

L'art-thérapie à domicile: étude de cas phénoménologique portant sur une enfant vivant
un trouble envahissant du développement et la leucémie

Marie-Ève Laflamme

Mémoire

présenté

au

Département des Thérapies par les Arts

comme exigence partielle au grade de
maîtrise ès Arts (Creative Art Therapy)
Université Concordia
Montréal, Québec, Canada

Avril 2011

© Marie-Ève Laflamme, 2011

UNIVERSITÉ CONCORDIA

École des études supérieures

Nous certifions par la présente que le travail de recherche rédigé

Par : Marie-Ève Laflamme

Intitulé : L'art-thérapie à domicile: étude de cas phénoménologique portant sur une enfant vivant un trouble envahissant du développement et la leucémie

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

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

est conforme aux règlements de l'Université et satisfait aux normes établies pour ce qui est de l'originalité et de la qualité.

Signé par la directrice de recherche et la Co-directrice de recherche :

Guylaine Vaillancourt Directrice de recherche

Guylaine Vaillancourt

Irene Gericke Co-directrice de recherche

Irene Gericke

Approuvé par

Stephen Snow Directeur du département

Stephen Snow

_____ 20

Date

Résumé

L'art-thérapie à domicile: étude de cas phénoménologique portant sur une enfant vivant un trouble envahissant du développement et la leucémie

Marie-Ève Laflamme

Université Concordia

La recherche proposée porte sur l'expérience d'une enfant vivant un trouble envahissant du développement non spécifié (TED-NS) et la leucémie, à travers le processus thérapeutique de l'art-thérapie à domicile. L'expérience du cancer a invariablement un impact physique sur l'enfant touché mais aussi des effets psychologiques pernicieux. Le phénomène de la maladie entraîne l'enfant dans une expérience de vie trop souvent douloureuse. Qu'en est-il de l'enfant malade qui est de surcroît touché par un TED-NS? Cette étude de cas phénoménologique nous informe au sujet de l'art-thérapie comme espace d'accueil pour l'expression unique d'enjeux reliés au TED-NS, au cancer pédiatrique et à l'intervention à domicile.

Remerciements

À celui qui m'a laissé partir, pour mieux me voir revenir:

Alexandre

À vous qui m'avez vu naître:

Régis, pour les relectures interminables, mais d'abord et surtout pour être mon père.

Denise, pour tout l'amour du monde que tu portes en toi et pour la mère que tu es.

Amélie, sœur d'âme et de sang.

Je cueille à la source de votre amour mon inspiration.

À ma communauté d'origine, professeurs, guides et amies:

Suzanne, Paul-Émile, Denise, Jeanne-Marie, Mire-ô, Danielle,

Ève, Catherine, Noémie, Sophie, Élisabeth et Nicolas,

Antonio, Mariette, et toute la belle-famille.

À mes directrices de recherche, professeur(e)s, et collègues:

Guytaine, pour ton aide et ta patience.

Irène, pour ton soutien et ta grande générosité.

Diane, Denise, Nicole, Beth, Leland, Josée, Marie-Nicole, Marco et Véronique.

À mes bonnes étoiles:

Ninat, Rashmi, Marie-Claude, et Valérie.

Or, Annie, Cheryl, Courtney, Ennaea, Julie, Naomi, Jordanna et Erin,

pour ces qualités qui font de chacune d'entre vous des femmes uniques et exceptionnelles.

Dédicace

À mes grands et petits patients,
qui sont mes premiers et plus chers enseignants...

"There's a crack in everything; that's how the light gets in"

Leonard Cohen

Table des matières

	Page
Liste des figures.....	viii
Préambule.....	1
Chapitre I: Revue de la littérature.....	2
Le cadre thérapeutique de référence.....	2
L'intervention à domicile.....	4
Les troubles envahissants du développement.....	4
Portrait du cancer infantile au Canada.....	6
L'impact de la maladie sur l'enfant et son expérience de vie.....	6
La perception de la maladie par l'enfant.....	7
L'art-thérapie et les enfants vivant un TED.....	8
L'art-thérapie dans un contexte médical.....	9
Chapitre II: Méthodologie.....	11
La participante	11
L'étude de cas phénoménologique.....	12
Art-thérapeute et chercheure, la phénoménologie comme posture et méthode.....	12
Type de données, cueillette et compilation.....	14
Chapitre III: Étude de cas phénoménologique.....	16
Présentation de la patiente.....	16
Plan d'intervention.....	17
Interventions au Centre et à domicile: 12 sessions en art-thérapie.....	18
Premier segment: deux interventions au Centre.....	18
Session # 1. À la rencontre de Karen.....	18
Session # 2. « Are you a volunteer ? ».....	22
Segment 2: développement des interventions à domicile, session par session.....	24
Session # 3. 1 ^{ère} rencontre au domicile.....	24

Session # 4. Trouver le juste équilibre.....	26
Session # 5. Vivre avec le chaos.....	30
Session # 6. « I finally started eating broccoli ».....	34
Segment 3: nouvelle direction, les cinq dernières sessions.....	36
Le livre d'histoire de Karen en images.....	37
Session # 7. Apprivoiser l'imprévu.....	42
Session # 8. Réparation.....	43
Session # 9. The Pledge, the Emotions and the Alien Girl.....	45
Session # 10. « A Perfect Day at the Beach » mère-fille.....	47
Session # 11. « I had Leukemia ».....	48
Session # 12. Dire au revoir.....	49
Chapitre IV: Discussion.....	52
Karen et le TED-NS.....	52
Le cadre d'intervention.....	55
L'intervention à domicile.....	57
L'expérience de Karen.....	58
L'expérience du cancer.....	60
TED-NS et leucémie; intérêt marqué ou l'expression d'un souvenir traumatique.....	61
Une histoire qui dépasse le présent pour intégrer le passé.....	64
Intervention éducative et/ou thérapeutique.....	65
Éléments transférentiels et contre-transférentiels.....	66
Conclusion.....	68
Références.....	70
Annexe 1: Informations au sujet du consentement.....	77
Annexe 2: Formulaire de consentement.....	79

Liste des figures

	Page
<i>Figure 1.</i> Karen, moi et le docteur. Réalisé en rencontre initiale.....	20
<i>Figure 2.</i> Débordement. Réalisé en rencontre initiale.....	21
<i>Figure 3.</i> Dessin libre. Réalisé lors de la deuxième rencontre.....	23
<i>Figure 4.</i> Détail du personnage.....	23
<i>Figure 5.</i> « Feeding tube ». Réalisé lors de la deuxième rencontre.....	23
<i>Figure 6.</i> Détail du personnage.....	23
<i>Figure 7.</i> Spirale. Réalisé lors de la quatrième rencontre.....	29
<i>Figure 8.</i> Exemple d’horaire.....	31
<i>Figure 9.</i> « It’s a boy ». Réalisé lors de la cinquième rencontre.....	31
<i>Figure 10.</i> Tracé au crayon feutre. Réalisé lors de la cinquième rencontre.....	33
<i>Figure 11.</i> Tracé au crayon feutre. Réalisé lors de la cinquième rencontre	33
<i>Figure 12.</i> « Playing the doctor ». Réalisé lors de la sixième rencontre.....	35
<i>Figure 13.</i> Page couverture. Réalisé lors de la huitième rencontre.....	37
<i>Figure 14.</i> The Pledge. Réalisée lors de la neuvième rencontre.....	38
<i>Figure 15.</i> “I when I was a baby”. Réalisé lors de la huitième rencontre.....	38
<i>Figure 16.</i> “This is me when I’m happy”. Réalisée lors de la neuvième rencontre.....	38
<i>Figure 17.</i> “This is me when...”. Réalisée lors de la neuvième rencontre.....	38
<i>Figure 18.</i> ”When I feel sad I...”. Réalisée lors de la neuvième rencontre.....	39
<i>Figure 19.</i> “This is me and Mom...”. Réalisé lors de la dixième rencontre.....	39
<i>Figure 20.</i> “A perfect day at the beach!”. Réalisé lors de la dixième rencontre.....	39

<i>Figure 21.</i> “A perfect day at the beach!”. Réalisé lors de la dixième rencontre	39
<i>Figure 22.</i> “I had leukemia”. Réalisé lors de la onzième rencontre.....	40
<i>Figure 23.</i> “David is a boy that also...”. Réalisé lors de la onzième rencontre	40
<i>Figure 24.</i> “When I was sick...”. Réalisé lors de la onzième rencontre.....	41
<i>Figure 25.</i> “I am a very brave girl”. Réalisé lors de la onzième rencontre.....	41
<i>Figure 26.</i> Sans titre. Réalisé lors de la douzième rencontre.....	41
<i>Figure 27.</i> Sans titre. Réalisé lors de la huitième rencontre.....	44
<i>Figure 28.</i> « The Alien Girl ». Réalisé lors de la neuvième rencontre.....	46

L'art-thérapie à domicile: étude de cas phénoménologique portant sur une enfant vivant
un trouble envahissant du développement et la leucémie

Préambule

Cette recherche est d'abord née, puis a pris racine, à mon lieu de stage où j'ai pratiqué l'art-thérapie auprès d'enfants malades atteints de maladies chroniques ou étant en fin de vie. Par-delà ma difficulté à accepter la réalité que représentent les maladies infantiles, m'attendait une diversité de défis à relever. La nature unique de chacun des enfants rencontrés dans ce milieu aura eu une influence formatrice, laissant chez-moi une empreinte indélébile.

Cette étude est composée de divers éléments, lesquels une fois réunis, constituent une étude de cas phénoménologique. Sous la forme de quatre chapitres, nous retrouverons en premier lieu une revue de la littérature. La méthodologie adoptée pour l'étude suivra, laquelle, sera par la suite décrite avec présentation de la patiente et la description de l'intervention structurée autour de douze rencontres dont dix furent tenues à domicile. Une discussion présente en dernier lieu une brève analyse phénoménologique entourant la relation entre la pratique et la théorie. Sera ainsi rapportée dans ce travail, l'histoire d'une rencontre mais aussi d'un parcours unique, soit le processus par lequel est passé une petite fille de 6 ans vivant un trouble envahissant du développement non-spécifié (TED-NS) et la leucémie, de même que ma façon de percevoir et de m'expliquer l'expérience d'art-thérapie vécue à son domicile.

Chapitre I: Revue de la littérature

Cette revue de la littérature explore la notion du cadre thérapeutique de référence, puis de l'intervention à domicile. Sont ensuite brièvement dépeints les troubles envahissants du développement (TED), suivis d'un portrait du cancer infantile avec ses impacts et perceptions. L'art-thérapie, comme moyen d'intervention, est enfin mis en lien avec ces derniers thèmes. Lors de la réalisation de cette revue, aucune littérature portant à la fois sur l'enfant touché par un TED et par le cancer, n'a été retrouvée. Cette revue constitue donc un point de départ pour un questionnement portant sur l'interrelation de ces deux problématiques chez l'enfant, de même que sur l'expérience de vie de celui-ci à travers le processus thérapeutique en art-thérapie et l'intervention à domicile.

Le cadre thérapeutique de référence

Divers référents instrumentaux, s'inscrivant dans l'espace et le temps, déterminent le cadre thérapeutique de référence. L'emploi de ces références spatio-temporelles, l'utilisation d'une routine structurée et de consignes claires, sont des éléments qui construisent la réalité du cadre (Mineau et al., 2008). Chaperot, Pisani, Goullieux et Guedj (2003) l'illustrent comme suit: « le cadre consiste en l'ensemble des mesures et prescriptions qui établissent des limites aux comportements, de même qu'il consiste en la matrice sensée favoriser l'élaboration psychique ou l'articulation du champ social » (p.501). L'espace d'intervention se définit par le cadre thérapeutique. L'intervention occupe non seulement un espace externe, mais aussi une aire interne, psychique. La rencontre avec l'autre ne saurait se produire sans l'existence et l'aménagement de cet espace à la fois physique et psychique (Mitchell & Black, 1995; Martin, 2001).

Plusieurs auteurs ont mis l'accent sur l'espace d'intervention comme étant un lieu protégé, où doit s'installer un climat de confiance et de sécurité (Boyer, 2000; Langs, 1992; Martin, 2001; Malchiodi, 2007). L'intervention se doit d'être tenue dans un *environnement sécurisant* [traduction libre de *holding environment*], (Winnicott, 1975). Le *holding* peut aussi se traduire par une « fonction de contenance » (J. Leclerc, communication personnelle, 8 septembre 2010). L'*espace transitionnel de l'expérience* [traduction libre de *transitional space of experience*], est l'aire de jeu où devient possible la rencontre de l'enfant et de l'art-thérapeute (Winnicott cité par J. Leclerc, communication personnelle, 10 février 2009). L'objet créé devient le véhicule, l'*objet transitionnel* [traduction libre de *transitional object*]. L'espace d'intervention, l'art-thérapeute, et la feuille de papier qui accueille la création de l'enfant sont des éléments qui exercent une fonction de contenance en art-thérapie. Définir le cadre d'intervention permet au patient de saisir les frontières de cet accueil, tout en lui permettant de s'investir avec confiance dans cet espace de jeu (Moustakas, 1959). L'enfant émotionnellement soutenu/contenu par un environnement sécurisant peut créer. Rubin (2005) aborde le terme *framework for freedom* comme étant la nécessité du cadre pour accéder librement à sa créativité. Elle démontre ainsi à travers sa définition du cadre, le paradoxe entre discipline et liberté, de même que l'importance de contenir comme art-thérapeute les pulsions de destruction de l'enfant:

It is important to be able to limit as to be able to permit. The child who feels like destroying the art supplies or the room or the worker requires a calm, firm, adult hand to contain such chaotic feelings. (p. 296)

L'intervention à domicile

Afin d'établir le cadre thérapeutique, l'art-thérapeute intervenant à domicile fait face à plusieurs défis. Les modifications fréquentes et irrégulières apportées au cadre peuvent selon Langs (1977), porter atteinte à l'alliance thérapeutique tout en freinant les progrès du patient. Le thérapeute qui intervient à domicile peut voir dans les événements inattendus et changeants du quotidien, des éléments faisant obstacle à l'aménagement et le maintien d'un cadre thérapeutique. Il peut toutefois utiliser ceux-ci à son avantage et ainsi augmenter l'efficacité du processus thérapeutique (Reiter, 2000). Christensen (1995), nous apprend que divers thérapeutes intervenant à domicile perçoivent les distractions comme un défi thérapeutique, possiblement reliées à des problématiques de limites et de frontières familiales [traduction libre] (p. 310). Bien malgré la proximité qu'impose parfois le contexte de l'intervention domiciliaire, Derouaux (2007) souligne, tout comme le font Christensen (1995) et Lawson (2005), l'importance de maintenir entre soi, le patient et sa famille, une distance professionnelle.

Les troubles envahissants du développement

Il existe parmi les troubles envahissants du développement (TED), cinq catégories distinctes : le trouble autistique, le syndrome de Rett, les troubles désintégratifs de la petite enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non-spécifié (TED-NS). Le dénominateur commun aux TED, aussi nommés les troubles du spectre autistique (TSA), est la perturbation du développement du système nerveux central à un stade précoce, se caractérisant par un ou des facteurs associés à une déficience sur le plan des interactions sociales réciproques (Rogé, 2003). On observe chez l'enfant vivant un TED-NS, les mêmes traits, cependant manifestés à plus petite

échelle, que ceux reliés au syndrome d'Asperger ou aux symptômes du trouble autistique (Mineau et al. 2008). Pour une meilleure compréhension du TED-NS, il nous faut d'abord connaître les symptômes reliés aux TED. Les critères majeurs de *l'autistic disorder*, tel que cité par Frith (1991), se dénotent à l'enfance à travers les interactions sociales, la communication sur le plan verbal et non-verbal, ainsi que par un répertoire restreint ou stéréotypé d'activités ou d'intérêts. Les mouvements répétitifs tels que l'agitation des mains ou des jambes font partie des symptômes observables chez l'enfant aux traits autistiques (Wing, 1981). Plusieurs chercheurs en psychologie prennent en compte les théories de l'esprit (Baron-Cohen, Frith, & Leslie, 1985) pour mieux comprendre les caractéristiques des TED. Ces théories proposent des hypothèses concernant la capacité de l'être humain à comprendre que l'autre, indépendamment de lui, peut ressentir, croire, et se retrouver dans un autre état d'esprit que lui-même. L'enfant vivant un TED éprouverait apparemment une difficulté à « se mettre dans la peau de », ce qui expliquerait sa difficulté à comprendre l'autre et, conséquemment, à se mettre en lien avec ce dernier. L'impact des troubles envahissants du développement sur l'expérience de l'enfant s'exprime donc à travers sa difficulté à être en relation avec les autres enfants de son âge ainsi qu'avec l'entourage élargi.

Les stratégies psycho éducatives nommées par Mineau et al. (2008) renseignent sur les caractéristiques de l'enfant vivant un TED mais aussi, instruisent sur les aspects majeurs sur lesquels doit s'ajuster tout intervenant. Parmi les bases de l'intervention, sont d'abord considérés chez l'enfant vivant un TED, sa façon unique de percevoir le monde (profil sensoriel), la nécessité qu'il a de se retrouver dans un environnement structuré et organisé, de même que son besoin de routine et de stabilité. Le cadre sécurise

et aide l'enfant, particulièrement celui vivant un TED, à gérer ses angoisses (Mineau et al. 2008). Une des stratégies suggérées par Mineau et al., aussi supportée par Baker, Koegel et Koegel (1998) et Grandin (2008), est celle d'utiliser l'intérêt marqué de l'enfant à travers le jeu et l'apprentissage pour favoriser son attention et développer son sens de l'exploration et ainsi l'aider à élargir ses horizons.

Portrait du cancer infantile au Canada

La classification internationale des cancers chez l'enfant compte 12 catégories générales. Parmi celles-ci, on distingue trois types de tumeurs solides touchant les os, les tissus de l'organisme et les organes. Les leucémies se rapportent au sang et à la moelle osseuse (Statistiques canadiennes sur le cancer, 2008). La leucémie est le type le plus commun des cancers infantiles. Contrairement à ceux des adultes, ces cancers ont une propension plus rapide et agressive à se développer. Au cours des dernières années, la recherche, les procédés plus performants de diagnostic, les traitements multimodaux, de même qu'un meilleur service de soutien contribuent à exercer une lutte plus engagée contre le cancer pédiatrique. Ces avancements ont un impact positif en termes d'amélioration des chances de survie. En 2003, 82 % des enfants ayant été atteints du cancer au cours des cinq dernières années étaient en rémission ou guéris, soit une augmentation de 11 % depuis 1985.

