

Mona Trudel et Suzanne Mongeau



L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades

Un espace de création,
de jeu et de liberté



Presses de l'Université du Québec

Les ouvrages de la collection *Image des jeunes* proposent des outils accessibles sur cédérom pour comprendre l'image des jeunes. Ils permettent de situer les images dans différents contextes, d'hier à aujourd'hui, de la culture scolaire à la culture des jeunes. Ils fournissent des exemples pratiques faisant le lien entre les théories du développement, les fondements de la discipline artistique et l'enseignement des arts plastiques ou des arts médiatiques. La collection *Image des jeunes* est dirigée par Moniques Richard pour le groupe ENSARTS de l'Université du Québec.

L'accompagnement
par l'art d'enfants
gravement
malades

DANS LA MÊME COLLECTION

Du dessin aux arts plastiques

L'héritage moderniste d'Irène Senécal
Sous la direction de Moniques Richard
2006, ISBN 978-2-7605-1440-9, 82 pages

La culture populaire chez les jeunes

Entre projets artistiques et projets pédagogiques
Sous la direction de Moniques Richard
2005, ISBN 2-7605-1357-2, 114 pages

L'évolution graphique

Du premier trait gribouillé à l'œuvre plus complexe
Sous la direction de Bruno Joyal
2003, ISBN 2-7605-1234-7, 96 pages

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450

Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone : (418) 657-4399 • Télécopieur : (418) 657-2096

Courriel : puq@puq.ca • Internet : www.puq.ca

Diffusion / Distribution :

CANADA et autres pays

PROLOGUE INC.

1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7

Téléphone : (450) 434-0306 / 1 800-363-2864

FRANCE

AFPU-DIFFUSION

SODIS

BELGIQUE

PATRIMOINE SPRL

168, rue du Noyer

1030 Bruxelles

Belgique

SUISSE

SERVIDIS SA

5, rue des Chaudronniers

CH-1211 Genève 3

Suisse



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

Mona Trudel et Suzanne Mongeau

L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades

Un espace de création,
de jeu et de liberté

2008



Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

*Catalogage avant publication de Bibliothèque
et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada*

Trudel, Mona, 1948-

Accompagnement par l'art d'enfants gravement malades :
un espace de création, de jeu et de liberté

(Images des jeunes)

Doit être acc. d'un disque optique d'ordinateur.

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-7605-1531-4

1. Art-thérapie pour enfants. 2. Art - Étude et enseignement (Primaire).
3. Enfants malades chroniques, Services aux. 4. Art et société. 5. Accompagnement
(Psychologie). I. Mongeau, Suzanne, 1954- . II. Titre. III. Collection.

RJ505.A7T78 2008

615.8'5156083

C2008-940023-2

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Programme d'aide au développement
de l'industrie de l'édition (PADIE) pour nos activités d'édition.

La publication de cet ouvrage a été rendue possible
grâce à l'aide financière de la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC).

Mise en pages : PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

Couverture : RICHARD HODGSON

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2008 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

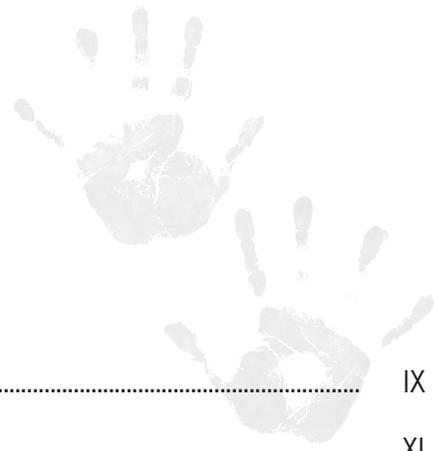
© 2008 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 2^e trimestre 2008

Bibliothèque et Archives nationales du Québec / Bibliothèque et Archives Canada
Imprimé au Canada



TABLE DES MATIÈRES

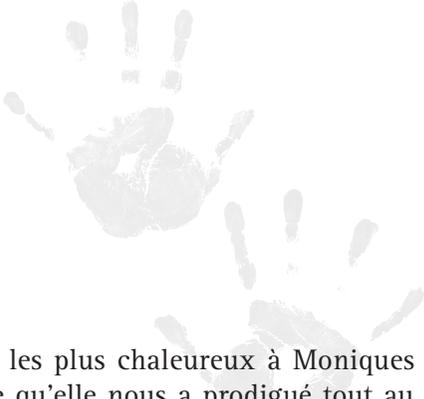


REMERCIEMENTS	IX
AVANT-PROPOS	XI
PRÉSENTATION	XIII
1. LA DESCRIPTION DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE	1
1.1. La collaboration entre l'organisme le Phare, enfants et familles et l'Université du Québec à Montréal	1
1.2. Les différents acteurs du projet	2
1.3. Les caractéristiques du projet	6
2. L'ART, LA MALADIE ET LA VIE	21
2.1. Les bienfaits de l'art	21
2.2. La définition du concept d'accompagnement	25
2.3. L'art et l'engagement de l'artiste	29

3. QUELQUES RÉCITS D'EXPÉRIENCES. TÉMOIGNAGES D'ÉTUDIANTS STAGIAIRES	33
3.1. L'expérience de Clémence	35
3.2. L'expérience de Pascal.....	39
3.3. L'expérience de Julie.....	43
3.4. L'expérience de Livienne Hélène	48
3.5. L'expérience de Maude	51
4. QUELQUES PROJETS D'ART RÉALISÉS AVEC LES ENFANTS.....	55
4.1. Reportage photographique : <i>Archéologie urbaine</i>	56
4.2. Peindre à l'aide d'une licorne : <i>Exploration du geste</i>	58
4.3. Approches technologiques : <i>Les arts plastiques, c'est fantastique !</i>	61
4.4. Murale collaborative : <i>Les pingouins de l'ère soleil</i>	62
4.5. Bâisseurs de rêves : <i>J'ai un beau château</i>	64
4.6. Approches technologiques : <i>Les robots danseurs</i>	66
5. LES RETOMBÉES DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE	69
5.1. L'enfant malade et sa famille.....	69
5.2. L'étudiant.....	72
EN GUISE DE CONCLUSION	73
LECTURES SUGGÉRÉES	75

R

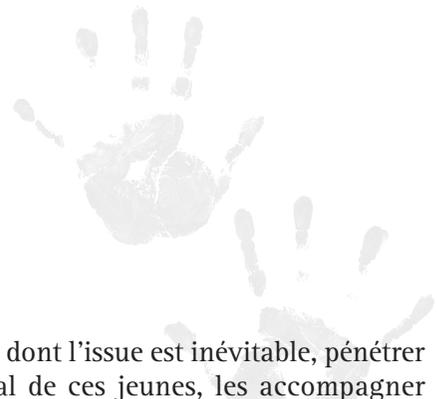
EMERCIEMENTS



Nous adressons nos remerciements les plus chaleureux à Moniques Richard pour le soutien indéfectible qu'elle nous a prodigué tout au long de la démarche ainsi que pour ses précieux conseils. Nous remercions de façon toute spéciale Michèle Viau-Chagnon, directrice générale de l'organisme le Phare, enfants et familles, ainsi qu'Annick Gervais, responsable du programme de répit à domicile, pour la confiance qu'elles nous ont accordée. Nous tenons également à remercier de façon particulière Marie-Ève Bourgeois pour le traitement des images. Nos remerciements s'adressent aussi à nos précieux collaborateurs : Suzanne Blouin, Joëlle Tremblay, Monique Régimbald-Zeiber, le Service aux collectivités de l'Université du Québec à Montréal ainsi que feu Mélanie Doyon. Nous voulons souligner la collaboration de Michel Campeau et Alain Paiement qui nous ont gracieusement permis d'utiliser leurs photographies. Finalement, nous voulons exprimer notre gratitude aux étudiantes et étudiants de l'École des arts visuels et médiatiques qui, avec passion et générosité, s'engagent à rendre l'art et la culture accessibles aux enfants malades.



VANT-PROPOS



Aborder la maladie chez des enfants dont l'issue est inévitable, pénétrer l'intimité intense du milieu familial de ces jeunes, les accompagner dans une démarche de création, présenter les traces uniques de leur passage parmi nous, dont certaines seront peut-être les dernières, ne peut laisser personne indifférent. Mais cela peut parfois aussi immobiliser certains, ou tous, par crainte d'une douleur trop grande. Au-delà de constats physiologiques, psychologiques, sociaux, économiques, thérapeutiques, éducatifs et artistiques parfois déchirants, Mona Trudel et Suzanne Mongeau nous guident dans l'accompagnement par l'art de ces jeunes effectué par des stagiaires eux-mêmes fort bien accompagnés. En adoptant le parti pris de la création, du jeu et de la liberté, les auteures nous convient au partage d'un engagement constant de la part de plusieurs acteurs qui mobilisent leur action auprès de ces jeunes : employés du Phare, bénévoles, professeurs, stagiaires, artistes, parents et amis se rallient pour les accompagner dans une aventure créatrice singulière. Cette aventure humaine ouvre la voie à l'espoir, à une attente qui se décline dans le moment en présence de l'autre, à une confiance qui permet d'aller vers l'autre grâce à l'art.

