

Le processus de la performance en drama thérapie pour explorer le sens de la vie et de la mort
pour des adultes dans le trajet de fin de vie au Québec

L. ANABELLE SEGOVIA REYES

Travail de recherche

Présenté

au

Département des thérapies créatives par les arts

Comme exigence partielle en vue de l'obtention
Du grade de maîtrise en arts (M.A.)
Université de Concordia
Montréal, Québec, Canada

Décembre 2017

©L. ANABELLE SEGOVIA REYES 2017

UNIVERSITÉ CONCORDIA

École des études supérieures

Ce travail de recherche rédigé

Par : L. Anabelle Segovia Reyes

Intitulé : Le processus de la performance en drama-thérapie pour explorer le sens de la vie et de la mort pour des adultes dans le trajet de fin de vie au Québec

et déposé à titre d'exigence partielle en vue de l'obtention du grade de

Maîtrise ès Arts (Thérapies par les arts, Option drama-thérapie)

Est conforme aux règlements de l'Université et satisfait aux normes établies pour ce qui est de l'originalité et de la qualité telle qu'approuvée par la directrice de recherche.

Directrice de recherche :
Alison Aylward, MFA, MA

Directrice du département :
Yehudit Silverman, MA, RDT, DMT-R

Décembre 2017

RÉSUMÉ

Le processus de la performance en drama-thérapie pour explorer le sens de la vie et de la mort pour des adultes dans le trajet de fin de vie au Québec

L. ANABELLE SEGOVIA REYES

Ce document est une recherche théorique philosophique qui examine la question : le processus de la performance en drama-thérapie peut-il constituer une exploration convenable du sens de la vie et de la mort pour des adultes dans le trajet de fin de vie au Québec ? Plusieurs chercheurs soulignent que les personnes avec une espérance de vie limitée ont éprouvent le besoin de donner du sens à leur histoire personnelle et, pour certaines, à leur dernière étape de vie. Le processus de la performance en drama-thérapie est un canal potentiel pour créer des significations, un possible chemin de transformation, de révélations, d'expression, un éventuel pont donnant accès à de nouvelles perspectives et un seuil pour possiblement engager les autres dans l'univers du créateur(trice). Il pourrait constituer un processus thérapeutique pour explorer le sens de la vie et de la mort, afin d'enrichir l'expérience du trajet de fin de vie. Ce document analyse les différentes circonstances qui entourent les personnes en fin de vie au Québec, ainsi que la quête de sens qui émerge quand un être humain est confronté à l'annonce de l'arrivée de sa mort dans un court délai. La finalité est de considérer toutes ces informations afin d'examiner le processus de la performance comme une possible moyen thérapeutique d'accompagnement dans la transition vers la mort.

ABSTRACT

The performance process in drama therapy to explore the meaning of life and death for adults in the end-of-life journey in Quebec.

L. ANABELLE SEGOVIA REYES

This philosophical theoretical research analyzes the question: Could the performance process in drama therapy provide an appropriate exploration of the meaning of life and death for adults in the end-of-life journey in Quebec? Many researchers point out that people with limited life expectancy need to make sense of their personal story and, for some, their last stage of life too. The process of performance in drama therapy is a potential channel for creating meanings, a possible path of transformation, revelation, expression, a possible bridge to new perspectives, and a possible open door_for engaging others in the universe of the creator. It could be a therapeutic process to explore the meaning of life and death, to enrich the experience of the end-of-life journey. This document analyzes the different circumstances that surround people at the end of their lives in Quebec and the quest for meaning that emerges when a human being confronts the announcement of their imminent death. The purpose of this research is to consider all this information in order to examine the process of performance as a potentially therapeutic accompaniment to the transition to death.

RESUMEN

El proceso de la performance en drama-terapia como medio para explorar el sentido de la vida y de la muerte dirigido a personas adultas en el trayecto de fin de vida en Quebec.

L. ANABELLE SEGOVIA REYES

Este documento es una investigación teórica filosófica que examina la pregunta: ¿el proceso de la performance en drama-terapia, puede ser una exploración del sentido de la vida y de la muerte conveniente para las personas adultas en el trayecto de fin de vida en Quebec? Muchos investigadores(ras) consideran que las personas con una esperanza de vida limitada tienen la necesidad de darle un sentido a su historia personal y para algunas también a su última etapa de vida. El proceso de la performance en drama-terapia es un posible canal para crear sentido, un probable camino de transformación, revelaciones, expresión, un puente factible para vislumbrar nuevas perspectivas y una posible puerta para comprometer a los otros al universo del creador(dora). Él podría ser también un proceso terapéutico para explorar el sentido de la vida y de la muerte con el fin de enriquecer la experiencia del trayecto de fin de vida. Este documento analiza las diferentes circunstancias que se encuentran alrededor de las personas en la última etapa de vida en Quebec así como la búsqueda de sentido que emerge cuando un ser humano se confronta al anuncio de su muerte, pronosticada en un futuro próximo. La finalidad de esta investigación es de considerar todas estas informaciones con el objetivo de examinar el proceso de la performance como posible medio terapéutico de acompañamiento en la transición hacia la muerte.

REMERCIEMENTS

Plusieurs personnes ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration de ce travail. À tous et à toutes, je vous remercie très sincèrement.

Premièrement, à ma famille au Mexique et à Montréal, car elles sont la racine et le fruit de ce que je suis.

À ma superviseuse, Alison Aylward, pour son encadrement et ses commentaires.

À Valentin Chavez, mon premier professeur de théâtre quand j'avais 7 ans, car il m'a enseigné la magie des possibilités de la fiction, donnant ainsi, sans le savoir, une orientation à ma vie.

J'espère qu'un jour je pourrais te revoir pour t'exprimer personnellement toute ma gratitude.

À André Rouleau, mon professeur d'anglais, car sans ses connaissances et sa générosité, jamais je n'aurais pu faire le premier pas pour être acceptée à la maîtrise.

À mes amies Jennifer, Laurence et Carmen, parce que ce sont des personnes exceptionnelles.

À ma correctrice Sabina, une magicienne des mots. À Marie-Ève, qui m'a soutenue dans le labyrinthe de la grammaire française.

À tous et toutes les participant(e)s qui m'ont permis de les accompagner.

À tous et à toutes les artistes, philosophes, psychothérapeutes et drama-thérapeutes, qui sans même me connaître, sont devenues mes ami(e)s intimes et m'ont soutenue tout au long de ma vie grâce à leurs créations.

Et surtout à la Flaquita, la Fría, la Cuatlicue, la Calaca, la Tilinga, la Huesuda, La hora de la hora,

La jala parejo, La que no pregunta, Doña dientona¹, car elle me rappelle jour après jour le plaisir que peut procurer chaque instant de vie. ¡Viva la vida²! Vive la vie!

¹ Noms populaires donnés à la mort au Mexique.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	iii
REMERCIEMENTS	iv
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION.....	2
CHAPITRE 2 : MOTIVATIONS PERSONNELLES.....	4
CHAPITRE 3 : DÉFINITION DE CONCEPTS.....	7
CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE.....	11
4.1 : Justification de la méthodologie de la recherche.....	11
4.2 : Définition du projet de recherche.....	12
4.3 : Considérations éthiques.....	13
CHAPITRE 5 : LA PERFORMANCE.....	14
5.1 La drama-thérapie.....	14
5.2 La performance comme expression artistique.....	15
5.3 Le processus de la performance en drama-thérapie	16
-Les étapes de la performance.....	16
-Effets de la performance.....	18
-Le cœur du processus de la drama-thérapie dans la performance.....	19
-Choix pour le cadre thérapeutique.....	21

² Phrase écrite sur une toile de la peintre mexicaine Frida Kahlo.

CHAPITRE 6 : LE SENS DE LA VIE.....	28
6.1 L'analyse du sens de la vie.....	28
6.2 Le sens de la vie à travers l'histoire.....	29
6.3 La recherche du sens de la vie	31
6.4 Des chemins qui deviennent sources de sens.....	32
CHAPITRE 7 : LA MORT.....	34
7.1 La peur de mourir.....	34
7.2 Le sens de la mort.....	36
7.3 Transcender la mort.....	37
7.4 La mort et le trajet de fin de vie.....	38
CHAPITRE 8 : LA TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE.....	39
8.1 Contexte historique au Québec.....	39
8.2 Réactions psychologiques dans l'étape de fin de vie.....	42
8.3 Réactions physiologiques et relationnelles dans l'étape de fin de vie	44
8.4 L'accompagnement en fin de vie	46
8.5 Les thérapies créatives par les arts pour les personnes en fin de vie.....	48
CONCLUSIONS.....	50
RÉFÉRENCES.....	56

*Tout moment peut être un acte de création,
même la mort.*

(The Lloyd Symington Foundation,
Healing circles & The New School at Commonweal, 2016)³.

³ Dans une conférence produite par The Lloyd Symington Foundation, Healing circles & The New School at Commonweal (2016), le docteur en soins palliatifs Miller évoque cette pensée du compositeur-interprète David Bowie, décédé d'un cancer en 2016.

Chapitre 1. Introduction

« Le jeu est l'esprit libre de l'exploration, faire et être pour la joie pure⁴ » (Nachmanovitch, 1990, p. 43). Quand l'acteur(ice) joue, il/elle/iel vit un processus émotionnel et psychologique où être exposé peut apporter une vérité intérieure (Stanislavsky, 1936/1990). La performance est l'un des processus proposés en drama-thérapie, donc une source potentielle de jeu et d'authenticité. Éventuellement, elle est aussi une exploration pour approfondir sur des questions personnelles, ainsi qu'un dialogue intime avec les autres dans un moment et un espace privilégiés. Tout cela, dans la création, la présentation et le retour post-performance. Selon les drama-thérapeutes Snow (2009) et Bailey (2009), la performance a des effets thérapeutiques puisqu'elle favorise le vécu de révélations, la croissance personnelle et l'expansion du répertoire de rôles de vie. Le chorégraphe Jones considère la création scénique comme une opportunité pour impliquer le public dans l'univers personnel du performeur et comme un chemin pour explorer des émotions afin qu'elles deviennent malléables (Fentzer Institute et The John D. & Catherine T. Mc. Arthur Foundation, 2011). Pour lui, ce processus est un moyen de survie en vue de surpasser la peur, un chemin pour s'adapter dans les moments de transition (Fentzer institute et The John D. & Catherine T. Mc. Arthur Foundation, 2011). Le processus de la performance amène ainsi à se questionner sur les effets qu'elle pourrait générer chez les personnes en transition vers la mort, un trajet qui peut être rempli d'émotions comme l'angoisse, une étape où elles peuvent vouloir se préparer à partir.

Selon l'Institut national de santé publique du Québec (2006), entre 1997 et 2001, il y aurait eu 264 389 décès dans la province chez les adultes âgés de 20 ans et plus. Parmi ces décès, la cause de 69 % des cas était une maladie chronique susceptible de bénéficier de soins de fin de vie. Même si le trajet vers la mort est une étape humaine (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2010b), les attitudes envers elle et la vie sont influencées par les valeurs et le contexte d'une époque et d'un lieu précis (Vovelle, 1976). Par conséquent, la manière de vivre et de mourir est aussi affectée. Selon Déchaux (2000), les sociétés modernes ont perdu le sens collectif de la mort, ainsi il est apparu un phénomène d'individualisation qui touche plusieurs sphères de la vie sociale. D'après lui, l'extinction de la vie a été déritualisée et désocialisée, et certains éléments sociaux font penser qu'elle est même niée et devenue taboue, ou simplement qu'elle est s'est transformée en une expérience privée où les individus souhaitent décider le sens à donner à cet événement. Le processus thérapeutique de la performance invite à une exploration individuelle à

⁴ Traduction libre de l'anglais de « *Play is the free spirit of exploration, doing and being for its own pure joy* ».

travers la création, celle qui est partagée dans le rituel d'une présentation artistique auprès d'un public, les autres. Ensuite, la personne accompagnée du/de la drama-thérapeute suit l'étape de retour post-performance, qui aide à intégrer d'éventuels apprentissages acquis (Emunah, 1994). Cette recherche examine les aspects individuels et collectifs de ce processus proposé en drama-thérapie pour répondre aux besoins de la population en fin de vie.

Un autre aspect de l'analyse est le contexte actuel, où le milieu de la santé en Amérique du Nord se pose des questions sur les besoins de cette population et sur son approche envers elle (Stabile & Grant, 2016). En effet, ce phénomène est constaté au Canada (Cour suprême du Canada. Carter c. Canada, 2015; Société canadienne de psychologie, 2015) et particulièrement au Québec (CEST, 2010a; 2010b; Commission spéciale sur la question mourir dans la dignité, 2012). Ainsi, les professionnels de la santé se questionnent sur de nouvelles approches et interventions pour mieux accompagner les personnes en fin de vie (TED/Talks, 2015b; Stabile & Grant, 2016; Société Canadienne de psychologie, 2015). Alors que le milieu de la santé fait des progrès pour prolonger la vie, parallèlement il réfléchit à ce que cela signifie, de vivre et mourir dans la dignité (CEST, 2010a; Stabile & Grant, 2016), et aux moyens pour faire face aux tabous liés à ces cheminements (Commission spéciale sur la question mourir dans la dignité, 2012). Ces préoccupations sont cohérentes avec la pensée du psychothérapeute existentialiste Yalom (2008), selon lequel « nos attitudes envers la mort influencent notre façon de vivre et de grandir » (p. 43).

Le processus de la performance possiblement permettre de surpasser des tabous et d'explorer la propre attitude envers la fin de la vie à travers des thèmes comme le sens de la vie et de la mort. Ainsi, ce processus comporte plusieurs étapes de vie : un début, un développement et une fin. Il pourrait permettre d'expérimenter le processus de vie d'une création et les transitions entre chaque étape dans un cadre thérapeutique, à travers un processus qui peut générer une connexion avec le cycle même de la vie. Ainsi, cette recherche cherche à examiner cette expérience afin d'estimer si elle pourrait favoriser le développement d'habiletés pour le trajet de fin de vie, dans le but d'influencer la manière de vivre cette étape et de grandir en elle.

Cette recherche s'interroge aussi sur la pertinence de conduire le processus de la performance comme une exploration du sens de la vie et de la mort pour les personnes en fin de vie. Selon Yalom (2008), l'être humain a besoin de sens afin d'adoucir l'angoisse face à la vie, au monde et à la mort. Les deux premiers sont en perpétuel changement, donc des facteurs difficiles à prévoir, et le dernier est un mystère inévitable. Pour lui, ce besoin de sens apporte les questions du pourquoi

vivre et du comment vivre ? Ainsi, les réponses que chaque personne donne à ces deux questions ont un impact direct sur toutes leurs étapes de la vie, y compris la dernière. Le psychiatre Frankl, auteur clé de la psychothérapie de l'exploration du sens (2004), considère que la temporalité favorise la conscience de l'existence, ce qui peut amener à découvrir le sens de la vie et à désirer profiter de chaque moment. Donc, on peut examiner les effets des processus thérapeutiques centrés sur la compréhension du sens de la vie et de la mort, chez les personnes en fin de vie, processus comme la proposition en drama-thérapie de la performance.

Même si les thérapies par les arts dans certaines institutions sont des thérapies de soutien pour accompagner cette population, il y a très peu de littérature sur les interventions qui ont été explorées et sur leur impact psychologique pour cette population (Hartley, 2013 ; Redhouse, 2014). En particulier, il a très peu de documentation sur la drama-thérapie pour les personnes en soins de fin de vie. Par conséquent, il y aurait donc une appelle pour que la drama-thérapie trouve sa voix dans ce domaine (Redhouse, 2014). Dans cette perspective, cette recherche se penche sur la question : le processus de la performance en drama-thérapie peut-il constituer une exploration convenable du sens de la vie et de la mort, pour des adultes dans la trajectoire de fin de vie au Québec ? La méthodologie de cette analyse consiste en une recherche théorique philosophique qui examine des sujets comme la performance comme expression artistique et comme processus en drama-thérapie, le sens de la vie et de la mort, les thérapies créatives par les arts pour des personnes en fin de vie et la trajectoire de fin de vie.

Chapitre 2. Motivations personnelles

Je m'identifie comme femme en santé, mexicaine, immigrante (depuis 20 ans au Québec), formée comme comédienne, intervenante psychosociale et comme drama-thérapeute, avec une éducation catholique mais agnostique. Ces identificateurs sociaux influencent mon intérêt et ma perception de la performance comme une exploration du sens de la vie et de la mort à une étape où les personnes sont confrontées de manière directe à leur mortalité. Cependant, je suis dans une position privilégiée en tant que personne en santé qui n'a jamais vécu une maladie à risque de mortalité. Ce fait exige la reconnaissance de mon manque de compréhension expérientielle, de mes limites dans l'analyse de processus destinés à des personnes qui vivent des situations et des cheminements que je n'ai jamais vécus.

Dans la culture mexicaine, la mort est très présente dans la conscience collective et dans la vie de tous les jours. Dans cette culture, la population joue, danse, chante, rit et pleure avec la mort

(Paz, 1993). Celle-ci est à la fois une alliée et un personnage terrifiant. Les Mexicain(e)s la vénèrent, la célèbrent et se moquent d'elle simultanément (Paz, 1993), de sorte qu'ils développent un lien affectif avec elle (Del Bornio, 2008). Certaines croyances mexicaines perçoivent la mort comme un être qui peut protéger, guider et donner de leçons de vie incontestables (Del Bornio, 2008). Plusieurs problèmes politiques, sociaux et économiques, ainsi que certains phénomènes de la nature font que la mort devient une figure antagoniste et vitale dans la vie quotidienne de cette population. Le syncrétisme religieux entre le catholicisme et la spiritualité autochtone développe des croyances où la vie et la mort deviennent des éléments cosmiques qui interagissent au sein de la collectivité et des chemins individuels pour expier les péchés (Paz, 1993).

Ainsi, je suis influencée par la vision de la vie et de la mort en tant qu'exploration individuelle, mais aussi comme un écho multidirectionnel avec la collectivité. Mon héritage culturel est très présent dans cette recherche et m'inspire dans mon questionnement sur la possibilité de créer un espace de création où des personnes avec une espérance de vie limitée pourraient explorer le sens de la vie et de la mort dans une totale ouverture. Cependant, mon expérience en tant qu'immigrante au Québec m'amène à percevoir l'impact des valeurs culturelles dans le vécu personnel. Il me semble donc essentiel de considérer le contexte culturel comme un élément de réflexion pour l'analyse de cet éventuel processus thérapeutique.

Dans ma deuxième année de maîtrise, j'ai eu l'opportunité de faire mon stage dans l'organisme CanSupport des Cèdres, qui « offre des services gratuits de soutien humanitaire aux patients vivant avec le cancer et à leurs familles [...]. Il s'engage à [...] enrichir la vie des patients au moment du diagnostic, pendant et après leurs traitements et, s'il le faut, au terme de leur vie » (CanSupport, 2017). Cette expérience a été remplie d'apprentissages significatifs pour moi en tant que future drama-thérapeute, mais surtout en tant qu'être humain. J'ai accompagné dans des processus de drama-thérapie (d'une durée d'une à vingt-deux sessions), un total de soixante personnes âgées de 19 à 78 ans atteintes de cancer en stade I, II, III ou IV, de gens en post-traitement, et des proches des personnes atteintes de cancer. Pour eux, le cancer a été la remise en question de leur vie passée et présente, et pour certain(e)s, future. La transformation du corps, la confrontation avec leur vulnérabilité physique et la possibilité de mourir pour les personnes malades, en plus de tous les autres facteurs (affectifs, sociaux, économiques et professionnels), étaient source de beaucoup d'incertitude et d'inquiétude. Pour faire face à de nombreuses situations d'instabilité, certain(e)s participant(e)s essayaient de vivre un jour à la fois, tandis que d'autres

vivaient une heure à la fois. Pour plusieurs participant(e)s, la vie et le temps prenaient de nouvelles dimensions et des sens tout nouveaux. Aucune des personnes atteintes de cancer que j'ai connues ne voulait mourir, toutes voulaient lutter pour guérir et être heureuses. Chacune, selon sa personnalité, réagissait pour comprendre sa situation et prendre des décisions déterminantes pour sa vie et celles de son entourage.

