



HAL
open science

Les effets narratifs de l'art pictural auprès du proche aidant en psycho-oncologie

M. Colas, Alfonso Santarpia, P. Cannone, C. Bonnet

► To cite this version:

M. Colas, Alfonso Santarpia, P. Cannone, C. Bonnet. Les effets narratifs de l'art pictural auprès du proche aidant en psycho-oncologie. *Psycho-Oncologie*, 2020, 14 (3), pp.144-154. 10.3166/pson-2020-0136 . hal-03214207

HAL Id: hal-03214207

<https://hal.science/hal-03214207>

Submitted on 28 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les effets narratifs de l'art pictural auprès du proche aidant en psycho-oncologie

The Narrative Effects of Pictorial Art with the Family Caregiver in Psycho-Oncology

M. Colas (Étudiante master 2, psychologie clinique et psychopathologie) · A. Santarpia (Professeur adjoint) · P. Cannone (Psychologue clinicien, docteur en psychologie clinique) · C. Bonnet (Maître de conférences, HDR psychologie clinique et psychopathologie)

© Lavoisier SAS 2020

Résumé Objectif : Cette étude qualitative vise à décrire les effets narratifs d'un protocole d'accompagnement psycho-oncologique s'appuyant sur les productions picturales d'une proche aidante (Mme Rose, 70 ans) accompagnant son mari atteint d'un cancer incurable.

Matériel et méthode : Il s'agit d'un protocole autour de la figuration picturale de la proche aidante composé de quatre étapes (temps) : l'entretien préliminaire (T1), une première rencontre autour de la création picturale (T2), une seconde rencontre d'approfondissement autour de la création picturale (T3), l'entretien final (T4). Nous avons utilisé le logiciel T-LAB 9.1.3 pour le calcul des associations de mots (cooccurrences) et réalisé une interprétation du récit selon l'approche humaniste/existentielle.

Résultats : Ce dispositif de recherche a permis de montrer les effets narratifs avant et après le travail artistique sur les problématiques psychiques inhérentes au vécu du proche aidant et notamment sur l'angoisse de mort. La dimension roman-

tique du récit semble pouvoir supporter la narration tragique de Mme Rose.

Conclusion : Le « travail psychique avec la production picturale » peut permettre au proche aidant de mettre en figure l'amour et la mort à travers une narration personnelle empruntant à l'univers narratif du romantisme ses enjeux existentiels.

Mots clés Art pictural · Proche aidant · Angoisse de mort · Deuil · Psycho-oncologie

Abstract Aim: Our qualitative study aims to describe the narrative effects of a psycho-oncology support protocol based on the pictorial productions of one family caregiver (Mrs. Rose, aged 70), who had promulgated care for her husband suffering from an incurable cancer.

Material and methods: The protocol around the pictorial figuration consists of four steps (times): a preliminary exploratory interview (T1), a first encounter around pictorial creation (T2), a second encounter more in deep around pictorial creation (T3) and finally, a final interview (T4). We first used the software T-LAB version 9.1.3, a linguistic and statistical tool for text analysis. In this research, we used co-occurrence relationships and word associations recalling moments of narrative structures, according to the humanistic/existential tradition.

Findings: We showed the presence of the narrative effects before and after artistic work on the psychological problems inherent in the experience of caregiver and in particular on the anguish of death. The romantic dimension of the story seems to be able to withstand Mrs. Rose's tragic narrative.

Conclusion: "Psychic work with pictorial production" can enable the caregiver to depict love and death through a personal narrative borrowing from the narrative universe of romanticism and its existential issues.

Keywords Pictorial art · Informal caregiver · Death anxiety · Grief · Psycho-oncology

M. Colas (✉) · C. Bonnet (✉)
Laboratoire de psychologie clinique, de psychopathologie et de psychanalyse (LPCPP), maison de la Recherche, Aix-Marseille Université, 29, avenue Robert-Schuman, F-13621 Aix-en-Provence cedex 01, France
e-mail : colasmanon25@gmail.com, xtianbonnet@gmail.com

A. Santarpia (✉)
Département de psychologie, faculté des lettres et sciences, université de Sherbrooke, 2500, boulevard de l'Université, Sherbrooke, QC J1K 2R1, Canada
e-mail : asantarpia@yahoo.it

P. Cannone (✉)
Service d'oncologie multidisciplinaire et innovations thérapeutiques, pôle cardiovasculaire et thoracique, hôpital Nord, Assistance publique-Hôpitaux de Marseille, Aix-Marseille Université, chemin des Bourrelly, F-13915 Marseille cedex 20, France
e-mail : patrice.cannone@ap-hm.fr

« *It is through anxiety that the self becomes aware of its dialectical relation between the finite and the infinite, the temporal and the eternal.* »

Kierkegaard¹

Introduction

L'accompagnement promu par les proches aidants² en psycho-oncologie évoque de multiples enjeux et conséquences sur la qualité de vie : troubles physiques et psychologiques, impacts sur la vie sociale mais aussi sur les pratiques et croyances spirituelles [1–5]. L'aidant accompagne son proche malade dès l'annonce du diagnostic, pendant le traitement, et suit à ses côtés les nouvelles concernant la progression de la maladie, et ce, jusqu'à la fin. La peur de l'avenir et de la mort ainsi que les transformations du corps sont des thèmes récurrents pour les proches aidants, notamment les épouses³ qui sont amenées à être de plus en plus conscientes de la mort [6] puisqu'elles sont les premières à observer la détérioration de l'état de l'être aimé dont elles prennent soin. Le diagnostic d'une maladie incurable peut déclencher une crise existentielle profonde [7,8] venant impacter l'avenir, mais aussi la vie quotidienne, qui deviennent deux temporalités menacées à la fois pour le patient mais aussi les proches et où la mort apparaît comme la toile de fond de nombreux questionnements sur l'existence. Le conflit central existentiel réside dans la tension entre la conscience immédiate de la finitude et le désir profond d'exister [9].

Ce conflit mis en lumière par le contexte d'accompagnement oncologique peut être la source d'angoisse de mort [5] qui, définie par Tomer et Eliason [10], est une « *réaction émotionnellement négative provoquée par l'anticipation d'un état où le moi n'existe pas* ». Dès lors, face à l'idée de la disparition de soi, consciente et non consciente, l'individu d'une manière directe ou indirecte met en œuvre des moyens

de préservation de son intégrité psychique [11–13]. Pour le proche aidant, spectateur de ce conflit tragique entre la mort et le vivant, c'est une anxiété existentielle suite à l'émergence de la finitude qui peut jaillir des profondeurs à la conscience [8,11,14]. Otto Rank voit en la créativité artistique et dans la relation thérapeutique inscrite dans le transfert deux voies par lesquelles nous pouvons apaiser, voire élaborer et diminuer l'angoisse liée à ce conflit central [15]. Le travail avec l'art permet une distanciation entre l'investigation immédiate de sa personne lors de l'acte créatif et l'inexprimable afin que puisse justement se figurer ce qui ne peut se dire avec les mots. L'art, nous le savions déjà avec Léonard de Vinci, est *cosa mentale*, c'est-à-dire une pensée, un discours qui a des effets sur l'affectivité [16]. Foucault insistait [17] sur l'articulation entre l'œuvre picturale et les conditions de la représentation ; ce qu'Arrasse en 1997 [18] proposait comme l'expression du « sujet » (au sens psychanalytique) dans le tableau. En psycho-oncologie, l'usage de l'art progresse à travers notamment l'art-thérapie où le psychiatre Klein [19] définit la symbiose : « *La thérapie ajoute à l'art le projet de transformation de soi-même. L'art ajoute à la thérapie l'ambition de figurer de façon énigmatique les grands thèmes de la condition humaine.* »

Deux méta-analyses [20,21] centrées sur les effets de l'art visuel auprès de patient en psycho-oncologie ont montré : une réduction de l'anxiété et de la dépression (neuf recherches), une réduction du stress (trois recherches), des effets positifs sur la croissance personnelle et la recherche de sens (six recherches), des effets sur les interactions sociales et la libération de la communication (cinq recherches), une amélioration de la qualité de vie (trois recherches), des effets sur la détresse existentielle et spirituelle (trois recherches) et des émotions positives (trois recherches).