Mais là ne s'arrête pas l'intérêt de cette démarche collective. Dans le contexte d'une réforme pédagogique socioconstructiviste, amorcée dans plusieurs pays, leur approche du projet artistique, adaptée à la réalité de jeunes gravement malades, peut également servir de modèle aux enseignants de divers milieux, qu'ils soient communautaires, universitaires ou scolaires. Conduire un projet c'est se projeter vers l'avant, identifier son intention, anticiper son action, expérimenter des effets, produire et diffuser des résultats, apprécier sa démarche, comme le font ces jeunes accompagnés de leur stagiaire. De plus, dans le contexte d'une éclosion de pratiques artistiques socialement plus engagées, leur approche nomade de l'intervention respecte l'écoute des besoins, des intérêts et des désirs de ces jeunes afin de les aider à comprendre le monde qui les entoure et à l'évoquer avec d'autres. Vivre un périple nomade c'est appartenir à sa tribu, poursuivre un trajet plus ou moins balisé tout en guettant les nouveaux sentiers qui s'ouvrent en cours de route, chercher des solutions aux problèmes croisés, aller à la rencontre de l'autre, partager tous les moments de son voyage. La démarche à la fois encadrée et ouverte, ciblée et exploratoire, cognitive mais surtout créative qui est racontée ici peut réconcilier le rationnel, l'émotif et le sensible en nous, intervenants ou témoins de tels projets, autour d'un imaginaire porteur d'espoir. Dans cette intimité partagée, l'espace qu'ils créent ensemble nous permet de mieux comprendre l'image de ces jeunes et la force transformatrice de l'art comme mouvement de vie.

Moniques Richard

P RÉSENTATION



*Et oui, l'homme a besoin de rêves et d'espérances,
et il a besoin d'art pour ne pas mourir de cruelles vérités.*

Lagoutte, 2002, p. 7.

Ce livre traite d'une expérience d'accompagnement par l'art à domicile d'enfants gravement malades, qui a cours depuis janvier 2001. Dans le cadre de cette expérience, des étudiants inscrits au baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal délaissent temporairement leurs ateliers ou leurs salles de classe pour s'engager dans un projet artistique, pédagogique et humain unique. Le projet d'accompagnement par l'art répond à un besoin exprimé par l'organisme le Phare, enfants et familles, dont la mission est, entre autres, d'offrir du répit à des familles dont l'enfant est atteint d'une maladie à issue fatale. Rendre accessibles l'art et la culture à des jeunes qui ne peuvent pas fréquenter l'école de façon régulière à cause de leur état de santé constitue l'une des grandes motivations qui a conduit le milieu universitaire à s'engager dans un tel projet.

L'art, dans le cadre de ce projet, n'est pas considéré pour ses propriétés curatives ou thérapeutiques mais comme pouvant insuffler aux enfants le souffle de vie dont ils ont grandement besoin pour se réaliser. Dans cette perspective, l'accompagnement par l'art à domicile offre aux enfants et à leur famille une clé qui leur ouvre la porte d'un monde où la maladie, la souffrance et la mort, sans être pour autant niées, sont reléguées au second plan.

Les auteures de cet ouvrage proviennent d'horizons différents : l'une est professeure à l'École des arts visuels et médiatiques, et l'autre, à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal. Le regard offert aux lecteurs est donc le résultat d'un croisement entre l'univers des arts et celui des sciences humaines. Pourquoi avoir choisi d'unir ces deux univers? C'est sans aucun doute parce que les activités de création réalisées par les jeunes prennent tout leur sens dans ce lien social qui se noue entre l'enfant malade, sa famille et l'étudiant en art. C'est donc à travers le filtre de l'interdisciplinarité que le lecteur est convié à découvrir cette expérience pédagogique et artistique et, par le fait même, la réalité quotidienne de ces jeunes qui, par la peinture, la sculpture, l'estampe, la photographie ou la vidéo, conservent une raison d'être et de vivre.

La présente publication s'adresse aux étudiants en arts (au profil pratique artistique ou enseignement) ainsi qu'aux enseignants d'art du milieu scolaire qui côtoient, dans leurs classes, les enfants avec qui nous travaillons. Elle intéressera également les parents, les intervenants et les bénévoles qui fréquentent ces enfants malades. L'objectif de ce document d'accompagnement est de faire connaître un volet de l'éducation artistique qui se situe hors du contexte scolaire et qui se définit non comme de l'enseignement mais comme de l'accompagnement. Il comprend cinq parties. La première est descriptive et fait état de la collaboration qui s'est établie entre l'Université du Québec à Montréal et l'organisme le Phare, enfants et familles. Les différents acteurs de ce projet (les enfants et leurs familles ainsi que les étudiants) y sont présentés. La deuxième partie traite du rôle de l'art dans la société et dans la vie des individus. Les concepts d'accompagnement et d'engagement qui caractérisent l'implication des étudiants dans ce projet y sont définis. La troisième partie se veut plus intimiste puisque nous avons laissé la parole à certains étudiants qui témoignent de leur expérience avec un jeune gravement malade. La quatrième partie présente six projets réalisés par des jeunes dont l'âge varie entre 4 et 16 ans. La présentation de

ces travaux met en valeur la diversité des approches et la capacité des étudiants à s'adapter aux particularités de chacun des jeunes avec qui ils sont jumelés. Finalement, la cinquième partie fait état des retombées du projet d'accompagnement par l'art à domicile pour les enfants et leurs familles ainsi que pour les étudiants qui y participent.

Le cédérom accompagnant cet ouvrage a pour but de présenter les réalisations des jeunes et de l'artiste collaboratrice. Il comprend 230 images d'enfants et d'adolescents qui ont été réalisées entre 2001 et 2007. Les images sélectionnées ont été réparties en deux grandes catégories : la première présente les travaux des enfants ; la deuxième, leur diffusion, ici par le biais de trois expositions dans des institutions culturelles publiques.



LA DESCRIPTION DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE

1.1. LA COLLABORATION ENTRE L'ORGANISME LE PHARE, ENFANTS ET FAMILLES ET L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Les progrès accomplis dans le domaine biomédical ont fait en sorte que les enfants atteints d'une maladie à issue fatale¹ survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant, ce qui a entraîné une complexification des soins et un alourdissement pour les parents de la prise en charge de ces enfants. Conscients de cette situation, des parents et des intervenants des milieux pédiatriques ont fondé en 1999, à Montréal, le Phare,

1. L'expression *enfants atteints d'une maladie à issue fatale* englobe les enfants qui sont affligés d'une « maladie ou [d'un] état au cours duquel la mort interviendra selon toutes probabilités avant que l'enfant n'ait atteint l'âge adulte » (Liben et Mongodin, 2000, p. 6).

enfants et familles. Cet organisme sans but lucratif travaille à la mise en place d'un modèle intégré de soutien s'articulant autour de deux axes d'intervention complémentaires : le répit à domicile et une maison de soins palliatifs pédiatriques (Mongeau *et al.*, 2004). Depuis janvier 2001, l'organisme offre un programme de répit à domicile basé sur la dispensation d'activités récréatives (ludiques, multisensorielles, etc.) et artistiques. Toutes les activités sont prodiguées par des bénévoles et par des étudiants universitaires, dont ceux de l'Université du Québec à Montréal. L'objectif de ce programme est de procurer du répit aux parents et de permettre aux enfants malades d'avoir accès à des activités adaptées à leur condition et à leur milieu de vie. Depuis juin 2007, ces enfants peuvent également séjourner à la maison André-Gratton. Cette maison offre du répit aux familles qui souhaitent y laisser leur enfant pour un court séjour ainsi que des soins palliatifs pour les enfants en fin de vie.

La participation d'étudiants de premier cycle, inscrits au baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal, se situe dans le cadre du programme de répit à domicile du Phare, enfants et familles. Les liens entre l'École des arts visuels et médiatiques (EAVM) et le Phare, enfants et familles existent depuis l'automne 2000. L'organisme avait alors sollicité l'EAVM dans l'espoir que nous accepterions d'offrir des activités artistiques à des enfants de 4 à 16 ans atteints de maladies à issue fatale. Comment rester insensibles à une telle demande?

1.2. LES DIFFÉRENTS ACTEURS DU PROJET

1.2.1. Les enfants et leur famille

La majorité des enfants qui sont visités souffrent de maladies dégénératives, sans espoir de guérison. Ces maladies laissent parfois des séquelles importantes au plan physique ou cognitif. Plusieurs de ces enfants n'atteindront pas l'âge adulte. Ils sont en grande perte d'autonomie ; plusieurs d'entre eux ne peuvent pas parler, marcher ou manger sans aide, dormir sans phase d'insomnie ou exercer un contrôle adéquat sur leurs sphincters (Mongeau et Carignan, 2006). Certains de ces enfants présentent des maladies très rares tandis que d'autres souffrent d'une forme de cancer permettant un espoir de guérison.

Un bon nombre d'enfants participant au programme reçoivent des soins complexes. Certains dépendent, par exemple, de l'assistance d'un respirateur ou d'un apport d'oxygène pour le maintien de leur vie. D'autres sont nourris par gavage. Plusieurs ont besoin d'aide pour leurs déplacements parce qu'ils ne peuvent pas bouger par eux-mêmes. Ces transferts surviennent à tout moment de la journée, y compris la nuit, car certains enfants doivent être repositionnés dans leur lit chaque heure pour éviter les plaies, les ankyloses et les problèmes de circulation sanguine. La grande majorité d'entre eux doit prendre des médicaments, souvent en grande quantité.

