'expérience des patients (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). Ensuite, l'aide et l'entraide provenant de l'entourage sont également des aspects facilitant la divulgation des œuvres chez les participants, que l'on retrouve dans la littérature et dans nos résultats (Andrus, 2020).

D'autre part, un type de soutien est nouvellement évoqué par cette recherche. Les compliments et les encouragements sont en effet conceptualisés comme un support significatif dans le processus de divulgation des patients à l'étude.

Finalement, en cohérence avec les recommandations de certains auteurs et guides éthiques qui suggèrent la responsabilité des intervenants de s’assurer du consentement et de veiller à préserver la confidentialité des patients (Buday, 2019; Vick et Sexton-Radek, 2008), les résultats de cette étude soulèvent les bénéfices de l’accompagnement et de l’encadrement des art-thérapeutes. Cette recherche apporte cependant des nuances quant au rôle de ces derniers dans le processus de divulgation des œuvres. En effet, on constate que l’accompagnement réflexif thérapeutique sur les buts et la signification de la divulgation favorisent les pratiques d’affichage et de partage des œuvres cohérentes avec le processus des patients. Les encouragements et les réflexions suggérées par les art-thérapeutes sont souvent valorisés et considérés par les participants. De plus, les art-thérapeutes sont parfois mandatés par les participants pour acheminer les créations aux destinations voulues. Leurs rôles auprès des patients désirant partager leurs créations sont donc variés. Cependant, comme mentionné précédemment, plusieurs processus de divulgation n’impliquent pas les art-thérapeutes et sont réalisés indépendamment de la thérapie. Ainsi, les résultats évoquent les limites du soutien et de l’accompagnement offert par les art-thérapeutes. Des art-thérapeutes sensibilisent les participants au dévoilement de contenu intime, aux réactions potentielles des destinataires et à l’importance de protéger les œuvres, mais il revient aux auteurs des œuvres de décider de la manière dont ils en disposent.

Tableau 5.3 Le soutien extérieur à la divulgation des œuvres

Le soutien extérieur à la divulgation des œuvres	
Contexte théorique	Résultats de cette étude
<ul style="list-style-type: none"> Exposer avec les autres sécurise, encourage, facilite la divulgation (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014) Être témoins de l’exposition et du dévoilement des autres facilite la divulgation (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> Présence des pairs qui affichent ou partagent également facilite la divulgation
<ul style="list-style-type: none"> Mobilisation des proches pour l’organisation de la divulgation soutien la démarche (Andrus, 2020) 	<ul style="list-style-type: none"> Aide et entraide de l’entourage à la création ou à l’organisation de la divulgation
	<ul style="list-style-type: none"> Compliments et encouragements de l’entourage facilitant la divulgation
<ul style="list-style-type: none"> Responsabilité des art-thérapeutes concernant la protection de la confidentialité, la discussion des modalités de divulgation et le consentement éclairé (recommandations des auteurs et des guides éthiques) (Buday, 2019; Vick et Sexton-Radek, 2008) 	<ul style="list-style-type: none"> *Bénéfices et limites de l’accompagnement par les art-thérapeutes (incluant la préparation, les réflexions, le consentement éclairé et l’exécution des volontés des patients)

5.3.6 La conceptualisation des blocages personnels à la divulgation des œuvres

L'analyse des données de la présente étude a amené à conceptualiser les blocages personnels indépendamment des autres types de freins reliés par exemple aux propositions de divulgation ou aux contextes de destination. En effet, ces freins concernent un ensemble de facteurs comme la personnalité des participants, les épreuves qu'ils traversent, leurs expériences passées, le contenu de leurs œuvres, l'étape à laquelle ils sont dans leur processus art-thérapeutique (au début ou à la fin), etc.

Il est possible de remarquer la similitude entre certains blocages personnels relevés dans les études précédentes et les résultats de cette recherche. Cependant, cette dernière permet de nuancer et d'identifier une plus grande variété de blocages chez les participants, soulevés dans le tableau 5.3. Il est en effet possible de distinguer dans nos résultats des blocages généraux et des blocages qui concernent plutôt l'anticipation de la réaction des autres. De plus, contrairement au contexte théorique, le produit de nos analyses permet de préciser les conséquences de ces blocages sur la divulgation, comme l'inhibition d'une intention préexistante, l'absence du développement d'une intention de divulguer ou la modulation du choix des œuvres ou des destinations.

En ce qui concerne les blocages dits généraux, les résultats des études précédentes et ceux présentés dans cette thèse révèlent tous deux une idéalisation et une pression entourant l'impression de « mériter » de divulguer (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014). D'autre part, nos analyses soulèvent cinq autres blocages n'apparaissant pas dans le contexte théorique. Le manque de confiance en soi et la gêne sont des thèmes particulièrement denses et sont plus souvent présents chez les participants pour qui l'art-thérapie est nouvelle. Pour plusieurs, on constate une association entre le fait de divulguer et l'impression de s'imposer ou de se « peter les bretelles ». Ainsi on peut voir que des participants n'aiment pas se montrer ou se mettre de l'avant. Cela les amène à préserver leurs créations dans l'intimité ou à restreindre le nombre de personnes à qui ils partagent leurs œuvres. On constate également que le manque de connaissances (artistiques et organisationnelles) permettant de mener à bien un projet d'exposition est un blocage au développement de l'intention ou à sa concrétisation. Le dernier blocage général que cette étude a permis de révéler est l'incapacité physique ou mentale à concrétiser un désir de partager ses créations. Les patients atteints de cancer soulèvent avoir des périodes où ils souffrent physiquement, où perdent leurs capacités à fonctionner ou à réfléchir. Dans d'autres cas, les participants sont en isolement

et ne peuvent sortir de leur chambre d'hôpital. L'état de santé freine donc fréquemment leurs capacités à créer, leurs motivations et ainsi que leurs projets de divulgation.

Pour ce qui est des freins reliés à l'anticipation de la réaction des autres, on retrouve trois thèmes qui se recourent du côté de la littérature et de nos résultats. Le premier est la crainte que les œuvres n'intéressent pas les destinataires, qu'ils ne reconnaissent pas ou ne comprennent pas la valeur de leurs créations (Andrus, 2020; Rankanen, 2014). Le second est la crainte de se rendre vulnérable au jugement par le dévoilement de soi (Rankanen, 2014). Un troisième frein concernant l'appréhension de la manière de réagir des destinataires est la crainte des participants que l'on abîme ou que l'on perde leurs œuvres. Les patients sont attachés à leurs créations, parfois parce qu'ils ont mis beaucoup d'efforts, qu'elles sont symboliques pour eux et d'autres fois parce qu'ils ont besoin de temps pour connaître et faire confiance à l'environnement (Rankanen, 2014). Ce dernier thème n'est pas concrètement retrouvé dans le contexte théorique, mais il est possible de l'associer au manque de confiance envers le groupe de partage. Comme le montre le tableau, il est à noter que le manque de confiance en l'environnement de partage recoupe aussi les autres thèmes évoqués ci-haut (Tableau 5.4).

Tableau 5.4 Les blocages personnels à la divulgation des œuvres

Les blocages personnels généraux à la divulgation des œuvres	
Contexte théorique	Les résultats de cette étude
<ul style="list-style-type: none"> • Impression que la divulgation se mérite (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Comparaison aux autres et pression de performance
	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de confiance en soi
	<ul style="list-style-type: none"> • Gêne
	<ul style="list-style-type: none"> • Réticence à se mettre de l'avant (ne pas aimer « s'imposer » ou se « montrer »)
	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissance relative à l'art ou aux milieux artistiques
	<ul style="list-style-type: none"> • Contraintes reliées à la maladie
Les blocages personnels relatifs à l'anticipation de la réaction des autres	
<ul style="list-style-type: none"> • Crainte du désintérêt ou de l'incompréhension des autres (Andrus, 2020; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Crainte que les autres ne reconnaissent pas la valeur des œuvres
<ul style="list-style-type: none"> • Crainte du jugement et de se rendre vulnérable en se dévoilant (Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Crainte du jugement
<ul style="list-style-type: none"> • Manque de confiance dans le groupe de partage (Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Crainte que les autres abîment ou perdent les créations

5.3.7 La conceptualisation des types d'interactions entre l'intention de divulguer et le processus de création

Dans la littérature, il est principalement question de situations où les patients ont été invités à créer pour des projets de partage ou d'expositions, dans une visée thérapeutique ou non. Peu de chercheurs ont cependant étudié en profondeur l'influence du but de partager sur le processus de création. De plus, les autres scénarios possibles, dont celui où l'intention de divulguer émergerait suite au processus de création, sont généralement oubliés. Les manières dont l'intention de divulguer et l'intention de création se rencontrent ainsi que l'influence du processus créatif lui-même sur le désir de partager les œuvres ne sont pas abordées dans les écrits.

Les résultats de cette recherche contribuent donc à conceptualiser et distinguer trois types de scénarios résultant de l'interaction entre l'intention de divulguer et le processus de création : le processus de création orienté vers l'intention de divulguer préalable, l'ouverture à la possibilité de partager préalable au processus créatif, sans orienter la démarche artistique et finalement, l'absence de l'intention de divulguer lors du processus de création (Tableau 5.5). Il est à noter que les deux premiers scénarios font référence au premier processus en jaune de la figure 5.1 et que le dernier scénario renvoie au deuxième processus en vert présenté dans la même figure.

En ce qui concerne les processus de création tournés vers l'objectif de divulguer, le contexte théorique soulève quelques influences du partage et de l'affichage des œuvres sur le processus créatif. Tout d'abord les études rapportent que le désir de divulguer pour se dévoiler, communiquer son vécu, transmettre un message à la communauté ou laisser leur trace donne parfois une signification à l'acte de création et à l'œuvre (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). De la même manière, nous retrouvons dans nos résultats plusieurs situations où les motivations personnelles, énumérées dans le tableau 5.1, inspirent les participants lors du processus de création. La littérature suggère que la motivation à divulguer ses œuvres engendre chez les patients un désir de se dépasser sur le plan technique (Matton et Plante, 2014). Cette recherche ajoute que le projet de partager les créations stimule également souvent l'exploration et l'expérimentation artistique, le laisser aller et le dévoilement de soi dans la création, l'expression du vécu et/ou la traduction d'un message aux proches ou à la communauté ainsi que la réalisation d'œuvres collectives. Selon nos résultats, l'intention de divulguer amène parfois aussi des participants à créer de manière plus « calculée » et moins spontanée. Les auteurs abordent également la

possibilité que la divulgation gêne l'expression créative ainsi que la spontanéité des patients (Finkel et Bat Or, 2020). L'analyse des données nous amène à conceptualiser et distinguer trois types de critères qu'implique parfois l'intention de divulguer dont les critères imposés par des tiers, ceux perçus dans l'environnement et ceux établis par les participants eux-mêmes. Ceci dit, il arrive également que l'intention de partager n'implique aucun critère. Les résultats de cette étude recourent des thématiques émergent de la littérature en relevant que le projet de divulguer induit parfois une pression de performance et des idéaux créatifs chez des participants (Sens, 2017). Dans certains cas, on note que les participants ont tendance à se comparer, ce qui rejoint le point de certains auteurs mentionnant la possibilité que les patients ressentent une rivalité et/ou une compétition avec les autres personnes qui divulguent leurs créations. Cette recherche conceptualise d'ailleurs certains blocages créatifs amenés par l'intention d'afficher ou de partager. Le produit de nos analyses soulève que la crainte de faire des erreurs, le désir de trop calculer ou la frustration relative à l'imprévisibilité du résultat sont des facteurs qui freinent la création dans certaines situations. Cependant, cela n'est pas le cas de tous les participants rencontrés pour cette recherche et cela dépendant également de la motivation et de l'intention de destination. Dans plusieurs cas les critères, la pression de performance et le fait de créer de manière calculée les stimulent et sont en cohérence avec leur démarche personnelle. Dans quelques rares situations, on constate que l'affichage ou le partage vient plutôt renforcer des blocages créatifs présents indépendamment du projet de divulguer ou implique des attentes internes ou externes n'étant pas en cohérence avec les motivations créatives des participants. De manière générale, l'analyse des données permet de préciser des aspects de la création qui sont influencés de différentes manières par l'intention de divulguer comme le temps mis pour créer et pour la finition, le choix du thème abordé dans l'œuvre, le choix du matériel, le montage des œuvres, la signature. Les patients sont amenés à faire des choix parfois pour se protéger, pour rencontrer leur intention « pour soi » et/ou atteindre les conditions internes ou externes pour la divulgation.

D'autre part, cette étude permet d'identifier des cas où les participants sont ouverts à la possibilité de divulguer sans toutefois que le processus de création ne soit tourné vers cet objectif. Dans ces situations, l'intention de création motive souvent elle-même le désir de divulguer. L'affichage et le partage étant complémentaires au processus personnel et à la création « pour soi ». Il est en effet parfois possible de constater que la divulgation va simplement de soi lorsque le processus de création tourne autour de certains objectifs tel que la réalisation d'œuvres « positives » ou significatives sur le plan du rétablissement ainsi que les créations. En ce sens, le contexte théorique permet de soulever que l'intention d'afficher ou de partager peut être en continuité avec le processus art-thérapeutique (Andrus, 2020; Rankanen, 2014).

