

Émerger des décombres...



Émerger des décombres... Diane

*Œuvres et poèmes retrouvés : créations d'art-thérapie
de femmes vivant avec le cancer du sein*

*Sous la direction de Rosemary C. Reilly
Université Concordia*

Description du projet

Parfois traumatisante au point de briser l'idée que l'on se fait de soi, des autres et du monde, la maladie grave peut susciter une quête viscérale de sens. La recherche le montre : la façon dont réagit une personne à une épreuve se solde aussi bien par un état de malaise existentiel et de stress post-traumatique que par une démarche de croissance post-traumatique et existentielle. Le présent livre de colportage dégage certaines des conclusions d'une étude pilote menée dans un centre d'oncologie. En outre, il détaille les retombées d'une thérapie par les arts sur le vécu de combattantes du cancer du sein. Ces dernières ont répondu à des questions sur leur expérience de création artistique; pour bon nombre d'entre elles, il s'agissait d'une première. Rédigées à la manière de poèmes retrouvés (c'est-à-dire des extraits d'entrevues remaniés sous une forme poétique), les conclusions s'accompagnent d'exemples illustratifs des œuvres d'art produites par les participantes à l'enquête. Comparativement à l'analyse traditionnelle, le poème retrouvé se révèle à la fois plus fécond et plus accessible. Du reste, il évoque avec davantage d'éloquence et d'intensité les thèmes explorés. Grâce à la poésie, lecteurs et lectrices acquièrent une connaissance et une compréhension approfondies de la signification et du déroulement du processus de croissance post-traumatique et existentielle. De même, ils découvrent comment la création artistique définit un contexte sécuritaire mais dynamique où les femmes vivant avec le cancer du sein peuvent réfléchir à l'importante métamorphose intime qu'elles accomplissent et, au moyen de pratiques liées à l'activité créative, reformuler le récit de leurs pertes.

Virginia Lee, RN, PhD

Rosemary C. Reilly PhD, CCFE

Kate Laux MA, ATPQ

Andréanne Robitaille, RN, MScN

La création artistique sert ici de catalyseur pour stimuler la croissance personnelle dans le contexte de l'art-thérapie. Le premier poème retrouvé¹ illustre le thème *Art making as a gateway to connection and inner peace* (« la création artistique, passerelle vers l'interrelation et la paix intérieure »). Ce processus créatif fournit aux participantes l'occasion de faire connaissance ou de renouer avec elles-mêmes comme avec des relations d'hier ou d'aujourd'hui. De plus, il leur inspire des sentiments de sérénité et de paix. Enfin, dans le cadre du combat contre le cancer, il leur permet de tirer un trait sur les problèmes du passé, de (re)découvrir des éléments essentiels ou inédits de leur moi profond. La création artistique aménage ainsi un entre-deux, un espace de réflexion, où les participantes reçoivent leur perception d'elles-mêmes. Surtout, elles cessent de restreindre leur image à celle de « femme aux prises avec le cancer du sein ». En définitive, la restructuration de cette perception constitue un terreau fertile où fleurit le processus de croissance.

¹ Équivalent littéraire du collage, le poème retrouvé est formé de mots et de phrases, voire de passages, empruntés à d'autres sources – dans le cas présent, des transcriptions d'entrevues. Ces emprunts sont ensuite réinterprétés sous forme poétique : on modifie l'espacement et l'alignement, on ajoute du texte ou on en supprime, etc. Après avoir reçu l'aval des participantes, la directrice de la rédaction a conçu les poèmes retrouvés que vous lirez ici.



Tristesse (2nd panel of a triptych) by Sophia

I'm like you now... by Sofia

I remember when I was diagnosed.
People asked if I felt *Why me?*
Why me?
I never said *Why me.*
I said, "The statistics are there, so it's one of us."
Why me means I wanted that for somebody else.
But I did say *Why now?*
I remember that.
"God, why now?"

Because I was as old as my mom.
When she went through cancer.

And my mom didn't make it.

The thing about my mom and me is that she used to always say
"You are not like me. You're not like me."
In terms of personality... in terms of how we looked at the world.
"You're not like me."