Être gravement malade a comme conséquence d'isoler partiellement ou complètement les enfants sur le plan social. Compte tenu de leur état, plusieurs d'entre eux éprouvent des difficultés à jouer avec d'autres enfants. De plus, pour certains, les périodes obligatoires d'isolement visant à contrer les risques d'infection les empêchent de fréquenter l'école et leurs amis sur une base régulière.

La maladie de l'enfant a également des retombées importantes sur l'ensemble des conditions de vie de sa famille. Ce sont les parents qui doivent répondre aux besoins des enfants en fonction des handicaps dont ils sont atteints, de leur niveau d'autonomie, et leur prodiguent les soins complexes et la médication qu'ils doivent recevoir. Les états affectifs des membres de la famille sont donc compromis quand le fardeau des soins ou de nécessaires restrictions affectent leur quotidien. Les parents doivent souvent sacrifier l'intimité de leur vie de couple à cause de l'ampleur des soins à prodiguer. Ils constatent en outre que les frères et les sœurs se sentent abandonnés.

La maladie de l'enfant entraîne également des retombées sur les plans professionnel



 Petite fille dans les nuages – Dessin, 2005.

et économique. Une bonne proportion des parents est forcée de vivre de prestations sociales en raison d'un manque de disponibilité au travail parce que l'enfant réclame beaucoup de soins. Plusieurs mères doivent réduire ou cesser leurs activités professionnelles parce qu'elles ne peuvent pas concilier travail rémunéré et soins à prodiguer à l'enfant gravement malade. Ces familles doivent ainsi fonctionner avec un seul salaire, alors que la maladie de l'enfant entraîne des dépenses supplémentaires.

Sur le plan social, plusieurs parents déplorent l'isolement auquel les confinent leurs conditions de vie. La maladie des enfants contribue à restreindre leurs activités sociales et entraîne bien souvent la désertion de leurs amis. Ils témoignent qu'il leur est difficile de rendre compte de leur expérience avec leurs proches et ils ont l'impression que ces derniers éprouvent des difficultés à se représenter ce que signifie avoir à prendre soin d'un enfant très malade et en perte d'autonomie².

1.2.2. Les étudiants

La majorité des étudiants qui accompagnent par l'art les enfants gravement malades sont des femmes dont l'âge varie entre 21 et 25 ans et qui proviennent du profil pratique artistique. Ces étudiants disent être motivés par le désir de s'impliquer dans un projet différent de ce qui leur est habituellement offert à l'université. Le stage auprès d'enfants malades correspond, pour les étudiants inscrits au profil pratique artistique, à un questionnement par rapport à leur cheminement, une fois la formation universitaire complétée. Par ailleurs, les étudiants qui ont fait le choix d'une profession d'enseignant spécialisé en arts plastiques, aux niveaux primaire et secondaire, voient dans ce projet une occasion de vivre une expérience éducative personnalisée qui diffère de ce qu'ils ont connu au cours des stages en milieu scolaire.

Qu'ils soient inscrits au profil pratique artistique ou au profil enseignement, les étudiants qui s'engagent dans ce cours le font avec enthousiasme et générosité. Des participants eux-mêmes parents – une minorité – sont conscients de la chance qu'ils ont d'avoir un enfant en santé. Donner de son temps à un enfant gravement malade représente pour eux une façon d'offrir du soutien à ces familles éprouvées et épuï-

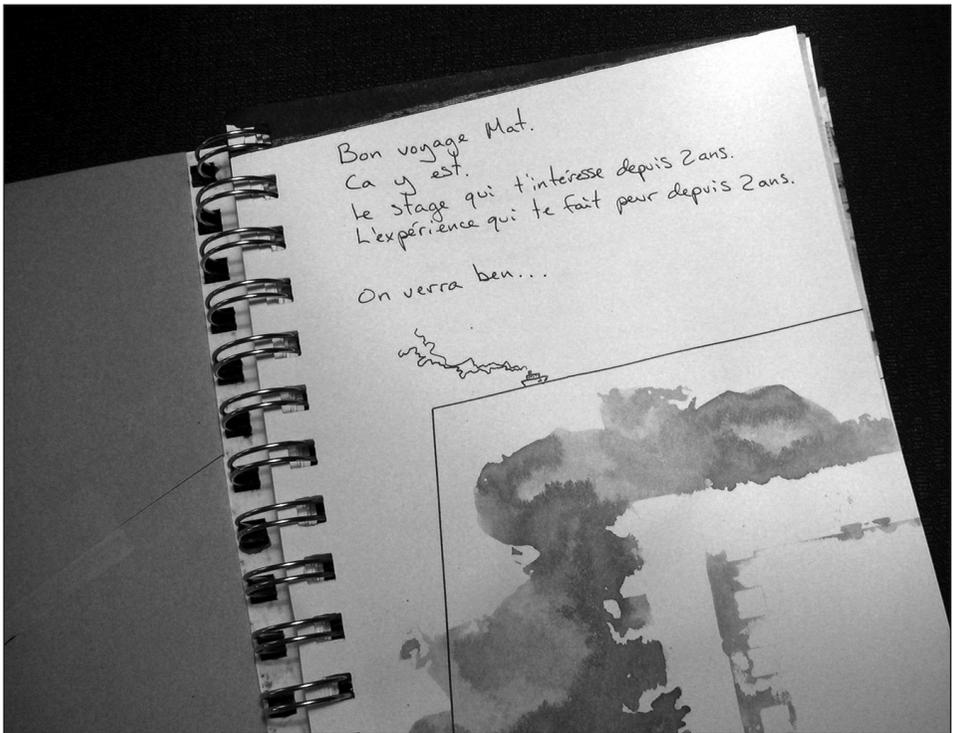
2. Cette section est tirée d'un chapitre de livre intitulé «Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale» (Mongeau et Carignan, 2006).

sées. Tous disent vouloir donner et partager avec ces enfants ce que l'art leur a apporté dans leur propre vie, pressentant que cette expérience leur sera bénéfique à la fois aux plans personnel et professionnel.



 *Que fait-on aujourd'hui? – Stagiaire et enfant lors d'une rencontre à domicile, 2006.*

Malgré l'enthousiasme qui caractérise les étudiants qui s'inscrivent à ce cours, tous sont également habités par la crainte de devoir faire face à une situation pour laquelle rien ne les prépare. En effet, la plupart d'entre eux n'ont aucune expérience personnelle de la maladie ou de la mort et ils appréhendent la réalité qu'ils vont retrouver auprès de la famille qui leur sera attribuée. L'étudiant se retrouve ainsi en position de vulnérabilité, ce qui l'amène à douter de sa capacité à relever les défis qui peuvent se présenter au cours du stage. Jusqu'à quel point la maladie affecte-t-elle les capacités cognitives et motrices de l'enfant que j'accompagnerai? Comment vais-je gagner la confiance de l'enfant et de ses parents? Vais-je réussir à intéresser l'enfant? Comment vais-je faire pour conduire une activité d'art avec des enfants d'âges différents? Voilà quelques-unes des interrogations et des doutes qui préoccupent les étudiants au début du stage. Toutefois, l'un des grands défis qui les attend est certainement d'appivoiser leur propre angoisse au sujet de la maladie et de la mort



 *Un saut dans l'inconnu – Carnet de voyage d'un étudiant en début de stage – Des images et des mots: collaboration entre enfants et artistes, 2004.*

prochaine de l'enfant ou de l'adolescent avec lequel ils vont être jumelés. Quoiqu'il soit rare que l'enfant décède durant le stage, cette possibilité est malheureusement bien réelle et s'avère difficile à vivre pour les stagiaires lorsqu'elle se présente.

1.3. LES CARACTÉRISTIQUES DU PROJET

« Accompagnement par l'art à domicile d'un enfant gravement malade » est un cours facultatif de trois crédits qui s'adresse sans distinction aux étudiants du profil pratique artistique et du profil enseignement. Son objectif général est de rendre accessibles l'art et la culture à des jeunes qui en sont privés à cause de leur état de santé. Plus particulièrement, le projet vise à soutenir l'expression créatrice des enfants malades et à les engager activement dans une activité artistique dont ils sont les acteurs

principaux. Le projet présente un certain nombre de caractéristiques qui lui sont propres. Premièrement, il s'inscrit dans un cours universitaire qui comprend une formation préparatoire, un stage et des séminaires intermédiaires ; deuxièmement, il se déroule au domicile de l'enfant ; troisièmement, le rôle pédagogique et artistique de l'étudiant auprès de l'enfant se fait sous forme d'accompagnement ; quatrièmement, il comprend une exposition publique des travaux des enfants.