Comme mentionné précédemment, cette recherche permet de distinguer le processus de divulgation où l'intention émerge suite à la création, du processus où l'intention se développe préalablement. On note d'ailleurs l'absence de l'objectif de partager lors d'exercices ou d'explorations artistiques, de processus créatif dans le laisser aller, d'expression de soi ou lors de périodes sombres.

En résumé, le produit de nos analyses permet donc de nuancer les connaissances actuelles sur la manière dont l'intention de partager influence le processus de création et sur la façon dont le processus de création lui-même influence le désir de divulguer ou non.

Tableau 5.5 L'interaction et l'interinfluence entre l'intention de divulguer et le processus de création

L'interinfluence entre l'intention de divulguer et le processus de création	
Le contexte théorique	Les résultats de la présente étude
Processus de création orienté vers l'intention de divulguer	
<ul style="list-style-type: none"> • L'intention de divulguer donne une signification et stimule le processus de création (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • L'intention de divulguer motive la création
<ul style="list-style-type: none"> • La divulgation induit lors de la création <ul style="list-style-type: none"> ○ Un désir de se dépasser sur le plan technique (Matton et Plante, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Lors de la création, l'intention de divulguer motive ou encourage : <ul style="list-style-type: none"> ○ L'exploration et l'expérimentation artistique ○ Le laisser aller et le dévoilement de soi dans la création ○ L'expression du vécu et/ou la traduction d'un message aux proches ou à la communauté ○ Les créations collectives
<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'induire une concurrence (Sens, 2017) • Gêne la spontanéité et l'expression de soi (Finkel et Bat Or, 2020) 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence de la pression de performance et d'idéaux lors de la création. (Incluant la tendance à se comparer) • Les créations plus calculées et moins spontanées • Engendre des blocages à la création (pression relative aux critères, désir de perfection, découragement face à l'imprévisibilité des œuvres)
	<ul style="list-style-type: none"> • Présence de critères <ul style="list-style-type: none"> ○ Imposés par des tiers ○ Perçus dans l'environnement ○ Établis par le participant lui-même ○ Absence de critères
	<ul style="list-style-type: none"> • Aspects influencés : <ul style="list-style-type: none"> ○ Le temps mis pour créer et la finition

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Le choix du thème abordé dans l'œuvre ○ Le choix du matériel ○ Le montage des œuvres ○ La signature ○ La censure de certains éléments personnels
Ouverture à la possibilité de partager préalable au processus de création, sans orienter la démarche artistique	
<ul style="list-style-type: none"> ● Possibilité que l'intention de divulguer soit significative et contribue au processus art-thérapeutique (Andrus, 2020; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Divulgence complémentaire aux processus de création d'œuvres significatives et représentatives ● Divulgence complémentaire aux processus de création d'œuvres positives ou dans le processus de guérison
Absence de l'intention de divulguer lors du processus de création	
	<ul style="list-style-type: none"> ● Divulgence inattendue lors de processus menant à des créations surprenantes <ul style="list-style-type: none"> ○ Lors d'exercices ou d'exploration artistique ○ Lors de processus dans le laisser aller ○ Lors de processus d'expression de soi ○ Lors de processus dans des périodes sombres

5.3.8 La conceptualisation du rôle de l'œuvre et de son rapport à celle-ci dans le processus de divulgation

Les auteurs cités dans la recension des écrits mettent l'accent sur l'importance de sonder la signification des œuvres pour les patients et ce que peut représenter pour eux le fait de se détacher de celles-ci (Sens, 2017). Cependant, on parle peu de l'influence directe du rapport à l'œuvre finale sur le processus de divulgation. La présente recherche a amené la conceptualisation du rapport à l'œuvre comme étant un facteur d'influence dans le développement et l'évolution de l'intention de création dans les deux processus de divulgation des œuvres (Figure 5.1). Des aspects spécifiques des créations ont été identifiés comme des conditions favorisant ou inhibant l'affichage et le partage des œuvres. Premièrement, le dévoilement de soi dans l'œuvre, intentionnel ou involontaire, amène dans certains cas la motivation de divulguer et dans d'autres, le contenu révélé dans les créations mène à les préserver dans l'intimité. La signification des œuvres qui est également parfois inattendue et découverte seulement après le processus de création, peut aussi motiver ou freiner l'intention de partager. La satisfaction des œuvres qui rencontrent les attentes, qui se révèlent surprenantes ou qui évoquent de la fierté relativement au processus art-thérapeutique, amène dans certains cas un désir de partager ou au contraire de garder pour soi les

créations. Dans le même ordre d'idées, l'attachement aux œuvres pour les raisons mentionnées ci-haut, le lien d'amour envers les créations qui les représentent, qui parlent d'eux, de leur cheminement, du plaisir qu'ils ont parfois eu à créer, donne dans certains cas envie aux patients de les divulguer et d'autres fois de les préserver dans l'intimité. Par ailleurs, les créations évoquant des souvenirs, des lieux ou des individus sont également parfois à l'origine de l'envie de partager.

Ces résultats apportent à la littérature une description des éléments de l'œuvre créée dans le contexte art-thérapeutique qui jouent un rôle dans le processus d'affichage et de partage.

5.4 Les retombées de l'affichage et du partage des œuvres

Alors que le contexte théorique révèle des positions parfois tranchées chez les auteurs en ce qui concerne les bénéfices et les risques potentiels de la divulgation, les résultats de notre étude soulèvent à la fois des avantages et des inconvénients, variant selon des facteurs divers. Cette recherche apporte un éclairage sur les retombées d'une variété de pratiques de divulgation, vécues par une clientèle en oncologie et oncopédiatrie.

D'abord en ce qui concerne les retombées bénéfiques, l'ensemble des effets émergeant des résultats de la présente étude recourent les retombées de la divulgation des œuvres évoquées dans la littérature scientifique (Tableau 5.6). Le produit de nos analyses permet de relever des retombées bénéfiques pour les participants, souvent en complémentarité avec le processus art-thérapeutique. Dans les thèmes similaires, il est possible de soulever la reconnaissance de soi et la confiance en soi, notamment par la résonance affective procurée par les œuvres, par la constatation de ses propres capacités, par la prise de pouvoir que représente parfois le geste de divulguer ainsi que par le regard des autres (Andrus, 2020; Hartman et Owings, 2021; Lu et Yen, 2012; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014; Springham et al., 2012). En plus de la chance d'être reconnu dans leur démarche, les participants à l'étude, en cohérence avec les résultats des recherches précédentes, soulignent la chance de pouvoir s'exprimer, transmettre un message et d'avoir une manière de se dévoiler via la divulgation des créations (Hartman et Owings, 2021; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014). En effet, pour une grande partie des participants la divulgation pallie une impossibilité de parler de la maladie à d'autres, un manque de moyens pour communiquer leur vécu et offre une liberté d'expression qui n'est pas accessible dans tous les milieux artistiques reconnaissant et valorisant principalement la performance. Une autre similitude qui existe entre nos résultats et la littérature est le sentiment d'être compris, de se sentir supporté par l'entourage

d'appartenir à un groupe ou à un lieu et dans plusieurs cas de se sentir moins seul (Andrus, 2020; Busuttil, 1990; Lu et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014; Rankanen, 2014). Les études précédentes tout comme les résultats de cette thèse témoignent du plaisir et la fierté qui découle des pratiques de divulgation (Buday, 2019; Mohr 2014; Rankanen, 2014). Les participants évoquent un bien-être à partager et à contempler leurs créations, les renvoyant à qui ils sont et leur permettant de se remémorer des souvenirs. Dans la littérature scientifique ainsi que dans le discours des patients interviewés ici, on constate que l'affichage rend vivant, embellit et permet de s'approprier des lieux (Matton et Plante, 2014; Wix, 2000). Dans l'ensemble, on note que les patients ont un désir de reproduire l'expérience du partage ou de l'affichage des œuvres (Lu et Yuen, 2020; Matton et Plante, 2014).

En plus des retombées subséquentes à la divulgation des œuvres, il est possible de constater que les motivations personnelles évoquées plus haut dévoilent les bénéfices qui résident dans le geste même de divulguer (Tableau 5.1). Les participants, comme les écrits, témoignent que l'affichage et le partage sont des moyens de symboliser ou de signifier leur existence, leur parcours, la fin d'une étape de vie, de laisser une trace, de pallier un manque de moyens pour parler de la maladie et d'affirmer leur lien aux autres (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Rankanen, 2014).

Pour ce qui est des retombées dites négatives ou la simple absence de bénéfice, il est possible de constater que l'on n'en retrouve presque aucune dans les études préexistantes sur le sujet. Comme mentionné dans le contexte théorique, les recherches relevant les retombées négatives de la divulgation des œuvres se font plus rares étant donné le contexte dans lequel les patients sont préparés et encadrés. Nous comparons donc principalement ici les retombées indésirables sur les participants avec les avis des auteurs sur le sujet (Tableau 5.6). Le produit de nos analyses soulève des situations où les patients se montrent autocritiques envers leurs propres œuvres et où ils se disent incapables de prendre les commentaires positifs provenant des autres. Ces thématiques sont nouvelles dans la littérature et sont présentes notamment chez les personnes qui mentionnent manquer de confiance en eux. Dans d'autres situations, nos résultats témoignent plutôt de l'indifférence des patients relativement à l'ensemble des réactions positives et négatives de la part de l'entourage. Cette indifférence est souvent reliée au type de motivations qui sous-tend l'intention de divulgation des participants dite pour soi, sans attente ou appréhension concernant le regard des autres. Cela est également un apport aux connaissances préexistantes. Cette thématique nuance la vision des participants dépendants et entièrement vulnérables. Une autre retombée dite négative amenée par cette étude est l'incompréhension et la déception des

participants face à la réaction des autres, notamment lorsque les gens ne prendraient pas soin des œuvres, les jetteraient, ne reconnaîtraient ou ne comprendraient pas la valeur de celles-ci. Cela entraînerait parfois un blocage ou la modulation de la divulgation des œuvres ultérieurement. Pour ce qui est des thématiques, recoupant la littérature, en ce qui a trait aux retombées indésirables, on constate que le regret et la difficulté à se détacher des œuvres chez les participants à l'étude sont en cohérence avec les mises en garde de certains auteurs concernant la signification non négligeable pour les patients que représente parfois le geste de se défaire de ses créations (Sens, 2017). D'autre part, le contexte théorique soulève la possibilité que les patients se rendent vulnérables aux stigmates sociaux, aux jugements des autres et aux interprétations dissonantes en dévoilant du contenu intime (Johnson, 2012; Spaniol, 1990). Dans les résultats on retrouve de rares situations où les participants cherchent l'approbation et où ils sont sensibles aux commentaires. En ce sens on relève une vulnérabilité, mais elle ne semble cependant pas directement reliée au contenu dévoilé dans les créations, mais plutôt dans la recherche de validation dans des contextes où les destinataires ne sont pas au courant du processus art-thérapeutique par exemple. Cette recherche de validation amène en effet dans quelques cas les participants à créer en fonction des réactions anticipées des autres. Par ailleurs, les données n'ont pas permis d'observer la perte du sens des œuvres en lien avec la divulgation et la réaction dissonante des observateurs (Sens, 2017). En résumé, nos résultats permettent d'entrevoir une conceptualisation de la manière dont les patients sont affectés par les réactions des autres qui varie en fonction des sensibilités personnelles, de la motivation à divulguer ainsi que de l'appréciation et de la signification des œuvres pour eux.

Alors que quelques études antérieures sont en mesure de relever les réactions et les effets de la pratique de la divulgation, vécus par les spectateurs ou les destinataires, la présente recherche relève plutôt les perceptions de ces effets par les personnes divulguant. En effet, dans le cadre de cette étude, nous avons recueilli des informations concernant les types de réactions des destinataires ou spectateurs, perçus par les participants, le but étant d'approfondir la compréhension des retombées vécues par ces derniers. Les données utilisées pour densifier ces catégories sont en partie des témoignages de participants. À la fin de ce tableau, à titre informatif, nous avons présenté la comparaison entre les retombées sur les destinataires relevés dans la littérature et la perception des réactions des autres rapportées par les participants de cette étude. Bien qu'il soit intéressant de comparer les deux types de données, il n'est actuellement pas possible de tirer de conclusion concernant la répercussion de la divulgation sur les autres.

Dans l'ensemble, il est possible de constater divers effets vécus par les participants tant positifs que négatifs. Cette étude permet de commencer à conceptualiser les répercussions vécues par les participants en fonction de différentes variables mentionnées précédemment dont entre autres la réaction des autres et les attentes relativement à celle-ci. Nos résultats sont en cohérence avec les auteurs qui soulignent que les réactions négatives ou positives peuvent avoir des répercussions sur les patients sur le plan psychologique (Maclagan, 2010). Dans la présente étude, l'expérience des retombées de la divulgation ne repose cependant pas uniquement sur les réactions des autres, contrairement à ce que peut laisser penser l'accent mis sur cet aspect par certains auteurs. Nous relevons également l'influence de l'intention de divulguer, les motivations personnelles qui la sous-tendent et la cohérence entre le geste de partager et les envies des participants. Comme le stipulent certains auteurs, les résultats témoignent du bien-être chez les participants en lien avec la divulgation dans la mesure où l'intérêt des clients est préservé (Vick et Sexton-Radek, 2008). Le vécu des patients, leurs expériences actuelles et passées sur le plan artistique ou relationnel teintent leur manière de bénéficier de la divulgation des œuvres. D'autre part, les retombées sont également reliées au lien existant entre les patients et leurs œuvres. Il n'est ici pas seulement question du contenu intime dévoilé dans l'œuvre, mais de l'appréciation de la création sur divers plans, de sa symbolique et des sentiments découlant du processus créatif.