L'impact de la maladie sur l'enfant et son expérience de vie

Enskär et Essen (2008) ont réalisé une étude visant la description des effets physiologiques du traitement. Ils ont exploré les problèmes reliés au traitement du cancer et aussi les impacts occasionnés par ce dernier sur la dimension psychosociale de l'enfant. Selon l'étude, la majorité des 39 enfants interrogés à l'aide d'une grille de situation de vie

sont plus affectés par la détresse psychosociale que par la détresse physique. Le sentiment d'isolement et de solitude, la tristesse et les questionnements sur les raisons de leur maladie sont les principaux éléments liés à cette détresse. Malchiodi (1999) définit le terme psychosocial comme étant les liens psychologiques et les liens sociaux qui interagissent entre eux. Les enfants ayant complété des traitements contre le cancer risquent d'avoir une plus faible estime de soi. Ils sont aussi exposés à un risque plus élevé de vivre l'anxiété et la dépression (Enskär & Essen, 2008). L'affaiblissement du réseau psychosocial, de même que les agressions infligées au corps, font vivre à l'enfant colère, révolte, impuissance et inquiétude reliée à la disparition (Oppenheim & Hartmann, 2003).

Akaho et al. (2000) abordent l'aspect précis de la santé mentale chez l'enfant malade. En se basant sur le DSM-IV, les auteurs ont décelé, lors de l'étude réalisée au sein de 39 enfants souffrant de leucémie, que 16 d'entre eux étaient atteints d'un désordre d'ajustement se manifestant sous forme d'anxiété ou de dépression. Chang, Chang, Gau, Hsu, et Lee (2009) associent l'expérience du cancer chez l'enfant à un sentiment d'incertitude prenant la forme d'un trouble de stress post-traumatique (TSPT). Selon Stuber, Cristakis, Houskamp, et Kazak (1996), 12 % des survivants d'un cancer pédiatrique sont enclins à vivre parallèlement un TSPT, de l'anxiété, ainsi que des symptômes de dissociation. St. Thomas et Johnson (2007) affirment, pour leur part, qu'offrir à l'enfant un espace sécuritaire où il peut créer, aide ce dernier à mieux gérer, intégrer et surmonter des expériences traumatisantes reliées aux traitements du cancer.

La perception de la maladie par l'enfant

Afin d'aider l'enfant à mieux comprendre et combattre la maladie, il est important de considérer, à l'aide de barèmes théoriques tels les stades cognitifs du développement de Piaget (1896-1980), comment celui-ci perçoit la maladie. La recherche de Bibace et Walsh (1980) portant sur le sujet, dépeint les croyances de l'enfant, en fonction du stade développemental auquel il appartient. Ces stades reposent sur le niveau de différenciation que se fait l'enfant de lui et des autres. Les trois stades cognitifs du développement sont: la période prélogique située entre deux à six ans, la période logique concrète située entre sept à onze ans, et la période logique formelle, qui se situe généralement chez l'enfant âgé de onze ans et plus. Afin de mieux expliquer à l'enfant ce qu'il lui arrive, il est non seulement important de considérer ses sentiments mais aussi nécessaire de saisir les croyances qu'il a sur le sujet. D'après cette recherche, l'enfant de cinq ans appréhende l'expérience de la maladie de par les événements extérieurs qu'il peut observer telles les procédures médicales, la perte des cheveux, etc. Son sentiment de contrôle augmente au fil de son développement (Bibace & Walsh, 1980). Pour l'adulte, l'information concernant le traitement peut influencer sa perception et lui donner un plus grand sentiment de contrôle sur la situation (Fawzy, Fawzy, Arndt, & Pasnau, 1995).

L'art-thérapie et les enfants vivant un TED

L'art-thérapie est un cadre pouvant accueillir de riches interactions entre l'enfant et l'art-thérapeute. Une étude pilote réalisée par Martin (2008) avec des enfants et des adolescents touchés par l'autisme et leur relation avec le dessin-portrait a fait ressortir une observation consacrant l'utilisation du dessin pour faciliter les prises de contact visuelles. En effet, pour l'enfant touché par l'autisme, dessiner le portrait de quelqu'un

d'autre lui demande d'établir un contact visuel certain, créant ainsi un impact sur sa capacité à concevoir l'autre comme étant quelqu'un de séparé de lui-même, ce qui renforcerait aussi sa propre notion d'identité (Costello-DuBois, 1989). Evans et Dubowski (2001) ont, pour leur part, développé une méthode auprès d'enfants vivant un TED : *interactive art therapy*. Cette méthode porte une attention toute particulière à l'observation des interactions entre l'art-thérapeute et l'enfant, et ce, afin que celui-ci puisse développer sa capacité à communiquer, au-delà des mots, à travers des interactions réciproques de gestes. Gaetner (2000), quant à lui, expose la technique de l'imitation en miroir pour expliquer que le processus imitatif amène l'acte créateur.

L'art-thérapie dans un contexte médical

L'expérience de la maladie, qui en est une de violence, semble comparable à l'expérience d'une attaque dirigée contre le corps comme étant une atteinte directe au sentiment identitaire de l'enfant. Au département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave-Roussy, Oppenheim et Hartmann (2003) mettent en lumière trois aspects positifs provoqués par le dessin lors de rencontres thérapeutiques. Le thérapeute offre et maintient un support à l'enfant en l'accompagnant dans sa démarche et sa réflexion. Cet accompagnement thérapeutique permet à l'enfant de nommer et de confronter son expérience interne de la situation à l'aide de l'art comme outil d'expression et de communication. Le dessin, tout comme le thérapeute, est ici l'allié de l'enfant éprouvé par la maladie. Contrairement au personnel soignant qui doit assurer des soins, le piquer et l'opérer, l'art-thérapeute peut à sa façon faire des interventions beaucoup moins invasives. Il fait face à la maladie de l'enfant avec lui en lui offrant des moyens de s'outiller pour passer à travers sa lutte, dépasser la peur des non-dits et même limiter les

séquelles psychiques et sociales possibles découlant de la maladie. Cleveland (1999) identifie comme objectifs, pour l'enfant malade en art-thérapie, l'expression du trauma relié aux interventions médicales douloureuses, l'exploration du fonctionnement du corps face à la maladie ainsi que l'expression des peurs et des inquiétudes. Ces objectifs peuvent être poursuivis pour plus d'une problématique médicale. Les avantages procurés par la recherche de ces buts concernent la possibilité de rester entier psychologiquement malgré l'atteinte physique, la reprise d'un certain sentiment de contrôle sur sa maladie, l'espoir de recouvrer la santé, de même que la possibilité de valider son expérience comme étant partie prenante du processus de combat et de guérison. L'ambiguïté des transformations corporelles est dessinée par les enfants atteints et témoigne de l'impact bouleversant qu'elle exerce sur la perception de soi. À travers les entretiens thérapeutiques et le dessin, il est possible d'arriver à comprendre comment l'enfant vit, psychologiquement parlant, les effets du cancer. Une image vaut mille mots. L'essence de ce qui a besoin d'être dit est parfois plus facile à exprimer par le dessin que par la parole. En ce sens, Oppenheim et Hartmann (2003) écrivent :

Il importe de faire le va-et-vient entre le corps de l'enfant dans sa réalité connue et visible et l'image qu'il en montre dans ses dessins, entre notre regard sur lui et ce qu'il a touché en nous, entre tel aspect partiel et la permanence de ses traits fondamentaux. (p. 12)

Chapitre II: Méthodologie

Ma démarche prend naissance dans l'observation, l'exploration et l'analyse inductive. Paillé et Muchielli (2008) affirment que « la donnée qualitative est par essence une donnée complexe et ouverte » (p. 51). Le contexte social, la participante, la situation particulière de cette dernière ainsi que mon rapport avec elle sont des éléments qui, comme le dénotent Blais et Martineau (2006), s'ancrent dans la recherche qualitative, et plus particulièrement à travers l'étude de cas.

La participante

La participante a été choisie parmi les enfants fréquentant une maison où l'on y accueille des enfants atteints de maladies à issues fatales. Dans le but de préserver son identité, j'ai nommé ma patiente Karen et j'ai désigné sous le nom de Centre mon milieu de stage. Ce Centre offre aux parents du répit à domicile mais aussi un hébergement pour l'enfant, et ce, d'un séjour déterminé ou encore indéterminé lorsque ce dernier vise à prodiguer des soins de fin de vie. De multiples services sont disponibles pour les patients, dont l'art-thérapie. La participante, sujet de ma recherche, est une fillette de six ans vivant à la fois un TED-NS et la leucémie. Cette dernière a d'abord été rencontrée au Centre à l'occasion de deux sessions d'art-thérapie d'une durée d'environ 30 minutes. Intéressée par la réponse positive de l'enfant à l'art-thérapie, j'ai offert à sa famille qui était éligible au programme de soutien jusqu'à la fin de cette année, de poursuivre avec elle une démarche en art-thérapie, et ce, à leur domicile. Un premier formulaire de consentement a été signé par les parents de l'enfant participant, attestant qu'ils sont avertis de l'éventuelle recherche, laquelle, impliquerait une seconde autorisation de leur part (Annexe 2). Le choix de la participante repose en grande partie sur la réaction

positive de celle-ci à l'art-thérapie. Une réaction positive en ce sens où l'espace mis à sa disposition et le cadre thérapeutique lui permettent de s'exprimer et de s'impliquer émotionnellement lors des sessions.

L'étude de cas phénoménologique

Originellement venant d'Husserl (1913-1976), Bouchard (1990) affirme du phénomène qu'il « est l'essence même des choses dont on s'instruit par une explication » (p. 22). C'est d'abord à travers ma perception de l'expérience de ma patiente que se développe une méthodologie sensible, axée sur le phénomène vécu. L'étude de cas phénoménologique revêt la forme d'une écriture personnelle, connectée aux faits observés, aux théories existantes (théories de l'esprit, le développement de l'enfant, etc.), ainsi qu'à la compréhension dégagée par la confrontation entre mon interprétation à différents points de vue extérieurs (tels que l'avis de professionnels, et les opinions partagées auprès de mes collègues art-thérapeutes). L'essence de cette étude émerge de l'expérience de l'enfant, de l'interprétation que j'en fais, mais aussi par la mise en commun d'une expertise et de savoirs plus théoriques. C'est à partir de la rencontre de ces éléments que peut se développer une compréhension du phénomène observé. L'étude de l'expérience s'inscrit dans un processus réflexif où les données observées entrent en dialogue avec la perception que j'ai de celles-ci tout au long du processus thérapeutique (Barbier, 2006).

Art-thérapeute et chercheure, la phénoménologie comme posture et méthode

La phénoménologie ne consiste pas seulement à regarder les nombreux éléments qui émergent mais aussi à regarder comment ceux-ci apparaissent (Betensky, 2001). Elle est pour ainsi dire posture, puis méthode qui donne accès à la réflexivité sur le sujet de

l'étude. À travers ce projet de recherche, j'accompagne comme art-thérapeute stagiaire ma patiente pour au même moment, en tant que chercheuse, compiler et analyser les données ressortant de cette expérience conjointe. Dans ce double rôle, j'ai à porter en alternance deux chapeaux. Comme interne en art-thérapie, l'aspect phénoménologique prend forme en tant que posture adoptée à chaque session dans le but d'accueillir l'enfant et ses créations artistiques. En tant que chercheuse, cette attitude devient, au moment de traiter les données recueillies, une méthode d'analyse.

Bouchard (1990) dit au sujet des phénoménologues qu'ils ont le souci « de pénétrer au sein du monde de l'expérience du patient : le vécu » (p. 23). Chaque réflexion demande au chercheur d'accueillir le contenu thérapeutique et les productions artistiques du patient dans leur ensemble. Nous cherchons au cours de cet accueil, « ...à élaborer, dans le contexte actuel, une ou plusieurs significations porteuses d'un sens particulier » (Bouchard, 1990, p. 22). La recherche consiste à observer et interpréter comment les théories développées au sujet du TED-NS, du cancer pédiatrique et de l'art-thérapie se manifestent à travers l'expérience vécue, décrite et analysée. Bouchard (1990) nous rappelle ainsi que « la phénoménologie veut donc fonder la pensée vraie sur ce qui est perçu » (p. 22). Du coup, je reconnais que « la tentative de saisir l'essence même de l'expérience peut avoir un effet réducteur sur le phénomène à la base étudié » [traduction libre] (Caelli, 2001, pp. 273-281). Considérant la nature unique de l'expérience réalisée, je tiens à souligner qu'aucune généralisation ne pourra être faite à l'égard du cas étudié. Une connaissance subjective pourra possiblement en ressortir mais celle-ci ne pourra constituer qu'un point de vue partiel de la situation. Notons que la rigueur de la

recherche qualitative s'inscrit dans la qualité des observations et non sur la capacité à rester objectif et distant du phénomène étudié (Patton, 2002).

Type de données, cueillette et compilation

Il fut d'abord primordial de prendre en compte les informations concernant la patiente, lesquelles proviennent autant de son environnement familial que de l'équipe médicale l'entourant au Centre. Durant les mois précédents l'intervention à domicile, j'ai rencontré Karen au Centre à deux reprises. À partir du mois de janvier, j'ai ensuite rencontré l'enfant à son domicile hebdomadairement pour des visites d'environ 50 minutes chaque fois. Les données issues des sessions furent recueillies durant l'ensemble du processus en art-thérapie, ce qui donne au total douze rencontres. Afin de valider ma démarche et mes données, j'ai reçu tout au long du processus la supervision de mon professeur, art-thérapeute professionnel. Le psychologue du Centre, qui connaît la participante de mon étude, m'a aussi reçue à chaque semaine afin de superviser mes interventions tenues au domicile de ma patiente.

Afin de laisser émerger un sens à cette expérience étudiée, il est nécessaire d'explorer tout ce qui a été vécu durant ce processus en art-thérapie. Le plan d'intervention, les notes de processus et d'évolution, la supervision, les citations directes et les réalisations artistiques de l'enfant ont été recueillies tout au long du processus thérapeutique. Celles-ci constituent les « traces matérielles » de l'expérience (voir Paillé & Mucchielli, 2008). À la fin des huit mois d'art-thérapie, j'ai dressé, à l'aide de l'ensemble des données recueillies, une première description du processus parcouru. À travers la lecture de l'ensemble du processus, sont ressortis des thèmes saillants, des images ou des échanges, parfois récurrents, qui ont attiré mon attention (Paillé &

Mucchielli, 2008). Ce sont ces expériences significées et signifiantes qui ont permis aux éléments composant l'essence de ce processus d'émerger. En utilisant des crayons de couleurs pour surligner ce premier texte, j'ai vu certains éléments ressortir, de par la fréquence de leur apparition; ce qui m'a permis d'y en dégager quelques catégories. Ces catégories représentent pour moi les « nœuds » de l'expérience (Manen van, 2002). La description initiale qui a servi comme base de données est présentée au chapitre trois.

L'élaboration de cette première description m'a permise de pousser davantage la compréhension du phénomène en agrégeant l'expérience directe écrite à ma réflexion sur le processus observé. Les thèmes émergents, les diverses théories, les récents écrits abordant la leucémie, les TED, et l'art-thérapie furent ainsi triangulés. La triangulation consiste à faire converger l'analyse de l'expérience avec diverses théories (Yin, 1994; Stakes, 1995); c'est la rencontre et la mise en lien entre différents points de vue et diverses perspectives extérieures à celles du chercheur. Cette mise en lien et un dernier retour sur l'expérience sont développés lors de la discussion qui se trouve au chapitre quatre.

Chapitre III: Étude de cas phénoménologique

Présentation de la patiente

La patiente, ici nommée Karen, est âgée de six ans au début de mon stage. Elle est enfant unique et habite avec ses deux parents et son chien en banlieue d'une importante métropole québécoise. Ses deux parents proviennent d'un milieu anglophone appartenant à la classe moyenne. Karen reçoit à l'âge de quatre ans, un diagnostic de leucémie lymphoblastique aiguë. Durant la première année du traitement, on confirme aussi chez Karen un TED-NS. Les parents font dans l'année suivante une demande d'aide auprès du Centre. Durant cette même année, Karen perd ses cheveux en raison du traitement de chimiothérapie, lequel est donné par voie orale et par intraveineuse à l'aide du port-o-cath. Pour les fillettes, le protocole médical dure environ deux ans et demie. Dans le but d'aider Karen à affronter la peur, la douleur et les nausées liées au traitement médical, des soins psychologiques sont offerts par l'équipe soignante de l'hôpital durant toute la durée du traitement de chimiothérapie. Aucun traitement ou thérapie n'est cependant prévu pour le TED-NS de ma patiente. Le traitement de chimiothérapie est maintenant terminé et le port-o-cath de Karen a été refermé. Il a laissé une cicatrice sur son abdomen. Karen a aujourd'hui réintégré l'école à raison de deux jours par semaine.

La mère de ma patiente a une apparence soignée. Celle-ci devait lancer son entreprise. Le projet avorte toutefois, en raison du diagnostic de Karen qui survient un mois avant l'ouverture de l'entreprise. La mère de Karen travaille alors à domicile afin de demeurer auprès de son enfant. L'état de santé de Karen et tout ce qui en découle semble avoir affecté la situation maritale. Le père de Karen se remet d'une dépression et réintègre actuellement son travail de façon progressive. Pour des raisons pécuniaires, la

famille prévoit déménager dans un logement situé dans le même secteur mais d'un coût moins élevé de loyer. La mère paraît soutenir plusieurs responsabilités sur ses épaules. Suite à mes visites à domicile, j'ai observé qu'elle semble à l'occasion complètement submergée par les demandes engendrées par la situation générale. Jamais, je ne rencontre le père, qui, à chacune de mes visites est au travail. Les traits comportementaux majeurs de l'enfant sont manifestés lorsqu'elle agite de façon répétitive les bras et les mains. Karen bégaye quand elle parle mais cela ne l'empêche pas de communiquer. Elle a un intérêt spécifique pour les interventions chirurgicales. Je ne connais pas le niveau exact de sa compréhension du français. Ses parents s'adressent à elle en anglais. La mère s'adresse à moi en français. Je m'adresse toujours à Karen dans sa langue maternelle, laquelle est pour moi une langue seconde.