But as you grow up,
you want to be like your mother.
And I found...
I was like her, when I was going through cancer.
When I looked in the mirror,
I re-lived my mom's cancer at the same time as my own.

I used to be a free spirit, when I was young
but I lost myself.
I guess I followed the path that everyone wants you to...
to be successful in this
and that.

And I lost myself.

I'm not a traditional Italian woman.
I'm not.
My mom was more traditional.
I'm more the free spirit.

But all the values of course,
that was her.
We were three girls and she would always say,
"You're not like me. Your sister is more like me."

It was more the second phase of my cancer that was the hardest one.
When I lost my hair.

When I looked in the mirror... when I didn't have hair
I used to look at my face and I used to see her.
And that was even harder for me
because I was reliving her cancer
knowing very well that she didn't make it.

I looked at my mirror
and it's not like we had the same features or anything.
But I saw her
and I said to her,

"I'm like you now. Look, I am like you now."

Les personnes atteintes d'un traumatisme ou d'une maladie grave sont plus enclines que les autres à se poser des questions fondamentales, voire existentielles, sur la mort de même que sur le sens et le but de la vie. La croissance existentielle repose sur les changements psychologiques et spirituels profonds qui s'opèrent lorsqu'un individu fait face à sa mortalité plutôt que de la nier. Au nombre des étapes de cette trajectoire développementale figure la *quête d'authenticité*, démarche qui inclut notamment la reconsidération des valeurs fondamentales de l'existence. Vivant avec une maladie grave, les participantes à notre projet cheminent dans l'art-thérapie pour mieux explorer une plage de leur vécu. Elles parviennent alors à redéfinir ce qui importe vraiment, et ce, pour leur propre bénéfice. Le poème ci-après met en scène un face à face avec la mort. Il illustre comment la protagoniste réévalue et réorganise, sur le plan existentiel, les valeurs et priorités fondamentales de sa vie.



9 Weeks of Mandalas by D.A.P.

Time in the before, the now, and the after by D.A.P.

Time in the before

The before was this kind of dark place, after starting chemo that I'd go to sometime.

We all go there when we are cancer patients, I guess.

Things were being done to me,
external treatments... infusions

So I took to colouring mandalas during my appointments
every week
throughout the months of treatment.
One part distraction,
one part expression,
one part coping

We spend a lot of time in waiting rooms.
Waiting around in waiting rooms with tons of old magazines.
None of them very interesting.

At first they put the needle into my right arm.
So I would just use my left hand.
It took forever.
But that was ok because I was given 4½ hour infusions.
It would take the whole time to do a mandala with my left hand.

But I thought the process itself would infuse my troubled veins, bones, and
organs
with all the protective love and energy I required.

The mandalas became that space
became a little escape.
So instead of a place to be stuck by needles, it became a place to make my
mandalas.

And it did help.

It's allowed things that are otherwise tangled to be separated...
It allowed things that were drowning or buried to surface...

Time in the now

Now, it's really about one thing at a time
the objective *now*
the moment *now*
the me *now*
my situation *now*

This is kind of how you have to be.
I think it is the only way you can deal with it.

What's relevant is the *now*.

Now, money is mattering more.

Time in the after

Money is more important because I want my son to have the opportunity to go to school.

I want him to be supported in ways that I never was.

I want my son to have a better footing than what I had.

Which he already does,

but if I don't live long,

I want to make sure there is something here for him.