1.3.1. La formation universitaire donnée

La formation préparatoire au stage

Les cinq premières semaines du cours sont consacrées à une formation psychosociale, pédagogique et didactique. La formation psychosociale est donnée par la coordonnatrice du programme de répit à domicile du Phare, enfants et familles. Cette dernière sensibilise les étudiants à la problématique de l'enfant malade et de sa famille ainsi qu'à leur rôle de stagiaire en art. Des aspects tels que l'écoute active, les réactions de l'enfant à sa maladie et le respect du code déontologique de l'organisme sont abordés. La formation pédagogique et didactique est offerte par la professeure responsable du cours. Les étudiants sont sensibilisés à différentes approches leur permettant de stimuler l'engagement de l'enfant dans un projet d'art. Ils prennent connaissance de différents travaux réalisés par les enfants lors des sessions précédentes et de projets d'artistes susceptibles de constituer des avenues de création intéressantes. Des exercices leurs sont proposés afin de leur faire prendre conscience de la condition médicale de certains enfants. Durant cette formation préparatoire au stage, chaque étudiant est jumelé à une famille et lui est présenté par la coordonnatrice du service de répit à domicile du Phare, enfants et familles. La première visite à la maison est l'occasion d'établir un contact avec l'enfant et de cerner ses intérêts. L'étudiant peut alors commencer à prévoir les projets d'art susceptibles d'intéresser l'enfant.

Le stage

Les étudiants se rendent au domicile de l'enfant une fois par semaine pendant douze semaines et passent de trois à quatre heures avec ce dernier. L'horaire est établi en fonction des besoins de la famille et de la disponibilité de l'étudiant. Chaque visite est consacrée au projet d'art, en totalité ou en partie selon l'âge de l'enfant, ses capacités et son état

de santé au moment de la visite. Chaque étudiant se présente avec une trousse artistique comprenant des pinceaux, de la gouache en pain, de la colle, des ciseaux, des pastel gras, des crayons gel et d'autres matériaux de base en arts plastiques ainsi qu'avec le tube comprenant des papiers de toutes sortes qu'il a reçu. Les étudiants ont accès à d'autres matériaux à l'université tels que de la gouache liquide, de l'argile, de l'encre, de la peinture acrylique, qu'ils prendront selon leurs besoins. Au cours de la session, les étudiants peuvent faire la demande d'autres fournitures leur permettant de réaliser des projets spéciaux ou de plus grande envergure. Des enregistreuses, des appareils photo et vidéo numériques sont également disponibles sur demande à l'université.



 *Période d'inspiration* – Stagiaire et adolescent lors d'une rencontre à domicile, 2006.

Chaque visite au domicile de l'enfant est préalablement préparée. Les étudiants ont en leur possession une fiche de planification d'activité qui leur demande de prévoir un ou des déclencheurs susceptibles de nourrir l'imaginaire de l'enfant ainsi que le matériel requis pour réaliser le projet d'art. Toutefois, dans la pratique, ce cadre est soumis à de multiples changements puisque l'une des caractéristiques du projet est de s'adapter au contexte familial, ainsi qu'aux désirs et à la condition changeante de l'enfant qui est au cœur du projet d'accompagnement par l'art à domicile. L'étudiant doit donc être prêt à l'inattendu et accepter que l'enfant ait le goût d'explorer d'autres avenues artistiques ou, encore, qu'il soit trop fatigué pour travailler. Il est donc appelé à déployer toute son énergie afin d'engager activement l'enfant dans des activités artistiques singulières qui soient signifiantes pour lui.

Les séminaires intermédiaires

Durant la session universitaire, les étudiants partagent leur expérience avec leurs pairs dans le cadre de séminaires qui ont cours toutes les deux semaines. Ces rencontres constituent un lieu privilégié où les étudiants peuvent partager leurs succès, leurs doutes ainsi que les difficultés rencontrées durant le stage. Des travaux d'équipe et des discussions permettent de relier l'expérience de stage aux savoirs disciplinaires, didactiques et pédagogiques enseignés au début de la session. Les étudiants sont aussi invités à présenter, à chaque séminaire, les travaux réalisés par les enfants. La coordonnatrice des services de soins à domicile du Phare, enfants et familles assiste à l'un de ces séminaires à la mi-session. Sa connaissance des enfants et de leurs familles constitue un soutien précieux lorsque le stage s'avère difficile. C'est également dans le cadre de ces séminaires que les étudiants sont invités à développer un concept de projet d'exposition qui se déroulera à la fin de la session.

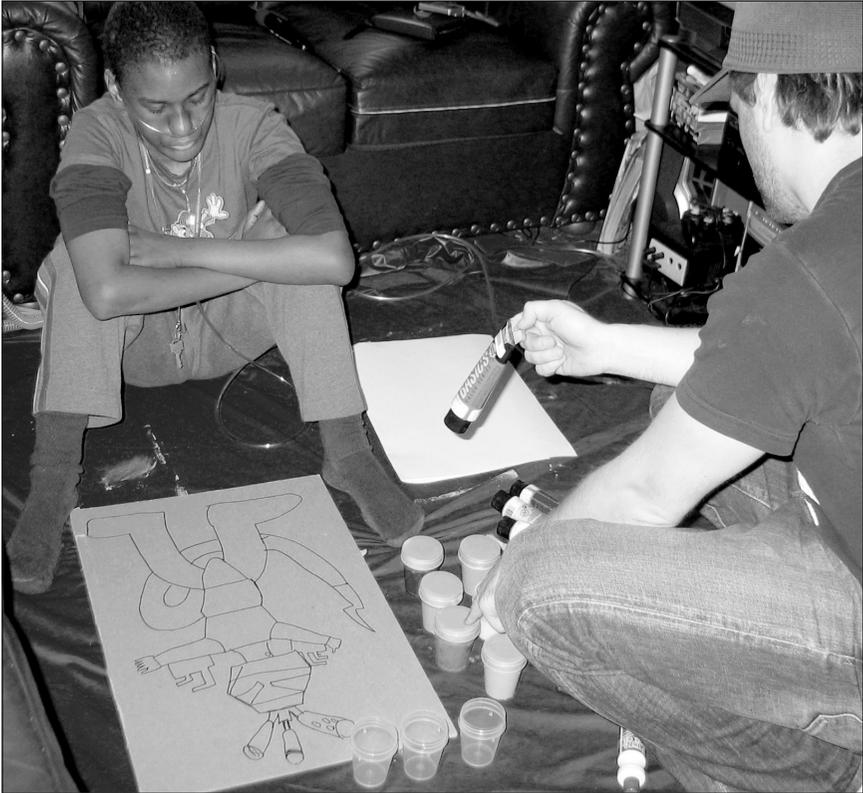
1.3.2. Le projet d'accompagnement par l'art au domicile de l'enfant

La classe et l'atelier sont généralement les lieux où se donnent les cours d'art. Cet espace physique détermine les rôles et les comportements de l'enseignant et des élèves. C'est ainsi que sont régis la position de l'enseignant dans la classe, le mode de participation des élèves, l'apport de ces derniers à la situation d'enseignement/apprentissage, l'organisation

physique et matérielle de la classe, les horaires et les routines (Gauthier, 1999). Il en va tout autrement dans une situation d'accompagnement par l'art à domicile.

À l'instar des arts thérapeutes qui se rendent à domicile, les étudiants en stage ont à vivre une situation qui exige beaucoup de souplesse et d'adaptation (Bell, 1998). Ils auront à composer avec la solitude qu'implique la pratique en dehors d'un cadre institutionnel, qu'il soit scolaire, muséal ou culturel. Ils auront à pénétrer dans l'intimité des familles et à effectuer leur travail dans un contexte qu'ils ne contrôlent pas. L'enseignant qui œuvre dans le milieu scolaire et l'art thérapeute en milieu hospitalier ou en maison de soins palliatifs se retrouvent en terrain connu ; ils fonctionnent à partir de règles établies par le milieu. Tel n'est pas le cas de l'étudiant impliqué dans ce projet, qui doit consacrer des énergies importantes pour apprendre à fonctionner dans un univers étranger. Lors de sa première visite, la coordonnatrice du programme se joint à lui, ce qui facilite le contact initial avec la famille. Toutefois, par la suite, il doit parvenir seul à relever certains défis. Un de ceux-ci consiste à décoder les habitudes et les règles familiales afin d'être en mesure de les respecter (Mongeau, Champagne *et al.*, 2004). L'étudiant doit également créer une complicité avec l'enfant et ses parents, ce qui revêt un niveau de difficulté encore plus élevé lorsqu'il s'agit d'un enfant lourdement handicapé.

Les étudiants ont peu de contrôle quant à l'espace physique où se déroule l'activité d'arts plastiques avec l'enfant. L'espace est souvent trop exigü et convient peu à des projets nécessitant de nombreux matériaux, dont certains sont salissants. Les activités d'art se font plus souvent qu'autrement dans la cuisine, le salon ou la chambre de l'enfant. Les stagiaires doivent être constamment préoccupés par la propreté des lieux lorsqu'ils font l'activité. Ils ne peuvent ignorer l'heure des repas, la télévision, le téléphone et le va-et-vient quotidien de la famille. La plupart du temps, les activités s'adressent à un seul enfant, mais il arrive que les stagiaires incluent la fratrie ou interviennent avec plus d'un enfant malade dans une même famille. Dans ces cas, le stagiaire devra déployer différentes stratégies pédagogiques lui permettant d'adapter les activités d'art aux intérêts, à l'âge et aux différentes capacités des enfants concernés.



