

L'art comme support dans l'éducation thérapeutique des personnes atteintes de cancer : résultats d'une étude exploratoire

Art as support in therapeutic education for patients affected by cancer: results of an exploratory study

Alessandra PELLECCIA¹ et Rémi GAGNAYRE²

- 1 Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé du Languedoc-Roussillon (Ireps LR), ex Comité régional d'éducation pour la santé (Cres LR)
- 2 Laboratoire de Pédagogie de la Santé : Éducation et Observance, UPRES Équipe d'Accueil 3412, UFR SMBH Léonard de Vinci, Université Paris 13, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny Cedex, France

Manuscrit reçu le 9 mars 2009 ; commentaires éditoriaux formulés aux auteurs le 29 novembre 2009 et le 6 mai 2010 ; accepté pour publication le 9 mai 2010

Mots clés :

Cancer ;
éducation thérapeutique ;
compétences
psychosociales ;
émotions ;
œuvres d'art

Résumé – Contexte : Cette étude porte sur un travail éducatif avec des personnes malades, à partir de la découverte d'œuvres d'art et de la rencontre avec des artistes (plasticien, sculpteur, écrivain, chorégraphe). **But :** Le but était d'observer si ce travail pouvait provoquer des effets en termes de compétences des patients. **Méthode :** Un programme pilote a été mis en place au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Montpellier, en France. Il a concerné six patients atteints d'un cancer, recrutés dans les services d'immuno-rhumatologie et d'hématologie-oncologie. **Résultats :** Les résultats montrent que la participation au programme a renforcé des compétences psychosociales des patients. Il s'agit en particulier des compétences liées à la réflexion sur soi, à la créativité, à la capacité d'adaptation, à la capacité de prendre des initiatives et faire des projets. **Conclusion :** Pouvoir accéder aux dimensions psychoémotionnelle et psychosociale du patient peut être difficile pour les soignants. Pourtant, ces dimensions sont essentielles pour accompagner le patient vers des changements favorables à la gestion de sa maladie et de son traitement. Une conception élargie de l'éducation thérapeutique, grâce à des dispositifs de type réflexif et expressif, devrait faciliter l'accès du patient à une autre appréciation de sa maladie et éventuellement favoriser des changements.

Keywords:

Cancer;
therapeutic education;
psychosocial skills;
emotions;
art work

Abstract – Context: We carried out educational work with individuals suffering from cancer by introducing patients to art and having them meet artists (visual artists, sculptors, writers, choreographers). **Goal:** The goal was to observe the impact of these activities on the competencies of participants. **Method:** A pilot program was set up at the Centre Hospitalier Régional Universitaire in Montpellier, France. **Results:** The results showed that involvement in the program strengthened patient psychosocial skills. More specifically, skills related with self-thinking, creativity, the ability to adapt oneself, taking initiatives

and planning for the future. **Conclusion:** Being able to access patients' psycho-emotional and psychosocial dimensions can be a difficult task for caregivers. However, such dimensions are crucial in accompanying patients through changes that will help them cope with their illness. Therapeutic patient education is an approach that helps those dealing with illness acquire and improve the skills they need in order to live with their illness as best they can.

Problématique

L'éducation thérapeutique et les compétences des patients

La maladie est une expérience complexe qui impose souvent à la personne concernée un grand effort de compréhension, d'adaptation et de recherche de sens. Dans l'accomplissement de cet effort, des émotions sont déclenchées et des représentations sont questionnées. Sous l'angle de la pédagogie, cette expérience est l'occasion pour le malade d'acquiescer de nouveaux savoirs, de passer par de nouvelles épreuves, de développer de nouvelles compétences. Par l'éducation thérapeutique, les soignants peuvent accompagner leurs patients dans ce travail personnel si important.

En effet, l'éducation thérapeutique peut être définie comme un ensemble d'activités d'information, de conseil, de soutien psychosocial et d'apprentissage permettant au patient de mobiliser des compétences et des attitudes, afin de l'aider à vivre le mieux possible sa vie avec sa maladie et son traitement^[1]. Il s'agit d'un champ pluridisciplinaire au carrefour de la thérapeutique et des sciences humaines : la pédagogie, la psychologie, la philosophie y apportent leur contribution. Pour réaliser un programme d'éducation thérapeutique, en principe, une équipe pluriprofessionnelle devrait être mobilisée (médecin, infirmier, diététicien, kinésithérapeute, psychologue, assistant social, ...).