Comme relevé dans les études précédentes sur le sujet, il y a encore davantage de retombées bénéfiques qu'indésirables soulevées dans cette recherche. Cette fois, les pratiques de divulgations n'étaient cependant pas toutes planifiées et encadrées par les art-thérapeutes, les intentions étaient variées et les retombées n'étaient sondées à partir d'un projet d'exposition ponctuel planifié dans le cadre de la cueillette des données. En s'immergeant dans l'expérience des patients comme nous l'avons fait, nous avons eu accès à une variété d'informations permettant de conceptualiser différemment le phénomène de la divulgation. Ainsi nous croyons que nous apportons un regard plus clair, validant et nuancé des retombées positives et négatives du phénomène à l'étude.

Tableau 5.6 Les retombées de la divulgation des œuvres

Les retombées bénéfiques	
Résultats des études préexistantes	Résultats de cette étude
<ul style="list-style-type: none"> Offre une reconnaissance de soi et apporte une confiance en soi (Andrus, 2020; Hartman et Owing, 2011; Lu Et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaissance et confiance en soi (favorise la valorisation de la démarche, l'acceptation des œuvres évocatrices et l'affirmation de soi)

<ul style="list-style-type: none"> • Permet une résonance affective, donne un sens au vécu et aux œuvres (pas pour tout le monde) (Andrus, 2020; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014; Rankanen, 2014; Siegel, 2017; Springham et al., 2012) • Développement de la régulation émotionnelle et de l'autonomie (empowerment) (Andrus, 2020; Hartman et Owings, 2021; Kaimal et al., 2016; Lu et Yuen, 2012; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prise de confiance en soi et validation de la valeur des créations et du processus créatif (liée à la réaction des autres)
<ul style="list-style-type: none"> • Permet de communiquer et d'être en contact avec l'entourage, entretien et contribue au lien de confiance. (Hurley, Linsley, Rowe et Fontanella, 2014; Rankanen, 2014; Isis et al., 2010; Kaimal et al., 2016; Lin et al., 2012; Potash et Ho, 2011; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012) • Permet de dénoncer les tabous et d'avoir une reconnaissance sociale (Andrus, 2020; Buday, 2019; Hartman et Owings, 2021; Lu et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014; Vick et Sexton-Radek, 2008) 	<ul style="list-style-type: none"> • Permet l'expression et le dévoilement de soi
<ul style="list-style-type: none"> • Brise l'isolement, la solitude et permet de se sentir compris (pas possible autrement) (Andrus, 2020; Busuttil, 1990; Lu et Yuen, 2012; Matton et Plante, 2014; Mohr, 2014; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012) • Permet la réintégration et la réadaptation sociale (Andrus, 2020; Busuttil, 1990; Hartman et Owings, 2021; Rankanen, 2014; Springham et al., 2012) 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'être compris et soutenu par les autres (liée à la réaction des autres) • Sentiment d'appartenance et apaisement de la solitude
<ul style="list-style-type: none"> • Fierté et plaisir de divulguer (Buday, 2019; Mohr 2014; Rankanen, 2014) • Plaisir de contemplation personnel (Buday, 2019; Mohr 2014; Rankanen, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Fierté et plaisir (impliquant ou non la réaction des autres) • Bien-être, souvenir et rappel identitaire
<ul style="list-style-type: none"> • Embellit et rend vivant les lieux (Matton et Plante, 2014; Wix, 2000) • Appropriation des lieux (Matton et Plante, 2014; Wix, 2000) 	<ul style="list-style-type: none"> • S'approprier et humaniser les lieux
<ul style="list-style-type: none"> • Désir de reproduire l'expérience (Lu et Yuen, 2020; Matton et Plante, 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> • Désir de reproduire l'expérience et encouragement à créer (liés ou non à la réaction des autres)
Absence de retombés ou retombées négatives (reliées aux réactions des autres ou non)	
Avis des auteurs*	Résultat de cette étude

	<ul style="list-style-type: none"> • Autocritique envers ses propres œuvres. • Indifférence ou difficulté à prendre les commentaires positifs
	<ul style="list-style-type: none"> • Indifférence aux réactions positives et négatives des autres (notamment, dans le cas d'une intention personnelle de divulguer dépourvue d'attente relativement à la réaction des autres)
	<ul style="list-style-type: none"> • Incompréhension et déception de la réaction des autres (lorsque les gens ne prennent pas soin des œuvres, les jettent, ne reconnaissent pas la valeur des créations ou ne les comprennent pas) • Blocages ou modulation de la divulgation des œuvres ultérieurement (liés à la réaction des autres)
<ul style="list-style-type: none"> • Mise en garde concernant la signification de se détacher des œuvres (Sens, 2017) 	<ul style="list-style-type: none"> • Regret et difficulté à se détacher des œuvres
<ul style="list-style-type: none"> • Exposition de contenus sensibles et vulnérabilité aux stigmates sociaux (Johnson, 2012; Spaniol, 1990) • Possibilité d'être victimes d'analyses, de mauvaises interprétations ou de jugements affectant l'estime et blessant les patients (liée à la réaction des autres) (Johnson, 2012; Spaniol, 1990) • Possibilité de détourner les objectifs de la thérapie, gêne l'expression créative du vécu (Sens, 2017) 	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche de validation et pression lors de créations ultérieures (incluant remise en question de l'appréciation de ses propres œuvres) (liées à la réaction des autres)
<ul style="list-style-type: none"> • Non-reconnaissance du trouble ou de la souffrance entraînant une perte du sens de l'œuvre pour les patients (liée à la réaction des autres) (Johnson, 2012; Spaniol, 1990) 	
Retombées sur les destinataires ou les spectateurs	
Résultats des études préexistantes	Résultats de cette étude (Réactions des destinataires rapportées par les participants)
<ul style="list-style-type: none"> • Déconstruction des stigmates sociaux (Hartman et Owings, 2021; Potash et Ho, 2011) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation de l'empathie et de la compréhension du vécu des patients (Betts, Potash, Luke et Kelso, 2015; Busuttil, 1990; Hurley et al., 2014; Potash et Ho, 2011; Potash et al., 2013) 	<ul style="list-style-type: none"> • Échanges, intérêt et compréhension du vécu des patients

<ul style="list-style-type: none"> • Meilleure connaissance des patients personnellement (Hartman et Owings, 2021; Hurley et al., 2014) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Fierté envers les patients, leur évolution et leurs capacités (manière de célébrer avec les patients) (Hartman et Owings, 2021; Lu et Yuen, 2012) • Surprise et plaisir de contemplation (Hartman et Owings, 2021) 	<ul style="list-style-type: none"> • Surpris, impressionnés, émus, contents • Donnent des félicitations
	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation ou affichage des œuvres reçues en cadeau, gardées précieusement
	<ul style="list-style-type: none"> • Intérêt pour l'art-thérapie et meilleure compréhension du processus thérapeutique

5.5 La conceptualisation de l'évolution dans le temps du phénomène de divulgation des œuvres

La présente recherche amène une dimension encore inexplorée du phénomène de l'affichage et du partage des œuvres qu'est celui de son évolution dans le temps. En effet, nous avons précédemment abordé des thèmes qui varient en fonction du temps comme l'aisance à se dévoiler dans le cadre des ateliers d'art-thérapie, la gêne ou la confiance en soi et en ses capacités artistiques. Les données ont en effet permis de laisser émerger certains facteurs évoluant au fil du temps et dont l'influence sur le processus de divulgation se transforme. Parmi ceux-ci on compte entre autres l'approvisionnement de l'atelier qui prend plus ou moins de temps selon chaque participant et qui favorise inévitablement l'aisance à partager. Le fait d'accumuler de l'expérience, de recevoir de la rétroaction des pairs et de construire une confiance en leurs capacités facilite également la divulgation. Avec le temps, les patients lâchent également prise sur la pression de performance qu'ils ont tendance à se mettre en début de processus thérapeutique. Ils apprennent à se laisser aller dans le processus de création et prennent davantage plaisir à l'exploration. Ils développent aussi une forme de confiance envers leur entourage en ce qui concerne leur capacité à accueillir leurs créations et arrivent ainsi à se détacher plus facilement des œuvres qu'ils divulguent. Les blocages personnels s'atténuant pour plusieurs d'entre eux. D'autre part, avec le temps, une grande partie des patients font part d'un détachement face aux commentaires des autres et parfois d'une transformation des motivations personnelles à divulguer qui deviennent plus centrées sur eux. Finalement, on constate qu'au fil du temps les patients apprécient et bénéficient davantage de la vie et de ce que les œuvres évoquent en eux. Ainsi, une grande partie des patients sont désireux de poursuivre et perpétuer leur pratique de divulgation.

5.6 Transférabilité des résultats et recommandations pratiques

Un des apports spécifiques de cette thèse est le fait que les résultats mettent en lumière le rôle central des patients, non pas seulement comme étant influencés par des conditions environnementales, mais également comme étant le moteur de leurs actions, auxquelles ils donnent un sens (Guillemette 2006). Il est en effet ici question de la manière dont les participants développent l'intention de divulguer, la motivation personnelle et sa concrétisation pouvant être influencées par la présence d'opportunités en cohérence ou non avec l'intentionnalité, l'appréhension du contexte de destinations, le soutien extérieur favorisant la cohésion avec cette intention et les blocages internes. Nous y retrouvons également la conceptualisation de la manière dont les intentions des processus de création et les intentions de divulgation des œuvres se rencontrent ainsi que le rôle du lien à l'œuvre terminée dans la décision finale de la destination des œuvres.

Cette principale différence qui existe entre la manière d'aborder le phénomène dans cette étude et dans les autres écrits peut influencer la perspective des enjeux dont il est question. Effectivement, les approches qui s'intéressent à la divulgation des œuvres comme étant l'initiative des intervenants ou comme des gestes motivés principalement par des facteurs externes peuvent passer à côté du cœur du phénomène tel que conceptualisé ici qui réside avant tout dans le développement et le parcours de l'intention des patients. En s'intéressant par exemple uniquement au rôle des art-thérapeutes ou aux effets de la divulgation, nous ne sommes pas en mesure de comprendre les enjeux de l'affichage et du partage dans le sens qu'ils prennent pour les patients eux-mêmes.

Après avoir abordé la résonance théorique du produit de nos analyses, il est maintenant plutôt question de la résonance pratique. Tel que mentionné précédemment, cette thèse ne se voulait pas créer une théorie finie et absolue, mais bien de dégager le sens de la divulgation des œuvres dans l'expérience des participants et ainsi de renouveler la compréhension de ce phénomène dans des contextes spécifiques. Les résultats de cette étude concernent donc précisément la divulgation des œuvres réalisées dans le cadre de l'art-thérapie en oncologie et en oncopédiatrie. Cependant, de la même manière que nos résultats recoupent un certain nombre d'éléments soulevés dans d'autres recherches auprès de diverses populations et dans des contextes art-thérapeutiques différents, il est possible de penser que les recommandations pratiques pourraient éventuellement rejoindre d'autres situations thérapeutiques. Nous pouvons en effet envisager que le système conceptuel qui se dégage de cette recherche puisse s'articuler dans d'autres contextes. Les professionnels étant les mieux placés pour déterminer si les

éléments conceptuels et les recommandations relevés dans la présente peuvent s'appliquer dans d'autres situations données. Bien que nous aurions pu élaborer une multitude de recommandations concernant les nombreuses dimensions du phénomène soulevées ici, nous avons décidé de regrouper nos suggestions pratiques en quatre principaux points.

5.6.1 Les recommandations

5.6.2 Élargir sa vision du phénomène et considérer l'ensemble des pratiques de divulgation

À la lumière des résultats, le libre arbitre est un concept prioritaire en ce qui concerne l'intervention auprès des patients atteints de maladie tel que le cancer, pour qui l'intentionnalité est atteinte par la souffrance. Le corps est collé à cette souffrance jusqu'à s'y résigner et les patients, en plus de perdre une partie de leurs capacités fonctionnelles, ont tendance à s'isoler n'étant pas en mesure de communiquer l'inexprimable. En ce sens et au regard des résultats de cette recherche qui soulève la prise de pouvoir sur sa vie par le processus de divulgation, la possibilité de s'exprimer et de briser l'isolement, nous suggérons l'importance de percevoir d'abord la disposition des œuvres comme une décision revenant aux patients. Ceci consiste tant à s'assurer du consentement éclairé des patients, de la protection de leur intérêt dans la mesure du possible, qu'au fait de ne pas les contraindre ou ne pas les freiner dans leur motivation personnelle à divulguer. Dans notre perspective, il revient aux participants de choisir les œuvres qui sont divulguées, de choisir de préserver ou non l'anonymat des patients, de censurer certains éléments du contenu. Les intervenants ont principalement le rôle d'accompagner et de les conscientiser concernant les impacts potentiels des différentes pratiques.