Nous orientons notre recherche sur l'hypothèse qu'il pourrait être utile, en psycho-oncologie, de développer cet outil qu'est l'usage de l'art pictural auprès des malades mais aussi des proches aidants pour favoriser un espace de dépôt dans la réalisation artistique, mais aussi d'élaboration par la narration avec le psychothérapeute. Dans cet article, nous mettrons l'accent sur les effets d'élaboration facilités par la figuration picturale, notamment sur l'angoisse de mort et sur le fardeau⁴ du proche aidant. Walsh et al. [22–24] ont montré, auprès d'aidants familiaux et de patients, des bénéfices positifs dans l'utilisation de l'art visuel en psycho-oncologie, notamment dans la réduction de l'anxiété, du stress et l'augmentation d'émotions positives.

¹ Extrait issu des écrits de Kierkegaard, VIII, volume 8 : *Le Concept d'anxiété : une simple délibération psychologique sur la question dogmatique du péché héréditaire*, traduit par Reidar Thomte en 1981.

² Nous utiliserons la définition suivante du proche aidant : c'est un membre de l'entourage non professionnel, généralement un membre de la famille ou un ami proche, qui soutient régulièrement un proche malade résidant ou non au domicile de l'aidant en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Le proche aidant est considéré comme la personne principale qui assume la majorité de la prise en charge, et ce, même lorsque le réseau d'aidants potentiels est dense. Et qui aide et supervise les tâches quotidiennes de la personne souffrante, en plus de prendre soin du malade quand il en a le besoin. Ce soutien peut prendre différentes formes comme cité plus haut : l'assistance dans l'activité quotidienne physique (repas, toilette, ménage, présence), dans les soins médicaux (prise de rendez-vous, coordination avec le corps médical, déplacements), mais cela inclut aussi les aides financières, matérielles et le soutien psychologique, moral, émotionnel et spirituel.

³ Statut que l'on retrouve majoritairement auprès des recherches.

⁴ Le terme de « fardeau » est la traduction littérale du *burden* retrouvée dans les écrits anglophones [1–4], désignant l'ensemble du poids qu'ont à porter les proches aidants. Le terme *burden* signifie quelque chose de lourd à porter. Le fardeau est une notion émergeant de la littérature gériatrique et qui se définit comme la perception de détresse liée à la prestation de soins et tâches diverses.

En effet, les moments artistiques facilitent l'émergence de nouvelles interactions sociales décentrées de la maladie, à la fois entre les malades et les proches aidants, mais également avec le corps soignant. À notre connaissance et sur l'appui de la méta-analyse récente de Lang et Lim [25] sur un total de 1 634 études, seules deux recherches, précédemment citées [23,24], se sont intéressées aux effets de l'art-thérapie sur les proches aidants. Deux autres études de Potash et al. [26,27] se sont intéressées à l'utilisation de l'art dans la supervision d'aidants professionnels de soins palliatifs. Plus précisément, l'utilisation de cette méthode de supervision visait à stimuler une dynamique de déploiement d'expériences, qui dans les deux études aboutissait à une diminution de l'épuisement professionnel⁵ à la fois physique et émotionnel ainsi qu'à l'angoisse de mort des aidants. L'instauration de ces temps de rencontres réguliers a su favoriser une libération de la parole et d'émotions attendant au mortifère et jusqu'alors inexprimées. Selon les auteurs, l'utilisation de l'art, ouvrant in fine à une possible élaboration de ce thème, est permise par les temps d'introspection et de contemplation que l'art offre en amont. Elle peut être particulièrement adaptée afin de faciliter l'abord de certaines thématiques, douloureuses à aborder par la parole brute. La métaphore, les images et l'utilisation de symboles peuvent dès lors favoriser une mise en dépôt et une élaboration rendue impossible avec les mots [26,27].

Les personnes sont à même d'exprimer leurs sentiments en s'appuyant en premier lieu sensoriellement sur l'art (implication tactile), ce qui permet par la suite une libération verbale. Celle-ci menant à la possible révélation d'éléments et de symboles inconscients [20] qui ne pouvaient pas l'être initialement tout comme l'élaboration de l'angoisse de mort.

Objectif de la recherche

Il s'agit d'une étude clinique de type qualitatif, selon le modèle inductif qui part d'un ou de plusieurs cas singuliers pour en tirer des observations potentiellement généralisables. À partir des productions artistiques de Mme Rose, nous allons décrire et analyser les variations narratives [9] du récit qu'elle fait de son rôle de proche aidante et sur son élaboration autour de thèmes mortifères et existentiels qui pourraient évoluer à travers les quatre temps du protocole. Ce cheminement sera caractérisé par deux temps de discussion rétrospective artistique de ses peintures : le temps antérieur à la maladie et le temps présent ancré temporellement dans la période de maladie de son époux. Ce choix se justifie par le fait qu'aucune recherche à notre connaissance ne semble

mettre en lien, sous l'angle de la narrativité, le travail pictural en tant que figuration narrative personnelle et transpersonnelle⁶ [28] chez le proche aidant.

Notre hypothèse est que ce type de « travail d'élaboration psychique avec la production picturale » peut non seulement permettre au proche aidant d'élaborer la charge de l'accompagnement en oncologie mais également de figurer l'amour et la mort à travers une narration personnelle et une narration riche d'éléments élaboratifs et symboliques. Par exemple, dans le mouvement du romantisme [29,30], il préexiste une narration dans laquelle la dimension romantique est indissoluble de la dimension tragique puisque la mort apparaît inéluctable mais également une condition essentielle de l'amour. Ainsi, l'amour prépare à la mort, comme la mort promet une permanence de l'amour.

Cette coexistence de sentiments, de forces, en parfaite continuité, se reflète également dans la nature. Par exemple, Edmund Burke, philosophe romantique, à travers son ouvrage *Recherche philosophique sur l'origine de nos idées du sublime et du beau* [31], nous offre un terrain de réflexion sur la dimension tragique du vivant et du mortifère, à travers la notion de sublime ; il s'agit d'un état d'âme provoqué par les violentes manifestations de la nature qui, par les cataclysmes ou les visions troublantes, frappent l'homme de stupeur vitalisant et simultanément de mort destructrice [30].

Méthodologie

Présentation de Mme Rose et consentement

Cette recherche se déroule à l'hôpital Nord, dans le service d'oncologie multidisciplinaire et innovations thérapeutiques, à Marseille (France). Afin de commencer l'exploration, nous avons reçu l'approbation du comité d'éthique de recherche de l'université Aix-Marseille (France), n° réf. dossier : 2019-17-01-006. Ce protocole s'organise sur sept à huit semaines en fonction de la disponibilité de la proche aidante. Le consentement libre et éclairé est demandé et signé lors de l'entretien préliminaire, dans lequel il est écrit qu'elle peut sortir de l'étude à tout moment et que les données la concernant sont strictement confidentielles. La proche aidante est

⁵ Burn out professionnel que l'on observe dans sa description sémiologique similaire à la littérature sur le fardeau du proche aidant [2].