Plan d'intervention

Les trois objectifs majeurs dans l'intervention visent le soin des compétences sociales. Le premier objectif concerne les interactions avec Karen. À travers nos gestes réciproques et nos interactions en art-thérapie, les prises de contacts visuels sont facilitées et de nombreux échanges verbaux et non-verbaux sont favorisés. Le deuxième objectif a trait à l'expérience de leucémie de Karen, par l'exploration des enjeux reliés à la maladie. Le travail entourant l'expérience de la maladie consiste avec la patiente à nommer et valider l'expérience du cancer, à gagner une distance entre soi et cette expérience de maladie, mais aussi à reprendre un certain sentiment de contrôle sur l'expérience vécue. Le troisième objectif est incorporé à travers la poursuite des deux premiers objectifs de l'intervention. Il se concentre sur le développement des aptitudes motrices, artistiques et langagières de Karen.

Interventions au Centre et à domicile: 12 sessions en art-thérapie

Au cours de mes premiers mois de stage, Karen vient à deux reprises au Centre, pour chaque fois un séjour d'environ trois jours. J'ai à ce moment l'opportunité d'établir un premier contact avec elle. Deux sessions d'environ 30 minutes sont réalisées lors de ces séjours. Sur une période de huit mois, je vois Karen pour un total de 12 sessions. Dix de ces rencontres ont lieu hebdomadairement au domicile de l'enfant. Les divers matériaux mis à la disposition de ma patiente sont les crayons de couleurs de bois, de cire et de feutre, les pastels gras et secs, la peinture à l'eau, la pâte à modeler, de même que des découpures d'images et de photos pour le collage. L'ensemble de ce processus est ici parcouru sous forme de segments. Le premier relate de mes deux premières rencontres avec Karen au Centre. Le second segment traite des cinq premières sessions tenues à domicile. Le troisième segment regroupe les cinq autres sessions, lesquelles expriment la nouvelle direction qu'ont prises les interventions au fil du temps.

Premier segment: deux interventions au Centre.

Session # 1. À la rencontre de Karen. Karen m'apparaît, à première vue, comme une fillette vive d'esprit. Bien qu'elle ait les cheveux plutôt courts, elle n'a pas l'apparence d'une enfant malade. Je suis assise dans la salle de bricolage du Centre lorsqu'elle fait son entrée. Cette salle est aménagée pour les patients et les intervenants. Avant tout destinée aux activités de bricolage, elle sert aussi de bureau où l'équipe d'éducateurs spécialisés se rencontrent, font des téléphones et consultent la base de données sur l'ordinateur. Cette première rencontre se fait sous le signe du chaos. Bien que je ferme la porte de la salle, je ne peux empêcher le téléphone de sonner ou encore les membres du personnel d'entrer et de sortir de celle-ci. Un intervenant se trouve assis

dans la pièce, travaillant à l'ordinateur. Nous sommes en matinée et la plupart des enfants séjournant au Centre ont déjeuné. Certains sont encore en pyjama et d'autres ont déjà été baignés et habillés. Afin de prendre contact avec elle, je commence par dessiner une paire de bas sur la feuille, car à ce moment, Karen se retrouve pieds nus dans la salle de bricolage. Elle comprend que ces bas fictifs représentent les bas réels qu'elle devrait enfiler. Sans accepter mon invitation à venir dessiner à la table, elle commence à aiguiser les crayons de bois que j'utilise. Je la questionne ensuite sur la couleur des vêtements qu'elle porte, dans le but de la dessiner telle qu'elle se présente à moi. Plutôt que de continuer à lui adresser la parole, j'utilise ensuite le dessin et les gestes qu'il nécessite comme moyen de communication. En l'invitant à dessiner, je l'invite ainsi à me répondre.

J'ignore à ce moment le double diagnostique de Karen. Je sais seulement que, pour séjourner au Centre, elle est possiblement atteinte d'une maladie chronique, dégénérative ou à issues fatales. Dessiner me semble une façon moins intrusive que la parole pour entrer en contact avec Karen. Cette façon semble tout de même lui paraître menaçante car elle me montre, à quelques centimètres de mes yeux, comment ses crayons (ici déployés comme une arme) sont très aiguisés. Au moment où je fais mon propre portrait à côté du sien, elle se joint à moi spontanément pour dessiner sur la feuille. Elle ajoute sous les personnages qui nous représentent, des lits sur lesquels, elle « nous » attache avec des courroies (traits rouges, figure 1). Je me demande si ce qu'elle dessine est une façon pour elle de me parler des interventions médicales qu'elle a reçues. Aurait-on eu besoin de la mettre en contention pour prodiguer les soins? Ou peut-être que

dessiner des courroies est une façon de me signifier symboliquement le souhait que l'on soit maintenues à distance une de l'autre?

En lui demandant ce que nous pourrions ajouter au dessin, elle dessine pour chacune d'entre nous une suce à la bouche, comme si elle voulait prendre soin de nous en nous offrant quelque chose de réconfortant. Je lui redemande s'il manque quelque chose à notre dessin. Elle veut ajouter un docteur mais elle me dit ne pas savoir comment le dessiner. C'est alors que j'ajoute au dessin un bonhomme allumette que je lui demande, pour le compléter, de vêtir (figure 1). Elle dessine alors sous le docteur, qu'elle habille en bleu, un lit auquel elle l'attache aussi, mais cette fois avec des courroies bleues. Elle dessine avec beaucoup d'énergie. Le fait d'être concentrée sur la tâche semble activer chez elle un mouvement répétitif des bras, une action que l'on nomme en français papillonner ou encore *flapping* en anglais.



Figure 1. Karen, moi, et le docteur. Réalisé en rencontre initiale.



Figure 2. Débordement. Réalisé en rencontre initiale.

Durant la même session, Karen réalise seule une deuxième création (figure 2). En voyant l'ensemble des pastilles qui se retrouvent sur la table de travail, elle veut faire de la peinture à l'eau. Bien que je ne connaisse pas beaucoup Karen et que je craigne qu'il soit difficile pour elle d'utiliser un matériau aussi fluide, j'accepte quand même. Aussi, durant les premières minutes, elle inonde le centre de la page de couleur bleu ciel, une couleur peut-être associée aux accessoires vestimentaires médicaux. Compte tenu de l'eau colorée qui immerge la feuille de papier, j'ajoute et fixe rapidement avec du papier collant cinq ou six pages en dessous de la première. Je trouve particulier d'observer comment Karen fait l'usage du support premier comme un contenant; en déchirant avec ses doigts une ouverture qui traverse au moins quatre feuilles de papier. Elle utilise le papier collant mis à sa disposition pour recoller une partie du papier qu'elle a auparavant déchiré. J'associe ses actions à celles effectuées lors d'une opération médicale. Elle se couvre ensuite la main gauche de peinture tout en regardant ma réaction d'un regard

inquisiteur. Je ne connais pas encore suffisamment Karen pour savoir comment elle réagirait si je lui disais d'arrêter car cette peinture à l'eau n'est pas appropriée pour la peinture aux doigts. J'interviens en lui disant que la peinture doit être appliquée sur le papier. Je lui dis aussi prestement qu'elle peut seulement couvrir sa main et non son bras. Cette condition spontanée me semble être un moyen de gérer une situation qui, à mon avis, pourrait devenir potentiellement fâcheuse. Les agissements de Karen me donnent l'impression qu'elle cherche à me tester. Elle désire possiblement aussi expérimenter et explorer les matériaux mis à sa disposition. Je trouve sur le moment ma réaction un peu trop rigide et en même temps, je suppose que de restreindre Karen lui permet par le fait même de saisir que je mets des limites.

Session # 2. « Are you a volunteer ? ». Un mois s'écoule avant notre deuxième rencontre. Ce matin là, je propose à Karen, qui est assise à un poste d'ordinateur, de venir avec moi à la salle de bricolage. Après beaucoup d'hésitation, elle accepte enfin de quitter le poste. Comme plusieurs enfants vivant un TED, Karen affectionne particulièrement les activités qui n'impliquent pas d'interaction entre elle et un autre être humain. Au surplus, au moment de ma proposition, elle visionne des vidéos montrant des interventions chirurgicales, lesquelles présentent pour elle un intérêt marqué. Une fois installée à la table à dessin, elle trace un soleil en haut de la page, à droite. Elle dessine ensuite un personnage qu'elle fixe sur un lit avec des courroies (figures 3 et 4). Elle trace un cercle sur le ventre du personnage et dit que c'est un trou pour le nourrir. Elle approche à nouveau durant cette session ses crayons finement aiguisés près de mes yeux. Elle ne s'identifie pas au personnage et elle ne me spécifie pas si c'est une suce qui est à la bouche du personnage. Karen me fait remarquer que le téléphone sonne. Je lui

dis de ne pas s'en préoccuper, que quelqu'un d'autre va prendre l'appel. Voilà une distraction qui semble la faire décrocher un peu plus de l'activité.

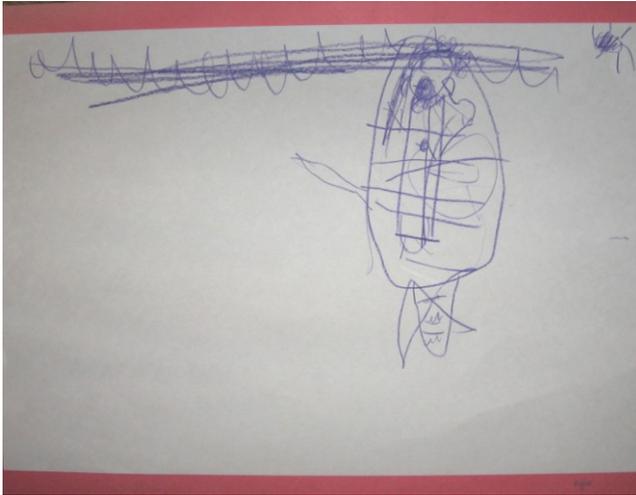


Figure 3. Dessin libre. Réalisé lors de la deuxième rencontre.



Figure 4. Détail du personnage.



Figure 5. « Feeding tube ». Réalisé lors de la deuxième rencontre.



Figure 6. Détail du personnage.

Au moment de débiter son second dessin, Karen ne semble plus avoir envie de dessiner. Elle veut regagner le poste d'ordinateur pour visionner d'autres vidéos de chirurgies dentaires sur *you-tube*. Elle me demande si je suis une *volunteer*, soit une

bénévole pour le Centre. En lui répondant non, elle me dit qu'elle préférerait que je sois une bénévole en expliquant ceci : « with a volunteer I can do what I want ». Je tente de rattraper son attention sur l'activité en lui demandant s'il y a quelque chose qu'elle aimerait que je dessine. Elle me dit de dessiner un bébé et de lui ajouter un « feeding tube ». Y'a-t-il un lien entre le site *you tube* et sa demande concernant le *feeding tube*? Je lui demande quelle nourriture nous allons donner au bébé. Elle dessine dans la poche reliée au tube un muffin aux bleuets (figure 6). Elle décide de colorier de couleur verte les pantalons dont j'avais dessiné le contour. Elle semble vouloir provoquer une réponse chez moi en barbouillant sans attention les pantalons. À sa demande, j'ajoute à son dessin un docteur qu'elle va barioler de traits rouges (figure 5). En raison de ses mouvements brusques, ses mimiques, son regard défiant et l'intensité de ses gestes, Karen m'apparaît vivre à ce moment beaucoup d'agressivité.

Segment 2: développement des interventions à domicile, session par session.

Session # 3. 1^{ère} rencontre au domicile. Je visite Karen à son domicile pour la première fois. Bien que je ne compte pas tenir de session en art-thérapie ce matin, souhaitant plutôt prendre d'abord contact avec elle et son environnement, j'emmène avec moi ma valise qui contient tout le matériel d'arts plastiques requis pour les sessions futures. L'objectif premier de cette visite est d'aller à la rencontre de Karen et de son environnement afin de connaître puis de préparer l'espace où se tiendront les prochaines interventions. Je prends le temps de m'asseoir à la table de la cuisine pour discuter avec la maman, apprivoiser le chien, et aussi échanger avec l'enfant. Karen est impatiente de passer du temps seule avec moi. Elle communique ce désir en disant à sa mère de nous laisser seules ensemble. J'explique à Karen que j'aimerais pour cette première rencontre

qu'elle me fasse visiter sa maison, ce qu'elle accepte de faire avec plaisir. Elle me présente tour à tour les pièces et commente, telle une agente immobilière, chacune d'entre elles. Le chien nous suit pas à pas. Elle m'amène dans sa chambre et se dirige à son ordinateur qui est ouvert. Elle veut expressément que l'on visionne des vidéos *you tube*. Je lui demande si elle en a la permission et sa mère, qui n'est pas très loin, répond aussitôt « tu sais que c'est terminé, tu ne vas plus là ». Au moment de s'installer toutes les deux dans sa chambre, je referme cette fois la porte derrière nous pour empêcher le chien d'entrer. Karen me fait découvrir ses jouets, lesquels sont, pour certains rangés, et pour d'autres, éparpillés un peu partout. Je constate qu'il y a, comme au Centre, beaucoup d'éléments extérieurs (décoration, affiches, couleurs, jouets) susceptibles de solliciter son attention. Karen fait alors sonner un jouet dont j'ignore la provenance du son. Je lui demande d'arrêter la sonnerie afin que nous puissions poursuivre la session mais sur le moment, elle refuse.

J'arrive à trouver comment arrêter cette sonnerie et j'attire rapidement son attention sur le dessin que j'esquisse. Je trouve à ce moment difficile d'obtenir et de garder son attention. Je lui apprends qu'à ma prochaine visite, nous utiliserons le matériel contenu de la valise que j'ai apportée et que j'apporterai à chacune de mes visites. Je lui demande si elle aimerait en voir le contenu. À son assentiment, nous nous asseyons sur le plancher et je lui demande d'ouvrir elle-même la valise. Je sors, en les nommant tour à tour, les crayons de bois, la pâte à modeler, les pastels, etc. Je prends soin de préciser mes actions en les nommant à voix haute, en sollicitant le regard, l'attention et la participation de Karen. Ouvrir la valise en début de session, tout comme ranger le matériel et fermer celle-ci en fin d'activité sont des actions que nous répèterons

à chacune de nos rencontres. Ces actions deviendront au fil du processus un rituel d'ouverture et de fermeture à chacune de nos rencontres. Je sais que pour l'enfant vivant un TED, l'usage des rituels permet d'installer pour lui une routine stable, connue et sécurisante.

Nous retournons par la suite à la cuisine où la mère de Karen me dit qu'elle souhaiterait que l'art-thérapie prenne place à la table de la salle à manger. À ce même moment, Karen cherche activement notre attention. Cette troisième rencontre me laisse voir que Karen éprouve parfois de la difficulté à poser et garder son attention sur un seul élément à la fois. Cette difficulté explique en partie la façon changeante qu'elle a de se mettre en lien avec autrui. Son comportement m'apparaît parfois être irrégulier et imprévisible. Vues de l'extérieur, ses pensées semblent se précipiter et se bousculer à l'intérieur d'elle, comme si une idée n'attendait pas l'autre. Avant de quitter, j'explique à la mère les raisons pour lesquelles je trouve que le plancher de la chambre de Karen m'apparaît être l'endroit le plus approprié pour l'art-thérapie. Je trouve important que Karen soit le moins possible exposée ou distraite par le bruit, le chien ou d'autres stimuli. La possibilité de fermer la porte favorise l'intimité, sécurise l'espace, et nous éloigne des distractions tout en gardant le chien hors de notre portée. Cette première visite me permet de mieux évaluer la capacité d'attention de Karen mais aussi de réévaluer les objectifs visés dans le plan d'intervention. Il me semble important de porter une attention particulière aux conditions où se dérouleront les interventions lors des prochaines rencontres.

Session # 4. Trouver le juste équilibre. Karen m'accueille et semble enthousiaste de me revoir. Elle a beaucoup de choses à me dire et à me montrer. À

nouveau, les événements semblent se précipiter, comme si la quantité d'informations que Karen me fournit est trop grande pour que j'arrive à les accueillir toutes en même temps. Ce matin, à mon arrivée, les interactions avec Karen sont donc très dynamiques. En percevant l'excitation de Karen, je distingue une sorte de frénésie dans son accueil. Nous n'avons pas encore commencé la session en art-thérapie que son anticipation et son niveau d'énergie m'apparaît déjà élevé. Être au salon, lorsque j'arrive au domicile, représente pour moi un temps de transition et un espace où je peux, avant que nous allions dans la chambre, prendre « la température de Karen et de sa famille ».

Contrairement au Centre où l'environnement me rappelle constamment mon rôle, mon seul point de repère physique est dans ce cas-ci, ma valise d'intervention. La chambre de Karen est l'aire physique d'accueil, destinée à l'intervention. Cet espace représente pour moi au sens figuré, le lieu contenant qui détermine aussi l'espace interne de l'intervention. Ce matin, je décèle une certaine tension chez Karen. La façon qu'elle a d'entrer en lien avec moi m'apparaît chargée d'émotions. Elle interagit avec moi comme si elle voulait que je m'intègre entièrement à son environnement. En réponse à cette manifestation, je sens en moi une légère hésitation à aller tout de suite dans la chambre avec elle. L'évaluation de ma première visite me laisse supposer que la capacité d'écoute et d'attention de Karen n'excède pas les 20 minutes. Mon objectif de la journée est d'aider Karen à maintenir son attention durant deux périodes de 15 minutes au cours desquelles, j'interagirai seule avec elle dans sa chambre. Une fois la porte fermée, nous nous asseyons par terre et je lui demande d'ouvrir notre valise d'art-thérapie. Afin de préparer Karen, je lui explique le déroulement de notre rencontre. Je séquence les événements en nommant de façon chronologique les activités prévues pour aujourd'hui.