5.6.3 Dans quel intérêt et pour qui?

En ce sens, les art-thérapeutes peuvent amener les patients à se questionner sur leurs motivations et sur les intérêts que la démarche de divulgation sert. En effet, de l'extérieur, dans les apparences, il n'est pas toujours possible de reconnaître l'intention derrière la pratique d'affichage ou de partage. S'il s'agit d'une destination suggérée ou initiée par un tiers, rencontre-t-elle d'une manière ou d'une autre les désirs des participants? Comme abordé par certains auteurs, les résultats de cette étude dévoilent quelques situations où les patients en viennent à afficher sans motivation personnelle ou avec certaines réticences (Andrus, 2020; Sens, 2017). Au regard de nos résultats, nous suggérons ainsi l'importance que les intervenants soient les gardiens de l'intentionnalité des patients, plutôt que les gardiens des œuvres. À défaut de ne pas toujours pouvoir éduquer les tiers sur la manière d'être à l'écoute des patients, il est possible de travailler à amener les participants à être attentifs, à respecter et affirmer leurs désirs et

besoins. Le phénomène de divulgation des œuvres, tel que nous l'avons vu dans les résultats, est donc parfois une opportunité thérapeutique.

5.6.4 L'acceptation des limites des art-thérapeutes dans le processus de divulgation

En effet, les œuvres et leur contenu sont la propriété des patients. Tout comme dans le cadre de la thérapie traditionnelle par la parole, les intervenants ne sont pas en contrôle du dévoilement des participants dans leur entourage. Nous suggérons cependant que le cadre thérapeutique soit un endroit sécuritaire et accueillant pour les patients désirant aborder leur expérience de dévoilement à l'extérieur. Le contexte thérapeutique peut également être une occasion de pratiquer ce dévoilement de soi via le partage des créations. Ceci étant dit, comme le soulèvent les résultats, il n'en reste pas moins que les art-thérapeutes ont une limite quant aux décisions que prennent les participants désireux de s'afficher.

D'ailleurs, une autre limite que rencontrent les art-thérapeutes est celle de ne pas avoir de contrôle sur les réactions des destinataires ou des spectateurs extérieurs. Bien que dans certains contextes de divulgation, ils peuvent éduquer les récipients concernant la manière de commenter les créations, avoir une incidence sur le prix de vente des œuvres le cas échéant, réduire l'impression de compétition, les intervenants n'ont pas toujours de pouvoir sur les réactions imprévisibles de l'entourage. Les participants étant ultimement libres de disposer des créations de la manière qu'ils le désirent, font parfois face à des réactions décevantes ou blessantes telles que relevées par les résultats. Ainsi, à la lumière de cette recherche, nous suggérons l'importance de questionner les attentes relatives à la réaction des autres et de conscientiser les patients aux diverses possibilités, dont parfois celles que les destinataires ne comprennent pas ou ne reconnaissent pas la valeur de l'œuvre. Par ailleurs, les art-thérapeutes peuvent proposer aux patients de réfléchir au choix de la destination relativement à leurs motivations personnelles. D'autre part, il peut être bénéfique de renforcer dans la mesure du possible l'acceptation et le respect qu'ont les patients pour leurs propres créations. Nous proposons également dans certains cas de responsabiliser les patients quant à la manière de présenter les œuvres notamment en contextualisant le cadre de la création, évidemment dans la mesure où cela est en cohérence avec leurs désirs. Recherchent-ils une reconnaissance et cela concerne-t-il leurs capacités créatives ou leur vécu et leurs émotions?

5.6.5 Réfléchir au sens du désir de performance

De plus, le produit de nos analyses permet de spécifier que certaines mesures prises pour sélectionner les œuvres divulguées, parfois pour protéger les patients des réactions extérieures et d'autres fois pour

rencontrer des attentes externes, comme l'encouragement à choisir des œuvres « exposables », peuvent dans certains cas être vécues comme des contraintes et/ou engendrer une pression de performance. Telle qu'abordée dans les résultats, la pression de performance est vécue différemment selon chacun et n'est cependant pas néfaste dans la mesure où elle est en cohérence avec l'intentionnalité des patients. De plus, le désir de performance provient parfois principalement des attentes personnelles des participants et du sens de la divulgation pour eux. Ainsi, les intervenants sont invités à porter plutôt attention aux blocages personnels des participants tant sur le plan de la divulgation que sur le plan de la création. Tel que formulé par Gros, nous proposons une appréhension de l'importance accordée à la qualité esthétique par les patients, comme étant « ni interdit ni nécessaire », ni bonne ni mauvaise (2004, P.10).

CONCLUSION

Cette recherche avait pour objectif d'explorer dans son ensemble le phénomène de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en art-thérapie et d'amener une compréhension globale et nuancée de l'expérience des patients en art-thérapie à la Fondation québécoise du cancer et au Centre de cancérologie Charles-Bruneau du CHU Sainte-Justine. Les dimensions du phénomène de divulgation ainsi que la profondeur des concepts et les liens présentés dans les résultats confirment l'atteinte de cet objectif. Ce chapitre final se veut de soulever les forces et les limites de l'étude avant de suggérer des pistes de recherches futures.

5.1 Forces et limites

L'utilisation de la méthode de recherche par la théorisation ancrée représente en soi un atout pour cette étude. Elle a permis d'englober l'ensemble du phénomène et de schématiser les liens entre les thématiques afin de rendre le plus perceptible possible le phénomène complexe de la divulgation des œuvres.

Une des forces de l'étude est d'ailleurs la rigueur et le respect des critères de scientificité dans la mesure du possible. Nous avons eu la chance de pouvoir nous entretenir avec 22 patients lors d'entrevues formelles, ce qui relève d'un défi compte tenu l'imprévisibilité et les contraintes que représentent l'état de santé des patients ainsi que les traitements auxquels ils sont soumis. De plus, dans le cadre d'un projet doctoral, nous avons des contraintes, de temps et de moyens auxquelles nous devons nous adapter. Au regard de notre objectif de recherche d'atteindre une saturation théorique pour un échantillon fini et non pas une saturation absolue, nous considérons que les données recueillies étaient suffisantes pour explorer en profondeur le phénomène de divulgation dans les milieux à l'étude (Paillé, 1994). Ainsi, au-delà du niveau de théorisation atteint, la scientificité réside dans le fait que les résultats sont solidement ancrés dans le corpus de données empiriques.

Par ailleurs, cette étude est limitée en ce sens où elle ne permet pas de s'appliquer à tous les cadres art-thérapeutiques ni à plusieurs types de clientèles. La méthode de théorisation ancrée n'a pas de valeur de prédictibilité en soi. Cependant, il est possible de considérer que la conceptualisation émergente a une valeur de proposition pertinente pour les services d'art-thérapie offerts dans des contextes comparables (Paillé, 1994). La variété de l'échantillon, incluant la diversité des profils des interviewés, mais également

des situations étudiées, contribue entre autres à la possibilité de transférer les résultats. Bien que cette étude porte sur un milieu précis avec un échantillon défini, il est possible d'émettre l'hypothèse que nous pourrions retrouver dans d'autres circonstances les mêmes facteurs en jeu dans le processus d'affichage et de partage, à savoir une intentionnalité préalable, l'inter influence avec le processus de création, l'évaluation de l'œuvre selon des critères donnés, l'émergence de blocages divers, l'influence déterminante du bagage personnel et du contexte art-thérapeutique.

D'autre part, le phénomène de l'affichage ou du partage des œuvres résulte entre autres de la dynamique entre les spectateurs ou les destinataires et les patients, cependant rares sont les études qui ont observé l'interinfluence entre les deux. Une des limites de cette étude est donc entre autres l'absence d'information concernant la réaction des destinataires ou des spectateurs des œuvres.

En bref, la conceptualisation finale proposée par cette étude préserve un caractère provisoire en ce sens où elle engendre plusieurs nouveaux questionnements.

5.2 Pistes de recherches futures

En utilisant la méthode de la théorisation, la quantité d'informations à analyser s'est révélée très grande et les dimensions du phénomène, multiples. Le travail de recherche a été long et consistait à décortiquer puis analyser le corpus en profondeur avant de regrouper l'information sous une forme synthétisée, dynamique, et intelligible, dans la mesure du possible. Ainsi, nous avons dû faire des choix quant à la manière de conceptualiser et de présenter les liens émergeant des analyses. Il serait pertinent éventuellement d'explorer d'autres avenues laissées de côté pour les besoins de la thèse, par exemple les différences entre les destinations des œuvres sur le plan du processus, des propositions ou opportunités, des blocages, etc. L'établissement des différences entre les processus de divulgation auprès des enfants, des adultes ou encore des patients en fin de vie. Il serait également pertinent d'étudier plus en profondeur les phases qui composent les deux processus conceptualisés ici et éventuellement de repérer des parcours types plus détaillés. Les résultats actuels laissent entrevoir des sous-processus impliquant parfois pour les participants le choix des œuvres pour une destination donnée, d'autres fois les choix de la destination pour une œuvre donnée. Il pourrait alors être enrichissant de schématiser l'ordre dans lequel les conditions influencent ou sont influencées par les patients. Cela permettrait certainement de raffiner les connaissances sur les différents facteurs d'influence du phénomène et ainsi de mieux guider les professionnels accompagnant les patients.

Dans cet ordre d'idées, il serait intéressant de faire une analyse plus fine des conditions afin de les situer sur un continuum allant des facteurs internes aux facteurs externes, c'est-à-dire des plus centraux aux plus éloignés du phénomène (Strauss, 1993). Nous gagnerions à connaître plus en détail les conditions internes sur lesquelles les patients ont plus de pouvoir et les conditions externes qui dépendent plus des tiers.

D'autre part, il serait avantageux de pousser l'exploration au phénomène plus large qu'est le choix de la « disposition des œuvres », incluant des destinations « intimes » comme la préservation des créations chez soi dans un endroit privé ou dans un dossier personnel gardé par l'intervenant, la destruction ou le fait de se départir des œuvres en les jetant. Cela permettrait de comparer et de raffiner la conceptualisation des conditions menant à des destinations plus ou moins « externes ». Les recommandations pourraient par ailleurs devenir éventuellement plus spécifiques.

Cette étude pourrait également être le point de départ pour l'étude du phénomène de la divulgation dans d'autres contextes art-thérapeutiques. Le développement de l'intention relative à la disposition des œuvres pourrait aussi être étudié auprès des artistes dans le contexte académique ou professionnel par exemple. Dans les deux cas, il serait intéressant d'observer les liens entre l'intention de divulgation, la pression de performance lors du processus de création, la capacité à se laisser aller, la satisfaction et la signification du résultat final. Premièrement, cela permettrait de renforcer et raffiner le modèle suggéré dans cette recherche. Deuxièmement, cela éclaircirait peut-être les différences et les ressemblances entre le processus de création vécu dans le domaine des arts et celui dans les soins psychologiques qui sont l'objet de mécontentements dans le domaine de l'art-thérapie.

De plus, dans cette étude nous avons sondé le point de vue principalement des patients et de quelques art-thérapeutes. Il serait maintenant intéressant de trianguler les informations provenant de plus d'art-thérapeute et éventuellement des spectateurs ou destinataires des œuvres (parents, enfants, amis, inconnus, etc.).

Finalement, si la conceptualisation venait à se solidifier et se peaufiner, il serait pertinent d'utiliser des méthodes de recherche mixtes permettant d'avoir un échantillon plus important et représentatif d'une population plus large, afin de rendre généralisable le modèle émergent.

5.3 Mot de la fin

En conclusion, malgré ses limites cette étude suggère une compréhension globale et une conceptualisation nouvelle du phénomène de l'affichage et du partage des œuvres qui est source de controverse dans le domaine de l'art-thérapie, mais qui n'avait jamais été approfondie de cette manière auparavant. Cette conceptualisation permet notamment de percevoir les connaissances scientifiques préexistantes sur le sujet comme pouvant être intégrée à un tout dynamique. Cette thèse représente un point de départ pour la poursuite de l'étude du phénomène de la divulgation et de la disposition des œuvres en art-thérapie. Elle donne également une base de réflexion intéressante pour les art-thérapeutes concernés par le sujet. Enfin, je suis reconnaissante de d'avoir pu contribuer à remettre les patients au cœur de leur expérience et de mettre en lumière l'importance de leur engagement dans leur propre processus de divulgation des œuvres.

ANNEXE A

SOLICITATIONS ORALES ADULTES ET ENFANTS

UQÀM | **Faculté des sciences humaines** 

Faculté des sciences humaines
Département de psychologie
Montréal (Québec), H3C 3P8

Résumé de la sollicitation orale à des fins de recrutement

Bonjour, je me nomme Ariane Matton. Je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Dans le cadre de mon projet doctoral, je fais une étude portant sur l'expérience de l'art-thérapie en oncologie. Je cherche plus particulièrement à évaluer les impacts de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en thérapie.

Pour cette raison, j'aimerais vous inviter à contribuer au projet en participant à une entrevue d'environ 45 minutes, pendant laquelle, il vous sera demandé de parler de votre expérience. Vous êtes évidemment libre de participer ou non à cette étude. Sachez que votre choix sera respecté et n'entraînera aucun préjudice ni conséquence sur les services qui vous sont offerts. Vous avez le temps que vous désirez pour réfléchir à votre décision.