⁶ Pour nous [28], la narration est une mise en figure écrite ou verbalisée (récit autobiographique, récit fictif ou poétique) générée par des systèmes d'interprétation dans le temps fondés sur les motivations humaines (attachement, sensualité/sexualité, exploration, spiritualité, reconnaissance sociale, estime de soi) et sur les multiples positions du Je. Cette narration est particulièrement significative quand la narration personnelle rencontre la dimension transpersonnelle. Cette dimension est l'objet d'étude de la psychologie transpersonnelle [15], elle s'intéresse aux expériences dans lesquelles l'identité narrative personnelle est étendue au-delà des limites individuelles afin de toucher des aspects plus amples de la narration (mythes et/ou mouvements littéraires du présent ou du passé).

informée que ce travail est réalisé dans le cadre d'une recherche en master de psychologie sur « L'usage de l'art pictural en psycho-oncologie ». Par ailleurs, il est notifié que les entretiens seront enregistrés via un dictaphone et que les propos seront retranscrits anonymement. Le projet de rencontre autour de l'art et du proche aidant a été accueilli avec intérêt à l'hôpital de Jour et dans le service d'oncologie multidisciplinaire auprès du psychologue référent. Cette recherche a fait l'objet d'une présentation, durant laquelle nous avons pu mettre en place les différents temps de rencontre avec cette proche aidante. La participante, présentant un état de santé satisfaisant et motivée pour ce type d'expérience, était Mme Rose⁷.

Mme Rose, âgée de 70 ans, est la femme de M. Ricochet depuis 2015, tous les deux à la retraite. M. Ricochet est diagnostiqué en 2018 d'un cancer incurable de la plèvre, lié à une exposition professionnelle à l'amiante. Tous les deux sont veufs lors de leur rencontre, Mme Rose ayant auparavant été la proche aidante de son défunt époux durant 25 ans lorsque celui-ci fut touché par un handicap moteur. Mme Rose et M. Ricochet espèrent ensemble accéder à des jours meilleurs. Mme Rose commence la pratique assidue de la peinture concurremment avec la manifestation du handicap de son premier mari, bien que des prémices se firent avant cet événement encore très marquant pour Mme Rose. Elle reprend de manière régulière la peinture à l'huile depuis l'entrée en maladie de son mari actuel, M. Ricochet.

Les défis auxquels fait face Mme Rose font écho à ce que la littérature désigne comme les responsabilités du proche aidant [1–4] : maintenir deux résidences, subvenir aux besoins financiers de sa famille, gérer ses propres problèmes de santé. Le manque d'aide physique et celui d'un système de soutien possible ont fait que Mme Rose a porté tout le fardeau que peut représenter la prise en charge ambulatoire de son mari : nettoyage, repas, conduite, coordination des médicaments et des autres activités liées aux traitements, soutien émotionnel pour son mari, mais aussi pour sa descendance. Mme Rose a du mal à garder de l'espoir envers le traitement, elle vit dans l'incertitude de la survie de son mari dont la préoccupation est exacerbée par ses propres soucis de santé. Elle énoncera diverses douleurs physiques, une grande détresse émotionnelle et une asthénie de plus en plus intense avec des difficultés à maintenir son énergie, notamment pour la locomotion.

Matériel et procédure

Protocole

Nous décrivons les étapes du protocole et les œuvres préalablement choisies, proposées à la patiente.

⁷ Afin de préserver l'anonymat, les noms employés dans l'étude sont fictifs.

Temps 0 (T0) : le psychologue du service annonce et présente au préalable le projet « artistique » en psycho-oncologie à la proche aidante. Elle sait que la recherche sera réalisée par la psychologue stagiaire du service.

Temps 1 (T1) : l'entretien préliminaire est un temps de rencontre visant à faire émerger une narration personnelle centrée sur le vécu du proche aidant. Il dure entre 45 et 60 minutes. Nous présentons à la fois la nature générale de la recherche, dont l'explicitation du terme de proche aidant, mais également les modalités temporelles et l'organisation pratique pour les rencontres. Nous proposons à la proche aidante d'être actrice de cette recherche à travers la réaffirmation de son consentement signé et des éventuels questionnements que Mme Rose pourrait avoir. Ce premier temps s'organise dans l'exploration de la situation et d'une collecte d'une narration initiale de soi [9]. Nous invitons la patiente à se présenter et à expliciter la situation qu'elle est amenée à vivre auprès de son mari, ce qui permet le commencement d'un échange princeps. C'est avant tout un temps pour connaître, découvrir la personne et son histoire de vie, notamment dans un contexte de maladie pour son époux. Il s'agit pour la psychologue stagiaire d'incarner une présence authentique afin d'être au plus près du vécu de la proche aidante. Le style d'accompagnement de la psychologue se fait suivant les principes de l'approche centrée sur la personne : mobilisation de l'empathie, de la congruence et de l'acceptation inconditionnelle [15,32].

Temps 2 (T2) : rencontre autour des productions artistiques réalisées par la proche aidante datant de la période antérieure à l'annonce diagnostique de son époux. Deux choix libres d'œuvres produites sont demandés à la proche aidante, la seule consigne étant qu'ils aient une « signification forte ». Cela lui permet d'être actrice, mais également de laisser du hasard et du naturel dans l'expérience [9]. Nous aborderons sa démarche artistique, son cheminement et son rapport à la créativité, puis nous nous concentrerons sur les deux œuvres que Mme Rose a choisies. Après chaque présentation d'œuvre, il y a un temps de verbalisation libre sur ce qui vient se passer : expression sur ce qu'elle a perçu, imaginé, ressenti. Ce temps permet d'explorer la démarche artistique de Mme Rose et d'entrevoir si dans ce processus de création artistique, il préexiste une partie de dépôt en l'art et éventuellement une partie où l'élaboration est possible.

Temps 3 (T3) : seconde rencontre autour de son activité d'artiste peintre depuis l'entrée en maladie de son mari. Le choix des peintures réalisées est demeuré libre comme au T2. Un temps de verbalisation libre est laissé à la proche aidante à la fin de chaque œuvre. Ce temps 3 est prospectif et dynamique, nous nous intéressons à ce qui est et ce qui va être créé par la suite. Il s'agit de découvrir ensemble la signification et la finalité de l'expression artistique de Mme Rose depuis que son mari, M. Ricochet, est malade, afin

d'entrevoir les potentielles retombées bénéfiques de l'œuvre sur l'artiste et son angoisse de mort.

Temps 4 (T4) : à l'issue de la rencontre finale, nous repreneons la trame de l'entretien préliminaire. Toutefois, à la fin de cette rencontre, nous cherchons à savoir « où et comment » ce travail a fait écho en elle. Il s'agit de percevoir le vécu de cette expérience, les impressions du proche aidant, si elle souhaite ajouter une remarque, une suggestion ou des questionnements.

Analyse de la narration

Les temps de rencontre ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone puis ont été retranscrits manuellement dans un document sous forme d'un corpus discursif coupé et organisé en quatre variables temps (T1, T2, T3, T4). Procéder à un enregistrement audio permet d'être au plus proche de l'énonciation du discours de la proche aidante et permettra par la suite une analyse narrative du discours [9]. Les œuvres artistiques choisies par Mme Rose sont visionnées sur sa tablette numérique.

Nous avons fait le choix d'effectuer l'analyse sémantique du discours à partir du logiciel software T-LAB 9.1.3 [33] suivie d'une interprétation des récits selon l'approche humaniste/existentielle [15]. Le logiciel T-LAB utilise un ensemble d'outils linguistiques et statistiques pour l'analyse du contenu textuel comme : la cooccurrence des mots, l'analyse thématique des unités contextuelles, l'analyse comparative de deux ou de plusieurs sous-ensembles de corpus (autrement dit, analyse de spécificité, analyse de correspondance, analyse par correspondance multiple et analyse de groupe décroissant) [33,34].