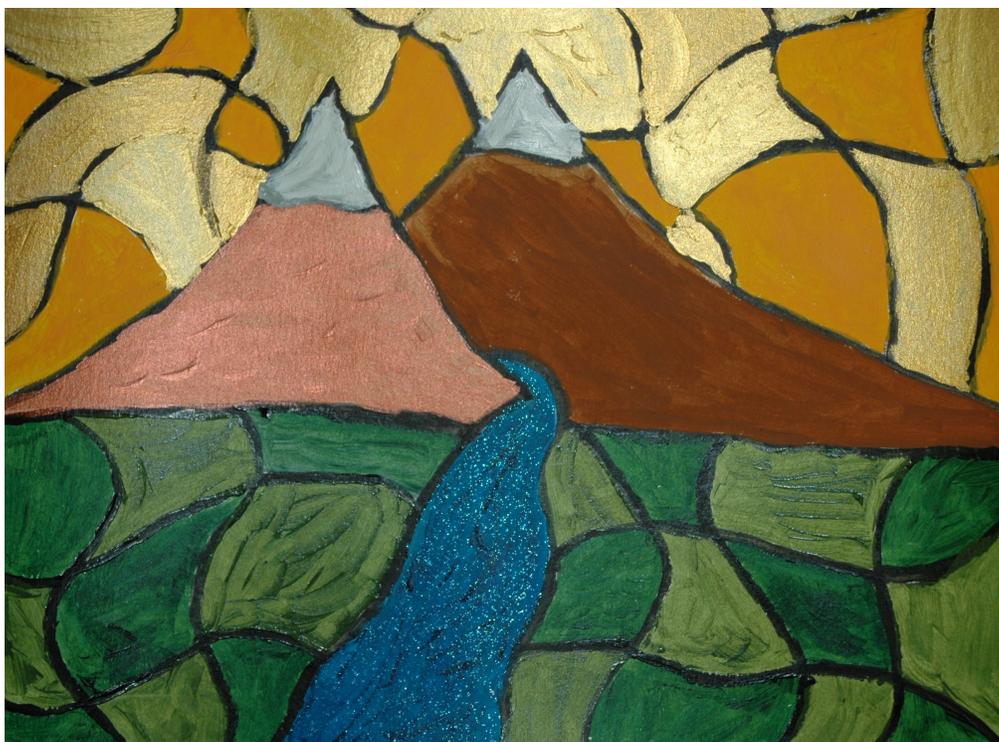
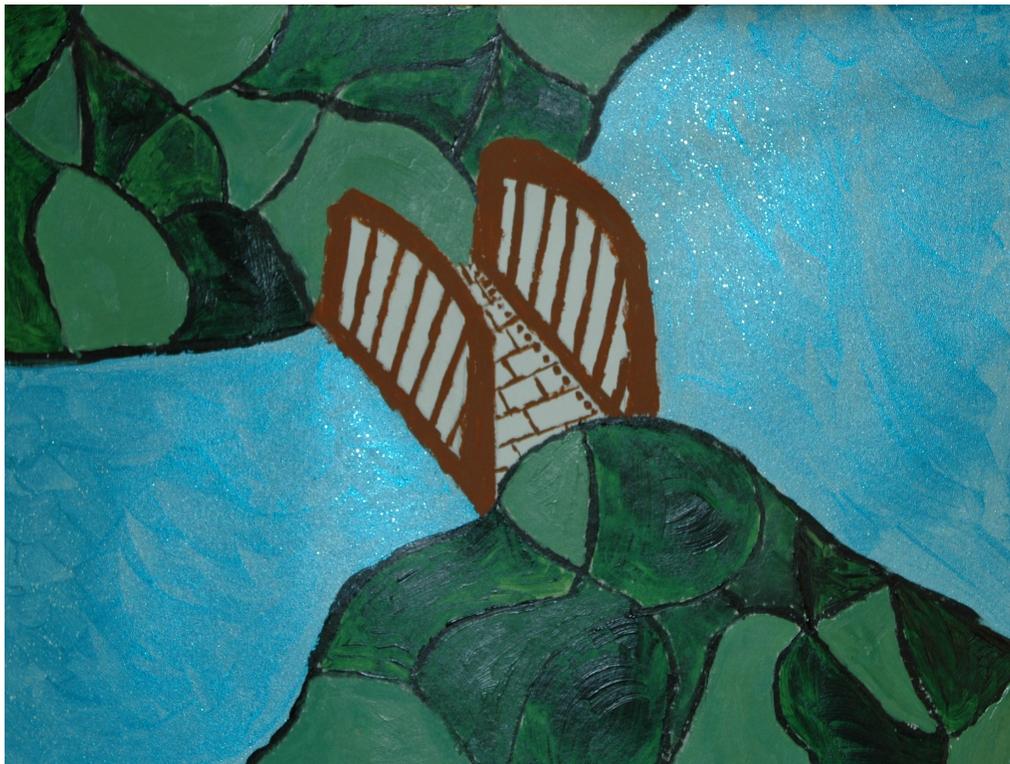
I've committed myself to doing a lot of things for the sake of long-term gain that is more attached to my son than it is to myself.