Être témoin des bénéfices de jouer par le processus de drama-thérapie pour ces participant(e)s a renforcé mon intérêt par rapport à des processus thérapeutiques pouvant soutenir les personnes qui font face à leur mortalité. En particulier, je me pose des questions pour celles qui arrivent à l'étape de fin de vie, au moment où l'espérance de guérir se dissipe. Comment offrir des expériences enrichissantes dans un cadre sécuritaire, quand le diagnostic médical annonce que la vie prendra fin dans un court délai, quand tout semble pronostiquer que c'est le moment d'arrêter de lutter ?

En tant que comédienne, metteuse en scène et étudiante en drama-thérapie, j'ai pu vivre plusieurs processus de création de performances où la conception, la présentation et le dialogue avec le public ont été des moments émouvants et marquants de communication, mais aussi de transformation individuelle et collective. Ces expériences de création ont laissé des souvenirs dans ma mémoire cognitive et sensorielle, des traces indéracinables qui ont modifié ou qui ont enrichi ma perception de la vie. Ainsi, je crois profondément aux bénéfices de la performance. Cependant, je suis consciente de l'importance fondamentale d'examiner cette possibilité dans un contexte culturel québécois. Mon expérience comme étudiante en drama-thérapie m'a fait prendre conscience de l'importance d'analyser tout ce qui peut entourer un processus thérapeutique avant de le mettre en pratique. Cette prise de conscience est accentuée quand le processus à analyser concerne une population physiquement et émotionnellement vulnérable, celle qui vit une étape très significative du cycle de la vie, la dernière, la transition vers la mort.

Chapitre 3. Définitions de concepts

Pour cette recherche, le choix des concepts a été effectué par rapport à la vision culturelle et idéologique que chacun apporte au phénomène analysé.

Participant(e). Dans le processus de la drama-thérapie, il existe divers termes pour désigner les personnes qui suivent le processus thérapeutique, comme par exemple « client(e) » ou « patient(e) ». Pour cette analyse, le terme « participant(e) » est considéré comme étant plus en accord avec la vision où les individus sont des personnes qui participent de manière active au

processus et aux changements souhaités. Pour ce motif, dans cette analyse c'est ce terme qui est utilisé.

Cette recherche reconnaît l'étape de fin de vie comme une expérience personnelle vécue à l'intérieur d'une collectivité. C'est pourquoi le/la participant(e) examiné dans le processus de la performance est celui/celle qui s'identifie comme étant en train de vivre l'étape de fin de vie, même si cela peut parfois être en contradiction avec la perception de la société. Cependant, selon plusieurs modèles du deuil, les personnes qui font face à l'étape de la fin de vie utilisent des mécanismes de défense contre la menace de la mort, comme le déni (Copp, 1998). Pour cette raison, la personne analysée dans ce processus est aussi celle qui est perçue par l'entourage comme étant en fin de vie, contrairement à sa propre expérience. Pour ces raisons, le processus de la performance en drama-thérapie est examiné à travers deux conditions possibles : soit le/la participant(e) s'identifie comme personne en fin de vie, soit le milieu de la santé reconnaît que l'individu est en fin de vie. Il faut souligner que ces deux situations ne sont pas toujours en opposition.

Sens. Pour Eagleton (2007), le mot « sens » rentre dans trois catégories. La première est celle qui étymologiquement est liée au mot « pensée », mot qui fait référence à la capacité d'envisager ou d'avoir à l'esprit un sujet ou un objet. La deuxième est celle qui dénote l'acte de donner une signification ou une représentation. La troisième est celle d'avoir le désir ou l'intention de signifier (Eagleton, 2007) des sujets abstraits. Cette troisième catégorie provient probablement du besoin de l'être humain de concrétiser des aspects ou des phénomènes impossibles à définir, qui ne seront sans doute jamais représentés à travers une forme précise et rationnelle. Autrement dit, ces aspects de la vie où les définitions ne seront jamais exactes, comme celles du sens de la vie ou de la mort. Pour cette recherche, le concept de sens est utilisé surtout dans sa troisième acception. Cependant, la signification est particulière à chaque situation de l'analyse.

Il existe actuellement au Québec un débat social sur la fin de vie, de sorte que certaines définitions et concepts restent à être éclaircis (Veilleux, 2016 ; CEST, 2010b).

Fin de vie. La CEST (2010b) a examiné divers critères pour répondre à la question « Qu'est-ce que la fin de vie ? » Ainsi, elle se demande si cette étape commence au moment de naître ou à l'instant de mourir; si elle est liée à une perte importante d'autonomie fonctionnelle ou si elle est liée à un âge déterminé; si elle fait partie du processus qui suit l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle ou quand la maladie conduit à la phase terminale. Ces interrogations ne

connaissent pas de réponse unique, mais elles sont liées à des enjeux éthiques et culturels qui peuvent affecter la manière dont les individus se perçoivent ou se sentent perçus.

Présentement, on ne trouve pas de définition détaillée de la fin de vie dans les rapports présentés par les institutions ou dans la loi québécoise (Veilleux, 2016). Cependant, la fin de vie est considérée comme un processus menant à la mort et qui comporte plusieurs étapes (Collège de médecins de Québec, 2013). C'est aussi un cheminement avec des effets physiques et psychologiques qui dure un certain temps (CEST, 2010 b). Le Collège de médecins de Québec (2013), sans définir de manière précise ce concept, fait la distinction entre cette étape et la phase terminale. Pour cette institution, la phase terminale est une étape de la fin de vie « où la mort d'une personne devient inéluctable et plus ou moins imminente, et ce, même si un pronostic vital précis est difficile à établir » (p.4). Au Québec, pour être admis dans une maison de soins palliatifs, il faut avoir un pronostic de moins de deux mois d'espérance de vie et ce délai est encore plus bref dans les unités de soins palliatifs des hôpitaux (Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012). Cependant, pour des services comme le retrait de travail, le gouvernement du Québec considère la phase terminale quand le pronostic de vie est de maximum deux ans (Retrait Québec, 2017).

Définir l'étape de fin de vie est complexe, puisque ce concept comporte divers aspects : éthiques, sociaux, cliniques, psychologiques, ainsi que des perceptions personnelles (CEST, 2010a). Si le débat social est fondamental, cela n'empêche pas qu'il faille reconnaître que la perception d'être ou non dans la trajectoire de fin de vie est une expérience personnelle indépendamment de la vision collective, car la manière de vivre ce stade fait partie du vécu unique de chaque être humain. Cette recherche reconnaît le trajet des individus dans cette étape ainsi que l'influence bidirectionnelle de la personne en fin de vie avec la collectivité. Pour ce motif, le processus de la performance est examiné comme un possible accompagnement thérapeutique où la personne et la communauté peuvent avoir un moment de rencontre pour découvrir ou donner un sens à cet événement.

Espérance de vie limitée. Quant à l'expression « espérance de vie limitée », elle est aussi complexe à saisir puisque les causes sont diverses et l'intervalle pour se situer dans le temps est imprécis. L'Institut national de santé publique du Québec (2006) analyse les décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs selon trois trajectoires de fin de vie : par un déclin soudain avec un décès relativement prévisible, par un affaiblissement progressif avec une mort souvent imprévue,

et par une trajectoire avec une diminution de vigueur graduelle prolongée vers la mort. La durée de chaque cas pouvant varier notablement.

L'âge adulte avancé, les maladies chroniques et en particulier les maladies dégénératives, sont des situations qui peuvent être perçues comme des facteurs entraînant une espérance de vie limitée (CEST, 2010a ; Commission mourir dans la dignité, 2012). Il est important de remarquer que ces situations ne sont pas toujours associées à une mort imminente et que les statistiques peuvent ne pas refléter la réalité des certains individus. Partant de ce fait, ce ne sont pas toutes les personnes avec une espérance de vie limitée qui sont dans l'étape de fin de vie. Par contre, les personnes en fin de vie peuvent s'identifier comme ayant une espérance de vie limitée. Ainsi, pour certaines personnes, les circonstances mentionnées sont la prise de conscience de leur mortalité qui peut entraîner le besoin d'une quête de sens et le besoin de recevoir un accompagnement thérapeutique comme la drama-thérapie. Or, il est pertinent de se demander quels sont les effets de l'annonce d'une de ces circonstances, l'âge adulte avancé ou une des maladies mentionnées, puisque certaines personnes dans ces situations pourraient se percevoir dans l'étape de fin de vie et par conséquent éventuellement participer au processus de la performance. Néanmoins, cette recherche n'utilise pas « espérance de vie limitée » comme synonyme de « fin de vie », mais plutôt comme la possibilité d'un temps de vie plus réduit que pour les autres personnes (qui elles ne présentent pas d'indices pour le déterminer).

Soins en fin de vie. Les interventions les plus répandues pour soutenir les personnes en fin de vie sont les soins palliatifs. Pour l'Organisation mondiale de la santé (2007), ce sont des soins donnés à des patients et à des familles qui ont reçu le diagnostic d'une maladie dont le pronostic est mortel (OMS, 2007). Le but n'est pas de guérir, mais d'améliorer les conditions de bien-être et de soulager la souffrance physique, émotionnelle, psychosociale, spirituelle ou existentielle, dans une approche multidisciplinaire (CEST, 2010a). Pour cette raison, dans plusieurs institutions, les thérapies créatives par les arts font partie des programmes de soins palliatifs de plusieurs unités (Hartley, 2013). Il faut souligner que les soins palliatifs ne s'appliquent pas uniquement aux soins de fin de vie (Collège de médecins de Québec, 2013), même s'ils ont la même approche holistique. C'est pourquoi, dans le cadre de cette recherche, il sera utilisé davantage la notion de « soins de fin de vie » que de « soins palliatifs ».

Il est à mettre en lumière la place que les institutions font à la famille dans ces programmes de soins. En effet, elles reconnaissent que la dernière étape de vie d'une personne a un impact

personnel et collectif. Les recherches montrent à quel point le parcours personnel a des effets significatifs pour les accompagnateurs(trices) (Carolan, Smith & Forbat, 2015; Copp, 1998; Kissane et coll., 2003; Association canadienne de soins palliatifs, 2004). De même, certains théoriciens comme Corr (1992) pensent que la perception de l'entourage sur cet événement influence le processus de la personne dans le trajet de fin de vie (Copp, 1998). Ainsi, les aspects individuels et collectifs apparaissent comme des facteurs importants à considérer pour les soins à donner. La performance en drama-thérapie est construite à travers une exploration individuelle qui donne comme fruit une création comme possible voie d'expression. Puis, la présentation de la performance est conçue comme un espace privilégié d'échange avec la collectivité. La famille devient donc un possible participant du processus dans le rôle du public. Ceci implique que le processus de la performance contient des éléments qui actuellement sont déjà pris en compte par les programmes des soins en fin de vie. Autrement dit, c'est un processus qui inclut la personne et sa famille comme acteurs(trices) de cet événement.

Chapitre 4. Méthodologie

4.1 Justification de la méthodologie de la recherche

Gohier (1998) souligne les défis que comporte l'étude de l'être humain « comme objet non fini, non statique, non stable, et dont le fonctionnement ne se laisse pas réduire à une conception mécaniste de manifestations objectivées » (p. 274). La recherche qualitative est la méthode inductive utilisée lorsque des facteurs à examiner deviennent problématiques et ne peuvent pas être estimés de manière précise et prédictive (Concordia University, 2015). Cette approche méthodologique vise principalement la compréhension du sens et de l'intention des phénomènes humains (Dépelteau, 2007). Pour cette raison, cette recherche est conduite comme une réflexion qualitative autour de la question : le processus de la performance en drama-thérapie peut-il constituer une exploration convenable du sens de la vie et la mort pour des adultes dans le trajet de fin de vie au Québec ?

Cette étude est conçue à partir d'une méthodologie théorique philosophique. Selon Labarée (2017), ce style de recherche utilise l'argumentation ontologique, épistémologique ou axiologique. Cette analyse se sert d'une argumentation axiologique, c'est-à-dire qu'elle examine les valeurs (Labarée, 2017) qui sont entrent en ligne de compte dans un phénomène humain. Donc, elle se concentre sur les valeurs qui peuvent s'accroître à l'étape de fin de vie et dans le contexte actuel au Québec. Le but est de comprendre des aspects qui peuvent émerger dans ces circonstances afin

d'examiner le processus de la performance comme un possible accompagnement dans l'exploration du sens de la vie et de la mort pour la population concernée.

Pour le célèbre chercheur Galtung (1977), la construction théorique est un guide pour l'action. Elle a certaines fonctions, comme de développer de nouvelles connaissances (Gohier, 1998) par rapport à d'anciennes circonstances, ainsi que de créer de nouvelles réalités (Galtung, 1977). En ce qui concerne la recherche théorique philosophique, elle a entre autres objectifs de servir à la prise de décisions éthiques, de développer les connaissances, et d'aider à comprendre les valeurs et le savoir-faire des individus et des groupes (Labaree, 2017). De plus, elle a comme but d'éclaircir des concepts et des idées (Alder, 1970). Cette étude cherche à apporter des réflexions d'ordre éthique dans le contexte actuel au Québec par rapport au processus de la performance en drama-thérapie pour les personnes en fin de vie. Elle souhaite aussi stimuler les discussions sur les thèmes du sens de la vie et de la mort comme part de ce processus thérapeutique afin d'éveiller des interrogations susceptibles d'enrichir la réalité des personnes en fin de vie.

4.2 Définition du projet de recherche

La présente étude clarifie la notion de la trajectoire de fin de vie, de même que la vision actuelle de cette étape dans le milieu de la santé. Elle analyse aussi les différentes étapes du processus de la performance, leurs possibles effets, les éléments du cœur du processus de la drama-thérapie qui deviennent plus présents dans cette expérience, et certains choix issus des réflexions concernant ce cheminement. En plus, elle examine différentes perceptions de la quête du sens de la vie et de la mort de l'être humain à travers des angles philosophiques et psychothérapeutiques. Afin de compléter l'analyse, cette étude inclut des documentations, celles des thérapies créatives par les arts, du milieu de la santé et des arts. Tous les postulats présentés sont perçus dans une vision scientifique, sauf pour les théories philosophiques et artistiques. Cela dit, la perspective de ces deux derniers domaines est essentielle pour le phénomène à examiner. Ainsi, les documentations présentées sont regroupées afin de faire des liens. Donc, pour cette recherche, l'analyse du discours est le principal mode d'enquête.

Cette recherche se fonde sur de nombreux articles scientifiques, livres, conférences, documentaires et vidéos, afin de comprendre les différentes perspectives du phénomène à analyser dans un contexte québécois. Pour cette raison, la recherche a priorisé les informations nord-américaines et françaises, sauf pour l'analyse du sens de la vie et la mort, qui est considéré comme un sujet universel. La documentation française a été choisie en raison de l'influence directe qui se

maintient entre le Québec et la France (Lowin, 2011). Même si une documentation provenant d'autres origines aurait pu enrichir cette recherche, d'autant plus que le Québec est régi par le système politique canadien et que le Canada est considéré comme un pays multiculturel (Gouvernement du Canada, 2017), la sélection a tenu compte des spécificités du contexte actuel dans le territoire sélectionné. Cependant, il est important de reconnaître la limite de cette recherche, car le processus de la performance en drama thérapie est examiné en lien avec des informations, comme déjà dit, de cultures spécifiques. Ce fait doit être contemplé afin de reconsidérer les aspects culturels, identitaires et personnels, si le processus de la performance est envisagé pour des personnes ayant des bagages culturels différents.

Il est à remarquer que la performance est examinée ici pour des participant(e)s adultes en fin de vie sans altérations cognitives et dans de conditions pour communiquer. Bee et Boyd (2011) estiment que l'étape adulte apporte plusieurs changements physiques et psychologiques qui varient selon le stade où la personne se situe, soit au début, au milieu ou à l'âge adulte avancé. Ainsi, l'annonce d'une maladie terminale pourrait avoir des répercussions différentes selon ces périodes. Cependant, pour cette recherche, il n'y aura pas une analyse spécifique pour chacune des étapes adultes, car l'analyse se situe par rapport à l'exploration du sens de la vie et de la mort. Des inquiétudes existentielles qui peuvent se manifester de différentes manières et qui peuvent déclencher divers mécanismes de protection, mais qui sont présentes dans la nature de l'être humain (Yalom, 2008).

Un autre aspect à considérer est le fait que plusieurs personnes en fin de vie présentent des distorsions cognitives significatives et/ou ne sont pas dans des conditions qui leur permettent de s'exprimer (Macmillan et coll., 2004). Vu que le processus de la performance, comme source d'exploration du sens de la vie et de la mort, exige de pouvoir approfondir sur ces sujets et de manifester des idées, l'étude s'est faite en prenant en considération seulement des adultes en état de conscience et dans la disposition de communiquer. L'analyse d'une population avec d'autres caractéristiques comme participante possible devra se faire dans une autre recherche en tenant compte de leurs propres particularités.

4.3 Considérations éthiques

Dans tout processus de recherche, les questions d'éthique font partie intégrante de l'engagement et de la responsabilité des expérimentateurs et des diffuseurs de connaissances (Hartley & Tsiris, 2013). Aussi, chaque étape de la recherche doit être sensible aux enjeux

culturels, aux statuts de pouvoir (Bond, 2004) et aux aspects identitaires des différents acteurs et actrices impliqués dans l'étude : la population ciblée, leurs proches, les organisations et les institutions qui les accompagnent, en plus de la société elle-même. Car ils/elles pourront être affecté(e)s de diverses manières par les analyses et leurs résultats. Bien que l'étude proposée soit théorique, il est à considérer que la recherche porte sur une population physiquement et émotionnellement vulnérable dans un territoire spécifique. Ainsi, il est essentiel de faire attention au choix des mots et des concepts pour la formulation du problème, ainsi qu'à la perspective des théories utilisées, car chaque mot contient une vision des faits et une approche culturelle. Ainsi, pour cette étude, nous utilisons les termes et les réflexions habituellement employés dans le système de santé québécois et ceux diffusés par les thérapies créatives par l'art nord-américaines

Chapitre 5. La performance

5.1 La drama-thérapie

Jones (2007) considère qu'autrefois, le drame et le théâtre étaient des activités essentielles pour la santé individuelle et collective, aussi importantes que la nourriture et l'air. Pour lui, « le drame ne sert pas la thérapie. Le processus dramatique contient la thérapie » (p. 7). Ainsi, il est également possible de supposer que jouer et se servir du drame pourrait être une expérience thérapeutique nourrissante dans la vie d'une personne dans la transition de la vie à la mort.

Pour Emunah (1994), « la drama-thérapie est l'utilisation systématique du processus drame/théâtre, qui vise à réussir des changements et un développement psychologique⁵ » (p. 3). Elle possède son propre héritage de concepts s'inspirant du théâtre, du psychodrame, du jeu dramatique, du rituel dramatique et du jeu de rôle (Emunah, 1994). Principalement, ce qui caractérise la drama-thérapie est le cœur de son processus. Il est composé de projections dramatiques, de l'empathie et de la distance drama-thérapeutique, de la personnification et du jeu de rôles, de l'incarnation, de la connexion vie-drama, de la transformation, de l'interaction avec l'auditoire, du témoignage actif, ainsi que du jeu (Jones, 2007). En fait, ce cœur se retrouve dans tous les différents cheminements proposés en drama-thérapie (Jones, 2007), dont la performance.