Nous avons pris le parti d'opérer uniquement une analyse de la cooccurrence⁸ (analyse d'associations de mots), dans laquelle le logiciel mesure, explore et permet la mise en graphique des cooccurrences des mots de la narration dans le contexte d'énonciation avec le bénéfice d'un calcul statistique de la significativité [33–35].

Dans cet article, nous utilisons l'analyse d'association de mots (indice d'association COSINE, avec p de significativité : $p \leq 0,05$), sélectionnant comme mots clés les mots les plus nombreux du vocabulaire avec leurs associations (Fig. 1) des entretiens concernant le vécu de Mme Rose. Cette stratégie d'analyse nous permet de capturer des extraits textuels évoquant la narration de la proche aidante initiale et le rôle de l'art dans la temporalité des séances auprès de

Mme Rose. Il s'agit d'une stratégie informatisée de repérage des extraits significatifs, à travers l'identification d'un vocabulaire général et de mots clés spécifiques dans des contextes linguistiques de type temporel [33] selon les principes d'une analyse de contenu dirigée [35]. Les cooccurrences de mots sont calculées dans les contextes élémentaires (CE) spécifiques (chaque séquence de mots interrompue par le point à la ligne et dont les dimensions sont inférieures à 400 caractères).

Résultats

Les résultats sont décrits selon le contenu des séances et les temps de la narration (T1, T2, T3, T4). Le corpus examiné des quatre temps représentait un total de 47 005 mots et de 34 195 occurrences. La narration est centrée sur une introspection par l'usage de « moi », il est en première position comme nombre d'occurrences (22 occurrences) dans les quatre entretiens signant une implication autocentrée de Mme Rose dans le récit. Les mots attenants au pronom « moi » seront la base de notre travail, nous allons aborder les quatre temporalités afin de repérer les effets éventuels des temps artistiques T2 et T3 sur l'élaboration du discours de Mme Rose.

Double « veuvage » pour la proche aidante dans l'entretien préliminaire

Si nous regardons les occurrences de l'entretien préliminaire, concernant la narration du rôle de proche aidant, nous avons en première position le pronom « moi » (six occurrences). Ce mot s'associe (Fig. 2) significativement ($p \leq 0,05$) avec « veuf » ($\text{Chi}^2 : 9,049 ; p = 0,003$), avec « sortir » ($\text{Chi}^2 : 6,027 ; p = 0,014$), avec « ressentir » ($\text{Chi}^2 : 5,590 ; p = 0,014$), « inquiet » ($\text{Chi}^2 : 5,198 ; p = 0,023$), « M.R. » ($\text{Chi}^2 : 4,931 ; p = 0,026$) et « an » ($\text{Chi}^2 : 4,344 ; p = 0,037$). Nous sélectionnons les extraits centrés sur le pronom « moi » et le mot « veuf », ce choix se justifie pour le fait que l'association est statistiquement la plus puissante du corpus.

Mme Rose (T1) dans cette association de mots évoque les conséquences de la maladie de son premier époux régissant progressivement la suite de son existence et la rencontre avec son second époux (en gras les mots associés dans l'extrait) :

*« D'autant plus qu'il faut que vous sachiez que nous sommes **veufs** tous les deux, nous nous sommes mariés en 2015, donc lui il avait eu un parcours difficile et **moi** un parcours difficile parce que mon premier époux a été 25 ans handicapé, en fauteuil roulant, et on voulait les dernières années de notre vie être un peu heureux...*

On vivait, on était dans le même groupe d'immeuble, on se connaissait depuis 40 ans, on avait nos enfants, c'est un heureux... oui c'est un hasard. Ils allaient à l'école ensemble. Il a

⁸ La concurrence est la présence simultanée de deux ou de plusieurs mots (ou autres unités linguistiques) dans le même énoncé, c'est-à-dire le calcul des associations de mots, des comparaisons entre les paires de mots, l'analyse de co-mots et la cartographie conceptuelle, l'analyse de séquences et des concordances [9]. Pour plus de renseignements sur les autres traitements opérés par le software : tlab.it.

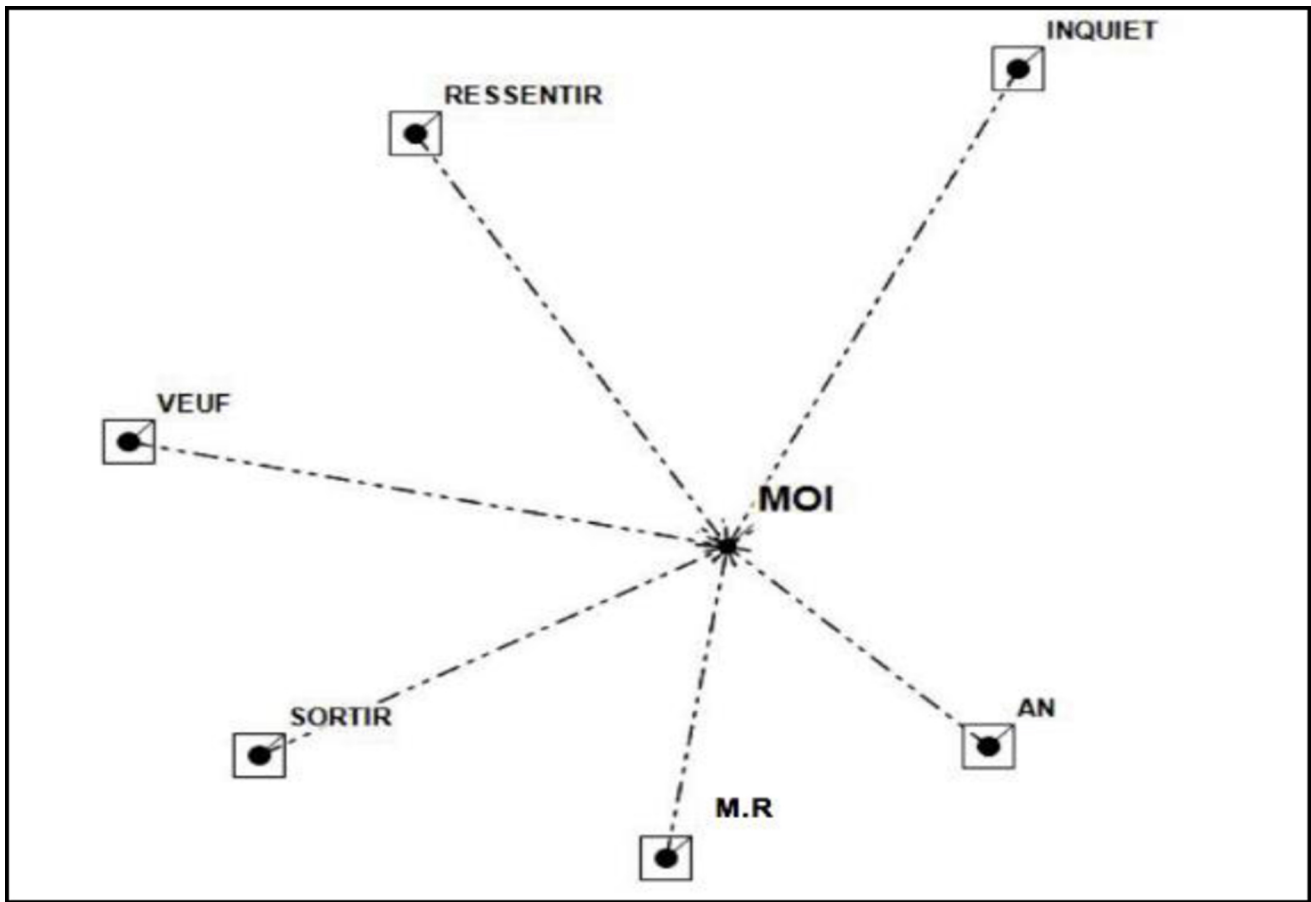


Fig. 1 Diagramme radial d'associations focalisé sur le mot clé, pronom « moi » et ses associations en T1. Nous avons détecté et analysé uniquement les associations avec p de significativité inférieure ou égale à 0,05. M.R. (cette unité signifie le mari actuel de Mme Rose, il s'agit d'un acronyme pour M. Ricochet)

été veuf avant moi. Moi j'ai été veuve après lui. Et puis à un moment donné au bout de huit ans, on a communiqué. Je pense que c'était, qu'on en avait... on voulait être heureux et on voulait vivre quelque chose pour être heureux.