I still have time to make that happen.

I have a future but it is such an ambiguous place.

Existentielles, la *volonté d'épanouissement* et la *quête de liberté* font écho à un désir d'accroissement des possibilités, de l'autodétermination et de l'autonomie. Tandis qu'elles composent avec le cancer, subissent une opération ou suivent un traitement, les participantes à l'étude ont l'impression de ne pas maîtriser la situation. Il s'agit pourtant de leur vie... Elles veulent donc exercer une certaine forme d'autodétermination à cet égard. La création dans un contexte d'art-thérapie leur donne le moyen de concrétiser cette volonté. Par ailleurs, la *quête d'appartenance* traduit leur besoin d'entretenir des relations plus étroites et plus profondes, de faire partie d'une communauté. Cela, les participantes le découvrent par l'intermédiaire des liens qu'elles nouent au sein du groupe d'art-thérapie. Du reste, leurs œuvres leur permettent d'exprimer leurs sentiments à leurs proches. Ce poème retrouvé révèle le besoin existentiel qu'éprouve l'héroïne d'approfondir et d'intensifier ses relations, ainsi que de démontrer plus d'agentivité et d'autoefficacité face à la maladie mortelle qui la frappe.

My past (1st panel of a triptych) by Louise



My present (2nd panel of a triptych) by Louise

Abstrait / Concret par Louise

Le cancer est à la fois abstrait et concret.
On ne dirait pas que j'ai le cancer.
Car ce n'est pas écrit sur mon front.
À part du fait d'avoir perdu tous mes cheveux,
Je ne ressemble pas à un patient qui souffre de cette maladie.

Lorsqu'on a le cancer, on n'a pas le contrôle sur notre corps.
Être un patient atteint d'un cancer est comme être un objet dans une usine,
C'est comme ci on circulait d'un point à l'autre dans une file d'assemblage.
Chaque personne à chaque poste me fait quelque chose.
Détacher
Brancher
Des pièces mises ensembles pour faire un nouveau moi.
Une fois assemblée,
On me tasse de côté pour faire de la place pour l'autre dernier moi.

Lutter contre le cancer c'est long,
pénible,
difficile,
et il n'y a aucune garantie de succès.
C'est un combat pour la vie...ma vie.
Ne pas être en mesure de voir mon cancer était un mur que j'ai frappé à toute
vitesse.
Ceci m'a empêché de prendre contrôle de mon propre combat.

Je devais voir ma maladie pour comprendre ce qu'il m'arrivait.
Faire de l'art était la seule façon de prendre le contrôle
sur ce que j'ai
et ce que je vis à travers.
C'est la seule chose qui m'aide à faire face au cancer,
c'est concret
car je peux contrôler cette maladie.
Alors quand je fais de l'art, j'essaie de rendre quelque chose abstrait concret.

Faire de l'art m'a aidé à réfléchir à
ma vie
et les êtres chers dans ma vie.

Mon passé est le pont
où mon mari et moi allions s'embrasser quand nous étions adolescents.

Mon présent représente l'endroit où mes filles vivent en Colombie-Britannique
j'ai créé ce dessin avec les montagnes et le pont lorsque je pensais que j'allais
mourir.

Je pensais à eux
dans mes moments les plus sombres.
Si je dois mourir...
Je pensais toujours à eux.
Je voulais qu'ils sachent que je les aimais
qu'ils avaient une énorme,

et qu'ils ont toujours,

une place dans mon cœur.

Mon âme et mon cœur ressentent le passé, comme si je ne suis plus.