Il est à souligner que la drama-thérapie est un art/science déjà utilisé avec la population dans la trajectoire de fin de vie. Cependant, il existe très peu de littérature qui expose les résultats de cette expérience (Redhouse, 2014), de sorte qu'il est pertinent de se demander quels éléments de la

⁵ Traduction libre de « *Drama therapy is the intentional and systematic use of drama/theatre process to achieve psychological growth and change* ».

drama-thérapie peuvent être bénéfiques pour les personnes en fin de vie, afin de récupérer ses avantages, dans cette recherche principalement pour le processus de la performance.

5.2 La performance comme expression artistique

La performance est une expression artistique interdisciplinaire sous forme d'événement, elle est un « art vivant » (Moreeuw, 2017). À l'origine, la performance s'était donné comme principe de ne pas se lier au théâtre (Hagelstein, 2012). Elle ne cherchait pas à raconter une histoire spécifique, mais simplement à provoquer l'émergence de certaines situations. Cependant, le caractère expérimental de cet art a ouvert des possibilités de conjugaison avec autres disciplines artistiques (Massoutre, 2000). Ainsi, plusieurs pièces de théâtre et représentations de danse contemporaines adoptent des caractéristiques de la performance et vice-versa. Elles voyagent au-delà des murs, donc il est possible d'être témoin actif de cette expérience dans des espaces aux caractéristiques très diverses (Hagelstein, 2012). La performance est donc difficile à définir par ses attributs d'alternative et libre, car elle rompt avec les règles et les schèmes.

Par exemple, l'artiste Ulay raconte que parfois sa partenaire de création et lui-même décidaient de ne faire pas de répétitions et de ne pas prédire la terminaison du spectacle (Lousiana Chanel, 2017). Ils se permettaient plutôt de se laisser surprendre par ce qui émergeait durant la performance et concevaient la fin comme un moyen de création lié à la spontanéité de réagir dans des situations inattendues. Une attitude qui pourrait devenir un défi dans la vie de tous les jours, en particulier pour les personnes en fin de vie. Ainsi, il est possible de se questionner sur les possibles dommages ou bénéfiques de concevoir à l'avance le déroulement de certaines situations, d'accepter d'être surpris ou d'être authentiquement présent dans les moments de la vie sans prédire la fin. Cette manière de vivre, l'art de laisser les choses arriver et se produire, est une attitude proposée par la performance artistique.

La performance est une expérience unique, éphémère, consacrée à « l'ici et le maintenant », qui développe la complicité du public participant à ce qui est en train d'émerger. Allié de ce moment exclusif, celui-ci devient donc irremplaçable (Hagelstein, 2012). Cette particularité exige de l'artiste une attitude de constante adaptation aux circonstances, une manière d'être transformé en création. Pour l'artiste Abramović, nommé la grand-mère de la performance, c'est « un art fait de confiance, de vulnérabilité et de connexions » (TED/Talks, 2015a). Ainsi, les particularités de cet événement font qu'elle est considérée comme impossible à reproduire, autrement dit comme un moment exceptionnel (Hagelstein, 2012). Ces aspects de la performance

artistique pourraient offrir des expériences significatives aux personnes en fin de vie. Car elles probablement mettraient en parallèle des moments uniques de vie et de transformer leurs proches en alliés. Potentiellement, il peut émerger une connexion drama-vie grâce à des moments exceptionnels basés et soutenus par des expériences de confiance, de vulnérabilité et de connexion.

Abramović avance que la performance signifie être présent(e) dans le temps réel (TED/Talks, 2015a). Pour elle, il s'agit d'une construction mentale et physique, dans un espace et un temps précis, où le/la créateur(trice) s'expose et expose des peurs humaines face à un public pour ainsi devenir catalyseur d'un dialogue d'énergie et de vulnérabilité entre l'auditoire et lui/elle. Or, les deux en communion se rejoignent pour donner vie à une création, la performance, un événement qui laisse comme seule trace authentique le souvenir. Cette réflexion permet d'imaginer le dialogue qui pourrait émerger entre les personnes en fin de vie et les personnes de leur entourage comme potentiel public lors d'une performance. Cette expérience de communion pourrait laisser comme traces des souvenirs significatifs pour toute personne participante.

5.3 Le processus de la performance en drama-thérapie

La performance artistique et ce même processus en drama-thérapie ont plusieurs similitudes, mais aussi plusieurs différences. Les deux priorisent le moment présent, l'interaction avec le public soit avant, pendant ou après la présentation, et les deux se développent dans des espaces divers et peuvent avoir une approche interdisciplinaire. Cependant, les deux styles de performance ont des objectifs différents, ce qui donne plusieurs différences. On peut donc envisager la possibilité que certaines caractéristiques de la performance artistique soient récupérées dans le processus en drama-thérapie.

Pour Hodermarska et ses collaborateurs (2015), la performance est liée à l'immédiateté et à l'urgence, c'est une création qui navigue entre l'artifice et la réalité. Ainsi, se développe une convention dramatique et un compromis entre l'artiste et le public, l'accord mutuel d'être dans une situation proposée et dans certains cas avec des objets transformés en significations autres de ce dont que ce qu'ils sont généralement. Donc, des univers nés de la pensée du créateur qui deviennent réels grâce à l'acceptation et la validation, par l'artiste et le public, des nouveaux sens émergent dans la scène, donnant lieu à une expérience éventuellement thérapeutique. Pour ces mêmes auteurs, la performance en drama-thérapie est un laboratoire du théâtre thérapeutique (Hodermarska et coll., 2015). Ils considèrent que le théâtre thérapeutique est principalement théâtre où « les participant(e)s et l'auditoire, à travers de la création de la performance, ont la

possibilité de définir, d'explorer ainsi que de transformer des relations de toutes sortes⁶ » (Hodermarska et coll., 2015, p. 174). C'est pourquoi on peut se demander si pour les personnes en fin de vie, ce processus peut enrichir leurs relations avec leur entourage, leur sens de la vie et de la mort, et par conséquent leur relation avec eux-mêmes.

Les étapes de la performance. Snow (2009) considère que le cadre thérapeutique de la performance se développe dans un temps et un espace spécifique de création, processus au terme duquel il y aura un public témoin du résultat de l'expérience, en plus d'une fermeture du parcours thérapeutique par le retour post-performance.

Pour Jacques (2011), la performance est un processus d'autonomisation qui se déroule principalement en quatre étapes. Premièrement, *l'articulation*, qui est la période d'exploration et d'expression des idées, émotions et/ou vécus (Jacques, 2011). Ensuite, *la validation*, où le/la participant(e) expérimente les sentiments d'acceptation et la réaffirmation à travers de la création et la représentation (Bailey, 2009 ; Emunah, 1994, Jacques, 2011). Pour cette étape, les improvisations, les interviews, l'adaptation d'une histoire ou l'écriture d'une pièce de théâtre sont autant de moyens pour trouver du sens aux sujets choisis afin de les traduire dans une création scénique (Bailey, 2009). Par la suite, l'étape de *la communication*, qui est le moment de la transmission de l'expérience personnelle à un public (Jacques, 2011). Dans cette étape, le public peut expérimenter des révélations de la même manière que le/la participant(e) (Bailey, 2009). Cette étape se complémente avec la possibilité d'un dialogue avec l'auditoire après la représentation ou avec l'occasion d'inviter le public à donner une réponse créative à ce qu'il a perçu. Il apparaît donc un éventuel échange de rôles bénéfique pour la communication, où le public devient émetteur et le créateur(trice), récepteur(trice). Finalement, *la transformation*, qui est la possible expérience de changement comme effet du processus de création et de présentation de la performance (Jacques, 2011). Pour arriver à cette étape, il est proposée de faire un retour post-performance (Emunah, 1994; Bailey, 2009; Snow, 2009).

Emunah (1994) considère que le retour post-performance constitue la transition entre l'accompagnement du processus thérapeutique vécu dans un cadre sécuritaire et le retour à la démarche personnelle du processus de vie. Cet auteur spécifie qu'elle est fondamentale afin de vérifier l'état des participant(e)s et pour leur permettre d'assimiler les apprentissages faits durant le

⁶ Traduction libre de « *participants and audience alike have opportunities to define, consider and process relationships of all kinds through and as performance* ».

processus. Il est à noter que la dépression postproduction est un état commun chez les acteurs(trices) dans le processus de la performance, elle peut se présenter avec différentes intensités et manifestations (Bailey, 2009). Le retour post-performance est donc essentiel, car il est l'occasion pour le/la participant(e) de recevoir de soutien psychologique afin d'éviter ou d'aider à surpasser un possible sentiment de vide, d'abandon ou de dépression (Bailey, 2009 ; Emunah 1996). Ces possibles émotions pourront être liées au passage d'une intense expérience de création et de révélations à la réalité de la vie (Emunah, 1994).

Pour les participant(e)s en fin de vie, cette expérience peut aussi être l'occasion de faire des liens avec leur trajet de vie : par exemple, leur permettre d'explorer, à travers le processus de vie d'une création, le sens de leur propre vie et mort, et ainsi faciliter la résolution de possibles questions ou de conflits internes. Cependant, cette possibilité pose des questions sur les risques que cela implique, puisque les personnes en fin de vie sont déjà en situation de vulnérabilité émotionnelle. De plus, cette population présente une condition physique changeante ainsi qu'un temps de vie limité et incertain. Ainsi, certaines étapes du processus ne pourront pas toujours être accomplies. Il est à examiner si chaque séance du processus pourrait avoir une fermeture suffisamment sécuritaire, pour éviter des possibles états de souffrance qui ne pourront pas toujours être accompagnés de manière thérapeutique.

Effets de la performance. Snow (2009) et Bailey (2009) conviennent que la performance est une forme de drama-thérapie, qui a des effets thérapeutiques tels que les révélations, la croissance personnelle, l'expansion du répertoire de rôles de vie, la possibilité de partager des expériences significatives, l'expression de pensées et une contribution à la guérison. Pour Bailey (2009), le récit autobiographique dans la performance est un moyen particulièrement efficace de donner du sens à l'histoire personnelle. Parallèlement, la performance permet d'identifier des émotions et d'offrir une nouvelle manière de se présenter aux autres, au public (Bailey, 2009 ; Emunah 1994). Une possibilité significative pour les personnes en fin de vie, qui en raison de leur stade, font face à des pertes de tout genre (Macmillan et coll., 2004), ce qui peut entraîner des conflits identitaires et des changements dans leur perception d'eux-mêmes. Dans la même direction, la vision que les autres ont de la personne peut aussi se modifier et pas toujours être en accord avec ce que celle-ci souhaite en particulière pour la dernière étape de sa vie.

Selon Emunah (1994), dans la performance, les participant(e)s et la représentation sont exposés simultanément. Ainsi, les deux sont en une profonde communion, ce qui génère une

expérience thérapeutique de grande intensité, car le principal outil de l'acteur(trice) est lui-même : son corps (Emunah, 1994), ses émotions, sa capacité d'utiliser ses expériences passées et d'entrer en contact avec les autres, d'exprimer les sens découverts dans le but de générer, dans l'instant présent, un moment de création et possiblement de sublimation. Donc, la réponse du public à la présentation est ressentie directement par le participant(e)/acteur(trice). En fait, l'essence du théâtre thérapeutique se trouve de la décision de prendre des risques (Hodermarska et coll., 2015). C'est une expérience de gestion du stress psychologique (Bailey, 2009) et de la sensation physiologique d'adrénaline. L'acteur(trice) s'expose devant un public, et malgré toutes les possibles répétitions, il y aura toujours des situations inattendues, comme la réaction du public et même la sienne. Le/la participant(e) est donc amené(e) à transformer ses émotions et sensations de tension en actions et en art (Pendzik, Emunah & Johnson, 2016).

C'est ainsi qu'une expérience artistique de cette nature avec des personnes en fin de vie pose des questions par rapport aux effets physiologiques et émotionnels qu'elle peut avoir sur les participant(e)s. Il a été dit que ce processus est possiblement générateur de tension supplémentaire, ce qui peut provoquer une surcharge émotionnelle par les personnes en ces circonstances. En même temps, il peut être une occasion pour développer des habiletés de gestion de stress qui pourront être utilisées dans les différentes situations émergentes dans le temps restant de vie. Frankl (2004) considère que la santé psychique a besoin d'une tension, entre ce que la personne est et ce qu'elle voudrait devenir, or dans la situation examinée, le devenir est limité par le temps. La performance est considérée comme une expérience de grande intensité, ce qui peut être risqué pour une personne vulnérable émotionnellement. De même, elle peut être la possibilité de vivre un moment exceptionnel de connexion avant l'extinction de la vie. Ainsi, plusieurs questions sont en jeu, par exemple les effets d'un processus où des participant(e)s physiquement et émotionnellement vulnérables peuvent décider de s'exposer eux-mêmes. Autrement dit, d'exposer leur corps, leurs perceptions et leurs émotions en présentant de manière créative le fruit de leur exploration du sens de la vie et de la mort.

Le cœur du processus de la drama-thérapie dans la performance. Cette recherche analyse certains éléments du cœur du processus de la drama-thérapie, particulièrement révélateurs pour le processus de la performance.

Le jeu. Selon Jones (2007), jouer est un besoin humain relié à l'inconscient et au processus émotionnel. Le jeu est la méthode naturelle permettant à l'enfant de s'exprimer symboliquement et

de résoudre des conflits internes, mais cette méthode peut être bénéfique à tous les âges (Emunah, 1994; Jones, 2007). Le jeu est une expérience où la personne vit, à travers l'imaginaire, des situations choisies. C'est ce qui fait de cette expérience un moment de confiance. Le/la participant(e) de la performance peut ainsi jouer pour possiblement trouver du sens et le transformer en un événement artistique. Puis, il/elle/iel peut aussi jouer afin d'exprimer et de partager au public le sens qu'il/elle/iel a découvert dans le processus de création.

Le jeu est une expérience proposée dans la première étape de la performance, la création (Bailey, 2009). Pour Emunah (1994), il est une source naturelle de plaisir grâce à la possibilité de se placer librement dans la fiction et la réalité simultanément. Cependant, le jeu comme expérience thérapeutique est aussi un canal d'engagement, avec des situations non résolues, ce qui peut générer diverses émotions pas toujours agréables (Emunah, 1994). Le/la drama-thérapeute est responsable d'expliquer aux participant(e)s les possibles effets émotionnels avant de commencer un processus ou une activité, y compris pour le jeu. Les personnes en fin de vie qui décideraient de participer au processus de la performance doivent donc être conscientes que plusieurs émotions inattendues peuvent émerger à l'étape de la création et tout au long de cette démarche thérapeutique.

Dans l'étape de la présentation, les acteurs(trice) jouent et ont le contrôle sur scène face au public. Pour Emunah (1994), le jeu génère ainsi un sentiment de contrôle par rapport à des situations incompréhensibles ou incertaines. Les participant(e)s peuvent expérimenter qu'ils/elles/iels peuvent saisir le monde, ce qui génère une extraordinaire sensation de puissance (Bailey, 2009), même s'il aura toujours des imprévus. Le fait d'expérimenter le rôle de décideur dans la création et la présentation de la performance, tout en faisant face à l'absence totale de contrôle du processus, fait penser à une exploration, sur la maîtrise et l'incertitude, possiblement nécessaire pour la population ciblée. En effet, ces personnes sont affectées par l'annonce de la mort dans un court délai et vivent de multiples situations instables (Macmillan et coll., 2004). C'est pourquoi dans plusieurs cas, elles ont un besoin d'autonomisation, donc la sensation de puissance possiblement produite par le processus de la performance pourrait enrichir leur expérience de cette étape de vie.

Théorie des rôles. Selon Landy (2009), « l'être humain est considéré un preneur et un joueur de rôles par nature⁷ » (p. 67). Pour cet auteur, l'être humain a la capacité d'accepter ses contradictions, il développe un système de rôles qui lui permet de réagir en accord aux situations. Dans ce cheminement, les personnes peuvent explorer de nouveaux rôles et les exposer devant un public (Bailey, 2009) afin de tester, de valider et d'intégrer de nouvelles attitudes. Notamment, Bailey (2009) explique que dans l'espace privilégié de la performance, le rôle de malade est remplacé par celui de créateur(trice) et d'acteur(trice). Ces nouveaux rôles donnent naissance à un ou plusieurs personnages choisis, avec des rôles aussi implicites (Bailey, 2009), des rôles qui peuvent faciliter l'exploration du sens de la vie et de la mort à travers un parcours métaphorique ou réaliste de leur vécu, de leurs besoins et de leurs désirs. Cette exploration peut éventuellement élargir le champ de compréhension et ainsi apporter de nouvelles manières de se percevoir et de percevoir la vie (Snow, 2009).

La distance. Selon Landy (1996), cet élément de la drama-thérapie est l'état intrapsychique du participant(e) en lien avec l'écart qu'il maintient avec ses émotions, ses pensées et son image physique. Le choix du caractère à représenter dans la performance est un choix relié au besoin du participant(e) d'instaurer une distance par rapport à un conflit interne (Bailey, 2009). Les objectifs thérapeutiques, comme ceux de ressentir ou de rationaliser des émotions face à certaines situations, peuvent déterminer le choix d'explorer une performance basée sur une histoire fictive, réelle ou personnelle (Bailey, 2009). Notamment, l'exploration du sens de la vie et de la mort, particulièrement dans l'étape de fin de vie, peut générer des réactions diverses. La personne peut avoir le besoin d'explorer sa quête de sens à travers des histoires et des personnages fictifs qui lui donnent la distance nécessaire pour s'engager dans le processus sans être surchargée émotionnellement. Par ce fait, il y a toujours la possibilité de se servir de marionnettes ou de masques, entre autres possibilités. Pour Jones (2007), les marionnettes sont des canaux pour les projections dramatiques. Quant aux masques, ils conduisent à projeter principalement un des aspects de la personne (Jones, 2007). Ces options permettent de faire une exploration personnelle avec des objets qui peuvent clairement s'approcher ou se distancier physiquement de la personne et ainsi faire une distinction entre la personne et l'outil de projection. Inversement, le/la participant(e) peut ressentir le besoin de toucher directement ces sujets à travers sa propre histoire. Ainsi, il existe des possibilités en accord avec chaque personne et ses besoins particuliers.

⁷ Traduction libre de « *human beings are role takers and role players by nature* ».

Le témoignage. Jouer est une rencontre amusante avec l'inconscient. En drama-thérapie, l'action de jouer est vécue en interaction intime avec l'autre, c'est-à-dire le/la drama-thérapeute, les autres participant(e)s, les témoins du processus et/ou le public. Pour Jones (2007), la drama-thérapie permet le témoignage actif. Il est l'occasion de devenir spectateur(trice) de l'exploration thérapeutique des autres et de la sienne, autrement dit la possibilité de voir les autres, mais aussi de se voir et d'être vu par les autres. Cet acte a donc une profonde signification dans la performance, car il peut valider à la personne (Jacques, 2011), le sens qu'elle donne à sa création ainsi qu'à son histoire. En plus, il offre l'occasion de laisser des traces de l'existence et/ou d'avoir un impact dans la vie de personnes qui poursuivent leur démarche. Des possibilités qui sont des besoins et des attentes identifiés chez les personnes en fin de vie (Hartley, 2013; Monroe, 2013).

