

**Les rendez-vous du jeudi avec Béatrice, Benoît, Samuel et Victor :
Une étude de cas sur l'art-thérapie et la maladie d'Alzheimer**

Pascale Godbout

Un travail de recherche
présenté au
département de *Thérapies par les arts*

comme exigence partielle en vue de l'obtention
du grade de Maîtrise ès arts (M.A.)
Université Concordia
Montréal, Québec, Canada

septembre 2006

© Pascale Godbout, 2006



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-20800-7
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-20800-7

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

SOMMAIRE

Les rendez-vous du jeudi avec Béatrice, Benoît, Samuel et Victor :

Une étude de cas sur l'art-thérapie et la maladie d'Alzheimer

Pascale Godbout

La présente recherche porte sur l'application de l'art-thérapie auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle veut montrer comment l'art-thérapeute, en s'appuyant sur l'approche centrée sur la personne et sur le processus créatif, peut entrer en relation avec les personnes atteintes et comment la relation ainsi établie peut entraîner des bienfaits pour ces dernières, en ce qui concerne le maintien de leur sens identitaire et l'amélioration de leur bien-être.

L'étude s'est déroulée lors d'un stage de maîtrise en art-thérapie effectué à la clinique de mémoire d'un centre hospitalier de Montréal, entre septembre 2005 et mars 2006. Elle porte sur le cas de Béatrice, Benoît, Samuel et Victor – des octogénaires atteints de la maladie d'Alzheimer – qui ont participé pendant cette période aux rencontres hebdomadaires du groupe d'art-thérapie.

Le présent travail comprend trois chapitres : une description de la maladie d'Alzheimer, une revue de la littérature sur l'approche centrée sur la personne et l'art-thérapie auprès de personnes atteintes de démence et la présentation de l'étude de cas proprement dite, en particulier le parcours individuel de chacun des quatre participants. Les résultats de cette recherche démontrent les effets positifs et prometteurs de l'application de l'art-thérapie de groupe auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

ABSTRACT

Les rendez-vous du jeudi avec Béatrice, Benoît, Samuel et Victor:

A case study on art therapy and Alzheimer's disease

Pascale Godbout

The present research explores the use of art therapy with people suffering from Alzheimer's disease (AD). Based on the person centred approach and the creative process, the study examines the establishment of a therapeutic relationship with AD patients and demonstrates the benefits of such an intervention on identity preservation and well being.

This research was conducted during a Master's degree practicum at the memory clinic in a hospital of Montreal, between September 2005 and March 2006. The study includes the cases of Beatrice, Benoît, Samuel and Victor, who participated in an art therapy group during sixteen weeks.

The present paper is divided into the following three chapters: an overview of the Alzheimer's disease; a literature review on the person centred approach and art therapy with individuals suffering from dementia; and the presentation of the case study, with particular attention given to each participant's journey. The results suggest positive and promising benefits of the use of art therapy with this population.

REMERCIEMENTS

Ce travail représente la toute dernière étape à franchir pour l'obtention de mon diplôme en art-thérapie. Du début à la fin, j'y ai travaillé avec cœur et acharnement, portée par mon intérêt envers le sujet traité et soutenue par plusieurs personnes autour de moi. Je veux aujourd'hui témoigner publiquement de ma reconnaissance envers ces dernières.

Je remercie en premier lieu Josée Leclerc, ma directrice de recherche, pour son attention, sa rigueur, son professionnalisme et ses précieux conseils. Je remercie également la professeure Louise Lacroix, dont l'écoute et le feed back m'ont donné confiance tout au long du stage que j'ai effectué sous sa supervision.

Je tiens ensuite à remercier chaleureusement le psychiatre de la clinique de mémoire où j'ai effectué mon stage; je lui sais gré de l'ouverture qu'il a manifestée envers le projet de groupe d'art-thérapie, du temps qu'il m'a consacré et de la confiance qu'il m'a accordée. Je ne peux l'identifier ici, en raison du caractère confidentiel de la recherche, mais je sais qu'il se reconnaîtra. Merci aussi à toute l'équipe de la clinique de mémoire.

Je suis bien sûr reconnaissante envers les participants du groupe d'art-thérapie, Béatrice, Benoît, Samuel et Victor, qui ont inspiré ce travail, qui m'ont permis de progresser et avec qui j'ai passé de très beaux moments. Je remercie également les membres de leur entourage, au sein du CHSLD ou de la famille.

Finalement je dis un immense merci à mes parents, pour leur présence, leur soutien moral et leur aide technique.

TABLE DES MATIÈRES

	page
Liste des illustrations	vii
Introduction	1
Chapitre 1 - La maladie d'Alzheimer	6
1.1 Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer	6
1.2 Impact social de la maladie d'Alzheimer	11
Chapitre 2 - L'art-thérapie et la maladie d'Alzheimer	16
2.1 Caractéristiques et fondements de l'approche centrée sur la personne	16
2.2 Approche centrée sur la personne et art-thérapie	20
2.3 Créativité et art-thérapie	25
Chapitre 3 - «Les rendez-vous du jeudi», une étude de cas	33
3.1 Contexte et méthodologie de l'étude	33
3.1.1 Cadre de l'étude	34
3.1.2 Caractéristiques de l'étude	38
3.1.3 Traitement des données recueillies	42
3.2 Parcours individuel des participants au groupe d'art thérapie	43
3.2.1 Béatrice	43
3.2.2 Benoît	54
3.2.3 Samuel	64
3.2.4 Victor	75
3.3 Analyse des thèmes communs	84
3.3.1 Espace	84
3.3.2 Mémoire et temps	88
3.3.3 Réminiscence	90
3.4 Analyse des résultats	92
Conclusion	96
Bibliographie	101
Annexe A : Formulaire de consentement	107
Annexe B : Information relative au consentement	109

LISTE DES ILLUSTRATIONS

	page
Œuvres de Béatrice	
Figures 1 – 5	51
Œuvres de Benoît	
Figures 6 – 11	60
Œuvres de Samuel	
Figures 12 – 20	70
Œuvres de Victor	
Figures 21 – 25	81

Introduction

La présente recherche – une étude de cas – a pour but de montrer les effets bénéfiques possibles de l'art-thérapie auprès de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a été réalisée lors d'un stage dans un centre hospitalier de la région de Montréal, au cours de l'année scolaire 2005-2006. «Les rendez-vous du jeudi», ce sont les rencontres hebdomadaires qui ont eu lieu dans le cadre du groupe expérimental d'art-thérapie, auquel ont participé Béatrice, Benoît, Samuel et Victor. Ces derniers – des octogénaires, tous atteints de la maladie d'Alzheimer – se sont activement engagés dans le groupe et dans l'activité créatrice, montrant ainsi leur capacité à utiliser l'espace qui leur était alloué. Leurs prénoms sont fictifs bien sûr, mais le contexte et les faits rapportés sont véridiques.

Mon rôle dans le groupe en fut un de «facilitatrice», en conformité avec les valeurs et les fondements de l'approche centrée sur la personne (*person-centred approach*), soit celle développée au cours des années 1990 par le professeur Tom Kitwood. Mon but était donc de permettre aux participants du groupe de s'exprimer librement, dans un environnement sécurisant et empathique, et ce, à travers le processus créatif de la production d'images.

Ma recherche s'inspire des études, de plus en plus nombreuses et probantes, démontrant que la personne atteinte d'Alzheimer connaît une fragilisation et une altération de son «moi», qu'elle intègre souvent les stéréotypes négatifs associés à la

vieillesse et à la maladie, mais qu'elle peut préserver son identité à travers la «relation à l'autre». Dans cette perspective, je développerai ici l'hypothèse selon laquelle le recours à l'art-thérapie, à travers le processus créatif et la relation thérapeutique, peut contribuer à préserver ou à restaurer, au moins en partie, la fonction identitaire chez la personne atteinte de démence. Il en résulterait des effets bénéfiques pour cette dernière, comme l'amélioration de son bien-être et de sa qualité de vie ainsi que la possibilité de vivre des émotions positives, de valider son expérience personnelle et d'obtenir une reconnaissance sociale.

De plus en plus répandue – au Québec, dans la population des 65 ans et plus, une personne sur treize en est atteinte – la maladie d'Alzheimer constitue la forme de démence la plus commune. Elle résulte de la destruction, lente, progressive et irréversible, des neurones concentrés dans le cortex cérébral; ces lésions affectent la mémoire, le jugement et le langage, compromettent l'autonomie et modifient l'humeur et le comportement. La maladie apparaît au cours du processus du vieillissement, mais elle ne fait pas partie du vieillissement dit *normal* (Diamond, 2005).

La cause exacte de cette maladie n'est pas encore connue. De nombreux chercheurs, ici et ailleurs dans le monde, tentent de percer les mystères qui l'entourent, tant au point de vue biomédical que psychosocial. En raison des objectifs qu'elle vise – identifier et améliorer les facteurs personnels, sociaux et environnementaux qui affectent la qualité de la vie des personnes atteintes – la recherche psychosociale pourrait être

appelée à faire une place grandissante à l'art-thérapie, considérée davantage comme outil d'intervention dans une relation thérapeutique que comme outil de diagnostic.

Il est difficile, sinon impossible, d'établir des distinctions catégoriques et absolues entre les diverses formes de démence; d'autant que, en ce qui concerne la démence de type Alzheimer, il n'existe aucun marqueur diagnostique fiable. Pour les fins de ce travail de recherche, le mot «démence» sera utilisé dans son acception médicale, sans connotation péjorative, conformément à la définition qui suit, tirée du *Catalogue et index des sites médicaux francophones* : «Trouble mental organique acquis avec perte de capacités intellectuelles de sévérité assez importante pour interférer avec le fonctionnement social ou professionnel».

Ce rapport de recherche contient trois chapitres. Le premier est consacré à l'Alzheimer, une maladie centenaire, connue et inconnue à la fois; il sera question de la maladie en tant que telle, qui se caractérise principalement par le déclin progressif et irréversible des facultés cognitives et par l'émiettement du moi, et de son impact social. Le deuxième chapitre présente une revue de la littérature; on y verra comment l'art-thérapie constitue une réponse adaptée aux caractéristiques des personnes atteintes de démence; ce chapitre comprend les trois sections suivantes : les caractéristiques et les fondements de l'approche centrée sur la personne, qui sert ici de cadre de référence; l'application de cette approche à l'art-thérapie et la créativité comme potentiel d'expression et de communication en art-thérapie auprès des personnes démentes.

Le dernier chapitre, plus substantiel, est consacré à la recherche proprement dite, c'est-à-dire l'étude de cas portant sur les quatre participants au groupe d'art-thérapie. Ce chapitre est subdivisé en quatre sections. La première traite du contexte et de la méthodologie de la recherche effectuée, notamment la constitution et le fonctionnement du groupe, le respect du caractère confidentiel et les limites de l'étude. La deuxième section sert à présenter le parcours individuel de Béatrice, Benoît, Samuel et Victor ainsi que les œuvres qu'ils ont réalisées dans le cadre du groupe. La troisième section met en évidence les thèmes communs abordés par les quatre participants, chacun selon son identité propre. Enfin, l'analyse des résultats fait l'objet de la quatrième section.

Les résultats obtenus permettent de confirmer l'hypothèse de départ : le groupe d'art-thérapie a entraîné des effets positifs et observables sur le bien-être des participants. Ces derniers ont en effet tous exprimé leur plaisir et leur satisfaction devant le travail accompli; leur engagement dans le groupe a également stimulé leurs habiletés sociales et leur créativité. On peut considérer ces résultats comme significatifs et encourageants, même si leur portée demeure restreinte et leur généralisation impossible, en raison des limites de la recherche réalisée.

La décision de faire mon travail de recherche sur les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer s'est imposée rapidement. Mon intérêt – mieux, ma sensibilité – envers ces personnes est en effet antérieur à mes études en art-thérapie; peut-être même fait-il partie des raisons qui m'ont poussée à entreprendre des études dans ce domaine. J'ai en effet eu l'occasion de connaître et d'accompagner des personnes souffrant

d'Alzheimer, par l'intermédiaire des Petits frères des pauvres et de la Société canadienne d'Alzheimer. Cela m'a permis de formuler des «pré-hypothèses» que mes cours, mes stages et mon étude de cas sont venus confirmer et enrichir, à savoir que toutes les ressources cognitives, affectives et sociales ne disparaissent avec l'apparition de la démence, et que des façons appropriées de communiquer et d'interagir avec les personnes atteintes contribuent à la sauvegarde et à l'utilisation de leurs ressources résiduelles.

Autrement dit, pour reprendre les mots de Beard (2004), la «relation à l'autre» favorise l'expression de soi, dans un contexte de liberté et d'acceptation des différences, et permet du même coup de contrer la perte du sentiment identitaire. L'art-thérapie m'a fourni un outil pour établir ce genre de relation, et mon objectif est atteint si les participants de mon groupe en ont tiré une amélioration de leur qualité de vie.

Chapitre 1 - La maladie d'Alzheimer

«People who have dementia, for whom the life of the emotions is often intense, and without the ordinary forms of inhibitions, may have something important to teach the rest of humankind.»

Tom Kitwood (1997)

En 1906, à l'hôpital de Francfort, un psychiatre effectue une autopsie sur le cerveau d'Auguste D., une patiente souffrant d'une démence d'origine inconnue; il identifie des plaques et des écheveaux bien spécifiques, qui constituent des indicateurs distinctifs de la maladie qui l'intéresse. Le médecin s'appelle Alois Alzheimer; la démence identifiée portera son nom. Mais il faudra attendre les années 1960 pour que l'Alzheimer soit reconnue comme une pathologie et non simplement comme une conséquence normale du vieillissement (Diamond, 2005). À partir de ce moment, l'Alzheimer suscite l'intérêt des chercheurs : des scientifiques du domaine biomédical et du domaine psychosocial mènent des travaux en vue de comprendre et de freiner la maladie. Cent ans exactement après l'identification de cette forme de démence, les chercheurs n'ont pas encore percé tout le mystère qui l'entoure. Mais les connaissances progressent, en même temps que la maladie se répand.

Avant d'aborder la question de l'art-thérapie comme outil d'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il convient de faire une brève présentation de cette maladie. C'est l'objet de ce premier chapitre, divisé en deux parties : les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer et l'impact social de cette maladie.

1.1 Caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) fait partie d'une grande famille de troubles appelés «démences» ou maladies neurodégénératives, qui se caractérisent toutes par l'association

d'un trouble de la mémoire et d'autres fonctions cognitives (ADNA, 2006; DSM-IV, 2006). La démence de type Alzheimer peut de plus modifier le comportement d'une personne et la rendre, par exemple, agitée, agressive et incapable de retrouver son chemin, même dans un milieu familial (Diamond, 2005). À ce jour, il n'existe aucun marqueur diagnostique fiable de la maladie; seul un examen neuropathologique post-mortem du cerveau permet de diagnostiquer la MA. Les «plaques amyloïdes» qui remplacent les cellules nerveuses (ces fameuses plaques qu'a identifiées le Dr Alzheimer) sont en effet des dépôts de taille microscopique qui ne peuvent être étudiées qu'après le décès de la personne (Diamond, 2005). Du vivant du malade, le diagnostic de la MA – on parle alors de «diagnostic clinique», par opposition au «diagnostic neuro-pathologique» – repose sur l'interrogatoire de l'entourage, l'exploration neuropsychologique, l'examen clinique et comportemental; il permet de conclure à une MA possible ou probable (ADNA, 2006; Aupetit 2004).

Malgré l'absence d'indicateur certain, les médecins peuvent diagnostiquer une MA, possible ou probable, en se référant aux critères relatifs à la démence de type Alzheimer consignés dans le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, communément appelé le DSM-IV de l'*American Psychiatric Association*. Ces critères sont souvent décrits par les «quatre A» : amnésie (diminution ou perte de mémoire); aphasie (difficultés liées au langage); agnosie (difficulté à reconnaître des objets) et apraxie (altération des fonctions exécutives comme les projets, la pensée abstraite). Les perturbations visées ne sont pas toutes présentes en même temps; elles ne surviennent pas de façon exclusive lors de l'évolution de la maladie, mais elles interfèrent de façon

significative avec les activités importantes de la vie professionnelle, sociale ou personnelle. Imparfait peut-être, le diagnostic de la MA n'en est pas moins indispensable; les spécialistes s'accordent d'ailleurs sur l'importance de poser un diagnostic précoce, afin de mettre en place des stratégies d'encadrement et de soins appropriées. (ADNA, 2006; Diamond, 2005) Le dépistage des troubles mnésiques constitue une voie possible pouvant mener à un tel diagnostic.

Bien que la cause exacte de la maladie ne soit pas connue – on sait que le cerveau de certaines personnes a perdu sa capacité naturelle de réparation, mais on ne sait pas exactement pourquoi – , les chercheurs ont identifié un certain nombre de facteurs de risques, plus ou moins probants, comme l'âge, l'hérédité, l'hypertension, le diabète, les épisodes passés de dépression, la postménopause, les mauvaises habitudes alimentaires, le manque d'exercice physique ou d'activité intellectuelle et d'autres. Les gènes responsables de la forme «familiale» de la maladie sont transmis par l'hérédité, mais ils ne touchent qu'une petite partie (entre 5 et 7 %) de la population qui souffre de l'Alzheimer, la plupart des malades étant touchés par la forme «sporadique» (Diamond, 2005). La question est donc de savoir quand et comment ces facteurs de risque se combinent entre eux et atteignent un seuil critique. «C'est alors qu'ils empêchent l'action des mécanismes naturels de réparation et d'auto-guérison du cerveau qui maintiennent normalement les neurones en bonne santé.» (Diamond, 2005, p. 2).

La maladie d'Alzheimer suit une évolution progressive; elle s'étend en général sur une période approximative de huit ans et apparaît chez des gens âgés (du moins, elle ne

se déclare jamais avant qu'un âge minimum adulte ne soit atteint). On distingue de façon générale quatre phases (Aupetit, 2004). La «phase 1» se caractérise par des déficits légers ou très légers; elle est principalement marquée par des problèmes de mémoire, et peut durer jusqu'à dix ans avant que le diagnostic soit établi. La «phase 2» est celle de démence débutante, les déficits de mémoire se font plus marqués; l'état et les capacités de la personne suivent une courbe irrégulière; c'est une phase où le soutien de l'entourage est souhaité. La «phase 3» est considérée comme la phase de démence moyenne; l'autonomie est compromise et on assiste à une détérioration globale des facultés cognitives, soit la mémoire, le jugement et le langage. Lors de la «phase 4» ou phase finale, la personne a tout à fait perdu son autonomie, elle est désorientée dans le temps et l'espace et ne parle plus ou presque; cette dernière étape peut apparaître plusieurs années après le diagnostic.

Les déficits cognitifs résultant de la maladie sont associés à «l'émiettement du moi». Selon Aupetit (2004), «le malade d'Alzheimer, dans les débuts de sa maladie, subit des 'trous de pensée' qui le fragilisent, comme autant de voies d'eau dans le vaisseau du moi » (p. 29). Sabat (2001), pour sa part, parle de «perte du soi» ou perte identitaire. Dans son ouvrage consacré à l'expérience de personnes atteintes d'Alzheimer l'auteur décrit en effet comment l'individualité du malade est altérée : la personne atteinte d'Alzheimer demeure capable d'utiliser les pronoms personnels «je» et «moi», même si elle a oublié son nom; mais d'autres aspects de son «moi» sont modifiés négativement, notamment la perception de ses attributs propres et, surtout, son identité sociale. Cette dernière, d'après Sabat (2001), regroupe l'ensemble des «personnages» (*persona*),

chaque personnage étant associé à un comportement approprié au contexte dans lequel il se situe; l'identité sociale se réalise à travers la coopération et la reconnaissance de l'autre. Les études menées par Sabat (2001) prouvent que la capacité à se représenter comme sujet et le besoin de jouer un rôle actif dans sa vie persistent chez la personne atteinte d'Alzheimer. Cela signifie que, en gardant un contact avec les autres et le monde externe, la personne atteinte peut compenser – au moins en partie – la perte de ses processus internes et pallier les difficultés qu'elle éprouve à se définir. Inversement, son identité est menacée et son estime de soi diminuée si les seuls messages qu'elle reçoit des autres reflètent ses pertes, ses déficits et sa dépendance, l'empêchant ainsi «de continuer à trouver satisfaction à être soi-même» (Sabat, 2001).

Les symptômes et les manifestations de la maladie d'Alzheimer – perte de mémoire, désorientation, agressivité, etc. – ainsi que leur évolution, varient d'une personne à l'autre; il en est de même de la durée de la maladie, qui peut s'échelonner sur une période de deux à vingt ans. Plusieurs facteurs viennent expliquer ce caractère hétérogène, comme la personnalité, la scolarité, les relations interpersonnelles, le milieu socioculturel et la stabilité émotionnelle. La maladie se manifeste par une série de symptômes dont la nature et l'ordre d'apparition ne sont pas clairement déterminés: « Chaque individu fait son entrée propre dans l'affection, en fonction de ce qu'il est, et de ceux qui l'environnent.» (Aupetit, 2004, p. 64)

En attendant les découvertes scientifiques qui viendront révolutionner le traitement de l'Alzheimer – la mise au point d'un vaccin, par exemple – les personnes

atteintes ont accès à des médicaments qui ralentissent, sans la stopper, la progression des lésions neurologiques et qui agissent sur certains symptômes. Certains de ces médicaments, comme les «inhibiteurs de la cholinestérase», ne sont efficaces qu'aux premiers stades de la maladie, et encore, leur efficacité demeure variable et inexpliquée chez les personnes qui les utilisent. La combinaison de ce médicament avec un autre neurotransmetteur pourrait donner de meilleurs résultats, notamment à un stade plus avancé de la maladie (Diamond, 2005).

1.2 Impact social de la maladie d'Alzheimer

Selon les statistiques publiées par la Société d'Alzheimer (2006), environ 102 200 Québécois âgés de plus de 65 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence connexe; les deux tiers des malades sont des femmes (le taux de prévalence plus élevé chez les femmes s'explique en partie seulement par leur espérance de vie plus élevée). Autrement dit, une personne sur treize âgée de plus de 65 ans est atteinte et on estime que, d'ici 2031, plus de 187 500 Québécois seront atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. La situation qui prévaut au Québec ressemble à celle des autres pays industrialisés, si l'on se fie aux études menées en Europe occidentale (Berr, 2003).