Dans le cas où vous accepteriez, les entrevues se dérouleront en privé, à la Fondation québécoise du cancer et le rendez-vous sera fixé en tenant compte de vos disponibilités. La rencontre se déroulera en individuel avec moi et sera enregistrée. Nous vous assurons que les enregistrements resteront confidentiels et que les informations qui seront partagées lors de l'entrevue demeureront anonymes. Les personnes fréquentant la Fondation québécoise du cancer ainsi que l'atelier d'art-thérapie, n'auront pas accès à votre identité, ni à l'enregistrement. Votre nom, ainsi que toutes les informations pouvant servir à vous retracer seront transformés pour préserver votre anonymat.

Si vous êtes intéressé à participer à l'étude ou pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter le formulaire d'information et de consentement que voici. Vous pouvez me poser toutes vos questions et dans le cas où d'autres interrogations vous venaient, n'hésitez pas à m'appeler au 514-222-0555 ou à m'écrire à l'adresse courriel matton.ariane@courrier.uqam.ca. Lorsque vous aurez pris une décision quelle qu'elle soit, veuillez nous en informer, à l'adresse courriel ou au numéro de téléphone inscrit ci-haut. Dans le cas où nous n'aurions pas eu de vos nouvelles dans les deux prochaines semaines, nous autorisez-vous à vous recontacter ?

Faculté des sciences humaines
Département de psychologie
Montréal (Québec), H3C 3P8

Résumé de la sollicitation orale à des fins de recrutement

(Le texte sera adapté dépendant si le jeune est hospitalisé ou en suivi externe, et s'il a 18 ans)

Bonjour, je me nomme Ariane Matton. Je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal. Marianne Dufour, art-thérapeute au département d'oncopédiatrie du CHU Sainte-Justine, m'a informée que vous étiez intéressés à ce que votre enfant participe à mon projet de recherche sur l'art-thérapie. Si vous le voulez, je pourrais vous donner un peu plus d'information.

Dans le cadre de mon projet doctoral, je fais une étude portant sur l'expérience de l'art-thérapie en oncopédiatrie. Je cherche plus particulièrement à évaluer les impacts de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en thérapie, pour les jeunes.

Pour cette raison, j'aimerais inviter votre enfant (*nom de l'enfant*) à contribuer au projet en participant à une entrevue d'une vingtaine de minutes, pendant laquelle, nous lui demanderons de parler de son expérience. Vous êtes évidemment libre de donner ou non votre autorisation pour la participation de votre jeune à cette étude. Sachez que votre choix sera respecté et n'entraînera aucun préjudice ni conséquence sur les services qui vous sont offerts. Vous avez le temps que vous désirez pour réfléchir à votre décision et en parler à votre enfant.

Dans le cas où vous accepteriez, les entrevues se dérouleront à l'Hôpital Sainte-Justine et le rendez-vous sera fixé en tenant compte de vos disponibilités. La rencontre avec votre enfant se déroulera en individuel avec moi et sera enregistrée. Nous vous assurons que les enregistrements resteront confidentiels et que les informations qui seront partagées lors de l'entrevue demeureront anonymes. Les personnes fréquentant l'hôpital, incluant le personnel hospitalier, n'auront pas accès à votre identité ou celle de votre enfant, ni à l'enregistrement. Le nom de votre enfant et le vôtre, ainsi que toutes les informations pouvant servir à vous retracer seront transformés pour préserver votre anonymat, pour ce faire ces informations seront codées. Votre choix de participer ou non restera aussi confidentiel.

Si vous êtes intéressé à ce que votre enfant participe à l'étude, pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter le formulaire d'information et de consentement que voici/que nous allons vous faire parvenir par la poste ou par courriel si vous acceptez de nous laisser vos coordonnées. Vous pouvez me poser toutes vos questions et dans le cas où d'autres interrogations vous venaient, n'hésitez pas à m'appeler au 514-222-0555 ou à m'écrire à l'adresse courriel ariane.matton@gmail.com. Lorsque vous aurez pris une décision quelle qu'elle soit, veuillez-nous en informer, à l'adresse courriel ou au numéro de téléphone inscrits ci-haut. Dans le cas où nous n'aurions pas eu de vos nouvelles dans les deux prochaines semaines, nous autorisez-vous à vous recontacter ?

ANNEXE B

LETTRES DE RECRUTEMENT ADULTES ET ENFANTS

UQAM | **Faculté des sciences humaines** ⓘ

Faculté des sciences humaines
Département de psychologie
Montréal (Québec), H3C 3P8

Madame, Monsieur

Vous avez ou vous participez aux ateliers d'art-thérapie de la Fondation québécoise du cancer.

Dans le cadre de mes études au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, je réalise un projet de recherche sur l'art-thérapie en oncologie, sous la supervision du psychologue et art-thérapeute Pierre Plante. Je cherche plus particulièrement à observer les impacts de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en thérapie, avec l'entourage.

Vous êtes invité à contribuer à mon projet en participant à une entrevue d'environ 45 minutes, pendant laquelle, il vous sera demandé de parler de votre expérience. Vous êtes libre de consentir ou non à la participation à ce projet. Votre choix sera respecté et n'entraînera aucun préjudice ni conséquence sur les services qui vous sont offerts à la Fondation québécoise du cancer. Vous avez le temps désiré pour réfléchir à votre décision.

Dans le cas où vous accepteriez, l'entrevue se déroulera en privé à la Fondation québécoise du cancer et le rendez-vous sera fixé en fonction de vos disponibilités. La rencontre se déroulera en individuel avec moi et un enregistrement audio sera fait. Les enregistrements resteront confidentiels et les informations qui seront partagées lors de l'entrevue demeureront anonymes. Les personnes fréquentant la Fondation québécoise du cancer, n'auront pas accès à votre identité ni à l'enregistrement. Votre nom ainsi que toutes les informations pouvant servir à vous retracer seront transformés pour préserver l'anonymat.

Si vous êtes intéressé à participer à ce projet d'étude, nous vous invitons à consulter le formulaire d'information et de consentement ci-joint. Vous y trouverez une description plus détaillée. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter au 514-222-0555 ou à m'écrire à l'adresse courriel suivante : matton.ariane@courrier.uqam.ca Lorsque vous aurez pris une décision, quelle qu'elle soit, veuillez m'en informer, à l'adresse courriel ou au numéro de téléphone ci-haut. Le formulaire de consentement pourra être remis lors de l'interview, le cas échéant.

Veuillez agréer mes plus sincères salutations,

Ariane Matton (Chercheure principale) ⓘ

Dimanche, 29 janvier 2017

Madame, Monsieur (*nom du ou des parents*)

Votre enfant a participé ou participe aux ateliers d'art-thérapie que je donne au CHU Sainte-Justine.

Dans le cadre de ses études au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, une étudiante, Ariane Matton, réalise un projet de recherche sur l'art-thérapie auprès des enfants et adolescents en oncopédiatrie, sous la supervision du psychologue et art-thérapeute Pierre Plante. Elle cherche plus particulièrement à évaluer les impacts de l'affichage et du partage des œuvres réalisées en thérapie, avec l'entourage de l'enfant.

Votre enfant (*nom de l'enfant*) est invité à contribuer à son projet en participant à une entrevue d'une vingtaine de minutes, pendant laquelle, il lui sera demandé de parler de son expérience. Votre enfant et vous, en tant que tuteur ou parent, vous êtes libre de donner ou non votre autorisation pour la participation de votre jeune au projet. Votre choix sera respecté et n'entraînera aucun préjudice ni conséquence sur les services qui vous sont offerts. Vous avez le temps désiré pour réfléchir à votre décision et en parler avec votre enfant.

Dans le cas où vous accepteriez, l'entrevue se déroulera au CHU Sainte-Justine et le rendez-vous sera fixé en fonction de vos disponibilités. La rencontre avec votre enfant se déroulera en individuel avec l'étudiante-chercheuse et un enregistrement audio sera fait. Les enregistrements resteront confidentiels et les informations qui seront partagées lors de l'entrevue demeureront anonymes. Les personnes fréquentant l'hôpital, incluant le personnel hospitalier, n'auront pas accès à votre identité ou celle de votre enfant, ni à l'enregistrement. Le nom de votre enfant et le vôtre, ainsi que toutes les informations pouvant servir à vous retracer seront transformés pour préserver l'anonymat. Votre choix de participer ou non restera aussi confidentiel.

Si vous êtes intéressé à ce que votre enfant participe à ce projet d'étude, nous vous invitons à consulter le formulaire d'information et de consentement ci-joint. Vous y trouverez une description plus détaillée. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter l'étudiante-chercheuse au 514-222-0555 ou à lui écrire à l'adresse courriel suivante : ariane.matton@gmail.com. Lorsque vous aurez pris une décision, quelle qu'elle soit, veuillez l'en informer, à l'adresse courriel ou au numéro de téléphone ci-haut. Le formulaire de consentement pourra être remis lors de l'interview avec votre enfant, le cas échéant.

Veillez agréer mes plus sincères salutations,

Marianne Dufour (Collaboratrice à la recherche)

ANNEXE C

FORMULAIRES D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT ADULTES ET ENFANTS



Faculté des sciences humaines
Département de psychologie
Montréal (Québec), H3C 3P8



INFORMATION SUR LA RECHERCHE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncologie

Chercheurs et collaborateurs

- Ariane Matton, doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, chercheuse principale
- Pierre Plante Ph.D. ATPQ. Directeur de la recherche, au département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal

Invitation à participer à une recherche

Nous sollicitons aujourd'hui votre participation à un projet. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider.

Objectif du projet

La présente étude vise à évaluer le rôle thérapeutique que jouent le partage et l'affichage des œuvres réalisées en art-thérapie en oncologie. Les résultats obtenus permettront d'approfondir les connaissances dans le domaine et de faire des recommandations aux art-thérapeutes travaillant auprès de cette clientèle, afin d'améliorer les soins de soutien en oncologie.

Nature de la participation

Votre participation au projet consiste à faire une entrevue pouvant durer entre 30 et 60 minutes, avec la responsable du projet. Durant cette rencontre, vous serez invité à parler de votre expérience de l'art-thérapie et plus précisément de l'utilisation que vous faites ou avez fait de vos œuvres une fois terminées. Si vous le désirez, vous êtes invité à apporter une ou des œuvres pour faciliter le partage de votre expérience. Un enregistrement audio sera fait de l'entrevue afin de rester fidèle au discours du participant. La rencontre se déroulera à l'intérieur des murs de l'auberge de la Fondation québécoise du cancer, à un moment adapté pour et dans un lieu privé.

Nous vous demanderons également de compléter un bref questionnaire socio-démographique, au début ou à la fin de l'entrevue, afin de documenter la description générale des participants à l'étude.

Avantages liés à la participation

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : matton.ariane@courrier.uqam.ca



Il n'y a pas de bénéfices directs à participer à cette étude. Nous pensons que la participation peut avoir des avantages dans la mesure où elle peut combler un désir de témoigner de votre expérience et amener un sentiment de satisfaction à contribuer au groupe d'art-thérapie. Vous pourrez également bénéficier des impacts éventuels de cette étude sur les services d'art-thérapie.

Inconvénients liés à la participation

Votre participation à cette recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs. Dans le cas où l'entrevue vous amenait à aborder de manière indirecte des sujets qui éveillent chez vous certaines sensibilités, la chercheuse qui complète sa formation en psychothérapie sera en mesure de vous accompagner, à l'intérieur de la rencontre. Suite à l'entrevue, si vous en ressentez le besoin, Mme Sarrasin sera disponible pour vous offrir le soutien nécessaire. Si certaines questions du questionnaire socio-démographique vous rendaient inconfortables pour quelque raison, il ne sera pas nécessaire d'y répondre. Le temps mis pour l'entrevue pourrait être un inconvénient.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Les enregistrements audio intégraux et les questionnaires socio-démographiques seront conservés sous clef, au laboratoire de recherche de Mm Plante, à l'Université du Québec à Montréal, pour une période de sept ans après la fin de l'étude, avant d'être détruits. Ils seront préservés indépendamment de vos noms, coordonnées et formulaire de consentement, également gardés sous clef. Seulement les retranscriptions des entrevues seront utilisées à des fins d'analyse de données, qui pourront faire l'objet de publications, de communications ou de discussions scientifiques. De rares extraits des retranscriptions pourront être utilisés pour soutenir ces analyses. Les informations pouvant servir à vous retracer, seront codées afin de préserver l'anonymat. Le contenu de l'entrevue et du questionnaire restera donc anonyme ; les autres participants en art-thérapie ainsi que le personnel de la Fondation québécoise du cancer n'auront donc pas accès à l'identité des personnes interviewées.

Liberté de participer et de se retirer du projet

Vous êtes libres de choisir de participer ou non à l'étude et vous pouvez également vous retirer du projet à tout moment, et ce sans préjudice, ni atteinte. Vous avez le choix de décider de participer ou non, sachant qu'il n'y aura aucune conséquence sur les services qui vous sont offerts.

Droit de reproduction et de diffusion des photographies des œuvres

Il est courant de photographier des œuvres de participants à une étude et d'utiliser ces photographies dans le cadre de publications ou de communications scientifiques. Dans ces cas, les photos peuvent être utilisées pour enrichir et/ou pour témoigner de ce qui est fait en art-

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : matton.ariane@courrier.uqam.ca

☐

thérapie, mais elles ne seront en aucun cas analysées ou interprétées. (Il n'est pas nécessaire de consentir aux éléments de ce volet pour participer à la présente étude.)