Choix pour le cadre thérapeutique. Le processus de la performance est flexible et s'adapte aux besoins des participant(e)s : il peut donc y avoir plusieurs choix de rôles pour créer durant le processus. La création peut se faire comme auteur de la pièce, directeur(trice), scénographe, acteur(trice), chanteur, entre autres. Ainsi, un(e) participant(e) peut expérimenter plusieurs de ces rôles ou en choisir un seul qui correspond à ses désirs et à ses besoins tant émotionnels que physiques. Ce choix fait partie du processus thérapeutique et il est accompagnée par le/la drama-thérapeute. Une personne dans ce processus peut donc choisir d'écrire une pièce de théâtre qui sera jouée par quelqu'un d'autre, ou jouer une œuvre écrite par un autre auteur, ou même écrire et jouer sa propre création, entre autres possibilités. Ces options pourraient permettre aux personnes en fin de vie de participer au processus en écoutant leurs besoins physiques et émotionnels, qui peuvent changer d'un jour à l'autre. Donc, le processus analysé contient des possibilités de création et de participation adaptables aux circonstances.

D'un autre côté, Hodermarska et ses collaborateurs (2015) soulignent que la priorité du théâtre thérapeutique est la rencontre entre les participant(e)s et le public, de sorte que la réponse de chacune dans cet événement devient essentielle. Le choix des invités en tant que public fait aussi partie du processus et représente une question éthique à se poser afin de maintenir un cadre sécuritaire. Un des risques dans les présentations vient du fait que le public peut réagir librement (Pitrezzell, 2011). Ainsi, il peut répondre avec ouverture, générosité ou acceptation. Mais à l'opposé, il peut aussi se manifester avec indifférence ou désapprobation, entre autres réactions possibles. Parallèlement, dans les performances, les interprètes peuvent par exemple émouvoir, toucher, bouleverser ou déconcerter le public, etc. En fait, dans la performance à visée

thérapeutique, le public et les artistes ont chacune des responsabilités morales. Pendzik, Emunah et Johnson (2016) soulignent qu'en général, les performances des expériences de vie sont un style de théâtre intime où l'auditoire est connu, donc les spectateurs(trices) sont des invités : parmi la famille, les ami(e)s ou des personnes significatives. Cela génère de nouvelles questions sur le moment et la façon d'informer le public, et sur ce qu'il devrait savoir avant d'assister à la performance (Pendzik, Emunah & Johnson, 2016). Des questions importantes à se poser pour réussir une connexion bénéfique entre l'artiste et les spectateurs(trices), en plus d'accomplir les objectifs de la performance, soit de faire en sorte que l'histoire soit vue, validée et honorée.

Ces interrogations deviennent particulièrement importantes pour le processus examiné ici. Comme il a été déjà nommé, l'étape de fin de vie est considérée comme un processus influencé de manière bidirectionnelle par l'individu et la collectivité (Corr, 1992). Les personnes significatives pour le/la participant(e), en tant que public possible, sont des gens éventuellement déjà affectés émotionnellement par la situation. Il est donc pertinent d'analyser la possibilité de choisir l'auditoire et de décider de quoi il devrait être informé, car le fruit de création sera l'exploration de la vie et de la mort d'un proche. Une création sur des questions possiblement bouleversantes pour certains spectateurs(trice). La présentation donc peut insuffler enthousiasme à certains invités, tandis que d'autres possiblement ne se sentiront pas prêts à être témoins. À cet égard, il est essentiel d'analyser la possibilité de comment préparer le/la participant(e) aux potentielles réactions des proches, notamment au fait qu'ils peuvent vouloir ou refuser d'être parmi le public.

Cette situation peut générer plusieurs émotions parmi toutes les personnes impliquées. Néanmoins, elle peut devenir aussi une circonstance importante à explorer comme part du même processus thérapeutique, car elle peut mettre en lumière certaines questions à résoudre entre la personne et son entourage. En plus, il est à analyser les besoins et les attentes des participant(e)s aux possibles réactions de l'auditoire pendant et après la performance. Cet aspect permet d'explorer le fait que les gens peuvent réagir différemment de ce à quoi la personne s'attend, des réactions susceptibles de surprendre positivement ou d'être ressenties dans le sens contraire. Donc, cette expérience possiblement permet d'identifier des stratégies d'adaptation interpersonnelles pour cette situation, mais éventuellement aussi de les transférer dans une étape qui peut être très chargée émotionnellement pour ce qui est des relations personnelles, alors que le temps de vie qui reste est limité et incertain.

Emunah (1994) pense que dans les performances basées sur des expériences de vie, les acteurs(trices) sont applaudis pour la création, mais surtout pour le processus vécu. Cette réaction des autres envers le/la participant(e) est un catalyseur de sentiments d'acceptation, de réalisation (Emunah, 1994), de compassion et de compréhension (Pendzik, Emunah & Johnson, 2016). Même si Emunah manifeste cette opinion surtout des performances basées sur des histoires personnelles, ce phénomène possiblement s'applique à d'autres performances, car en général le public est au courant du processus thérapeutique effectué pour arriver à la pièce présentée. Cette circonstance très probablement peut se présenter dans le processus de la performance pour les personnes en fin de vie, cependant le choix d'informer ou non d'un processus thérapeutique comme démarche de création est un choix de la personne toujours accompagnée du/de la drama-thérapeute.

D'un autre côté, un autre sujet de réflexion est le choix du lieu de représentation. Pour Bailey (2009), l'espace de la représentation devient sacré, car tout ce qui en émerge est investi « d'une extrême signifiante⁸ » (p. 376). Le lieu peut influencer la présentation et simultanément celle-ci peut avoir un impact sur l'espace de présentation. Selon Fisher (2011), les espaces sont des lieux où se construisent socialement des sens. Ainsi, la performance peut générer des effets différents pour le/la participant(e) et pour le public si elle se produit dans un théâtre, l'auditoire d'une maison en soins de fin de vie, une chambre d'hôpital, la maison du créateur(trice) ou dans un autre lieu possible. Ainsi, les choix concernant ce qui sera présenté, à qui et où, sont fondamentaux afin de maintenir les objectifs thérapeutiques et de créer un cadre sécuritaire pour la personne et les spectateurs(trices).

Comme nous l'avons déjà mentionné, le processus de la performance en drama-thérapie est flexible et s'adapte aux objectifs, intérêts et besoins des participant(e)s. Elle n'a pas une durée déterminée : comme étudiante en drama-thérapie, j'étais témoin des performances d'1h, 45, 30, 15, 10 et 3 min. Chaque création a des caractéristiques uniques et sa durée n'affecte pas le processus ni le résultat. Cette option est fondamentale, puisque cela permet de faire des créations en accord avec l'état d'énergie, les désirs du participant(e), les besoins relatifs aux traitements suivis et aux protocoles de certaines institutions de santé, entre autres circonstances.

Un autre aspect d'analyse est la possibilité pour la performance d'être conçue à partir de la fiction ou d'expériences de vie, d'où existent plusieurs alternatives (Bailey, 2009).

⁸ Traduction libre de « *with extreme significance* ».

La performance faite à travers la fiction. En ce qui concerne l'option de la fiction, quelques exemples sont : le choix d'une histoire où la structure suit le voyage des héros des anciens mythologies ou contes, comme ce qui propose Snow avec la création de performances à partir de contes traditionnels (Snow, 2009; Bailey, 2009). Une autre option est la création d'histoires par le/la participant(e) (Bailey, 2009). Pour cette élection, il est important que le/la protagoniste soit dans un conflit, qu'il souhaite changer la situation, fasse face à des obstacles, décide d'accepter ou non de l'aide, et ait des révélations afin d'accomplir sa mission, ce qui ne garanti de réussite (Bailey, 2009). Selon Bailey (2009), dans ce style de performances, l'exploration thérapeutique se trouve dans le voyage fictif, qui consiste à accomplir une mission dans un trajet rempli d'incertitudes, de suspense, d'adversité et de dangers, donc avec des caractéristiques d'un trajet similaire à ce que peut être la fin de la vie. Dans le voyage proposé par Bailey (2009), le/la protagoniste est responsable de transformer la situation de conflit. Ainsi, ce parcours correspond généralement à un rite de passage, à un détonateur de transformation, entre la mort du personnage et sa renaissance dans un nouvel être (Bailey, 2009).

Ces choix peuvent avoir une grande signification pour la personne en fin de vie, car en mettant une distance à ce qu'elle est en train de vivre, elle peut explorer des cheminements fictifs en lien avec le sens de sa vie et de sa mort. L'exploration sur la façon dont elle voudrait transformer sa situation, ce qu'elle voudrait devenir pour le temps qu'il lui reste à vivre, et ses désirs pour l'avenir, même si elle ne sera plus présente. Alors, possiblement le/la participant(e) pourra transcender la mort et lui donner un sens, grâce à un processus qui fait réfléchir, choisir et expérimenter une finale, mais aussi de se laisser surprendre par le moment unique que génère la présentation artistique.

Parfois, le processus thérapeutique peut se baser sur un mythe ou un conte, mais en se focalisant sur la relation du participant(e) avec un personnage choisi, à un moment spécifique de l'histoire. C'est ce que propose Silverman avec la méthode *The Story Within*. Dans cette approche, le/la participant(e) s'identifie spontanément au personnage (Silverman, 2004), ce qui fait émerger ses propres peurs et sources d'angoisses, mais aussi des révélations par rapport à son propre conflit interne (Silverman, 2004). Ce processus se réaffirme lors de la création et de la présentation de l'expérience du participant(e) avec le caractère (Silverman, 2004). Il est à noter que ce processus a été déjà utilisé pour des personnes en fin de vie, laissant des expériences révélatrices pour eux et leurs proches (Silverman, communication orale, 14 juin 2017).

La performance à partir d'histoires de vie. En ce qui concerne le choix de la non-fiction, la performance peut explorer des expériences de vie, obsessions, rêves, peurs, inquiétudes et/ou espoirs (Pendzik, Emunah & Johnson, 2016). Emunah, Raucher et Ramirez-Hernandez (2014) considèrent que ces types de performances apportent des effets thérapeutiques positifs au traitement de traumatismes. Vu que ces processus amènent à se distancier de l'événement traumatique par l'action de répéter et de raconter l'histoire, et par la présentation d'une création faite de la possibilité de faire de la douleur et/ou la confusion de l'art. De plus, ces performances permettent d'avoir un auditoire prêt à écouter l'histoire et à répondre au participant(e), ainsi qu'à identifier son aspect universel.

Selon l'Institut universitaire pour la santé Douglas (2016), « un événement est considéré traumatique quand la personne a expérimenté, a été témoin ou a fait face à un événement ou à des événements où existe une menace de mort ou des séquelles importantes... La réponse de la personne doit inclure une peur intense, l'impuissance ou l'horreur⁹ ». À partir de cette définition, on peut penser que l'annonce d'une maladie terminale peut devenir un événement traumatique par le fait de ressentir le risque de mourir et les possibles dommages que cela entraîne par rapport à d'éventuelles pertes dans différentes dimensions de la vie. Donc, le processus d'une performance basée sur des histoires personnelles peut être envisagé comme un possible processus bénéfique pour la population concernée. Un processus où les participant(e)s pourraient raconter leur expérience de vie, l'événement possiblement traumatique de l'annonce de la mort et de ses conséquences, et se sentir écouté(e)s par des personnes significatives. Enfin, il permettrait aussi d'identifier les thèmes de la vie et de la mort comme des aspects qui touchent à tous et toutes et de faire de cette dernière expérience de vie une création.

Un exemple de performance basée sur les expériences de vie est la narration (le récit), qui est considérée spécialement comme un chemin pour donner sens aux expériences de vie à travers de la parole, la sélection d'histoires autobiographiques et le partage avec un public (Bailey, 2009). Le fait qu'il existe un début, un milieu et une fin dans le récit, demande au créateur de faire des liens entre les événements du passé afin de leur donner une nouvelle signification (Bailey, 2009). Cette possibilité touche directement le besoin de révision de vie ainsi que l'exploration du sens de la vie,

⁹ Traduction libre de « *an event is considered traumatic if the person experienced, witnessed or was confronted with an event or events that involved actual or threatened death or serious injury...The person's response must have also involved intense fear, helplessness, or horror* ».

des besoins identifiés parmi les personnes avec une espérance de vie limitée, autrement dit des buts du processus qui est en train d'être examiné.

Une autre possibilité est le *self-revelatory*, généralement structurée sous la forme d'un monologue (Emunah, 1994). Dans cette création, l'acteur(trice) utilise des aspects psychologiques non résolus (Emunah, Raucher et Ramirez-Hernandez, 2014). Un des risques est de réaffirmer le rôle de victime, à travers la narration d'expériences de désolation (Hodermarska et coll., 2015). À l'opposé, il existe aussi la possibilité d'un effet de libération (Hodermarska et coll., 2015), car la performance demande qu'une action soit expérimentée sur scène (Emunah, Raucher & Ramirez-Hernandez, 2014), où le lien drama et vie peut être accentué. Emunah (1994) souligne que le fait de n'être pas dans la fiction augmente l'intensité du moment de catharsis. Pour établir un cadre sécuritaire pour le public et le/la participant(e), ce dernier doit être arrivé, grâce au processus, à des révélations significatives et à la résolution de certains conflits internes (Bailey, 2009). Ce style de performance exige d'avoir déjà fait un cheminement, ce qui dans un état de vulnérabilité émotionnelle comme celle des personnes en fin de vie est un énorme défi, entre autres à cause du manque de temps. D'un autre côté, elle donne l'occasion au participant(e) d'exprimer directement ses émotions, ses expériences et ses pensées devant l'auditoire, ce qui peut être positif pour les relations des personnes en fin de vie avec leurs proches.

Hodermarska et ses collaborateurs (2015) précisent que dans l'intervention de la performance, comme dans tout traitement médical, existe le risque que les objectifs thérapeutiques souhaités ne soient pas atteints. Par contre, ces auteurs soulignent que la participation au théâtre thérapeutique est pour les patients une porte de transformation de leur rôle de récepteur(trices) de traitements à celui d'acteurs(trices), ainsi que la possibilité de vivre cette expérience en partageant sur la scène un moment privilégié avec les autres. Pour le processus analysé, cela signifie le partage d'un événement unique né du sens de la vie et de la mort d'une personne avec des personnes significatives, un moment artistique émergé dans le trajet de fin de vie.

Chapitre 6. Le sens de la vie

6.1 L'analyse du sens de la vie

L'être humain se caractérise par mettre son existence en question (Heidegger 1927/1953) et par sa volonté de sens (Frankl, 2004; Amicel, 2014). La question du sens de la vie devient un acte humain qui apporte de nouvelles énigmes, comme celles qu'évoque Yalom (2008) : « Quel est le sens de ma vie ? Pourquoi vivons-nous ? Quelles sont nos raisons de vivre ? Sur quoi fonder notre

existence ? Si nous devons mourir, si rien ne dure, quel sens tout cela a-t-il ? » (p. 576). Ces divers doutes existentiels touchent différents angles de perception : cosmique, historique, scientifique, religieux (Yalom, 2008), spirituel, social, affectif, entre autres. Autrement dit, des questions qui vont influencer tous les autres aspects de l'univers de l'être humain. Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha (2004) soulignent que les personnes qui se trouvent dans l'étape de fin de vie expérimentent des changements à tous les niveaux. Une étape où les doutes exposés pour Yalom peuvent s'accroître et générer le besoin d'être explorés afin de les trouver ou leur donner un sens.

Le processus de la performance en drama-thérapie examiné a comme but principal d'explorer le sens de la vie et de la mort. Plusieurs théoriciens s'entendent sur le fait que particulièrement la question du sens de la vie voyage dans les dimensions de la finalité (Amicel, 2014; Eagleton, 2007; Steger, 2012; Yalom, 2008c) et de la signification (Amicel, 2014; Eagleton, 2007). La finalité est le sens qu'invoquent les objectifs et l'orientation de la vie (Amicel, 2014; Yalom, 2008c). Elle se place dans une dimension terrestre, donc la question se centralise par rapport à la vie de l'individu en question et sa fonction (Yalom, 2008). Ainsi, elle englobe une ou plusieurs aspirations qui motivent la personne à travers le temps. Généralement, les personnes en fin de vie ont le besoin de faire une révision sur la finalité de leur vie, sur sa fonction dans le moment présent (Lifton, 1973; Monroe, 2013) et potentiellement après leur décès. Autrement dit, le fait de pouvoir donner un sens à la vie passée et présente, et à ce qui pourrait laisser des traces pour l'avenir. La performance est un processus qui peut explorer des événements d'autrefois afin de leur donner un sens à travers la création dans « l'ici et le maintenant ». Cette création devient un événement vécu avec un public, qui peut laisser des traces cognitives et/ou sensorielles à rester à travers le temps.

Pour sa part, *la signification* est le sens qui devient une représentation indéfinie ou intellectuelle (Amicel, 2014) en lien avec les valeurs intrinsèques de la vie (Stenger, 2012). Elle se situe dans une dimension cosmique. Autrement dit, l'interrogation sur le sens de la vie cherche la valeur du phénomène dans sa totalité à travers un angle plus large que celui de la vie de l'individu (Yalom, 2008c). Cet aspect est important, car les personnes qui ont reçu l'annonce de leur mort dans un court délai font face à l'extinction de leur vie. Or, cela peut entraîner le besoin de comprendre la signification de la vie de manière absolue, puisque la vie continuera même après leur propre mort. Le processus de la performance est une exploration où l'imaginaire et la métaphore permettent d'aller au-delà du temps et de la réalité conçue. Donc, les possibles

questions et réponses d'une personne en fin de vie peuvent être modelées en art, possiblement même celle du sens de la vie.

6.2 Le sens de la vie à travers l'histoire

L'énigme du sens a toujours fait partie de l'être humain et a navigué à travers l'histoire, de sorte que les différentes réponses qui ont affleuré ont été influencées par les événements qui se sont produits dans un temps et un espace précis. Ainsi, divers auteurs de différentes époques et circonstances ont répondu que le sens de la vie est : la nature, l'histoire, Dieu, la volonté de puissance et le plaisir (Amicel, 2014; Eagleton, 2007; Yalom, 2008). De plus, certains intellectuels ont identifié : la mort, un mystère terrible, l'humain, une illusion et le manque de sens (Amicel, 2014; Eagleton, 2007). Pour d'autres philosophes, le sens est le travail, les relations humaines (Amicel, 2014), le bonheur (Eagleton, 2007), entre autres explications, donc de multiples raisons adoptées par la collectivité. Ces réponses du passé influencent les sociétés actuelles et les individus, particulièrement ceux qui sont en quête de sens, comme plusieurs personnes en fin de vie. Dans le processus de la performance analysé, les possibles doutes et explications sur la signification et la finalité de la vie sont explorés avec des techniques de la drama-thérapie, afin de les traduire en création et d'être validées par l'écoute et la réponse du public.