Parce qu'il est mort sur Aix dans cette chambre... je me suis dit, il faut que je change les choses, parce que ça me remémore mon premier époux. Et puis maintenant, si malheureusement M.R. était malade, ça serait une catastrophe pour moi. Être veuve deux fois ça serait embêtant, je n'espère ne pas le voir... mourir avant lui... Mais ça serait très difficile pour moi. »

Effets narratifs d'une analyse rétrospective des œuvres de Mme Rose

Comme annoncé dans notre méthodologie d'analyse, nous allons nous focaliser sur le mot lemmatisé « Moi » (dix occurrences) afin de repérer les effets narratifs chez Mme Rose d'une rétrospective de ses productions picturales dans les T2, T3 (variables temporelles dans le logiciel T-LAB). Plus précie-

sément, lors du temps de rencontre 2, nous centrons notre analyse sur la narration concernant les effets des productions artistiques du passé réactivant un processus d'introspection vitalisant et de distanciation/évasion vis-à-vis de l'angoisse de mort en fait le pronom « MOI » s'associe fortement avec l'unité lexicale « vie » ($\chi^2 : 5,053 ; p = 0,025$) qui s'articule dans les fragments avec le verbe vivre. Mme Rose raconte dans l'immédiat de la séance T2, l'effet vitalisant et évasif de la peinture (en noir foncé les mots associés dans les extraits, en souligné des unités lexicales concernant l'expérience vitalisante de l'évasion et de la vie et la mer) :

« C'est très difficile à vivre... Après, c'est une période où je me suis mise à repeindre parce qu'il faut que je m'évade quoi... Le quotidien est devenu lourd... C'est dur... J'ai craqué dernièrement, je sais que je suis... je ne peux pas l'aider, je l'aide comme je peux, je l'encourage mais moi aussi je crois que j'ai besoin d'encouragement... Enfin voilà. J'ai mes angoisses aussi, c'est difficile, alors je me remets à peindre et je m'évade. C'était la seule façon dont je m'évadais

quand mon mari était malade, je me suis remise à la peinture avec mon premier époux. Et je ne pensais pas revivre ça... Et je vous avais expliqué, il était plus jeune que moi et je pensais qu'on avait quelques années de bons à prendre, mais la vie en a décidé autrement... C'était un moment d'évasion de me dire bon on n'est pas jeune mais on va vivre quelques instants... heureusement on l'a fait au début quand on s'est mis ensemble, on s'est un peu évadé ... Moi j'aime la mer, on va à la mer, mais là je pense qu'il ne va plus pouvoir rien faire de tout ça, ça ne l'intéresse plus vous voyez. »

Lors de notre troisième rencontre autour de son dernier tableau achevé entre les temps 2 et 3, Mme Rose énonce l'histoire possible de cette dame sur cette toile (Fig. 2) faisant écho à l'histoire de vie de sa mère :

« Elle, je ne peux pas dire son histoire. À ce moment-là, les femmes n'avaient pas... c'était dans leurs... les femmes autour de moi. Moi, je pense à ma mère parce que... quand même, elle est née en 1904 ma mère. Mais je ne peux pas dire ce qu'elle vous raconte, mais moi je vous raconte l'histoire de ma mère. L'histoire de ma mère, c'était quand même une esclave. Pour moi, c'était un peu l'esclavagisme, il n'y avait pas la machine à laver, il y avait six enfants à la maison. Elle passait des journées en plein froid et en pleine chaleur à laver à la main à l'eau froide. Par tous les temps. Et mon père... Ils n'ont pas eu une belle vie quoi. Mais ! Ils étaient contents, ils chantaient du matin au soir. Que nous, on vivrait comme ça... De la vie de maintenant vous passez à celle-là, mais vous vous suicidez ! Mais eux, c'était normal, c'était les choses comme ça. »

En fait, le mot clé « MOI » en T3 s'associe significativement ($p \leq 0,05$) avec « maison » ($\text{Chi}^2 : 6,543 ; p = 0,011$) et « mère » ($\text{Chi}^2 : 3,711 ; p = 0,054$).

Si nous suivons le niveau fréquentiel de l'analyse sémantique, la ligne associative de type sonore/affectif et vitalisant « mère-mer » mais également la scénarisation « aquatique » évoquée dans la peinture, nous devons questionner le mot clé « eau ». Notre interrogation nous fait découvrir une dimension dysphorique du vécu affectif de Mme Rose, en T3 l'« eau » s'associe (Fig. 3) fortement avec « seau » ($\text{Chi}^2 : 55,633 ; p = 0,001$), « prendre » ($\text{Chi}^2 : 18,207 ; p = 0,001$), « vie » ($\text{Chi}^2 : 5,395 ; p = 0,020$).

« Ce qui m'a marqué, c'est que je sens beaucoup de poids sur ses épaules à cette dame parce qu'il faut qu'elle aille chercher l'eau encore. C'est assez pénible quoi... Ma vie a été un peu pénible comme ça, pour moi quand on est marié 25 ans à un handicapé, que tout vous tombe sur les épaules...

Ça a été beaucoup plus celle-là (cette peinture). Celle-là, je ne pensais pas ressembler à cette dame quand j'ai pris la photo. Et quand je l'ai mis sur la toile, je me suis dit « mais

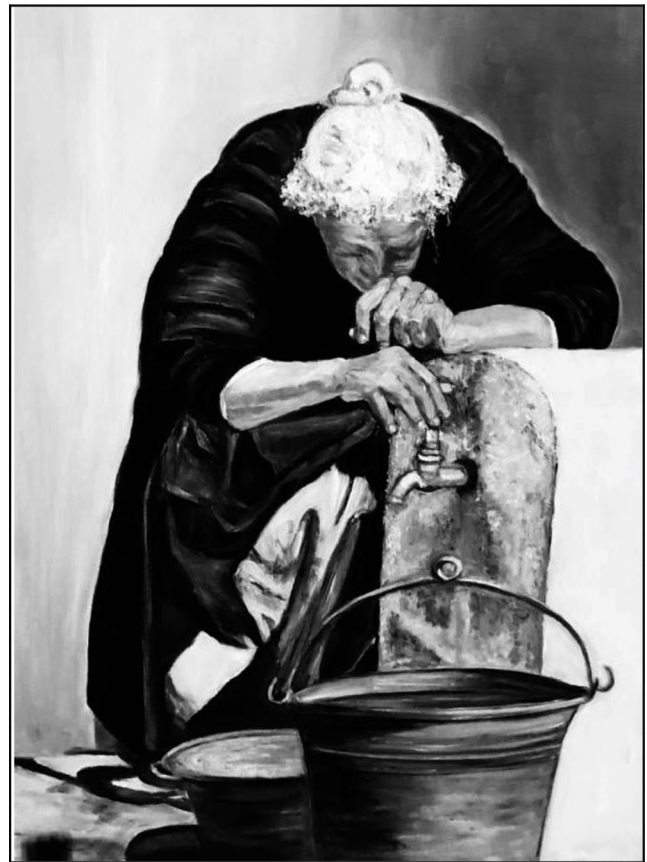


Fig. 2 Peinture réalisée par Mme Rose durant les temps de la recherche

finalement c'est moi ». Je me suis découverte à travers elle parce que c'est quand même... à son âge aller prendre des seaux d'eau ce n'est pas évident... Ben ça m'a fait la vieille... Mais là, disons que... elle... ben voilà parce que si mon état de santé se dégrade. Je pense que ça ressemblera... ça réfléchit ça (montrant le tableau). Parce que mon état de santé à moi parce que bon... vous ne pouvez pas me connaître quand j'étais jeune, mais j'étais vraiment un bolide. Et là, je deviens une tortue... Si encore je n'avais jamais rien fait de ma vie... ».