 *Réflexion autour du choix de couleurs – Stagiaire et adolescent lors d'une rencontre à domicile, 2006.*

1.3.3. Un projet prodigué sous forme d'accompagnement

L'accompagnement par l'art à domicile s'inscrit dans le domaine de l'éducation artistique. Il en partage les visées et les finalités. Il s'inspire de la démarche de création telle que proposée depuis des décennies pour ce champ disciplinaire. Il s'appuie sur des approches propres au domaine de l'éducation artistique qui favorisent le développement des capacités intellectuelles, créatrices, communicationnelles et sociales de l'enfant. Toutefois, la singularité de chacun des enfants, le contexte dans lequel se vivent les activités artistiques, la relation « un pour un » qui s'établit entre l'étudiant stagiaire et l'enfant ont donné lieu à de nouvelles façons de faire ainsi qu'au développement d'une approche dite d'« accompagnement ». Celle-ci, plus souple et éclectique, favorise



Photographie: Valérie Lebeau.

 *Complicité* – Stagiaire et enfant lors d'une rencontre à domicile, 2005.

une grande complicité artistique entre l'enfant et l'adulte et un respect de l'enfant qui est au centre de la démarche d'accompagnement³. En somme, il ne s'agit pas ici d'enseigner l'art mais de créer un espace fertile et propice à la création.

Toutefois, ce chemin est parfois semé d'obstacles. Dès les premières visites, les stagiaires sont confrontés aux difficultés propres à l'engagement de l'enfant dans une activité d'art en raison de limites physiques importantes, du peu de mobilité possible, de l'isolement de certains d'entre eux et du manque de stimulation qui s'en suit. Cela est particulièrement éprouvant pour les stagiaires qui accompagnent un enfant présentant moins de signes patents de maladie : ils sont subitement confrontés à la gravité de l'état de l'enfant, dont la vie ne tient parfois

3. Certaines des idées émises dans cette section proviennent d'un projet d'exposition proposé par Mona Trudel et Suzanne Blouin au Service de l'éducation et des programmes publics du Musée des beaux-arts de Montréal en 2003.

qu'à un fil. Des jeunes qui semblaient enthousiastes à recevoir un stagiaire n'ont soudain pas envie de faire les activités. Des jeunes qui semblaient apprécier certaines activités ne veulent pas les terminer.

Plusieurs des étudiants ont recours au terme « apprivoiser » pour décrire les stratégies pédagogiques déployées dans le dessein de susciter le désir de faire de l'art chez l'enfant. Il s'agira alors de l'apprivoiser et de le séduire par des idées nouvelles, des matériaux inconnus, tout en démontrant souplesse et créativité. Il s'agira également de trouver des façons appropriées de l'accompagner dans la réalisation de son projet d'art sans qu'il se sente diminué. C'est ainsi que l'étudiant stagiaire sera parfois amené à coréaliser un travail avec l'enfant, à lui tenir la main si nécessaire, à tourner la feuille selon les besoins ou à appliquer la couleur selon les consignes données par l'enfant. Pour arriver à créer une relation significative, il faudra que chaque stagiaire trouve la clé qui lui donne accès à la singularité de l'enfant avec lequel il est jumelé. Pour ce faire, il doit écouter, observer et être attentif aux besoins, à la personnalité, aux capacités et aux limites de l'enfant. Il s'avère alors important que la relation entre l'étudiant et l'enfant gravement malade soit orientée non pas uniquement vers la maladie, mais aussi vers le plaisir de la création. Malgré le fait que la maladie, tout comme ses retombées sur les plans physique, psychologique et social, demeure omniprésente, l'étudiant doit, « avec sensibilité et délicatesse, introduire des moments de légèreté au cœur de lourdes souffrances » (Mongeau, Champagne et Carignan, 2004, p. 53). Si les étudiants tiennent compte des limites physiques et psychologiques de l'enfant avec lequel ils sont jumelés, en aucun cas ils ne vont niveler par le bas les activités proposées. Le but premier des étudiants consiste à faire vivre des moments agréables aux enfants accompagnés, à susciter chez eux un sentiment de bien-être, et ce, peu importe leur condition, dans le cadre d'activités créatrices signifiantes et riches tant par leurs contenus que par les approches privilégiées.

1.3.4. L'exposition publique des travaux des enfants

Une exposition des travaux des jeunes met fin au cours sur l'accompagnement par l'art d'un enfant gravement malade. Cette exposition a généralement lieu dans une galerie de l'Université du Québec à Montréal réservée aux étudiants inscrits au programme de la maîtrise en arts visuels et médiatiques, ou dans une institution culturelle reconnue. Une attention particulière est accordée à la mise en valeur des travaux



 *Des images et des mots : collaboration entre enfants et artistes –*
Vue générale de l'exposition, 2004.

des jeunes, dont plusieurs se limitent aux toutes premières phases de l'expression plastique enfantine. Une séance de travail, à l'Université, est consacrée à l'encadrement de l'exposition, au choix des supports sur lesquels seront collés les travaux en deux dimensions, et à la construction de socles sur lesquels reposeront les sculptures. Les étudiants participent activement à l'élaboration du concept et du montage de l'exposition. De concert avec la professeure responsable, ils s'entendent sur le thème de l'exposition, participent à la rédaction de petits textes lorsqu'il y a un catalogue et se chargent parfois de la conception et de l'impression du carton d'exposition. Le dispositif de présentation est pensé en fonction de la taille des enfants et de leur spécificité physique, puisque plusieurs se déplacent en fauteuil roulant. La majorité des étudiants sont présents le jour du montage et du démontage de l'exposition. Ils sont aussi responsables de retourner les travaux aux enfants après la période de l'exposition, qui dure généralement une semaine. Lorsque l'exposition a lieu à l'Université du Québec à Montréal, un horaire est fait afin qu'en tout temps un étudiant soit présent durant les heures d'ouverture de la galerie.

Le vernissage de l'exposition clôturant le projet d'accompagnement par l'art est une occasion non seulement de mettre en valeur le travail réalisé par les enfants, mais aussi de permettre à tous les participants et collaborateurs de se regrouper autour d'un événement festif. Les familles, les représentants de l'organisme le Phare, enfants et familles, les étudiants et des visiteurs sont tous présents pour apprécier le travail réalisé par les jeunes. La présence de musiciens, de chanteurs ou de poètes contribue à faire de cette journée un réel événement culturel. Les étudiants, les jeunes et les parents qui désirent témoigner au micro de leur expérience sont invités à le faire au moment des petits discours d'usage. Le vernissage permet aussi aux étudiants de mettre un visage sur des noms d'enfants qu'ils ont imaginés lors des échanges, à l'Université,



*Tisser des liens –
Vernissage de l'exposition
Empreintes, 2003.*



*Parents admiratifs devant
le travail de leur enfant –
Vernissage de l'exposition
Empreintes, 2003.*

Photographies: Myriam Yates.

à propos du stage de chacun. Ce moment est attendu et investi tant par les enfants et leurs parents que par les étudiants. Toutefois, l'état de santé précaire de certains jeunes ou des situations familiales difficiles empêche parfois certains enfants d'être présents au vernissage. Il va sans dire que c'est un moment de déception et de tristesse pour les enfants et les étudiants concernés.

Le vernissage est également le moment de mettre un terme à une collaboration et une complicité qui se sont établies souvent au prix de nombreux efforts. C'est, en quelque sorte, un rituel de séparation que les étudiants trouvent souvent fort difficile. L'échéance du stage est une réalité incontournable à laquelle les enfants et les étudiants sont préparés. Néanmoins, ces derniers ont parfois l'impression de trahir l'enfant auquel ils se sont attachés et se sentent tristes de mettre un terme à cette relation qui s'est développée au fil des semaines. Quelques-uns décident, de leur propre chef, de garder un contact avec l'enfant après cette période de stage soit en devenant bénévole au Phare ou en prenant des ententes informelles avec la famille.

L'exposition met en valeur les travaux individuels réalisés par les enfants malades et la fratrie. Cependant, chaque année, les étudiants sont invités à développer, en plus, une idée de projet collectif – pouvant regrouper diverses activités – réalisé par les jeunes qui ont participé au projet d'accompagnement par l'art. Ce projet collectif se présente sous différentes formes d'année en année.