La question du sens de la vie est certainement un mystère qui continue de créer des vagues dans la mer du désir de compréhension humaine par rapport à la vie, la mort et l'existence. Dans plusieurs cultures, l'être humain est perçu comme un élément de la nature où chacun a un rôle et un destin (Amicel, 2014). Donc, le sens est dans la mission à accomplir dans l'univers (Amicel, 2014). Tandis que pour certains intellectuels, le sens de la vie est dans l'histoire de l'espèce humaine, donc les actions individuelles influencent le progrès de l'histoire universelle (Amicel, 2014). Ainsi, c'est par l'ensemble des faits à travers le temps qu'il est possible de comprendre le sens de la vie. D'autre part, Eagleton (2007) note que pour la majorité des théologiens, la seule explication à cette question est Dieu. Pour lui, si Dieu devient le sens, c'est uniquement parce que lui comme divinité est l'origine de la création. En conséquence, on pourrait conclure que c'est la création elle-même qui dirige la boussole du sens de la vie. La possibilité que la création oriente le sens renforce alors la vision que des processus artistiques comme la performance pour les personnes en fin de vie peuvent être porteurs de significations. Notamment, le processus de la performance en drama-thérapie est un seuil des possibilités en congruence à diverses manières de quête de signification. Elle permet d'explorer des rôles pour comprendre la potentielle mission

perçue dans la nature. En plus, elle peut amener, avec l'imaginaire, à voyager dans le temps afin de trouver une éventuelle signification dans l'histoire et certainement d'expérimenter le rôle de créateur(trice) comme catalyseur de sens et source de nouveaux univers.

Par ailleurs, pour plusieurs intellectuels du XXe siècle, tout peut être considéré comme vrai ou faux, car tout est une construction humaine (Yalom, 2008). Ainsi, le fait de ne pas connaître et de ne pas comprendre le sens de la vie devient une partie du sens lui-même (Eagleton, 2007). À cet égard, le sens de la vie est compris comme une chimère (Amicel, 2014; Eagleton, 2007; Yalom, 2008). En analysant la performance dans cette perspective, elle devient un processus où la vérité dépend du créateur(trice) et du compromis d'acceptation du public d'un nouveau monde fictif dans l'illusion de la réalité. Donc, dans la fantaisie de ce processus la/le participant(e) devient le/la constructeur(trice) de rêves, cela dit de sens.

Dans la même vision, certains intellectuels considèrent qu'en l'absence d'un sens cosmique, l'être humain s'engage dans les sentiers de la raison ou plonge dans les profondeurs des expériences de vie (Amicel, 2014). À ce sujet, le sens n'est pas nécessairement une réponse intellectuelle, il peut être l'expérience de vie intégrée dans le corps. À l'intérieur du processus de la performance, la personne est une tricoteuse de signification. Ce processus est potentiellement déclencheur des réflexions, mais aussi d'expériences profondes, comme la présentation de la performance et le dialogue avec le public, entre autres. Des expériences qui peuvent s'imprégner simultanément dans la mémoire cognitive et sensorielle.

Dans un autre ordre d'idées, Amicel (2014) pense que l'être humain est un artisan de relations. Il considère que ce qui pousse les individus à se questionner sur leur existence, c'est essentiellement des moments de crise par rapport aux relations affectives. Quant aux personnes en fin de vie, certaines inquiétudes qu'elles peuvent ressentir sont liées à la peur de la souffrance des personnes aimées et au fait de ne plus pouvoir prendre soin des personnes à leur charge (Diggorry & Rothman, 1961). Ainsi, possiblement les liens créés sont l'expérience profonde et intense du sens de la vie (Amicel, 2014). Dans le même ordre d'idées, le processus de la performance est une exploration très pertinente du sens, car le/la participant(e) peut vivre un événement intime avec des personnes significatives, ce qui peut renforcer les liens avec leurs proches et par conséquent donner un sens à leur expérience. À partir de cette vision, l'être humain transcende sa condition à travers l'expérience marquante avec la collectivité (Amicel, 2014). Dans le processus de la performance, la présentation et le dialogue avec le public peuvent possiblement dépasser la

fugacité de la vie par un moment de création partagé de manière exceptionnelle avec des êtres aimés.

6.3 La recherche du sens de la vie

Selon Frankl (2004), il n'y a pas une seule réponse à la question du sens de la vie, il en existe plusieurs. Pour lui, chaque être humain peut trouver sa propre réponse et celle-ci peut varier à chaque instant, car l'être humain a la liberté de se transformer à tout moment. Ceci implique que le sens peut se trouver ou à l'inverse se dissiper (Amicel, 2014) plusieurs fois durant le trajet de la vie. Ainsi, les éléments cruciaux de la question du sens sont l'individu et le moment de vie. Pour les personnes de fin de vie, cette quête arrive dans un moment significatif, la dernière étape. Particulièrement, l'espérance de vie limitée motive à résoudre des conflits internes et avec leurs relations. La conscience de la mort dans un court délai peut avoir aussi un impact dans la manière d'être, de se percevoir et de comprendre le sens de la vie. Cette situation peut provoquer une angoisse qui éventuellement dissipe le sens (Frankl, 2004) ou déclenche une recherche de signification authentique (Yalom, 2008). Les processus dans la drama-thérapie peuvent mener à des transformations dans les perceptions, les attitudes et les comportements des participant(e)s, et à des situations qui modifient la manière d'interagir avec leurs proches. Tout cela peut éventuellement devenir un chemin vers l'authenticité. Ainsi, ce parcours existentiel peut être influencé par des expériences marquantes d'exploration de sens comme ce qui peut être attendu du processus de la performance.

Pour Frankl (2004), la recherche du sens de la vie est une force vitale de l'être humain plutôt qu'une rationalisation. Cet auteur pense que la capacité de donner une finalité aux expériences vécues, au moment présent et au futur, constitue une énergie primaire permettant d'aller de l'avant et même de supporter toutes sortes d'épreuves de vie. Les personnes en fin de vie sont confrontées à la mort et à tout ce qui peut entourer une épreuve de cette nature. L'exploration du sens de leur vie et de la mort pourrait apporter un élan pour enrichir cette expérience. Dans tout contexte, les humains ont la liberté de rejeter, d'effacer, de modeler ou de créer de nouvelles interprétations du passé, du présent et même du futur (Frankl, 2004). C'est ainsi que dans des processus comme la performance, la personne peut remettre en question les réponses de sens d'autrefois et en donner ou en découvrir de nouvelles, plus en accord avec ce que leur expérience de vie l'inspire. Selon Frankl (2004), c'est notre état transitoire qui nous offre diverses possibilités

de significations et de finalités aussi passagères. Pour lui, le sens de la vie de chaque être humain, c'est la décision (bénéfique ou non) de sculpter « le monument de son existence¹⁰ » (p. 142).

6.4 Des chemins qui deviennent sources de sens

Yalom (2008) considère que l'être humain a besoin d'idéaux et de valeurs pour orienter son processus de vie ; pour lui, les individus sont responsables de la création du sens de la vie et de leur engagement dans cette mission. Une mission qui, en conséquence de la fugacité de l'existence humaine, constitue une opportunité unique d'accomplissement (Frankl, 2004). D'autre part, selon Merleau-Ponty (1966), toute action est un enchaînement des circonstances, ainsi le choix de réaction n'est pas complètement libre. Les situations vont établir des limites et les possibilités de réponse. Néanmoins, c'est la créativité, la détermination et l'intérêt des individus qui pourront construire une réponse et un sens adaptés aux circonstances. Ainsi, même si la personne en fin de vie est limitée par certaines circonstances (comme sa condition physique ou le temps restreint et incertain), elle peut expérimenter des processus comme seuils pour découvrir ou façonner sa propre finalité et sa signification de la vie.

Yalom (2008) réfléchit sur quelques activités satisfaisantes en soi, qui ont comme seule intention de donner le sentiment d'avoir une finalité. C'est ainsi que cette recherche analyse certaines de ces activités qui sont compatibles avec le processus de la performance.

La créativité est une activité qui conduit à une attitude pour l'atteinte d'objectifs divers (Yalom, 2008). Elle peut prendre différentes directions : artistiques, scientifiques, altruistes, affectives, des actions dans la vie de tous les jours, etc. La performance est un processus créatif qui fait développer une attitude de flexibilité face aux circonstances. C'est une activité qui peut apporter des objectifs concrets dans l'étape de fin de vie : la création, l'expression, la rencontre avec les autres et la transformation.

La solution hédoniste est la recherche du plaisir profond dans les délices de la vie ainsi que l'exaltation de la capacité d'étonnement (Yalom, 2008). Il faut souligner que certaines activités qui pourraient générer souffrance ou inconfort sont également considérées comme hédonistes, car le but ultime de ces expériences est aussi le plaisir profond (Yalom, 2008). Le processus de la performance peut être composé de plusieurs moments plaisants et amusants. La création et la présentation en particulier génèrent un sentiment de puissance (Bailey, 2009), or ce sont des expériences intenses considérées comme porteuses de plaisir (Emunah, 1994). Parallèlement, la

¹⁰ Traduction libre de l'espagnol : « *el monumento de su existencia* ».

performance peut aussi apporter des expériences bouleversantes par des révélations ou par l'effet postproduction (Emunah, 1994). Cependant, l'ensemble du processus cherche à faire vivre une expérience cognitive et sensorielle de transformation et de satisfaction, qui dans certains cas, pourrait se comparer même à une sensation d'extase, c'est pourquoi cette activité peut être reliée à l'hédonisme.

L'actualisation de soi peut être définie comme la possibilité d'une plénitude grâce à l'exploration de son potentiel inné, donc dans le processus naturel, à faire confiance et à développer ses propres aptitudes (Yalom, 2008). Dans le processus de la performance, le/la participant(e) développe des habiletés créatives dans la conception, l'expression, la communication, ainsi que la capacité d'introspection et de confiance en lui-même. D'autre part, Frankl (2004) considère que pour trouver un sens à la vie, l'être humain doit s'orienter vers un objectif extérieur à lui-même. Pour lui, l'autoréalisation est l'effet du processus et non la finalité. Dans le processus de la performance, l'actualisation de soi est un effet de l'exploration. L'objectif des participant(e)s est de vivre un processus de création, un but que né de la personne et que peut s'exprimer par elle-même. Mais, le fait de transposer la création sur scène donne la distance nécessaire pour qu'elle ait son propre processus de vie, donc qu'il soit ressenti par l'individu, mais perçu comme un autre être, indépendant de lui-même.

La transcendance de soi désigne un processus par lequel l'individu s'explore lui-même pour être prêt à plonger dans le monde (Yalom, 2008). La connaissance commence comme un chemin personnel pour ensuite s'orienter vers un terrain universel (Yalom, 2008). Dans l'exploration du sens de la vie et de la mort dans la performance, les personnes en fin de vie peuvent se concentrer sur la finalité de leur expérience de vie, puis pouvoir explorer la signification de la vie dans sa totalité.

Ainsi, il est possible d'en déduire que le processus de la performance est composé de plusieurs activités porteuses de sens, ce qui en fait une exploration possiblement révélatrice pour les personnes en fin de vie.

Chapitre 7. La mort

7.1 La peur de mourir

Pour certains théoriciens, l'être humain se caractérise par le fait qu'il est le seul animal conscient de la temporalité de son existence (Eagleton, 2007; Dubied, 1991) et qu'il accepte l'angoisse de la mort comme un facteur d'humanisation (Dubied, 1991). Ainsi, pour Eagleton

(2007), l'être humain vit « dans l'ombre perpétuelle de la mort » (p. 21). La conscience de la mort amène celui-ci à se confronter à sa vulnérabilité et à son potentiel, à ses limites et à ses possibilités, à la liberté humaine de choisir même dans les conditions plus complexes (Frankl, 2004; Yalom, 2008). Ce cheminement de conscience peut être facilité ou enrichi par des techniques d'exploration, comme le jeu proposé à l'étape de la création et de la présentation de la performance. Car dans un cadre sécuritaire, la personne peut toucher tous ces aspects dans plusieurs circonstances amenées par l'imaginaire. En particulier, il est possible d'explorer le pouvoir de décision, car dans le rôle de créateur(trice), c'est le/la participant(e) qui dirige la boussole de la performance.

L'angoisse existentielle est naturelle et universelle (Dubied, 1991) ; elle apparaît déjà de manière instinctive à un jeune âge (Yalom, 2008). Pour Moonen-Bhudi Nugroho (2017), elle est même un sentiment prénatal. Néanmoins, le fait d'avoir une espérance de vie limitée possiblement amène le sujet de la mort dans la vie de tous les jours. Pour certains sociologues, cette inquiétude est fortement influencée par des aspects culturels (Moore & Williamson, 2003). Ainsi, l'être humain comme être social est un créateur de systèmes symboliques visant à construire du sens et à faire face à la mort en collectivité aussi (Moore & Williamson, 2003). Le processus de la performance pourrait être perçu comme un système symbolique où la collectivité est invitée dans l'univers de la personne en fin de vie, un univers où la mort devient présente. Ainsi, la communauté comme témoin, émetteur et récepteur à l'étape de la présentation de la performance, pourrait devenir part de la construction de sens et une alliée dans la démarche personnelle vers la mort. Sans compter que la performance peut aussi être un chemin de compréhension du sens de la vie et de la mort de la communauté elle-même.

Il semble certain que l'être humain doit s'adapter à l'angoisse de la mort et développer des habiletés permettant d'exister avec elle (Dubied, 1991; Moore & Williamson, 2003). Langs (2004) considère que ce sentiment produit des inquiétudes profondes, comme celle au sujet de sa propre mortalité. Donc, de manière consciente ou inconsciente, les individus réagissent instinctivement par les réponses de la lutte ou la fuite (Langs, 2004). L'inhibition de l'action est probablement aussi un effet naturel pouvant survenir face à la menace de mourir. Parfois, cette anxiété se reflète à travers des comportements de violence, envers soi ou envers les autres (Langs, 2004), ou encore par une recherche de pouvoir dans le but de sentir l'illusion de contrôle et d'immortalité (Langs, 2004). Toutes ces réactions peuvent être canalisées à travers le jeu en drama-thérapie afin

d'explorer et d'exprimer l'angoisse de la mort, de transformer la perception vers elle, et de la transposer en une création. En plus, il peut être une façon d'expérimenter un sentiment de puissance par la naissance d'un événement artistique, ce qui peut générer de nouvelles façons de réagir. Pour Frankl (2004), les psychothérapeutes qui explorent le sens sont des ophtalmologues de l'esprit qui amplifient et aident à clarifier le champ de perception.

L'angoisse existentielle face à la mort est accompagnée d'autres peurs (Diggorry & Rothman, 1961; Hoelter & Hoelter 1978; Yalom, 2008), par exemple par rapport à l'inconnu, au corps après la mort (Diggorry & Rothman, 1961; Hoelter & Hoelter, 1978), à la transition vers la mort, à la mort prématurée (Hoelter & Hoelter, 1978). De plus, certaines personnes ont peur de la souffrance des personnes aimées, de la douleur, du fait de ne plus pouvoir vivre de nouvelles expériences, de ne plus pouvoir prendre soin des personnes à charge et de l'impossibilité d'accomplir des objectifs de vie (Diggorry & Rothman, 1961). Yalom (2008) identifie aussi la peur liée à la finitude et à la possibilité de ne plus exister, entre autres.

Ainsi, l'inquiétude profonde par rapport à la mort est complexe, centrale dans notre inconscient et perturbatrice dans notre conscience; c'est une expérience signifiante dans notre choix d'être et de vivre à tout moment (Yalom, 2008), y compris dans la dernière étape de vie. Donc, la mortalité est une source du questionnement de l'être humain par rapport à ce qu'il peut faire de son temps de vie (Amicel, 2014), questionnement qui peut être révélateur lors de la transition vers la mort. Cette réflexion existentielle peut alors enrichir l'univers humain, car la limite du temps, la fugacité des options et le mystère de la mort peuvent contribuer à faire apprécier et à remercier plusieurs aspects de la vie. Selon Montaigne, les stoïciens exclamait: « Qui apprendrait les hommes à mourir leur apprendrait à vivre » (Yalom, 2008, p. 225).

7.2 Le sens de la mort

La mort est un rappel de l'impossibilité de maîtriser la nature humaine, tant au niveau personnel que pour le groupe, donc d'impuissance (Dubied, 1991). Car elle est, sans aucun doute, le destin final de tout être vivant, un destin sans possibilité d'évasion (Becker, 1984). Ainsi, elle devient une ennemie contre laquelle l'être humain se rebelle, en refusant de se résigner à sa condition de mortel (Dubied, 1991). Paradoxalement, la mortalité est aussi une alliée qui nous conduit au désir d'être et de vivre pleinement (Dubied, 1991; Yalom, 2008). Explorer le sens de la mort pour les personnes en fin de vie est probablement essentiel pour apaiser des angoisses, de possibles émotions contradictoires et surtout pour se préparer pour la fin.

Les êtres humains construisent le sens de la mort tout au long de leur vie (Lifton, 1973) à travers des expériences personnelles, interpersonnelles et culturelles. Selon Yalom (2008), la mort est « l'événement plus important de la vie » (p. 44), car elle est le produit du trajet de vie, du premier au dernier instant. Ainsi, la mort est liée à la vie en permanence. Cet auteur pense que la mort détruit la vie physique des êtres vivants. Toutefois, il ajoute que la conscience d'elle comme destin sauve le parcours de vie, car elle est un élément de l'existence, donc une circonstance fructueuse pour les humains (Frankl, 2004; Yalom, 2008). Ainsi, la temporalité de la vie peut être un déclencheur d'un état d'émerveillement pour l'existence et peut nous inciter à plonger dans la joie de vivre (Yalom, 2008). Quel effet plus extraordinaire peut-on imaginer, pour un processus comme la performance destiné à une personne en fin de vie que celui d'amener la personne à ressentir et d'exprimer l'émerveillement pour l'existence !

7.3 Transcender la mort

Pour Becker (1985), la transcendance est l'effort héroïque qui vise à diminuer les effets dévastateurs de la nature. Le désir de transcendance de la mort fait partie de l'expérience humaine comme réalité individuelle et collective (Yalom, 2008). Ainsi, l'être humain cherche une immortalité symbolique qui ferait de la mort un processus de continuité (Lifton, 1973). L'être humain, dans sa recherche de transcendance, a trouvé plusieurs moyens pour arriver à une vie éternelle symbolique (Lifton, 1973). Ainsi, Lifton (1973) décrit les cinq modes suivants, qui peuvent tous être des thèmes à explorer par la réflexion et par la création avec la performance.

D'abord, *le mode biologique*, qui est la possibilité de vivre à travers une descendance ou, dans une vision plus vaste, à travers l'humanité. *Le mode théologique* est transcender la mort à travers une vie spirituelle afin de réussir à arriver à une dimension supérieure d'existence. De même, *le mode créatif* est l'occasion de laisser des traces grâce à la création personnelle. Ce mode est particulièrement relié à la performance, car c'est grâce à la création que la personne pourra transmettre sa signification et la finalité qu'elle perçoit à sa vie et à sa mort ainsi que de la vie dans sa totalité. Même si la présentation de la performance peut être enregistrée, les principales traces et moyens de transcendance sont dans les souvenirs cognitifs et sensoriels de la communauté et/ou dans l'influence que cet événement peut apporter dans la démarche de vie des personnes témoins. Par ailleurs, *le thème de la nature éternelle* invoque le cercle de la vie, où la mort renvoie à la nature. Finalement, il y a *le mode transcendant expérientiel*, autrement dit le fait d'être dans un état psychique d'extase où les perceptions sont altérées par l'intensité de l'expérience. C'est pourquoi

les limitations se dissipent, même celle de la temporalité : le temps prend une nouvelle dimension et l'expérience génère une unité psychique inhabituelle, où l'intensité du moment transcende la fugacité de l'instant. La performance est considérée comme une expérience de grande intensité (Emunah, 1994) qui peut même atteindre l'extase, une des raisons qui fait qu'elle peut transformer des perceptions, car le sentiment de puissance généré par l'expérience peut dissoudre la sensation d'être limité. Cette expérience pourrait être enrichissante pour les personnes en fin de vie, si la performance peut être porteur d'un nouveau sens pour au temps et à l'expérience d'exister.