La croissance existentielle revêt une autre dimension avec la *quête de sens* et la *recherche d'un but*. Les participantes s'interrogent sur la signification et la finalité précises de leur expérience du cancer et de leur existence dans ce contexte de maladie. La création dans le cadre de l'art-thérapie leur ménage un espace où parcourir ces processus. Le poème retrouvé suivant exemplifie le caractère existentiel de la quête de sens et de la recherche d'un but qu'effectue la protagoniste, aux prises avec le cancer du sein. Elle exprime son amour renouvelé pour la vie – plus particulièrement pour ces aspects du quotidien que l'on tient souvent pour acquis. De même, elle témoigne du dynamisme qu'elle déploie pour revoir ses priorités. Pour elle, la création artistique sert de catalyseur à l'examen d'un mode de vie différent.



11.11.11 tattoo Sofia

To mean something... by Sofia

I'm your typical career woman.
I work in finance.
I wear suits.

When I announced that I was going to get a tattoo,
my own kids said,
"You can't do that."

But I did it.

I did it because I had cancer
and I had to change my life.

I think it was the September issue of National Geographic.
It was about ancient Egyptian times.
There was a picture of a bracelet that had a two-headed serpent.

Neheb Ka
The symbol of protection and regeneration.

When I saw it, I knew that *this* is what I needed.
My daughter would say, "Mom's got a Hells Angel tattoo."

But I needed protection.
I needed to survive this

and I need to change my life.

When I was diagnosed with cancer,
I went through treatments.

I'm still doing treatments.

And believe me,
I went through all the emotions.
All the pain.
The physical and emotional pain.
Because when you are going through cancer, you are doing this with your whole
heart and soul.
You don't feel like you are living.
You are just there waiting
For me, art therapy was the one thing that I actually looked forward to.

People would say I look good,
but I wasn't feeling good.

I realize now that I was angry
because they didn't know how to deal with my cancer.

Just as I didn't know how to deal with it.

I didn't have the words to express how I felt.
I didn't connect to people,
to family or friends.
They didn't understand what I was going through.
I think they expected me to go on as if nothing was wrong with me.

Of course, something was different with me.

You go through hell
But you don't realize that others close to you are going through hell too.
It's not physical but they are going through hell as well.
I realized now how much impact I can have on somebody else.

But this tattoo is a reminder
that if I had a second chance,
then my life has to be lived differently.

I'm not regretting my life up to now.
But I always felt that I had to follow rules or expectations.

I think we get carried away with ambition,
career,
this and that.

But that doesn't matter anymore.
I need to appreciate more how precious each minute is.
What matters is that you're here to appreciate.

I have to find something positive in all this.
I don't mean that we need to go through cancer to learn this lesson.
That's not what I meant.

I just need to make this mean *something*.

La croissance post-traumatique s'incarne dans l'expérience de changements psychologiques bénéfiques à l'issue d'une lutte livrée dans le cadre d'un épisode de vie particulièrement pénible. Pas question pour la combattante de reprendre simplement le fil de son existence. Au contraire, elle doit modifier du tout au tout sa façon de penser et son mode de relation avec le monde. En définitive, cette conjoncture favorise un processus de changement profondément enrichissant, qui se caractérise notamment par un *sentiment de force accrue face aux défis que réserve l'existence*. Bien qu'elles soient confrontées à une grave maladie, les participantes au projet déclarent se sentir plus résilientes. Dans le contexte de l'art-thérapie, la création leur ouvre un espace où elles se découvrent des forces insoupçonnées. Dès lors, elles sont en mesure de vivre au-delà du cancer et d'affronter des protocoles de traitement éprouvants. L'émergence d'un *sentiment de compassion accrue pour autrui* constitue un autre aspect intéressant. En effet, les participantes affirment se sentir plus près d'autres personnes cancéreuses et de proches partageant avec elles l'expérience de la maladie. Souvent, cette attitude empathique se manifeste durant la création artistique ou découle de celle-ci. Le poème retrouvé qui suit met en lumière le sentiment exacerbé qu'éprouve le personnage principal quant à son aptitude à relever de nouveaux défis. Il illustre aussi l'empathie et la compassion profondes qu'elle ressent à l'égard d'autrui.