En 2003, l'exposition *Empreintes* a donné lieu à une installation d'une quarantaine de tubes sonores réalisés par les enfants et les étudiants. Ces tubes de carton récupérés dans une usine de textile de Montréal étaient remplis de fèves ou de pois secs, peints et ornements selon l'inspiration des enfants et des étudiants. Pour créer une harmonie, un premier groupe a peint la couleur de fond des tubes en bleu ; un deuxième, en rouge ; un troisième, en jaune. Une partie des tubes étaient suspendus au plafond de façon à ce que la circulation de l'air les fasse bouger. Le mouvement des tubes créait une stimulation sonore pour le public. Le caractère interactif de l'installation était une préoccupation centrale pour les étudiants. Ils ont donc placé les autres tubes au sol de manière à ce que les visiteurs puissent les changer de place et les manipuler au cours de l'exposition, au grand bonheur des enfants. Ces tubes sont alors devenus des instruments de percussion, que l'on pouvait cogner ensemble ou secouer pour créer un rythme. Une frise représentant



 *Les tubes sonores* – Projet collectif réalisé par les enfants et les stagiaires – Exposition *Empreintes*, 2003



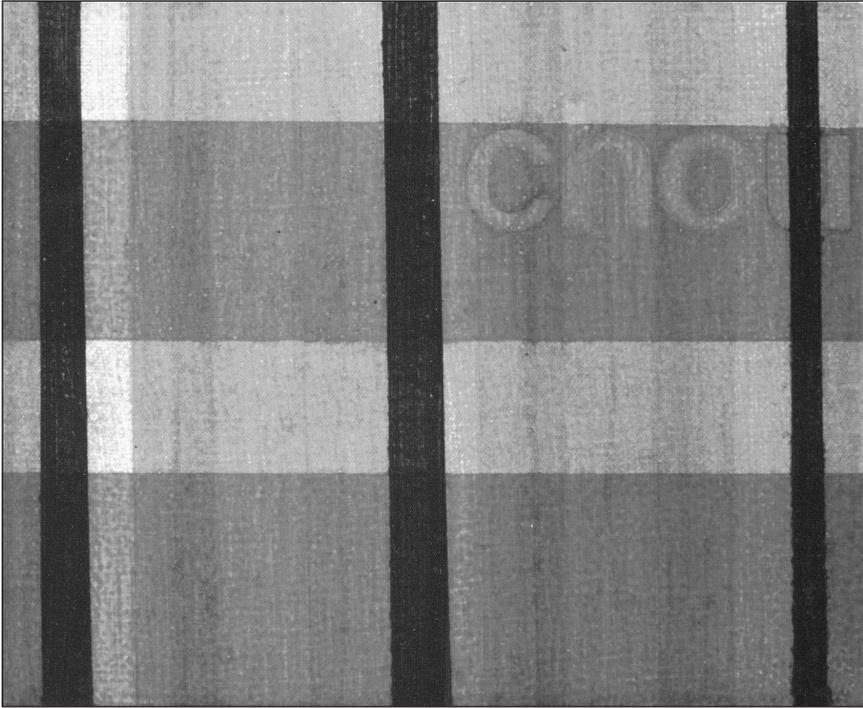
 *Les tubes sonores* – Enfant qui s’amuse avec un tube sonore – Exposition *Empreintes*, 2003.

Photographies: Myriam Yates.

une empreinte des mains de chacun des enfants et des étudiants sur du film à tracer ornait les vitrines de la galerie qui donne sur une rue passante du centre-ville de Montréal.

Le projet collectif *Des images et des mots: correspondance entre enfants et artistes* a été développé dans le cadre de l’exposition *L’art à domicile* pour des enfants malades en 2005-2006, au StudiO du Musée des beaux-arts de Montréal. Ce projet voulait mettre en valeur la collaboration pouvant s’établir entre différents partenaires qui privilégient l’art comme passerelle entre les individus et la communauté. Les deux commissaires de l’exposition, Suzanne Blouin et Mona Trudel, se sont donc assuré la collaboration de Monique Régimbald-Zeiber à titre d’artiste invitée.

Cette dernière s’est particulièrement intéressée à la place qu’occupe la femme dans l’image peinte et s’est attardée à l’effet du passage du temps, «au vieillissement du corps et de la peinture, à la perte de



 Artiste collaborateur, Monique Régimbald-Zeiber – *Chou*, 1999 –
Acrylique sur toile de lin, 20,5 cm x 25,5 cm.

mémoire, à l'oubli et à l'effacement de l'histoire⁴». Elle privilégie aussi dans son travail la nature morte et l'écriture, ce qui a été l'élément déclencheur de la collaboration.

Une enseignante en arts plastiques et ses élèves de niveau secondaire ont également participé au projet. Les enfants, les étudiants, l'enseignante en arts plastiques et ses élèves ainsi que les deux commissaires de l'exposition se sont approprié certains thèmes récurrents dans l'œuvre de l'artiste Monique Régimbald-Zeiber pour réaliser un projet collectif de boîtes.

Dans le cadre du projet *Des images et des mots : correspondance entre enfants et artistes*, réalisé durant l'année 2004-2005, les étudiants stagiaires ont été invités à concevoir un carnet de voyage qui pouvait prendre la forme d'un cahier de croquis enrichi de réflexions et de textes

4. Monique Régimbald-Zeiber décrit sa démarche de création à l'adresse <www.eavm.uqam.ca/enseignants/index.html>.



 *Don* – Projet collectif de boîtes réalisé par un étudiant de l'UQAM – Exposition *Des images et des mots : collaboration entre enfants et artistes*, 2005.

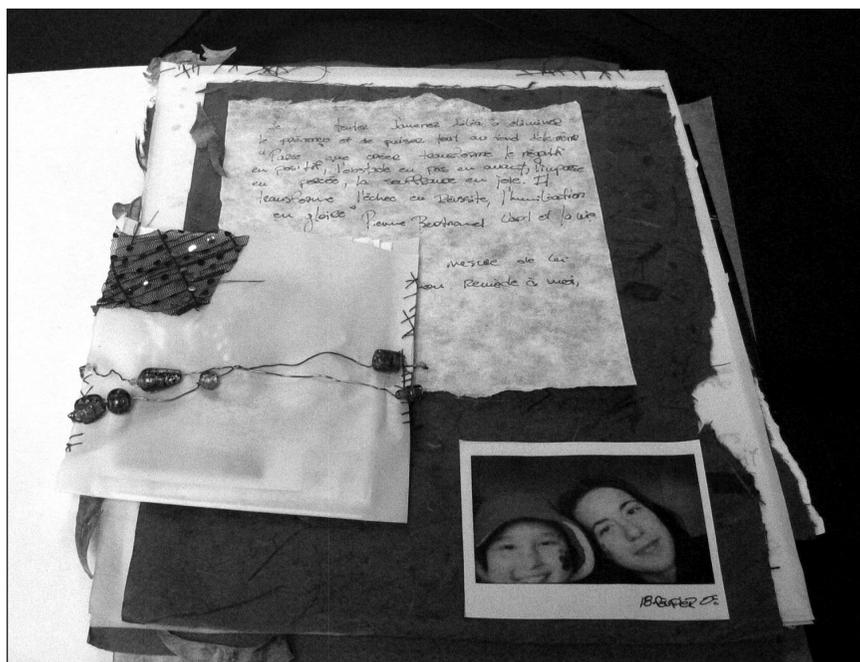


 *La table est mise* – Projet collectif de boîtes réalisé par un élève de niveau secondaire – Exposition *Des images et des mots : collaboration entre enfants et artistes*, 2005.

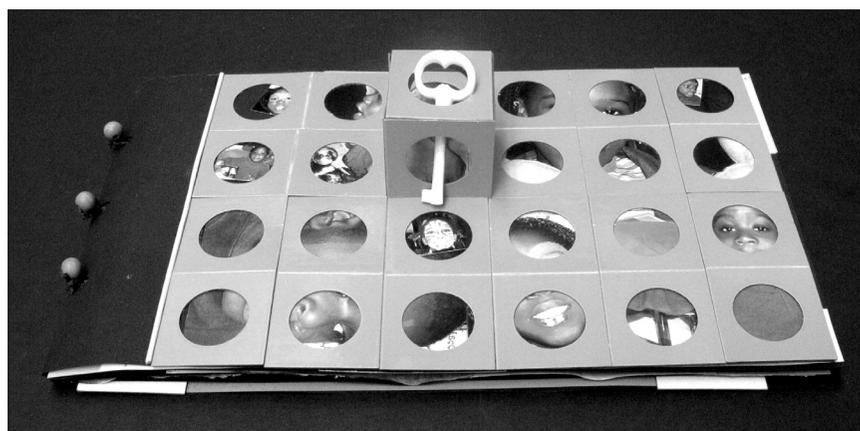


 *Univers* – Projet collectif de boîtes réalisé par un enfant – Exposition *Des images et des mots : collaboration entre enfants et artistes*, 2005.

divers, d'un recueil de traces, d'un lieu d'échanges et de correspondances avec l'enfant. Plusieurs carnets contiennent des petits mots échangés au fil des rencontres, des photographies nous montrant le jeune à l'œuvre, des exercices préalables au travail final, des reproductions d'œuvres d'artistes, des poèmes, des extraits de textes ou quelques phrases qui reflètent l'état d'âme de l'étudiant. Qu'il soit de petit ou de grand format, le carnet de voyage accompagnait le stagiaire dans son périple et témoigne artistiquement des petits et grands moments du stage.



Le pouvoir de la création – Carnet de voyage d'un étudiant –
Exposition *Des images et des mots: collaboration entre enfants et artistes*, 2005



Trouver la clé – Carnet de voyage d'un étudiant – Exposition *Des images et des mots: collaboration entre enfants et artistes*, 2005.



L'ART, LA MALADIE ET LA VIE



*À quoi sert l'art ?
À s'interroger, à comprendre ;
il nous touche et nous aide à vivre.
Girard, 1995, p. 30.*

2.1. LES BIENFAITS DE L'ART

L'art est présent dans toutes les cultures, à toutes les époques, dans toutes les sociétés et se manifeste de différentes manières. L'art est un système important de communication même si, dans certaines cultures, il n'y a pas toujours de concepts ou de mots pour le nommer (McFee, 1995). L'art est reconnu pour ses fonctions identitaires, utilitaires, pour mettre en valeur des traditions culturelles, pour donner accès au spirituel, pour des fins hédonistes et récréatives (Dissanayake, 1996). L'art a été, de tout temps, « relié aux fondements existentiels de l'être humain [...] et

est indissociable de la vie, de la souffrance, de la mort et de l'amour» (Girard, 1995, p. 30). De ce fait, l'art répondrait «indéniablement à un besoin vital chez l'homme» (*ibid.*), qui a toujours cherché des façons d'exprimer ses idées ou ses croyances dans des activités artistiques (Congdon, 2004).