Le vieillissement de la population, attesté par les données démographiques, entraîne chaque année une augmentation des coûts reliés notamment aux soins médicaux, aux services de soutien à domicile, à l'hospitalisation et aux médicaments. Aussi les personnes âgées en général, les personnes atteintes d'Alzheimer en particulier,

représentent-elles un considérable enjeu de santé publique, comme en témoignent les nombreux articles et reportages publiés dans les médias au cours des dernières années. Le phénomène fait réfléchir : « Avec une espérance de vie de plus en plus longue, la maladie d'Alzheimer devient une priorité de santé publique et soulève des questions qui débordent le domaine strictement médical pour toucher aux fondements éthiques et sociaux. » (Duquenoy Spychala, 2002, p.10)

L'impact social de l'Alzheimer ne se limite pas aux effets macro-économiques mentionnés. Il touche aussi le champ psychosocial, c'est-à-dire les interactions au sein des groupes, principalement la famille. Les chiffres de la Société Alzheimer (2006) sont éloquentes : plus de 52% des Québécois connaissent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer; près de 25% d'entre eux ont un membre de leur famille atteint de cette maladie; plus de 70% des aidants dits naturels sont des femmes (épouses ou filles des personnes malades); 36% des aidants sont âgés de plus de 70 ans. Des études menées en 2005 dans le cadre du programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada (Diamond, 2005) illustrent d'ailleurs l'importance de l'impact de la maladie sur les proches des malades et la nécessité de s'en préoccuper. Mentionnons en particulier les recherches psychosociales qui ont démontré que «le counseling intensif à court terme, offert conjointement avec des services de soutien, peut diminuer le risque à long terme de dépression chez les personnes qui prennent soin d'un conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer» (Diamond, 2005, p.10). Une étude nationale menée par l'Ordre des infirmières de Victoria (2005), a démontré le besoin de répit des aidants naturels et la nécessité de les encourager à prendre soin d'eux et à se donner des périodes de congé. Le

projet de recherche portait sur les problèmes de santé propres aux aidants de sexe masculin qui prennent soin d'un conjoint ou d'un parent (Diamond, 2005, p. 10).

La création en 1999 de *Baluchon Alzheimer* témoigne concrètement des effets observés (solitude, épuisement, détresse) chez les personnes qui prennent soin d'un proche malade d'Alzheimer et de la nécessité de leur venir en aide. Ce service, inédit, consiste à offrir aux familles soignantes, répit et accompagnement à domicile et à prix abordable. *Baluchon Alzheimer* vise à permettre aux aidants de prendre du répit, en toute tranquillité, sans avoir à transférer leur proche dans un autre milieu où l'adaptation risque d'être difficile, et à soutenir les aidants dans l'accompagnement de leur proche en leur proposant des stratégies d'intervention adaptées et en leur fournissant une évaluation des capacités cognitives et fonctionnelles de leur proche. Les témoignages des familles et des médecins sont éloquentes : le programme répond à la fois aux besoins des aidants et des aidés.

On ne peut finalement passer sous silence la réflexion que la MA suscite à propos de la conception de l'être humain. Chercheurs, soignants et proches des malades sont confrontés à une réalité de plus en plus «visible»: les malades d'Alzheimer ne se réduisent pas à leur maladie, ils demeurent des personnes à part entière, ayant le «droit de vivre leur histoire jusqu'au bout» pour reprendre une conviction des fondateurs de la maison *Carpe Diem* de Trois-Rivières (Poirier, Lecœur & Gagnon, 2006). Cette dernière constitue en effet une illustration du changement qui s'opère dans les mentalités : créée en 1995 par la Société Alzheimer de la Mauricie, la maison *Carpe Diem* sort des sentiers

battus; elle offre une alternative à l'institution et à la conception traditionnelle de l'accompagnement et des services destinés aux malades d'Alzheimer. Toutes les actions des intervenants y sont guidées par une croyance profonde en la force de la vie et en la richesse de tout être humain. La philosophie de la maison repose sur des principes humanistes : voir la personne au-delà de la maladie, des déficits ou des symptômes, combattre les mythes et les préjugés qui ont cours dans la société en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, croire que l'évolution d'une personne dépend en grande partie de la façon dont on la regarde, l'envisage ou la perçoit.

Des préoccupations semblables se retrouvent chez Rigaux (2003; 1996) et Zafirian (2003), qui considèrent que le phénomène de la démence constitue une matière à réflexion sur la nature humaine et sur les rapports des hommes entre eux. Considérant que l'anthropologie dominante en Occident «ne peut mener qu'à faire du dément un résidu de l'humain», Rigaux (1996) propose une nouvelle anthropologie, radicalement non cartésienne, fondée sur la subjectivité, qui seule permettra de reconnaître le malade comme sujet à part entière. Elle s'élève contre la vision sous-jacente à la description de la maladie d'Alzheimer qui présente l'homme normal comme une somme de performances, au sommet desquelles se trouve la raison :

Le discours savant ne s'éloigne pas de la vision commune de la maladie d'Alzheimer pour laquelle quand «on perd la tête», la vie n'a plus de sens et l'on est pour les siens comme un mort-vivant. Véhiculant sans y prendre garde un vieux fond cartésien, ce discours entretient et légitime le regard déshumanisant si souvent porté sur la maladie. (2003, p. 68)

En s'interrogeant sur ce qu'il y a de plus humain dans l'homme, Zafirian (2003), comme Rigaux, remet en question la vision de l'homme fondée sur la valeur suprême de la raison, vision selon laquelle l'homme qui a perdu la raison n'est plus un homme :

Et si cette dégénérescence des neurones, la plus organique qui soit des pathologies, n'était pas en fait la meilleure des circonstances pour aborder la subjectivité du sujet et ce qu'il y a de plus humain dans l'homme? Et si la maladie d'Alzheimer était l'occasion privilégiée de nous interroger sur nous-mêmes, sur les rapports intrafamiliaux et sur la solidarité dans la société? (Zafirian, 2003, p. 5)

Des questions comme celles-là contribuent à alimenter la réflexion sur la place des personnes âgées en général, en particulier les personnes atteintes d'Alzheimer, dans un monde qui valorise avant tout l'autonomie personnelle, l'individualisme, l'efficacité, la vitesse, l'organisation rationnelle et fonctionnelle. Le débat est ouvert...

Il existe certes des zones d'incertitude concernant l'Alzheimer. Mais une chose est certaine : la maladie engendre une immense détresse chez les personnes qui en sont atteintes et chez leurs proches. Et la problématique qui en résulte déborde largement la sphère des destins individuels. Elle déborde aussi le cadre de la médecine. La démographie nous enseigne que cette forme de démence touchera de plus en plus de personnes; elle continuera d'influer sur l'organisation publique des soins de santé, sur les objectifs de la recherche et même sur les croyances collectives; elle commandera de plus en plus des approches adaptées à la fois aux besoins des personnes atteintes et aux attentes de la société.

Chapitre 2 - L'art-thérapie et la maladie d'Alzheimer

«Personne ne leur avait appris que soigner c'est aussi dévisager, parler – reconnaître par le regard et la parole la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu.»
Christian Bobin (1999)

Ce deuxième chapitre est consacré à une revue de la littérature. À partir des auteurs recensés, nous verrons comment l'art-thérapie, en s'appuyant sur l'approche centrée sur la personne (*person-centred approach*) et sur le processus créatif, permet au thérapeute d'entrer en relation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; et comment la relation ainsi établie peut entraîner des bienfaits pour ces dernières. Nous traiterons de cette question en abordant successivement les points suivants : les caractéristiques et les fondements de l'approche centrée sur la personne, l'application de cette approche à l'art-thérapie et la créativité comme potentiel d'expression et de communication en art-thérapie auprès des personnes démentes.

2.1 Caractéristiques et fondements de l'approche centrée sur la personne

Au cours des dernières années, le milieu médical a progressivement adopté le modèle biopsychosocial, qui préconise une vision holistique de la santé, par opposition au modèle biomédical, purement axé sur les symptômes. La manière de percevoir et de traiter la personne atteinte de démence a changé elle aussi, focalisant de plus en plus sur la personne et non sur la pathologie. Il en résulta une meilleure compréhension des troubles de démence et des personnes qui en sont atteintes et, par voie de conséquence, une révision de la nature des soins à leur prodiguer. Epp (2003) affirme que l'approche centrée sur la personne «met l'accent sur l'indépendance, le bien-être et l'autonomie des patients et des familles, en plus de permettre à la personne de se sentir soutenue, valorisée

et acceptée socialement»; elle se base «sur diverses sources, notamment la psychologie sociale du professeur Tom Kitwood» (p.14).

Tom Kitwood était un éminent professeur en psychogérontologie, rattaché à l'Université Bradford (Grande-Bretagne). En 1992, il a fondé le *Bradford Dementia Group*, qu'il a dirigé jusqu'à sa mort en 1998. Chef de file dans le domaine des soins de la démence, Kitwood était particulièrement engagé dans la promotion et l'application de soins centrés sur la personne (*person-centred care*); il a notamment développé un outil d'évaluation servant à mesurer la qualité des soins en institution (*Dementia Care Mapping technique*). C'est à lui que nous devons l'élaboration d'une nouvelle vision – on pourrait dire une nouvelle philosophie – de soins à apporter aux personnes démentes : une approche qui vise le maintien de l'identité individuelle et qui tient compte de la totalité de la personne atteinte (ses points de vue, ses expériences et ses besoins). Ses ouvrages – spécialement *Dementia Reconsidered. The person comes first* (1997) – ont largement influencé et inspiré de nombreux intervenants concernés par les soins de la démence, les incitant à adopter à leur tour des approches innovatrices, autant en milieu institutionnel que dans la communauté.

Les travaux du psychologue Carl Rogers (Rogers, 1951) ont servi de référence à Kitwood. Rappelons que Rogers avait identifié trois caractéristiques de l'approche humaniste, qu'il considérait comme autant de conditions nécessaires à la relation thérapeutique : l'authenticité, l'acceptation inconditionnelle et l'empathie. La première renvoie à la transparence du thérapeute face à son client; le thérapeute authentique

s'investit dans la relation thérapeutique au lieu de se réfugier derrière un masque de neutralité; l'acceptation inconditionnelle réside dans la capacité du thérapeute d'accorder de l'importance à ce que le client ressent et exprime, sans jugement de valeur; finalement l'empathie, fondée sur une grande capacité d'écoute, amène le thérapeute à se rapprocher le plus possible de ce que son client ressent pour ensuite le lui refléter. Déjà, l'approche préconisée par Rogers (1951) mettait l'accent avant tout sur l'aspect relationnel de la thérapie, fondement de l'approche centrée sur la personne:

Client-centered counseling has proved to be such a valuable method for viewing behaviour from the person's frame of reference. The situation minimizes any need for defensiveness. The counselor's behavior minimizes any prejudicial influence on the attitudes expressed. (p. 496)

Parmi les précurseurs de Kitwood, il convient également de mentionner les travaux menés au début des années 1960 par Naomi Feil, connus sous le nom de *Validation Therapy* (VT). Bien qu'il jugeait son cadre théorique plutôt faible, Kitwood (1997) reconnaît que la *Validation Therapy* de Feil constitue un progrès appréciable dans la façon de traiter la démence : «The introduction of VT marked a big step forward, affirming that the experience of people with dementia should be taken with the utmost seriousness. » (p. 56)

Chose certaine, l'approche développée par Kitwood marque un point de rupture par rapport aux diverses méthodes de contrôle physique ou chimique (contention, médicaments, etc.) traditionnellement appliquées aux personnes démentes, méthodes que

plusieurs auteurs considèrent comme nuisibles au bien-être des malades et à l'expression de leur individualité (Bryden, 2002; Duffy, 1999; Feil, 1999; Kitwood, 1997; Sacks, 1988). Ce concept d'individualité ou *personhood* occupe d'ailleurs une place centrale dans la théorie de soins centrés sur la personne (Kitwood, 1997; Kitwood & Bredin, 1992); il renvoie au besoin essentiel de chaque être humain de se définir en relation avec les autres, dans la reconnaissance, le respect et la confiance. Reconnaître le statut d'humanité aux personnes atteintes de démence, c'est aussi reconnaître leur compétence émotionnelle et relationnelle. Kitwood (1997) définit ainsi la notion de *personhood* :

It is a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust. Both the according of personhood, and the failure to do so, have consequences that are empirically testable. (p. 8)

Les idées émises par Kitwood (vision holistique de la santé, «nouvelle culture de la démence», identité individuelle (Kitwood, 1997) seront reprises par d'autres chercheurs ou cliniciens pour qui le but des soins de la démence est de «maintenir l'identité individuelle du patient, malgré l'altération de ses facultés mentales» (Epp, 2003, p. 14). La recherche actuelle en gérontologie sociale (Bryden, 2002; Cheston et al., 2003; Duffy, 1999; Epp, 2003; Kitwood, 1997; Kitwood & Bredin, 1992) suggère que les comportements cliniques problématiques observés dans la démence résultent non pas purement des lésions cérébrales, mais d'un ensemble de facteurs réunis, tels la personnalité, la vie passée, l'état de santé général de la personne et son environnement social; plus spécifiquement, d'après Bryden (2002), ces comportements reflètent la façon

dont chaque personne atteinte s'adapte au déclin cognitif et désire conserver son identité en dépit du déclin. D'où la nécessité, pour les soignants et les thérapeutes, de prendre en compte et de valoriser l'histoire de vie d'une personne, sa personnalité unique et son réseau de relations.

On ne saurait passer sous silence, en terminant, le travail du médecin neurologue Oliver Sacks (1988) pour qui l'étude de désordres neurologiques passe avant tout par l'histoire personnelle du malade et qui affirme « qu'une maladie n'est jamais simplement une privation ou un excès - qu'il y a toujours une réaction de la part d'un organisme ou de l'individu affecté pour restaurer, remplacer, compenser et préserver son identité, si étranges que puissent paraître les moyens de parvenir à ce résultat » (p. 20).

2.2 Approche centrée sur la personne et art-thérapie

Marquant un point de rupture par rapport aux approches traditionnelles utilisées auprès des personnes atteintes de démence, l'approche centrée sur la personne développée par Kitwood (1997) et par ses adeptes a ouvert de nouvelles possibilités de traitement utilisables auprès de ces personnes. Une des voies ouvertes est celle de la psychothérapie et, en particulier, de l'art-thérapie.

Selon Kitwood & Bredin (1992), les principales approches de traitement utilisées auprès des personnes atteintes de démence (*Reality Orientation, Behaviour Modification, Reminiscence Therapy, Validation Therapy*) ont pour effet d'objectiver ces personnes, contribuant ainsi à les exclure du reste de la population, à les considérer comme «le»

problème; elles visent par le fait même à confronter le malade avec ses déficits, à le ramener à la réalité et non à l'écouter ou à entrer en relation avec lui. Ces deux auteurs suggèrent que le problème ne se trouve pas chez les personnes démentes, mais plutôt dans le rapport que nous entretenons avec elles. Certes la personne atteinte de démence perd ses capacités langagières, mais elle n'en conserve pas moins le besoin et la capacité de communiquer. Duffy (1999) note ceci: « The truth is that the loss of language does not denote the loss of emotional life; a full emotional life seems still to exist. » (p. 579).

Il est établi que la communication humaine ne repose pas uniquement sur les structures logiques et verbales du langage; les gestes, l'expression corporelle, le ton, le toucher et même les silences sont aussi porteurs de sens (Duffy, 1999). L'intervention psychothérapeutique, qui se caractérise précisément par l'inclusion du client, par l'établissement d'une relation, d'une rencontre, d'une interaction entre le thérapeute et le client, apparaît donc comme une possibilité à explorer avec les personnes atteintes de démence; l'approche centrée sur la personne lui fournit le fondement et les justifications appropriés.

Le contact avec une personne atteinte de démence peut créer chez le thérapeute des réactions négatives susceptibles de l'éloigner du malade, alors que la relation thérapeutique suppose au contraire le rapprochement (Duffy, 1999; Kitwood, 1997). À ce propos, Kitwood (1997) souligne qu'apprendre à côtoyer ces personnes, c'est apprendre à confronter ses propres craintes face à la perte d'autonomie, la confusion mentale et la mort. C'est alors seulement que le thérapeute réussit à rejoindre la personne dans son

univers émotionnel et dans son espace temporel, qu'il réussit à comprendre le besoin qui se cache derrière les comportements problématiques tels que l'errance, l'agressivité et l'agitation : « However, true empathy for the older client can only be obtained by an intimate, phenomenological connection with this person's feelings and experiences of the surrounding world.» (Duffy, 1999, p. 582).

L'application de la psychothérapie de groupe auprès de personnes atteintes de démence peut constituer une voie prometteuse, mais la recherche sur le sujet est encore limitée (Bryden, 2002; Cheston et al., 2003). Une seule étude (Cheston et al., 2003) démontre les effets bénéfiques de la psychothérapie de groupe sur les niveaux de dépression et d'anxiété. Le chercheur s'est servi de mesures quantitatives de dépression et d'anxiété auprès des quarante-deux personnes ayant participé à un groupe de psychothérapie. Chacun des six groupes, d'une durée de dix semaines, était mené par un psychologue et un assistant facilitateur, qui invitaient les participants à discuter et partager leurs expériences. L'intervention visait à encourager les participants à exprimer leurs émotions liées à la perte de mémoire et aux conséquences qui en découlent. Les auteurs reconnaissent que la psychothérapie dans le contexte de l'étude ne peut s'adresser qu'aux personnes capables et désireuses de s'engager socialement et de parler de leurs difficultés.

La littérature a fait peu mention jusqu'ici de l'utilisation du cadre théorique de l'approche centrée sur la personne dans le contexte particulier de l'art-thérapie auprès de personnes atteintes de démence. Toutefois, la «philosophie de la démence» humaniste

préconisée par Kitwood fournit un cadre des plus appropriés à l'art-thérapie auprès de cette population. À ce sujet Queen-Daugherty (2002) s'est inspirée des préceptes des soins centrés sur la personne pour développer son approche en art-thérapie auprès de gens atteints de démence; l'auteure (2002) note combien l'approche centrée sur la personne s'inscrit dans une perspective existentielle qui englobe les thèmes de l'anxiété, la culpabilité, l'amour et les relations humaines:

These people are not facing death in the literal sense, but instead facing the death of a sense of identity, life roles and autonomy. I believe it is helpful to utilize an existential theoretical base in the creative and therapeutic process. (p. 21)

Dans une telle perspective, l'apport thérapeutique est plus lié au processus créatif et au moment partagé durant la séance d'art-thérapie qu'au produit en soi (Abraham, 2005; Queen-Daugherty, 2002): « Much of the therapeutic benefit takes place during the creation of the artwork in the peer interactions and dialogue between group members and with image. » (Queen-Daugherty, 2002, p. 22).

Abraham et Queen-Daugherty s'inscrivent dans la ligne de pensée de Kitwood concernant la relation thérapeutique centrée sur la personne, qui offre le soutien et le cadre requis pour répondre aux besoins psychologiques du client, afin de l'aider à préserver un sens de dignité et d'autonomie (Queen-Daugherty, 2002). Ces besoins – l'amour, le réconfort, l'identité, l'inclusion, l'attachement et l'occupation (Kitwood, 1997) – appartiennent bien sûr à tout être humain, mais ils ressortent de façon plus frappante chez les gens atteints de démence, en grande partie parce que ces derniers sont vulnérables et n'arrivent plus à les satisfaire par eux-mêmes.

L'art-thérapeute, qui fonde ses interventions sur la vision humaniste – rappelons les conditions mentionnées plus haut : l'authenticité, l'acceptation inconditionnelle et l'empathie – est forcément attentif à l'individualité (*personhood*) de chaque personne; il aide chacun à surmonter ses sentiments reliés aux pertes et aux nombreux deuils associés à sa condition; il maintient et favorise le lien de sécurité émotionnelle avec la personne confuse, sachant qu'elle se trouve très souvent en situation nouvelle et inconnue. L'art-thérapie donne l'opportunité au client de se sentir engagé dans une activité ou un projet significatif. Qui plus est, l'art-thérapie amène la création d'un produit concret et tangible, ce qui faciliterait la rétention mnésique de l'expérience (Queen-Daugherty, 2002).

L'approche centrée sur la personne vise, entre autres choses, à promouvoir les divers types d'interactions positives possibles dans le contexte de la relation psychothérapeutique (Kitwood, 1997). Voici ce que Abraham (2005) écrit à ce propos:

There are three additional psychotherapeutic interactions to which Kitwood refers: facilitation, validation, and holding, all of which make significant contributions to providing the kind of emotional environment that facilitates artistic expression.
(p. 95)

Il importe de reprendre ces trois concepts. La facilitation signifie aider le client à accomplir ce qu'il ne pourrait pas faire seul, à l'encourager à s'exprimer par la création; il s'agit aussi de stimuler les habiletés subsistantes. La validation consiste à prendre connaissance de la réalité subjective du client et à reconnaître ses émotions et ses sentiments : « Validation involves a high degree of empathy, attempting to understand a

person's entire frame of reference, even if it is chaotic or paranoid, or filled with hallucinations» (Kitwood, 1997, p. 91). Feil (1982) a également élaboré une théorie d'approche auprès de personnes âgées désorientées centrée sur la validation. Finalement, l'encadrement (*holding*) signifie : procurer un espace physique et psychologique sécuritaire; cet espace fournit au client vulnérable un soutien dans l'expression de détresse ou d'émotions négatives. Abraham explique le *holding* comme ceci: « Metaphorically it is as if the therapist is holding the disparate pieces of the patient together, so that he doesn't fragment. » (Abraham, 2005, p. 96). Voilà des concepts «sur mesure» pour décrire le cadre d'intervention en art-thérapie auprès de clients atteints de démence.

2.3 Créativité et art-thérapie

L'art-thérapie constitue une forme particulière de psychothérapie, qui utilise à la fois les mots et les images, la parole et la production visuelle, comme modes d'expression des problèmes du malade et de communication entre le patient et le thérapeute. Cette définition met en évidence un aspect spécifique et fondamental de cette discipline : le recours à la créativité comme possibilité d'expression et de communication, est considéré comme un facteur thérapeutique essentiel.

Nombre d'études (Abraham, 2005; Fornazzri, 2005; Gerdner, 2000; Greene Stewart, 2004; Hannemann, 2005; Johnson et al, 1992; Kahn-Denis, 1997; Lairez-Sosiewicz, 2004; Lesniewska, 2003; Queen-Daugherty, 2001; Rentz, 2002; Shore, 1997; et Waller, 2002) ont démontré les bénéfices de l'art-thérapie auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence. Ces articles témoignent de la

diversité des facteurs thérapeutiques de l'art-thérapie, particulièrement des bénéfices qui découlent du recours à la créativité des patients.