Je lui dis que nous sortirons de sa chambre dans 15 minutes pour prendre notre pause. Je lui propose de choisir parmi le matériel de la valise une activité qu'elle a envie de faire. Elle choisit la pâte à modeler. Une mini tente est installée dans un coin de la pièce. Elle s'y dirige pour faire jouer entre elles les figurines qui s'y trouvent. En dépit de m'être entendue avec Karen que nous ne jouerons en art-thérapie qu'avec le matériel contenu dans la valise, je décide tout de même de la laisser aller vers ses propres jouets. Sur le moment, je cherche à comprendre le motif de ne pas respecter la condition que je nous avais donnée au départ. Je décide de prendre un morceau de plasticine pour y modeler grossièrement une figurine. Je rejoins Karen dans l'embrasure de la mini tente et agite, comme pour l'animer, le personnage de pâte que je viens de créer. Je souhaite vraiment observer Karen en situation de jeu libre. En réponse à la décision que j'ai prise, je me sens souple mais je doute à la fois d'avoir été trop permissive. Nous nous amusons durant tout le premier segment de l'intervention, dans la mini tente, avec la pâte à modeler, les figurines, les poupées et les jouets qui s'y trouvent. Je veille à ce qu'elle me regarde pour lui annoncer que nous pouvons aller nous dégourdir pour cinq minutes au salon. Je constate qu'il est beaucoup plus ardu de retourner à l'activité une fois que la pause a été prise. Karen ne veut pas retourner à l'activité et veut plutôt s'amuser avec ses jouets. Elle semble plus agitée que détendue. À ce moment, son niveau d'attention m'apparaît diffus. Pour nous aider à revenir à un état plus calme, je lui demande de venir s'asseoir auprès de moi et de faire comme moi; inspirer puis expirer lentement trois fois.

Pour la deuxième activité, je lui propose, pour le dessin libre, de choisir entre les crayons de couleur de bois ou les pastels. Elle choisit le dessin avec les pastels, médium qu'elle explore pour la première fois. Elle semble aimer la possibilité d'exercer

beaucoup de pression sur les craies pour ainsi étendre avec ses deux mains les pigments sur la feuille. Elle dessine ensuite avec un pastel dans chaque main. Je suppose alors qu'elle agit ainsi pour maximiser son expérience kinesthésique. J'ai pu observer durant les activités précédentes que sa main dominante est celle de droite. Elle trace dans le sens antihoraire une spirale rose (figure 7). Elle semble absorbée par la tâche et m'apparaît apprécier le contact avec la texture des matériaux. Elle répète avec son corps des mouvements de balancement puis secoue ses bras au même moment.



Figure 7. Spirale. Réalisé lors de la quatrième rencontre.

J'estime au cours de cette deuxième visite qu'il me sera nécessaire de trouver et mettre sur pied pour la prochaine rencontre une façon de faire plus adaptée à Karen. Une stratégie qui favoriserait une communication plus claire entre nous et par la même occasion une meilleure compréhension chez elle. Je réalise que de décrire en ordre à Karen les activités choisies aux moments prévus, et ce, non seulement à voix haute mais aussi en les illustrant sur une feuille, lui servirait davantage de repère. L'horaire visuel, comme une balise l'aiderait à mieux comprendre ce qui est prévu et ce qui l'attend durant

notre rencontre. Pouvoir se référer en tout temps à l'horaire pourrait l'aider à gérer ce qui se présente mais aussi à calmer l'anticipation qui semble l'habiter.

Session # 5. Vivre avec le chaos. Comme j'ai réalisé que la capacité d'attention de Karen est beaucoup plus courte que je ne l'avais estimée au départ, j'ai prévu aujourd'hui mettre en place quelques changements. Le premier ajustement consiste à lui proposer en début de session les activités et de noter sur une grande feuille ses choix d'activités, l'ordre dans lesquelles nous les ferons puis une approximation du temps prévu pour chacune d'entre elles. De plus, j'ai décidé de raccourcir le temps alloué aux activités et je planifie qu'une des activités soit en lien avec son intérêt marqué pour les chirurgies.

Karen est en pyjama lorsque j'arrive à la maison. En entrant, sa mère me regarde d'un air découragé et me dit: « today is one of those days... » Karen et moi nous dirigeons malgré tout vers sa chambre. À ma demande, Karen ferme la porte sans même argumenter. Pour débiter la session, Karen détermine à partir de ce qui lui est proposé, les activités qu'elle veut faire. Aujourd'hui, lui est proposée comme première activité le dessin libre. Vient en deuxième activité un jeu libre qui a trait aux chirurgies. J'ai pensé garder pour le dernier segment une activité de son choix (plasticine, dessin, bricolage...). Je dessine sur une grande feuille à l'aide de petits icônes la représentation graphique des activités choisies. Je lui demande de coller cette feuille sur le devant de sa commode à linge afin qu'elle puisse la voir en tout temps. Je lui dis que de cette manière elle pourra toujours s'y référer durant la rencontre pour savoir ce qui vient après.

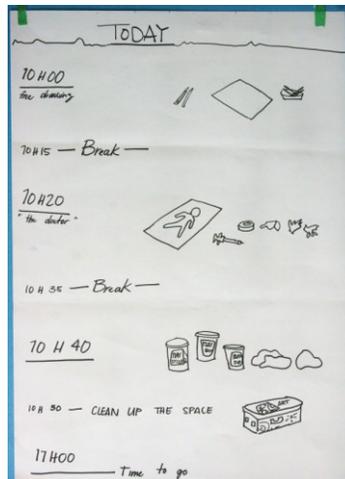


Figure 8. Exemple d'horaire



Figure 9. «It's a boy ». Réalisé lors de la cinquième rencontre.

Avec les crayons de couleurs en bois, Karen réalise avec la couleur orange, et ce, en moins de sept minutes, un dessin sur un thème libre (figure 9). Elle dit du personnage dessiné que c'est un garçon heureux. Elle lui donne un prénom masculin qui se rapproche du sien. Arrivées au salon pour la pause, Karen se met à courir dans tous les sens. J'ai à ce moment l'impression qu'elle n'est plus en contrôle de ses propres

mouvements. Elle crie, saute sur les sofas et son chien agité la regarde, puis jappe après elle. Au moment de retourner dans la chambre, Karen semble survoltée. Je lui demande de venir auprès de moi pour jeter un coup d'œil à l'horaire. Karen est debout et refuse de poser la poupée qu'elle a saisie durant la pause. Karen évite de croiser mon regard. Elle fait comme si elle ne m'entendait pas. Elle semble être dans une bulle qui la sépare du reste du monde. Après quelques minutes, sa mère qui se tient de l'autre côté de la porte entre soudainement dans la chambre. Elle s'interpose avec autorité et avertit Karen qu'elle ira en *time out* si elle refuse de bien se comporter. Soudainement, Karen se met à pleurer et dit s'être coincés les doigts sous la porte. Elle se calme et sa mère quitte ensuite la chambre en refermant la porte derrière elle. Cette période de confrontation dure environ 15 minutes.

Comme nous n'avons plus autant de temps devant nous, je décide d'annuler la deuxième pause que nous aurions prise au salon de même que l'activité libre qui était prévue au troisième segment. Karen semble avoir repris ses esprits. Avant de poursuivre avec la prochaine activité, j'explique rapidement à Karen le changement apporté à l'horaire. Nous passons à la deuxième activité qui sera pour aujourd'hui la dernière de la session. Je pense que cette activité saura susciter chez Karen une pleine attention. Je sors la feuille sur laquelle j'ai préalablement tracé le contour d'un être humain format réduit et la dépose sur le plancher. Je sors ensuite le matériel médical et le dépose également par terre à ses pieds. Je lui présente le personnage tracé sur la feuille comme étant notre patient. Je laisse aller la situation sans donner plus de détail pour voir comment Karen aborde la proposition. Elle veut colorier le personnage. Parmi l'ensemble des craies de cires et de pastels mis à sa disposition, elle prend un crayon de

bois bleu. Bien qu'elle veuille dessiner en entier l'intérieur du corps au crayon, Karen trouve que cela lui demandera trop de temps et d'efforts. Elle semble freinée dans son élan. Je lui propose d'utiliser, de la même couleur, un pastel sec avec lequel elle pourra avec plus d'aisance recouvrir la superficie qu'elle souhaite (figure 11).

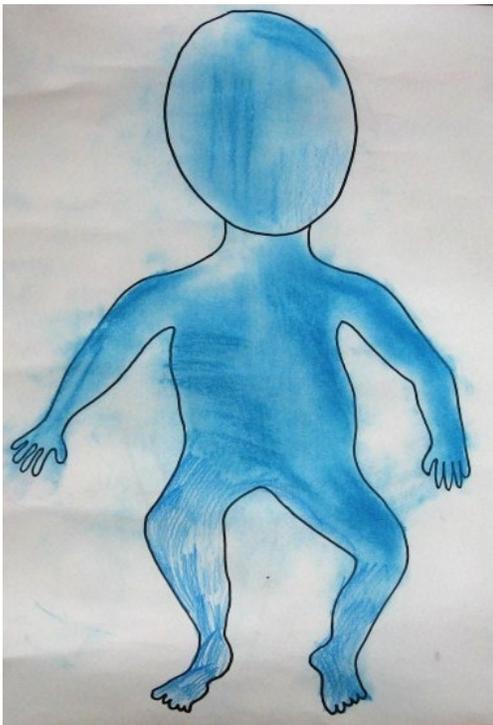


Figure 10. Tracé au crayon feutre.
Réalisé lors de la cinquième rencontre.

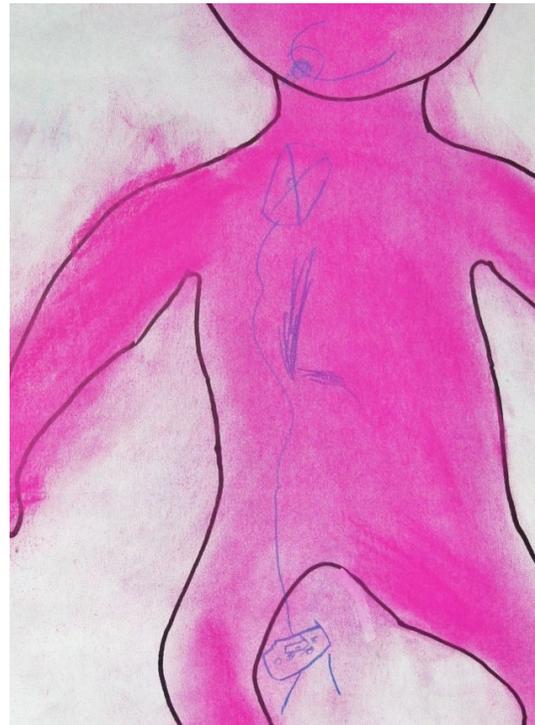


Figure 11. Tracé au crayon feutre.
Réalisé lors de la cinquième rencontre.

Une fois le dessin terminé, elle me demande d'en faire un autre, qu'elle colorera dans les teintes de rose (figure 12). Elle ajoute rapidement, par un x tracé au pastel bleu, un port-o-cath. Je lui demande ce que signifie ce x et, aussitôt, elle se penche pour me montrer la cicatrice qui arbore son propre abdomen, l'endroit où était jadis fixé son port-o-cath. Elle retourne à son dessin. Je m'adresse à elle comme si j'étais son assistante et je lui demande comment son patient se sent. Elle me répond : « it feels gooey ». Je ne suis pas certaine si elle parle de la sensation que les gants de caoutchouc lui apportent ou

si elle fait allusion à la propre sensation qu'engendrait autrefois son port-o-cath. Elle ajoute une suce au patient. Dans un geste, *elle fait comme si* elle le piquait avec la seringue qu'elle veut remplir d'eau. Je décline sa demande car je sais que si nous utilisons de l'eau dans les seringues, il y a de fortes chances que le liquide soit par la suite répandu sur la feuille de papier ou sur le sol. Elle argumente et me redemande de l'eau, et ce, malgré l'explication de mon refus. Je tente d'attirer son attention sur l'activité et je lui rappelle qu'il ne reste que cinq minutes avant que la session ne se termine. La période d'intervention tire rapidement à sa fin et je dois m'en aller si je ne veux pas manquer le bus qui me ramènera à Montréal. Je quitte avec un sentiment de presse. Karen semble être mécontente de devoir ranger le matériel. Je me sens complètement épuisée suite à cette session.

Session # 6. « I finally started eating broccoli ». L'accueil se déroule dans l'ordre habituel. Nous allons à la chambre et fermons la porte. Nous ouvrons la valise et j'inscris sur la grande feuille, qui nous servira d'horaire, les activités prévues pour la session. Au menu lui sont proposées au premier segment une activité libre laissée à son choix. Je lui propose comme deuxième activité la création d'une poupée-pantin. Ma réflexion quant aux changements à apporter de même que la réévaluation des objectifs du plan de traitement ont été révisés. J'explique à Karen que nous prendrons aujourd'hui notre pause dans la chambre et non au salon. Karen me demande de lui sortir pour la première activité une feuille avec un tracé de corps de même que le matériel médical. Elle désigne elle-même l'activité sous le nom de *the doctor*. Elle dessine au pastel rose l'intérieur du bras droit du patient. Elle ajoute rapidement d'un *x* un port-o-cath (figure 12). Je lui demande si elle connaît la personne qu'elle colore. Elle me dit que c'est un

homme et qu'elle va le tuer parce qu'il a été mauvais. Elle ne me donne pas plus d'explications. Elle fait le geste de l'injecter au cou. Le papier collant vert utilisé pour coller l'horaire est toujours à sa portée. Elle l'utilise pour fixer à chacune des jambes du patient une seringue. Je dénote à voix haute que le patient n'a pas de suce; une intervention spontanée qui aujourd'hui ne me semblait pas nécessaire. Elle me répond qu'elle l'a oubliée et en dessine une aussitôt. À ce moment, le personnage devient une *baby girl*. Elle lui ajoute des cheveux et dit lui administrer d'autres médicaments (figure 12).



Figure 12. « Playing the doctor ». Réalisé lors de la sixième rencontre.

Compte tenu du caractère changeant des dessins, j'aimerais pouvoir noter tout ce qu'elle me raconte lorsqu'elle joue à faire une intervention médicale. Pour la pause, nous restons assise sur le plancher de sa chambre et nous jouons avec de la pâte à modeler. À mon décompte, nous relâchons notre énergie en pétrissant la pâte entre nos doigts. Pour le deuxième segment, la confection d'un pantin articulé est prévue. J'ai l'intention de montrer à Karen, étape par étape, comment modeler le pantin avec le *model magic*, une sorte de pâte qui durcit dans l'heure suivante. Elle manipule la pâte mais refuse de suivre mes consignes. Je réalise que les étapes de confection sont peut-être trop nombreuses pour qu'elle puisse saisir concrètement le résultat. Lorsque je saisis qu'elle n'a pas l'intention de suivre les étapes, je décide de la laisser faire. Ma patiente manipule la pâte *model magic* et me parle en même temps de tout ce qui semble lui passer par la tête. Elle m'annonce avec un ton rempli de fierté qu'elle a « enfin commencé à manger du brocoli ». Le but ultime de l'intervention est que l'enfant puisse vivre, développer et renforcer ses compétences sociales. Bien que l'intervention ne suit pas l'horaire initial, Karen peut quand même expérimenter aujourd'hui avec moi divers échanges positifs. Je constate que l'utilisation de l'horaire sur papier, des fréquents rappels du temps, la prise de pause dans la chambre, mais aussi la flexibilité quant aux changements d'activité, sont tous des éléments qui contribuent au bon déroulement de la session.

Segment 3: nouvelle direction, les cinq dernières sessions.

Ce troisième segment du chapitre trois regroupe les cinq autres sessions, durant lesquelles nous avons utilisé une période de chacune des rencontres pour fabriquer un livre d'histoire au sujet de Karen. Comme je souhaitais faire avec Karen un projet qui me permettrait de noter ce qu'elle me raconte, mon professeur et d'autres collègues en art-

thérapie me lancent l'idée, lors d'une classe à l'université, de faire avec ma patiente un livre d'histoire. Je crois que cette idée du livre interpellera Karen. Je suppose qu'elle aura peut-être d'avantage envie de s'appropriier le projet s'il s'agit de sa propre histoire. Je souhaite aider Karen à placer sur une ligne de temps les différentes expériences de sa vie et d'utiliser ses photos comme un outil narratif qui l'aideront à me raconter son histoire. J'ai dans la semaine précédente parlé de ce projet à sa mère. En lui expliquant le projet de la confection du livre, je lui ai demandé s'il était possible d'utiliser des photos relatant différentes époques de la vie de Karen. Je lui ai demandé s'il était possible qu'elle me sélectionne des photos de son enfant et de sa famille, pour les numériser et utiliser les copies pour le projet.

Le livre d'histoire de Karen en images.



Figure 13. Page couverture. Réalisé lors de la huitième rencontre.

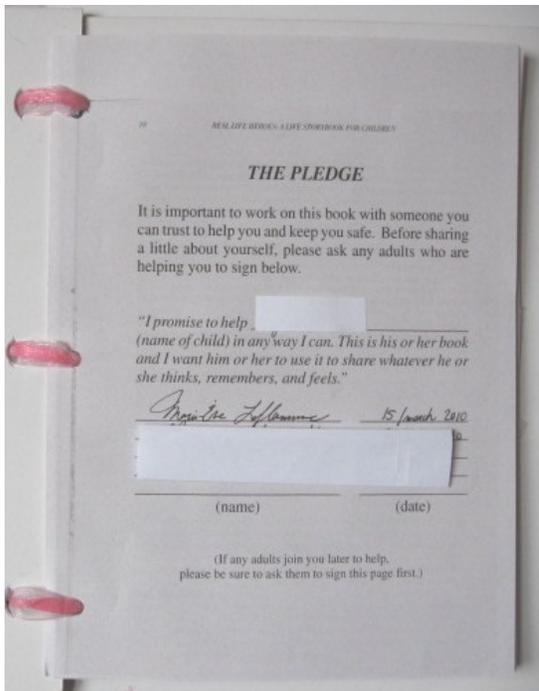


Figure 14. The Pledge. Réalisé lors de la neuvième rencontre.

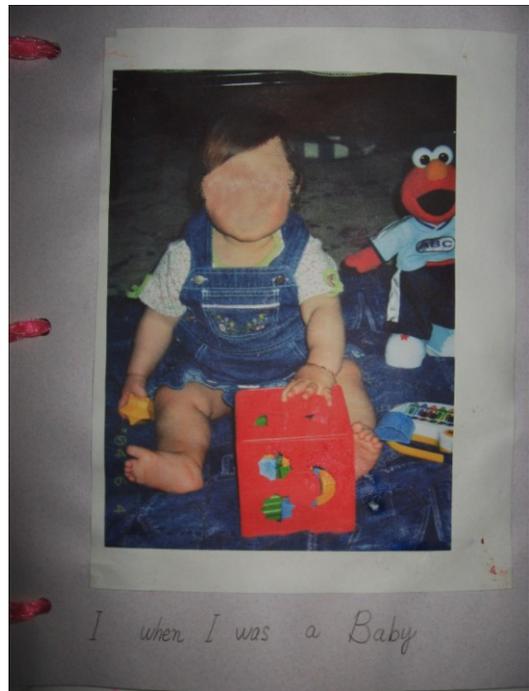


Figure 15. "I when I was a baby". Réalisé lors de la huitième rencontre.