7.4 La mort et le trajet de fin de vie

Être dans un trajet de fin de vie incite les individus à réviser leur vie à la lumière des relations, des réalisations, des valeurs et des moyens de transcendance (Lifton, 1973). Selon Frankl (2004), le passé laisse des expériences de joie et de souffrance qui sont imprégnées dans les personnes, ainsi que des valeurs acquises ou modifiées à travers le temps (Frankl, 2004). Ces mémoires sont les informations qui guident les choix des actions dans le moment présent. Yalom (2008) affirme que certaines circonstances, considérées comme des situations limites en raison de leurs caractéristiques d'inaltérabilité et d'urgence, forcent les individus à avoir une conscience de soi et, en conséquence, à exister dans un mode authentique. Pour lui, le mode authentique est celui d'être conscient incessamment de sa propre existence et d'être en congruence à cet état. Ceci implique l'engagement envers soi et la possibilité d'autocréation, de sorte que la mort est une situation ultime par excellence qui motive à la rencontre de l'authenticité de l'être (Yalom, 2008).

Pour Yalom (2008), les individus confrontés à la mort prennent conscience de la temporalité de leur vie, ce qui peut les conduire à vouloir améliorer leur façon d'être, à se débarrasser des préoccupations banales, à adopter une nouvelle perspective de la vie et à la savourer dans le présent sans attendre un futur toujours incertain. Ainsi, Yalom (2008) explique que les personnes en fin de vie peuvent découvrir qu'elles peuvent vivre pleinement dans le moment présent aussi pendant leurs derniers moments. Cependant, il faut souligner que le désir et la volonté de vivre intensément chaque moment peuvent être limités par certaines circonstances, comme celle de la condition physique. Comme nous l'avons déjà mentionné, Merleau-Ponty (1966) postule que les choix personnels sont encadrés par une multitude de facteurs circonstanciels. Ainsi, les individus ont toujours une liberté d'action, mais celle-ci est déterminée par les situations. Ainsi, les personnes en fin de vie peuvent choisir de profiter de chaque instant, d'être et de vivre pleinement en congruence avec les circonstances. En drama-thérapie, l'imaginaire ouvre la porte

d'innombrables possibilités, et la création de la performance est la création d'un univers en lien avec les désirs du créateur(trice). Car même si le déroulement de l'événement doit s'adapter aux circonstances de l'étape de fin de vie, c'est la créativité qui peut aller au-delà de l'impossible.

Yalom (2008) affirme que tant qu'il y a la vie, existent des options. Pour lui, l'occasion de changer est présente jusqu'au dernier moment. Pour Frankl (2004), une vie vécue pleinement est porteuse de sens aussi à la dernière étape. Toutefois, la plupart des théoriciens n'examinent pas en détail la transition pour arriver au mode authentique et plein. À cet égard, le trajet de fin de vie peut apporter authenticité et plénitude (Yalom, 2008) ; inversement, il peut aussi dissiper le sens de la vie et créer un sentiment de vide (Frankl, 2004). Donc, l'accompagnement thérapeutique peut être nécessaire dans cette étape de vulnérabilité, un processus où la performance peut être un cheminement dans la recherche d'authenticité et plénitude.

Chapitre 8. La trajectoire de fin de vie

8.1 Contexte historique au Québec

Selon la CEST (2010a), la façon d'interagir avec la mort a changé dans la société québécoise au cours des dernières décennies. Avant, les malades restaient à la maison et les gens mouraient chez eux (CEST, 2010a). Les personnes étaient habituées à accompagner les personnes en fin de vie (CEST, 2010a). De nos jours, la maladie et la mort sont généralement traitées dans les hôpitaux ou dans des maisons spécialisées, donc la maladie et la mort se vivent à distance (CEST, 2010a). Cependant, le processus de fin de vie continue à avoir des répercussions à la fois pour la personne en transition vers la mort et pour ses proches (Corr, 1992). Il semble donc pertinent d'examiner les possibles effets de processus où les personnes impliquées pourraient avoir des espaces de rencontre comme ceux qu'offre la performance, surtout si les liens avec les autres sont considérés comme sources de sens.

Un autre changement marquant est le fait que, dans le passé, la majorité de la population était croyante et la mort de même que la souffrance expiatoire étaient perçues comme le chemin pour arriver à un monde meilleur (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012). Essentiellement, la croyance d'être et d'appartenir à un système cohérent de la vie, avec un schème de valeurs et avec des lignes directrices de conduite, comme celui de la religion, apporte du réconfort (Amicel, 2014) et une finalité (Yalom, 2008). Cependant, cette option s'est dissipée pour une partie significative de la population, car présentement la société donne plus de validité à la science et il y a une diminution de personnes qui se considèrent comme croyants (CEST,

2010a ; Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012). Ceci implique que donner un sens à la vie et à la mort peut devenir un grand défi, de même que celui de trouver du réconfort. Il peut ainsi y avoir un besoin de créer de nouveaux rites ou événements de recueillement et porteurs de sens hors de la religion, ce qui n'empêche pas que diverses idées d'ordre spirituel puissent être exprimées à l'intérieur de ces rencontres. Dans le processus de la performance, c'est la personne qui explore le sens de la vie et de la mort et le traduit en création, donc il existe une ouverture aux diverses croyances. Pour cette raison, la performance peut devenir un événement de rencontre, de recueillement et même de célébration autour de l'étape de fin de vie.

Des débats sociaux actuellement en cours sur les questions de mourir et de vivre dans la dignité sont présents au Québec (Gouvernement de Québec, 2017), débats qui ont notamment abouti à de nouvelles lois qui expriment des valeurs collectives choisies par la société (Gouvernement de Québec, 2017). Selon l'Office québécois de la langue française (2012), une valeur est « le principe qui oriente l'action d'un individu, d'un groupe ou d'une organisation en société ». Yalom (2008) explique que les valeurs donnent un cadre d'action personnelle et, parallèlement, contribuent à l'existence à l'intérieur d'un groupe dans le but de générer « confiance et cohésion ». Pour cette recherche, il est essentiel de réfléchir aux actuelles valeurs prédominantes pour les gens vivant la trajectoire de fin de vie dans ce territoire. Le choix des valeurs c'est une décision personnelle influencée par la société et son système de services. Ces valeurs doivent donc être prises en considération dans les approches thérapeutiques, donc dans l'éventuel processus de la performance.

La Commission spéciale sur la question mourir dans la dignité (2012) considère que l'autonomie, la liberté individuelle et l'intégrité de la personne sont devenues des valeurs enracinées dans la société québécoise. La performance est un processus qui pourrait être cohérent avec ces valeurs, car la/le participant(e) peut être approché(e) comme un individu qui a la liberté de décision et de création en respectant sa personne, son corps et ses propres valeurs. En plus, la personne est une participante autonome dans son rôle de créateur(trice). Il est à souligner que les personnes en fin de vie présentent des préoccupations influencées par les valeurs qu'elles adoptent et par la façon dont elles perçoivent celles de leur entourage. Selon des experts en soins de fin de vie, les principales inquiétudes de la population visée au Québec sont la peur d'être un fardeau,

celle de souffrir et la perte d'autonomie fonctionnelle, plus que les douleurs physiques (CEST, 2010a).

Pour ces motifs, il est remarquable que les peurs identifiées sont davantage liées à des aspects sociaux et émotionnels, plus que physiques, spirituels ou existentiels. Cependant, l'autonomie fonctionnelle ou la peur d'être un fardeau peuvent être reliées au sens comme finalité de la vie. Car probablement pour de nombreuses personnes dans cette société, c'est l'autonomie qui permet d'être productif, performant, et ainsi d'être valorisé. Ainsi, être un fardeau peut être relié au fait de considérer déranger les autres, mais aussi au fait de se percevoir recevoir sans rien apporter comme de significatif. La performance en drama-thérapie est considérée comme un processus d'autonomisation (Jacques, 2011) qui permet aux participant(e)s d'offrir leur création aux autres et par conséquent de se rencontrer dans un moment et un espace privilégiés. Elle permet un dialogue afin que la personne exprime entre autres ses peurs et que la société réagisse en conséquence, ce qui peut être une source de transformation des perceptions, celles de l'individu et celles de la collectivité. En plus, le/la participant(e) peut expérimenter de nouveaux rôles et s'exposer devant les autres à travers un autre angle (Emunah, 1994; Bailey, 2009), cette possibilité peut modifier leur vision ou impression d'être ou de devenir un fardeau. Selon les informations présentées, le sens de la vie, comme la fonction de la personne dans sa propre vie, font partie des principales inquiétudes des personnes en fin de vie dans la société québécoise, un sujet qui fait partie de l'exploration du processus examiné.

Pour la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012), le respect de la vie est interprété comme « la possibilité qui nous est offerte de nous accomplir et de trouver un sens en tant que personne tout au long de notre existence, y compris dans nos derniers moments » (p.48). Selon les organisations québécoises mentionnées, le sens et les valeurs personnels et collectifs deviennent des éléments clés dans le trajet de fin de vie. Selon cette vision, il devient essentiel de faire preuve de respect envers les personnes en fin de vie en leur proposant des processus thérapeutiques où elles peuvent s'accomplir. Des explorations qui abordent leur vécu, le sens de la vie et leurs valeurs, afin de pouvoir considérer différents angles de perception au bénéfice de l'enrichissement de leur expérience, ce qui constitue un objectif du processus de la performance en drama-thérapie.

8.2 Réactions psychologiques dans l'étape de fin de vie

Plusieurs modèles existent pour décrire les réactions psychologiques vécues dans la trajectoire de fin de vie. Cette recherche analyse trois modèles afin de comprendre plusieurs aspects de ce cheminement. Buckerman a proposé le modèle à trois étapes (Copp 1998). Il considère que la personne confrontée au processus de fin de vie réagit en fonction de son caractère et de la façon dont elle a affronté d'autres événements par le passé (Copp, 1998; Redhouse, 2014). Ce processus identifie trois étapes lors desquelles les individus sont confrontés à des moments de révélations (Copp, 1998). La première étape est celle de la confrontation à la menace, alors que la deuxième est le stade chronique où l'individu se perçoit comme malade, et la troisième est l'étape de l'acceptation (Copp, 1998; Redhouse, 2014). Ce modèle est donc axé sur l'exploration, la découverte personnelle, et la réaction en cohérence avec la personnalité de l'individu (Copp, 1998; Redhouse, 2014). Cependant, ce modèle reste mécaniste, car il présente des étapes ordonnées sans ouverture à des vécus différents. Il est à noter que le processus de la performance peut être proposé dans n'importe lequel des stades identifiés par Buckerman. Un accompagnement en accord avec ce modèle pourrait aider à mieux faire face aux étapes pour comprendre et admettre la situation de fin de vie.

Parallèlement, Glasses et Strauss affirment qu'il existe une relation entre les phases psychologiques qui émergent dans la transition envers la mort et les attentes envers elle (Copp, 1998). Pour ces auteurs, le temps est un élément qui va établir la correspondance avec la trajectoire de la fin de vie, en plus d'avoir un impact sur les relations entre les patients, la famille, les personnes significatives et le personnel (Copp, 1998). Partant de ce fait, ce modèle souligne que le caractère incertain ou certain des informations sur l'avenir peut constituer un catalyseur de tensions et de conflits entre les personnes impliquées dans ce processus (Copp, 1998). Cette modèle ne prend cependant pas en compte les expériences positives qui peuvent être générées par les mêmes circonstances de certitude ou incertitude. Dans les faits, chaque facteur peut être un déclencheur de réactions orientées dans des sens opposés, cela dépend des perceptions de chaque individu. Ceci entraîne la possibilité que, pour des facteurs similaires, des conflits ou des moments d'harmonie puissent émerger entre l'entourage et la personne en fin de vie. La performance peut être un processus d'exploration du sens du temps à travers les sujets de la finalité et de la signification de la vie et de la mort. En plus, comme il était déjà mentionné elle une possibilité de rencontre avec

des personnes significatives, ce qui peut renforcer des liens affectifs et favoriser les moments d'harmonie.

D'un autre côté, Corr (1992) analyse le processus de fin de vie par l'action d'être résilient et faire face à des étapes de stress. Pour lui, la confrontation est davantage qu'une réaction ou un combat contre les événements de la vie. Dans son approche, basée sur les tâches impliquées dans la confrontation à la mort, celle-ci se présente comme la prise de conscience des événements et des défis, de même que les efforts nécessaires pour les accomplir (Copp, 1998). Dans ce modèle, l'expérience de mourir est vécue de manière individuelle et collective, car le processus inclut la famille, les ami(e)s, les soignant(e)s et les personnes en fin de vie. En même temps, Corr (1992) identifie des tâches psychologiques, physiques, sociales et spirituelles qui apportent des expériences de compréhension, de participation et d'autonomisation (Copp, 1998). En conséquence, nous pouvons avancer que cette approche offre des éléments importants de réflexion, comme le processus vécu en groupe, mais également des stratégies pouvant générer le sentiment d'avoir un certain contrôle par la prise de décisions et des actions concrètes. La performance implique des tâches comme celles décrites par Corr. Elle peut être perçue comme un processus porteur d'expériences de compréhension, de participation et d'autonomisation (Jacques, 2011), explorées dans des moments individuels et en groupe. Ce processus propose des actions concrètes – création, présentation, dialogue et révision – qui peut contribuer à orienter la démarche thérapeutique pour aider à confronter la mort.

Tous ces modèles apportent donc des considérations complémentaires sur la façon d'accompagner les personnes en soins de fin de vie. Ils mettent également en lumière des éléments importants pour savoir si la performance peut être une intervention convenable pour explorer le sens de la vie et de la mort. En somme, ils montrent la cohérence des comportements associés à la personnalité et aux réactions dans le passé, sur le temps et la façon de mourir, comme étant des informations déterminantes face à la perception de cette étape. Ils révèlent aussi d'autres éléments importants pour l'accompagnement, soit l'influence et les interactions avec la collectivité impliquée dans l'événement, ainsi que les tâches pour faire face à la mort, pour faire face aux défis liés aux circonstances.

8.3 Réactions physiologiques et relationnelles dans l'étape de fin de vie

Les réactions physiologiques et relationnelles d'une personne dans l'étape de fin de vie peuvent varier d'un individu à l'autre. De même, elles dépendent étroitement de la maladie et de

l'étape vécue. Toutefois, à l'étape de fin de vie, apparaissent des changements significatifs (Macmillan, Hopkinson, Peden & Hycha, 2004; Sadler et Wright, 2013). Pour analyser la pertinence du processus de la performance, cette recherche examine certaines réactions physiologiques et relationnelles possibles.

Pour Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha (2004), *la douleur* se situe généralement à un endroit spécifique du corps. Certains symptômes physiques et émotionnels comme « l'anxiété, la crainte, la solitude ou l'ennui, peuvent aggraver cette situation » (Macmillan, Hopkinson, Peden & Hycha, 2004, p. 70). Il est certain que ressentir de la douleur peut être un obstacle pour suivre le processus de la performance. Néanmoins, ce processus appartient aux thérapies créatives par les arts, qui dans plusieurs cas ont réussi à diminuer ou à dissiper certains des symptômes mentionnés. Notamment, ces thérapies peuvent faciliter la relaxation (Warth, Kessler, Hillecke & Bardenheuer, 2016), la gestion de la douleur (Safari, 2013; Redhouse, 2014), la connexion avec des personnes significatives (Safari, 2013), et le développement d'habiletés aidantes pour surmonter l'angoisse de la mort (Redhouse, 2014). Ce sont là des effets que le cœur du processus de la drama-thérapie dans la performance peut probablement générer aussi.

Les *épisodes de nausées, vomissements ou diarrhées* sont des réactions physiologiques causées par les maladies, les médicaments ou l'irritation des certains organes (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). La fréquence et l'intensité de ces réactions physiologiques peuvent déterminer s'ils seront un défi qui nécessite l'adaptation du processus de la performance ou un inconvénient pour que la personne soit suffisamment à l'aise pour suivre ce cheminement thérapeutique.

La perte de la force peut se produire de manière progressive ou en quelques jours et, elle peut causer des frustrations, qui peut générer un état d'irritabilité (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Le processus peut s'adapter à cette circonstance, cependant il est essentiel d'observer sa progression afin d'être congruente aux besoins de la personne. Quant à la frustration et à l'irritabilité, ce sont des réactions qui peuvent être explorées et possiblement transformées dans le processus examiné.

La fatigue peut être récurrente et progressive, néanmoins certaines personnes et familles refusent de l'accepter (Sadler & Wright, 2013). Elle peut être causée par des troubles du sommeil, qui peuvent aller de mal dormir à rester réveillé aux moments destinés au sommeil (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Inversement, dans les dernières semaines de vie, certaines

altérations apparaissent parfois : l'état de conscience change et le temps de sommeil devient plus long et plus fréquent (Sadler & Wright, 2013). Toutes les étapes du processus de la performance demandent de l'énergie – la création, la présentation et le retour post-performance –, c'est pourquoi il peut être un défi pour les personnes qui vivent de la fatigue. Cette situation peut être perçue comme un empêchement pour suivre ce processus. Par contre, le processus de la performance est considéré aussi comme une activité stimulante qui peut permettre d'expérimenter différentes formes de création en accord avec les besoins. Autrement dit, la personne peut créer une histoire et être spectatrice dans la présentation, elle peut diriger une histoire déjà écrite et jouée par d'autres personnes, elle peut jouer en s'adaptant à ses besoins physiques, entre autres options. En plus, le temps de la présentation peut être adapté à l'énergie de la/le participant(e). Donc, il est possible de se questionner sur la possibilité d'ajuster ce processus à différentes circonstances physiques. Néanmoins, être à l'écoute des besoins physiques de la personne même au détriment du processus de la création et de la présentation souhaitée peut être un grand défi pour la personne et même pour le/la drama-thérapeute.

La confusion peut se présenter comme une difficulté à se concentrer, une perte de mémoire ou d'intérêt (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Sadler et Wright (2013) mentionnent que *le retrait* apparaît généralement dans la phase terminale; c'est une diminution d'intérêt envers le monde. Celle-ci peut être relativement normale dans les derniers jours de vie, néanmoins elle peut aussi signifier un besoin d'aide (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Aussi, plusieurs personnes en fin de vie hésitent à accepter le contact avec les autres, en raison des changements dans l'apparence physique (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Le processus de la performance peut être une activité stimulante, cependant il est nécessaire que la personne souhaite le vivre. Des stratégies pour se concentrer et pour se rappeler des aspects importants du processus peuvent être adaptées, cependant ces symptômes peuvent émerger pendant le processus et être sources de frustration et de perte d'intérêt. Cette situation peut être un défi pour le/la drama-thérapeute, qui sera appelé(e) à faire preuve de créativité afin que la personne ne décroche pas du processus, ou si elle le fait le proposer une conclusion thérapeutique satisfaisante du cheminement déjà commencé.

Une autre réaction des personnes en fin de vie est l'inquiétude concernant leur apparence physique. La performance propose de s'exposer aux autres (Emunah, 1994), ce qui peut être une expérience très thérapeutique, mais aussi un énorme défi et une expérience très intense pour

certaines personnes en état de vulnérabilité. Pendant le processus de la performance, cette inquiétude peut être explorée, car la drama-thérapie permet aussi de faire une révision de l'identité (Redhouse, 2014). Toutefois, il est à considérer la possibilité d'examiner, avec la personne, les diverses options de rôles comme créateur(trice) afin qu'elle se sente à l'aise et en sécurité.