Tout récemment, Hannemann (2005) a démontré que l'activité créatrice dans la vieillesse contribue au maintien et à l'amélioration de la santé physique et mentale. Son étude infirme la croyance selon laquelle la personne atteinte de démence n'a pas la capacité de développer sa créativité. Selon l'auteur, l'activité créatrice peut réduire les symptômes de dépression et l'isolement social; elle laisse de plus la place à la liberté d'action et de décision, constituant par le fait même un important facteur de bien-être. Hannemann s'est inspiré des travaux menés par Cohen (2005) auprès de personnes âgées dites *normales*, démontrant que l'activité créatrice contribue à l'amélioration ou au maintien de la santé physique et psychologique. D'après Cohen (2005), ce phénomène s'explique par la présence de trois mécanismes présents dans la créativité: la personne engagée dans une activité artistique augmente son sentiment de contrôle (*sense of mastery*); elle s'engage socialement et développe de nouveaux liens sociaux; elle est mobilisée et s'investit personnellement.

Waller (2002) rapporte pour sa part les résultats d'une étude pilote pluridisciplinaire visant l'évaluation objective des effets de l'art-thérapie auprès de personnes atteintes de démence. L'échantillon de l'étude ne se composait que de deux groupes, mais les chercheurs ont eu recours à des groupes contrôles et procédé à des mesures quantitatives et qualitatives; au cours des dix semaines qu'a duré l'étude pilote, on s'est intéressé à tout changement dans les comportements, la cognition et l'humeur des

participants. Les résultats de l'étude furent positifs, démontrant une diminution des symptômes dépressifs et une amélioration générale de l'humeur. Waller (2002) note en rapport à l'expérience que la stabilité du cadre constitue un facteur important pour assurer l'efficacité de l'intervention. Par ailleurs, le fait que le groupe d'art-thérapie soit valorisé et bien perçu dans le milieu influence la qualité de réponse des participants.

Une seconde étude quantitative celle-ci menée par Rentz (2002), rapporte les résultats d'un projet pilote portant sur l'évaluation d'un programme d'art auprès de personnes atteintes de démence. Le projet visait à déterminer si la participation à une activité artistique contribuait à une amélioration du bien-être. L'évaluation des résultats a été effectuée à l'aide de la grille *Observational instrument* élaborée par Lawton dans le but de mesurer le bien-être psychologique (Lawton, 1997). Cet instrument comporte quatre indicateurs principaux : l'engagement, l'expression de plaisir, l'estime de soi et l'expression d'émotions et de sentiments (Rentz, 2002). Les résultats et mesures statistiques ont démontré que la participation au programme a effectivement contribué à l'augmentation du sentiment de bien-être. Bien qu'il ne s'agissait pas d'art-thérapie en tant que telle, l'étude concorde néanmoins avec l'ensemble de la littérature portant sur les facteurs thérapeutiques du processus créatif auprès de personnes atteintes de démence.

Les effets bénéfiques de l'art-thérapie sur l'humeur et les symptômes dépressifs ont été observés par Lesniewska (2003) au cours de ses «ateliers thérapeutiques» avec des patients atteints de démence; selon la chercheuse, ces effets sont imputables à la création d'un produit concret et socialement valorisé, qui devient source de fierté devant

l'entourage et la famille. Notons cependant que dans son étude, Lesniewska accorde une certaine importance à la recherche d'une valeur esthétique dans les images produites par les participants, ce qui ne compte pas forcément parmi les objectifs thérapeutiques visés par l'art-thérapie. Ainsi donc, différents facteurs liés à l'application de l'art-thérapie viennent expliquer l'amélioration de l'humeur chez les personnes atteintes de démence.

Parce qu'elle offre un mode d'expression non-verbal, l'art-thérapie occupe une place unique dans le traitement des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une démence connexe (Greene Stewarts, 2004). En effet, malgré la confusion mentale et les pertes cognitives, la personne atteinte d'Alzheimer peut utiliser les couleurs et les images. La maladie d'Alzheimer atteint avant tout l'hémisphère gauche du cerveau, où sont logées les habiletés verbales. L'hémisphère droit du cerveau, qui accède au langage symbolique des images, demeure intact (Abraham, 2005). Le langage métaphorique s'avère donc un moyen efficace pour compenser les difficultés de communication. La métaphore transcende l'univers logique et rationnel; elle permet à la personne atteinte de démence d'accéder aux émotions qui l'habitent (Abraham, 2005; Johnson et al., 1992), telles que la colère, la tristesse, l'enthousiasme ou la joie, et de les traduire en images. Kahn-Denis (1997) écrit à ce sujet: « Art therapy can provide a vehicle for the affective discharge of feelings and a way to communicate to others in a picture what they are experiencing at the time.» (p.197). Le langage métaphorique peut en outre jouer un rôle particulier dans la «restauration identitaire» (Bernard & Moutarde, 2004; Johnson et al., 1992; Kahn-Denis, 1997) des personnes atteintes de démence. On sait que la démence a pour effet de causer une perte des fonctions identitaires, ressentie chez la personne atteinte comme un

vide intérieur, un sentiment de discontinuité ou de fragmentation du soi. L'art-thérapie offre un cadre où la réalité subjective, par l'imaginaire et la métaphore, se réconcilie en quelque sorte avec le monde extérieur.

Certes l'expression artistique ne ramène pas les facultés perdues, mais elle peut mobiliser les habiletés intactes (Greene-Stewart, 2004; Johnson et al., 1992). L'art-thérapie, en ce sens, met en valeur les forces de la personne et lui permet de vivre une expérience à la fois affective et sensorielle. Lorsqu'elle s'engage dans le processus créatif, la personne s'engage en même temps sur le plan social. La production d'images ou l'exploration plastique fournit ainsi la motivation première à la prise de risque, et facilite de même la spontanéité et la socialisation (Greene-Stewart, 2004; Johnson et al., 1992; Lairez-Sosiewicz, 2004). Lairez-Sosiewicz (2004) souligne que la personne atteinte de démence peut trouver du plaisir à communiquer par le langage pictural : « L'expression spontanée n'est ni jugée, ni évaluée; la réalisation est une œuvre artistique 'brute' et uniquement considérée comme telle, pouvant être belle dans sa spontanéité. » (p. 55). Selon Fornazzari (2005), la créativité devrait être considérée comme une fonction cognitive en soi. Cet auteur prétend que l'évolution et l'émergence de la créativité visuelle chez les personnes atteintes d'Alzheimer proposent une voie intéressante dans le maintien de l'activité cognitive et de la communication.

Dans un autre ordre d'idée, l'art-thérapie offre une voie innovatrice en permettant aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une affection connexe de participer activement aux recherches qui les concernent et, ainsi, d'être écoutées et comprises. Cette

«inclusion» des malades permet aux chercheurs et aux soignants d'améliorer leur compréhension de la maladie en ne se fiant pas entièrement aux témoignages des proches, parfois «biaisés» dans leur évaluation de la situation (Diamond, 2005; Wilkinson, 2002). Constatant que la plus grande partie des recherches se situent dans le domaine médical Wilkinson (2002) mentionne la nécessité d'élaborer des méthodes de recherche qualitative incluant la perspective des personnes visées, qu'il juge tout à fait capables de contribuer à la recherche.

Bastings (2003) soutient que l'expression créatrice des personnes atteintes de démence ne devrait pas être considérée comme le simple produit d'une thérapie, mais aussi comme un enseignement sur leur réalité et leur conditions de vie, à la disposition des personnes non atteintes. À cet égard, Jonas-Simpson et Gail (2005) ont mené une étude dont l'objectif était de recueillir les perceptions de participants atteints de démence sur leur qualité de vie. Ils ont basé leur approche de recherche sur la « *human becoming perspective* » (2005), qui favorise l'intégration de l'expression artistique dans le processus de recherche. Ainsi les participants ont pu exprimer ce qu'était la vie pour eux, ce qui les rendait heureux ou les préoccupait, en utilisant les couleurs, les images, les sons, ou la narration d'histoires. L'équipe de recherche avait fait appel à des art-thérapeutes et des musicothérapeutes, et plusieurs thèmes significatifs furent tirés des diverses données recueillies. En ce sens, le processus de recherche s'avère être en plus une expérience bénéfique au bien-être des participants. Dewing (2002) écrit à ce propos:

I would argue that it is not simply listening but the attending and therapeutic persona of the researcher that affects the person with dementia. It is my position

that all person-centred research encounters are potentially therapeutic encounters for persons with dementia and must be considered from this position. (p. 165)

En participant à la recherche, les personnes atteintes de démence sont donc appelées à jouer un plus grand rôle dans la qualité des soins et services qu'elles reçoivent, et retrouver une place plus active dans la communauté. Il va sans dire qu'il reste beaucoup de travail à faire, notamment en vue de développer des méthodologies pratiques et adéquates (Dewing, 2002; Wilkinson, 2002). Les personnes atteintes de démence formant une population vulnérable et dépendante à plusieurs égards, il importe que les buts et les méthodes des démarches de recherche qui les concerne soient empreintes de transparence et de respect.

Concluons en disant que l'art-thérapie centrée sur la personne fait partie des nouvelles formes de psychothérapies basées sur les forces (*strength-based approaches*). Ronch (2003) écrit à ce propos: « These approaches utilize the strengths of the individual to achieve change without first having to impose a pathologizing frame to establish the agenda of therapy. » (p. 323) L'art-thérapie met en valeur les capacités et les forces de la personne atteinte de démence, afin de lui faire jouer un rôle plus actif au maintien de son bien-être.

Dès 1975 Rollo May définissait l'acte créateur comme le processus de rencontre entre deux réalités indissociables, soi-même et le monde dans lequel on évolue. Dans la création se reflètent à la fois la réalité interne et la réalité externe de l'individu. Selon

May, le monde est constitué par l'ensemble des relations significatives de l'individu, et sa façon d'y participer. L'activité créatrice devient ainsi un moyen par lequel la personne atteinte de démence exprime comment elle fait l'expérience du monde et arrive à lui donner un sens - avec ce qui lui reste de mémoire et ce qu'elle retient de son identité. Pareillement, la personne atteinte de démence trouve dans l'art-thérapie «un échange qui lui permet de renouer la relation – relation à soi-même et aux autres – malgré la présence d'un soi déficitaire et contre le processus de démantèlement » (Bernard & Moutarde, 2004, p. 97). Nous en verrons une illustration concrète dans l'étude de cas qui fait l'objet du prochain chapitre.

Chapitre 3 - «Les rendez-vous du jeudi», une étude de cas

«Le cœur ne fait pas d'Alzheimer. Il capte l'émotion et oublie l'événement. Saisit l'essentiel et néglige l'accessoire.»

Marie Gendron (1999)

Nous avons vu dans les chapitres précédents que, malgré les pertes cognitives et mnésiques qui les affectent, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer conservent des capacités et des besoins en ce qui concerne l'expression de soi et la communication avec les autres et que, faute de mots, elles peuvent éprouver des difficultés à préserver leur identité, mais que persiste chez elles le besoin de se retrouver et d'être reconnues : «Because self cannot be reduced to cognition, identity remains intact long after the impairment of cognitive and motor functions.» (Beard, 2004, p. 418) Nous avons vu également que l'art-thérapie peut aider ces personnes à préserver leur sens identitaire, en faisant appel aux capacités d'expression et aux forces qu'elles conservent. L'étude de cas qui fait l'objet du présent chapitre vise précisément à illustrer cette perspective en montrant comment Béatrice, Benoît, Samuel et Victor ont bénéficié de leur expérience en art-thérapie.

Ce chapitre comprend les quatre sections suivantes : le contexte et la méthodologie de l'étude, le parcours individuel des participants au groupe d'art-thérapie, l'analyse des thèmes communs et, enfin, l'analyse des résultats obtenus.

3.1 Contexte et méthodologie de l'étude

Dans cette première section, il sera d'abord question du milieu dans lequel l'étude s'est déroulée, c'est-à-dire le groupe d'art-thérapie qui a servi de cadre aux *rendez-vous*

du jeudi, ensuite des caractéristiques de l'étude menée et, enfin, du traitement des données recueillies.

3.1.1 Cadre de l'étude

a) Formation du groupe d'art-thérapie. La présente étude a été réalisée lors d'un stage effectué à la clinique de mémoire d'un hôpital francophone de la région de Montréal. Le stage s'est déroulé d'octobre 2005 à mars 2006. La clinique offre des services d'évaluation diagnostique et un suivi thérapeutique et pharmacologique à l'intention des personnes âgées souffrant de problèmes de mémoire et autres symptômes associés à la maladie d'Alzheimer. L'équipe professionnelle de la clinique se compose d'un médecin psychiatre, d'un neuropsychologue, d'une infirmière, d'un médecin généraliste et d'un ergothérapeute.

Lorsque le psychiatre, qui a agi à titre de superviseur de stage, et moi-même avons discuté du projet d'offrir un groupe d'art-thérapie, l'intention était de recruter les participants parmi les patients de la clinique. Il s'est néanmoins avéré difficile de trouver des participants, pour diverses raisons : l'organisation du transport, la disponibilité des membres de l'entourage ou encore l'absence de motivation ou d'intérêt. L'art-thérapie n'étant pas très connue encore dans le milieu, on peut aisément comprendre l'hésitation ressentie par certaines personnes âgées à s'investir dans une thérapie par l'art. De fait, un seul des membres du groupe, Victor, est un patient de la clinique. Il advint cependant qu'un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), en contact avec la clinique, eut écho du projet de groupe d'art-thérapie et s'est montré très intéressé à y faire

participer certains de ses résidents. C'est ainsi que s'ajoutèrent quatre participants et que le groupe fut formé. Un des participants quitta le groupe en décembre; l'étude porte donc sur les quatre personnes qui ont participé au groupe pendant toute l'année, soit Béatrice, Samuel et Benoît, du CHLSD, ainsi que Victor, recruté à la clinique de mémoire. Ces quatre personnes partagent certains traits communs : ils sont francophones et de culture canadienne française, octogénaires et atteints de la maladie d'Alzheimer.

b) Déroulement des rencontres. Au total, seize rencontres d'une durée d'une heure et demie ont eu lieu.; toutes se sont déroulées le jeudi matin, dans un local de la clinique de mémoire. Béatrice, Samuel et Benoît venaient aux rencontres en transport adapté, accompagnés de la sœur d'un des participants ou d'un membre du personnel soignant du CHLSD. Quant à Victor, qui vit à domicile, sa femme ou sa fille le conduisait en automobile.

En tant que thérapeute/chercheure, j'étais consciente du fait que les participants, de par leur condition, n'avaient pas eux-mêmes pris l'initiative de venir au groupe d'art-thérapie; pour cette raison il m'importait de sentir leur désir d'être présents et de participer. J'étais donc attentive à l'humeur et à l'affect de chacun dès leur arrivée à la clinique. Il m'importait aussi de rester en contact avec les divers intervenants de leur milieu de vie (épouse, membre de la famille, infirmière, chef d'unité ou bénévole), afin d'être au courant de quelque événement susceptible d'influer sur l'affect du groupe ou le contenu des rencontres.

J'étais également préoccupée par la stabilité du cadre thérapeutique – constance des lieux, des objets, de l'horaire et de la thérapeute –, qui demeure un élément essentiel auprès de cette clientèle. Après deux ou trois semaines, les participants reconnaissaient les lieux et me reconnaissaient. Ils ne se souvenaient pas de mon nom, ni du lieu précis où ils se trouvaient, mais la situation ne leur était plus nouvelle. Certains d'entre eux reprenaient spontanément la même place d'une semaine à l'autre. Nous disposions d'une salle de réunion comprenant des tables, des chaises, un évier et des armoires. La salle avait de grandes fenêtres bordées de géraniums, ce qui la rendait agréable. Je préparais le matériel avant l'heure et plaçais les tables. J'accueillais les participants à la porte, leur souhaitais la bienvenue, et les invitais à s'asseoir. Samuel se déplaçant en fauteuil roulant, il était installé à un bout de la table.

J'étais généralement seule avec le groupe, les accompagnateurs ne revenant qu'à la fin de la séance pour aider à mettre les manteaux. Nous nous présentions au début de chaque rencontre, et j'expliquais aux participants que nous étions réunis dans ce local pour passer du temps ensemble, pour échanger, et pour faire des images afin de se connaître un peu plus. Puis je dirigeais leur attention sur le matériel disposé sur la table, et mentionnais qu'ils allaient pouvoir faire des images. Doucement je les encourageais à faire quelque chose. Souvent, je suggérais de regarder les coupures de magazines, placées en petites piles devant eux, et leur demandais ensuite de mettre de côté les images qui leur plaisaient pour faire un collage. Étant donné la perte de mémoire à court terme des participants, je répétais mes propos aussi souvent que nécessaire.

c) Clôture du groupe. La date de la dernière rencontre avait été fixée longtemps à l'avance et communiquée au personnel du centre d'hébergement où résident Béatrice, Benoît et Samuel ainsi qu'à la famille de Victor. À partir de la dixième rencontre, j'ai entrepris d'annoncer aux participants, en début de séance, que nos rencontres prendraient bientôt fin et leur ai rappelé à chaque fois le nombre de semaines qui restaient.

En apprenant que le groupe allait prendre fin, les participants semblaient réagir à leur façon. Benoît, par exemple, exprimait le regret de ne plus venir; Béatrice pour sa part disait qu'elle aimait apprendre à faire des choses nouvelles. La perte de repères temporels et de la mémoire récente ajoutaient une dimension plus abstraite au processus de terminaison, mais il m'importait d'aborder le sujet afin de connaître leurs sentiments et de leur permettre de les exprimer.

L'avant-dernière rencontre a été consacrée à la rétrospective des travaux; j'ai offert à chacun de regarder l'ensemble de ses œuvres, qui étaient conservées dans de grands cartables en carton. Ce fut l'occasion pour chacun de réaliser le chemin parcouru et, surtout, de constater le temps qui avait passé. Lors la dernière rencontre, j'avais prévu un goûter, dans le but de marquer l'événement de façon spéciale. Malheureusement, Béatrice, Benoît et Samuel n'ont pas pu se rendre à la clinique ce jour-là, pour des raisons de transport, et je n'en ai été informée qu'au dernier moment. Seul Victor s'est présenté. Quelques jours plus tard, je me suis rendue au centre d'hébergement pour remettre aux participants leur cartable. J'ai ainsi salué une dernière fois Béatrice, Benoît et Samuel et les ai remerciés à nouveau de leur participation.

d) Rôle de l'art-thérapeute. Afin de définir brièvement mon rôle dans le contexte du groupe ici présenté, je me réfère de nouveau à la théorie de l'approche centrée sur la personne (Kitwood, 1997). Dans cette approche, le cadre de la relation psychothérapeutique veille à promouvoir trois types d'interaction positives : la facilitation, la validation et l'encadrement (Kitwood, 1997). Abraham (2005) a en outre repris ces concepts pour les appliquer à l'art-thérapie auprès d'une clientèle atteinte de démence.

Mon premier rôle était de faciliter l'expression personnelle des participants, c'est-à-dire d'être là pour permettre à chacun d'accomplir ce qu'il voulait, sans toutefois décider et faire à sa place; je pouvais par exemple aider un participant à couper une image ou à utiliser le matériel. La personne âgée atteinte de démence apprécie de travailler avec la collaboration de la thérapeute, laquelle s'ajuste à ses capacités et son rythme. Faciliter signifie parfois motiver et encourager le participant à s'exprimer. La thérapeute tente également de valider les émotions, sentiments ou toute expression du participant. Celui-ci a besoin de se sentir compris, ainsi ses images ou ses paroles ne sont pas jugées par la thérapeute. Enfin, la thérapeute veille à fournir, par sa présence et ses interventions, un encadrement sécurisant; si le participant exprime des émotions difficiles, il est assuré du soutien de la thérapeute.

3.1.2 Caractéristiques de l'étude

a) Étude de cas. L'étude de cas, en tant que méthode d'investigation, constitue un choix approprié aux objectifs de la recherche; elle permet de capter la réalité d'un système

unique, dans un contexte, un lieu et un temps déterminés, tout en prenant en compte de nombreuses variables présentes dans le contexte observé (Yin, 2003). L'étude de cas se caractérise par la diversité et l'étendue des données récoltées (Creswell, 1998). Les données de la présente étude portent principalement sur les œuvres réalisées au cours des rencontres de groupe. Cependant, outre les images produites, la chercheuse a également à sa disposition des observations directes basées sur les comportements verbaux et non verbaux des participants, des notes personnelles (*process notes*), les dossiers des participants ainsi que les notes prises à la suite des rencontres de supervision. Il a été possible de faire émerger des thèmes centraux à partir des différentes sources de données, dans l'intention de valider les hypothèses de recherche. Une méthode d'investigation qualitative telle l'étude de cas offre la possibilité d'aborder la connaissance sous la forme de réalités multiples. Les participants, de par leur condition et leurs différentes caractéristiques personnelles, ont vécu différemment l'expérience du groupe d'art-thérapie, ont utilisé de diverses façons l'espace et les matériaux et ont donné une signification différente à ce qu'ils percevaient.

b) Consentement à la recherche. La réalisation d'une étude de cas implique l'obtention du consentement éclairé de la part des participants. La question du consentement peut soulever des problèmes d'ordre méthodologique et éthique lorsque les personnes concernées ont perdu les compétences cognitives et intellectuelles nécessaires à un consentement éclairé. Le cas échéant, ce sont les proches qui doivent accorder le consentement requis. Dans le cas qui nous intéresse, deux des participants ont signé eux-mêmes leur formulaire; le consentement pour les deux autres participants a été donné par

un membre de la famille. On trouvera en annexe le formulaire de consentement utilisé et la lettre d'information l'accompagnant.