Selon la Haute Autorité de Santé, agence gouvernementale en France, les compétences qu'un patient peut développer grâce à un programme d'éducation thérapeutique sont de deux types : compétences d'autosoins (prendre son traitement, soulager les symptômes, adapter les doses de médicaments, réaliser des gestes techniques, mettre

en œuvre des modifications de mode de vie...) et compétences psychosociales (avoir confiance en soi, revaloriser son image de soi, exprimer ses émotions, savoir communiquer...)^[2]. Ces dernières nous semblent spécialement importantes pour la contribution qu'elles peuvent apporter à la qualité de vie du patient.

L'art comme support dans l'éducation thérapeutique

Les représentations, avec les émotions, ont un rôle essentiel dans les processus d'apprentissage du patient. En tenir compte permet de stimuler la motivation à apprendre, de dépasser les résistances à l'apprentissage et de renforcer l'autonomie de la personne qui apprend. Pour connaître le patient, il est donc utile d'identifier les conditions qui lui permettent d'exprimer ses représentations, ses émotions, ses sensations. Certaines personnes s'expriment plus facilement à partir d'un support. Par exemple, on peut parler de soi et de ce qu'on ressent (peur, espoir, solitude...) à partir d'une œuvre d'art.

Cette idée s'appuie, d'une part, sur une réflexion théorique sur l'impact que l'art peut avoir sur l'état psychoémotionnel des personnes^[3,4] et, d'autre part, sur de nombreuses expériences dans le domaine de l'art-thérapie^[5,6].

Dans le prolongement de ces travaux, il nous semble pertinent d'étudier si des œuvres d'art, utilisées comme supports d'expression au sein d'un dispositif spécialement conçu, peuvent aider les patients à renforcer les ressources psychiques nécessaires à mieux vivre avec leur maladie et si ces changements peuvent éventuellement se traduire en termes de mobilisation de compétences.

Dans notre programme, les patients étaient invités à vivre une expérience esthétique de réception,

contemplation, appropriation d'œuvres d'art. En effet, mis en présence d'une œuvre d'art, le spectateur ne reste pas passif. Il réalise une activité de création imaginative liée à son interprétation de l'œuvre. Grâce à sa lecture (ou relecture), il lui donne un sens nouveau. Ce phénomène est particulièrement évident vis-à-vis de l'art abstrait.

Il nous semble important de souligner cette différence majeure par rapport à l'art-thérapie qui, pour son compte, propose aux patients une expérience de création matérielle et non pas de contemplation^[7].

Dans le domaine de l'oncologie, cette expérience s'inscrit bien dans l'émergence actuelle de programmes d'éducation thérapeutique. Ces programmes se distinguent des soins de support par le fait qu'ils s'adressent à un patient devenu apprenant. Certains soins de support, comme celui d'aider la personne à retrouver une image de soi au moyen de techniques de maquillage (socio-esthéticiennes), sont voisins de l'éducation thérapeutique. Néanmoins, la mise à disposition de personnes ou de ressources de la part des soignants, quand le patient reste passif, est proche d'une substitution parfois nécessaire et donc ne relève pas de l'éducation thérapeutique.

La pré-étude

Le protocole de recherche a été finalisé grâce à une pré-étude menée au Centre hospitalier de Soissons. Ce travail préliminaire a été réalisé avec un médecin, des soignants et des artistes intervenant à l'hôpital. La pré-étude a permis de : a) valider le choix des destinataires et du groupe à étudier ; b) élaborer une liste de compétences que le malade mobilise pour « vivre avec » et réagir à son cancer. Cette liste a été utilisée ensuite pour construire le questionnaire d'autoévaluation des compétences présenté dans le paragraphe « sur les méthodes » ; c) mieux caractériser les modalités de l'exploration en terme de programme : déroulement des rencontres entre artistes et patients, choix des œuvres à proposer aux patients, etc. ; d) faire évoluer l'hypothèse de l'étude.

Le programme conçu pour l'étude a été destiné à des personnes malades d'un cancer. L'analyse de témoignages de malades (interrogés dans le cadre d'autres expériences^[8,9] ou issues de la littérature^[10-12]) révèle des aspects assez récurrents dans l'expérience du cancer : une atteinte du sentiment d'identité accompagnée et renforcée par une dégradation de l'image de soi (celle-ci due à certaines thérapies plutôt qu'à la maladie elle-même) ; la recherche d'un sens à donner à la maladie, qui est fondamentale dans le processus d'acceptation de celle-ci ; une représentation très négative de la maladie.