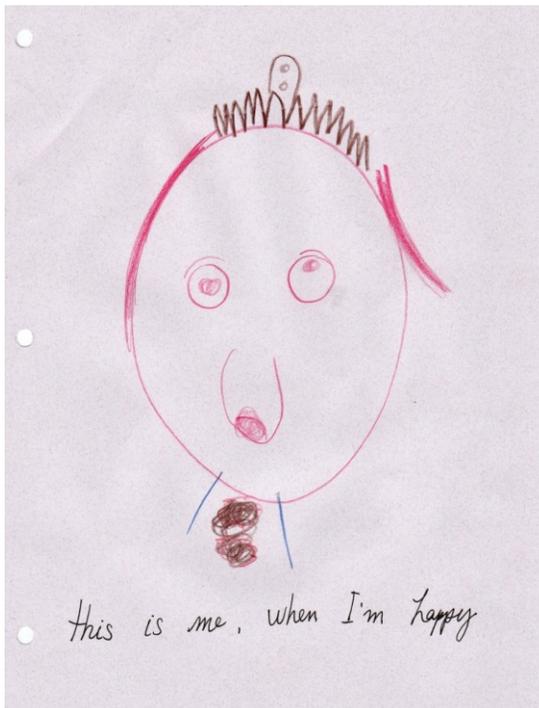


Figure 16. "This is me when I'm happy". Réalisé lors de la neuvième rencontre.

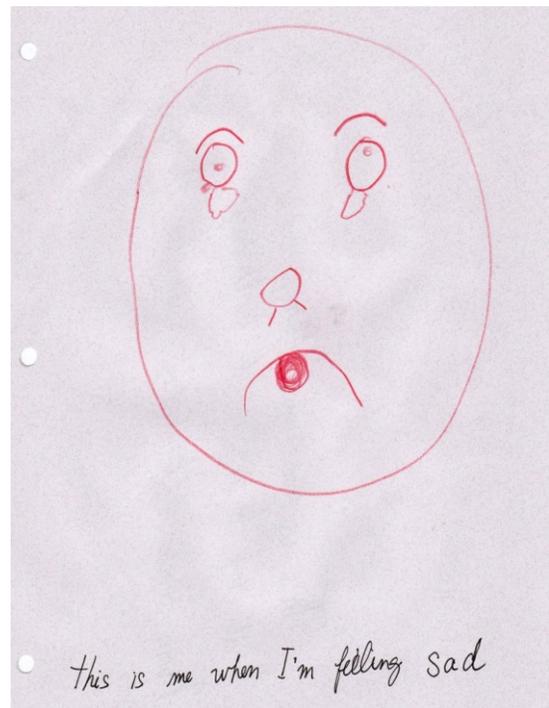


Figure 17. "This is me when I'm feeling sad". Réalisé lors de la neuvième rencontre.

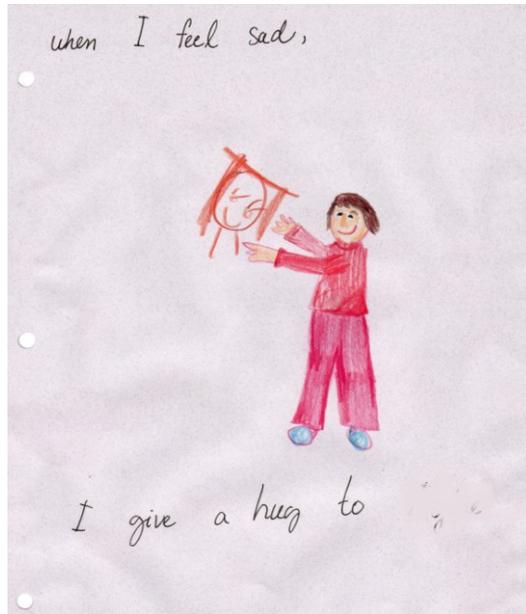


Figure 18. "When I feel sad I...".
Réalisé lors de la neuvième rencontre.

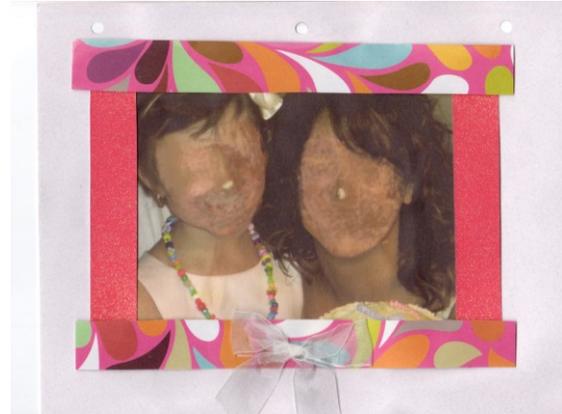


Figure 19. "This is me and Mom...".
Réalisé lors de la dixième rencontre.

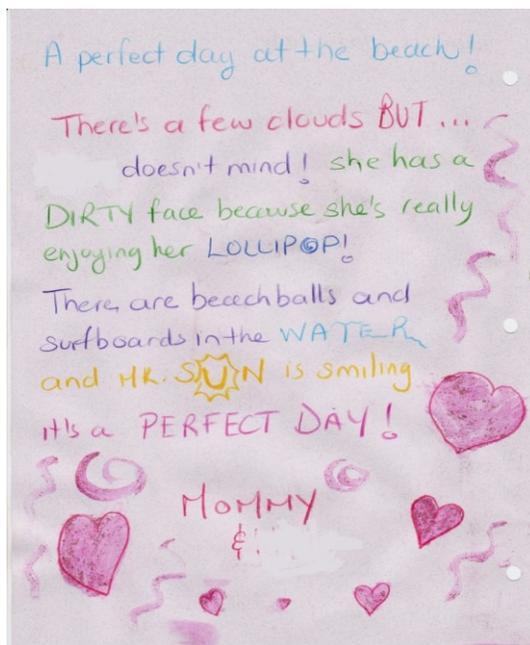


Figure 20. "A perfect day at the beach!".
Réalisé lors de la dixième rencontre.



Figure 21. "A perfect day at the beach!".
Réalisé lors de la dixième rencontre.

"A perfect day at the beach! There's few clouds BUT... Karen doesn't mind! She has a DIRTY face because she's really enjoying her LOLLIPOP! There are beach balls and surfboards in the WATER and the SUN is smiling it's a PERFECT DAY! MOMMY & KAREN "

"I have learned that everybody, every boy, girl, man and woman has tough times in their lives,
I had leukemia"

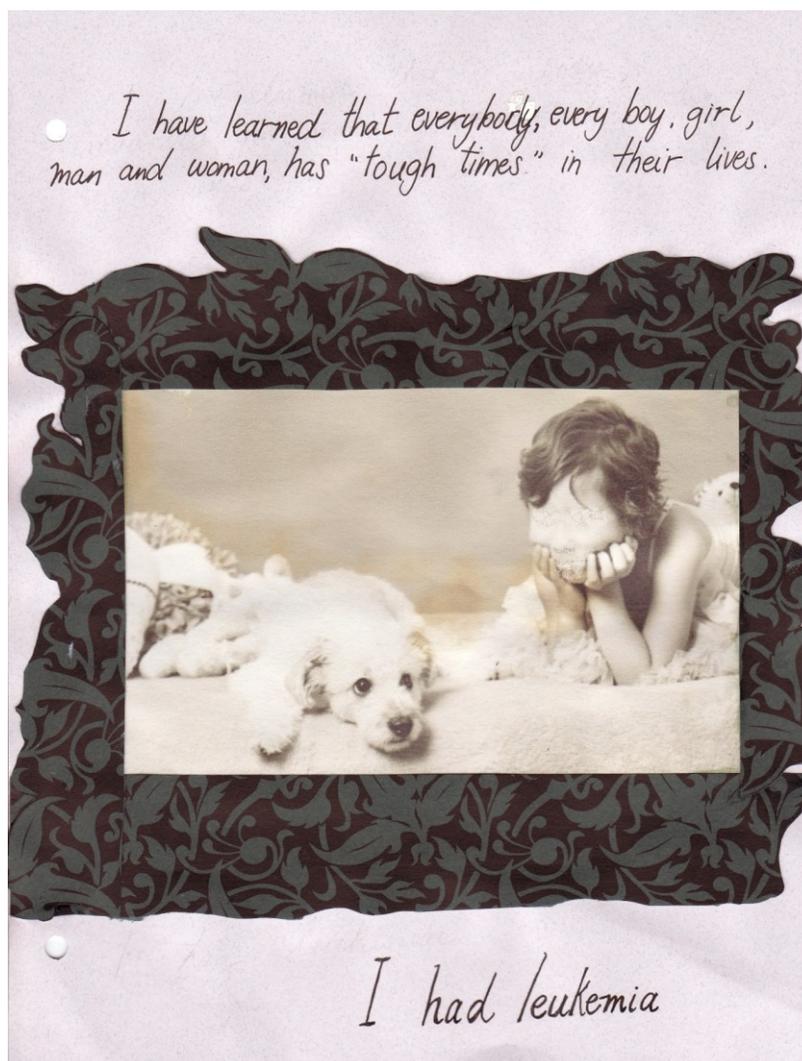


Figure 22. "I had leukemia". Réalisé lors de la onzième rencontre.

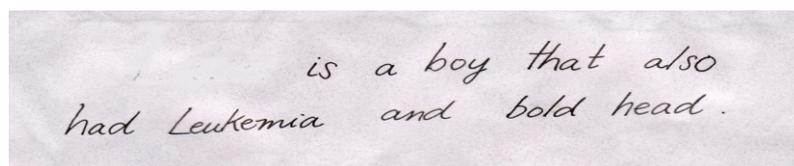


Figure 23. "David is a boy that also had leukemia and a bald head". Réalisé lors de la onzième rencontre.

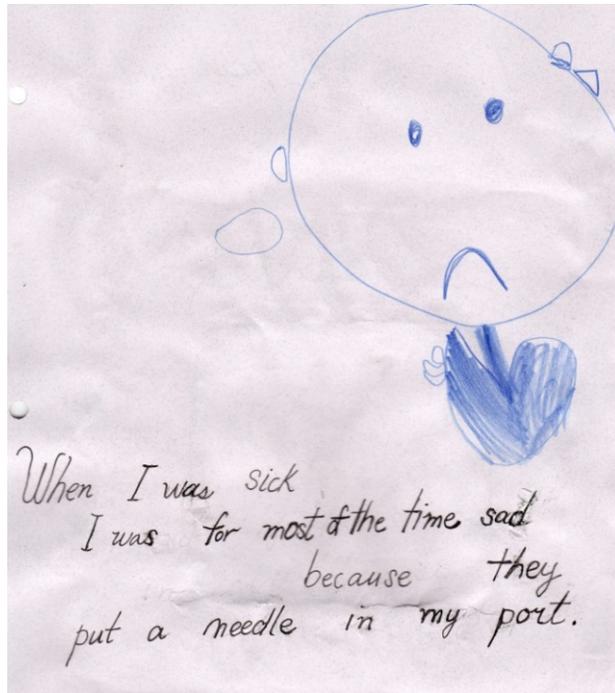


Figure 24. "When I was sick I was for most of the time sad because they put a needle in my port" Réalisé lors de la onzième rencontre.



Figure 25. "I am a very brave girl" Réalisé lors de la onzième rencontre, finalisé entre la onzième et douzième rencontre.



Figure 26. Sans titre. Réalisé lors de la Douzième rencontre.

Session # 7. Apprivoiser l'imprévu. Le jour prévu pour notre rencontre, la mère de Karen m'appelle pour me dire que sa fille est malade et qu'il vaudrait mieux annuler la rencontre. Il s'est donc déroulé deux semaines avant que la septième session n'ait lieu. Lors de mon arrivée, Karen prend une collation. Elle n'est pas prête à commencer les activités. Les photos que j'avais demandées à la mère de Karen sont posées sur la table de la cuisine. Tandis que Karen termine sa collation, je m'assois près d'elle et lui demande son accord pour regarder les photos. Elle les commente vaguement. Elle semble agitée et pressée de quitter la table comme si elle était agacée de quelque chose. Son regard évitant et l'agacement qu'elle semble vivre me laissent supposer qu'elle n'a peut-être pas envie de regarder sur le moment les images qui sont devant elle.

En début de session, nous préparons d'abord l'horaire visuel. J'ai prévu faire avec Karen un calendrier pour le premier segment. L'objectif est de mettre en perspective les visites afin qu'elle ait une meilleure idée du temps qu'il nous reste ensemble. Je dois aussi la préparer à l'éventuelle terminaison en art-thérapie. Pour la deuxième période de la session, je compte proposer à Karen le projet du livre. Tout est prêt pour que l'on puisse aujourd'hui amorcer le projet. J'ai déjà fait la structure du livre afin que Karen puisse saisir concrètement l'idée. Au moment de faire le calendrier, je réalise que Karen ne sait pas comment écrire les nombres. Après environ dix minutes écoulées, la mère entre subitement dans la chambre pour récupérer un panier à linge. En moins de deux secondes, Karen met de côté les crayons puis attrape un jouet. Au moment de retourner au calendrier Karen, qui a saisi une poupée qui traînait tout près, fait comme si elle ne m'entendait pas. Je tente de ramener son attention à l'horaire visuel qui est collé à sa commode. Je lui offre d'utiliser le matériel d'art qui est dans la valise

mais elle refuse. Je lui rappelle la raison de mes visites et lui dis que c'est notre temps spécial pour être ensemble. Elle agite encore plus la poupée, crie et évite de me regarder. Je lui communique clairement, à quatre reprises, que nous ne pouvons pas continuer si elle ne cesse pas de crier. Visiblement Karen ne semble pas vouloir retourner à l'activité. Elle semble vivre de la frustration et de la colère. Un peu comme à la pause de la cinquième session, elle semble avoir perdu le contrôle d'elle-même. Je lui dis que je devrai partir afin de lui donner l'occasion de se calmer. En sortant de la chambre, j'annonce à la mère que sa fille ne semble plus vouloir continuer, et que pour cette raison, je dois quitter. Curieusement, la mère de Karen sourit lorsque je lui communique la difficulté que je rencontre avec sa fille ce matin.

Session # 8. Réparation. C'est avec un peu de nervosité, due à ma dernière expérience avec Karen, que j'anticipe cette visite. En raison de la semaine de lecture à l'université, une semaine supplémentaire s'ajoute depuis ma dernière rencontre. La mère de Karen ne lui a pas expliqué que mon absence était causée par mon congé. Elle a plutôt justifié celle-ci en lui disant que c'est à cause de son « mauvais comportement » que je ne suis pas venue. Cette intervention de la mère semble une tentative pour faciliter les prochaines sessions. Cette dernière me dit que, dans les derniers jours, Karen lui a demandé de me téléphoner pour me demander de revenir. Au moment de reprendre contact avec Karen, je lui assure que je viendrai chez elle à toutes les semaines pour encore cinq visites, incluant celle d'aujourd'hui. Karen et moi allons dans sa chambre et planifions l'horaire de la rencontre. Je lui dis que nous allons, pour les 20 premières minutes, travailler sur son histoire et qu'elle pourra choisir à sa guise l'activité qu'elle veut faire en deuxième temps. Le premier segment pour la conception du livre d'histoire

se déroule en étapes, de façon structurée. Nous réalisons la page couverture (figure 13), et la première page du livre où il y a une photo d'elle bébé (figure 15). La motricité de Karen est particulièrement mise à l'épreuve au moment du découpage et du collage (figure 13). Elle sait me demander de l'aide lorsque la tâche semble un peu trop ardue. À la proposition qu'elle choisisse l'activité du deuxième segment, elle me répond qu'elle veut faire de la peinture à l'eau. Permettre à Karen d'utiliser la peinture m'apparaît l'occasion appropriée de lui démontrer que je fais confiance en sa capacité à bien se comporter. Karen réalise en silence la majorité du temps qu'elle peint. Elle utilise premièrement le brun, puis l'orange (figure 27) et me dit ensuite que cela représente des morceaux de pâte à modeler. Je me questionne à savoir si elle a choisi ce thème parce que nous n'avons pas fait de pâte à modeler pour la pause.



Figure 27. Sans titre. Réalisé lors de la huitième rencontre.

Après sept minutes, elle vérifie en me demandant elle-même le temps qu'il lui reste. La session se termine relativement bien. Karen n'a fait aucun dégât d'eau. Au moment de ranger le matériel, elle sort fièrement de la chambre pour aller jeter l'eau au lavabo de la salle de bain puis dit à sa mère « I have been a good girl mom! ».

Session # 9. The Pledge, Emotions and the Alien Girl. Nous planifions ensemble, comme nous le faisons habituellement en début de session, l'ordre et le choix des activités de la journée. Je lui propose de travailler en première partie de session à la création de son livre d'histoire. Je lui laisse au choix l'activité du deuxième segment. Elle choisit l'activité qu'elle nomme dans ses propres termes *the doctor*. Lors du premier segment, je présente à Karen un petit contrat tiré du livre de Paul Kagan (figure 14). Je lis à voix haute l'engagement que j'ai pris soin d'imprimer sur une feuille du livre. Ce contrat signale l'importance de travailler sur ce livre avec quelqu'un en qui nous avons confiance et avec qui nous nous sentons en sécurité. Sur la feuille, que je signe, je fais la promesse d'aider Karen de toutes les façons possibles. Le dernier paragraphe stipule: « I want him or her to use this book to share whatever he or she thinks, remembers and feels » (Kagan 2004, p. 18). Je m'assure qu'elle comprenne bien le sens de cette action. Elle signe ensuite cette feuille que nous plaçons en première page de son livre. Karen réalise seule la première page de son livre (figure 15). Je lui demande s'il y a quelque chose à écrire et note au bas de la page ce qu'elle me dit de cette photo. Nous abordons ensuite par un jeu de devinette l'expression des émotions (figures 16, 17 et 18). Je considère primordial que Karen puisse identifier davantage ses émotions et les émotions d'autrui. Je souhaite aussi explorer avec elle les sentiments et les émotions qui la réconfortent de même que les espaces qui sont pour elle sécurisants (figures 18 et 19),

avant que l'on aborde dans son livre l'événement de la leucémie. Au moment de la transition vers la deuxième activité, Karen veut faire de l'art-thérapie avec une peluche déposée sur ses cuisses. Je lui demande plutôt de la poser par terre, à ses côtés. Je lui explique que l'on ne voudrait pas la tacher. Je lui dis que tant qu'elle ne mettra pas de côté sa peluche, nous ne pourrons pas commencer le deuxième segment. J'essaie de tenir bon cette fois, et ce, même au risque de la voir décrocher de l'activité. La mère, qui entend notre discussion, entre dans la chambre et intervient. Elle demande à sa fille si elle veut être en « time out ». Karen écoute sa mère et cesse de s'opposer. Elle pose enfin sa peluche plus loin. Cette interaction qui se déroule en mode de confrontation dure environ 15 minutes.