Dans le cas de ma recherche, au cours des rencontres du groupe, j'ai régulièrement fait part de mon projet aux participants, expliquant que je prenais des photographies de leurs travaux et parlerais d'eux dans mon travail final, dans le cadre d'une recherche universitaire. Je me suis informée à plusieurs reprises auprès d'eux s'ils acceptaient de contribuer à mes travaux. Pour ce faire, j'ai utilisé des phrases aussi claires et simples que possible, car les participants éprouvaient des difficultés à comprendre des énoncés complexes. Je n'ai noté aucune opposition de leur part; il m'a semblé au contraire que l'idée de participer à mon travail leur plaisait. Peut-être désiraient-ils aussi me faire plaisir. Aussi les ai-je remerciés de leur collaboration, afin qu'ils sachent bien que, par leur présence, ils m'offraient quelque chose de précieux. Dans l'approche centrée sur la personne, le processus de consentement vient s'intégrer au cadre de la relation entre chercheur et participants :

In this approach, the researcher is concerned with relationship and connecting or engaging with the other person with a view to working out consent issues through the relationship. Consequently, this will mean that the researcher will focus on both the continuous thread between the person's past and future self and the person in the here and now as a perceiving, feeling being. (Dewing, 2002, p.160)

c) *Respect du caractère confidentiel.* Il est important de souligner que le respect de la confidentialité a été maintenu quant au contenu des rencontres. Les travaux des

participants ont été conservés dans une armoire située dans le local, lequel est toujours fermé à clé. La supervision de stage a été assurée par le médecin psychiatre et un professeur de l'université. J'ai aussi rencontré l'équipe d'unité de vie où résident trois des participants, afin de leur donner un aperçu de mon travail et de leur faire mieux connaître l'art-thérapie comme modalité thérapeutique. Des pseudonymes ont été employés pour conserver l'anonymat des participants. En ce qui a trait à la reproduction des œuvres, la signature a été effacée dans les cas où elle aurait permis d'identifier l'auteur.

d) Limites de l'étude. La présente étude de cas comprend certaines limites méthodologiques, notamment en ce qui a trait à l'échantillon et à l'approche qualitative. Les participants n'ont pas été sélectionnés selon des critères spécifiques préétablis, mais réunis en vertu des circonstances : un d'entre eux a été recruté par le médecin psychiatre de la clinique de mémoire, les trois autres par l'équipe de soins du CHLSD où ils résident. Les participants ne formaient pas non plus un groupe tout à fait homogène : certes tous atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe – critère indispensable eu égard aux objectifs de ma recherche –, ils en étaient à des stades différents de la maladie. D'où la difficulté à prédire les résultats de l'intervention. Par contre, les participants du groupe appartenaient au même groupe d'âge et étaient de même origine culturelle; ainsi, ils ont pu partager des références et expériences communes.

Par ailleurs, la recherche effectuée en est une de type qualitatif. L'absence de mesure des comportements et des concepts utilisés et la taille de l'échantillon ne

permettent pas la généralisation des résultats à une plus grande population de personnes atteintes de démence et commandent de la prudence dans l'interprétation des résultats.

3.1.3 Traitement des données recueillies

a) Choix des œuvres. Les images retenues, parmi les œuvres produites par les participants, illustrent des thèmes ou des éléments significatifs, révélateurs de l'identité de la personne – traits de personnalité, relations interpersonnelles, histoire de vie, etc. Fondés soit sur le contenu des images, soit sur le processus qui a entouré leur production, ces choix n'en demeurent pas moins subjectifs. Les notes prises pendant et après les rencontres viennent compléter l'information sur le parcours art-thérapeutique de chacun des participants. Par ailleurs, comme souvent auprès de cette clientèle, l'apport thérapeutique de l'art-thérapie se situe plus souvent dans le processus de création lui-même que dans le seul produit. Abraham (2005) affirme à ce propos: «The combination of the artwork, the circumstances of its birth, some understanding of the world of the creator, and the context of its creation, all tell a greater story than a glance at an image on a page can reveal. » (p. 10)

Pour la thérapeute et les membres de l'entourage, les images produites peuvent révéler des aspects de l'expérience vécue par le participant, l'art-thérapie offrant à la personne atteinte de démence une possibilité, non contraignante, de communiquer sa réalité interne.

b) Technique du collage. Les participants ont beaucoup utilisé la technique du collage à partir d'images tirées de magazines. Le collage s'est avéré un moyen approprié pour introduire «en douceur» la production d'œuvres. Il s'agit en effet d'une technique simple et accessible : la matière première consiste en des images préexistantes, donc prêtes à utiliser et à assembler; le contenu varié des images de magazine stimule à la fois l'imaginaire et l'évocation de souvenirs. Les piles d'images disposées sur la table se transformaient en albums de famille, où un des participants retrouvait, non sans surprise, son fils ou son frère, un autre revoyait son chalet dans le nord, son ancienne voiture ou des photos de ses hivers en Floride. Ainsi l'espace d'art-thérapie offrait-il le lieu propice aux histoires et aux projections personnelles des participants.

3.2 Parcours individuel des participants au groupe d'art-thérapie

3.2.1 Béatrice

Béatrice est âgée de quatre-vingts ans et vit dans un CHSLD depuis l'été 2005. Elle ne s'est pas mariée, et n'a pas eu d'enfant. Elle est née à Montréal, d'une mère américaine et d'un père québécois. Elle a travaillé toute sa vie, comme secrétaire d'abord, ensuite comme réceptionniste dans divers hôtels; cette dernière fonction l'a amenée à travailler dans l'Ouest canadien et aux Bermudes. Son dossier révèle qu'elle fut une femme très indépendante et assez solitaire, qui aimait les activités de plein air et les animaux et se plaisait à faire de la musique seule chez elle. Il semble qu'après sa retraite elle se soit isolée socialement, vivant toujours seule dans sa maison. Puis elle a manifesté un début de démence accompagné d'hallucinations nocturnes. Elle a dû être hospitalisée d'urgence, événement traumatisant pour elle, car on a dû l'attacher pour la contrôler. L'été dernier, elle a finalement été admise à l'unité de vie d'un centre d'hébergement de

longue durée et, depuis, elle s'adapte lentement à sa nouvelle vie. Elle est restée proche de son frère, lequel lui rend visite. Béatrice souffre de démence moyenne, n'est orientée ni dans le temps ni dans l'espace, et éprouve parfois des difficultés de langage. En outre, elle n'entend pas bien et il faut lui parler près de l'oreille.

Dès la première rencontre, Béatrice s'est montrée très souriante et curieuse de connaître les raisons de sa présence dans ce nouvel endroit. Elle m'a prévenue d'emblée qu'elle entendait très mal, et que cela l'ennuyait. J'ai vite découvert que Béatrice aimait bien rire, y compris d'elle-même, et qu'elle reconnaissait sans gêne ses pertes de mémoire. Quand elle a saisi que nous étions réunis pour faire de l'art, elle s'est empressée d'annoncer qu'elle n'avait jamais été bonne dans ces choses-là; je l'ai rassurée en affirmant que l'idée était d'essayer et de s'exprimer spontanément.

Lors de la première rencontre, Béatrice s'est mise à regarder attentivement les photographies de magazine, visiblement soucieuse de bien faire. J'ai senti qu'elle cherchait à travailler avec méthode mais qu'elle semblait un peu envahie par toutes les images disposées en piles sur la table. Je venais à ses côtés périodiquement pour l'aider à mettre de côté les images qui lui plaisaient, et l'assurer qu'elle se débrouillait très bien. J'ai aussi libéré l'espace devant elle pour qu'elle se sente moins perdue. En effet, une grande quantité d'images peut provoquer une trop grande source de stimuli pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer.

Béatrice a ainsi réalisé un premier collage (figure 1). Au moment de partir elle avait déjà oublié ce qu'elle avait fait; elle a paru surprise à la vue de son œuvre. Durant la rencontre, elle m'avait fait comprendre qu'elle voulait harmoniser les images entre elles. Elle a collé les mots « Ma cabane à moi », probablement un titre d'article, accompagnant une photographie de maison. Il y avait aussi une photo d'un homme dans le Grand Nord avec ses chiens et une photo d'un homme marchant dans des hauts sommets. Ce premier collage contenait des thèmes chers à Béatrice, tels la nature, les grands espaces, les animaux et les maisons. Elle semblait apprécier faire du collage et s'efforçait de suivre des thèmes ou d'harmoniser les photographies dans la composition. Dans l'ensemble, l'expérience de ce premier groupe d'art-thérapie semblait s'annoncer bénéfique : Béatrice avait été de bonne humeur durant toute la rencontre et s'était montrée ouverte à la nouveauté.

La semaine suivante, Béatrice semblait un peu nerveuse lors de son arrivée. Dès les premières minutes de la rencontre, elle a exprimé sa tristesse de vivre dans un endroit où elle ne pouvait pas sortir seule; son frère, m'expliquait-elle, l'y avait amenée sans lui dire qu'elle y resterait. Et puis, ce matin, un jeune homme qu'elle ne connaissait pas était entré dans sa chambre sans frapper pour lui annoncer qu'elle allait sortir. Béatrice exprimait clairement ce qu'elle ressentait dans ses conditions actuelles de vie, soit le sentiment d'avoir perdu le contrôle de son existence et de ne pas comprendre ce qui se passe. Je pouvais déjà mieux saisir le sens du collage réalisé la semaine précédente; il reflétait sans doute son besoin de se retrouver chez elle de même que son désir d'autonomie.

Lors de cette deuxième rencontre, Béatrice a réalisé un collage (figure 2). À gauche elle a collé la photographie d'une vieille maison de campagne en pierre; au-dessus se trouve la photo de ce qui semble être un grand-père heureux accompagné de son petit-fils; puis, à droite, on voit l'image d'une jeune femme avec son jeune enfant sur les genoux. Et finalement, en bas à droite, Béatrice a collé la photo d'une tête d'une femme blonde qui sourit. Le seul commentaire de Béatrice sur ce collage concernait la belle maison de pierre. Plusieurs photos représentent des personnes, et semblent illustrer les liens familiaux. Ces images pourraient refléter le besoin de contact humain, principalement celui qui prévaut entre membres d'une même famille.

À la quatorzième rencontre, Béatrice a réalisé un collage montrant plusieurs photographies de vaches. Ce jour-là, elle avait fait rire tout le groupe, y compris moi-même, en exprimant son affection pour la campagne et les vaches. Cependant, à l'analyse plus approfondie du collage, j'ai constaté que les vaches se trouvaient derrière des barrières, comme autant de barreaux qui les auraient gardées prisonnières; Béatrice se sentait peut-être, elle aussi, prisonnière. Elle avait bien exprimé à la deuxième rencontre qu'elle regrettait de pas pouvoir sortir seule.

Même si les souvenirs de sa vie adulte – travail dans l'Ouest et aux Bermudes – sont en partie effacés de sa mémoire, les collages de Béatrice en laissent néanmoins voir quelques bribes. Le collage de la figure 4 montre de grands espaces, la mer, la nature et des maisons. Béatrice se laissait séduire par les images et les contemplait longuement dans une attitude rêveuse. La photographie du vieil homme « qui regarde le firmament »,

comme elle le disait elle-même, à travers la lunette d'un télescope (figure 4), avait retenu son attention. On dirait que l'homme au télescope observe le petit enfant qui court au bord de la mer sur la photo voisine. De même, regarder le monde au télescope suggère le besoin de se rapprocher de ce qui est loin de nous, dans l'espace ou le temps. Béatrice cherchait toujours, suivant son expression, « à faire aller les images ensemble », par les sujets ou les couleurs; alors qu'autour d'elle tout semblait perdre peu à peu de son sens, elle établissait d'instinct des structures. Abraham (2005) note à ce sujet: « The Alzheimer's patient is particularly in need of the outward form, order and structure. » (p. 93).

Le thème de la maison dans les images de Béatrice semble également significatif. Chaudhury (2003) a consacré une étude aux souvenirs de maisons à travers les dessins de personnes atteintes de démence. Le thème de la maison, souligne l'auteur, évoque la vie passée et, pour cette raison, présente un potentiel hautement thérapeutique (Chaudhury, 2003) :

A personally meaningful home represents a place that provides shelter, emotional refuge, opportunities for self-expression. A home provides a mirror for the self and can provide a sense of continuity in the face of changes in life.

(p. 119)

Lors de la dixième rencontre, Béatrice avait dessiné une maison (figure 5). C'était un matin de janvier, froid et ensoleillé, et Béatrice avait déclaré qu'elle aimait beaucoup l'hiver et la neige. Dans le dessin, elle a d'abord tracé une petite maison en haut à gauche,

et écrit « Ma maison est grande et très jolie ». Je l'ai alors encouragée à utiliser plus d'espace sur la feuille, surtout si sa maison était grande. Elle a donc tracé une grande maison, puis s'est montrée très fière. En effet, Béatrice était consciente des risques qu'elle venait de prendre, elle qui craignait de se tromper et de prendre trop de place (elle trouvait souvent que les feuilles de papier étaient très grandes, du moins trop grandes pour elle). Ensuite elle a ajouté deux petites figures à droite de la première petite maison, d'abord un tronc d'arbre qui plus tard la fera rire parce qu'elle lui trouvait une drôle d'allure, et ensuite une horloge sans aiguilles. Béatrice n'a pas semblé savoir pourquoi elle avait réalisé cette dernière figure, cependant il est possible qu'elle ait passé plus d'une fois des tests en neuropsychologie pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer dans lequel on demande au patient, entre autres choses, de tracer une horloge. Béatrice a aussi écrit des mots, pour la plupart des noms de fruits ou légumes, comme pour illustrer le jardin ou le potager qui se trouverait près de la maison. Puis elle a tracé des lignes autour de la grande maison; elle préférait probablement écrire et dessiner en petit format. Par ailleurs, elle a tracé des carrés dans les fenêtres de la grande maison, ce qui donne l'impression de petites maisons à l'intérieur de la grande maison.

Lorsqu'elle avait un crayon en main, Béatrice écrivait parfois des listes de mots, sans logique apparente : «Souvent apparaissent aussi des mots sur la feuille blanche, ces mots deviennent alors des créations artistiques, où la couleur comme les mots se mélangent aux images.» (Lairez-Sosiewicz, 2004, p. 57) L'écriture devait lui être plus familière que le dessin, ce qui n'est pas surprenant, Béatrice ayant passé une bonne partie de sa vie dans un environnement de bureau. Il est possible que, pour elle, le fait de se

retrouver assise et à nouveau active, lui ait rappelé l'époque où elle travaillait, l'époque où elle était occupée et indépendante. Au cours des rencontres, il lui est arrivé à quelques reprises de parler du bureau comme s'il s'agissait de son milieu actuel; elle tenait des propos comme «quelqu'un au bureau m'a dit...», ou encore affirmait qu'elle aimait venir aux rencontres et que c'était bien «de ne pas aller au bureau». À la lumière de ses commentaires, on peut supposer que pour Béatrice l'espace d'art-thérapie procurait à la fois valorisation et détente. Par ailleurs, le personnel de l'unité de vie où elle réside avait observé que depuis qu'elle participait au groupe d'art-thérapie, Béatrice arrivait à mieux s'exprimer et s'affirmait plus. Ces observations confirment l'idée que la participation à un groupe d'art-thérapie stimule entre autres choses les habiletés sociales et peut contribuer à l'amélioration de l'estime de soi.

En conclusion, il semble que Béatrice ait bien répondu à l'expérience du groupe d'art-thérapie. En dépit de ses problèmes d'audition, elle arrivait tout de même à interagir avec les autres membres du groupe et avec la thérapeute; son affect était toujours très bon et elle aimait bien rire. Béatrice était en mesure de faire des collages, c'est à dire de regarder et sélectionner des images, puis de les découper et les coller ensemble sur une même surface. Cela confirme qu'il est possible de développer certaines habiletés, d'explorer certains éléments du monde externe et de faire preuve d'autonomie et ce, même en étant atteint de démence.

Au cours de notre avant-dernière rencontre, qui était consacrée à une rétrospective des travaux réalisés, Béatrice s'est montrée agréablement surprise devant

tout ce qu'elle avait accompli (huit œuvres, incluant dessins et collages). Elle a ajouté qu'elle était heureuse « d'avoir appris à faire quelque chose à faire chez elle ». J'ai alors pensé au fait qu'elle avait l'habitude de jouer de la musique seule dans sa maison; d'une façon similaire elle exprimait le goût de se retrouver chez elle et de s'occuper à des activités qu'elle aime. En ce jour de rétrospective, Béatrice n'avait pas vraiment souvenir d'avoir fait les collages, seulement dans sa mémoire s'était sans doute inscrit le fait que durant ces rencontres, elle passait des moments agréables et remplis d'images.