Nous pourrions penser que le thème de l'eau présent dans le tableau permet à Mme Rose d'élaborer autour des projections conscientes et implicites de sa propre histoire. À la fois sur la charge vécue durant son premier rôle de proche aidante auprès de son défunt mari et actuellement, venant en écho la placer face à son propre vieillissement et à sa perte de capacité physique, mais également sa finitude. Revenons au tableau : l'eau ne coule pas, elle doit être cherchée par les seaux (nous dit Mme Rose), la figure est noire, elle semble destinée à vivre le mouvement de la vie dans la souffrance physique et psychique, pliée : un tragique héritage maternel semble s'amplifier dans la dimension d'un deuil impossible.

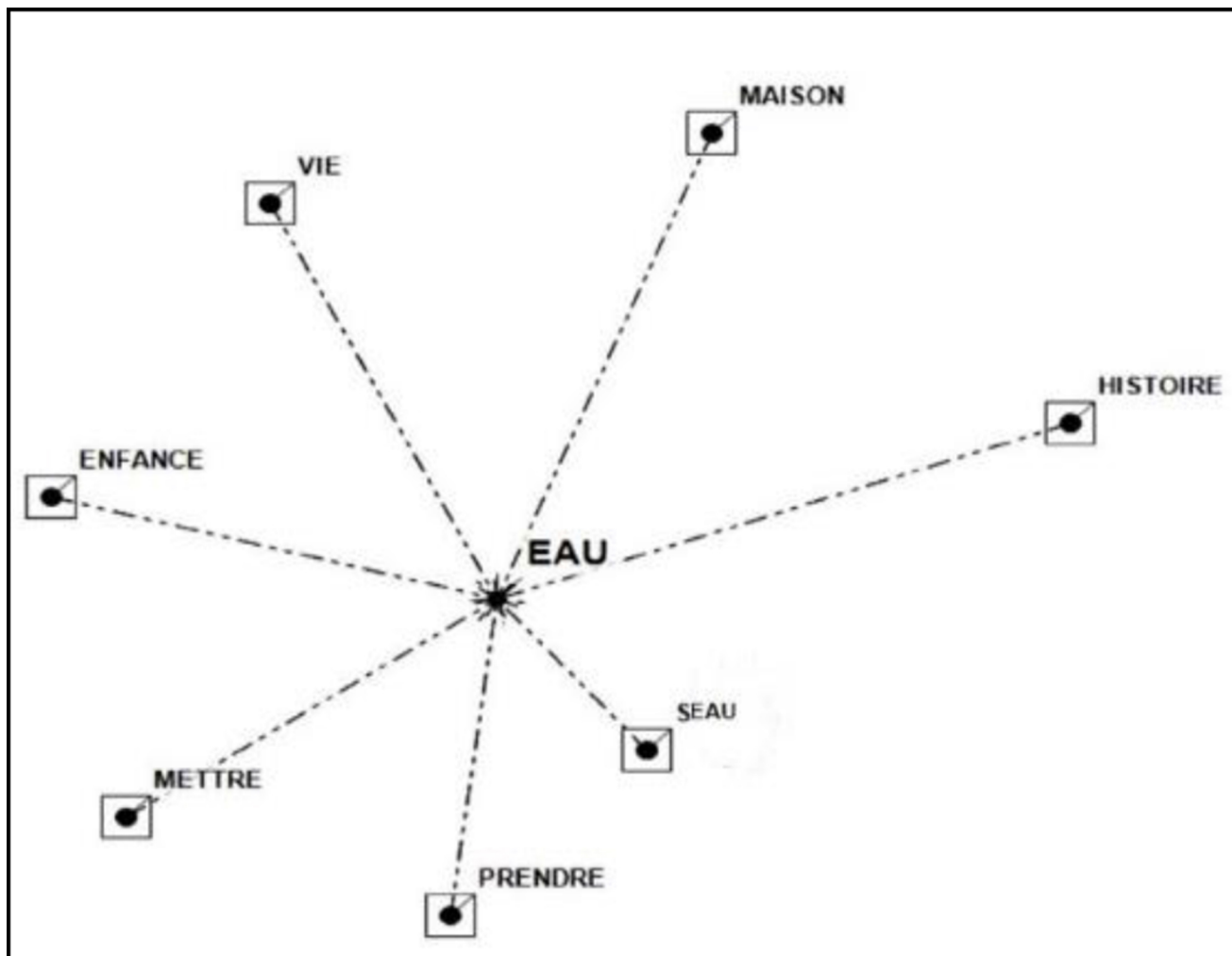


Fig. 3 Diagramme radial des associations en T3 pour le mot clé « EAU »

Discussion

Cette recherche s’inscrit dans la volonté d’approfondir et de mettre en lumière l’utilisation de l’art pictural en psychoncologie. Notre hypothèse était que ce type de « travail d’élaboration psychique avec la production picturale » peut permettre au proche aidant de mettre en figure l’amour et la mort condensés dans la notion de « fardeau » de l’aidant, à travers une narration riche d’éléments élaboratifs et symboliques.

Nous avons évoqué la possibilité que les thèmes du romantisme [29,30] aient pu être un support conceptuel pour comprendre la narration de Mme Rose générée par le travail artistique. En fait, avec Mme Rose, nous sommes positionnés tout de suite (T1, entretien préliminaire) dans une double temporalité à la fois maritale et de proche aidante confrontée à la maladie mortifère. Après les entretiens autour de ses productions artistiques plus spécifiquement depuis la maladie de son mari (T3), la narration de Mme Rose s’élabore à la

fois autour du « fardeau » du proche aidant (cf. Résultat), mais également autour de l’expérience mortifère :

« Moi je pense que l’on est trop de population sur la terre et arrivé à un âge où on n’avance plus. Je veux dire, la vie c’est de vivre heureux, de voir les choses..., mais de rester toute une journée assise d’attendre la mort, mais c’est un désastre pour moi... Si j’ai peut-être la possibilité de mettre fin moi-même à ma vie je le ferai. Je ne veux pas connaître ça. Ça ne m’angoisse pas, mais je ne veux pas le connaître. Ça ne m’angoisse pas, dans la mesure où quand je suis malade actuellement, je pense que c’est le poids de la maladie de M.R qui me fait ça, parce que finalement on pense à la mort en permanence. On n’est pas éternel..., je vais voir ce que l’avenir me réserve. Mais là c’est figé et puis je ne sais pas... voilà c’est trop difficile. On vit au rythme des chimios, il y a des jours sans, des jours avec. Et moi dès fois, je mange un peu, j’ai mal au dos, je suis pliée en deux... c’est vraiment dur. Pas que pour lui, pour moi aussi... Eh oui, parce que

mon état se dégrade, je pense... c'est lié à tout ça. Ça m'a vieillie parce que moi je suis très jeune de caractère. »