Le cancer est caractérisé par des représentations sociales particulièrement lourdes. Elles peuvent rendre la maladie plus dramatique et douloureuse pour qui en est affecté. La personne qui se découvre malade redoute des conséquences physiques (perte des capacités motrices, douleurs, dégradation corporelle), des conséquences psychologiques (diminution des ressources psychologiques, dépression) et des conséquences sociales (perte du rôle social, marginalisation, poids sur l'entourage). Pour les personnes malades d'un cancer, il devient donc spécialement important, et dans le même temps très difficile, d'apprendre à vivre l'expérience de la maladie sans tomber dans le piège de la représentation de la maladie comme situation de « non vie »^[13]. Le renforcement des compétences psychosociales nous a donc paru spécialement important pour les personnes atteintes par cette pathologie.

Objectif de l'étude

Le programme prévoyait plusieurs rencontres entre les patients et, respectivement, plusieurs artistes différents (plasticien, écrivain, chorégraphe...). Aux cours de ces rencontres, les participants faisaient connaissance avec l'artiste et découvraient son œuvre.

L'objectif de la présente étude était de vérifier si, à la suite du programme proposé, des compétences particulières étaient mobilisées par les patients.

Collectifs et méthodes

Le cadre

Le programme a été mis en place au Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Montpellier (services d'immuno-rhumatologie et d'hématologie-oncologie), avec un groupe de six patients atteints d'un cancer. Les événements proposés étaient : des expositions de dessins et peintures à l'encre, l'écoute d'un poème abstrait, une exposition de sculptures en argile et une performance chorégraphique.

Les participants et leur recrutement

Pour participer à cette étude, les patients devaient répondre à plusieurs critères d'inclusion : être des adultes, intéressés par l'art ou motivés pour cette expérience, atteints d'un cancer (de tous types, à l'exclusion des cancers en stade terminal), suivis à l'hôpital.

La participation des patients au programme était volontaire. Les patients étaient informés sur la nature et l'esprit de l'étude, les objectifs, les méthodes et la durée de l'expérience proposée. Nous étions partis du principe que l'information claire et complète des participants était une condition essentielle pour leur motivation, pour une contribution active de leur part et donc pour la réussite de cette expérience.

Le projet a été proposé à plusieurs services du CHRU de Montpellier accueillant des malades de cancer. Une brochure, accompagnée d'un courrier, a été envoyée aux chefs de service. Deux services ont adhéré au projet : l'immuno-rhumatologie et l'hématologie-oncologie. Dans ces deux services, les cadres de santé, motivés, ont effectivement mobilisé les infirmières pour le recrutement des patients.

Comme prévu dans le protocole, la stratégie de recrutement s'est déroulée en deux temps : d'abord, les soignants, dans le service, ont présenté le programme aux patients répondant aux critères d'inclusion et leur ont soumis la brochure d'information. Par la suite, nous avons rencontré directement les

patients intéressés pour une information plus approfondie, au cours de leur hospitalisation.

La taille du groupe a été fixée à six patients. Il s'agissait de limiter le nombre de personnes pour pouvoir correctement contenir les réactions et les comportements. L'aide d'une psychologue a été proposée aux participants pendant toute la durée de l'étude.

Le déroulement de l'étude

Sept rencontres entre les patients et les artistes ont eu lieu. Nous y avons participé en tant qu'« observateur participant », avec un rôle d'animation (assurer le cadre, accueillir les participants, faciliter les échanges...). Les rencontres étaient structurées en trois phases : 1) l'artiste proposait son travail (exposition, performance, lecture...); 2) le groupe échangeait sur les réactions personnelles vis-à-vis des œuvres d'art. Ces réactions pouvaient se situer à différents niveaux : sensoriel, émotionnel, cognitif, ... 3) l'expérience artistique vécue était mise en lien avec l'expérience de la maladie. La perception de soi et de son corps, les relations avec l'entourage et avec les soignants, les changements imposés par la maladie, le statut de malade avec un désir de bien-être... sont des exemples de questions engagées au cours de la discussion.

Les rencontres duraient entre deux et trois heures. Elles se déroulaient à l'hôpital, dans une salle dédiée aux activités culturelles.