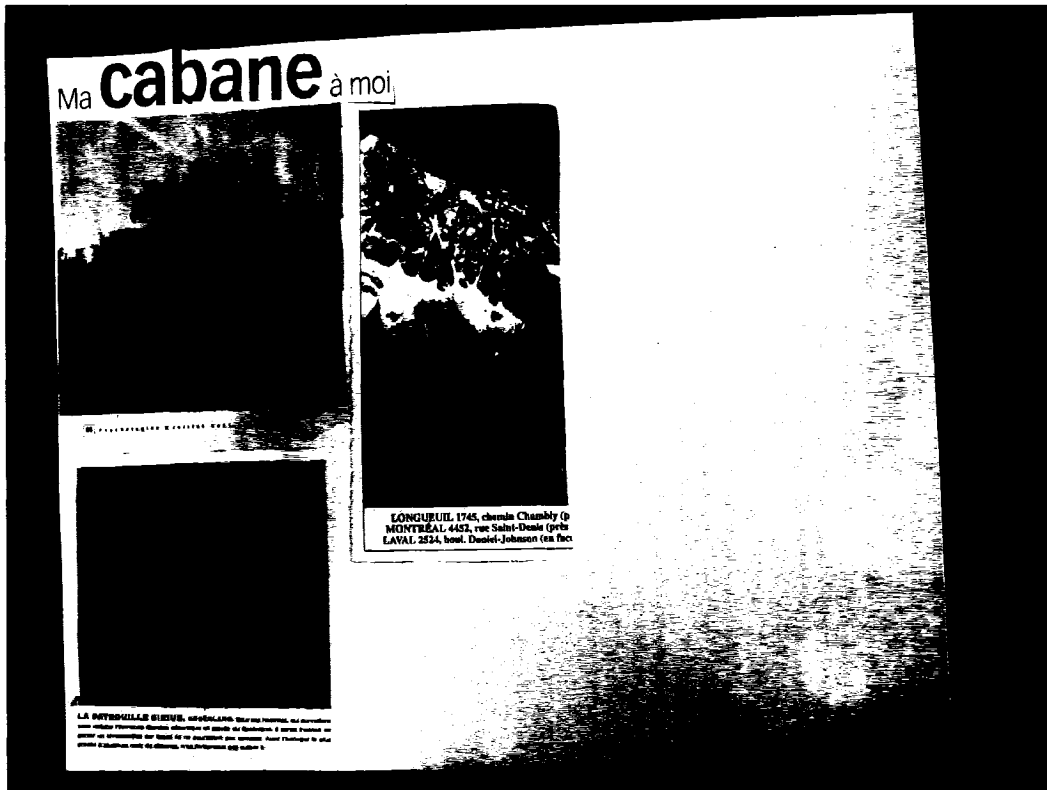


Figure 1



Figure 2

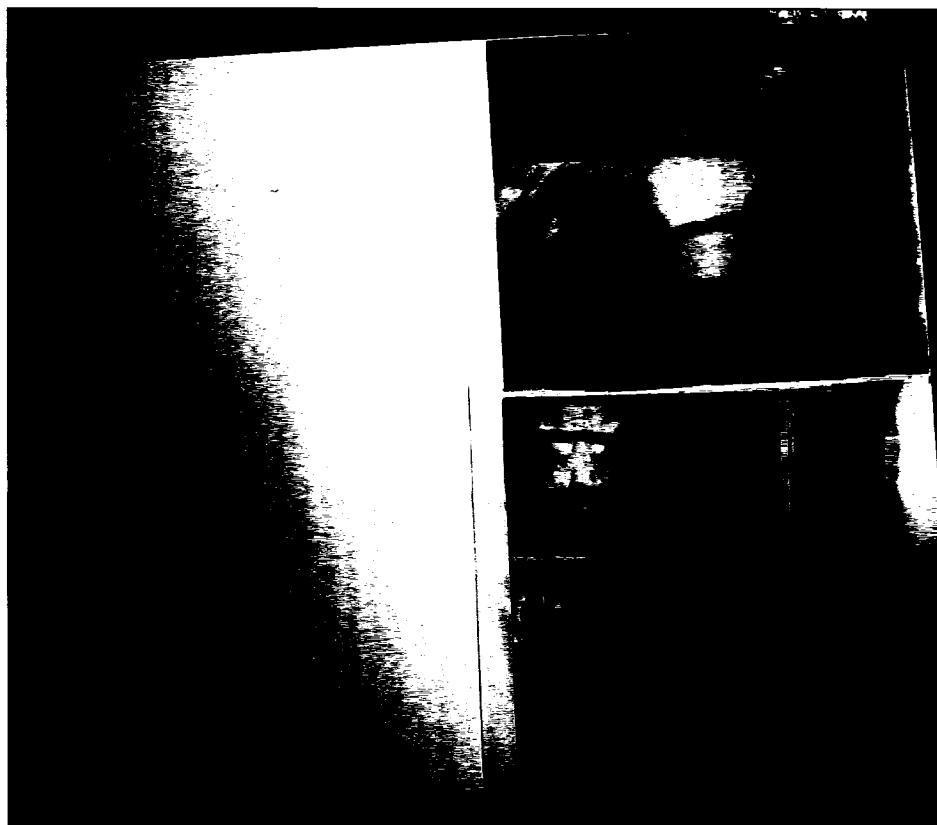


Figure 3

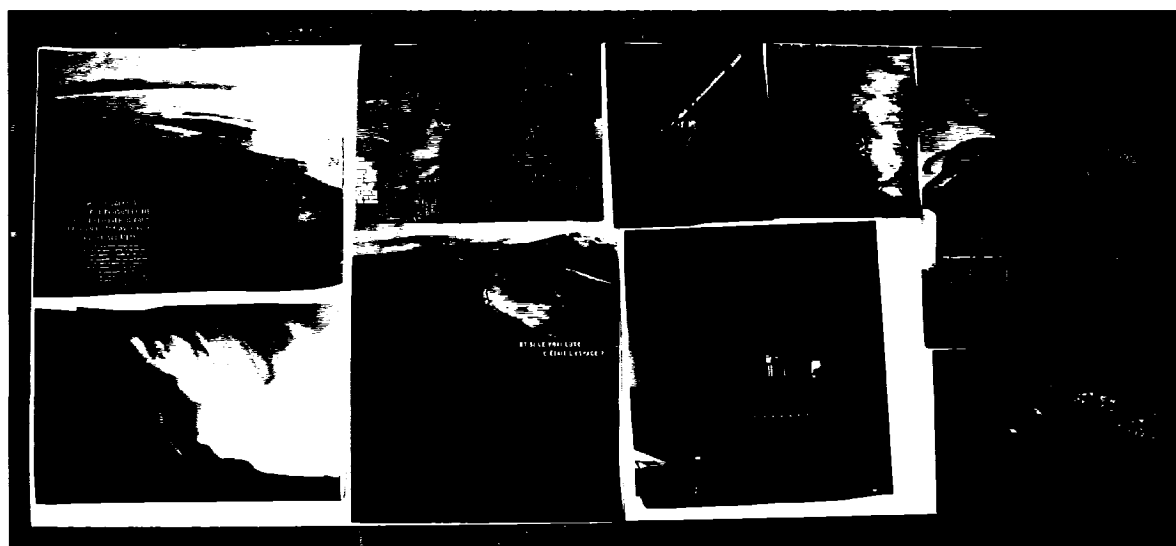


Figure 4

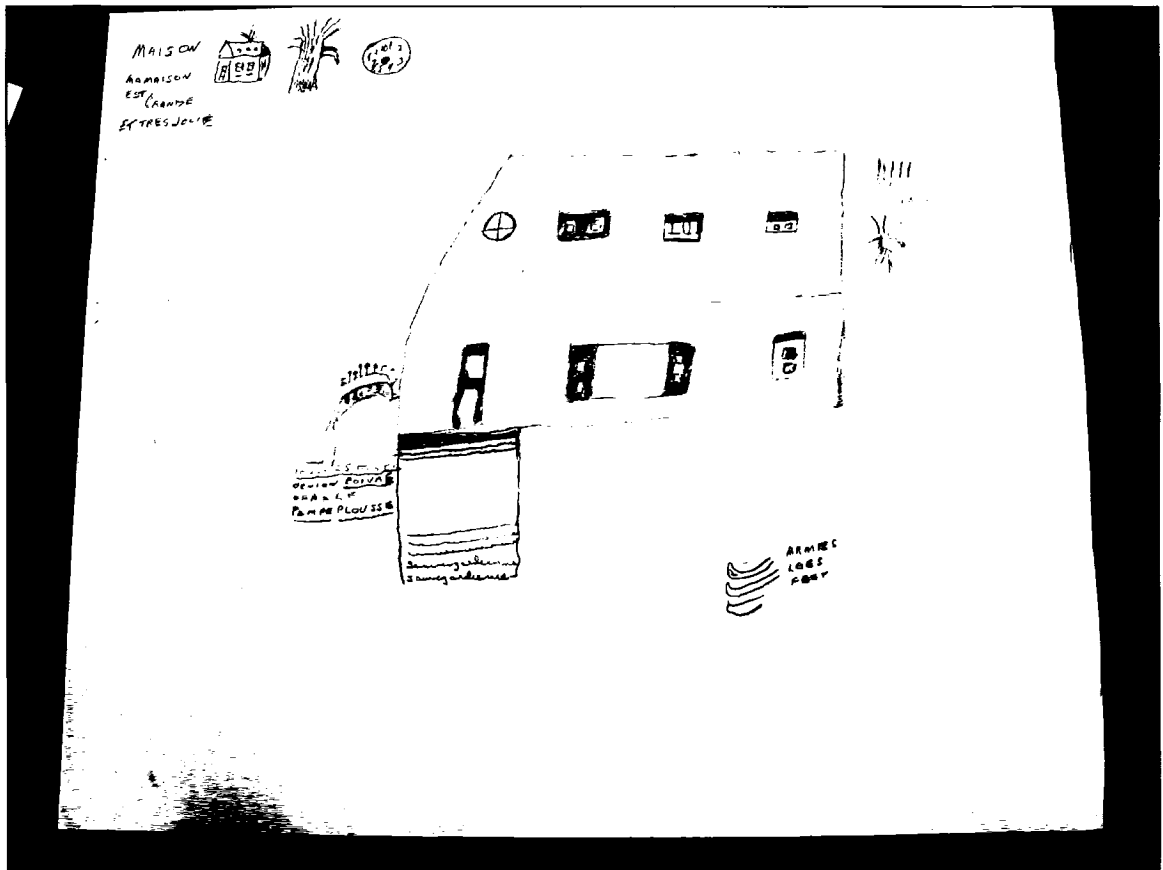


Figure 5

3.2.2 Benoît

Benoît est âgé de quatre-vingt-six ans. Son dossier révèle qu'il est originaire de la campagne et l'aîné d'une famille de treize enfants. Il a travaillé dans la construction, a été monteur de ligne, puis est devenu camionneur. Il s'est marié à l'âge de quarante ans; le couple a eu trois fils, et s'est séparé après quinze ans de vie commune. Benoît a eu la garde complète des enfants, mais il lui a été difficile de concilier travail et famille. Selon les notes du dossier et le personnel de l'unité, les relations avec ses fils ont toujours été conflictuelles. Aujourd'hui Benoît n'est presque plus en contact avec eux et il évite d'en parler. Il est proche de ses sœurs qui viennent lui rendre encore visite. Il a emménagé au centre il y a à peine un an, à la suite d'une hospitalisation pour une pneumonie. Par ailleurs, il ne pouvait plus demeurer seul chez lui, les symptômes de démence étant trop avancés.

Benoît est un homme dynamique et sociable, doté d'une étonnante énergie pour son âge. Il est en phase de démence moyenne et son discours manque souvent de cohérence; bien qu'il ne trouve pas toujours les mots appropriés, il s'exprime et communique avec une grande spontanéité. Dès notre première rencontre, Benoît a tout de suite manifesté de l'enthousiasme pour l'activité de collage. Il m'a prévenue qu'il était camionneur et n'avait jamais fait « de ces petites choses-là », mais il a très vite trouvé plaisir à choisir et découper des photographies. Il a utilisé à quelques reprises le verbe « souder » en parlant de son travail, ce qui indiquerait que le processus évoquait un domaine pour lui familier, celui du camionneur mécanicien.

Pour réaliser son premier collage (figure 6), Benoît a patiemment découpé trois chevreuils, en prenant soin de bien suivre le contour de chacun, comme si le coup de ciseau pouvait les blesser; puis il les a placés sur la feuille. Il s'est dit très satisfait de ses chevreuils et j'ai souligné qu'il se montrait très habile de ses mains. Il a ensuite découpé une statue de Vierge en bois et l'a collée à droite du papier. Il a expliqué plus tard que c'était sa propre bouteille de parfum. C'était comme si pour Benoît, le contenu des images prenait vie. Les chevreuils et la vierge ainsi disposés sur fond blanc faisaient penser à un décor de neige. Une fois son œuvre achevée, Benoît m'a demandé de l'accrocher au sommet de la lampe torchère; Il s'est montré très fier, car il avait accompli quelque chose. L'alliance thérapeutique était établie.

Benoît prenait très au sérieux ce qu'il faisait dans le groupe, il semblait y avoir tout de suite trouvé un sens. Dans son deuxième collage (figure 7), il a d'abord collé la photographie montrant des hommes prenant de la bière. En la regardant, Benoît a verbalisé que dans cette image-là, « tout était parfait ». La scène de la photo reflétait sans doute pour lui un événement de nature joviale. Au-dessous, il a collé la photo d'un veston, qu'il disait semblable au sien. À droite il a placé, en haut, une photo où l'on voit une piscine avec des palmiers, une image qui lui rappelait le Mexique, où il se rendait à bord de son camion. Au-dessous il a placé une photo représentant une scène à caractère religieux, où l'on voit un homme et un jeune garçon; dans cette dernière image Benoît semblait voir une histoire, mais je n'ai pas pu saisir clairement ses propos. Chacune des photographies était soigneusement choisie. Pour ce deuxième collage, et pour tous ceux qui ont suivi, Benoît s'est appliqué à remplir la totalité de la surface de la feuille.

Benoît se référait souvent à moi : il n'hésitait pas à me consulter sur le choix d'une image et à solliciter mon aide pour prendre des mesures, ou pour couper avec précision. Pour lui, j'étais la « petite », comme il m'appelait, tantôt assistante et tantôt maîtresse d'école. Lors de la troisième rencontre, Benoît a réalisé un dessin (figure 8). Il semblait très confiant. Je dois dire mon étonnement de le voir si entreprenant, car le dessin comporte en soi plus de difficultés que le collage. Cela confirmait qu'il se sentait en sécurité dans le groupe. Il a commencé par tracer le contour d'une pièce de monnaie qu'il avait dans la poche; les cercles sont ensuite devenus des roues de camion. Puis il écrit à côté le mot « usagé ». Benoît a expliqué plus tard que c'était des roues de camion usagées. De fait, Benoît venait de transformer un objet du monde extérieur pour l'intégrer à sa réalité interne. La pièce de monnaie, sortie de sa poche, était devenue une roue de camion sur la feuille de papier, et ce faisant, il faisait preuve d'ingéniosité et de créativité. Ensuite il s'est lancé dans le tracé élaboré d'un bateau, accompagné d'explications techniques tout aussi élaborées. Il s'est montré particulièrement fier du drapeau qu'il a ajouté à l'extrémité droite du bateau. Par la réalisation de ce dessin, Benoît avait sans doute retrouvé un rôle social et valorisant, celui de camionneur-mécanicien.

À la suite du dessin de bateau, Benoît a principalement produit des collages. Il a même amélioré ses compétences quant au maniement des ciseaux et de la colle. Comme il avait la particularité de vouloir remplir intégralement la feuille, toujours à l'affût des espaces restés blancs, cela lui compliquait parfois les choses. En effet, il devait mesurer et couper avec précision, ou chercher l'image du bon format; c'est pourquoi il sollicitait

souvent mon aide. À un certain moment je dois dire avoir ressenti une certaine impatience devant le fait que Benoît se donne tant de mal. Ma réaction contretransférentielle pouvait être liée au fait que je doive m'ajuster au perfectionnisme de Benoît, comme en présence d'un patron exigeant. Cela dit, il importe au thérapeute de respecter le processus créatif de chacun, et Benoît avait sûrement de bonnes raisons, fussent-elles inconscientes, de vouloir « boucher » tous les trous sur ses collages. Cela pourrait refléter, de façon symbolique, le désir de contrôler l'espace tant interne qu'externe, et de ne pas y laisser entrer les moments d'absence ou d'oubli dus à la démence.

Il fallait à Benoît en moyenne deux rencontres pour terminer un collage; ainsi la participation au groupe lui procurait-elle un sens de continuité d'une semaine à l'autre. Le collage réalisé lors des quatrième et cinquième rencontres (en figure 9), illustre le soin mis dans la composition; Benoît a collé des images de voitures, car il disait aimer les voitures, ainsi qu'un bateau de plaisance; le bateau ressemble un peu à celui qu'il avait dessiné auparavant. Un bateau similaire entre dans la composition du collage qui a suivi (figure 10), placé presque au centre de l'image. Lorsque je lui en ai fait la remarque, il a semblé satisfait, peut-être parce que cela démontrait qu'il arrivait à faire preuve de constance. Parmi les autres images collées, certaines proviennent d'un petit dépliant publicitaire du Carnaval de Québec que Benoît avait lui-même apporté. Qu'il ait apporté du matériel à collage semblait indiquer qu'il s'engageait activement dans l'art-thérapie. De même lors de la première rencontre après le congé des Fêtes, au début de janvier, Benoît avait apporté des pages de magazine à utiliser pour son prochain collage; il

semblait impatient de recommencer ses activités. Le cadre du groupe d'art-thérapie s'était inscrit dans sa mémoire.

Benoît avait développé sa routine propre lors des séances : il déposait d'abord son manteau sur une chaise, puis il s'installait rapidement à la table. Il demandait sans tarder à voir son travail de la semaine précédente. S'il était terminé, il le contemplait avec satisfaction, établissait un lien entre toutes les images collées; chaque élément avait son bout d'histoire. L'important n'était pas de chercher à comprendre la logique des histoires de Benoît, il suffisait de l'écouter et de contempler les photos; il exprimait son enthousiasme de façon telle que toutes les personnes qui le côtoyaient finissaient par partager sa joie, y compris les participants, les accompagnateurs et les employés de l'unité. Souvent il demandait que je mette son collage sur le mur, ainsi tout le monde – surtout lui-même – pouvait le regarder à loisir. Si l'œuvre n'était pas terminée, il se mettait activement à la tâche, soucieux de ne pas perdre une minute. Benoît ignorait quel jour et quelle année nous étions, mais il avait une conscience aiguë de l'heure et il vivait les moments passés dans le groupe avec une rare intensité. Un jour il a déclaré : « Ici, on fait des trouvailles! ». J'en conclus qu'il aimait explorer et qu'il avait donné un sens à ce qu'il y faisait. J'étais très touchée devant cet homme qui créait dans la joie pure de faire, qui soudait, inventait et fabriquait son monde avec des images de magazines. À cet égard, Sachs (1988) a écrit une phrase très pertinente quant à la diversité des moyens employés pour préserver son identité dans la démence :

Il reste toujours la possibilité entière d'une restauration de l'intégrité grâce à l'art, la communion, le contact avec l'esprit humain : et cette possibilité demeure même

là où ne nous voyons de prime abord que l'état désespéré d'une destruction neurologique. (p. 60)

Le dernier collage de Benoît (figure 11) contient quelques images de jolies jeunes femmes. Il les disait très belles. Il avait requis mon aide pour ne pas trop couper la jambe de la jeune femme de l'image au coin gauche, ce qui fut une opération délicate. La plupart des autres photographies du collage représentent différents décors extérieurs; ces décors pouvaient peut-être rappeler à Benoît ses années passées sur la route entre le Canada et le Mexique, à voir défiler le paysage.

Lors de l'avant-dernière rencontre, Benoît a apporté de nouveau des images de magazine ainsi que des feuilles de papier imprimées d'un côté, « parce qu'elles pouvaient encore servir ». De la même façon Benoît tenait à recycler le papier dans le groupe d'art-thérapie, il devait apprécier de se sentir encore utile. Ce jour-là était consacré à la rétrospective des œuvres. Benoît, heureux de revoir ses travaux, une dizaine au total, en a profité pour mettre toutes ses œuvres au mur. Puis il les a regardées avec attention, satisfait de constater que « les trous étaient tous remplis ».

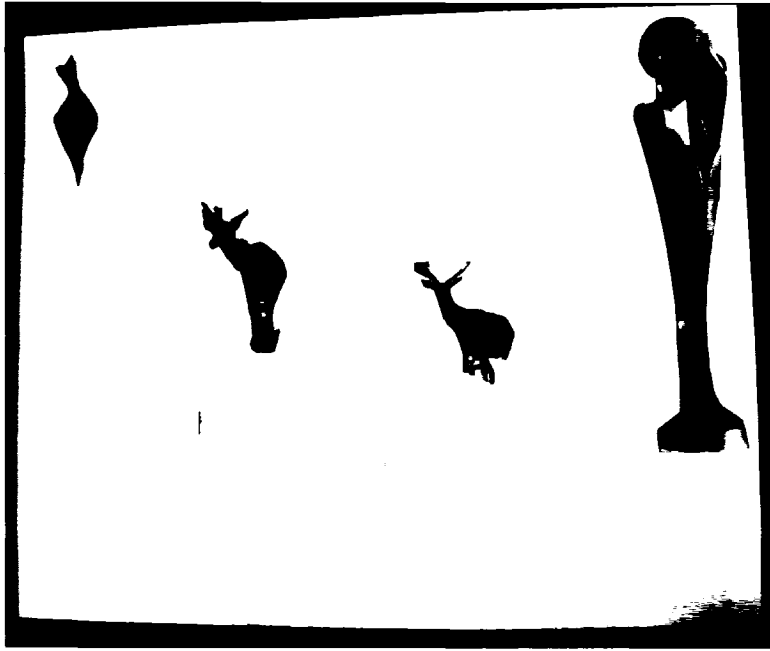


Figure 6

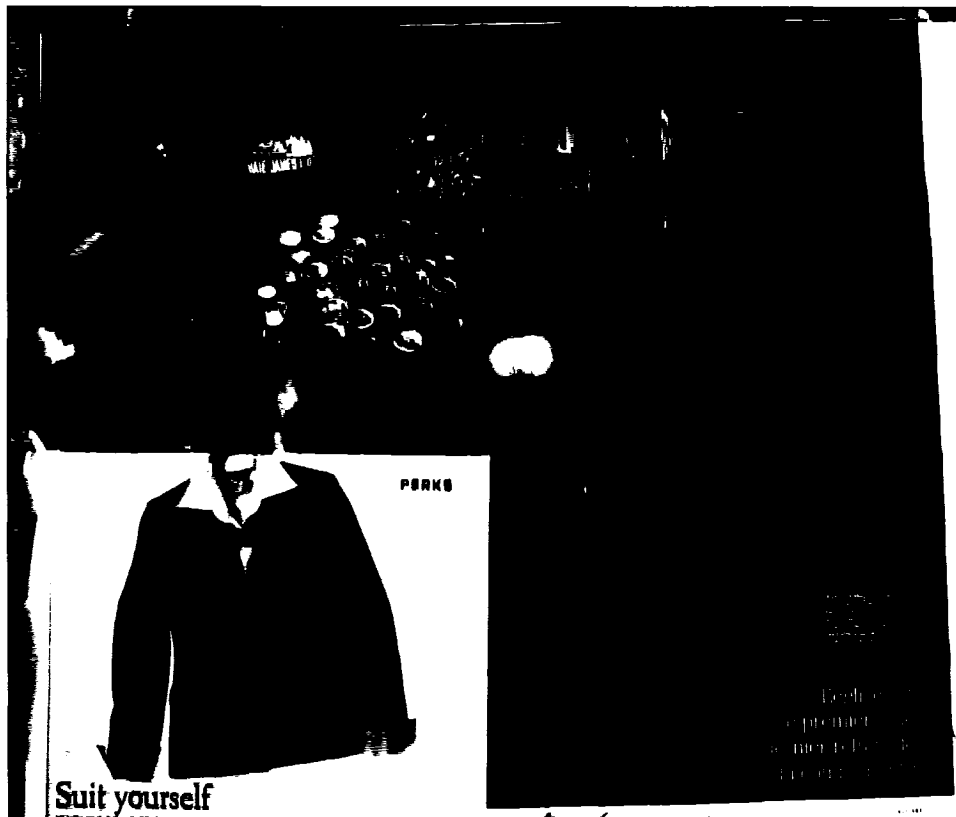


Figure 7

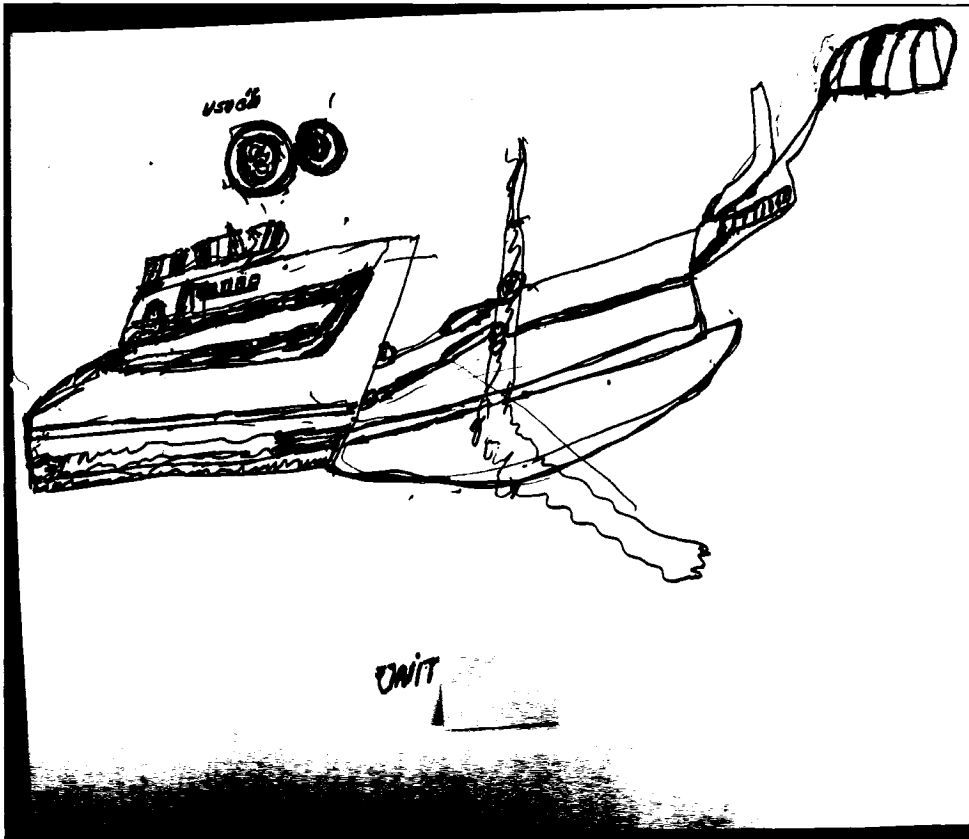


Figure 8



Figure 9



Figure 10



Figure 11

3.2.3 Samuel

Samuel est âgé de quatre-vingt-un ans. Il a travaillé comme ébéniste et linotypiste, mais il a pris sa retraite très tôt, par refus de s'adapter aux nouvelles technologies.

Samuel a de même été artiste peintre. C'était un homme très actif; il a perdu une jambe lors d'un accident de moto à l'âge de vingt-cinq ans et a ensuite porté une prothèse. Il est veuf depuis onze ans et n'a pas d'enfants. Il a été admis à l'unité de vie du CHSLD il y a quatre ans. Il est à la phase moyenne de la maladie d'Alzheimer; il a perdu toute mémoire à court terme, est désorienté dans le temps et l'espace, mais son discours est resté passablement intact. Il se déplace en fauteuil roulant. L'adaptation à l'unité de vie et à sa maladie n'a pas été facile; il se montrait physiquement et verbalement agressif envers les autres résidents et le personnel. Depuis, m'a-t-on confirmé, son comportement s'est quelque peu adouci. Une de ses sœurs, qui lui est très dévouée, accompagnait chaque semaine le groupe à la clinique dans le minibus, puis aidait Samuel à enlever et mettre son manteau; ensuite elle attendait patiemment dans la salle d'attente jusqu'à la fin de la rencontre.

Samuel s'est investi facilement dans la production d'images, visiblement heureux de retrouver une activité où il se démarquait. Il a produit au total une quinzaine d'œuvres. À chacune des rencontres il se mettait au travail avec une concentration soutenue. Quand il terminait une œuvre, il la signait et demandait quel jour nous étions afin de la dater. Comme il oubliait ce qu'il faisait d'une semaine à l'autre, il aimait que je lui montre ses réalisations des rencontres précédentes; la vue des images l'aidait à établir une continuité et agissait comme une sorte de preuve tangible, une raison de sa présence parmi nous. La

stabilité et la continuité du processus lui procuraient sans doute un sentiment de sécurité, alors qu'avec la maladie d'Alzheimer les repères habituels sont perdus.