1. Acceptez-vous que l'on photographie les œuvres que vous avez amenées avec vous lors de l'entrevue le cas échéant, afin qu'elles soient utilisées dans des publications ou communications scientifiques ?

Oui ____ Non ____

2. Si «Oui», vous avez la possibilité de choisir que les photographies soient présentées de manière anonyme, c'est-à-dire sans y apposer votre nom, ou bien qu'elles soient présentées avec votre nom, tel un artiste, ce qui dévoilerait cependant votre identité. Désirez-vous que votre nom soit indiqué dans la légende servant à identifier l'auteur de l'œuvre ?

Oui ____ Non ____

3. Suivant le même ordre d'idées, si vous avez répondu «Oui» à la question 1, dans le cas où votre signature figurait sur l'œuvre photographiée, désirez-vous qu'elle soit brouillée afin qu'on ne puisse la reconnaître ?

Oui ____ Non ____

4. Si vous avez répondu «Oui» à la question 1, acceptez-vous que des extraits de votre témoignage soient associés aux photographies de vos œuvres ? Si vous acceptez que votre nom figure dans la publication (questions 2 et 3), cela signifie que l'extrait de votre témoignage ne sera PAS anonyme et sera relié à votre nom lors de la divulgation de nos résultats.

Oui ____ Non ____

Études ultérieures

1. Il est possible que les résultats obtenus lors de cette étude donnent lieu à de futures recherches. Autorisez-vous la chercheuse principale à préserver et utiliser les enregistrements audio et le questionnaire socio-démographique, pour d'autres projets de recherche portant sur le même thème ? Les futurs projets auront toujours reçu l'approbation d'un comité éthique de la recherche compétent. (Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour participer à la présente étude.)

Oui ____ Non ____

2. Dans le cas où vous avez accepté que l'on photographie vos œuvres et que les photos soient utilisées dans des publications ou communications scientifiques, autorisez-vous la chercheuse principale à préserver les photos et à les utiliser lors de projets ultérieurs portant également sur l'art-thérapie ? (Dans le cas où vous acceptez, les conditions d'utilisation des photos que vous avez choisies en répondant aux questions dans la section « Droit de reproduction et de diffusion des photographies des œuvres » seront respectées.)

Oui ____ Non ____

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : matton.ariane@courrier.uqam.ca

☐

Des questions sur vos droits ?

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines impliquant des êtres humains (CERPÉ 4) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ 4 : sergent.julie@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 3642].

Personne-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet : Ariane Matton, doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, par téléphone (514-222-0555) ou par courriel (ariane.matton@gmail.com).

Retour d'informations concernant les résultats de l'étude

Dans le cas où vous désirez obtenir des informations concernant les résultats découlant de cette étude, il sera possible de nous laisser votre adresse courriel ou votre numéro de téléphone. Il nous fera plaisir de vous contacter dès que le projet sera achevé et que nous serons en mesure de communiquer une synthèse des analyses.

Désirez-vous que l'on vous contacte pour vous informer des résultats de l'étude ?

Oui ____ Non ____

Si vous avez répondu «Oui», veuillez encrer le moyen par lequel vous préférez être contacté et inscrire le numéro de téléphone et/ou l'adresse courriel pour vous rejoindre.

Téléphone : (____) _____

Courriel : _____

Assentiment et Consentement

Titre du projet

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncologie

Consentement libre et éclairé du participant

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : matton.ariane@courrier.uqam.ca

☐

?

Nom du participant
(Lettres moulées)

?

?

?

Consentement (signature)

Date

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et qu'il/elle peut se retirer du projet en tout temps.

Nom de la chercheure/doctorante
(Lettres moulées)

(signature)

Date

Nom du directeur de la recherche
(Lettres moulées)

(signature)

Date

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : matton.ariane@courrier.uqam.ca

?

Faculté des sciences humaines
Département de psychologie
Montréal (Québec), H3C 3P8



INFORMATION SUR LA RECHERCHE ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncopédiatrie

Chercheure responsable au CHU Sainte-Justine

- Marianne Dufour, M.A., A.T.P.Q., art-thérapeute dans le programme d'Hématologie du CHU Sainte-Justine

Chercheurs et collaborateurs

- Ariane Matton, doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, chercheure principale
- Pierre Plante Ph.D. ATPQ. Directeur de la recherche, au département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal

Invitation à participer à une recherche

Le département d'hémo-oncologie du CHU Sainte Justine participe à des projets de recherche dans le but d'améliorer les soins de soutien chez les enfants et les adolescents en oncologie. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider. Nous encourageons les parents à inclure leur enfant dans la discussion et la prise de décision dans la mesure où l'enfant peut comprendre.

Dans ce formulaire de consentement, « vous » signifie vous ou votre enfant.

Objectif du projet

La présente étude vise à évaluer le rôle thérapeutique que jouent le partage et l'affichage des œuvres réalisées en art-thérapie auprès des enfants et adolescent hospitalisés ou suivis en oncopédiatrie. Les résultats obtenus permettront d'approfondir les connaissances dans le domaine et de faire des recommandations aux art-thérapeutes travaillant auprès de cette clientèle, afin d'améliorer les soins de soutien en oncologie.

Nature de la participation

La participation de votre enfant ou adolescent au projet consiste à faire une entrevue d'une durée entre 15 et 30 minutes, avec la responsable du projet. Durant cette rencontre, il sera Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : ariane.matton@gmail.com



invité à parler de son expérience de l'art-thérapie et plus précisément de l'utilisation qu'il fait ou a fait de ses œuvres une fois terminées. S'il le désire, il est invité à apporter une ou des œuvres pour faciliter son témoignage. Un enregistrement audio sera fait de l'entrevue, afin de rester fidèle au discours du participant. La rencontre se déroulera à l'intérieur des murs du département d'oncopédiatrie de l'Hôpital CHU Sainte-Justine, à un moment adapté pour le jeune et sa famille et dans un lieu privé, dans la mesure où les conditions propres à chacun le permettent.

Nous demanderons également au participant de compléter un bref questionnaire socio-démographique avec la responsable de la recherche, au début ou à la fin de l'entrevue, afin de documenter la description générale des participants à l'étude. Pour les jeunes n'étant pas en âge de comprendre, un parent/tuteur pourra remplir le questionnaire, suite à la rencontre avec son enfant.

Occasionnellement pendant la durée de l'étude, Mme Matton, la chercheuse principale, suivra Mme Dufour dans ses activités, afin d'observer le fonctionnement des ateliers d'art-thérapies. Dans cette éventualité, il vous sera possible de décider si vous désirez que Mme Matton soit présente lors de rencontres avec votre enfant.

Avantages liés à la participation

Il n'y a pas de bénéfices directs à participer à cette étude. Nous pensons que la participation peut avoir des avantages chez les jeunes, dans la mesure où elle peut combler un désir de témoigner de leur expérience et amener un sentiment de satisfaction de contribuer à un projet thérapeutique qui lui fait du bien. Il peut également bénéficier des impacts éventuels de cette étude sur les services d'art-thérapie.

Inconvénients liés à la participation

La participation de votre enfant à cette recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs. Dans le cas où l'entrevue amenait votre enfant à aborder de manière indirecte des sujets qui éveillent chez lui certaines sensibilités, la chercheuse qui complète sa formation en psychothérapie sera en mesure de l'accompagner, à l'intérieur de la rencontre. Suite à l'entrevue, s'il en ressent le besoin, Mme Dufour sera disponible pour lui offrir le soutien nécessaire. Si certaines questions du questionnaire socio-démographique vous rendaient inconfortables pour quelque raison, il ne sera pas nécessaire d'y répondre. Le temps mis pour l'entrevue pourrait être un inconvénient.

Compensation symbolique

En guise de compensation, nous inviterons les participants à choisir quelque chose parmi une variété de matériaux artistiques, tel que des toiles, des pinceaux ou des crayons. Ce cadeau symbolique d'une valeur d'environ 5 dollars, est une façon de remercier le participant.

Confidentialité

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : ariane.matton@gmail.com

☐

Les enregistrements audio intégraux et les questionnaires socio-démographiques seront conservés sous clef, au laboratoire de recherche de Mme Matton, à l'Université du Québec à Montréal, pour une période de sept ans après la fin de l'étude, avant d'être détruits. Ils seront préservés indépendamment de vos noms, coordonnées et formulaire de consentement, également gardés sous clef. Tous les renseignements identificatoires seront conservés par la chercheuse responsable au CHU Sainte-Justine. Seulement les retranscriptions des entrevues seront utilisées à des fins d'analyse de données, qui pourront faire l'objet de publications, de communications ou de discussions scientifiques. De rares extraits des retranscriptions pourront être utilisés pour soutenir ces analyses. Les informations pouvant servir à retracer votre enfant ou vous-même, seront codées afin de préserver l'anonymat. Le contenu de l'entrevue et du questionnaire restera donc anonyme ; les autres participants en art-thérapie et leurs parents ainsi que le personnel du CHU Sainte-Justine n'auront donc pas accès à l'identité des personnes interviewées.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, le Comité d'éthique de la recherche du CHU Ste-Justine ou une personne mandatée par celui-ci; pourrait consulter le dossier de recherche et le dossier médical de votre enfants.

Ils adhèrent à une politique de confidentialité.

Liberté de participer et de se retirer du projet

Vous et votre enfant êtes libres de choisir de participer ou non à l'étude et vous pouvez également vous retirer du projet à tout moment, et ce sans préjudice, ni atteinte. En tant que parents ou tuteur, vous avez le choix d'autoriser ou non la participation de votre enfant, sachant qu'il n'y aura aucune conséquence sur les services qui lui sont offerts.

Droit de reproduction et de diffusion des photographies des œuvres

Il est courant de photographier des œuvres de participants à une étude et d'utiliser ces photographies dans le cadre de publications ou de communications scientifiques. Dans ces cas, les photos peuvent être utilisées pour enrichir et/ou pour témoigner de ce qui est fait en art-thérapie, mais elles ne seront en aucun cas analysées ou interprétées. (Il n'est pas nécessaire de consentir aux éléments de ce volet pour autoriser la participation de votre enfant à la présente étude.)

1. Acceptez-vous que l'on photographie les œuvres que votre enfant aura amenées avec lui lors de l'entrevue, le cas échéant, afin qu'elles soient utilisées dans des publications ou communications scientifiques ?

Oui ____ Non ____

2. Si «Oui», vous avez la possibilité de choisir que les photographies soient présentées de manière anonyme, c'est-à-dire sans y apposer le nom de votre enfant, ou bien qu'elles soient présentées avec le nom de votre enfant, tel un artiste, ce qui dévoilerait cependant son identité. Désirez-vous que le nom de votre enfant soit indiqué dans la légende servant à identifier l'auteur de l'œuvre ?

Oui ____ Non ____

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : ariane.matton@gmail.com

☐

3. Suivant le même ordre d'idées, si vous avez répondu «Oui» à la question 1, dans le cas où la signature de votre enfant figurait sur l'œuvre photographiée, désirez-vous qu'elle soit brouillée afin qu'on ne puisse la reconnaître ?

Oui ____ Non ____

4. Si vous avez répondu «Oui» à la question 1, acceptez-vous que des extraits du témoignage de votre enfant soient associés aux photographies de ses œuvres ? Si vous acceptez que le nom de votre enfant figure dans la publication aux questions 2 et 3, cela signifie que l'extrait de témoignage ne sera PAS anonyme et sera relié au nom de votre enfant lors de la divulgation de nos résultats.

Oui ____ Non ____

Présence occasionnelle de la chercheuse dans la thérapie

(Cette section s'adresse aux personnes qui sont actuellement en art-thérapie avec Mme Dufour.) Dans le cadre de recherche en science humaine, il est fréquent de faire de l'observation dans le milieu d'intérêt. Pendant cette étude, Mme Matton, la chercheuse principale, accompagnera occasionnellement Mme Dufour lors des séances d'art-thérapie avec les jeunes. Elle s'intéressera essentiellement au déroulement des rencontres et au travail de Mme Dufour. Elle n'interviendra pas dans la relation thérapeutique et restera en retrait. Mme Matton sera présente d'un à deux jours par mois pour faire ce travail d'observation et il se peut que cela coïncide avec une séance d'art-thérapie de votre enfant. (Il n'est pas nécessaire de consentir aux éléments de ce volet pour autoriser la participation de votre enfant à la présente étude.)

1. Acceptez-vous que Mme Matton soit présente en tant qu'observatrice, lorsque votre enfant rencontre Mme Dufour en séance d'art-thérapie ?

Oui ____ Non ____

Études ultérieures

1. Il est possible que les résultats obtenus lors de cette étude donnent lieu à de futures recherches. Autorisez-vous la chercheuse principale à préserver et utiliser les enregistrements audio et le questionnaire socio-démographique, pour d'autres projets de recherche portant sur le même thème ? Les futurs projets auront toujours reçu l'approbation d'un comité éthique de la recherche compétent. (Il n'est pas nécessaire de consentir à ce volet pour autoriser la participation de votre enfant à la présente étude.)

Oui ____ Non ____

2. Dans le cas où vous avez accepté que l'on photographie les œuvres de votre enfant et que les photos soient utilisées dans des publications ou communications scientifiques, autorisez-vous la chercheuse principale à préserver les photos et à les utiliser lors de projets ultérieurs portant également sur l'art-thérapie ? (Dans le cas où vous acceptez, les conditions d'utilisation

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : ariane.matton@gmail.com

☐

des photos que vous avez choisies en répondant aux questions dans la section « Droit de reproduction et de diffusion des photographies des œuvres » seront respectées.)