Le choix des œuvres d'art

Nous avons choisi les artistes à la suite d'un ou plusieurs entretiens ayant comme objectifs de : a) découvrir le travail de l'artiste et son processus de création ; b) expliquer le projet, sa finalité et ses intentions ; c) connaître les raisons personnelles et éthiques qui amenaient l'artiste à s'intéresser à ce projet ; d) vérifier que l'artiste était en cohérence avec la finalité et les intentions du projet (cf. encadré « témoignage d'un artiste intervenant »).

Pour interpellier l'imaginaire des participants, nous avons privilégié des œuvres abstraites

Témoignage d'un artiste intervenant

Quand Alessandra Pellecchia m'a demandé d'intervenir en tant que chorégraphe et plasticien, je ne voyais pas très bien à quoi je pouvais être utile. Je me suis posé beaucoup de questions sur ma propre existence, sur la maladie, la mort. Finalement j'ai accepté en me disant : « Qu'est-ce que je peux apprendre d'eux ? »... et aussi que j'étais un artiste au service des patients.

Après plusieurs séances, le contact avec les malades devient simple et amical. Ils montrent une grande concentration pendant mes interventions, qui suscitent réactions et commentaires. Au début, ils ont eu plutôt une approche intellectuelle, mais en leur expliquant qu'il n'y avait rien à comprendre et tout à ressentir, ils se sont livrés avec beaucoup plus d'émotions. Le débat s'est ouvert sur leurs propres expériences, leurs souffrances, la solitude, mais aussi le plaisir. Notre échange a insisté sur ce fait : y a-t-il un espace, un ailleurs, une autre réalité, des moments de rêves ou d'éblouissement ? La réponse était « oui », mais ces moments restent brefs, furtifs à cause de la réalité de la maladie.

La chorégraphie Handen a déclenché des discussions autour de l'état du corps : le corps qui change, le corps abîmé, le corps subi comme un poids. Les Encres ont provoqué chez certains patients une envie de faire, de développer leur propre créativité. Chez d'autres, elles ont ouvert les portes de l'imaginaire ou du souvenir.

En conclusion, le rapport avec l'art semble permettre une rupture de l'isolement, semble créer une disponibilité à un ailleurs, autoriser des possibles ou plus simplement adoucir le quotidien.

Eric Senen

Chorégraphe/plasticien



Fig. 1. Eric Senen, *Sans titre*, 2006.

Les méthodes et les outils

Afin de vérifier la convergence des informations recueillies, nous avons fait appel à trois méthodes différentes :

- Une observation participative des rencontres, à l'aide d'une grille qui était remplie au cours de la rencontre ou immédiatement après. Dans cette grille, nous transcrivions des phrases ou des situations qui nous semblaient significatives pour l'étude.
- Un questionnaire administré aux patients, trois mois après la dernière rencontre. Ce questionnaire a été conçu pour les besoins de l'étude, à partir d'une liste de compétences élaborée avec un groupe pluridisciplinaire au cours de la pré-étude. Les compétences sont présentées en quatre sections : 1) gérer ma maladie ; 2) m'exprimer vis-à-vis des soignants ; 3) mes relations avec les autres ; 4) mon vécu intérieur. Le but de ce questionnaire était d'explorer la perception de la mobilisation des compétences indiquées. Les réponses ont été utilisées pour orienter l'entretien approfondi (voir point suivant).
- Un entretien approfondi, quatre mois après la dernière rencontre, mené conjointement avec une psychologue à partir d'une liste commune de points à aborder. Au cours de cet entretien, nous sommes revenus sur les réponses au questionnaire qui nous semblaient plus significatives ou bien contradictoires. Nous avons réalisé

(figure 1). L'art abstrait, n'étant pas représentatif par définition, permet d'aller au-delà de l'anecdote et laisse libre cours à la dérive imaginative.

Finalement c'est l'artiste même qui proposait certaines de ses œuvres ainsi que la façon dont il les mettrait en scène.

cinq entretiens (une participante étant indisponible à cause de déménagement). Ces entretiens ont duré d'une à deux heures. Ils ont fait l'objet d'un enregistrement audio et d'une retranscription intégrale. Le texte a été ensuite analysé par l'une d'entre nous (AP), selon une analyse de contenu thématique avec validation ultérieure par la psychologue.

Résultats

Observation des rencontres

Les six patients ont participé au programme avec une fréquence variable d'une à sept rencontres.