Le domaine de l'enseignement des arts a, depuis longtemps, mis en valeur les bienfaits de la pratique de l'art pour le développement global de la personne. Comme mentionné dans le rapport Rioux (1968), ce contact avec les savoirs relatifs au domaine des arts se voudrait une démarche permettant à l'individu d'appréhender la réalité autant par les sens, l'intelligence, la mémoire et l'imagination. Dans cet esprit, il favorise le développement de l'imaginaire, de la créativité, et la construction d'un univers sensoriel qui contribue au développement d'une pensée divergente.

L'idée d'expérience globalisante est également reprise par les rédacteurs du *Programme de formation de l'école québécoise* (MEQ, 2004), pour qui la pratique de l'art chez les jeunes sollicite tant leur corps, leur voix, leur imagination et leur culture, tout en leur permettant de traduire leur perception du réel et la vision qu'ils se font du monde. Dans une telle expérience, l'enfant «a recours à un langage symbolique qui lui ouvre de nouvelles perspectives sur lui-même, sur l'autre et sur son environnement» (p. 371).

D'une perspective sociologique, l'art favorise les échanges et la communication entre les individus. De ce fait, les arts et l'éducation artistique agissent, en notre époque contemporaine troublée, comme une puissance unificatrice qui transcende la diversité et qui aurait ainsi comme rôle de nous relier les uns aux autres (Lagoutte, 2002). En ce sens, l'art auprès des jeunes encourage l'harmonie sociale (Clark, 1997) et développe une plus grande conscience de la société dans laquelle nous vivons. L'art peut également être un élément rassembleur qui favorise un sentiment d'appartenance à un groupe ou à une communauté ainsi que l'acceptation, le partage, le respect et la tolérance (Trudel, 2006).

La pratique de l'art pour les jeunes peut également contribuer à leur mieux-être psychologique. Pour Lagoutte (2002), l'art est un langage en soi et, à ce titre, il permet aux enfants d'exprimer en images ce qui ne peut être dit par les mots. L'art est une prise de possession de la réalité. «Pratiquer les arts plastiques est un exutoire pour l'enfant» (*ibid.*), qui lui permet de transposer en images ses sentiments au sujet

de situations difficiles. L'activité plastique est aussi désir. Elle permet à l'enfant de se détourner de certaines situations angoissantes associées au réel en l'amenant à trouver « refuge dans un monde intérieur, domaine de l'imaginaire » (p. 47). La pratique plastique s'inscrit également dans une « tendance de réparation » qui s'effectue dans et par la création, permettant alors à l'enfant de faire le deuil de ses capacités et potentialités perdues. Se référant à Winnicott, Lagoutte précise que la pratique plastique est un « objet transitionnel » qui désigne « cet espace des activités entre l'enfant et le monde extérieur » (p. 48). En ce sens, la création pour l'artiste et, en ce qui nous concerne, pour l'enfant « est la chose nouvelle à créer, la parcelle du monde extérieur à rendre riche de sens » (*ibid.*). Finalement, nous dit Lagoutte, la pratique de l'art permet à l'artiste et à l'enfant de « créer ce qui n'a jamais existé », de s'abandonner à la rêverie et d'inventer un monde à leur mesure.

 À la rencontre de l'autre –
Techniques mixtes, 2006.



Les vertus thérapeutiques liées à la création artistique sont reconnues depuis longtemps. Pensons ici à l'importance de l'art pour des artistes telle Frida Khalo, qui y trouve la force de résister au désespoir et de continuer à vivre (Le Clézio, 1993), ou encore Vincent Van Gogh, pour qui la création artistique est un moyen de combattre ses souffrances et trouver un sens à sa vie. La notion de guérison ou de cicatrisation par l'art est également présente dans de nombreuses cultures non occidentales, dans lesquelles il n'y a pas de distinction entre l'art et la religion. C'est ainsi que les Indiens Navajos créent des peintures de sable qui, combinées au chant, à la musique, à la danse, à l'art dramatique, à la poésie et à la prière, ont pour but de soulager leurs malades (Cox, 1999). On retrouvera également cette croyance en les bienfaits thérapeutiques de l'art chez les Tibétains, pour qui regarder un mandala procure à celui qui le contemple un sentiment de paix.

Cependant, ce ne sera que dans la première partie du XX^e siècle que l'art comme mode d'intervention thérapeutique suscitera un intérêt marqué dans les domaines médical et artistique. Les écrits portant sur l'art thérapie se réfèrent fréquemment à la contribution de l'artiste britannique Adrian Hill au développement de cette profession. Alors qu'il est interné dans un sanatorium, de 1938 à 1942, Hill constate que sa pratique de l'art l'aide à se sentir mieux, voire à guérir. Ce constat l'incite à enseigner le dessin aux autres patients internés à ses côtés. Il veut non seulement les occuper mais leur permettre d'exprimer leurs émotions au sujet de leur condition. Après de nombreuses initiatives, l'art thérapie est reconnu comme étant un mode de traitement valable ; il est devenu un champ d'études et de recherche important tant dans les domaines universitaire et hospitalier que communautaire.

L'art thérapie se caractérise par l'utilisation de matériaux d'art dans le but de favoriser l'expression de soi et la réflexion, en la présence d'un art thérapeute ayant reçu une formation reconnue (Wood, 1998). Pratiqué dans un dessein thérapeutique, l'art devient un moyen de transformation de la personne souffrant d'une maladie physique ou mentale, transformation qui a préséance sur la production artistique comme telle. L'art serait ainsi une approche de psychothérapie à médiation artistique. L'objectif ultime de l'art thérapie, souligne Wood (1998), est d'amener la personne à se développer au plan personnel et à saisir la nature et l'étendue des problèmes rencontrés. Le travail artistique permet à la personne de communiquer et d'exprimer, par l'image, des sentiments pouvant être discutés avec le thérapeute. Dans le cadre de soins palliatifs,

l'art thérapie offre à l'individu en perte d'autonomie un rôle actif dans le cadre d'une activité créatrice. Il s'agit souvent de la seule activité que les personnes en phase terminale peuvent accomplir (Wood, 1998).

Quoique certains aspects du projet d'accompagnement par l'art à domicile soient similaires aux approches de l'art thérapie, d'autres s'en distinguent également. À l'instar des visées de l'art thérapie dans le cadre de soins palliatifs, notre projet favorise le mieux-être des jeunes qui sont visités en les introduisant dans l'univers de la création, en combattant leur isolement, en accroissant leur confiance et leur autonomie ainsi qu'en leur donnant un rôle actif. Par ailleurs, il se distingue de l'art thérapie par sa finalité, qui est de réaliser un projet de création centré sur les intérêts de l'enfant.

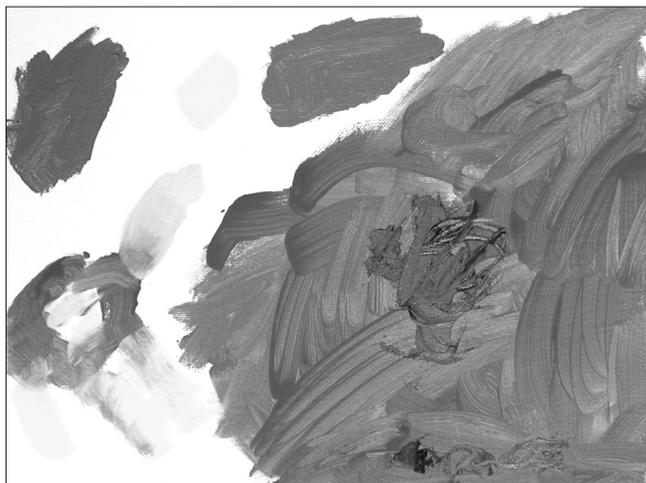
2.2. LA DÉFINITION DU CONCEPT D'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement est un concept fréquemment utilisé en soins palliatifs (Mongeau, Champagne et Carignan, 2004)¹. Les notions de présence, d'écoute, de soutien et de respect de l'autre et de son rythme sont souvent rattachées à la posture d'accompagnement. La définition proposée par *Le Petit Robert* (2001) du verbe « accompagner » englobe d'ailleurs l'ensemble de ces diverses dimensions : « Se joindre à (quelqu'un) pour aller où il va en même temps que lui » (p. 17). L'accompagnement englobe aussi l'idée de la reconnaissance de la personne malade. Cette reconnaissance signifie d'accepter la personne dans ce qu'elle a d'unique et de particulier non seulement dans sa maladie mais, aussi, au-delà de sa maladie. Elle demande également de reconnaître le sujet en fin de vie comme un acteur social toujours vivant et important jusqu'à sa mort, et ce, en lien avec les autres.

La définition de l'accompagnement proposée par Gauvin (1988) établit de plus une distinction fort pertinente entre l'accompagnement, l'intervention et la thérapie :

Accompagner signifie plutôt être présent au malade, à ses côtés dans le plus grand respect de son cheminement et au rythme même de ce patient. Accompagner suppose une grande disponibilité et une écoute attentive. [...] L'accompagnement, ainsi fait, nous renvoie

1. Les idées émises dans la section portant sur l'accompagnement proviennent d'un article et d'une présentation de Mongeau et Champagne (2004).