Les troubles physiques et psychiques que nous constatons chez Mme Rose sont en accord avec les conséquences retrouvées dans la littérature [1,2,4,8,14] sur ce que l'on désigne du « fardeau » du proche aidant. Bien souvent, ces troubles augmentent en miroir avec la progression de la maladie du proche touché par le cancer. Les membres de la famille qui s'occupent d'un proche atteint d'un cancer dont l'absence de guérison est signalée dès l'annonce diagnostique sont dès lors accablés par l'expérience de leur impuissance et par la mort imminente du partenaire [36]. Être la principale ressource auprès de celui qui s'approche vers sa fin de vie plonge l'aidant dans un processus de transition complexe qui implique un large éventail de changements d'identité, de rôles, de relations [1,2,4,36] sur une courte période donnée. Comme dans le cas de Mme Rose, les proches aidants de conjoints peuvent non seulement se sentir affligés de la mort imminente d'un membre de leur famille, mais aussi des changements actuels dans la relation avec le malade : leurs rôles, leurs relations sociales, les objectifs de vies communes et le sens qu'ils y mettent en lien avec les projets personnels s'en retrouvent bouleversés, entraînant alors un risque plus élevé de deuil anticipé⁹ [36]. L'expérience d'être au côté d'une personne mourante que l'on aime sans être en capacité de faire quoi que ce soit est vécu avec choc et détresse pour le proche aidant. L'attente de la mort peut s'avérer traumatique même lors d'une prise en charge autour du « fardeau » du proche aidant [1,2,36].

Dans l'entretien final (T4), Mme Rose nous réaffirme comme lors du T1 (cf. Résultat) son souhait de partir avant son époux « *il se peut que je meure avant, ça serait très bien...* ». Le travail d'élaboration semble nous offrir un regard plus élaboré en T4 de sa situation maritale jusqu'alors non formulée :

« Et là ça m'a apporté que je... à un moment donné je me suis posé la question, je n'aurais pas dû me remarier... Dans cette situation actuellement finalement j'avais adopté un mode de vie qui me convenait tout à fait. Et bon... j'ai fait le choix de ne pas être seule... J'ai dit bon... il est un peu plus jeune que moi je pensais que ça se passerait autrement et que l'on pourrait faire des choses ensemble. »

Selon nous, cette réaffirmation nous évoque la dimension romantique [29,30], dans laquelle l'amour et la mort sont liés et peuvent à travers le support de l'art s'élaborer et prendre forme. Pour Mme Rose, il est clair que l'amour

s'articule à la mort, produisant plusieurs effets. D'abord, celui de la rencontre amoureuse avec M. Ricochet après le décès de son premier mari, où le veuvage commun l'autorise à aimer de nouveau (cf. Résultat T1). Ensuite, l'amour s'institue dans un mouvement sacrificiel, Mme Rose se sacrifie dans l'accompagnement vers la mort de celui qu'elle aime.

Enfin, la mort exalte l'amour dans son renversement des possibles, comme formulé dans la narration romantique. Mme Rose espère mourir avant M. Ricochet, ce qui lui permet de le retrouver dans la mort ou de le précéder dans celle-ci. Ce qui au final constitue une promesse de se retrouver dans la mort.

Comme annoncé dans notre objectif de recherche, le travail pictural pourrait générer une narration personnelle et transpersonnelle. Venturini [37] avait proposé l'idée de la thérapie comme recherche d'une figuration narrative d'ample perspective dans laquelle le/la patient.e peut se reconnaître et se décentrer de son individualisme.

Mme Rose parle de son destin et de sa souffrance à travers le vocabulaire et le sentiment du romantisme. En fait, le mouvement du romantisme [29,30] privilégie notamment l'expression du moi et les thèmes de la nature et de l'amour, avec notamment la volonté de retrouver la liberté dans l'art. Plus précisément, le romantisme permet de penser métaphoriquement la dilution du moi, du corps dans les phénomènes de la nature (rythmes, cycles, lumière/obscurités, etc.). Ainsi, le corps individuel peut connaître l'expérience de l'expansion et les représentations métaphoriques dans la nature. Le romantisme permet également de penser que l'amour dans la nature se joint à la mort par l'idée des cycles où s'articulent les contraires comme l'hiver et le printemps, l'eau et le feu, le jour à la nuit. En effet, le philosophe romantique Burke [31], comme déjà anticipé dans cet écrit, avait illustré les violentes manifestations de la nature comme manifestation indispensable du mortifère dans le cycle de vie naturelle ; ainsi, il rompait avec la conception classique de la nature, source d'harmonie et de sérénité [30]. Cette conception a eu une influence sur la peinture du sublime et sur le mysticisme du paysage, tel que l'avait illustré le peintre allemand Caspar David Friedrich dans son art pictural¹⁰.

Chez Mme Rose, l'art nous semble avoir été le lieu d'une élaboration romantique et amoureuse de la mort et de la finitude, d'une tentative de liaison, de continuité des souvenirs face à la mort à travers la peinture. Dans le cas précis de Mme Rose, la double fonction mystérieusement *évasive/vitalisante* (l'amour pour la mer) et *dysphorique/mortifère* (la peinture de la femme âgée évoquant l'histoire de la mère)

⁹ Ce phénomène est défini comme l'expérience anticipée des pensées et sentiments liés à la mort et à la perte d'un être cher. Ce deuil s'amorce lorsqu'on a conscience que l'on va souffrir d'une perte imminente, mais qu'elle n'est pas encore concrétisée. Dans le deuil anticipé, les sentiments ont tendance à être bien plus ambivalents et instables envers le proche malade [35].

¹⁰ Voir par exemple le célèbre tableau, *Le Voyageur contemplant une mer de nuages*, 1817, dont le titre originel en allemand est *Der Wanderer über dem Nebelmeer*, conservé à la Kunsthalle de Hambourg.

de l'art semble venir réactiver une série de deuils plus ou moins lointains, dont le premier étant le deuil qui a suivi la perte de son premier mari après 25 ans de soins promulgués en tant que proche aidante. Ainsi, Mme Rose découvre, selon notre hypothèse, un lieu de figuration narrative dans l'art [9,28,38], une nouvelle façon de mettre en mot ce qu'elle est amenée à vivre dans ce deuxième accompagnement marital face à la maladie. L'amour perdu est le socle d'un amour nouveau qui sera à son tour perdu. Mme Rose peut nous raconter une version plus élaborée des conséquences d'être proche aidante de M. Ricochet et de ses questionnements existentiels en T4. Sa narration tragique et personnelle trouve une structure existentielle et transpersonnelle dans les narrations du mouvement romantique. Elle trouve également le courage de se livrer à la psychologue stagiaire. Rollo May l'énonce dans son ouvrage *Le Courage de créer* [39] : « *Le courage créatif est le plus important de tous, il se manifeste par la découverte de nouvelles formes, de nouveaux symboles, de nouveaux schémas à partir desquels se construit une société.* » À travers notre protocole, nous avons pu constater une évolution dans la narration du rôle de proche aidante et du fardeau qui en découle à travers le médiateur de l'art ainsi qu'une compréhension plus affinée de la démarche artistique de la proche aidante comme zone de dépôt et de contact avec des enjeux existentiels.

Conclusion

L'utilisation de l'art par les proches aidants invite à déposer et élaborer ce qui se vit et parfois n'arrive pas à se dire. Les résultats de notre étude de cas montrent des effets d'élaboration à travers le support de l'art sur une temporalité de plusieurs mois. La recherche sur l'angoisse de mort et l'art nécessite une compréhension complexe de la nature de l'expérience humaine [10–12], le « travail d'élaboration psychique avec la production picturale » serait à encourager dans la perspective de prochaines recherches sur une temporalité de moyen à long terme lors d'accompagnements oncologiques. Ce type de travail psychique avec l'art pourrait, sur une temporalité longue, créer des effets durables sur la qualité de vie.