Samuel parlait peu, absorbé dans la création, mais il restait attentif à ce qui se passait autour de lui. Chaque semaine, il annonçait fièrement au groupe que dans le passé il avait peint cent quatre tableaux et qu'il en avait vendus plusieurs; cela ne manquait pas d'impressionner les autres participants qui en outre admiraient ses talents. Lorsqu'en décembre, j'ai rencontré l'équipe de soins du centre, on m'a informée que depuis qu'il venait au groupe d'art-thérapie, Samuel se disait artiste; cela suggère que la participation au groupe d'art-thérapie avait ramené à la surface son identité d'artiste : il oubliait ce qu'il faisait dans le groupe, mais le fait de peindre ramenait en mémoire un aspect positif de son passé. De la même façon, il m'avait annoncé qu'il avait été linotypiste lorsqu'il réalisait son premier collage (figure 12). La créativité impliquée dans l'activité de collage et la manipulation minutieuse des ciseaux avaient probablement évoqué les gestes de son métier de jadis. Dans ce premier collage, Samuel avait visiblement pris plaisir à découper les images et s'était avéré très habile à manier les ciseaux. Il n'a pas voulu parler du contenu du collage. On remarque cependant que l'image centrale représentait un homme d'un certain âge et très souriant. Samuel projetait-il ainsi son sentiment de bonheur ou de satisfaction? L'expression de cet homme contraste avec celle de l'homme de la photo à gauche, lequel semble fixer le spectateur avec un regard interrogateur. Puis à droite de l'homme souriant, Samuel a découpé et collé avec soin une image de jeune femme en tenue voyante, qui semble tournée vers l'homme souriant, lui montrant sa belle jambe nue. Ainsi dans sa composition Samuel suggère un homme content d'avoir l'attention

d'une jeune femme. On peut émettre l'hypothèse qu'il s'agit là d'une réaction transférentielle, liée à l'investissement affectif et psychique de Samuel dans la relation art-thérapeutique.

Par ailleurs, sûrement parce que durant les rencontres il se livrait à une activité signifiante, Samuel n'a jamais eu de comportements agressifs. Son affect était toujours bon; il se joignait souvent à Victor pour chanter des extraits de chansons. L'alliance thérapeutique s'est établie aisément. Il appréciait qu'on le laisse tranquille; j'intervenais à sa demande, pour lui fournir le matériel, lui apporter l'eau pour l'aquarelle et lui rappeler à l'occasion qu'elle n'était pas pour boire. Il avait pris l'habitude chaque semaine de me regarder avec attention et de remarquer en souriant que j'étais « haute sur pattes », pour ensuite me demander combien je mesurais; c'était Victor qui invariablement donnait la réponse, en « devinant à l'œil », ce dont il était fier.

Les premières œuvres de Samuel furent donc des collages. Il travaillait avec minutie, à l'aise et confiant. Dans son deuxième collage (figure 13), Samuel a découpé et collé plusieurs petites photographies de nature en hiver. Le collage contient au centre la phrase « Les hôtes de la forêt luttent pour survivre au quotidien », qui pourrait traduire la difficulté pour Samuel de vivre avec la maladie d'Alzheimer et exprimer les sentiments de colère et d'impuissance qui s'y rattachent. Ces sentiments expliquent peut-être les comportements agressifs de Samuel au centre d'hébergement. La phrase évoque de même le combat pour la survie, le fait d'avoir survécu aux deuils du passé, soit la perte de sa jambe, la retraite, le décès de son épouse et les pertes liées à la maladie.

Samuel a également peint plusieurs aquarelles au cours des rencontres; ses œuvres témoignent de son sens artistique et esthétique évident. La première fois, il a exigé d'avoir un modèle pour s'inspirer et je lui ai suggéré un des géraniums du local (figure 14). Il a répété à plusieurs reprises que, ayant toujours peint à l'huile, il n'était pas familier avec l'aquarelle, sur quoi je lui assurai qu'il paraissait pourtant très doué à l'aquarelle. Les commentaires admiratifs des autres participants et de moi-même ont tout de même fini par le rassurer sur ses talents.

Samuel a ensuite réalisé une série de paysages (figures 15 et 16), la plupart de campagne, avec des collines, une petite maison et des grandes surfaces de ciel. Il ne disait rien en rapport avec le contenu des images, mais il spécifiait qu'il exécutait ces paysages sans modèle, « de mémoire ». Il exprimait beaucoup de fierté à tirer ainsi profit de sa mémoire. Qui plus est, en reproduisant des paysages de mémoire, cela devait lui apporter un cadre sécurisant et familier, car ces paysages contenaient sans doute des motifs qu'il avait peints au cours de sa vie; il avait pour ainsi dire intégré les paysages.

Par moments Samuel semblait soudainement contrarié et il déclarait qu'il n'avait plus envie de dessiner et se disait « tanné ». J'allais alors à ses côtés, pour le rassurer et lui suggérer d'arrêter s'il le désirait. Une minute plus tard il avait le pinceau à la main et reprenait son travail. Quand il s'absorbait dans son travail, on le sentait calme à nouveau; j'ai conclu que l'activité de peindre désamorçait chez lui tout sentiment de contrariété ou de colère. Par ailleurs, la création visuelle lui offrait l'opportunité rare de demeurer

concentré durant plus d'une heure sur un même projet; en ayant sous les yeux son travail, Samuel arrivait à garder le fil.

Lors de la douzième rencontre, Samuel a utilisé des craies de couleur pour dessiner un poisson (figure 17). Son humeur était très bonne; j'en ai profité pour lui faire savoir que les craies étaient solubles à l'eau et qu'on pouvait passer le pinceau sur le dessin pour fondre les couleurs. La technique a semblé lui plaire. Samuel semblait heureux, à l'image de son poisson, pourrais-je dire. Certes Samuel ne s'est pas souvenu de son expérience aux craies solubles la semaine suivante, mais ce matin-là, il a appris quelque chose de nouveau. Sans doute parce que cette tâche le stimulait et le mobilisait, il a pu retenir de nouvelles informations pour toute la durée de la rencontre.

À la treizième séance, en février, Samuel a choisi de faire du collage, ce qu'il n'avait plus fait depuis octobre. Il fut très productif et fit deux grands collages. En réalisant le deuxième (figure 18), il s'est animé plus qu'à l'ordinaire. Commentant son œuvre, Samuel a expliqué qu'il serait volontiers allé faire un tour sur le yacht (en haut à gauche) en compagnie de la belle jeune femme en bikini. Il se disait très satisfait de ces deux éléments de la composition en particulier. Sans doute l'association de la jeune femme et du bateau évoquait-elle un fantasme romantique, lié à son expérience transférentielle. De plus, Samuel a collé à droite une image d'enfants s'embrassant au clair de lune, suggérant une vision romantique de l'amour.

Samuel appréciait les jeux de mots grivois que Victor faisait parfois; un grand sourire apparaissait alors sur son visage et il renchérissait à sa façon. Béatrice, la seule

femme du groupe, ne semblait pas importunée outre mesure par les commentaires parfois coquins de ses voisins de table, d'abord parce qu'elle n'entendait pas bien; cependant il lui arrivait de me demander de répéter et elle riait de bon cœur. Les participants investissaient l'espace du groupe et s'engageaient socialement, selon leurs capacités. Lorsque Victor se mettait à chanter un air d'autrefois et que Samuel et Benoît suivaient son exemple, la cohésion du groupe se faisait soudain tangible, le temps d'un instant, sous le charme d'une musique et de paroles même à moitié oubliées.

Les dernières œuvres de Samuel sont une peinture de géraniums et un paysage qu'il n'a pas eu le temps de terminer (figures 19 et 20). Le tableau des géraniums diffère du premier qu'a fait Samuel (figure 14) : le ciel semble plus dense, parcouru de lignes de nuages de couleurs, ce qui rend la composition plus expressive. Dans le paysage inachevé, la maison y est plus grande que dans les compositions précédentes. Si la maison est une métaphore du « soi », alors peut-être Samuel prenait-il plus conscience de lui-même. Sur la façade droite de la maison, Samuel a dessiné des fenêtres qu'il a ensuite transformées en maisons. Cette « erreur » ou cette confusion dans la représentation, comme pour Béatrice, est probablement attribuable aux symptômes de démence. Samuel s'est par ailleurs rendu compte de son « erreur » vers la fin de la rencontre, mais il n'a pas eu le temps de se corriger. Dans ce dernier dessin de Samuel, on voit un petit animal, sans doute un chien, qui semble rentrer à la maison; le dessin de l'animal n'est pas très précis, mais il évoque le retour à la maison après une longue absence, comme si le chien s'était perdu et qu'il avait finalement retrouvé son chemin.



Figure 12



Figure 13



Figure 14



Figure 15

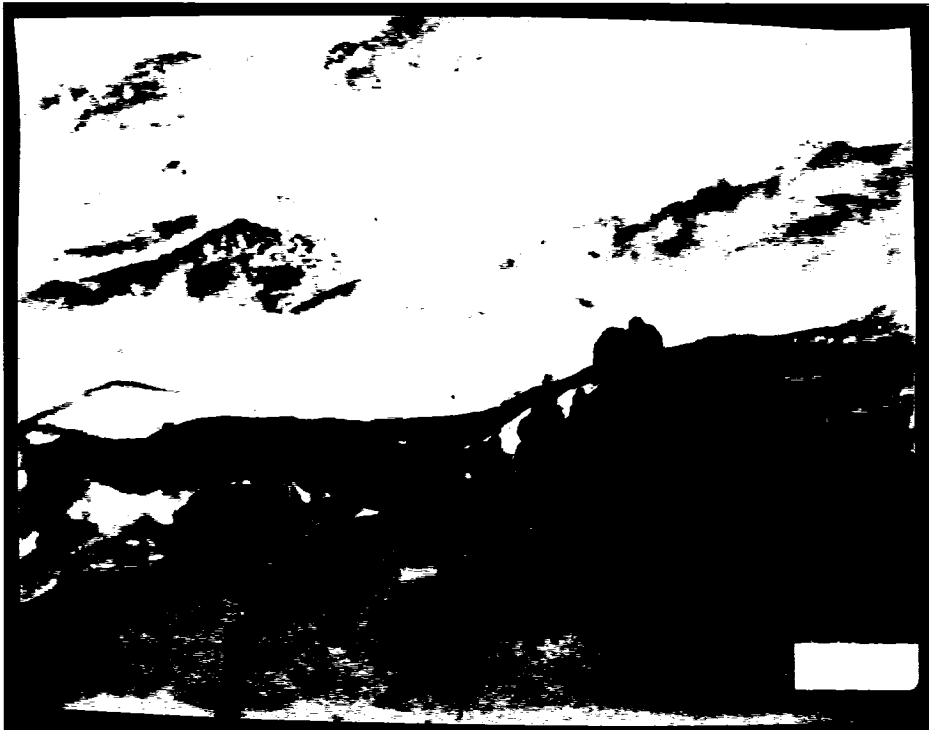


Figure 16



Figure 17



Figure 18



Figure 19



Figure 20

3.2.4 Victor

Victor a quatre-vingt-deux ans et vit avec son épouse. Il a été marchand de meubles et a pris sa retraite avant l'âge de soixante ans. Le couple a eu trois enfants. En plus de posséder un chalet dans les Laurentides, sa femme et lui ont passé de nombreux hivers en Floride. Dès notre première rencontre, Victor m'a parlé de son chalet; je sentais qu'il s'y était beaucoup investi, surtout depuis qu'il était retraité.

Selon le dossier de la clinique, l'état général de Victor semblait se détériorer. Il était en phase légère de démence et ne pouvait plus se souvenir des faits et événements récents. L'épouse déplore le comportement apathique de son mari, elle rapporte qu'il dort toute la journée et n'interagit presque jamais. Victor réalise qu'il fonctionne de moins en moins bien et que sa mémoire lui fait défaut. Les symptômes dépressifs sont fréquents dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer. C'est une période marquée par des deuils consécutifs et accélérés, ce qui peut entraîner des sentiments de colère et de tristesse. Les symptômes de dépression pourraient parfois servir de mécanisme de protection, selon Falk (2002):

The depressed self also suggested, to me, a defensive stance which, I felt, reflected a need to detach emotionally from an environment which no longer made sense and thus anxiety provoking, and in which they (the persons suffering from Alzheimer's disease) could no longer participate. (p. 112)

Victor m'est apparu comme un homme résigné, mais très désireux de parler et de discuter. Il a d'emblée résisté à la production d'images; il n'en voyait pas l'intérêt et se

disait trop vieux pour entreprendre quoi que ce soit. Je n'insistais donc pas. Comme il arrivait souvent à l'avance, nous avions le temps de parler en attendant l'arrivée des autres membres du groupe. Je prenais soin d'aborder des sujets que je supposais agréables à ses yeux et de ne pas le confronter à ses difficultés de mémoire par des questions trop précises. Victor aimait à se rendre utile et m'aidait parfois à préparer le matériel ou même à arroser les géraniums. C'est ainsi que l'alliance thérapeutique s'est établie. Il semblait que ce fut une bonne chose pour Victor de sortir de chez lui et rencontrer des gens. C'était aussi l'avis de l'équipe de la clinique.

Il m'a informée au cours de la troisième rencontre qu'il regrettait de ne plus conduire et d'avoir été obligé de vendre le chalet. Certains jours, il parlait du chalet au présent, et d'autres, au passé. Victor semblait souffrir d'être désormais dépendant des autres (surtout de son épouse) et de perdre sa liberté. Cependant, l'affect de Victor était en général assez bon; il s'animait dès qu'il évoquait ses souvenirs de jeunesse et faisait preuve d'un humour parfois cynique. Il m'a confié dès la première rencontre qu'il était un excellent danseur et allait aux soirées de bal. Il se mettait souvent à chanter l'extrait d'un air populaire de son temps. Victor était également un homme sportif et, jusqu'à son mariage, il fréquentait un club de tennis. Il me parlait avec détails d'une époque et d'un Montréal que je ne connaissais pas; peut-être avait-il ainsi l'impression de me transmettre quelque chose de son expérience. Les autres participants répondaient positivement aux souvenirs de Victor, parce qu'ils y retrouvaient des fragments de leur propre histoire.

Victor a réalisé son premier collage à la toute fin de la deuxième rencontre. Jusque là il se contentait de regarder les photos, émettait des commentaires, faisait des blagues ou se rendait utile pour l'un ou l'autre de ses voisins de table. Il faut dire que Victor était le moins confus des quatre, et il s'en rendait bien compte. Peut-être résistait-il à la création d'images pour prouver qu'il n'était pas tout à fait comme eux. Si je lui suggérais de sélectionner des photos qui lui plaisaient, il répondait avec ironie qu'elles étaient toutes belles. Il a donc fait un premier collage, à ma surprise, dans les cinq dernières minutes de la rencontre (figure 21). Il a procédé très rapidement, comme pour montrer que cela n'avait guère d'importance pour lui. Les photos étaient découpées sans soin et collées à la hâte. J'ai dû remettre de la colle sous certaines photos qui se détachaient. Le collage qui tombait en morceaux m'est apparu comme une expression symbolique du détachement émotionnel de Victor face au monde extérieur. Quand j'ai essayé de lui parler du collage la semaine suivante, il l'avait oublié et j'ai senti son malaise. Il lui était sans doute douloureux de ne pas s'en souvenir.

Dans ce premier collage, mon attention a été attirée par les deux plus grandes images de la composition; celle de gauche est une publicité de Renault et montre une belle vue aérienne de montagnes et de vallées. Sur la photo, on peut lire, en petits caractères : « Et si le vrai luxe était l'espace? ». Cela faisait tout de suite penser au fait que Victor regrettait sa liberté et son autonomie d'avant la maladie; son espace avait bel et bien rétréci. Sur la deuxième image, à droite, on voit nager un banc de poissons dans les eaux bleues d'un lac, et le lac est bordé derrière d'une forêt de conifères. Ces images de la nature pouvaient évoquer le décor de son chalet dans la montagne.

À la rencontre suivante, Victor a fait un premier dessin (figure 22). Il a procédé sans hésiter, par coups de crayon rapides. Victor a commencé par choisir trois crayons feutre, le brun, le noir et le violet, et les a placés devant lui. Il a ensuite pris le feutre noir, et a tracé une église et une école qui se font face l'une l'autre; plus bas sur la feuille il a dessiné des sapins. Devant l'école il a ajouté un petit personnage; il disait ne pas savoir qui il était. Au-dessus dans le ciel, il a ajouté une lune. J'ai demandé si l'église et l'école se trouvaient sur des collines, parce qu'elles semblaient plonger vers l'avant, mais Victor a spécifié que c'était des chemins. L'effet de perspective était trompeur, comme sous l'effet d'une distorsion, et on note également l'absence de ligne d'horizon. Il a ensuite ajouté des lignes en suivant le tracé du début, comme pour s'assurer de mieux se souvenir du chemin parcouru, ou ne pas se perdre. Chaque fois qu'il en avait terminé avec une couleur, Victor laissait tomber le crayon sur la table avec une certaine brusquerie; je pouvais comprendre que le dessin faisait resurgir un sentiment de colère. Il a déclaré que ce n'était pas un bon dessin. À cet égard, on peut concevoir comment le dessin peut s'avérer un douloureux reflet des pertes cognitives, surtout à un stade moins avancé de la maladie d'Alzheimer.

Lors de notre conversation au début de la sixième rencontre, Victor a plusieurs fois cité le proverbe « À chaque jour suffit sa peine ». Il m'expliquait qu'il devait s'ajuster à ses nouvelles limites, qu'il devenait vieux et que ses capacités diminuaient. Durant le reste de la rencontre, il a distraitement regardé les photographies de magazine. À la toute fin, il s'est mis à dessiner et a tracé un visage. La bouche du personnage était ouverte et on voyait ses grandes dents carrées (figure 23). Je lui ai demandé en souriant si

l'homme du dessin mordait, parce qu'il montrait ses dents. Il me dit que non : « C'est juste un air, y'est pas méchant ». Puis il a ajouté les deux bras, que je croyais être les jambes. Il finit par encadrer le personnage et a esquissé des sapins, à droite. Il a regardé l'image puis retourné la feuille, l'air contrarié. Quelques minutes plus tard, il a retourné la feuille et inscrit « un jour à la fois », en écho au proverbe qu'il avait utilisé plus tôt. Ce geste peut être en soi significatif, une façon d'accepter ses pertes cognitives. Afin de maintenir la confidentialité, seul le haut du dessin est ici reproduit, Victor ayant écrit plus bas le nom de ses sœurs.

En janvier, soit à la neuvième rencontre, Victor a fait un collage (figure 24). Il s'est animé en nous montrant la photographie d'un jeune homme en chemise bleue qui ressemblait, disait-il, « comme deux gouttes d'eau » à son fils. Victor aimait parler de ses enfants, dont il était fier. Il a placé cette image dans son collage, à gauche de la photographie du fossile d'un dinosaure. L'image des mariés au-dessous lui a également fait penser au mariage de son fils. Il a émis aussi un commentaire sur la belle voiture de la photo collée en haut, qui est, a-t-il dit, très semblable à la sienne. Victor était en mesure de se projeter dans les images. Un peu plus tard Benoît, son voisin de table, lui a demandé avec grand sérieux s'il possédait la voiture sur le collage, ce à quoi Victor a répondu en souriant : « Ben non! J'me possède même plus moi-même! ». Benoît a trouvé sa répartie très drôle.

Victor n'a pas semblé apprécier la rétrospective de ses travaux lors de l'avant-dernière rencontre. Il avait cependant réalisé quelques dessins et quatre collages. Il

souffrait sans doute de ne pas se rappeler, comme s'il ne se reconnaissait pas. Il a pris un ton ironique en s'exclamant devant ses travaux étalés sur la table : « Comme c'est beau ! ». Par la suite, il a paru de bonne humeur et a animé le groupe en chantonnant. Il se montrait en général patient et respectueux envers les autres participants; sans doute était-il conscient de leur vulnérabilité.

La dernière rencontre a eu lieu début mars. Ce jour-là, Béatrice, Benoît et Samuel ne sont pas venus parce qu'aucun transport adapté n'était disponible. Je suis donc restée seule avec Victor. Nous avons parlé tranquillement pendant un long moment, puis il a même entrepris de réaliser un dernier collage (figure 25) en n'utilisant que des photographies de voitures. Presque toutes les voitures du collage sont de couleur grise; Victor m'avait déjà dit que c'était la couleur de sa dernière voiture. Il a apprécié que je regarde avec lui parmi les photos, à la recherche d'images d'automobiles. Je lui ai rappelé que c'était notre dernière rencontre, et il a eu l'air un peu surpris. Ses repères temporels s'évanouissaient. À la fin de la séance, il m'a souhaité bonne chance dans mes études, et je l'ai remercié de sa participation. Victor avait somme toute bien investi le groupe d'art-thérapie; il avait réussi à exprimer de la frustration et de la colère, puis son désir de liberté. Le groupe d'art-thérapie lui a procuré l'espace et la liberté de faire ou de ne pas faire, l'occasion de partager de nombreux souvenirs, conservés intacts dans sa mémoire. Victor en était valorisé.