L'essoufflement désigne les moments où la respiration devient irrégulière en fréquence, amplitude et rythme (Sadler & Wright, 2013). Elle peut être une situation effrayante pour la personne et son entourage (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Pour cette situation, il est alors recommandé des moments des repos entre chaque activité et des activités relaxantes (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Il faut souligner que la difficulté à respirer peut être une conséquence de la maladie, mais aussi elle peut être un symptôme d'anxiété (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Comme il a été déjà mentionné, le processus de la performance peut aider à la gestion de stress (Bailey, 2009), cependant il est aussi une source de stress supplémentaire par le fait de préparer une présentation (Bailey, 2009) destinée aux personnes significatives. Même si le processus peut être adapté afin d'avoir des moments relaxants dans les séances, le processus demande de pouvoir s'exprimer sur des sujets possiblement bouleversants, ce qui peut provoquer ou accroître la fréquence des moments d'essoufflement. Donc, il est souhaitable de se questionner sur la pertinence du processus dans ces circonstances.

8.4 L'accompagnement en fin de vie

Pour Miller, la vieillesse, la maladie, la souffrance et la mort font partie de la vie. Donc, pour lui, ces éléments ne devraient pas être considérés ou traités comme des pathologies (TED, 2015). Ainsi, il estime qu'accompagner une personne en fin de vie signifie concilier les objectifs de la personne avec les possibilités du système. En d'autres mots, il s'agit d'être un(e) facilitateur(trice) pour la réalisation de la personne qui est dans le stade final (TED, 2015). À cet égard, Goldstein-Levitas perçoit cet accompagnement comme l'occasion de vivre des moments intimes en regard de ce que la personne veut accomplir dans le moment présent (American dance therapy association, 2015). L'accompagnement en fin de vie peut donner l'opportunité aux gens de se surprendre eux-mêmes, d'être stimulés, de rester motivés et reliés à la communauté, de développer l'auto-efficacité, autrement dit de continuer à explorer la vie (Hartley, 2013). Le processus de la performance est en congruence avec ces perceptions, c'est-à-dire qu'il tente de concilier les objectifs de la personne, ceux de vivre des moments intimes, laisser aux personnes se surprendre, être stimulés ainsi que se relier à leur entourage.

Dans le même ordre d'idées, Schreiber (2011) décrit son expérience avec le Dr Lichter, qui souligne l'importance de célébrer le sens de la vie de chaque personne. Pour lui, raconter sa propre histoire a un impact significatif qui donne un objectif et un sens à la vie, même dans cette dernière étape. Néanmoins, il est important de préciser que l'expression de l'exploration du sens de la vie et de la mort devrait pouvoir prendre diverses formes, selon les besoins et les désirs des créateurs(trices). Pour Schreiber (2011), « les personnes malades ont besoin de sentir qu'elles continuent de faire partie du club – le club des vivants qui font des choses et vivent leur vie » (p. 31). Un besoin qui peut probablement s'accomplir à travers le fait de donner vie à une création porteuse de sens, de la reproduire dans une présentation, et éventuellement dans leur fin réaffirmer la connexion avec la communauté.

Le fait d'avoir un pronostic de vie limité peut conduire à un chemin semé de questions. En général, les gens cherchent alors un sens au fait de se retrouver dans l'étape de fin de vie, une compréhension de leur propre histoire, une raison d'avoir été et d'être encore (Hartley, 2013; Monroe, 2013), le besoin de donner un sens à la vie, de parler de la mort et/ou de dire adieu (Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha, 2004). Alors, pour faciliter ce processus, Monroe (2013) considère le fait d'avoir accès à un espace d'expression, de partage et d'écoute des histoires de vie comme un besoin humain. Cet espace d'expression devient probablement essentiel au bien-être personnel et collectif, pour l'individu comme personne et comme membre de la communauté, ainsi que pour la collectivité comme récepteur d'un processus significatif. Pour Macmillan, Hopkinson, Peden et Hycha (2004), résoudre des questions et des conflits ainsi que partager des moments spéciaux peut apporter le réconfort cherché, un réconfort qui pourrait être trouvé à travers le processus examiné.

Miller se demande comment le monde matériel peut préparer les gens à l'univers immatériel (New York Zen center for contemplative care et The Garrison Institute, 2012). Lui-même propose comme réponse que le fait d'être submergé par la beauté, d'être tellement en amour avec le monde, donc d'être plein de sens, peut conduire les êtres humains à se sentir prêts à partir (New York Zen center for contemplative care et The Garrison Institute, 2012). Le processus de la performance comme exploration du sens de la vie et de la mort peut être un chemin pour se préparer à la fin de la vie par le fait de pouvoir résoudre des conflits internes en les transposant en art et surtout par le fait de générer un espace de rencontre avec des personnes aimées.

8.5 Les thérapies créatives par les arts pour les personnes en fin de vie

Plusieurs chercheurs ont démontré les bénéfices des thérapies créatives par les arts (Warth, Kessler, Hillecke & Bardenheuer, 2016). En ce qui concerne la population dans l'étape de fin de vie, ces thérapies sont utilisées depuis quelques années par divers hôpitaux, maisons et centres de soins de fin de vie dans une approche holistique (Hartley, 2013). Ces thérapies apportent des expériences d'exploration personnelle et d'expression sur une base individuelle à des personnes dans le trajet de fin de vie (Safari, 2013; Monroe, 2013). Même si la drama-thérapie et la danse-thérapie ont été déjà utilisées avec des résultats positifs, l'art-thérapie et la musicothérapie sont plus utilisées, car elles sont considérées comme étant moins exigeantes physiquement pour cette population vulnérable (Redhouse, 2015). Cependant, Goldstein-Levitas met en lumière les bienfaits du toucher et de l'exploration du corps pour les personnes en fin de vie (American Dance Therapy Association, 2015). Cette danse-thérapeute pense que ces aspects sont des moyens de se reconnecter avec soi-même et les autres, ainsi que de faciliter d'être dans «l'ici et le maintenant, » ces deux éléments sont des aspects d'exploration en danse-thérapie et drama-thérapie ainsi que dans le processus analysé.

Comme il a été déjà mentionné, plusieurs personnes en fin de vie sont dans un état de déni, souffrent de dépression, se sentent isolées et angoissées par la mort (Redhouse, 2015). Les thérapeutes par les arts sont des facilitateurs(trices) d'expression et, surtout, des témoins privilégiés de cette dernière étape (Hartley, 2013; Safari, 2013). McNiff (2009) affirme que les thérapies expressives par l'art offrent la possibilité de libérer et d'exprimer la souffrance humaine de manière esthétique et sécuritaire. Cet auteur considère que l'expression de l'art est l'effort d'un être humain pour connecter avec un autre, et qu'elle permet de construire un pont grâce à l'imagination et à des éléments de transmission de vie : «La pratique d'un art offre des processus réfléchis sur les souvenirs, les espoirs, les peurs, les angoisses et les colères, sans aborder ces états émotionnels en tête» (Bolton, 2008, p. 15). L'art est donc moyen pour que les personnes ne soient pas surchargées émotionnellement. Le processus examiné aborde directement le sujet du sens de la vie et de la mort, cependant la manière de toucher ces thèmes devrait être en accord avec les besoins de la personne participante.

Quant à la drama-thérapie, Redhouse (2014) spécifie qu'elle est un outil permettant de faire revivre et d'identifier des moments significatifs de l'histoire personnelle. Cette auteure affirme que la drama-thérapie constitue une option à l'élaboration d'écrits de vie, en tant que forme d'objets

transitionnels bénéfiques au deuil. Elle considère que la co-création d'une histoire de vie est une promenade autour des attachements précoces. Pour elle, cette expérience peut apporter un réconfort, une révision de l'identité, l'occasion de revivre des expériences sensorielles par l'imaginaire et, en conséquence, générer un sentiment durable de soi. Par contre, Redhouse reconnaît le risque de ce processus, car il peut prolonger le déni de la situation, réveiller des souvenirs oubliés non désirés et provoquer de nouvelles douleurs dans une situation déjà d'extrême vulnérabilité. Il faut souligner que cette chercheuse n'a pas été témoin de cette situation. Au contraire, elle a été facilitatrice d'un processus riche en connexions avec la mémoire, le soi et la création. En ce qui concerne le processus de la performance, elle peut être une expression artistique qui inclut aussi des récits de vie. Pour cette raison, elle peut apporter les mêmes avantages et risques possibles que ce qui est proposé par Redhouse.

Plusieurs théoriciens et praticiens considèrent que les thérapies créatives par les arts améliorent la qualité de vie des personnes en fin de vie en facilitant la relaxation (Warth, Kessler, Hillecke & Bardenheuer, 2016), la communication (Warth, Kessler, Hillecke & Bardenheuer, 2016; Redhouse, 2015), l'acceptation de la maladie et des changements corporels, et l'adaptation à ceux-ci (Safari, 2013; Redhouse, 2015). De plus, elles sont une source d'exploration et d'expression des émotions liées à l'état physique, à un possible sentiment d'isolement, et à la gestion de la douleur (Safari, 2013; Redhouse, 2015). Redhouse (2015) souligne le maintien du sentiment d'identité, le développement d'habiletés pour aider à surmonter l'angoisse de la mort, la résolution de conflits internes et la révision du parcours de vie. Parallèlement, Safari (2013) met en lumière la croissance personnelle, la connexion avec des personnes significatives, les moyens et l'espace pour dire adieu. Autres bénéfices identifiés sont la création d'objets considérés comme des héritages (Rutenberg, 2008), le retour au centre de l'être, l'autonomisation, la transformation, la transcendance (Farrell, 2011), ainsi que la découverte ou le maintien d'un sens à leur existence (Redhouse, 2015; Rutenberg, 2008). Enfin, ces thérapies ont la qualité de faire émerger des mondes imaginaires et de créer des sanctuaires d'expression dans des espaces où il existe plusieurs limitations (McNiff, 2009), comme dans certaines unités d'hôpitaux, maisons et centres des soins de fin de vie.

Conclusions

À travers de l'analyse faite, il a été aperçu que le processus de la performance en dramathérapie comme exploration du sens de la vie et de la mort présente des avantages et des risques

pour les personnes en fin de vie au Québec. D'abord, pour suivre un processus de cette nature, soit une expérience de grande intensité (Emunah, 1996) qui place les participant(e)s dans une position de vulnérabilité et qui touche des sujets qui peuvent être bouleversants, il est essentiel que la personne ait le désir de vivre cette expérience. En plus, il est aussi fondamental qu'elle soit consciente que dans toutes les étapes du processus, plusieurs émotions inattendues peuvent émerger, des émotions envers elle et même en lien à leur entourage. Cette situation peut s'opposer aux besoins de certaines personnes en fin de vie, qui désireraient vivre, pendant les processus thérapeutiques, des activités principalement relaxantes et qui produisent un sentiment de stabilité. Cependant, pour d'autres, la performance pourrait être l'occasion de résoudre des conflits internes, de vivre une expérience stimulante et de se relier à la communauté.

Cette recherche s'est penchée sur le processus de la performance, conçu essentiellement comme un événement artistique dédié à l'exploration des relations de la/le participant(e) avec la vie, la mort, son entourage et elle/lui-même. L'étude aussi a constaté que certaines caractéristiques de la performance artistique pourraient être pertinentes dans une exploration en drama-thérapie pour la population ciblée. Notamment, l'éventuelle attitude de spontanéité et de laisser les situations arriver et se développer sans concevoir complètement le déroulement de la présentation. Cette possibilité a été comprise comme un moyen d'ouverture à d'éventuels imprévus physiques ou émotionnels de la personne et de leur entourage pendant le processus et même dans la présentation. Ainsi, cette attitude pourrait être transposée à la vie de tous les jours comme un chemin pour faire face à des situations d'incertitude et de deuil.

D'autre part, il a été analysé certains aspects du cœur du processus de la drama-thérapie pour l'intervention examinée, comme le jeu, la théorie de rôles, la distance et le témoignage. Certains avantages pour les personnes en fin de vie, ont été distingués comme le plaisir né du *jeu*. Cet état est spécialement valorisant pour une population vulnérable, car faire des activités amusantes facilite l'exploration de sujets possiblement émouvants comme le sens de la vie et de la mort. Un autre avantage a été la révision identitaire par *le jeu de rôles* afin d'éventuellement élargir le champ de perception de la personne vis-à-vis d'elle-même, et ainsi lui permettre de reconsidérer qui elle a été, qui elle est, et qui elle aimerait devenir pour le temps de vie qu'il lui reste et même après la mort. De plus, la performance permet d'explorer des émotions, des pensées et l'image physique de la personne en accord avec son besoin de *distance* intrapsychique. Finalement, le dernier aspect d'analyse a été *le témoignage*, élément qui pourrait permettre dans ce contexte la

validation du sens de la vie et de la mort partagé pendant la présentation, et par le/la participant(e) certainement la connexion avec la communauté.

L'analyse faite a aussi reconnu que le processus de la performance pour des personnes en fin de vie apporte les étapes d'articulation, de validation, de communication et de transformation (Jacques, 2011) très pertinentes pour l'exploration du sens de la vie et de la mort. Cependant, ce processus apporte aussi le risque de ne pas pouvoir accomplir toutes les étapes du processus principalement pour des motifs de santé. Cette situation représente un énorme défi pour le/la drama-thérapeute, car probablement devrait faire une conclusion thérapeutique du processus à chaque séance. En même temps, le processus devrait maintenir la motivation à poursuivre vers les étapes suivantes, car la possibilité qu'elles soient accomplies demeure. Cette situation ambiguë du processus pourrait aussi être une manière d'explorer parallèlement, par le processus de création la situation de vie. Ainsi, ce cheminement permet de transposer le désir de vivre certaines expériences dans une étape d'incertitude à l'expérience de la performance. Néanmoins, cette éventualité n'empêche pas que cette démarche artistique puisse devenir une autre source de préoccupations, dans un stade où il pourrait avoir déjà plusieurs inquiétudes.

Dans le même ordre d'idées, cette étude a souligné les diverses options de création quant aux rôles possibles du créateur(trice), à la durée du processus, et au choix entre la fiction ou l'utilisation d'histoires de vie. En plus, il a été présenté une réflexion sur les options pour la durée de la présentation, pour le lieu de la présentation, ainsi que les possibles questions à se poser pour sélectionner et accueillir le public. Cet éventail de possibilités permet le déroulement d'un processus flexible qui peut s'adapter aux intérêts, aux désirs et aux besoins des participant(e)s.

Cette recherche s'est aussi intéressée au thème du sens de la vie, dans une perspective globale et aussi une en référence à la vie de chaque individu. Il a été compris que chaque personne peut trouver ou donner un sens à la vie dans ces deux dimensions. Il est certain que la façon de percevoir ce sens aura un impact dans la manière de vivre la dernière étape de vie. Pour la population ciblée, il a été examiné que probablement le temps de vie limité et incertain ainsi que la mort comme un événement proche dans l'avenir influencera le sens accordé à la vie, mais aussi toutes les potentielles expériences qui pourront être vécues dans cette période. L'expérience de la performance dans ce contexte pourrait potentiellement inspirer la personne participante dans la façon de naviguer dans ses relations avec la vie, la mort, ses proches et elle-même.

Également, certaines expériences proposées pour Yalom ont été envisagées comme des catalyseurs de sens qui sont à l'intérieur du processus de la performance : les activités comme la créativité, la solution hédoniste, l'actualisation de soi et la transcendance de soi, sont toutes de possibles expériences dans le cheminement étudié. Par conséquent, il est possible à déduire que le processus de la performance pourrait être une source de sens par sa propre structure, en plus d'être une option pour explorer le sujet du sens de la vie. Donc, possiblement ce processus permettrait aux personnes en fin de vie de plonger dans un des potentiels sujet inquiétant de ce trajet de vie.

Il a été contemplé aussi le sens de la mort comme un sujet d'exploration pour le processus examiné. Ainsi, il a été constaté que l'angoisse de la mort est une préoccupation naturelle qui est entourée d'autres peurs. Cette inquiétude peut s'accroître dans l'étape de fin de vie. La recherche a examiné comment la mort peut se représenter à la fois comme une ennemie et une alliée pour les êtres humains, car la conscience de la mort peut dissiper le sens de la vie (Frankl, 2004) et apporter un vide. Également, elle peut aussi déclencher le désir de profiter de chaque instant et la recherche d'authenticité (Yalom, 2008). Le processus de la performance, par sa composition, permet d'explorer la terminaison de la vie d'une création, de lui donner un sens et de choisir en grande partie la manière de vivre cet événement. La vie de chaque individu peut aussi être perçue comme une création faite jour après jour jusqu'au dernier instant. C'est pourquoi ce processus pourrait faire un parallèle et devenir presque une répétition de la transition vers la mort.

Dans un autre ordre des idées, l'analyse a été identifiée que l'être humain recherche une immortalité symbolique de manière collective et individuelle. Pour ce motif, il a été examiné les modes proposés par Lifton (1973) comme des moyens de continuité même après la mort. Le processus de la performance contient les modes transcendant expérientiel et créatif, ce qui fait de ce processus un éventuel seuil vers une immortalité symbolique tant personnelle que collective. En plus, ce cheminement devient une occasion pour toucher le thème du sens de la mort et l'aborder ouvertement avec le/la participant(e). Ce sujet peut provoquer plusieurs émotions, cependant il peut devenir essentiel dans une étape où la fin de la vie devient imminente.

Cette étude a examiné les inquiétudes des personnes en fin de vie au Québec. Elle a trouvé comme principales appréhensions la peur d'être un fardeau et de souffrir psychologiquement ainsi que la perte d'autonomie fonctionnelle (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012), donc des préoccupations principalement sociales et émotionnelles. En plus, ils ont été examinés des valeurs considérées comme enracinées dans cette société, soit l'autonomie, la

liberté individuelle et l'intégrité (CEST, 2010). Toutes ces inquiétudes et ces valeurs font partie de l'actuel débat social qui se déroule au Québec par rapport à comment vivre et mourir dans la dignité. Ce débat réfléchit sur une nouvelle approche du système de santé pour la population ciblée en espérant valoriser le respect de l'individu (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012). Ainsi, cette recherche pose que le respect dans ce territoire est interprété comme le fait de faciliter la réalisation de soi et l'occasion de découvrir ou de donner un sens (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012). Le processus de la performance comme exploration du sens de la vie et de la mort pourrait être un accompagnement thérapeutique en concordance avec cette vision du respect et avec les valeurs de cette population, car il peut être porteur de sens et une expérience d'accomplissement de soi. En plus, il peut être un moyen d'exploration des inquiétudes et un pont de communication entre la communauté et l'individu. Ce pont pourrait permettre de définir, clarifier, affirmer ou transformer des perceptions par rapport aux craintes et aux valeurs de la personne et de son entourage. C'est ainsi que ce processus pourrait être convenable dans l'approche du système de santé au Québec, ce qui aurait très probablement un impact dans le vécu des individus. Néanmoins, il devrait aussi toujours prendre en considération les valeurs individuelles des participant(e)s, car celles-ci peuvent parfois ne pas être compatibles avec celles de la société.

Les réactions psychologiques de trois modèles du deuil ont été révisées dans cette recherche : les approches du modèle à trois étapes, du modèle orienté sur les phases psychologiques qui émergent dans la transition envers la mort et les attentes envers, ainsi que celui qui est centré sur la résilience et la confrontation au stress. Dans les trois modèles, les défis identifiés pour les personnes en fin de vie peuvent être explorés dans le processus de la performance en dramathérapie. Le processus de la performance comme exploration du sens de la vie et de la mort peut être un accompagnement cohérent selon le premier modèle, car il est source de révélations, ce qui peut faciliter l'acceptation de la fin de vie. Ce processus est également congruent avec la vision des deux derniers modèles, qui considèrent l'interaction avec la communauté comme un facteur d'influence pour la manière de vivre l'étape de fin de vie. La présentation de la performance et le dialogue avec le public peuvent être un moyen pour renforcer des liens affectifs et vivre des moments significatifs avec des personnes aimées. De plus, cette démarche thérapeutique peut être une expérience d'autonomisation pour comprendre et participer (Jacques, 2011), deux éléments importants pour faire face aux défis de cette étape selon le modèle centré sur la résilience.