Figure 28. «The Alien Girl ». Réalisé lors de la neuvième rencontre.

De retour à la deuxième activité, je trace à la demande de Karen le contour d'un corps sur une feuille. Karen met sur son visage un masque de docteur. Je l'aide à enfiler des gants de plastiques médicaux. En mimant le geste avec une seringue entre les mains, elle me dit : « I'm digging the blood ». Elle ne dessine qu'un œil au personnage et dit de celui-ci qu'il est une « alien girl » (figure 28). Depuis le jour où j'ai quitté plus tôt la session, j'ai discuté avec la mère de Karen. Je lui ai parlé de mon occasionnelle difficulté à garder l'attention de Karen. Je lui ai proposé la possibilité d'avoir une session d'art-thérapie avec sa fille. Avec son accord, je prévois faire lors de ma prochaine rencontre un travail avec elle et Karen.

Session # 10. “A Perfect Day at the Beach” mère et fille. La maman de Karen sait qu'aujourd'hui se déroulera une session où sa fille et elle peuvent travailler à la confection d'une des pages du livre consacrée à leur relation. La mère de Karen choisit une photo d'elle et de sa fille qu'elle encadre de papiers décoratifs (figure 19). Je leur propose ensuite de faire un dessin ensemble. Il est intéressant de voir comment elles définissent ensemble le thème. Je fais très peu de suggestions et laisse le plus possible la mère parler et interagir avec sa fille. Karen et sa mère partiront en vacances à la plage dans quelques semaines. La maman qui décide finalement que le thème de leur dessin sera la plage, initie les premiers traits de crayon. Karen est particulièrement attentive à ce que sa mère dessine. Cette dernière dessine à son tour sa mère dans l'eau. Peut-être parce qu'elle ne sait pas trop comment s'y prendre ou peut-être parce qu'elle dessine la représentation de sa mère nageant dans la mer, Karen n'ajoute à la tête que des bras et pas de corps (figure 21). La maman demande à Karen de la dessiner jolie. Ce qui était au départ une représentation de la mère devient plutôt la représentation d'une pieuvre.

Karen dessine sa mère à gauche puis elle se dessine sur une chaise longue (figure 21). La mère ajoute un suçon à la main du personnage de droite puis une bouteille d'eau. Une fois qu'elles ont terminé leur dessin, je demande à la maman de décrire avec Karen la scène et de mettre par écrit ce qu'elles racontent sur une feuille à côté (figure 20).

Session # 11. « I had Leukemia ». On a oublié ma visite la semaine précédente. Nous reprenons donc la 11^{ème} rencontre avec une semaine de retard. Nous débutons cette rencontre avec la planification de la session. Je propose pour la première activité de travailler 20 minutes sur le livre d'histoire. Je laisse Karen décider de l'activité de son choix pour le deuxième segment de la session. Elle choisit la pâte à modeler, laquelle, dans les sessions précédentes, a été une activité utilisée pour les pauses. Je sors le livre de Karen de ma valise. Nous le feuilletons. Nous abordons aujourd'hui la maladie, la leucémie de Karen. Pour amener le sujet, je montre à Karen la photographie d'elle et de son chien (figure 23). Je lui demande si elle trouve, comme moi, qu'elle semble avoir un air triste sur cette photo. Je lis ensuite cette phrase du livre de Kagan (2004): "I have learned that everybody, every boy, girl, man, and woman, has 'tough times' in their lives"(p.72). Elle me répond aussitôt « I had leukemia ». Je lui demande si elle peut se dessiner quand elle était malade (figure 24). Elle me confie qu'à cause des traitements, son ami David a lui aussi et comme elle, eu la tête chauve (figure 25). Elle me dit ensuite : « I am a very brave girl », une parole que je note et dont je m'inspirerai pour faire avec un de ses dessins une image que je lui présenterai à la prochaine et dernière rencontre (figure 26). Karen parle beaucoup et j'essaie de noter, en résumé, ce qu'elle me raconte. Une fois les 20 minutes écoulées, Karen semble être plus distraite. Je lui

demande de me dire ce que nous faisons par la suite. Elle regarde l'horaire prestement et me répond, « play dough! ».

Nous jouons à cuisiner des pancakes en pâte à modeler. Je considère cet instant comme un moment de détente où Karen peut vraiment faire ce qui lui plaît. Vers la fin de cette période de jeu avec la plasticine, Karen sort de notre silence et me dit : « I'm having good time with you! ». Je valide ce qu'elle me dit en lui répondant que j'ai moi aussi beaucoup de plaisir à être avec elle. L'aveu de Karen me fait réaliser un peu plus tard l'importance d'être flexible à l'intérieur des sessions.

À travers ce dernier segment d'art-thérapie, je réalise que la créativité est une partie déterminante dans le jeu. Le travail avec Karen me demande d'être vive d'esprit, mais aussi d'offrir mon entière présence lorsque je suis avec elle. L'objectif majeur est de favoriser avec Karen des interactions. Pour ce faire, je réalise l'importance de savoir garder le cadre serré et souple à la fois. À trop essayer de suivre les consignes, Karen et moi ne pouvons pas toujours vivre l'essentiel, c'est-à-dire interagir et s'amuser.

Session # 12. Dire au revoir. Pour la dernière rencontre, j'ai pensé dans un premier temps revoir avec Karen son livre d'histoire, puis dans un deuxième temps lui proposer une activité de son choix. Si elle le souhaite, nous prendrons les dernières 15 minutes de la session pour qu'elle puisse présenter à sa mère son livre. Nous préparons ensemble l'horaire qu'elle colle à sa commode. Elle sort pour la dernière fois le livre de la valise. Je revisite avec elle les pages de son histoire. Karen semble enthousiaste de revoir les images. Je lui présente la dernière page que j'ai ajoutée (figure 25). Elle sourit lorsqu'elle voit les encadrements brillants et les feutrines. Elle veut faire un dessin sur une nouvelle page. Elle se dessine bébé, dans son berceau (figure 26). Elle ajoute un

second personnage auquel elle semble s'identifier. Ce personnage me rappelle le dessin du « alien girl », réalisé en session sept (figure 28). À ce moment Karen devient vite impatiente. Je me questionne intérieurement si son comportement est en réaction à la lecture du passage au sujet de la maladie ou si elle est simplement agacée de fabriquer son livre. Avant que son comportement agité ne nous empêche de continuer, je l'arrête et la questionne. Je lui demande s'il est possible qu'elle n'ait plus vraiment envie de continuer l'activité qui a trait au livre. Elle me dit en effet qu'elle veut faire autre chose. J'en profite pour lui expliquer que ce qu'elle vient de faire est très bien. Je lui rappelle qu'elle peut à tous moments m'exprimer en mots ce qu'elle souhaite. Je lui dis (en anglais): « Bravo Karen! Tu as dit à Marie-Ève ce que tu souhaites! Lorsque tu me le dis, je peux comprendre, et nous pouvons ainsi faire quelque chose à ce sujet pour changer d'activité ». Nous rangeons son livre et jouons avec la pâte à modeler durant environ 15 minutes. Puis, pour une dernière fois, nous rangeons le matériel d'art dans la valise.

Karen veut présenter son livre à sa mère. Nous allons à la cuisine et je demande à la maman de lire à voix haute l'histoire qu'elle découvre de pages en pages. J'observe l'interaction entre elles. Karen est très attentive. La maman semble émue. C'est la fin et il ne nous reste que cinq minutes à partager ensemble. Karen cherche désespérément notre attention. Je leur rappelle que ce livre est maintenant le leur. Elles le gardent avec elles à la maison. Les pages du livre sont reliées par des cordes, ce qui rend les pages amovibles. Elles pourront retirer ou ajouter certaines pages si Karen le souhaite. J'ai laissé à la suite du dernier dessin beaucoup de pages vides. Je leur dis que ce livre n'est pas terminé. J'explique à la mère qu'elle et Karen pourront continuer l'histoire en mettant en image les moments significatifs à venir (les vacances, le déménagement, le

retour à l'école, etc.). Au moment de quitter les lieux, la mère dit d'un ton agacé à Karen: « Can't you just say goodbye like a normal person? ». Je reconnais chez la mère un peu d'impatience et une difficulté à accepter le comportement agité de sa fille. Dire au revoir n'est jamais une chose facile à faire. Comment alors, peut-on exiger de Karen que cela le soit?

Chapitre IV: Discussion

L'exploration d'une thématique portant sur le TED-NS, la leucémie et l'art-thérapie à domicile, s'ancre dans l'expérience étudiée en tant que phénomène (Bouchard, 1990). L'idée majeure pour ce chapitre consiste à mettre en lien l'expérience étudiée et les éléments théoriques abordés au premier chapitre. J'explorerai dans la dernière section de la discussion la relation tissée avec Karen, et ce, afin d'en préciser les réactions de transfert et de contre-transfert qui en émergent. Tenter de saisir l'ensemble mais aussi l'essence de cette étude de cas demande conséquemment que des aspects de l'étude soient visités dans l'expérience mais aussi arrimés à certains éléments plus théoriques.

Karen et le TED-NS

En observant Karen, j'ai entrepris d'identifier tout au long de nos rencontres les particularités qui chez-elle semblent reliées au TED-NS. Mon objectif est de mieux comprendre, afin de développer des stratégies qui prennent compte de son profil sensoriel, de ses expériences, de son développement et de son environnement (Mineau et al. 2008).

Comme plusieurs enfants vivant un TED, Karen préfère particulièrement les activités qui n'impliquent pas d'interaction entre elle et un autre être humain. Avant que sa mère ne la lui en empêche, Karen aimait par exemple passer du temps seule à l'ordinateur. Tenter d'éviter les contacts pour se mettre à l'écart lors d'un événement où il y a plusieurs personnes est un autre exemple des réactions de ma patiente. Karen a manifestement un intérêt marqué pour les interventions chirurgicales. Elle aime, dans les jeux libres, *faire comme si* elle était un docteur qui opère. Lorsqu'elle en avait encore la permission, Karen affectionnait particulièrement les vidéos *you tube* de chirurgies d'orthodontie.

Lorsqu'elle est concentrée sur une tâche, Karen répète avec son corps des mouvements de balancement puis secoue ses bras au même moment. Les mouvements répétitifs tels que l'agitation des mains ou des jambes font partie des symptômes observables chez l'enfant touché par les troubles du spectre autistique (Wing, 1981). Ces mouvements répétitifs peuvent être pour l'enfant qui les produit, une façon de s'adapter (Mineau et al., 2008), qui l'aide à se calmer (Rubin, 2005) et à mobiliser son attention.

Karen est de nature anxieuse. Lors de nos rencontres, elle paraît très souvent préoccupée, vivant avec anticipation l'activité à venir. Elle éprouve parfois de la difficulté à poser et garder son attention sur un seul élément à la fois. Les stimuli visuels, tout comme les sons et les bruits environnants peuvent facilement capter et détourner son attention de ce qui à première vue l'intéresse. Ses essais avec les divers matériaux d'art semblent être pour elle une expérience kinesthésique positive, ex: la peinture à l'eau, la pâte à modeler, les pastels secs. Les interactions avec Karen comportent en soi de grands défis; obtenir et conserver son attention s'avèrent parfois une tâche ardue, particulièrement dans les périodes de transitions au début d'une session ou au moment de la pause. Les périodes de changements dans les activités lui font vivre plus d'anxiété. Par conséquent, Karen semble à ces moments se détacher, comme si elle se trouvait soudainement dans une bulle qui la coupe de nos échanges. Evans et Dubowski (2001) expliquent ce genre de réactions ainsi: « The anxiety experienced by children with autism resulting in 'cutting off' was identified as occurring when social interaction between art therapist and child required a more complex communicative means of expression and sharing understanding » (p.97). Lorsqu'elle est présente à l'activité, Karen participe pleinement, sans chercher à faire dévier l'intervention. Durant un moment plus

anxiogène, j'observe toutefois dans ses réactions, une gradation dans ses comportements. Dans un premier temps, elle se détache (cuts off), ne répond plus, puis s'oppose. Elle semble ensuite avoir un trop plein d'énergie ou vivre de l'agitation jusqu'à même parfois sembler perdre la maîtrise d'elle-même. Regensburg (2010) explique au sujet de l'enfant touché par un TED, ceci :

It is understood that their impacted abilities of self control are sometimes expressed through explosive and seemingly “uncontrolled” behaviors placing themselves and / or others at risk for challenging and potentially abusive situations, and at least, non conforming behavior that usually has negative consequences. (para. 2)

Je constate ainsi dans ces moments où Karen ne semble plus en contact, que c'est par un comportement d'opposition qu'elle semble pouvoir extérioriser la difficulté qu'elle vit. Les comportements de Karen sont parfois imprévisibles. Des troubles d'adaptation (opposition, confrontation, agressivité) sont manifestés et observables, particulièrement au moment des transitions au cours des sessions cinq, sept et neuf. Les stratégies psycho éducatives nommées par Mineau et al. (2008) mettent non seulement en lumière les caractéristiques de l'enfant vivant un TED mais aussi les aspects majeurs sur lesquels l'intervenant a l'obligation de s'adapter. Parmi les bases de l'intervention, sont considérés chez l'enfant vivant un TED, son besoin de routine et de stabilité ainsi que la nécessité qu'il a de se retrouver dans un environnement structuré et organisé. C'est le cadre qui sécurise et qui aide l'enfant vivant un TED à mieux gérer ses angoisses (Mineau et al.). Tout au long des rencontres, j'ai tenté de comprendre les particularités du TED-NS vécues par Karen afin d'adapter avec elle ma manière de faire

mais aussi pour lui donner des moyens de mieux vivre les transitions et les interactions en général.

Le cadre d'intervention

Le contexte d'intervention à domicile, tout comme la nature de l'enfant avec qui j'ai travaillé, ont certes donné le ton à l'ensemble du processus. Pour amener Karen dans un espace de jeu et de créativité, je me dois mieux la connaître dès le départ. Ses comportements d'opposition m'amènent parfois dans une façon de faire plus directive. Au même moment où j'apprends à laisser Karen expérimenter, j'apprends à poser des conditions pour définir davantage le cadre. Réussir à offrir à la fois l'ordre et la liberté à l'intérieur de l'intervention relève parfois du défi. Les particularités du TED-NS manifestées chez Karen rendent complexe mais d'autant plus nécessaire l'emploi du *framework for freedom*, que Rubin (2005) explique ainsi :

What seems more critical is the recognition that in creative expression there can be no true order without some experience of genuine freedom, and that the provider of art for children must make possible a productive and integrated relationship between the two. (p. 20)

L'ordre et la liberté sont deux éléments qui, réunis, peuvent nous paraître contradictoires. L'intégration de ces deux éléments est pourtant essentielle pour faire l'expérience d'une véritable liberté dans la créativité. À travers le processus d'art-thérapie avec Karen, je recherche l'équilibre dans ma façon d'intervenir, ce qui ne m'empêche pas d'expérimenter durant certaines interventions un sentiment passager de désordre ou de rigidité.

L'aspect majeur qui ressort du processus avec Karen a trait au cadre. «Le cadre consiste en l'ensemble des mesures et prescriptions qui établissent des limites aux comportements, de même qu'il consiste en la matrice sensée favoriser l'élaboration psychique ou l'articulation du champ social » (Chaperot, Pisani, Goullieux et Guedj, 2003, p. 501). De rencontre en rencontre, des changements sont progressivement apportés afin de rendre possible cet espace à la fois physique et psychique (Mitchell & Black, 1995; Martin, 2001; Rubin, 2005). J'apprends, de fois en fois, à comprendre un peu plus Karen, ce qui me permet de définir de façon plus ajustée le cadre en fonction d'elle. C'est l'aménagement et la gestion des référents instrumentaux comme le temps, l'espace et les matériaux qui donnent forme au cadre. C'est toutefois d'abord et avant tout autour de Karen que ces ajustement sont faits.

Au début tout comme au long des sessions, il est indispensable de rechercher les conditions favorisant l'attention et la concentration de Karen et ce moyen passe par l'installation du cadre. Par l'emploi de supports visuels tel que l'horaire, Karen peut en début de session séquencer les activités pour avoir un aperçu rapide du déroulement. Elle peut d'autant plus se référer à cet horaire visuel tout au long de la rencontre en cas de doute. Des éléments moins visuels, mais qui offrent tout autant du soutien, passent également par l'aménagement d'un environnement approprié, à travers l'ouverture et la fermeture des sessions développées comme un rituel, de même que par l'emploi de la pause à l'intérieur de la chambre. L'emploi fréquent du temps dans les consignes, la répétition de l'ordre dans lequel les activités se déroulent, et le choix de certaines activités laissées au choix de Karen sont aussi des éléments qui construisent le cadre d'intervention. Nous pouvons constater qu'il a été nécessaire d'ajuster un peu plus, à

chacune des rencontres, ces éléments en fonction des besoins et capacités spécifiques de Karen. Sans l'élaboration de ce cadre, Karen et moi n'aurions pu expérimenter ces véritables moments de jeu et de créativité au cours de ces huit mois en art-thérapie.