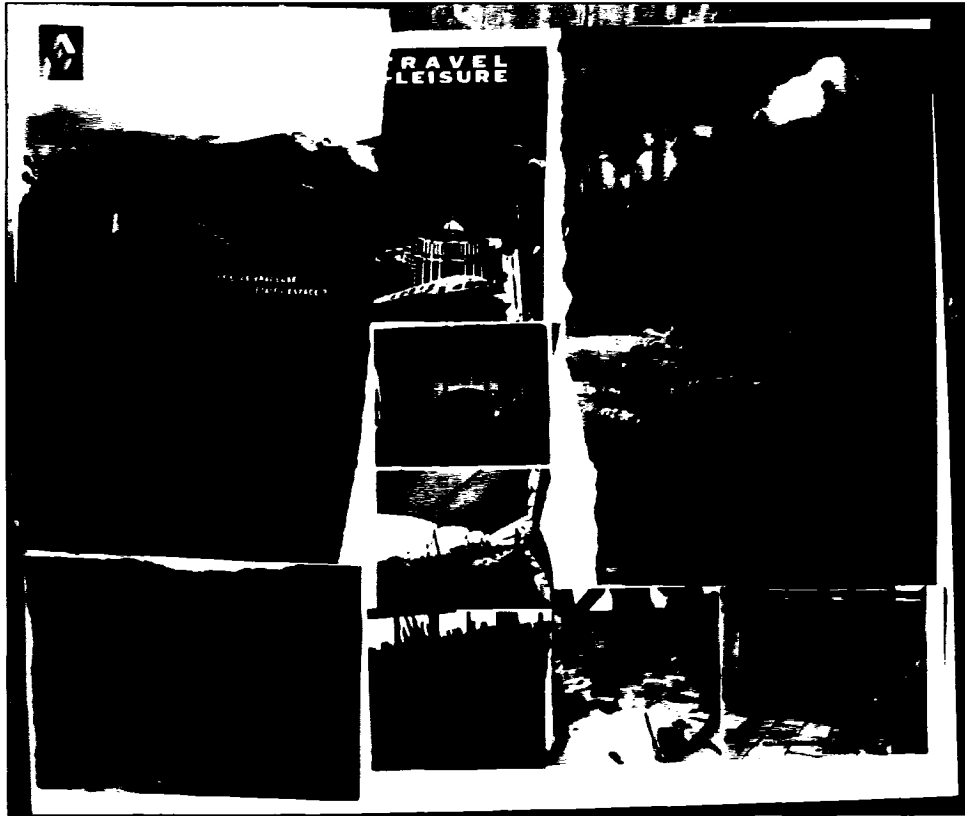


Figure 21

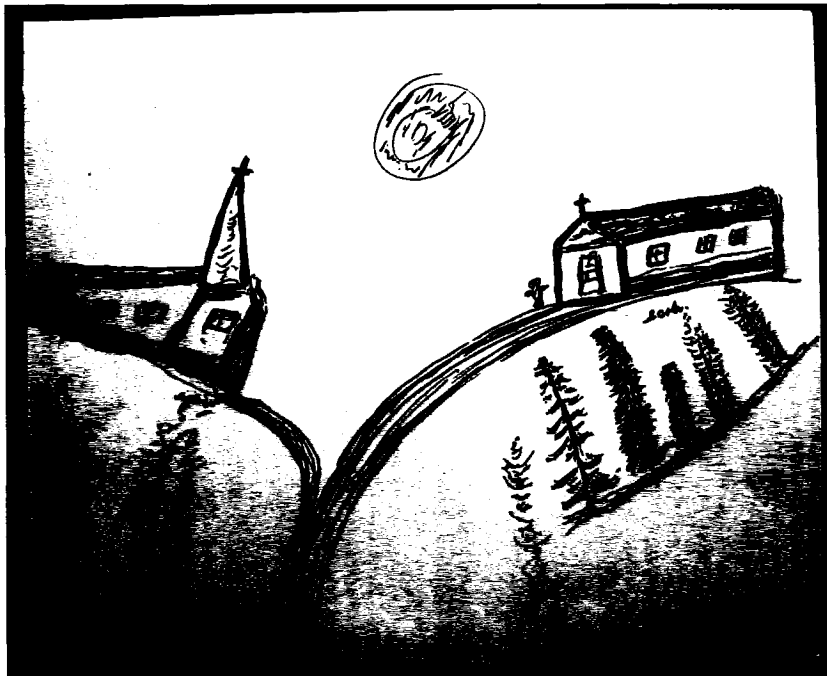


Figure 22

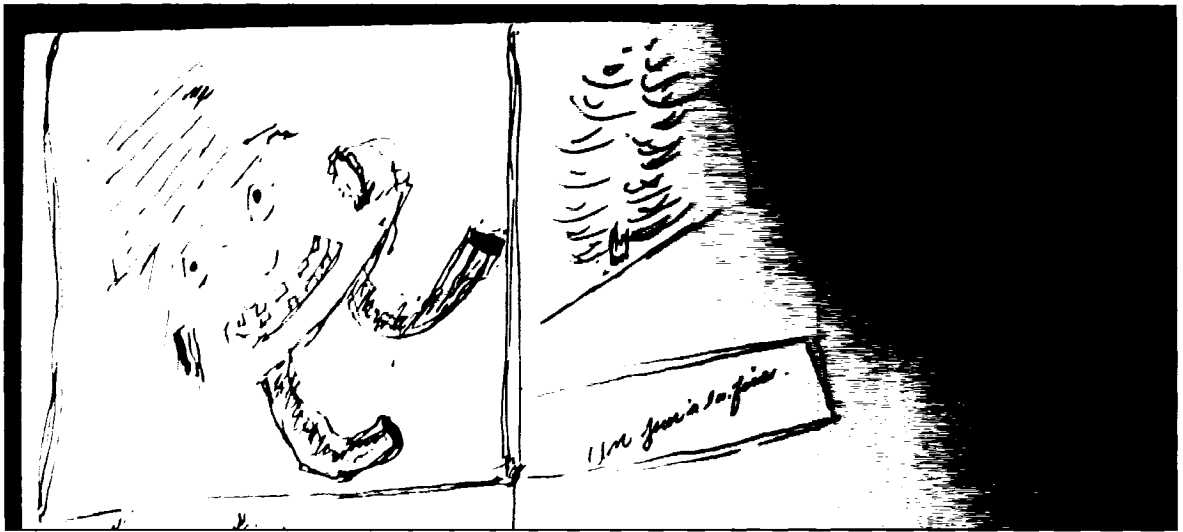


Figure 23



Figure 24

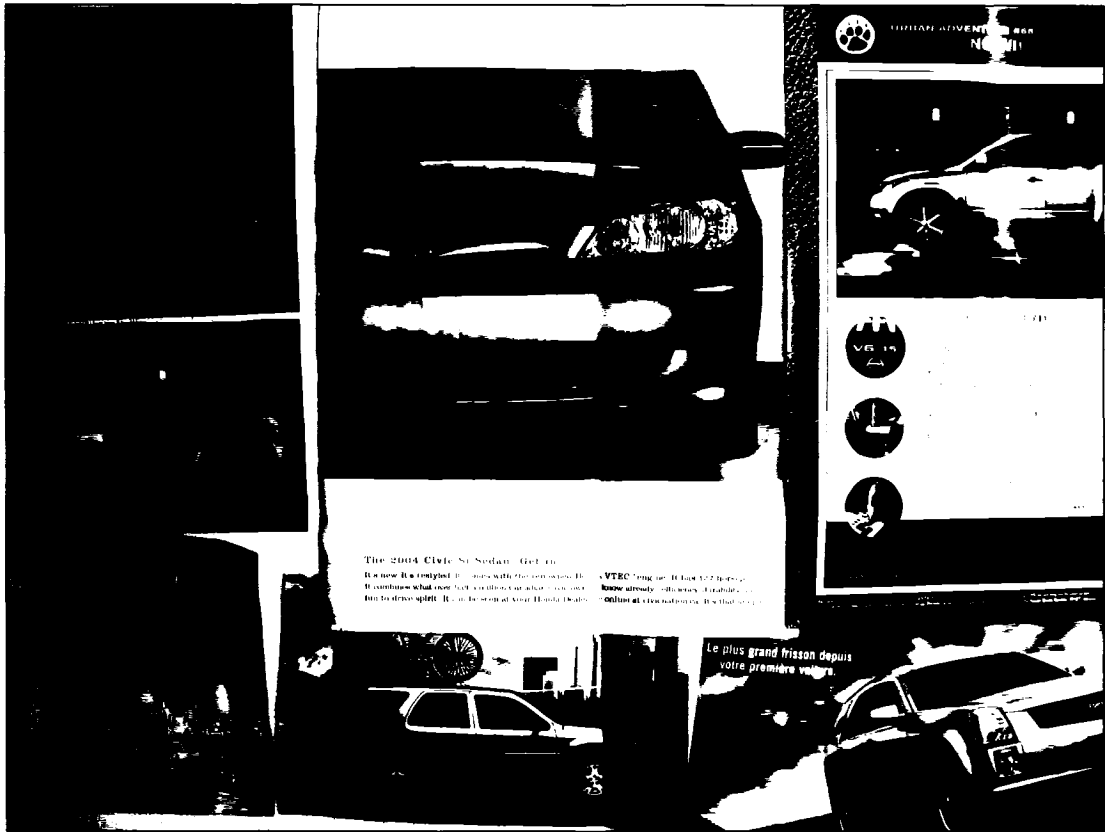


Figure 25

3.3. Analyse des thèmes communs

La section précédente décrit séparément l'expérience vécue par chaque participant dans le groupe d'art-thérapie. Elle met en évidence les éléments qui les distinguent les uns des autres, tant dans les œuvres produites que dans leurs motivations et les comportements qu'ils ont manifestés. Béatrice, Benoît, Samuel et Victor ont tous puisé en eux-mêmes leur inspiration; chacun s'est exprimé suivant les traits qui le particularisent et le distinguent des autres. Cependant, au-delà des différences observées de l'un à l'autre, un point commun les unit, à savoir la notion d'identité. Cette notion s'est manifestée de manière particulière à travers trois thèmes respectifs, soit celui de l'espace, de la mémoire et du temps, et de la réminiscence.

3.3.1 Espace

Espace perdu, espace recréé ou espace social, les participants ont tous abordé le thème de l'espace à travers leurs images et leur processus créatif. L'espace perdu, associé à la perte de liberté, s'est manifesté en premier. Béatrice, dès le début des rencontres, a exprimé clairement le regret de ne pas rentrer chez elle et déplorait ne plus pouvoir sortir seule; elle faisait encore le deuil de sa maison et de son autonomie. Le sujet de la maison, qui a semblé significatif dans ses œuvres, peut aussi être considéré comme une représentation symbolique du soi. Béatrice semblait de même attirée par les images de grands espaces de liberté, lesquelles se retrouvent aussi dans ses collages.

Victor a également exprimé son besoin d'espace; il acceptait difficilement la vente de son chalet, où il avait été si heureux, et le fait de ne plus pouvoir conduire sa

voiture. Il a utilisé à nombreuses reprises des images de voitures. Victor, comme Béatrice, faisait le deuil de sa liberté et de son espace, à la fois physique et psychique; ces pertes peuvent expliquer pourquoi il se comportait chez lui de façon apathique.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer implique souvent de voir son espace de vie rétrécir progressivement, d'où une sensation de confinement. Falk (2002) a de même observé l'importance de la notion d'espace dans un contexte similaire de groupe d'art-thérapie. La sensation de voir son espace diminuer peut illustrer de façon symbolique le sentiment de confusion interne résultant des symptômes de la maladie (Falk, 2002). Béatrice aspirait à plus de liberté, tout en étant timide et discrète; quand a débuté le groupe, elle semblait vouloir prendre le moins d'espace possible, à la fois dans le groupe et sur la feuille. Puis au fil des rencontres, elle a développé une plus grande confiance en elle-même et a pris plus de place, elle a pris la parole et a dessiné une «grande» maison.

Falk (2002) note en outre que dans l'acte créatif, le client atteint d'Alzheimer porte son attention sur son espace intérieur, là où il exerce encore un certain contrôle, et trouve réconfort : « As well as providing a place of refuge, the art activity allowed a space in which to feel alive. » (p. 117). Ainsi il semble que l'art-thérapie ait procuré aux participants la liberté et la possibilité de recréer leur espace, c'est à dire un lieu où pouvaient se rejoindre leur univers interne et la réalité extérieure; ce lieu pourrait avoir été le symbole de la maison dans les œuvres de Béatrice et Samuel. Comme le dit Falk (2002), il s'agit d'un lieu « où l'on se sent vivant », où l'on a le sentiment le sentiment d'exister, c'est-à-dire, de prendre réalité dans l'espace et le temps.

Samuel s'est, pour sa part, beaucoup investi dans la production d'images. Il est probable que l'acte de créer et peindre lui redonnait son autonomie, comme en témoignaient son habileté au pinceau et sa maîtrise des couleurs. Ainsi il transmettait sur l'espace de la feuille les images de son esprit, de « sa mémoire », comme il disait.

Benoît a pareillement mis beaucoup d'énergie à réaliser ses nombreux collages, choisissant avec soin l'emplacement de chacune des images dans ses compositions. Lorsqu'il cherchait à remplir l'entière surface de la feuille, il se réappropriait symboliquement son espace et son territoire. Il semblait clair que la fabrication de collages constituait un moyen à sa mesure pour donner un sens et une forme à ses expériences passées. En outre, j'ai vite constaté que tous les participants cherchaient à établir des liens entre les différentes photos de leurs collages, en les agençant soit par les sujets, soit par les couleurs. Le collage leur fournissait donc un cadre, une structure, un territoire qu'ils pouvaient organiser à leur façon et dans lequel ils pouvaient exprimer, recréer leur réalité interne, et sans doute exercer un certain contrôle sur leur environnement.

Un autre espace important de l'expérience des participants est celui de l'espace du groupe, ou espace social. Malgré le sentiment de confusion souvent présent, la régularité et la constance des rencontres ont contribué à l'émergence d'un sentiment d'appartenance. À ce propos, Abraham (2005) écrit: « Even when there is no real, logical conversation going on, a sense of togetherness can be read in the increasing pleasure expressed as the weeks go by. » (p .64). En effet, selon l'équipe de soins de l'unité où

habitent Béatrice, Benoît et Samuel, tous trois avaient développé une certaine connivence résultant sans doute de leur participation au groupe.

L'espace du groupe devenait aussi un espace de jeu, favorable à l'humour, l'improvisation et la créativité. Winnicott (1971) a pour sa part largement écrit sur le rapport étroit entre le jeu et la créativité: « It is in playing and only in playing that the individual child or adult is able to be creative and to use the whole personality, and it is only in being creative that the individual discovers the self. » (p. 54). Ainsi dans l'espace de la rencontre, au fil des images et des paroles échangées, les participants arrivaient à réintégrer des fragments de leur identité, établissent des liens entre leur vie passée et leur vie présente. Les participants « jouaient » à l'aide des images, des mots, ou même des mouvements. Il arrivait que je serve d'intermédiaire pour faciliter la communication, soit en montrant au reste du groupe le travail de l'un, soit en répétant des paroles de l'autre. Victor, chez qui la maladie était moins avancée, parlait beaucoup et faisait des jeux de mots, ou encore chantait des extraits de chanson; parfois même, il bougeait les bras au rythme d'un ancien air de danse. Par ailleurs, ses compagnons de table Samuel et Benoît ne manquaient jamais de l'accompagner s'ils reconnaissaient la chanson.

L'humour s'est avéré un élément positif de l'espace du groupe. Le rire servait à évacuer les tensions, et détendait ainsi l'atmosphère. De plus, l'humour permet à la personne atteinte de démence de retrouver plaisir à être elle-même, lui prouvant qu'elle peut encore mettre son esprit à profit (Tauzia, 2004). Béatrice, pourtant timide, trouvait facilement une occasion de rire d'elle-même ou des blagues de ses compagnons de table.

Victor pour sa part aimait faire des jeux de mots, et cela le valorisait de faire rire les autres, y compris moi-même. Lorsque le rire devenait collectif, tout le groupe était uni dans la même énergie, moments rares et précieux. En tant que thérapeute, j'ai eu moi-même recours à l'humour durant les rencontres pour ainsi leur refléter le plaisir d'être réunis.

Les quatre participants ont donc joué avec les divers niveaux d'espace au cours des rencontres d'art-thérapie, devenues lieu d'échange et de partage : « Ce nouvel espace psychique et social favorise un processus de (re)subjectivation de la personne, en lui conférant un espace d'autonomie lui restituant sa place de sujet, son identité. Il redevient alors un peu plus acteur de son histoire. » (Bernard & Moutarde, 2001, p. 98) En somme, l'expérience du groupe leur a permis de prendre part dans l'ici et maintenant, de retrouver et exprimer certaines expériences du passé.

3.3.2 Mémoire et temps

Après l'arrêt de quatre semaines lors de la période des Fêtes, je craignais que les participants aient tout oublié du groupe d'art-thérapie. J'avais peur que le peu qu'ils aient gardé en mémoire, les images de magazine, le local et ses géraniums, ou moi-même, ne soit complètement effacé. Cependant au retour, je n'ai rien senti ou observé de tel, c'était comme si nous nous étions quittés la semaine précédente. Il va de soi que pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la notion du temps se modifie radicalement. En effet, dû à la perte de repères temporels, les heures, les jours ou les mois semblent parfois se suivre indifféremment. Dans le groupe, j'étais donc la seule à savoir que quatre

semaines s'étaient écoulées, et j'avais spontanément projeté sur les quatre participants l'inconfort que m'avait causé cette période de séparation, une réaction contretransférentielle, sans doute liée à un sentiment de culpabilité.

En fait, d'une semaine à l'autre, les participants oubliaient en grande partie l'existence de notre groupe et ce que qui s'y passait. L'équipe de l'unité de vie m'avait rapporté que lorsque Benoît arrivait de la clinique après nos rencontres, il ne se souvenait que du trajet en autobus, un moment pour lui très excitant. Pourtant, paradoxalement, Benoît ramassait des images de magazine durant la semaine pour ses collages. Cela suggère donc qu'il se souvenait du processus inhérent à la création des collages, et ce malgré les déficits de mémoire à court terme.

La personne atteinte de démence retient plus longtemps les souvenirs dont la charge émotionnelle est plus grande, elle garde en mémoire les émotions rattachées aux événements ou moments significatifs (Waller, 2002). Chaque jeudi matin, les quatre participants souriaient dès qu'ils m'apercevaient et semblaient en général détendus lorsque nous commencions la rencontre; j'en déduisais que le contexte leur était familier et associé à une situation agréable. De plus ils se souvenaient de certaines techniques simples apprises durant les rencontres; on peut donc conclure que l'expérience du groupe mobilisait les capacités de chacun de façon significative. Bernard et Moutarde (2001) décrivent ainsi l'expérience d'un groupe d'art-thérapie auprès de cette clientèle: « Les rencontres posséderaient un caractère précieux, puisqu'elles transcendent le rythme de

leur vie quotidienne, et leur confèrent une place toute particulière, d'interlocuteur, de créateur, de sujet. » (p. 98)

Sous ce rapport, le cas de Benoît est éloquent. La production d'images hebdomadaire venait sans doute ponctuer son existence, lui procurant un sentiment de continuité. Falk (2002) explique que l'image symbolique agit en tant que *strong holding-memory*. Il ajoute ceci: « A capacity to hold them in mind, from week to week, was often demonstrated, when many of the other details of the day had been forgotten. » (p. 120)

3.3.3 Réminiscence

Il appert que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent éprouver des difficultés à se conformer à divers types de psychothérapies, basées sur la réminiscence, lesquelles supposent une ligne de conduite et une structure linéaires. À ce sujet, Cheston (1996) écrit :

La majorité des méthodes psychologiques tend à interpréter les récits des personnes âgées sur le passé comme « des souvenirs » dont la véracité devrait être examinée et s'interroge sur la qualité, ou plus souvent la faiblesse de la mémoire du sujet. (p. 33)

Cependant, le besoin de se raconter, de rassembler les fragments de son histoire personnelle est toujours présent. À ce sujet, Sacks (1988) emploie les termes *besoin narratif*: « Un homme a besoin de ce récit intérieur continu pour conserver son identité, le soi qui le constitue (p.148). » Certes les souvenirs du passé s'embrouillent sous l'effet

des symptômes de démence, cependant ils sont toujours aussi précieux et nécessaires à l'estime de soi et au sentiment d'identité. C'est justement en vue d'encourager la réminiscence, quelque soit sa forme, qu'apparaît l'intérêt d'explorer le potentiel créatif des personnes atteintes de démence.

À cet égard, Bastings (2003) a développé une méthode de thérapie narrative non linéaire pour les personnes atteintes de démence appelée : *TimeSlips storytelling method*. Dans cette approche, les participants sont invités à raconter et inventer des histoires. Les objectifs thérapeutiques de ce type d'intervention se rapprochent sensiblement de ceux poursuivis en art-thérapie. D'une part, l'accent est mis sur le potentiel créatif de chaque participant et sur sa capacité à utiliser la métaphore pour exprimer ses émotions dans un cadre sécurisant. Lors du déroulement de l'activité, le fait que les éléments de l'histoire suivent une logique ou pas, ou soient vraisemblables, n'a pas d'importance. D'autre part, la méthode permet aux participants de jouer un nouveau rôle social, celui de conteur, et cela leur procure une source de valorisation évidente.

Au cours du processus, les participants incorporent spontanément à leurs histoires des éléments de leurs expériences passées, ce qui, selon Cheston (1996), correspond au besoin de donner un sens à leur existence: « Lorsque les sujets atteints de démence parlent du passé, cela peut représenter parfois une tentative de comprendre le présent. Leurs réminiscences peuvent jouer un rôle métaphorique qui permet d'interpréter le présent. » (p. 35) La présence du cadre thérapeutique est essentielle, de même que l'écoute empathique du thérapeute, afin que les aspects métaphoriques des histoires de la

personne atteinte de démence soient reçues et décodées, pour ensuite permettre l'exploration et la communication.

Dans un même ordre d'idées, la création d'images, et en particulier la technique du collage utilisée comme dans la présente étude, repose sur une approche narrative telle celle développée par Bastings. Chacun des participants du groupe a utilisé la métaphore, visuelle ou verbale, pour se raconter. Les photographies de magazines assemblées en totale liberté ont donné vie à l'histoire de chacun. Le collage a servi de support concret, tant aux histoires imaginaires qu'au processus de réminiscence.

3.4 Analyse des résultats

La présente étude visait à explorer les bénéfices de l'art-thérapie, dans une approche centrée sur la personne (*person-centred approach*), auprès d'un groupe de quatre participants atteints de la maladie d'Alzheimer. L'approche centrée sur la personne et le processus créatif favorisent l'expression et la reconnaissance du caractère individuel de chacun, et ce à travers la relation thérapeutique. Suivant l'hypothèse de recherche, la participation au groupe d'art-thérapie devait permettre à Béatrice, Benoît, Samuel et Victor de renforcer leur sentiment d'identité et de bien-être. Les résultats rapportés dans les sections précédentes montrent que les quatre participants ont bénéficié de leur expérience d'art-thérapie; la section qui suit met en évidence les éléments les plus significatifs du parcours de chacun en regard de l'hypothèse de départ.

Béatrice

La participation au groupe a permis à Béatrice d'augmenter sa confiance en elle. Le personnel soignant de son centre d'hébergement a en effet noté que Béatrice, de nature plutôt réservée, s'exprimait et s'affirmait davantage depuis qu'elle venait aux rencontres. Quand elle était encouragée, Béatrice s'engageait facilement dans le processus créatif, en particulier dans le collage. Elle manifestait un vif plaisir à regarder et manipuler les images de magazine et se montrait très fière lorsque je la félicitais sur son travail. Elle se découvrait des talents « qu'elle ignorait ».