Oui ____ Non ____

Comité d'éthique de la recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

Personne-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet : Ariane Matton, doctorante en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, par téléphone (514-222-0555) ou par courriel (ariane.matton@gmail.com).

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services : 514-345-4749.

Retour d'informations concernant les résultats de l'étude

Dans le cas où vous et votre jeune désirez obtenir des informations concernant les résultats découlant de cette étude, il sera possible de nous laisser votre adresse courriel ou votre numéro de téléphone. Il nous fera plaisir de vous contacter dès que le projet sera achevé et que nous serons en mesure de communiquer une synthèse des analyses.

Désirez-vous que l'on vous contacte pour vous informer des résultats de l'étude ?

Oui ____ Non ____

Si vous avez répondu «Oui», veuillez encrer le moyen par lequel vous préférez être contacté et inscrire le numéro de téléphone et/ou l'adresse courriel pour vous rejoindre.

Téléphone : (____) _____

Courriel : _____

Assentiment et Consentement

Titre du projet

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncopédiatrie

Consentement libre et éclairé du parent ou tuteur du participant

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer (18 ans et plus) ou que mon enfant participe à ce projet de recherche.

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : ariane.matton@gmail.com

☐

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

<p>_____</p> <p>Nom de l'enfant (Lettres moulées)</p>	<p>_____</p> <p>Assentiment de l'enfant capable de comprendre la nature du projet (signature) ou assentiment verbal obtenu par :</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>_____</p> <p>Date</p>
<p>_____</p> <p>Nom du participant de 18 ans et plus (Lettres moulées)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>_____</p> <p>Consentement (signature)</p>	<p>_____</p> <p>Date</p>
<p>_____</p> <p>Nom du parent, tuteur (Lettres moulées)</p>	<p>_____</p> <p>Consentement (signature)</p>	<p>_____</p> <p>Date</p>

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

<p>_____</p> <p>Nom de la chercheuse/doctorante (Lettres moulées)</p>	<p>_____</p> <p>(signature)</p>	<p>_____</p> <p>Date</p>
<p>_____</p> <p>Nom du directeur de la recherche (Lettres moulées)</p>	<p>_____</p> <p>(signature)</p>	<p>_____</p> <p>Date</p>

Ariane Matton, tel. : (514) 222-0555, courriel : ariane.matton@gmail.com

ANNEXE D

QUESTIONNAIRES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ADULTES ET ENFANTS



Projet de recherche :

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncologie

ID : _____

Questionnaire socio-démographique

(Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations descriptives générales afin de documenter l'échantillon des participants à l'étude. Soyez assuré(e) que ces informations resteront anonymes. Vous êtes libre de répondre ou non aux questions suivantes.)

1. Âge : _____ F : ____ M : ____

2. Fréquentez-vous encore l'atelier d'art-thérapie de la Fondation québécoise du cancer ?

Oui : ____ Non : ____

Si non, de quelle date à quelle date l'avez-vous fréquenté ? : _____

Et pour quelle raison avez-vous cessé de participer aux ateliers ? : _____

(*Pour ceux qui ont fréquenté l'atelier d'art-thérapie dans le passé, veuillez répondre aux questions suivantes en fonction de la période de temps où vous consultiez. Exemple : la fréquence à laquelle vous alliez à l'atelier dans le passé)

3. Combien de fois êtes-vous allé à l'atelier d'art-thérapie ? : _____

4. À quelle fréquence y allez-vous ? : _____

5. Êtes-vous présentement hébergé(e) à la Fondation ? : Oui : ____ Non : ____

6. Avez-vous déjà été hébergé(e) à la Fondation ? Oui : ____ Non : ____

Si oui, de quelle date à quelle date ? : _____

7. Où avez-vous entendu parler des ateliers d'art-thérapie et qu'est-ce qui vous a poussé à y aller la première fois ? : _____

8. Avez-vous recours à d'autres intervenants psychosociaux en parallèle, tels qu'un psychologue, un travailleur social, etc. ? Oui : ____ Non : ____ Si oui lesquels : _____

Projet de recherche :

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncologie

ID : _____

9. Quel est votre état civil (p. ex. célibataire, conjoint de fait, divorcé, etc.) ? : _____

10. Avez-vous des enfants ? Oui : ____ Non : ____

11. Avec qui habitez-vous ? : _____

12. Quel est votre pays d'origine ? : _____

13. Si votre pays d'origine n'est pas le Canada, depuis combien de temps êtes-vous arrivé(e) ? : _____

14. Êtes-vous...: atteint(e) de cancer : ____ en rémission de cancer : ____

15. Depuis combien de temps savez-vous que vous êtes atteint(e) de cancer ? : _____

16. Précisez à quelle étape de vos traitements vous êtes rendu(e) ? : _____



17. Avez-vous apporté une ou des œuvres avec vous aujourd'hui ? : Oui : ____ Non : ____

Projet de recherche :

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncopédiatrie

ID : _____

Questionnaire sociodémographique

(Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations descriptives générales afin de documenter l'échantillon des participants à l'étude. Soyez assuré(e) que ces informations resteront anonymes. Vous êtes libre de répondre ou non aux questions suivantes.)

1. Âge : _____ F : ____ M : ____

2. Consultez-vous encore l'art-thérapeute, Marianne Dufour ? Oui : ____ Non : ____ Si non, de quel âge à quel âge l'avez vous consultée ? : _____

(*Pour ceux qui ont rencontré Marianne Dufour en art-thérapie dans le passé, veuillez répondre aux questions suivantes en fonction de la période de temps où vous consultiez. Exemple : indiquez votre niveau scolaire au moment où vous avez consulté Marianne Dufour)

3. Année et niveau scolaire : _____

4. Combien de consultations d'art-thérapie avez-vous eues avec Marianne Dufour ? : _____

5. À quelle fréquence rencontrez-vous Marianne Dufour ? : _____

6. Êtes-vous présentement... : hospitalisé(e) : ____ suivi(e) en clinique externe : ____

7. Où rencontrez-vous Marianne Dufour ? à votre chambre d'hôpital : ____

à l'atelier d'art-thérapie en individuel : ____ à l'atelier d'art-thérapie en groupe : ____

8. Avez-vous toujours rencontré Marianne Dufour à cet endroit ? Oui : ____ Non : ____ Si non, veuillez spécifier : _____

9. Avez-vous recours à d'autres intervenants psychosociaux en parallèle, tels qu'un psychologue, un travailleur social, etc. ? : Oui : ____ Non : ____ Si oui lesquels : _____

10. Vivez-vous encore chez vos parents/tuteurs ? Oui : ____ Non : ____ Si non, précisez si vous vivez seul(e) ou en collocation : _____

Projet de recherche :

Le rôle de l'affichage et du partage des œuvres en art-thérapie en oncopédiatrie

ID : _____

11. Si vous avez répondu oui à la question 10, vivez-vous avec vos deux parents/tuteurs dans la même demeure ? Oui : ____ Non : ____ Si non, veuillez décrire votre situation familiale : _____

12. Combien de frères, sœurs et/ou de demi-frères et demi-sœurs avez-vous ?

Frère(s) : ____ âge(s) : ____ Sœur(s) : ____ âge(s) : ____

Demi-frère(s) : ____ âge(s) : ____ Demi-sœurs : ____ âge(s) : ____

13. Quel est le pays d'origine de vos parents ? : _____

14. Dans quel pays êtes-vous né(e) ? : _____

15. Êtes-vous... : atteint(e) de cancer : ____ en rémission de cancer : ____

16. Depuis combien de temps savez-vous que vous êtes atteint(e) de cancer ? : _____

17. Précisez à quelle étape de vos traitements êtes-vous rendu(e) ? : _____



18. Avez-vous apporté une ou des œuvres avec vous aujourd'hui ? : Oui : ____ Non : ____

RÉFÉRENCES

- Adamsen, L., et Rasmussen, J. M. (2003). Exploring and encouraging through social interaction: a qualitative study of nurses' participation in self-help groups for cancer patients. *Cancer Nursing*, 26(1), 28-36
- Albarracín, D. (2009). L'enfant en fin de vie: enjeux de l'intersubjectivité. *Psycho-oncologie*, 3(4), 232-240.
- American Art Therapy Association. (2013). *Ethical principles for art therapists*.
- Andrus, M. (2020). Exhibition and film about miscarriage, infertility, and stillbirth: Art therapy implications. *Art Therapy*, 37(4), 169-176
- Art Therapy Credentials Board. (2018). *Code of professional practice*.
<http://www.atcb.org/resource/pdf/2016-ATCB-Code-of-Ethics-Conduct-DisciplinaryProcedures.pdf>
- Backos, A. et John, P. S. (2014) American Art Therapy Association Research Committee Art Therapy Outcome Bibliography.
- Bar-Sela, G., Atid, L., Danos, S., Gabay, N., et Epelbaum, R. (2007). Art therapy improved depression and influenced fatigue levels in cancer patients on chemotherapy. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(11), 980-984.
- Bernèche, R. et Plante, P. (2009). L'art-thérapie: Un espace favorable à la résurgence du potentiel créateur. *Revue Québécoise de Psychologie*, 30, 11-28.
- Betts, D. J., Potash, J. S., Luke, J. J., et Kelso, M. (2015). An art therapy study of visitor reactions to the United States Holocaust Memorial Museum. *Museum Management and Curatorship*, 30(1), 21-43.
- Boehm, K., Cramer, H., Staroszynski, T., et Ostermann, T. (2014). Arts Therapies for Anxiety, Depression, and Quality of Life in Breast Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 1-9.
- Borgmann, E. (2002). Art therapy with three women diagnosed with cancer. *The Arts in Psychotherapy*, 5(29), 245-251
- Bosman, J. T., Bood, Z. M., Scherer-Rath, M., Dörr, H., Christophe, N., Sprangers, M. A. G., et van Laarhoven, H. W. M. (2021). The effects of art therapy on anxiety, depression, and quality of life in adults with cancer: a systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2289-2298
- Buday, K. M. (2019). Mending Through Metaphor: Art Therapy for Healing in Cancer Care (La métaphore pour se rétablir: l'art-thérapie pour guérir dans le traitement du cancer). *Canadian Art Therapy Association Journal*, 32(2), 86-94.

- Busuttil, J. (1990). An art therapy exhibition: A retrospective view. *British Journal of Occupational Therapy*, 53(12), 501-503.
- Canadian Cancer Society. (2018). *Life after cancer*. <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-journey/life-after-cancer/?region=qc>
- Case, C., et Dalley, T. (2014). *The handbook of art therapy*. Routledge.
- Charmaz, K. (1983). The grounded theory method: An explication and interpretation. *Contemporary field research*, 109-126.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Sage.
- Cohen, S., et Rabin, B. S. (1998). Psychologic stress, immunity, and cancer. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 90(1), 3-4.
- Collie, K., Bottorff, J. L., et Long, B. C. (2006). A narrative view of art therapy and art making by women with breast cancer. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 761-775.
- Councill, T. (1993). Art therapy with pediatric cancer patients: Helping normal children cope with abnormal circumstances. *Art Therapy*, 10(2), 78-8.
- Councill, T. (2003). Medical art therapy with children. *Handbook of art therapy*, 6, 207-219.
- Dalley, T. (1984). *Art as therapy: An introduction to the use of art as a therapeutic technique*. Routledge.
- De Feudis, R. L., Graziano, G., Lanciano, T., Garofoli, M., Lisi, A., et Marzano, N. (2021). An art therapy group intervention for cancer patients to counter distress before chemotherapy. *Arts & Health*, 13(1), 35-48.
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. American Psychological Association.
- Dubois, A. M. (2020, January). Les psychothérapies à médiation artistique. *Annales Médico-psychologiques : revue psychiatrique*, 178(1), 48-51.
- Ell, K., Nishimoto, R., Mediansky, L., Mantell, J., et Hamovitch, M. (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. *Journal of psychosomatic research*, 36(6), 531-541.
- Favara-Scacco, C., Smirne, G., Schilirò, G., et Di Cataldo, A. (2001). Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and pediatric oncology*, 36(4), 474-480.
- Finkel, D., et Bat Or, M. (2020). The open studio approach to art therapy: A systematic scoping review. *Frontiers in psychology*, 11, 2703.
- Forzoni, S., Perez, M., Martignetti, A., et Crispino, S. (2010). Art therapy with cancer patients during chemotherapy sessions: An analysis of the patients' perception of helpfulness. *Palliative & supportive care*, 8(1), 41-48.