L'intervention à domicile

J'ai plusieurs fois pensé que Karen vivait mes visites à son domicile comme une intrusion. Pour ma part, me retrouver chez elle me fait parfois vivre un sentiment d'envahissement. Ayant expérimenté un contexte d'intervention similaire au mien, Derouaux (2007) dit au sujet des enjeux rencontrés dans l'intervention à domicile en art-thérapie ceci : « Therapeutic issues are difficulties collecting information from busy parents, acclimating to the overwhelming physical and emotional space, and tolerating chaos in the therapy environment'' (p. iii). Les repères d'espace et de temps, dans le contexte à domicile, deviennent pour moi plus flous, ce qui ne facilite pas ma tâche de stagiaire art-thérapeute. Yalom (2003) explique quant à lui les rencontres au domicile du patient de cette manière :

Home visits are significant events, and I do not intend to convey that beginning therapists undertake such a step lightly. Boundaries first need to be established and respected, but when the situation requires it, we must be willing to be flexible, creative, and individualized in the therapy we offer. (p. 173)

Mon cadre d'apprentissage comme art-thérapeute stagiaire au domicile de Karen sort du cadre habituel rencontré au Centre. Comparativement au cadre institutionnel, le contexte d'intervention à domicile encourage une proximité plus grande avec le patient (Christensen, 1995; Lawson, 2005; Derouaux, 2007). L'espace n'est pas toujours des plus appropriés, n'offrant pas accès à une table de travail, à moins d'être dans un espace ouvert. Les distractions rencontrées à la maison comme les bruits avoisinants, et les

interruptions imprévues et spontanées de la mère dans la chambre influencent la structure et le fonctionnement du cadre. Contrairement au Centre où le thérapeute est davantage en position d'autorité, il le devient beaucoup moins lorsqu'il se trouve à la maison du client (Derouaux, 2007; Kunstaetter, 1987). Considérant que l'intervention à domicile n'est pas mon cadre premier d'intervention, j'ai à m'adapter à Karen ainsi qu'à son environnement. Les distractions de la maison et les incursions spontanées de la mère me demandent d'être plus souple dans le cadre avec Karen. Malgré les interruptions vécues au Centre lorsque les intervenants entrent dans la salle de thérapie, je constate que les désorganisations de Karen sont plus sujettes lorsque nous nous trouvons chez elle.

La présence d'éléments extérieurs à domicile m'encourage à structurer davantage le temps et l'espace de l'intervention. En réduisant le plus possible les distractions potentielles, l'espace d'intervention est davantage protégé. Les éléments instables rencontrés à domicile font plus que ponctuer le processus thérapeutique, ils lui donnent une forme particulière, propre à la situation unique de ce contexte d'intervention.

L'expérience de Karen

Le TED-NS de Karen a certes un impact sur ses comportements mais son expérience de la leucémie et le fait de l'explorer durant les sessions exercent sans doute eux aussi un impact sur ces derniers. Visiter l'expérience du cancer réactive sans doute chez Karen les enjeux de guérison jadis explorés avec l'équipe soignante de l'hôpital lors des traitements de chimiothérapie. Karen, à ce moment de nos rencontres, n'a besoin de retourner voir le médecin traitant qu'à de rares occasions (environ une visite par mois). L'expérience traumatique d'impuissance possiblement vécue lors des traitements de chimiothérapie sont toutefois réactivés et cette expérience semble se refléter à travers ses

dessins, ses choix de jeux, ses comportements d'opposition, bref, à travers chacune de nos rencontres.

La lecture du dessin se base sur l'observation de différentes composantes telles que l'emploi de la couleur, l'utilisation de l'espace et son organisation, tout comme la lecture des symboles et des thèmes émergents (Wallon, 2001). Afin de se forger une opinion au sujet des productions de Karen, il est toutefois essentiel de prendre en considération les multiples facteurs ayant trait à l'aspect développemental de l'enfant. Selon Lowenfeld (2001), l'enfant de deux à quatre ans explore, à travers la manipulation des matériaux, le contrôle et l'ébauche des premières formes. Du même groupe d'âge, Rubin (2001) écrit de l'enfant, qu'il apprend à l'aide du tracé à contenir et délimiter les espaces. Ce que l'enfant dessine spontanément est aussi reflété dans ses comportements (Rubin, 2005). Le comportement de Karen me laisse supposer qu'elle cherche à tester les limites. En m'appuyant sur les écrits de Rubin (2005), je réalise toutefois que Karen cherche possiblement à faire, à travers nos rencontres comme à travers les tracés de son crayon, à délimiter les frontières de nos échanges. "Yet a careful look at what children produce spontaneously in the course of their graphic growth demonstrates the normal self-creation of boundaries or outlines within which they color, actualizing an age-appropriate desire for self-set limits on their own strong impulses" (Rubin 2005, p.27).

Lors du premier dessin réalisé conjointement (figure1), Karen ajoute à ce qui est déjà présent, des lignes, des rectangles, des ovales, et des cercles. Elle trace ainsi des formes qui, succinctement nommées, sont associées à des items figuratifs (lits, courroies, oreiller, sucres). Fait curieux, Karen dessine des images de lits qui contiennent les corps,

des courroies qui retiennent les corps puis la suce, un objet considéré avoir des effets apaisants pour l'enfant et qui remplit pour lui une fonction de contenance.

Lors de la deuxième production (figure 2), Karen semble à ce moment vivre une expérience beaucoup plus sensorielle à travers la manipulation, l'expérimentation et l'exploration des matériaux mis à sa disposition (inonder la feuille, peindre sa main à l'aide du pinceau, déchirer et recoller certains morceaux du papier). Elle utilise les feuilles de papier comme réceptacle-contenant en déchirant avec ses doigts une ouverture. C'est avec de la peinture couleur bleu ciel, une couleur peut-être associée aux accessoires vestimentaires médicaux, qu'elle inonde la page et qu'elle y couvre sa main gauche. Dans l'ensemble des dessins et productions des sessions qui suivent, nous constatons que Karen crée, via l'exploration sensorielle, des images qui sont majoritairement figuratives. Les représentations du tripode et du port-o-carth retrouvées aux figures 11, 12 et 25 cadrent dans ce que Lowenfeld (2001) nomme la période développementale de l'enfant de quatre à sept ans, qui se caractérise par la représentation pré-schématique d'objets du quotidien.

L'expérience du cancer

Les dessins d'enfants traités pour cancer témoignent selon Oppenheim et Hartmann (2003) d'expériences bouleversantes. Des bouleversements que vit l'enfant quant à l'image du corps, au sentiment d'identité, au rapport qu'il a face à lui-même, à sa structure familiale, et à l'équipe soignante. Nous comprenons davantage la perception de Karen sur la leucémie lors de la réalisation du livre d'histoire. C'est à travers l'explication des traitements reçus par son ami (qui comme elle, a eu la tête chauve) que Karen nous raconte son histoire et nous laisse entrevoir la compréhension qu'elle a de la

maladie. Karen appuie sa compréhension du cancer à partir de faits extérieurs observables et selon une expérience singulière (figures 22, 23, 24 et 25). La façon dont elle image et explique le phénomène du cancer comme étant un fait observable (figure 23) nous permet de constater qu'elle se trouve parmi les stades cognitifs du développement de Piaget, dans la période pré-opérationnelle (Rubin, 2005) et prélogique (Bibace & Walsh, 1980). Bien qu'elle tende vers la période logique concrète, Karen ne semble pas encore tout à fait se retrouver dans le stade cognitif englobant en moyenne les enfants de sept à onze ans.

TED-NS et leucémie; intérêt marqué ou l'expression d'un souvenir traumatique

Au cours des premières rencontres avec Karen, j'observe qu'il y a, sans aucune suggestion interposée, une répétition du thème entourant le traitement médical (figures 1, 2, 3, 4, 5, 6). L'illustration de tubes, de piques, et de perfusions témoigne possiblement de son expérience du cancer. Je présume en partie que l'expérience des traitements de chimiothérapie a été pour Karen et sa famille une période difficile à vivre. Sa mère m'a d'ailleurs déjà dit de Karen qu'elle vivait, au cœur des traitements, des régressions considérables où l'on utilisait la suce pour l'aider à supporter les agressions faites à son corps. L'expérience de la leucémie semble imprégnée dans les souvenirs de Karen. Les observations faites sur ses comportements et ses dessins me laissent présumer que l'expérience du traitement du cancer a été pour elle une expérience invasive. De plus, l'enfant vivant le cancer est exposé à de plus grandes chances de vivre des troubles d'anxiété, un trouble de stress post-traumatique (TSPT) et des symptômes de dissociation (Stuber et al., 1996; St-Thomas & Johnson, 2007). Lors de certaines sessions, Karen me

semble par moment difficile à rejoindre, comme si elle se déconnectait de nous et du moment partagé.

À travers ses dessins, Karen exprime possiblement des souvenirs traumatiques à l'égard du cancer et de ses traitements. Elle aborde peut-être aussi le thème des manœuvres médicales parce que cela répond à son intérêt marqué, ce qui est un trait correspondant à l'enfant vivant un TED. Karen a peut-être développé cet intérêt spécifique en raison de son expérience du cancer. Je me questionne sur ces moments où Karen semble soudainement se détacher. Je cherche les facteurs qui mettent en cause ce comportement. Je l'associe aux symptômes de dissociation possiblement vécus par l'enfant traité pour le cancer (Stuber et al., 1996). Ces symptômes de détachement peuvent toutefois avoir aussi un lien avec ce que Evans et Dubowsky (2001) expliquent de l'enfant vivant un TED exposé à un facteur anxiogène (cutting off). Ces hypothèses nous ramènent au questionnement premier quant à l'interrelation entre le cancer et le TED-NS chez l'enfant atteint en art-thérapie.

À partir de différents articles (Baker, Koegel & Koegel, 1998; Mineau et al., 2008; Grandin, 2008) et suite à plusieurs discussions avec mes professeurs et collègues au sujet de Karen, je décide d'intégrer à la cinquième session une activité qui saurait solliciter l'intérêt spécifique de Karen pour les opérations médicales. Considérant son intérêt marqué pour le sujet médical, mais aussi pour mieux saisir la position de Karen face aux enjeux médicaux, j'apporte, du Centre, du matériel médical composé de seringues en plastique, des gants et des masques de chirurgien. Pour ne pas faire vivre à Karen une expérience qui pourrait la remettre trop intensément en contact avec sa propre expérience du cancer, j'ai réfléchi les jours précédents à la manière d'amener le sujet. Pour ce faire,

je préfère tracer le contour d'un corps humain sur le papier, à dimension réduite, plutôt que de tracer en calque son propre corps (figure 10).

À l'occasion des rencontres suivant la session cinq, Karen propose de son propre chef le dessin du docteur à l'activité laissée à son choix (figures 10,11,12, 28). Sa préférence pour ce jeu libre manifeste l'intérêt spécifique, qui est l'une des particularités retrouvée chez l'enfant vivant un TED. L'utilisation du matériel médical et du dessin contour semble toutefois répondre à un autre aspect de l'expérience de Karen. En effet, cette activité semble permettre à Karen d'appriivoiser l'expérience traumatique en étant cette fois celle qui traite la maladie. Bien qu'il réponde à l'intérêt spécifique propre au TED-NS de Karen, ce jeu semble exercer un effet différent pour elle à un autre niveau. Un effet cathartique, où Karen peut calmer les sentiments reliés à son expérience, puis maîtriser et assimiler l'événement traumatique. Répéter l'expérience de ce jeu semble lui donner l'occasion de remodeler son expérience du cancer puis de développer un sentiment plus grand de maîtrise sur la maladie. L'art-thérapie comme modalité est ici appliquée comme un outil afin d'accueillir les émotions de l'enfant puis l'aider à métaboliser les traumas vécus. Ciccone (2001) met clairement en mots la réflexion que j'ai à cet égard :

la réponse soignante, qui reconnaît la détresse et la transforme activement, contiendra l'idée que l'expérience de détresse, l'expérience traumatique est bonne à croire et ne pas croire en même temps, et visera à en faire un symbole, c'est-à-dire à dépasser, surmonter la chose brute, débordante et aliénante. (p.34)

La feuille de papier, l'art-thérapie, le lien thérapeutique, le livre qui raconte l'histoire de Karen sont des espaces transitionnels de l'expérience (Winnicott, 1975), qui accueillent et rendent possible la rencontre de l'expression du monde interne de l'enfant à sa réalité externe.

Une histoire qui dépasse le présent pour intégrer le passé

La construction du livre d'histoire de Karen est un projet qui ne prend forme qu'à la moitié du processus (au segment trois). À ce moment, je cherche à trouver au fil des rencontres, un moyen plus direct de m'adresser à son expérience du cancer. À travers la répétition du jeu du docteur, Karen revit peut-être avec trop de proximité, et ce, sans avoir réellement l'occasion d'élaborer sa compréhension de l'expérience du cancer dans sa vie. À travers l'intervention narrative dans le récit, je souhaite valider et aider Karen à mieux comprendre l'expérience du cancer. Je souhaite aussi encourager Karen à intégrer cette expérience comme étant une partie et non comme étant l'histoire de sa vie. Le but est de pouvoir séquencer les événements et situer dans un contexte de temps l'expérience de la maladie. Enfin, élaborer le récit de sa propre histoire peut être une façon, dans sa vie quotidienne, de gagner une distance face à une expérience qui appartient maintenant à un événement du passé. Cela consiste à mettre en perspective l'expérience, la situer dans le temps pour comprendre que la leucémie n'est pas l'histoire centrale de sa vie mais plutôt une partie de celle-ci. Le livre d'histoire est, comme l'espace d'intervention, une aire d'accueil pour le jeu et la créativité. Un espace créé pour donner l'occasion à Karen de revisiter son expérience de vie. Au moment de clore le processus de huit mois en art-thérapie avec Karen, ce livre lui est confié et par le fait même, cet objet qu'elle a créé, devient un objet de transition pour la fin de nos rencontres.

Intervention éducative et/ou thérapeutique

L'art-thérapeute Regensburg (2010) nomme deux aspects constamment à l'œuvre dans l'art-thérapie auprès des enfants touchés par l'autisme. Il nomme la première dimension, l'aspect comportemental, *behavioral and functional steps*. La deuxième dimension a trait aux aspects émotionnels de l'enfant, de son processus interne conscient/inconscient. Il définit la première dimension de l'intervention comme étant l'aspect initial dont il faut prendre soin, soit l'aspect qui permet à l'enfant d'entrer dans un deuxième temps dans un processus thérapeutique en art-thérapie. Les deux dimensions de l'intervention de Regensburg s'apparentent au *framework for freedom* de Rubin (2005), de même qu'au sujet exposé par Osborne (2003), qui se penche sur les thèmes de l'art et de l'enfant vivant un TED. Cette auteure soulève un intéressant questionnement quant à la nature éducative et/ou thérapeutique de l'intervention.

Le but de l'intervention en art-thérapie avec Karen vise les soins de ses compétences sociales. Ces derniers passent par les interactions entre Karen et moi, par le développement de ses aptitudes motrices, artistiques et langagières, de même que par l'exploration des enjeux reliés à son expérience de la maladie. Je découvre à travers ce processus de huit mois en art-thérapie avec Karen que le TED-NS teinte la façon dont ma patiente vit et s'explique la leucémie et qu'inversement l'expérience de la maladie transparaît à travers le TED-NS qui la touche. Conséquemment, je constate que le travail avec Karen agit à différents niveaux et parfois simultanément. Certaines de mes interventions jouent un rôle tantôt plus éducatif, tantôt plus thérapeutique. L'aspect plus éducatif s'apparente à la dimension comportementale de ma patiente à travers les *behavioral and functional steps* de Regensburg (2010), et à travers les éléments du cadre

de Rubin (2005). Par la réalisation du projet de livre d'histoire, bien qu'il y ait une visée thérapeutique, l'intervention s'oriente davantage vers le développement des aptitudes motrices, artistiques et langagières de Karen. L'aspect thérapeutique est quant à lui plus présent à travers les jeux et les dessins libres. Cet aspect est plus axé sur le processus que sur le résultat et prend vie particulièrement à travers les jeux libres qui permettent l'exploration des enjeux liés à la maladie (Osborne, 2003).

Éléments transférentiels et contre-transférentiels

Je crois qu'il est nécessaire d'aborder la sensation de chaos vécue avec Karen car durant ce processus mes réponses de contre-transfert émergent d'abord des transferts de Karen. Cette dernière communique à plusieurs reprises des sentiments d'impuissance, et même par moment, une impression de perdre la maîtrise d'elle-même. Lorsque Karen crie et saute sur le sofa, elle ne cherche peut-être pas à tester les limites. Elle extériorise possiblement des sentiments de perte de contrôle ou peut-être une sensation de ne plus être contenue, ayant quitté l'espace thérapeutique de sa chambre. Les agissements de Karen semblent proposer un besoin d'être entendue, contenue, et calmée. À travers ses comportements, elle me communique le désir de s'affirmer mais aussi le souhait d'être reconnue dans ses besoins.

J'essaie de comprendre les motifs à tant vouloir gagner du pouvoir et ce qui la pousse à vouloir s'affirmer ainsi. Je suppose que les difficultés de communication, au niveau verbal et non verbal (Frith, 1991), puis réceptifs « à comprendre les indices sociaux et émotionnels mis en jeu lors des échanges » font parfois obstacle à notre bonne entente (Mineau et al., 2008, p. 74). De plus, les interventions médicales survenues de quatre à six ans ont potentiellement été vécues comme une expérience débilante pour

Karen. L'expérience du cancer lui a fait vivre et lui fait vivre possiblement encore aujourd'hui, le sentiment d'avoir été dépossédée de ses moyens. Les sentiments qui se dégagent de l'expérience de la maladie semblent être extériorisés par Karen tout au long des sessions en art-thérapie. À travers ces échanges parfois tumultueux, divers éléments du cadre sont mis en place afin d'encourager chez Karen un sentiment de sécurité et de contrôle sur le déroulement et l'ensemble de l'intervention. Je constate que l'utilisation de l'horaire sur papier, des fréquents rappels du temps, la prise de pause dans la chambre, mais aussi la flexibilité quant aux changements d'activités sont tous des éléments qui contribuent au bon déroulement de la session. Dans certains cas je réagis toutefois vivement intérieurement à la sensation de chaos que j'expérimente à l'intérieur des sessions. À ce moment, mon propre besoin de contrôler interfère avec le besoin d'affirmation que manifeste Karen.

Les leçons apprises lors de cette expérience sont grandement bénéfiques pour ma pratique en art-thérapie. La capacité à garder le cadre défini, tout en étant flexible, représente pour moi un défi de grande taille. Apprendre à planifier et à structurer mes interventions pour mieux pouvoir sortir de ce qui est prévu à l'horaire me rappelle ce que Rubin (2005) nomme le framework for freedom, de même que ce que Regensburg (2010) et Osborne (2003) expriment à travers leur travail en art-thérapie auprès des enfants touchés par un TED. L'ajustement du cadre en fonction de Karen est en début de rencontre l'aspect initial et prioritaire que je considère. Aussi, les contacts visuels et l'ensemble des échanges avec Karen, sont des interactions centrales quant au plan de traitement et à la mise en mouvement du processus thérapeutique.