L'un des risques du processus de la performance en drama-thérapie est la condition physique de la personne en fin de vie, qui est changeante et avec des changements qui peuvent parfois arriver soudainement, ce qui peut modifier la manière d'interagir avec les autres. Toutefois ces changements peuvent varier selon la personne, la maladie et la phase qu'elle est en train de vivre. Cette recherche s'est aussi penchée sur des réactions physiologiques et relationnelles, comme la douleur, la fatigue, la perte de forces, le retrait, l'essoufflement, et d'éventuels épisodes de diarrhée, de vomissements et de nausées. Chaque réaction représente un défi d'adaptation du processus. Cette situation exige, de la part du/de la drama-thérapeute, une très bonne écoute des besoins et des désirs du/de la participant(e), et une capacité de flexibilité et de créativité. Cependant, si le défi devient trop grand, il faut évaluer la pertinence de suivre un processus qui peut être vécu avec grande intensité et provoquer ou augmenter les réactions physiologiques. Cette situation devrait être envisagée à l'avance afin de proposer une expérience aussi significative comme terminaison, si jamais il faut interrompre ce processus thérapeutique d'exploration du sens de la vie et de la mort.

Les résultats de la performance en drama-thérapie pour les personnes en fin de vie sont congruents avec la vision du docteur Miller. En effet, ce dernier pense qu'accompagner les personnes en fin de vie pourrait être un chemin où il serait possible d'explorer la poésie de la vie, la reconnaissance des contradictions comme autant de sources d'inspiration pour jouer et rire, afin d'arriver à la compassion (New York Zen center for contemplative care et The Garrison Institute, 2012). Également, la performance dans cette recherche correspond à la vision de Stenzel, qui envisage l'acte de dire adieu comme un art (TEDxStanford, 2014).

La performance comme exploration du sens de la vie et de la mort est certainement un processus thérapeutique qui comporte des risques pour les personnes dans le trajet de fin de vie au Québec (et très probablement dans d'autres régions aussi). Ces risques doivent être examinés cas par cas afin de déterminer la pertinence de ce type d'accompagnement en accord aux circonstances. Donc, la décision de suivre cette démarche thérapeutique doit être réfléchie attentivement avec la personne concernée. Si le processus est jugé convenable pour la personne en question, une écoute très attentive devra se maintenir tout au long du processus.

Parallèlement, le processus de la performance en drama-thérapie peut être un chemin artistique où la personne dans ce trajet de fin de vie peut jouer avec la poésie de la vie et de la mort, des contradictions ou des complémentarités de l'existence. C'est pourquoi la performance

peut devenir un acte de beauté afin de se préparer à partir. Ainsi, cette recherche s'accorde bien avec la pensée du chanteur David Bowie¹¹ soulignée par Miller (The Lloyd Symington Foundation, Healing circles et The New School at Commonweal, 2016) : c'est-à-dire le fait d'avoir confiance dans le fait que tout moment peut être un acte de création, c'est-à-dire de sens, et donc de sublimation, même mourir.

« Je vois la fin arriver.

Malgré tout, ça me permet de créer quelque chose de beau. »

Paroles du poète Gordon Downie¹² (Radio Canada, 2017).

¹¹ David Bowie a été un artiste icône du rock moderne. Deux jours avant sa mort, il a présenté son vingt-sixième et dernier album, *Blackstar*, accompagné de deux vidéo-clips, « Blackstar » et « Lazarus ». Dans cet album, le compositeur évoque et chant sa propre fin. L'artiste s'est éteint des suites d'un cancer du foie, entouré des ses proches, en 2016 (Radio Canada, 2016).

¹² Gordon Downie a été le chanteur du groupe *The Tragically Hip*. Après le lancement, au printemps 2017, du dernier album *Secret path*, accompagné d'une bande dessinée et d'une tournée durant l'été, il a continué à faire de la musique jusqu'à ses derniers jours, à l'automne de cette même année, où il est décédé, entouré de sa famille, d'un cancer au cerveau (Radio Canada, 2017).

Références

- American dance therapy association. (Producteur). (2015). *Dance/Movement therapy and palliative medicine: An ADTA Talk*. Retrieved from <https://adta.org/2015/11/24/dancemovement-therapy-and-palliative-medicine-an-adta-talk/>
- Amicel, G. (2014). *Le sens de la vie*. Bretagne : Apogée.
- Alder, A.J. (1970). Philosophy as elucidating concepts. Dans J. Bobik, (Eds.), *The nature of philosophical inquiry*, (pp. 101-117). Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Bailey, S. (2009). Performance in drama therapy. Dans D. R. Johnson & R. Emunah, (Eds.), *Current Approaches in Drama therapy*, (2e éd., pp. 374–389). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Becker, E. (1985). *The denial of death* (20th ed.). New York: The Free Press.
- Bee, H. & Boyd, D. (2011). Les trois âges de la vie adulte. Dans H. Bee & D. Boyd (dir.) *Les âges de la vie*, (4e éd., pp.297-341). Montréal, Québec : ERPI
- CanSupport. (2017). *Mission et valeurs d'entreprises*. Récupéré le 1^{er} juillet 2017 de www.cansupport.ca/fr/linstitut-des-cedres-contre-le-cancer/
- Carolan, C. M., Smith, A., & Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review, *Academic Journal Academic Journal | Palliative Medicine*, 29(7), 605-632. doi: /10.1177/0269216315575680
- Concordia University. (2015). *Art therapy & drama therapy research handbook*. (Manuscrit non publié).
- Collège des médecins du Québec. (2013). *Projet de loi no52 Loi concernant les soins de fin de vie*. Récupéré le 10 juillet 2017 de www.cmq.org/publications-pdf/p-2-2013-09-17-fr-projet-de-loi-no-52-loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie.pdf
- Commission de l'éthique en science et en technologie. (2010a). *Document de réflexion – Mourir dans la dignité. Document de réflexion – Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*. Récupéré le 10 juillet 2017 de www.ethique.gouv.qc.ca/en/assets/documents/Fin-de-vie-edignite/mortetdignite_doc1_
- Commission de l'éthique en science et en technologie. (2010 b). *Document de réflexion – Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide*. Récupéré le 10 juillet 2017 de www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/Fin-de-

vie-et-dignite/mortetdignite_doc2_sept_questions.pdf

Commission spéciale sur la question mourir dans la dignité. (2012). *Mourir dans la dignité*.

Document de consultation. Récupéré le 10 juillet 2017 de

www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/rapportcsmd.pdf

Copp, G. (1998). A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 382–390. doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00794.x

Corr C. A. (1992). A task-based approach to coping with dying. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 24(2), 81–94.

Cour suprême du Canada. Carter c. Canada. (2015). *Carter c. Canada (Procureur général)*.

Récupéré le 18 juillet 2017 de <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637>

Déchaux, J. H. (2000). L'« intimité » de la mort. *Ethnologie française*, 30(1), 153-162

Del Bornio, A. (2008). La santa muerte. Retirado de

<https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=KWAN9XSQmn>

Dépeltau, F. (2007). La démarche d'une recherche en sciences humaines. Retirado de

<https://books.google.com/books?isbn=2763777414>

Diggorry, J.C., & Rothman, D.Z. (1961). Values destroyed by death. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 63(1), 205-210.

Dubied, P.L. (1991). *L'angoisse et la mort*. Récupéré de

<https://books.google.com.mx/books?id=dkDeCNVy5J0C&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>

Eagleton, T. (2007). *The meaning of life*. New York: Oxford University Press.

Emunah, R. (1994). *Acting for real: Drama therapy process, technique, and performance*. New York: Routledge.

Emunah, R., Raucher, G., & Ramirez-Hernandez, A. (2014). Self-Revelatory performance mitigating the impact of trauma. In N. Sajani & D. R. Johnson (Eds.), *Trauma-informed drama therapy: Transforming clinics, classrooms, and communities* (pp. 93–121).

Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Farell, J. (2011). Finding one's way home : Reflections on Art Therapy in Palliative Care. *Journal of the American Art Therapy Association*. 25(3) ,137-140

doi:10.1080/07421656.2008.10129598

Fentzer institute & The John D. & Catherine T. Mc. Arthur Foundation (Producteur).

- (2011). *Bill. T. Jones Still/here with Bill Moyers*. Retrieved from:
<https://vimeo.com/33288787>
- Fischer, G. N. (2011). La signification des lieux. Dans G.N. Fisher (Ed.), *Psychologie sociale de l'environnement*, (2^e éd. pp.221-230). Paris : Dunod.
- Frankl, V. (2004). *El hombre en busca de sentido*. (94e éd.). (C. Kopplhuber, Trad.). Espagne: Herder.
- Galtung, J. (1977). *Methodology and ideology: Theory and methods of social research*. (Vol. 1). Copenhagen : Christian Ejlers.
- Gohier, C. (1998). La recherche théorique en sciences humaines : réflexions sur la validité d'énoncés théoriques en éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 24(2), 267-284
doi : 10.7202/502011ar
- Gouvernement de Canada. (2017). *Loi sur le multiculturalisme canadien*. Récupéré le 11 juillet 2017 de <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/C-18.7/page-1.html>
- Gouvernement du Québec. (2017). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Récupéré le 9 juillet 2017 de
<http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>
- Hagelstein, M. (2012). *Les paradoxes de l'art performance*. Récupéré le 30 août 2017 de
http://culture.ulg.ac.be/jcms/prod_922017/fr/les-paradoxes-de-l-art-performance?part=3
- Hartley, N. (2013). Strategies and currents challenges, Dans N. Hartley (Eds.), *End of life care: A guide for therapists, artists and arts therapists*, (pp. 51-72). London: Jessica Kingsley.
- Hartley, N. & Tsiris, G. (2013). Research and evaluation, Dans N. Hartley, (Eds.), *End of life care: A guide for therapists, artists and arts therapists*, (pp. 2227-254). London: Jessica Kingsley.
- Heidegger, M. (2010). *Being and time*. (J. Stambaugh, Trad.). Albany, NY : SUNY Press.
- Hodermarska, M., Landy, R., Dintino, C., Mowers, D. & Sajjani, N. (2015), As Performance: Ethical and aesthetic considerations for therapeutic theatre, *Drama Therapy Review*, 1(2). 173–186, doi.org/10.1386/dtr.1.2.173_1
- Hoelter, J.W. & Hoelter, J.A. (1978). The relationship between fear and death and anxiety. *The Journal of Psychology*. 99(2), 225-226. doi: 10.1080/00223980.1978.9921462
- Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*. Récupéré de www.inspq.qc.ca

/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf

Institut universitaire pour la santé Douglas. (2016), *Trouble de stress post-traumatique (TSPT) : causes, symptômes et traitements*. Récupéré le 4 septembre 2017 de www.douglas.qc.ca/info/trouble-stress-post-traumatique.

Jacques, J.F. (2011). The impact of a theatre performance on mental health service delivery in the context of user involvement. *Dramatherapy*, 33(2), 87-100.
doi: 10.1080/02630672.2011.588025

Jones, P. (2007). *Drama as therapy: Theory, practice, and research*. New York, NY: Routledge.

Kissane, D., McKenzie, W., McKenzie, M., Forbes, D. & O' Neill, A. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial, *Academic Journal Academic Journal | Palliative Medicine*, 17(6), 527-537. doi: 10.1191/0269216303pm808oa

Labaree, R. V. (2017). *Types of research design*. Récupéré de <http://libguides.usc.edu/writingguide/literaturereview>

Landy, R. (1996). *Essays in drama therapy: The double life*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Landy, R. (2009). Role theory and the role method of Drama therapy: In R. Emunah & D. R. Johnson (Eds.), *Current Approaches in Drama Therapy*, (pp. 65–88). Springfield, IL : Charles C. Thomas Publisher.

Langs, R. (2004). Death anxiety and the emotion-processing mind. *Educational Publishing Foundation*. 21(1), 31–53. doi:10.1037/0736-9735.21.1.31

Lifton, R. J. (1973). The Sense of Immortality: On Death and the Continuity of Life. *American Journal of Psychoanalysis : New York*, 33(1), 3-15

Lousiana Chanel (Prodoctor) (2017). Marina Abramović & Ulay Interview: A Living Door of the Museum. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=jn7m0bbk-oQ>

Lowin, Y. (2011). *Comparaison des institutions politiques françaises et québécoises*. Récupéré de : <https://books.google.fr/books?isbn=365601301>

Macmillan, K., Hopkinson, J., Peden, J. & Hycha, D. (2004). *Guides des aidants naturels*. Ottawa: L'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem et L'Association canadienne de soins palliatifs.

Massoutre, G. (2000) La performance en images : Performances. L'Art en action et Ein Fest in Wuppertal. 25 Jahre Tanztheater. Pina Bausch. 9 bis 31 Oktober 1998. *Érudit*, (97), 113–116.

- McNiff, S. (2009). Unifying elements for all media. In *Integrating the arts in therapy: history, theory, and practice*. (pp.146-177). Springfield, IL: Charles C. Thomas Publishers
- Merleau-Ponty. M. (1966). *Sens et non sens*, (5e éd.), Paris : Nagel.
- Moonen.- Budhi Nugroho, N. S. (20017). Fear of Life and Fear of Death –A Cross Cultural Study Part I: General Considérations. *Journal of prenatal and perinatal psychology and Health*, 31(4), 241-255.
- Moore, C.C., & Williamson, J.B. (2003). The universal fear of death and the cultural response. In *The handbook of death & dying*, (pp. 3-14). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Monroe, D., B. (2013). Forward. Dans N. Hartley, (Eds.), *End of life care: A guide for therapists, artists and arts therapists*, (pp. 9-10). London: Jessica Kingsley.
- Moreeuw, L. (2017), *Définition Performance*. Récupéré de www.moreeuw.com/histoire-art/performance.htm
- Nachmanovitch, S. (1990). *Free play: Improvisation in life and art*. New York: Jeremy P. Tarcher/Putnam.
- New York Zen center for contemplative care & The Garrison Institute (Productor). (2012). *B.J Miller, M.D.: Vanishing Point - The Aesthetic Potential of Palliative Care*. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=MNSgDiLVyO8>
- Office québécoise de la langue française (2012b). *Le grand dictionnaire terminologique*. Récupéré le 26 juillet 2017 de http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8360269
- Organisation mondiale de la santé. (2007). *Nouveau guide sur les services de soins palliatifs pour les cancers avancés*. Récupéré de www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/fr/
- Paz, O. (1993). *El laberinto de la soledad*. Madrid: Cátedra.
- Pendzik, S.,Emunah, R. & Johnson, D.R. (2016). The self in performance: Contexte, definitions, directions. In S. Pendzik,S., R. Emunah, R. & D.R. Johnson, (Eds.). *The Self in Performance : Autobiographical, Self-Revelatory, and autoethnographic forms of Therapeutic theatre*. NY: Palgrave Macmilla,
[https://books.google.ca/books?id=7YDgDQAAQBAJ&pg=PA184&lpg=PA184&dq=The+Self+in+Performance:+Autobiographical,+Self-Revelatory,](https://books.google.ca/books?id=7YDgDQAAQBAJ&pg=PA184&lpg=PA184&dq=The+Self+in+Performance:+Autobiographical,+Self-Revelatory)
- Pitrezzell, S. (2011). The audience role in theatre and drama therapy. *Dramatherapy*. 31(1), 10-14. doi :10.1080/02630672.2009.9689763

- Radio Canada. (2016). Décès de la légende du rock David Bowie. Récupéré le 20 octobre 2017 de <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/758979/mort-david-bowie-69-ans-cancer>
- Radio Canada. (2017). Gord Downie, chanteur des Tragically Hip, est décédé. Récupéré le 23 octobre 2017 de <http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1027801/gord-downie-chanteur-mort>
- Redhouse, R. (2014). Life-story; meaning making through drama therapy in a palliative care context. *Academic journal | Drama therapy*, 36(2-3), 66-80.
doi : 10.1080/02630672.2014.996239
- Retrait Québec. (2017). *La prestation de maladie en phase terminale*. Récupéré de http://www.carra.gouv.qc.ca/fra/e-vie/evenement_3/invalidite_34.htm
- Rutenber, M. (2008), Casting the spirit: A handmade legacy. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 25(3), 108-114.
- Sadler, K. & David Wright, D. (2013). Combien de temps reste-t-il? *Perspective infirmière*, 10(1), 29-31.
- Safari, M.B. (2013). Art therapy in hospice: A catalyst for insight and healing. *Art therapy: journal of the American art therapy association*, 30(3), 122–129.
- Schreiber, D.S. (2011). *On peut dire au voir plusieurs fois*. Paris: Robert Laffon. Press.
- Silverman, Y. (2004). The Story Within—myth and fairy tale in therapy. *The Arts in Psychotherapy*, 31, 127–135.
- Snow, S. (2009). Ritual/theatre/therapy: The healing power of myth, ritual, symbol and role in the performative frame of drama therapy. In R. Emunah & D. R. Johnson (Eds.), *Current Approaches in Drama Therapy*, (pp. 218–40). Springfield, IL : Charles C. Thomas Publisher.
- Société canadienne de psychologie. (2015). *Submission to the external panel on options for a legislative response to Carter v. Canada*. Retrieved from <http://www.cpa.ca/docs/File/Government%20Relations/ Submission%20External%20Panel%20Carter%20v.%20Canada.pdf>
- Stabile, B. & Grant, A. (2016). How do we die? *Academic journal | Politics & the Life Sciences*, 35(2), 69-74. doi:10.1017/pls.2016.12
- Stanislavsky, C. (1990). *Un actor se prepara*. (23e ed.). México: Diana.
- Steger, M. F. (2012). Meaning of life, *Psychological inquiry*, 23(4), 381-385.
doi: 10.1080/1047840X.2012.720832

- TEDxStanford (Producer). (2014). *The art of saying goodbye: Isabel Stenzel Byrnes*. Retrieved from: <https://www.youtube.com/watch?v=Dkffpibi-Dc>
- TED/Talks (Producer). (2015a). An art made of trust, vulnerability and connection | Marina Abramović. Retrieved from: https://www.youtube.com/watch?v=M4so_Z9a_u0
- TED/Talks (Producer). (2015b). *Miller, B. What really matters at the end of life?* Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=YYNGPjE0iFA>
- The Lloyd Symington Foundation, Healing circles & The New School at Commonweal, (Producer). (2016). *J Miller, MD: Towards a civics of dying well*. Retrieved from: <https://vimeo.com/168509542>
- Vovelle, M. (1976). Les attitudes devant la mort: problèmes de méthode, approches et lectures différentes, *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 31(1),120-132.
- Veilleux, M. (2016). *Influences du capacitisme dans la réflexion sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes handicapées*. Manuscrit non publié, dans le cadre du cours de bioéthique et droit, Université de Montréal, Québec, Canada.
- Volant, E. (1993). Un abri pour ceux qui s'acheminent vers la mort, *Frontières*, 5(3), 3-5.
- Yalom, I. D. (2008). *Thérapie existentielle*. (L. Richard, Trad.). Galade: France.
- Warth, M., Kessler, J., Hillecke, T.K., & Bardenheuer, H. J. (2016). Trajectories of terminally ill patients' cardiovascular response to receptive music therapy in palliative care, *MD 196 Journal of pain and symptom management*, 52(2), 4-28.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.01.008