Golden tears by Maria

My golden tears... by Maria

It was the best thing that could have happened to me,

the time when breast cancer veered its ugly head.

I have never considered myself an artist.

I don't have a lot of skill.

I am still a "stick man" in terms of drawing.

But what was important was what the art revealed.

You could just let yourself go.

The colors... the colors talk to you.

The images... they came out. They weren't perfect,
but they represented what they represented.

Making art helped me to get in touch with my emotions... to put words to them.

Had you asked me how I felt,

or what was going on,

I don't think I could have shared the same reflections

had I not used art as a way to get there.

So the art speaks volumes

When I look at the work that was done,

I think the ones that have been the most powerful,

even today,

represented certain dichotomies in my life back then.

Even today.

My famous golden tears...

They were mine then.

And they are still mine today.

Some days...

There are days when tears are still shed.

I consider those golden tears because I understand them.

I accept them.

I wish they weren't there

but they are a part of me.

You see that's the dichotomy.

It's you and you're always kind of alone.
There are other people.
But can you really share 100% with others?
I don't think so.
Not even with your partner.

And you don't want to burden your friends.
So there will always be that dichotomy.
There will always be those tears and hopefully more places to shed them
Not only when I am alone.
And not just in the shower.

If the artwork speaks to other women, and, other women can identify with it...
Then they can actually accept that they have those tears.
And that each time they do, it's something special to them.
And that it's okay to shed them.

La croissance post-traumatique ne se limite pas au fait de se rétablir; elle soutend également l'aptitude à aller de l'avant. Mieux, elle marque *l'émergence d'occasions et de possibilités inédites*. Bon nombre des participantes au projet n'ont pas exercé d'activité artistique depuis l'enfance. Aussi, la création leur donne un aperçu des occasions et des possibilités qui s'offrent à elles. Partant, elles peuvent se familiariser avec des compétences et des formes d'expression personnelles qu'elles n'avaient pas expérimentées avant le diagnostic de leur cancer ou leur intégration au groupe d'art-thérapie. Le poème retrouvé suivant montre comment de nouvelles occasions et possibilités se présentent à la protagoniste. Initiative teintée d'inédit, la création artistique suscite chez elle la passion, l'espoir et l'enthousiasme.



Body map through a door by Gabriella

Healing → Becoming by Gabriella

At the beginning I was very scared
because art was kind of mythical to me.
I had always liked art, but I hadn't done any in my whole life.
I didn't even know how to use a brush!

So when I came here, it was a challenge for me.
When I came,
I was scared.

But at the same time,
it was the only thing that I believed could help me.

I felt pain everywhere.
Too much pain.
Not only physical,
but I was confused.

Everything was dark like winter.

I didn't know how to deal with all these worries
and fears
and insecurities.

I was so depressed when I came.

I had no hope.

But I knew that coming here...
it might be possible to start changing and to heal myself.

I found comfort.

I found an environment where I could speak.
I could express what I was feeling...
at least something.

And I knew that was hope.

Making art was the most important thing that happened to me after my disease.

It opened my eyes

and my heart as a way
of healing my body,
my soul.

Sometimes you have to move something...
some little thing.

You have to go into yourself.

You have to look inside
and discover what is going on inside.

Art was like a door opening into a new world.
Because in every kind of work I discovered something different.

That's why it is very difficult to tell you,
because each piece was related to my fears,
my difficulties,
my concerns...

But what I also discovered was my hope to change.

Can you believe I didn't know how to knit?

Now I want to learn how to knit.
I want to learn how to crochet.
I want to know all these things.
I discovered that this is part of me now.

Painting has become part of my life,
as an inward journey.
Every time I explore my *innerscape*,
I learn more about my true self,
my inner peace,
my beauty
and the joy of being myself...
feeling connected as a whole being.

This is part of me and I don't want to stop.

I will continue.

I'll never stop.

Le dernier poème retrouvé met en lumière les sentiments de résilience et de force intérieure auxquels la participante fait appel. Il illustre au demeurant le vent d'espoir qui la porte.