Béatrice semblait particulièrement encline à utiliser l'humour et à rire, ce qui a facilité nos échanges et contribué à établir une bonne alliance thérapeutique. En outre, le fait de participer à un petit groupe, avec deux autres résidents du même centre, lui a permis de développer un sentiment d'appartenance et de maintenir des liens sociaux.

Finalement, Béatrice a utilisé le langage symbolique des images pour exprimer des éléments importants de ses expériences passées et présentes; en témoignent les maisons et les grands espaces dans ses collages et dessins. Ainsi a-t-elle pu exprimer le regret d'avoir perdu sa maison et son autonomie. Il se peut que l'art-thérapie ait ainsi favorisé le processus de deuil lié à son arrivée en centre d'hébergement moins d'un an plus tôt.

Benoît

Benoît a d'emblée manifesté de l'enthousiasme à produire des images, pour ensuite investir sa créativité et son ingéniosité dans la technique du collage. Il n'hésitait

pas à solliciter l'aide de la thérapeute ou l'avis de ses compagnons de table. Il se montrait extrêmement fier de ses œuvres et arrivait à communiquer sa joie à tout l'entourage.

Il va sans dire que Benoît accordait une importance significative au contenu des rencontres d'art-thérapie, sans doute parce qu'il y avait trouvé un sens particulier. Pour ces raisons, la participation au groupe d'art-thérapie lui a donné l'occasion de mettre en valeur ses forces; ainsi en tirait-il un intense sentiment de satisfaction personnelle.

Il semble par ailleurs que le processus lié à la création d'images ait évoqué chez Benoît des éléments de sa vie passée de camionneur et de ses connaissances en mécanique, ce qui était valorisant pour lui. Sans doute qu'à travers le collage, Benoît arrivait à exercer le contrôle sur son espace de la feuille, tel un cadre où projeter son univers personnel.

Samuel

Samuel s'est très bien engagé dans l'art-thérapie, comme en témoigne la grande quantité d'œuvres produites au cours des rencontres. Il était jadis artiste peintre et il va sans dire que la participation au groupe d'art-thérapie lui a fourni l'occasion de renouer avec une activité valorisante. En effet, le personnel soignant de l'unité où il réside avait remarqué que depuis que Samuel participait au groupe, il se disait artiste. Samuel était très motivé à réaliser des collages et des aquarelles. Son travail suscitait de surcroît l'admiration des autres participants.

Samuel faisait preuve d'une grande capacité de concentration lorsqu'il était travaillait et ne parlait pas beaucoup. Il préférait visiblement s'exprimer par les images que par les mots. Cependant il restait attentif à ce qui se passait autour de lui, et accompagnait volontiers Victor pour chanter un extrait de vieille chanson d'époque. Son affect était en général bon, et il semble que l'activité créatrice lui procurait un cadre à la fois sécurisant et calmant. L'expérience de Samuel en art-thérapie démontre qu'il est possible, malgré les déficits cognitifs, de préserver ses habiletés artistiques et de développer ses capacités créatrices.

Victor

Sans doute parce qu'il était en phase débutante de démence, Victor semblait souffrir plus fortement que les autres des nombreux deuils dus à la maladie. Il semblait parfois ressentir de la colère et de la tristesse et résistait souvent à la production d'images. Cependant il se racontait volontiers et partageait avec entrain ses souvenirs de jeunesse.

L'espace du groupe a permis à Victor d'exprimer certains sentiments plus difficiles liés à la perte de son autonomie. Les thèmes de son chalet et de sa voiture sont souvent revenus dans ses histoires et dans ses images. Victor semble avoir profité de la liberté que lui procurait le groupe; il aimait chanter des extraits de chansons, faire des jeux de mots, ou bien se rendre utile auprès des autres participants plus affectés que lui par la maladie.

Conclusion

Au terme de l'étude menée dans le cadre du groupe d'art-thérapie, auquel ont participé Béatrice, Benoît, Samuel et Victor, il convient de revenir globalement sur les résultats obtenus eu égard à l'hypothèse concernant les effets bénéfiques de l'art-thérapie auprès des personnes atteintes d'Alzheimer. Il convient également de se demander si la recherche a permis d'enrichir les connaissances touchant la clientèle étudiée et, finalement, si les observations qui ont été faites en cours de route peuvent donner lieu à des recommandations pour l'avenir.

Rappelons d'abord le cadre de référence initial. La maladie d'Alzheimer entraîne l'émiettement du «moi» et la fragilisation du sentiment identitaire. Les personnes atteintes ne peuvent préserver leur identité qu'à travers la «relation à l'autre»; elles conservent le besoin et la capacité de communiquer même si leurs modes d'expression ne répondent pas toujours aux normes sociales acceptées. En s'appuyant sur l'approche centrée sur la personne (*person-centred approach*) et sur le processus créatif, l'art-thérapeute peut entrer en relation avec les personnes atteintes. La relation thérapeutique et l'investissement créatif sont susceptibles d'entraîner des effets bénéfiques sur la qualité de vie de ces dernières : augmentation du sentiment de bien-être, meilleure estime de soi, reconnaissance sociale, validation de l'expérience personnelle, expression d'émotions, maintien ou restauration du sentiment identitaire.

En ce qui concerne le groupe d'art-thérapie à l'étude, il semble nettement que celui-ci ait entraîné des effets positifs sur le bien-être des participants. Tous les quatre ont exprimé leur plaisir et leur satisfaction; tous les quatre ont manifesté de l'enthousiasme, de la bonne humeur et de la joie. Béatrice aimait à rire et à faire des blagues, elle disait qu'elle était contente «de ne pas aller au bureau». Victor a souvent chanté des extraits de chansons ou des refrains; il a fait preuve d'humour avec ses jeux de mots et ses citations de proverbes. Benoît était heureux et fier de faire des images, il disait qu'il «faisait des trouvailles». Quant à Samuel, il chantonnait aussi, se montrait coquin et souriant, avait toujours un bon affect.

Par ailleurs, tous les participants se sont affirmés dans le groupe et se sont engagés dans le processus créatif, chacun selon ses caractéristiques propres. Ils ont produit des œuvres, nombreuses, qui témoignent directement de leur identité respective, qui parlent pour eux, qui racontent leur vie. Cela confirme le fait que l'habileté artistique ne constitue pas un préalable en art-thérapie, le processus créatif et l'œuvre produite étant considérés davantage pour leur portée thérapeutique que pour leur valeur esthétique ou technique. L'expérience d'art-thérapie a incité les participants à se servir de leur créativité – une capacité résiduelle chez eux – pour communiquer et s'exprimer. Béatrice, Benoît, Samuel et Victor ont peut-être trouvé là une façon de compenser l'altération de leurs autres fonctions cognitives.

Ce sont là des résultats probants eu égard à l'hypothèse de recherche et aux effets attendus. Il faut en prendre acte, même si on ne peut pas faire de généralisation à partir d'une

étude aussi restreinte. On ne peut pas davantage présumer de la persistance à long terme des effets positifs observés, le contexte de la recherche n'ayant pas permis de suivre les personnes concernées au delà de la terminaison du groupe d'art-thérapie. Des recherches plus vastes, menées sur une plus longue période et auprès d'un plus grand nombre de personnes ou de groupes, pourront sans doute contribuer à valider et à élargir les connaissances entourant le recours à l'art-thérapie auprès de personnes atteintes de démence. On ne peut que souhaiter que la recherche psychosociale sur la maladie d'Alzheimer, déjà concernée par l'amélioration de la qualité de vie des malades, soit de plus en plus soutenue et que se multiplient les projets de recherche entourant cette problématique

Considérant le contexte de la recherche effectuée et les résultats obtenus, on peut de plus souhaiter que les services d'art-thérapie auprès des personnes âgées en perte d'autonomie soient davantage répandus au Québec. Qu'ils soient offerts dans tous les centres d'hébergement et non seulement dans quelques-uns comme c'est le cas maintenant. Qu'ils soient accessibles dans toutes les régions. Qu'ils fassent partie du programme *ordinaire* de soins et d'activités quotidiennes destinés à cette clientèle. La perspective de l'élargissement de l'accès à l'art-thérapie vient renforcer les chances, et les espoirs, d'obtenir des effets bénéfiques sur le bien-être des personnes visées, sur l'amélioration de leur qualité de vie et la stimulation des capacités encore présentes chez elles.

L'étude rapportée ici met en lumière le bien-fondé de l'approche centrée sur la personne dans l'organisation des soins destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Elle illustre, à petite échelle il faut le reconnaître, la pertinence des orientations établies par

ministère de la Santé et des Services sociaux en vue d'offrir un milieu de vie de qualité aux personnes hébergées en CHSLD (MSSS, 2003). Le document officiel du Ministère stipule en effet que la philosophie d'intervention auprès de cette clientèle doit être soutenue par l'approche centrée sur la personne, approche décrite dans ces termes : globale, personnalisée, adaptée, positive et participative. Cette orientation implique en particulier qu'il faut «reconnaître le potentiel de la personne, promouvoir son autonomie fonctionnelle, revoir les habitudes organisationnelles» (MSSS, 2003, p. 11).

Je terminerai en mentionnant que les rendez-vous du jeudi avec Béatrice, Benoît, Samuel et Victor – quatre octogénaires atteints de la maladie d'Alzheimer – ont eu un autre effet positif : celui de contribuer à combattre certains préjugés. Les résultats obtenus montrent effectivement que les idées reçues au sujet des personnes âgées, a fortiori celles qui sont atteintes d'une forme ou l'autre de démence, doivent être remises en question. Ainsi en est-il de ces «mythes» selon lesquels les personnes très âgées sont incapables d'apprendre des choses nouvelles et de progresser, que celles qui sont atteintes d'Alzheimer sont devenues incapables de communiquer, qu'elles vivent dans un monde à part et qu'il n'y a plus rien à faire avec des personnes «qui ont perdu la tête»; ou encore que le travail auprès de ces malades atteints de démence est laborieux, triste et décourageant.

Pour ma part, je garderai de ce groupe d'art-thérapie le souvenir de moments heureux, partagés avec des personnes certes atteintes par la maladie, mais capables de communiquer et d'interagir avec l'autre. Le contact établi avec Béatrice, Benoît, Samuel et Victor m'a permis de progresser sur le plan personnel et professionnel, de les connaître et de me connaître

mieux. Il m'a permis de donner et de recevoir. Il me permet de reprendre à mon compte les propos de Kitwood (1997) pour qui les personnes atteintes de démence peuvent apporter quelque chose au reste de l'humanité.

Bibliographie

- Abraham, R. (2005). *When words have lost their meaning*. Westport, CT: Praeger.
- Association pour le développement des neurosciences appliquées (ADNA). (n.d.). *Les diagnostics de la maladie d'Alzheimer*. Extrait le 18 juillet 2006, du site <http://www.alzheimer-adna.com/>
- Aupetit, H. (2004). *La maladie d'Alzheimer*. Paris: Odile Jacob.
- Baluchon Alzheimer (n.d.). *Un service de répit et d'accompagnement à domicile des familles dont un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer*. Extrait le 18 juillet 2006, du site <http://www.baluchonalzheimer.com/nouveau/services.html>
- Bartlett, H., & Martin, W. (2002). Ethical issues in dementia care research. In H. Wilkinson (Ed.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations* (pp. 47-61). London: Jessica Kingsley.
- Basting, A. D. (2003). Exploring the creative potential of people with Alzheimer's disease and related dementias: Dare to imagine. In J.L. Ronch & J.A. Goldfield (Eds.), *Mental wellness in aging: Strengths-based approaches* (pp.353-367). Baltimore: Health Professions Press.
- Beard, R. (2004). In their voices: Identity preservation and experiences of Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 18, 415-428.
- Berardi, L. (1996). Art therapy with Alzheimer's patients: Struggling in a new reality. *Creative arts therapy review*, 18, 23-32.
- Bernard, E., & Moutarde, S. (2004). Ateliers d'expression graphique: de l'épreuve de plaisir à la restauration narcissique de la personne âgée démente. Dans J.-L.

- Sudres et collaborateurs (Eds), *La personne âgée en art-thérapie : De l'expression au lien social* (pp. 97-104.). Paris : L'Harmattan.
- Berr, C. (2003). Combien de démences dans vingt ans. Alzheimer: Cerveau sans mémoire. *La Recherche Hors série*. 10,5.
- Bryden, C. (2002). A person-centred approach to counselling, psychotherapy and rehabilitation of people diagnosed with dementia in the early stages. *Dementia*, 1(2), 141-156.
- Catalogue et index des sites médicaux francophones (CiSMeF). (n.d.). *Démence*. Extrait le 19 août 2006, du site <http://www.chu-rouen.fr/ssf/pathol/demence.html>
- Chaudhury, H. (2003). Remembering home through art. *Alzheimer's care quarterly*, 4(2), 119-124.
- Cheston, R. (1996). Pourquoi parler? Métaphore et identité en psychothérapie des sujets atteints de démence. In *Psychothérapie des démences* (pp. 32-37). Paris : John Libbey Eurotext.
- Cheston, R., Jones, K., & Gilliard, J. (2003). Group psychotherapy and people with dementia. *Aging & Mental Health*, 7(6), 452-461.
- Cohen, G.D. (2005). *The mature mind*. New York: Basic Books.
- Creswell, J. W. (1998). Qualitative procedures. In J. Creswell, *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2nd ed.) (pp.179-207). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dewing, J. (2002). From ritual to relationship: A person-centred approach to consent in qualitative research with older people who have dementia. *Dementia*, 1(2), 157-171.

- Diamond, J. (2005). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle, Pour les non spécialistes*, Société Alzheimer du Canada. Extrait le 8 mai 2006, du site <http://www.alzheimer.ca/docs/alzheimer-disease-current-research-fr.pdf>
- Duffy, M. (1999). Reaching the person behind the dementia: Treating comorbid affective disorders through subvocal and nonverbal strategies. In M. Duffy (Ed.), *Handbook of counseling and psychotherapy with older adults* (pp.577-589). New York: John Wiley & Sons.
- Duquenoy Spychala, K. (2002). *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*. Ramonville Saint-Agne, France : Érès.
- Epp, T. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence: une vision à clarifier. *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, avril 2003, 14-18.
- Feil, N. (1999). Current concepts and techniques in validation therapy. In M. Duffy (Ed.), *Handbook of counseling and psychotherapy with older adults* (pp. 590-613). New York: John Wiley & Sons.
- Fornazzari, L.R. (2005). Preserved painting creativity in an artist with Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 12(1), 419-424.
- Gerdner, L. (2000). Music, art and recreational therapies in the treatment of behavioral and psychological symptoms and dementia. *International psychogeriatrics*, 12(1), 359-366.
- Greene Stewart, E. (2004). Art therapy and neuroscience blend: working with patients who have dementia. *Art therapy: Journal of the American art therapy association*, 21(3), 148-155.

- Hannemann, B.T. (2006). Creativity with dementia patients: can creativity and art stimulate dementia patients positively? *Gerontology*, 52(1), 59-65.
- Jonas-Simpson, C., & Mitchell, G. (2005). Giving voice to expressions of quality of life for persons living dementia through story, music and art. *Alzheimer's care quarterly*, 6(1), 52-61.
- Kahn-Denis, K. B. (1997). Art therapy with geriatric dementia clients. *Art therapy: Journal of the American art therapy association*, 14(3), 194-199.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham, UK: Open University.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269-287.
- Lairez-Sosiewicz, N. (2004). La peinture: outil de communication avec la personne âgée désorientée. Dans J.-L. Sudres et collaborateurs (Eds), *La personne âgée en art-thérapie : De l'expression au lien social* (pp. 55-59). Paris : L'Harmattan.
- Lesniewska, K. (2003). *Alzheimer: Thérapie comportementale et art-thérapie en institution*. Paris : L'Harmattan.
- May, R. (1975). *The courage to create*. New York: Norton.
- Patton, M. Q. (2002). Variety in qualitative inquiry: Theoretical orientations. In M.Q. Patton, *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.) (pp.75-136). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Poirier, N., Lecœur , M., & Gagnon, M-C. (2006). Carpe Diem: une Maison, une approche, un combat contre la maladie. *Fédérations Québécoise des Sociétés*

Alzheimer. Extrait le 18 juillet 2006, du site

<http://www.alzheimerquebec.ca/Sitefrançais/Carpediem.html>

- Queen-Daugherty, H. (2002). From the heart into art: Person-Centered art therapy. In A. Innes & K. Hatfield (Eds.), *Healing arts therapies and person-centered dementia care* (pp. 19-48). London: Jessica Kingsley.
- Rentz, C. (2002). Memories in the making: Outcome-based evaluation of an art program for individuals with dementing illnesses. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 17(3), 175-181.
- Rigaux, N. (1996). Le dément, sujet à part entière? Proposition d'un fondement anthropologique. Dans *Psychothérapie des démences* (pp. 9-13). Paris : John Libbey Eurotext.
- Rigaux, N. (2003). Le pari de la perplexité. *Alzheimer : Cerveau sans mémoire. La Recherche Hors-série 10*, 67-69.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered therapy: Its current practice, implications, and theory*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Rogers, C. (1980). *A way of being*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Rogers, N. (2001). Person-centered expressive arts therapy: A path to wholeness. In J. A. Rubin (Ed.), *Approaches to art therapy: Theory and technique* (pp. 163-177). London: Brunner-Routledge.
- Ronch, J.L. (2003). Caring for people with Alzheimer's disease and related dementias. In J.L. Ronch & J.A. Goldfield (Eds.), *Mental wellness in aging: Strengths-based approaches* (pp.315-341). Baltimore: Health Professions Press.
- Sabat, S.R. (2001). *The experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil*.

Oxford, UK: Blackwell.

- Sacks, O. (1988). *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*. Paris: Seuil.
- Société Alzheimer Québec (2006). La maladie d'Alzheimer en chiffres. Reportage publicitaire de la Société Alzheimer Québec paru dans le journal *Le Soleil*, le 15 janvier 2006..
- Tauzia, N. (2002). *Rire contre la démence : Essai d'une thérapie par le rire dans un groupe de déments séniles de type Alzheimer*. Paris : L'Harmattan.
- Waller, D. (2002). Evaluating the use of art therapy for older people with dementia: A group control study. In D. Waller (Ed.), *Arts therapies and progressive illness: Nameless dread* (pp. 122-137). London: Brunner Routledge.
- Wilkinson, H. (2002). Including people with dementia in research: methods and motivations. In H. Wilkinson (Ed.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations* (pp.9-24). London: Jessica Kingsley.
- Winnicott, D.W. (2001). *Playing and reality*. London: Brunner-Routledge. (Original work published 1971).
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: Design and methods* (3rd ed.). Thousands Oaks: Sage.
- Zafirian, E. (2003). Introduction. Alzheimer: Cerveau sans mémoire. *La Recherche, Hors série 10, 5*.

Annexe A

Consentement

pour la participation à la recherche menée par Pascale Godbout
Étudiante à la maîtrise en art-thérapie, à l'Université Concordia

J'accepte de participer au travail de recherche effectué par Pascale Godbout, étudiante au programme de maîtrise en art-thérapie, au département de Thérapies par les arts de l'Université Concordia. Je comprends que le but de cette recherche est d'explorer les bénéfices de l'art-thérapie dans le contexte du groupe auquel je participe; j'ai d'ailleurs reçu à ce propos le document «Information relative au consentement».

Je donne à la chercheuse la permission de photographier et utiliser le matériel produit au cours des rencontres de groupe d'art-thérapie. Les photographies des œuvres seront publiées dans un travail de recherche réalisé en vue de l'obtention du diplôme de maîtrise en art-thérapie. Le travail de recherche sera conservé à la bibliothèque de l'Université Concordia ainsi qu'au centre de documentation du département des Thérapies par les arts. Je comprends que les informations recueillies sont confidentielles et que mon nom ne sera pas dévoilé.

J'accepte de participer aux rencontres de groupe. Je sais que ma participation est volontaire, que je peux cesser de participer à n'importe quel moment, sans que cela me nuise ou me porte préjudice.

Nom du participant : _____

Signature du participant ou du répondant : _____

Date : _____

Annexe B

Information relative au consentement
pour la participation à la recherche menée par Pascale Godbout
Étudiante à la maîtrise en art-thérapie, à l'Université Concordia

Projet :	Art-thérapie, créativité et maladie d'Alzheimer
Chercheuse :	Pascale Godbout Étudiante à la maîtrise en art-thérapie Université Concordia (514) 842-1466
Superviseure :	Josée Leclerc, Ph. D, professeur Université Concordia (514) 848-2424 # 4795

Nature et objectifs de l'étude

L'étude pour laquelle je demande votre participation servira à un travail de recherche en vue de l'obtention du diplôme de maîtrise en art-thérapie au Département de Thérapies par les Arts de l'Université Concordia. Cette recherche va permettre de démontrer l'apport de l'art-thérapie de groupe auprès de personnes atteintes d'Alzheimer. Il y sera aussi démontré comment l'art-thérapie stimule les capacités créatrices de chacun, permet le maintien de l'estime de soi, et donne l'occasion de partager des expériences communes.

Déroulement de l'étude

Le projet se basera sur le contenu de l'ensemble des rencontres hebdomadaires qui se seront déroulées entre octobre 2005 et mars 2006.

Risques, effets secondaires et désagréments

La présente recherche ne comporte aucun risque. Dans le cadre du stage, la chercheuse est supervisée par une psychiatre de la clinique de mémoire ainsi que par un professeur en art-thérapie de l'Université Concordia.

Bénéfices et avantages possibles

Cette recherche contribue à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins et services accordés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de centres de santé et autres institutions concernées. De plus, la participation aux rencontres de groupe d'art-thérapie devrait comporter des bénéfices directs.

Confidentialité

Tous les renseignements fournis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit permettant de vous identifier. Votre nom et celui des autres participants du groupe ne sera pas dévoilé, ainsi que tout autre information géographique pouvant révéler votre identité.

Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation demeure volontaire. Vous pourrez vous retirer du groupe ou annuler votre consentement à tout moment d'ici la fin de la recherche. Vous n'aurez qu'à aviser la chercheuse. Votre décision de ne pas participer n'aura aucune conséquence sur les services offerts.

Personnes à contacter

Si vous avez des questions ou pour de plus amples informations concernant vos droits en tant que participant à une recherche, il est possible de contacter Adela Reid, au bureau de recherche (*Office of Research*) :

Adela Reid, Compliance Officer

Office of Research, GM-1000, Université Concordia

(514) 848-7481