- Monsieur J, âgé de 74 ans, était hospitalisé dans le service d'immuno-rhumatologie. Il avait travaillé dans l'édition et il lisait beaucoup. Il a participé à toutes les rencontres du programme, même s'il habitait à quarante-cinq minutes de trajet de Montpellier.
- Monsieur C, âgé de 58 ans, était hospitalisé dans le service d'immuno-rhumatologie. Il était employé municipal depuis plusieurs années et son travail lui plaisait avant de subir une « mise au placard » à la suite d'un changement de patron. Il avait découvert le dessin lors d'une hospitalisation, lorsqu'il craignait de perdre la mobilité de son bras droit.
- Mademoiselle F, âgée de 31 ans, était hospitalisée dans le service d'hématologie-oncologie à cause de son deuxième cancer. Elle avait fait une école d'art. Elle voulait apprendre à dessiner. Sa maman était peintre.
- Monsieur JL, âgé de 55 ans, était hospitalisé en hématologie-oncologie. Il avait vécu une année particulièrement difficile : changement de travail, investissement dans une activité commerciale qui n'avait pas réussi, découverte du lymphome, difficultés avec son ex-femme, déménagement chez son amie et ses enfants en raison de difficultés financières. Il aimait la photographie, en particulier photographier des femmes.
- Madame V, âgée de 41 ans, était hospitalisée dans le service d'hématologie-oncologie. Elle n'avait aucun intérêt particulier pour l'art mais elle voulait que sa dimension psychoaffective soit prise en compte à l'hôpital. Elle le revendiquait en étant très critique, surtout par rapport aux médecins. Elle n'avait pas confiance en eux et s'était orientée vers les médecines parallèles.
- Madame E, âgée de 83 ans, était hospitalisée dans le service d'immuno-rhumatologie. Elle était en fauteuil roulant. Elle ne savait ni écrire, ni lire. Elle a participé à une seule rencontre. Après, elle est partie dans une maison de repos hors Montpellier et n'envisageait pas de se déplacer.

Au cours des rencontres, la discussion s'engageait à partir du travail de l'artiste et des œuvres d'art. Des questions et réactions spontanées étaient suscitées : « Comment c'est fait ? J'aime, je n'aime pas... Ça me fait penser à... » pour aller des évocations aux émotions, des œuvres à soi, des œuvres à la maladie.

L'analyse des grilles d'observation a permis de repérer certaines informations livrées par les patients au cours des rencontres. Ces informations étaient regroupées dans la grille selon trois dimensions : le rapport à soi-même, le rapport à la maladie et au traitement, le rapport aux autres.

- Le rapport à soi-même : Les patients ont parlé de la perception de leur corps, de leur vie professionnelle, de leurs loisirs, de leur histoire et de leurs projets. Mademoiselle F : « *Dans les derniers temps, je n'arrive plus à me voir dans la glace* ». Monsieur C : « *Avec la maladie, je suis devenu fier de moi, finalement j'existe* ».
- Le rapport à la maladie et au traitement : Les patients ont exprimé leurs soucis vis-à-vis de la maladie et de la chimiothérapie. Madame V : « *La maladie, on l'a et on n'a pas le choix. Est-ce qu'on a le choix de ne pas se soigner ?* ».
- Le rapport aux autres : Les patients ont dit ce qu'ils pensaient des médecins et des autres soignants. Ils ont expliqué les relations avec leur famille, comment ces relations changent suite à la maladie et comment ils se sentent perçus par

Tableau I. Domaines de compétences mobilisés au décours du programme.

	n/6 patients
Adaptation de la vie quotidienne à la maladie	4
Recherche d'un support psychoaffectif	4
Relation avec les soignants (négocier des adaptations du style de vie, demander conseils et informations, poser des questions, exprimer soucis, doutes et peurs)	4
Réhabilitation de soi (créativité, nouvelles ressources, nouveaux projets)	4
Adaptation aux changements dans le couple, dans le rapport avec les proches et dans les relations sociales	3
Acceptation de la maladie	2
Recherche de solutions complémentaires aux soins médicaux	2
Relativisation, recadrage sur les choses essentielles	1
Reconnaissance des signes d'alerte	1
Observance des règles d'hygiène	1

les autres. Madame V : « *Quand j'ai découvert que j'étais malade, je n'étais plus moi. Face à l'équipe soignante, je me suis sentie un numéro. Je n'avais plus le droit de décider pour moi* ». Monsieur J : « *Après ma maladie, ma fille n'est plus la même* ».