J'ai appris à planifier mes interventions pour avoir la liberté une fois l'intervention venue d'être le plus possible présente à Karen. J'ai commencé en début d'intervention avec l'intention de créer un cadre qui permettrait à Karen de se mettre en lien avec moi, avec l'art-thérapie. Je n'ai toutefois saisi qu'un peu plus tard l'importance de comprendre d'abord Karen, comment elle est, et ce dont elle a besoin, pour arriver à créer un véritable lien entre nous. Un autre élément de l'intervention qui est et sera toujours vital pour moi est celui d'offrir chaque fois, indépendamment de la clientèle avec qui nous travaillons, le meilleur de soi.

Conclusion

La recherche peut parfois ressembler à une bataille entre la constante découverte de nouveaux savoirs et les doutes émergents qui nous permettent d'aller graduellement et toujours plus en elle. Ce qui m'a initialement amenée à faire mon stage auprès d'enfants atteints de maladies graves surgit d'un sentiment personnel d'injustice. Le choix de réaliser cette étude est d'ailleurs issu de ce désir premier de «comprendre». Tenir 12 rencontres en art-thérapie avec Karen a fait du plan d'intervention qu'il soit axé sur des objectifs fixés à court terme. Considérant la nature sommaire de cet ouvrage, il est important de reconnaître mais aussi d'accepter l'impossibilité de couvrir en profondeur tous les sujets abordés.

Les ajustements occasionnés par le changement de lieu de l'intervention, laquelle est d'abord tenue dans un contexte institutionnel puis dans un contexte domiciliaire, mettent en évidence l'importance d'adopter des mesures adaptées à la nature de la patiente et de la rencontre. Tenter de comprendre les particularités découlant du TED-NS

et de l'expérience du cancer de Karen m'a permise de progressivement développer une façon d'intervenir plus ajustée.

Les sessions d'art-thérapie avec Karen, une fois reliées, gagnent en perspective et nous permettent de réaliser que les traits et comportements de ma patiente s'entremêlent. Nous ne pourrions sans doute jamais connaître dans quelle mesure exacte les comportements de Karen sont influencés par la leucémie ou par le TED-NS. À travers cette recherche, le questionnement visait à simplement mieux saisir comment l'interrelation de ces deux phénomènes se manifestent chez un sujet spécifique. Cette situation toute particulière et l'étude de l'expérience de Karen à travers le processus de l'art-thérapie à domicile nous a certes donné l'occasion de poser un regard nouveau sur l'expérience de l'enfant atteint de leucémie, vivant avec un TED-NS.

De ces rencontres ressortent pour moi la compréhension d'un élément essentiel qui me sert d'amorce pour la poursuite de mon parcours professionnel et personnel; nous sommes des êtres de relation. Bien sûr, il y a de nombreuses stratégies à adopter pour optimiser l'intervention en fonction du patient rencontré mais il y a d'abord une seule chose sur laquelle repose l'entièreté de la rencontre et celle-ci s'appuie sur la possibilité d'établir un lien avec l'autre. Établir le lien, dans l'espoir d'accompagner l'autre dans son développement, dans l'intégrité de qui il est, à son propre rythme et selon son propre cheminement.

Références

- Aach-Feldman, S., Kunkle-Miller, C. (2001). Developmental Art Therapy. In J.A. Rubin (2nd ed.), *Approaches to Art Therapy: Theory and Technique* (pp. 226-240). New York: Brunner-Routledge.
- Akaho, R., Akiyama, H., Atsumi, M., Hagiya, K., Sakamaki, H., Sasaki, T., Yoshino, M. (2000). Mental disturbances during isolation in bone marrow transplant patients with leukemia. *Bone Marrow Transplant*, 25(3), 315-8.
- Baker, M., Koegel, R., & Koegel, L. (1998). Increasing the social behavior of young children with autism using their obsessive behaviors. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 300-308.
- Baubet, T., Gal, B., Moro, M.R., Revah-Lévy, A., Serre, G. & Taïeb, O. (2002). Stress post-traumatiques et cancer chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 50, 535-541.
- Barbier, P.Y. (2006). Perspectives méthodologiques et épistémologiques entourant l'influence du phénomène étudié sur la formation de la sensibilité du chercheur dans les approches inductives à la lumière des notions ricœuriniennes d'expérience vive, d'attestation de l'Autre et de fidélité à soi [version électronique]. *Recherches Qualitatives*, 26(2), 110-130.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: MIT Press Bradford Books.
- Baron-Cohen, S., A.M. Leslie, & U. Frith (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21(1).37-46.

- Barton, J. (1999). Introduction to medical art therapy with children. In C. Malchiodi, *Medical art therapy with children* (pp. 14-15). London: Jessica Kingsley.
- Betensky, M. (2001). Phenomenological art therapy. In J. A. Rubin (Ed.), *Approaches to art therapy* (pp. 121-133). New York, London: Brunner-Routledge.
- Bibace R. & Walsh, M. (1980). Development of Children's Concepts of Illness *Pediatrics*, 66(6), 912-917.
- Blais, M. & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes [version électronique]. *Association pour la recherche qualitative*, 26(2), 1-18.
- Bouchard, M. (1990). *De la phénoménologie à la psychanalyse*. Bruxelles: Pierre Mardaga Éditeur.
- Boyer-Labrouche, A. (2000). *Manuel d'art-thérapie* (2nd ième ed.). Dunod, Paris.
- Caelli, K. (2001). Engaging with phenomenology: Is it more of a challenge than it needs to be? *Qualitative Health Research*, 11, 273-281.
- Chang, H.H., Gau, B.S., Hsu, W.M., & Lee, Y.L. (2009). A model linking uncertainty, post-traumatic stress and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36, 20-30.
- Chaperot C, Pisani C., Goullieux E., & Guedj (2003). Réflexions sur le cadre thérapeutique et l'institution: médiatisation et caractère partiel. *L'évolution psychiatrique* vol 68, p.499-508. DOI: 10.1016/S0014-3855(03)00078-1
- Cherry, E.F.& Gold, S.N. (1997). The therapeutic frame: On the need for flexibility. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 27, 147-155.
- Christensen, L.L. (1995). Therapist's perspectives on home-based family therapy.

- American Journal of Family Therapy*, 23(4), 306-314.
- Cicccone, A. (2001). Partage d'expériences et rythmicité dans le travail de subjectivation. *Cahiers de psychologie clinique* 17, 81-102.
- Cleveland, E. (1999). Addressing psychological complications of eating disorders in children and adolescent through art therapy. In, C. A. Malchiodi (Ed.), *Medical art therapy with children* (pp. 51-73). London: Jessica Kingsley.
- Costello-Du Bois, J. (1989). Drawing out the unique beauty: Portraits. *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 6(2), 67-70.
- Derouaux, K. (2007). Home-based art therapy in families with seriously ill children: A heuristic inquiry. Retrieved from ProQuest Digital Dissertations. (AAT MR34743)
- Di Cataldo, A., Favara-Scacco, C., Smirne, G., & Schiliro, G. (2001). Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Medical and Pediatric Oncology*, 36(4), 474-480.
- Donovan, O. M. (2008). Building personal and social competence through cancer-related issues. *Journal of School Health*, 79(3), 138-142.
- Enskär, K. & Von Essen, L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Pediatric Nursing*, 20(3), 37-41.
- Evans, K. & Dubowski, J. (2001). *Art therapy with children on the autistic spectrum: Beyond words*. London: Jessica Kingsley.
- Fawzy F., Fawzy N., Arndt L., & Pasnau R. (1995). Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 52(2), 100-113.

- Frith, U. (1991). *Autism and asperger syndrome*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gaetner, R. (2000). *De l'imitation à la création: Les activités artistiques dans le traitement des psychoses et de l'autisme*. Paris, PUF.
- Grandin, T. (2008). *The Way I see It*. Arlington, Tex: Future Horizons.
- Grandin, T. (1996). *Thinking in pictures: And other reports from my life with autism*. New York: Vintage Books.
- Kenny, C. (2006). *Music and life in the field of play: An anthology*. Barcelona, Spain: Barcelona Publishers.
- Kunstaetter, D. (1987). Occupational therapy treatment in home health care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 42(8), 513-519.
- Langs, R. (1977). *The therapeutic interaction: A synthesis*. New York: Jason Aronson.
- Langs, R. (1992). *A clinical workbook for psychotherapists*. London: Karnac Books.
- Lawson, G. (2005). Special considerations for the supervision of home-based counselors. *The family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 13(4), 437-444.
- Lowenfeld, V. (1957). *Creative and mental growth* (3rd ed.). New York: McMillan.
- Malchiodi, C. (1999). Introduction to medical art therapy with children. In Malchiodi, C., *Medical art therapy with children* (pp.13-32). London: Jessica Kingsley.
- Malchiodi, C.A. (2007). *The art therapy sourcebook* (2nd ed.). McGraw-Hill New York.
- Manen Van, M. (2002). *Phenomenology online website: Articles, monographs, and other materials*. Retrieved from www.phenomenologyonline.com.

- Martin, M. (2001). Le cadre thérapeutique à l'épreuve de la réalité. *Cahiers de psychologie clinique*, 2(17), 103-120.
- Martin, N. (2008). Assessing portrait drawings created by children and adolescent with autism disorder. *Journal of the American Art Therapy Association*, 25, 15-23.
- McCoyd J. L. M., & Walter, C. (2007). A different kind of holding environment: A case study of group work with pediatric staff. *Journal Of Social Work In End-Of-Life & Palliative Care*, 3(3), 5-22.
- Mineau, S., Duquette, A., Elkouby, K., Jacques, C., Ménard, A., Nérrette, P-A., et al. (2008). Troubles envahissants du développement: Guide et stratégies psychoéducatives (Vol. 2). *Enfants verbaux* (pp.15-25). Éditions du CHU de Sainte-Justine.
- Mitchell S. A., Black M.J, (1995). *Freud and Beyond*. New York: Basic Books.
- Moustakas, C. (1959). *Psychotherapy with children: The living relationship*. New York, NY: Ballantine Books.
- Oppenheim, D., & Hartmann, O. (2003). L'expérience du cancer des enfants illustrée par leurs dessins. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51, 5-13.
- Osborne, J. (2003). Art and the Child with Autism: therapy or education? *Early Child Development and Care*. 173(4), 411-423.
- Paillé, P., & Muchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative dans les sciences humaines et sociales*. (2nd ed.). Armand Colin. Collection U Sciences humaines (pas de lieu)
- Patton, M. Q. (2002). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. In *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Regensburg, E. (2010). "Drawn to the table", Why children in the spectrum need art psychotherapy as a required service. *Art Therapy*. Retrieved from <http://www.arttherapyblog.com/autism/aspergers-art-psychotherapy-children-spectrum/>
- Reiter, M.D. (2000). Utilizing the home environment in home-based family therapy. *Journal of Family Psychotherapy*, 11(3), 27-39, p.27.
- Robbins, A. ((1987). 2001). Object relations and art therapy. In J. A. Rubin (Ed.), *Approches to art Therapy*, (pp.54-65). New York: Brunner-Routledge.
- Rogé, B. (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Liège: Dunod.
- Rubin, J.A. (2005). A framework for freedom. In *Child art therapy* (pp.19-33). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Stake, R. E. (1995). Case researcher roles. In *The art of case study research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Statistiques canadiennes sur le cancer. (2008). *Le cancer pédiatrique au Canada: les faits en bref*. Canada: Société Canadienne du Cancer.
- St. Thomas, B. & Johnson, P. (2007). *Empowering children through art and expression: Culturally sensitive ways of healing trauma and grief*. London: Jessica Kingsley.
- Stuber, M., Cristakis, D. A., Houskamp, B., & Kazak, A. E. (1996). Post-trauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254-261.
- Tuffrey-Wijne, I. (2009). *Living with learning disabilities, dying with cancer*. London: Jessica Kingsley.
- Wallon, P. (2001). *Le dessin d'enfant*. Presses Universitaires de France.

- Ward, A. (2008). Beyond the instructional mode: Creating a holding environment for learning about the use of the self. *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 1465-3885, (22), 1, 67–83.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité, l'espace potentiel*. Ed. Gallimard. Collection Connaissance de l'Inconscient nrf. Imprimé en France.
- Winnicott, D. (1970). Le passage de la dépendance à l'indépendance dans le développement de l'individu. *Processus de maturation chez l'enfant*. Payot, Paris: Bibliothèque scientifique.
- Winnicott, D. W. (1969). Objets transitionnels et phénomènes transitionnels. *De la pédiatrie à la psychanalyse* (pp. 109-125). (aucun lieu): Éditions Payot.
- Yalom, I. (2003). *The gift of therapy*. New York: HarperCollins Publishers.
- Yin, R. K. (1994). *Case study research: Design and methods* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Annexe 1: Informations au sujet du consentement

INFORMATIONS AU SUJET DU CONSENTEMENT

Stagiaire: Marie-Ève Laflamme

Département des Thérapies par les Arts, Université Concordia, Mtl., QC.
1455 de Maisonneuve Boul. Ouest, Montréal, QC. H3G 1M8

Directrice: Guylaine Vaillancourt

Co-directrice: Irene Gericke

LES BUTS:

L'art-thérapie est une modalité d'intervention qui s'appuie sur la création artistique pour offrir un support à plusieurs niveaux. Elle peut par exemple stimuler le développement sensori-moteur et cognitif, faciliter l'expression et la communication et promouvoir l'adaptation de l'enfant. Le but de cette recherche est d'étudier et comprendre davantage l'expérience de l'enfant malade et son processus à l'intérieur du cadre thérapeutique de l'art-thérapie. Afin de travailler dans cette direction, la chercheuse a prévu réaliser dix rencontres de 50 minutes au domicile de l'enfant. Celles-ci seront réparties sur une période de trois mois.

PROCÉDURES :

10 sessions de 50 minutes, offertes hebdomadairement au domicile de l'enfant seront dispensées par la stagiaire. La participante sera invitée à créer selon les consignes des activités artistiques. Tous les produits artistiques devront être conservés jusqu'à la fin de la recherche par la stagiaire. Les traces matérielles de l'expérience, lesquelles comprennent les notes de processus et de progrès, de plan d'intervention, de supervision, de citations directes, et des réalisations artistiques de l'enfant seront recueillies tout au long du processus thérapeutique. Ces informations pourront être partagées aux personnes ressources qui encadrent la stagiaire dans son projet de recherche. L'identité de la

participante sera en tout tant préservée. Le projet final de recherche inclura le récit des séances, des expériences, les créations artistiques de la participante en utilisant l'emploi de pseudonyme afin de maintenir la confidentialité de celle-ci. Deux copies du projet de recherche seront conservées, étant distribuées au centre de ressources du programme d'étude de l'Université Concordia, de même qu'à la Bibliothèque de l'Université Concordia.

CONFIDENTIALITÉ :

La confidentialité de la participante et de sa famille sera entièrement protégée. Toutes informations concernant la participante et sa famille seront gardées sous clés. Les parents de la participante ou la participante elle-même ont droit à tout moment, sans raison requise, de rétracter leur consentement afin de se retirer du projet de recherche, en téléphonant au numéro de téléphone apparaissant au haut de cette page.

RISQUES :

À la connaissance de la chercheuse, la participation à des sessions d'art-thérapie ne comporte pas de risque pour la participante. Cependant, l'enfant pourrait éprouver des réactions ou des sensations inconfortables, occasionnées par la nature personnelle de l'exploration. Si les parents de la participante, ou la participante trouvent que ces sensations persistent, la stagiaire sera disponible pour discuter de ces inquiétudes avec eux. Les parents peuvent en tout temps s'adresser au superviseur sur le site de stage.

AVANTAGES :

Les impacts positifs que pourrait avoir la recherche sur la participante sont le développement d'un lien affectif, l'expression des émotions. La participante pourrait aussi devenir plus présente à ce qu'elle vit, et possiblement mieux intégrer ce que la trace des traumatismes médicaux aurait laissé chez elle.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, s'il vous plaît appelez l'étudiante ou les directrices ci-haut mentionnées. Si à tout moment vous avez des questions quant à vos droits en tant que participante ou parents de la participante à cette recherche, vous pouvez contacter Adela Reid, l'Officière de la Conformité, au Bureau de Recherche.

Annexe 2: Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je consens à ce que mon enfant participe à la recherche dirigée par Marie-Ève Laflamme, laquelle recherche contribuera en partie à l'obtention du diplôme de maîtrise au Département des thérapies par les arts de l'Université Concordia.

J'ai lu et j'ai compris les informations de consentement de l'étude ci-dessus mentionnée. Le but et la nature de celle-ci m'ont été expliqués. J'ai eu l'occasion de poser des questions à la stagiaire, et je suis satisfaite des réponses que j'ai reçues. J'accepte que mon enfant participe à 10 rencontres de 50 minutes qui se tiendront à mon domicile hebdomadairement, durant lesquelles mon enfant aura l'occasion de créer et participer comme patiente à des sessions d'art-thérapie dispensées par la stagiaire Marie-Ève Laflamme. J'ai en tout temps le droit de questionner ou de demander de plus amples informations quant au projet de recherche à la personne qui l'effectue. Je comprends que mon identité, de même que celle de mon enfant seront protégées et gardées confidentielles. J'accepte que l'on photographie les créations artistiques de ma fille et que celles-ci paraissent dans la recherche finale. Le rapport final de recherche inclura des informations telles que le récit des séances, décrivant des aspects de l'expérience de la participante, ainsi que des photographies des créations de mon enfant, et ce, en préservant en tout temps son identité. Je sais que j'ai le droit à tout moment de retirer mon consentement, et mettre fin à la participation de ma fille à ce projet. Je comprends le but de cette étude et je sais qu'il n'y a pas de motif caché ou sous-jacent dont je n'aurais été informée. Je sais et j'accepte que deux copies papier de la recherche soient conservées et disponibles au Département des thérapies par les arts de l'Université Concordia, de même qu'à la Bibliothèque de l'Université Concordia. J'accepte en toute connaissance de cause que mon enfant participe à cette étude.

Nom: _____

Nom de mon enfant: _____

Signature: _____

Date: _____