Les proches aidants doivent pouvoir bénéficier d'une reconnaissance de l'aide fournie qui peut être traumatique et épuisante, notamment sur la qualité de vie à court et long termes. Nous avons décrit le processus à travers lequel l'art pictural peut activer la double fonction de la narration :

- figurer le destin tragique de sa propre histoire et simultanément ;
- réactualiser un vocabulaire et une nomination affective évoquant la narration romantique au-delà du temps et de l'espace de l'identité narrative personnelle [40].

L'inclusion de l'art et plus spécifiquement de l'art pictural peut constituer un allié dans la rencontre pour accompagner le proche aidant vers une élaboration de sa souffrance psychique et existentielle liée au contexte d'accompagnement psycho-oncologique. De plus, les soignants, à travers la narration poétique/littéraire (le romantisme dans cet écrit), générée par la création picturale, pourraient mieux comprendre certains aspects affectifs nouant la tendresse et l'agressivité, l'amour et la haine dans des mouvements ambivalents des aidants à l'endroit des patients.

Références

1. Applebaum AJ, Breitbart W (2012) Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliat Support Care* 11:231–52. doi:10.1017/S1478951512000594
2. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C (2009) Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19: 1013–1025. <https://doi.org/10.1002/pon.1670>
3. Ferrell B, Hanson J, Grant M (2013) An overview and evaluation of the oncology family caregiver project: improving quality of life and quality of care for oncology family caregivers. *Psycho-Oncology* 22:1645–52. <https://doi.org/10.1002/pon.3198>
4. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, et al (2016) Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* 122:1987–95. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
5. Soleimani MA, Lehto RH, Negarandeh R, et al (2017) Death anxiety and quality of life in Iranian caregivers of patients with cancer. *Cancer Nurs* 40:E1–E10. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000355>
6. Areia NP, Fonseca G, Major S, et al (2019) Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: prevalence and predictors. *Palliat Support Care* 17(3):1–8. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000044>
7. Sherman DW, Norman R, McSherry CB (2010) A comparison of death anxiety and quality of life of patients with advanced cancer or AIDS and their family caregivers. *J Assoc Nurses AIDS Care* 21:99–112. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2009.07.007>
8. Applebaum AJ, Kulikowski JR, Breitbart W (2015) Meaning-centered psychotherapy for cancer caregivers (MCP-C): rationale and overview. *Palliat Support Care* 13:1631–41. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000450>
9. Santaripa A, Brabant E, Dudoit E (2017) Les effets narratifs de la musique classique dans les soins palliatifs. *Psycho-Oncologie* 11:243–51. doi:10.1007/s11839-017-0637-7
10. Tomer A, Eliason G (1996) Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Stud* 20:343–65
11. Osborne JW (2017) An existential perspective on death anxiety, retirement, and related research problems. *Can J Aging* 36:246–55. <https://doi.org/10.1017/S0714980816000465>
12. Yalom ID (1980) *Death and psychotherapy*. In *existential psychotherapy*. Basic Books, New York, pp 159–218
13. Urien B (2003) L'anxiété face à la mort et son influence sur le comportement du consommateur. *Rech Appl Mark* 18:23–41. <https://doi.org/10.1177/076737010301800402>
14. Fegg MJ, Brandstätter M, Kögler M, et al (2013) Existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 22:2079–86. <https://doi.org/10.1002/pon.3260>

15. Santarpià A (2016) Introduction aux psychothérapies humanistes. Dunod, Paris
16. De Vinci L (1651) Traité de la peinture, de Léonard de Vinci : donné au public et traduit d'italien en français par R.F.S.D.C. Langlois, Paris
17. Foucault M (1966) Les mots et les choses : une archéologie des sciences humaines. Gallimard, Paris, p 405
18. Arrasse D (1997) Le sujet dans le tableau : essais d'iconographie analytique. Flammarion, Paris
19. Klein JP (2015) L'art-thérapie (9^e éd.). Puf, Paris
20. Stuckey HL, Nobel J (2010) The connection between art, healing, and public health: a review of current literature. *Am J Public Health* 100:254–63. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2008.156497>
21. Geue K, Goetze H, Buttstaedt M, et al (2010) An overview of art therapy interventions for cancer patients and the results of research. *Complement Ther Med* 18:160–70. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2010.04.001>
22. Walsh SM, Weiss S (2003) Art intervention with family caregivers and patients with cancer. *Oncol Nurs For* 30:E115–E120. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.E115-E120>
23. Walsh SM, Martin SC, Schmidt LA (2004) Testing the efficacy of a creative-arts intervention with family caregivers of patients with cancer. *J Nurs Scholarsh* 6:214–9
24. Walsh SM, Radcliffe RS, Castillo LC, et al (2007) A pilot study to test the effects of art-making classes for family caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 34:38. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.E9-E16>
25. Lang D, Lim LC (2014) Effects of art therapy for family caregivers of cancer patients: a systematic review. *JBIS Database System Rev Implement Rep* 12:374–94. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2014-1096>
26. Potash JS, Ho AHY, Chan F, et al (2014) Can art therapy reduce death anxiety and burnout in end-of-life care workers? A quasi-experimental study. *Int J Palliat Nurs* 20:233–40. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.5.233>
27. Potash JS, Chan F, Ho AHY, et al (2015) A model for art therapy-based supervision for end-of-life care workers in Hong Kong. *Death Studies* 39:44–51. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.859187>
28. Santarpià A, Ricci T, Meuche G, et al (2021) The narrative effects of shamanic mythology in palliative care. *J Humanist Psychol* 61(1) In press. <https://doi.org/10.1177/0022167818777055>
29. Guéguan S (1995) L'ABCdaire du romantisme français. Flammarion, Paris
30. Ciseri I (2004) Le romantisme. Günd, Paris
31. Burke E (1757) Recherche philosophique sur l'origine de nos idées du sublime et du beau (2009 éd.). Vrin, Paris
32. Rogers CR (1999) La relation d'aide et la psychothérapie. In: Zigliara JP (12 eds) ESF, Paris
33. Lancia F (2004) Word co-occurrence and similarity in meaning. In: Salvatore S, Valsinier J (eds) Mind as infinite dimensionality. Edizioni Carlo Amore, Roma. <http://www.mytlab.com/wcsmeaning.pdf>
34. Santarpià A, Brabant E, Jauffret E, et al (2019) Effets revitalisants de la danse mouvement thérapie dans la rémission du cancer du sein. *Psycho-Oncologie* 13:191–201. <https://doi.org/10.3166/pson-2019-0107>
35. Lejeune C (2004) Représentations des réseaux de mots associés. In: Purnelle G, Fairon C, Dister A (Éds.) Le pouvoir des mots. Actes des 7^{es} Journées internationales d'analyse statistique des données textuelles, Louvain-la-Neuve, 10-12 mars 2004. UCL, Presses universitaires de Louvain : pp 726–36
36. Götze H, Brähler E, Gansera L, et al (2018) Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care* 27:e12606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
37. Venturini R (1998) Conscienza e Cambiamento. Cittadella Editrice, Assisi
38. Santarpià A (2018) Le travail clinique d'orientation humaniste en psycho-oncologie. *Psycho-Oncologie* 12:235–43. <https://doi.org/10.3166/pson-2019-0061>
39. May R (1975) Le courage de créer : reconnaître ses talents, s'engager et se remettre au monde (2009 éd.) Marcel Broquet, Saint-Sauveur, p 17
40. Ricœur P (1984) Time and narrative. University of Chicago Press, Chicago