à « mieux » observer les règles d'hygiène recommandées par les soignants. Il a précisé de le faire avec plus de souplesse. Nous pouvons interpréter cette réponse dans le sens d'une plus grande autonomie, plutôt que d'une plus forte observance^[14] (tableau I).

Le questionnaire pour les patients

Les réponses à ce questionnaire d'autoévaluation nous ont permis d'identifier, pour chaque patient, sa perception de la mobilisation de ses compétences. Par rapport à l'ensemble des patients, dix compétences seraient mobilisées sur les trente citées dans le questionnaire. L'analyse des résultats de ce questionnaire montre que, pour cinq patients sur six, la participation au programme a contribué à : a) adapter la vie quotidienne à la maladie (contraintes/espaces de liberté) ; b) aller à la recherche d'un support psychoaffectif (par exemple un psychologue) ; c) améliorer les relations avec les soignants ; d) être plus créatif, faire appel à des nouvelles ressources et faire des projets.

Un seul patient a affirmé que le programme l'a aidé à mieux reconnaître les signes d'alerte (dans quels cas aller consulter les soignants). Un autre patient a affirmé que le programme l'a aidé

Les entretiens approfondis

Quatre mois après la fin du programme, nous avons rencontré, avec la psychologue, chaque participant pour un entretien approfondi. Ces entretiens ont permis :

- d'une part, de compléter, clarifier, valider avec les patients les réponses aux questionnaires et l'interprétation des informations recueillies par l'observation des rencontres ;
- d'autre part, de proposer aux participants de mettre des mots sur leur ressenti par rapport aux rencontres avec les artistes, par rapport aux changements éventuels dans leur sphère psychoaffective et au rôle que l'art a joué dans ces changements.

Cet entretien a été l'occasion pour Monsieur JL d'une prise de conscience : « *Impérativement il faudrait que je consulte [un psychologue], parce que je*

sens, je sais que là c'est au-dessus de mes forces, que je ne vais pas y arriver si je n'ai pas un rendez-vous par semaine, pour me fixer un cap. Je ne vais pas y arriver, parce que je vais me foutre de côté, dans le ravin Oui, là je pense que je vais le faire [consulter un psychologue] et ce programme y aura largement contribué. Si le fait d'y avoir participé me permet de prendre un rendez-vous chez un psy, réellement je ne l'aurais pas fait pour rien. Parce que je pense que le mieux qui pourrait m'arriver c'est ça ».

Madame V a pu exprimer son ressenti vis-à-vis de la chimiothérapie : « Moi, j'ai l'impression que j'ai été violée. On peut le dire maintenant : quand tu as la perte de cheveux et tout ça, enfin c'est du viol. Je suis désolée. Tu te vois maigrir, tu vois ton corps qui ne t'appartient plus, t'es mal comme une femme qui est battue et qui ne peut pas, qui ne sait pas trouver de l'aide parce qu'elle ne sait pas à qui s'adresser, qu'elle a peur [. . .]. Moi je vis tous les jours avec la peur de revivre tout ça. Je ne peux pas. Je n'en ai pas envie. Et j'en ai peur, je suis terrorisée. Je me dis qu'il y a peut-être d'autres moyens de soigner le corps ».

Pendant l'entretien, nous avons demandé aux patients quel rôle l'art avait joué dans cette expérience (par rapport à un entretien classique ou un groupe de parole auxquels ils auraient pu participer). Nous citons ici quelques réponses :

- Monsieur JL : « Oui ça a joué, parce qu'il y a quand même eu une émotion. Il y a eu une émotion, à chaque fois différente, plus intellectuelle quand il s'agissait des mains et des jeux de mains, et plus sensuelle quand c'était cette exposition de terre cuite. Et puis, la maladie renvoie à l'idée de la mort, malgré tout, et dans l'art il y a cette idée d'éternel ».
- Mademoiselle F : « Moi, je pense que si au tout début, j'ai voulu mettre un peu mon nez dedans, c'était parce qu'il s'agissait de thématiques artistiques. Oui, ça m'a touchée évidemment. Parce que ça m'a donné une expression, un moyen de penser [. . .] de communiquer mon ressenti par rapport aux questions et à la pathologie qui

étaient sur le tapis. Donc c'est très fort. Enfin, je veux dire : c'est bien ! ».

- Madame V : « J'avais besoin de me sentir dans un monde autre que la maladie. Tu te dis : ah, il y a un autre monde qui existe quelque part, c'est fantastique ! ».