- Gabriel, B., Bromberg, E., Vandenbovenkamp, J., Walka, P., Kornblith, A. B., et Luzzatto, P. (2001). Art therapy with adult bone marrow transplant patients in isolation: a pilot study. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 10(2), 114-123.
- Garreau, L. (2012). La méthode enracinée. *Revue internationale de psychosociologie*, 18(44), 89-115.
- Garreau, L., et Bandeira-de-Mello, R. (2009). How to develop creativity in Grounded Theory? Epistemological choices and operational strategies in the quest for creativity. *AIMS*.
- Garreau, L., et Bandeira-de-Mello, R. (2010). La théorie enracinée en pratique: vers un dépassement de la tension entre scientificité et créativité dans les recherches basées sur la théorie enracinée? *AIMS*.
- Geue, K., Goetze, H., Buttstaedt, M., Kleinert, E., Richter, D., et Singer, S. (2010). An overview of art therapy interventions for cancer patients and the results of research. *Complementary therapies in medicine*, 18(3-4), 160-170.
- Glaser, B. G. (1992). *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing*. Sociology Press.
- Glaser, B., et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Weidenfield & Nicolson.
- Griffith, F. J., Seymour, L., et Goldberg, M. (2015). Reframing art therapy to meet psychosocial and financial needs in homelessness. *The Arts in Psychotherapy*, 46, 33-40.
- Gros, D. (2004). Art et cancer. Des mondes étrangers l'un à l'autre? *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3(1), 5-14.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover. *Recherches qualitatives*, 26(1), 32-50.
- Guillemette, F., et Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Recherches qualitatives*, 28(2), 4-21.
- Guimond, A. J. (2019). *Le rôle de la régulation émotionnelle dans l'adaptation psychologique au cancer*. [Thèse de doctorat, Université Laval].
- Haltiwanger, E., Rojo, R., et Funk, K. (2011). Living with cancer: Impact of expressive arts. *Occupational Therapy in Mental Health*, 27(1), 65-86
- Hammond, L. C., et Gantt, L. (1998). Using art in counseling: Ethical considerations. *Journal of Counseling & Development*, 76(3), 271-276.
- Hartman, A., et Owings, P. (2021). Sculpting Expression: A Creative Arts Therapy Exhibition. *American Behavioral Scientist*, 65(13), 1879-1892.
- Hogan, S. (2001). *Healing arts: The history of art therapy*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hurley, J., Linsley, P., Rowe, S., et Fontanella, F. (2014). Empathy at a distance: A qualitative study on the impact of publically-displayed art on observers. *International Journal of Mental Health Nursing*, 23, 419-426.

- Isis, P. D., Bush, J., Siegel, C. A., et Ventura, Y. (2010). Empowering students through creativity: Art therapy in Miami-Dade county public schools. *Art Therapy, 27*(2), 56-61.
- Jager, B., et Bourgeault, A. (2004). *Le cabinet du Dr. Freud : La formation de l'esprit scientifique et les débuts de la psychothérapie*. Les Cahiers Gaston Bachelard, Éditions Universitaires de Dijon.
- Jiang, X.-H., Chen, X.-J., Xie, Q.-Q., Feng, Y.-S., Chen, S., et Peng, J.-S. (2020). Effects of art therapy in cancer care: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cancer Care, e13277*.
- Jung, C. G. (1990). *L'âme et le soi: renaissance et individuation*. Albin Michel.
- Johnson, E. R. (2012). Patient Art Exhibitions in Health Care Settings. *Art Therapy and Health Care, 333*.
- Kaimal, G., Rattigan, M., Miller, G., et Haddy, J. (2016). Implications of national trends in digital media use for art therapy practice. *Journal of Clinical Art Therapy, 3*(1), 6.
- Kim, S., Han, J., Lee, M. Y., et Jang, M. K. (2020). The experience of cancer - related fatigue, exercise and exercise adherence among women breast cancer survivors: Insights from focus group interviews. *Journal of clinical nursing, 29*(5-6), 758-769.
- Klein, J. P. (1997). *L'art-thérapie*. Presses Universitaires de France.
- Klein, J. P. (2008). Conclusion—L'art-thérapie: pour quoi?. *Que sais-je?*. Presse Universitaire de France, 6(3137), 117-126.
- Klein, J. P. (2012). L'art-thérapie: de l'inconnu à soi que l'on est vers l'inconnu de soi que l'on crée. *Cahiers jungiens de psychanalyse, 1*(1), 75-96.
- Klein, J. P. (2014). *L'art-thérapie*. Presses Universitaires de France.
- Lambert, J. (2013). L'expérience humaine positive en art-thérapie [Thèse de doctorat, Université Sherbrooke].
- Lamy, Y. (2006). *Marie Revai: pionnière de l'art-thérapie au Québec*. Yvon Lamy.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques, 4*, 309-333.
- Lee, V., Reilly, R., Laux, K., et Robitaille, A. (2018). Compassion, contact, communauté: Préserver des valeurs fondamentales traditionnelles pour répondre aux futurs défis en pratique infirmière en oncologie. *Canadian oncology nursing Journal, 28*(3), 217.
- Lin, M. H., Moh, S. L., Kuo, Y. C., Wu, P. Y., Lin, C. L., Tsai, M. H., Chen, T.J. et Hwang, S. J. (2012). Art therapy for terminal cancer patients in a hospice palliative care unit in Taiwan. *Palliative & supportive care, 10*(1), 51-57.
- Lu, L., et Yuen, F. (2012). Journey women: Art therapy in a decolonizing framework of practice. *The Arts in Psychotherapy, 39*(3), 192–200.

- Luzzatto, P., et Gabriel, B. (2000). The creative journey: A model for short-term group art therapy with posttreatment cancer patients. *Art Therapy, 17*(4), 265-269.
- Luzzatto, P., Sereno, V., et Capps, R. (2003). A communication tool for cancer patients with pain: the art therapy technique of the body outline. *Palliative & Supportive Care, 1*(2), 135-142.
- Maclagan, D. (2010). *Outsider art: From the margins to the marketplace*. Reaktion Books.
- Madden, J. R., Mowry, P., Gao, D., McGuire Cullen, P., et Foreman, N. K. (2010). Creative arts therapy improves quality of life for pediatric brain tumor patients receiving outpatient chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 27*(3), 133-145.
- Malchiodi, C. A. (1993). *Medical Art Therapy: Defining a Field*.
<https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED374368.pdf>
- Malchiodi, C. A. (2012). *Art therapy and health care*. The Guilford Press.
- Malchiodi, C. A. (2003). *Handbook of art therapy*. The Guilford Press.
- Matton, A., et Plante, P. (2014). Le rôle de l'affichage des oeuvres en atelier d'art-thérapie chez les personnes atteintes du cancer (Impact of Displaying Artwork in an Open Studio Workshop Offered to People in Treatment for Cancer). *Canadian Art Therapy Association Journal, 27*(1), 8-13.
- Méliani, V. (2013). Choisir l'analyse par théorisation ancrée: illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives, 15*, 435-452.
- Milutinović, L., Braš, M., et Đorđević, V. (2017). Art therapy as supportive-expressive therapy in breast cancer treatment. *Socijalna psihijatrija, 45*(4), 262-269.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., et Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet oncology, 12*(2), 160-174.
- Mohr, E. (2014). Posttraumatic growth in youth survivors of a disaster: An arts-based research project. *Art Therapy, 31*(4), 155-162.
- Monti, D. A., Peterson, C., Kunkel, E. J. S., Hauck, W. W., Pequignot, E., Rhodes, L., et Brainard, G. C. (2006). A randomized, controlled trial of mindfulness - based art therapy (MBAT) for women with cancer. *Psycho-Oncology, 15*(5), 363-373.
- Moon, B. L. (2015). *Ethical issues in art therapy* (3rd ed.). Charles C Thomas Publisher.
- Moon, B. L., et Nolan, E. G. (2019). *Ethical issues in art therapy*. Charles C Thomas Publisher.
- Moon, C. H., et Lachman-Chapin, M. (2001). *Studio art therapy: Cultivating the artist identity in the art therapist*. Jessica Kingsley Publishers.

- Morehead, A. (2011). The Musée de la folie: Collecting and exhibiting chez les fous. *Journal of the History of Collections*, 23(1), 101-126.
- Myers, C., Stuber, M. L., Bonamer-Rheingans, J. I., et Zeltzer, L. K. (2005). Complementary therapies and childhood cancer. *Cancer Control*, 12(3), 172-180.
- National Comprehensive Cancer Network. (2020). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: NCCN Practice Guidelines for the Management of Psychosocial Distress*.
- Novo, A., et Woestelandt, L. (2017). Recherches qualitatives; grounded theory/théorisation ancrée, ses évolutions, sa méthodologie, son application dans la recherche médicale et psychanalytique. *Perspectives Psy*, 56(1), 66-80.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Pellecchia, A., et Gagnayre, R. (2004). Art et maladie: perspectives pour l'éducation thérapeutique. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 3, 79-84.
- Piot, V. et Plante, P. (2009). L'approche studio libre en oncologie: Description de l'atelier d'art-thérapie offert par Maurice Brault à la Fondation Québécoise du Cancer. *Revue Québécoise de Psychologie*, 30, 99-119.
- Planchon, C. A. (2004). L'art-thérapie en cancérologie. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3(1), 33-38.
- Plante, P. (2005). Élaboration et évaluation par l'approche phénoménologique d'un groupe d'art-thérapie s'adressant à des dyades et ayant pour objectif le renforcement du lien parent- enfant. [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]
- Potash, J., et Ho, R. T. (2011). Drawing involves caring: Fostering relationship building through art therapy for social change. *Art Therapy*, 28(2), 74-81.
- Quintin, J. (2010). *Cheminer vers soi. Hommage à Jean-François Malherbe pour son sixantième anniversaire*. Liber.
- Raimbault, E., et Cludy, L. (1985). Leucémies aiguës et greffe de moelle osseuse: Aspects psychologiques et éthiques. *Culture technique*.
- Rankanen, M. (2014). Clients' positive and negative experiences of experiential art therapy group process. *The Arts in Psychotherapy*, 41(2), 193-204.
- Reynolds, F., et Lim, K. H. (2007). Contribution of visual art-making to the subjective well-being of women living with cancer: a qualitative study. *The Arts in Psychotherapy*, 34(1), 1-10.
- Reynolds, F., Lim, K. H., et Prior, S. (2008). Images of resistance: A qualitative enquiry into the meanings of personal artwork for women living with cancer. *Creativity Research Journal*, 20(2), 211-220.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P., et Supportive Care Review Group. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237.

- Sens, D. (2017). Éthique du soin en art-thérapie à médiations plastiques. *Ethics, Medicine and Public Health*, 3(2), 305-310.
- Sens, D. (2018). Les enjeux phénoménologiques et psychologiques de la rencontre clinique en psychothérapie avec médiations plastiques. *Psychotherapies*, 38(2), 75-86.
- Serlin, I. A., Classen, C., Frances, B., et Angell, K. (2000). Symposium: Support groups for women with breast cancer: Traditional and alternative expressive approaches. *The Arts in Psychotherapy*, 27(2), 123-138.
- Sicard, D. (2021). Interventions artistiques en milieu hospitalier: questions éthiques. *Spirale*, 47, 197-200.
- Siegel, D. (2017). *Mind: A journey to the heart of being human*. W.W. Norton.
- Spaniol, S. E. (1990). Exhibiting art by people with mental illness: Issues, process and principles. *Art Therapy*, 7(2), 70-78.
- Spaniol, S. E. (1994). Confidentiality reexamined: negotiating use of art by clients. *American journal of art therapy*, 32(3), 69-74.
- Springham, N., Findlay, D., Woods, A., et Harris, J. (2012). How can art therapy contribute to mentalization in borderline personality disorder? *International Journal of Art Therapy*, 17(3), 115-129.
- Strauss, A. L. (1992). *Miroirs et masques: une introduction à l'interactionnisme*. Métailié.
- Strauss, A. L. (1993). *Continual permutations of action*. Hawthorne.
- Strauss, A., et Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research techniques*. SAGE publications.
- Svensk, A. C., Öster, I., Thyme, K. E., Magnusson, E., Sjödin, M., Eisemann, M., Åström, S. et Lindh, J. (2009). Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. *European journal of cancer care*, 18(1), 69-77.
- Taal, J. (2004). Assumer le cancer par l'expression créative et l'imagination. *Revue francophone de Psycho-Oncologie*, 3, 25-32.
- Thompson, G. (2009). Artistic sensibility in the studio and gallery model: Revisiting process and product. *Art Therapy*, 26(4), 159-166.
- Thyme, K. E., Sundin, E. C., Wiberg, B., Öster, I., Åström, S., et Lindh, J. (2009). Individual brief art therapy can be helpful for women with breast cancer: a randomized controlled clinical study. *Palliative & supportive care*, 7(1), 87-95.
- Ulman, E. (1961). Art therapy: Problems of definition. *Bulletin of Art Therapy*, 1, 10-20.
- Vandeninden, E. (2014). Devenir art-thérapeute. *SociologieS*.
- Vick, R. M. (2000). Creative dialog: A shared will to create. *Art Therapy*, 17(3), 216-219.

- Vick, R. M. (2011). Ethics on exhibit. *Art Therapy, 28*(4), 152-158.
- Vick, R. M., et Sexton-Radek, K. (2008). Community-based art studios in Europe and the United States: A comparative study. *Art Therapy, 25*(1), 4-10.
- Waller, D., et Sibbett, C. (2005). *Art therapy and cancer care*. McGraw-Hill Education.
- Wix, L. (2000). Looking for what's lost: The artistic roots of art therapy: Mary Huntoon. *Art Therapy, 17*(3), 168-176.
- Wortman, C. B., et Lehman, D. R. (1985). Reactions to victims of life crises: Support attempts that fail. Dans I. G. Sarason et Barbara R. Sarason (dir.), *Social support: Theory, research and applications* (p. 463-489). Springer.
- Wood, M. J., et Pratt, M. (1998). *Art therapy in palliative care: The creative response*. Routledge.