Need to verify by Mitsouko

Sur une montagne par Mitsouko

Alors je me vois sur une montagne
C'est moi ici
Comme vous pouvez le voir, la fille a les cheveux courts ...
Parce que j'ai encore les cheveux très courts, encore maintenant, cela me dérange...
Je ne veux pas dire que j'aimerais avoir les cheveux 10 miles de long, mais je voudrais avoir mes cheveux comme ils étaient auparavant

Le soleil ne semble pas éclairer mon chemin
Il y a encore de la confusion dans ma vie,
mais malgré tout, je me vois grimper cette montagne
Je me suis mise là bas parce que ...
Je ne suis pas au pied de la montagne
et pas non plus au sommet.
Vous comprenez ce que je veux dire

Je grimpe la montagne et éventuellement je vais arriver au sommet

Je suis seule sur cette photo
Je ne peux pas compter sur mes amis présentement
Il y a juste une personne sur laquelle je peux compter et c'est moi-même
Et c'est vrai
Bien sûr que nous avons besoin d'être entourés de personnes ..
Nous avons besoin d'amis
Mais la seule personne sur laquelle nous pouvons vraiment compter, c'est nous-même.

C'est ce que je pense présentement.

C'est difficile à accepter
mais je pense que c'est une réalité.

Depuis le début de notre vie, nous naissons seuls.

Depuis la minute que nous sortons des entrailles de notre mère jusqu'au moment de notre mort, nous dirigeons notre vie seul ...
Il n'y a personne qui peut vivre à notre place.

Éventuellement je vais arriver au sommet de la montagne et me sentir mieux.

Au moment d'analyser les entrevues et de rédiger les poèmes retrouvés, nous nous sommes appuyées sur les ouvrages de référence suivants:

- Butler-Kisber, L. (2002). Artful portrayals in qualitative inquiry: The road to found poetry and beyond. *Alberta Journal of Educational Research, 48*, 229-239.
- Calhoun, L., & Tedeschi, R. (1999). Helping clients develop new views of vulnerability and strength. In L. Calhoun & R. Tedeschi (Eds.), *Facilitating posttraumatic growth* (pp. 75-90). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Faulkner, S. (2009). *Poetry as method: Reporting research through verse*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Manyena, S., O'Brien, G., O'Keefe, P., & Rose, J. (2011). Disaster resilience: A bounce back or bounce forward ability? *Local Environment, 16*, 417-424.
- Park, C., & Lechner, S. (2006). Measurement issues in assessing growth following stressful life experiences. In L. Calhoun & R. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth* (pp. 47-67). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Sodergren, S., Hyland, M., Crawford, A., & Partridge, M. (2004). Positivity in illness: Self-delusion or existential growth? *British Journal of Health Psychology, 9*, 163-174.
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (2004). Posttraumatic growth: A new perspective on psychotraumatology. *Psychiatric Times, 21*(4), 58-60.
- Wong, P. (2010). What is existential positive psychology? *International Journal of Existential Psychology and Psychotherapy, 3*(1), retrieved <http://journal.existentialpsychology.org/index.php/ExPsy/issue/view/12>

Nous souhaitons remercier les personnes et organisations suivantes pour le soutien qu'elles nous ont apporté dans la réalisation de ce projet de recherche et la publication de ce livre de colportage:

First and foremost, we have a profound debt of gratitude to all the women who participated in this project, whether through sharing their artwork and / or their thoughts in interviews or focus groups. This project would not have been possible without them.

A special thank you to Kate Laux MA, ATPQ who has been with this project since the beginning and whose work as an art therapist is directly linked to these findings.

As they say, it takes a village to produce research! We would like to thank these individuals who have steadfastly support this research, analysis, and dissemination:

Helen Rossiter, Interim Director of Cedars CanSupport

The MUHC Cancer Care Mission

Dr. Sarkis Meterisian, Professor, Faculty of Medicine
McGill University
Department of Oncology

Dr. Lise Filion Professor, Nursing Faculty
Laval University, Quebec
Clinical psychologist, Psycho-Oncology Service, CHU de Quebec

In memory of Dr. Sharon Wexler, Former Director of Cedars CanSupport

Gwyneth Gorman