Par rapport à l'ensemble de l'expérience et de ses effets, nous avons constaté : premièrement une contribution au développement personnel des participants au niveau de la réflexion sur soi, de la prise de conscience, de l'envie de créer et d'aller de l'avant ; deuxièmement une satisfaction importante et générale des participants. Chaque patient a participé avec assiduité, compte tenu des empêchements liés aux cycles de chimiothérapie, aux effets secondaires et aux périodes d'aplasie.

Discussion

Il convient tout d'abord de préciser que les résultats présentés sont préliminaires. Dans la section « méthodes », nous avons anticipé les limites méthodologiques de cette recherche qualitative. Les outils d'enquête s'appuient sur une simple validité d'apparence. De plus, les entretiens n'ont pas été analysés par un deuxième chercheur. Le nombre de patients, restant modeste, ne confère pas une puissance méthodologique suffisante et empêche toute généralisation de ces résultats. Il en découle que les critères classiques de crédibilité, viabilité et transférabilité ne sont pas entièrement satisfaits. À ces limites, s'ajoute celle courante de la sélection des patients. Il n'est pas exclu que les soignants aient eu des *a priori* sur l'intérêt que pouvaient avoir certains patients pour l'art et n'aient pas ainsi influencé le recrutement. Enfin, les réponses des patients ont peut-être été influencées par un facteur de « désirabilité sociale » puisqu'ils retrouvaient lors des entretiens un représentant de l'équipe soignante. Cependant, la durée des entretiens avec les participants et la profondeur des échanges apportent des informations intéressantes pour préciser la contribution de l'art dans l'éducation thérapeutique. Il ne s'agit pas de tirer des

conclusions mais d'enrichir une réflexion propice à de nouvelles études.

Il convient ensuite de rappeler que ce programme a été conçu dans l'intention de solliciter la dimension psychoaffective des participants. L'art a été choisi en tant que support d'expression privilégié à partir d'une intuition confortée par des lectures multidisciplinaires (cf. références bibliographiques), ainsi que par la découverte d'expériences existantes dans d'autres pratiques (comme l'art-thérapie).

L'art comme support d'expression s'est révélé, dans notre expérience, efficace. L'expression des émotions et la réflexion sur soi, suscitées au cours du programme, ont permis aux participants de mobiliser leurs ressources psychiques. Cela se traduit par une mobilisation significative de compétences, d'ordre principalement intra subjectif, liées à la réflexion sur soi, à la créativité, à la capacité d'adaptation, à la capacité de prendre des initiatives et faire des projets.

Ces résultats nous paraissent importants pour trois raisons :

- premièrement, pour la qualité de vie du patient. Ici, nous faisons référence à une qualité de vie perçue, à une sorte de bien-être ressenti en lien avec le sens donné à la vie et à la maladie ;
- deuxièmement, pour la motivation et la disponibilité du patient à s'engager dans d'autres processus de changement et, peut-être, dans les apprentissages des compétences d'autosoins ;
- troisièmement, pour dessiner de nouvelles méthodes soutenant les patients dans leur apprentissage de compétences d'adaptation à la maladie.

Les résultats de cette étude suggèrent l'intérêt d'associer ce que nous nommerons la dimension didactique d'un programme avec la dimension expérientielle et créative.

Dans cette perspective d'expérimentation, des rencontres artistiques pourraient s'intégrer dans un dispositif éducatif plus large. Elles pourraient être envisagées comme des temps permettant aux patients de renforcer certaines compétences d'ordre

psychologique et/ou sociale et, conjointement, permettant aux soignants d'accéder à la sphère psychoémotionnelle de leurs patients. Cette meilleure connaissance du patient permettrait aux soignants d'être plus pertinents dans leur travail éducatif.

L'interprétation des informations recueillies par les entretiens suggère qu'il pourrait s'avérer pertinent pour les soignants d'utiliser des œuvres d'art afin d'aider le patient à exprimer son vécu, ses soucis, ses attentes, ... ce qui permettrait alors aux soignants une plus grande connaissance de ce patient. Les informations ainsi recueillies pourraient être utilisées pour élaborer avec le patient un projet éducatif personnalisé, comme le recommande la Haute Autorité de Santé^[2].

Ce type d'étude doit être poursuivie pour discuter les avantages et les limites de cette manière d'utiliser l'art dans une approche de soin. Les liens entre art, compétences du patient et soins nécessitent une véritable recherche méthodologique. Cette étude, malgré ces limites, y contribue. Par ailleurs, ces résultats préliminaires s'inscrivent dans cette hypothèse qu'un continuum de rapports spécifiques entre l'art et les soins est possible. L'art à l'hôpital, l'art-thérapie et l'art comme contemplation réflexive peuvent s'articuler au service du bien-être du patient^[7].

Conclusion

Cette expérience conforte la crédibilité d'un certain nombre de principes :

- la nécessité de donner aux patients des espaces de parole et d'expression ;
- l'opportunité d'utiliser des supports d'expression, tels que l'art peut en fournir ;
- la disponibilité des soignants à recevoir la parole des patients comme condition essentielle de la relation éducatif ;
- la nécessité d'intégrer plusieurs approches dans un même programme : didactique, expérientielle, émotionnelle, imaginative, créative.

La mise en place de ce programme expérimental a demandé des ressources professionnelles et

matérielles qui, dans le contexte sanitaire et économique actuel, ne sont pas à la portée de la majorité des équipes soignantes. Cela dit, des dispositifs plus simples et moins coûteux peuvent être mis en œuvre dans la pratique professionnelle. Des possibilités dans ce sens sont l'engagement d'artistes bénévoles ou en résidence à l'hôpital et l'animation des séances par des soignants, à condition qu'ils soient motivés et qu'ils aient suivi une formation spécifique.

Pour cela, la définition des compétences professionnelles pour animer ou organiser ce type de rencontres, avec des patients et des artistes, pourrait faire l'objet d'une autre étude^[6].

Contributions

Alessandra Pellecchia conçu le protocole, mis en œuvre l'étude, analysé les résultats et rédigé le manuscrit. Rémi Gagnayre a conçu le protocole, assuré la supervision scientifique du travail et co-rédigé le manuscrit.

Remerciements

Nous remercions l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) qui a soutenu financièrement cette étude. Nous remercions aussi les services d'immuno-rhumatologie et d'hématologie-oncologie du CHRU de Montpellier pour avoir accueilli et contribué à notre projet, en particulier les deux cadres de santé Christine Ennesser et Patrick Tixador. Nous remercions l'équipe de l'Espace culturel du CHRU de Montpellier pour la belle salle mise à disposition.

Références

1. World Health Organization, Regional Office for Europe. Therapeutic patient education, continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO Working group, 1998 [On-line]. Disponible sur : <http://www.euro.who.int/document/e63674.pdf>
2. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Guide méthodologique Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé 2007 [On-line]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
3. Turbiaux M. Le soulier de la morte ou De l'art thérapeutique. Bulletin de psychologie 2003;56:747-64.
4. Pellecchia A, Gagnayre R. Entre cognition et émotion : les potentialités de l'art dans l'éducation thérapeutique. Pédagogie Médicale 2006;7:101-9.
5. Deane K, Carman M, Fitch M. Le rapprochement entre l'art-thérapie et l'éducation muséale dans le contexte du vécu du cancer. Can Oncol Nurs J 2000;10:140-6.
6. Paul P. Art et imagination dans les sciences humaines et médicales : leur importance dans la formation des soignants. In : Paul P, Gagnayre R (Dir.). Le rôle de l'art dans les éducations en santé. Paris : L'Harmattan, 2008:125-143.
7. Pellecchia A, Gagnayre R. Art et maladie : perspectives pour l'éducation thérapeutique. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2004;22:79-84.
8. Bataille P. Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie. Paris : Balland, 2003.
9. Rozotte C. L'expérience de la maladie grave comme vecteur d'apprentissage et source de changement personnel : Le cas des malades du cancer. Mémoire de DESS Formations en Santé : Département de Pédagogie de Sciences de la Santé, Université Paris 13, 2003.
10. Matalon A. Chimiofolies. Forcalquier : HB, 2000.
11. Roy C. Permis de séjour. Paris : Gallimard, 1983.
12. Verdun S. Vivre avec le cancer : Une infirmière témoigne. Paris : Bayard Éditions, 1992.
13. Angelini G. La malattia, un tempo per volere. Milan: Vita e Pensiero, 2000.
14. Sandrin Berthon B. L'éducation thérapeutique : Pourquoi ? Médecine des maladies métaboliques 2008;2:155-9.

Correspondance et offprints : Alessandra Pellecchia, Ireps LR, Hôpital la Colombière, 39 avenue Charles Flahault, 34294 Montpellier Cedex 5, France.
Mailto : pellechia@irepslr.org