 *Soleil ombragé –
Peinture, 2005.*

à l'acceptation de la personne dans son intégrité, dans ce qu'elle a d'unique et d'individuel, à cette étape de sa vie. Ainsi, l'accompagnement se démarque de toute forme d'intervention, de thérapie ou de conversion en ce qu'il ne vise pas à un changement en soi. Tout geste posé, de quelque nature qu'il soit, devrait être imprégné de cette règle s'appliquant aussi bien aux malades qu'à leurs proches (p. 3).

Si la notion d'accompagnement fait partie du langage courant dans le domaine des soins palliatifs, elle est peu, voire pas utilisée dans le domaine de la pédagogie artistique. L'accompagnement par l'art tel que nous l'entendons a pour but de créer un espace qui amène des jeunes atteints de maladies à issue fatale à désirer les plaisirs que la création artistique peut leur apporter et à s'y abandonner. Plus important encore, le contact de ces enfants avec l'art et l'étudiant qui les visite leur permet de tisser un lien avec le monde extérieur duquel ils sont souvent plus ou moins exclus.

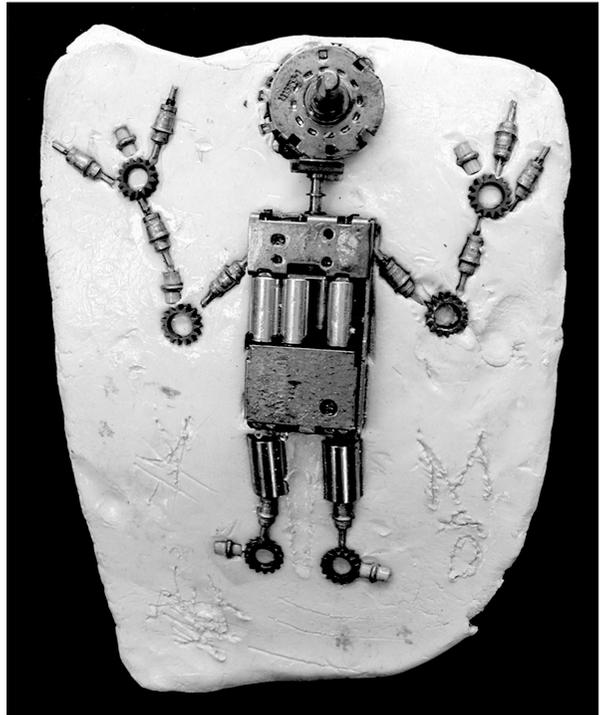
Dans le cadre de ce projet, nous avons privilégié la notion d'accompagnement qui correspondait davantage au rôle de guide joué par l'étudiant qui contribue par ses savoirs et savoir-faire à ce que l'enfant malade s'investisse personnellement et activement dans son projet d'art. En cela, l'accompagnement par l'art à domicile se veut une rencontre collaborative entre l'étudiant stagiaire et l'enfant, autour d'un projet adapté à ses intérêts, à ses désirs, à ses besoins et à ses capacités. Cette rencontre se fait dans le plus grand respect de l'enfant qui est au cœur de la démarche d'accompagnement, en tenant compte de la singularité de

chacun, de son âge, de son état de santé, du contexte dans lequel se vivent les activités d'art ainsi que de la relation qui caractérise la rencontre entre l'enfant et le stagiaire (Blouin et Trudel, 2004)². L'accompagnement par l'art offre un répit à l'enfant qui, complètement accaparé par son projet, vit dans le présent tout en ayant la possibilité de se projeter dans le futur. Le futur veut dire ici l'anticipation des différentes étapes du projet d'art menant à l'exposition collective de fin de session.

Les notions de bien-être, d'engagement et d'autonomie sont centrales dans le projet d'accompagnement par l'art à domicile. L'enfant est au centre du projet d'accompagnement et il nous importe que ce dernier ait de la satisfaction et du plaisir à faire les projets d'art et qu'il développe une relation significative avec l'étudiant avec qui il va travailler. Favoriser l'autonomie, dans la mesure du possible, d'enfants qui sont, plus souvent qu'autrement, dépendants des adultes dans différents aspects de leur vie quotidienne s'avère primordial. C'est ainsi que



*Robot manie –
Assemblage, 2003.*



Photographie: Myriam Yares.

2. Ces propos sont extraits d'un projet d'exposition proposé au Musée des beaux-arts de Montréal par Suzanne Blouin et Mona Trudel à l'automne 2004.

l'enfant est invité à s'engager activement en tant qu'acteur à toutes les étapes de la conduite du projet d'art. S'engager dans un projet d'art, souligne Gaillot (1997), c'est pour l'enfant «le moment où il commence à se sentir exister [...]». Le «projet», c'est mettre peu à peu l'élève en capacité de réagir face au monde qui l'entoure» (p. 145). Cette pensée de Gaillot ne peut résumer plus adéquatement la posture que nous tentons de favoriser chez les jeunes qui bénéficient de l'accompagnement par l'art.

Dans cette perspective, l'accompagnement par l'art d'un enfant gravement malade désigne cette façon de faire par laquelle l'étudiant stagiaire est présent pour l'enfant afin de soutenir et encourager son désir de création. Accompagner par l'art signifie que l'étudiant adopte une posture qui motive et favorise l'engagement de l'enfant dans une démarche d'appropriation visant à mettre en place un contexte favorable à la création.

Motiver en AP³ consiste à susciter l'envie de s'engager dans des aventures inédites. L'adhésion de l'élève est liée à la faculté de bâtir des contextes favorables à l'expansion de son imaginaire, fruits d'un fin dosage entre le familier (les contes des petits, la culture adolescente, notamment iconique) et l'inconnu. La production plastique est *projection* et *médiation*: l'élève réagit mieux quand il a la possibilité à travers elle de parler de lui, quand il a le sentiment par la pratique de se construire et de s'engager physiquement face aux autres (Gaillot, 1997, p. 231).

L'accompagnement par l'art est centré sur l'enfant, sa singularité et sa spécificité, et relègue la maladie, la souffrance et la mort au second plan. Comme le souligne Jean (1997) au sujet d'une expérience d'art théâtral en milieu psychiatrique, l'art sert ici à amener la personne malade «à s'abandonner aux puissances de métamorphose du jeu, à une forme de repos dans la joie et l'amusement» (p. 18). La dimension thérapeutique propre à la pratique de l'art n'est pas négligée mais pas, non plus, particulièrement recherchée, encore moins provoquée. Conséquemment, l'action des étudiants ne vise pas de façon intentionnelle à favoriser l'expression de sentiments au sujet de la souffrance ou de la mort ou, encore, à modifier de façon significative l'état de santé psychologique et physique de l'enfant.

3. AP signifie Arts plastiques.

2.3. L'ART ET L'ENGAGEMENT DE L'ARTISTE

La notion d'engagement s'avère également primordiale pour décrire le rôle des étudiants qui s'investissent dans ce projet. Si la pratique artistique de certains artistes de la période moderne a été principalement caractérisée par l'expression de soi, l'individualisme et la création solitaire, il en va différemment aujourd'hui. De nombreux artistes, souligne Pontbriand (2001), s'engagent dans le monde à travers diverses pratiques, avec et dans la communauté, ce qui les entraînent à créer des liens avec d'autres artistes, des amis, des étrangers ou des groupes. Pontbriand décrit ce type d'art comme étant « une pratique qui se situe "entre", entre l'individu et la collectivité, entre soi et l'expérience du monde, entre soi et l'autre » (p. 9).

La culture postmoderne questionne les artistes au sujet de la façon et des raisons pour lesquelles ils font de l'art (Taylor, 2002). Contrairement à l'artiste moderne appelé à garder une distance avec l'événement qu'il tente de reproduire, l'artiste d'aujourd'hui veut faire partie de la société dans laquelle il vit. Un regard sur l'art contemporain d'ici et d'ailleurs nous montre à quel point certains artistes sentent le besoin d'entrer en relation avec autrui dans un espace qui va bien au-delà de l'atelier. Les écrits de Suzanne Lacy (1995) au sujet de l'art public et de Nicolas Bourriaud (1998) au sujet de l'esthétique relationnelle témoignent de ces types de pratiques artistiques contemporaines.

Plus près de nous, des artistes comme Annie Roy et Pierre Allard s'inscrivent dans ce souci pour l'autre en favorisant la solidarité humaine et la création artistique socialement engagée. Initiateurs de l'Action terroriste socialement acceptable (ATSA), ces deux artistes déclarent chaque mois de novembre un état d'urgence en plein centre-ville de Montréal. Cet événement qui a lieu sur la place publique, en l'occurrence la place Émilie-Gamelin, permet à une centaine de sans-abri de manger des repas chauds, d'obtenir des vêtements et de dormir sous une tente pendant quelques nuits. Lieu de rassemblement, le parc Émilie-Gamelin revêt des allures de fête pour accueillir ceux qui sont généralement laissés pour compte (Mavrikakis, 2006).

La démarche d'ethnographe qui caractérise le travail de Raphaëlle de Groot témoigne aussi de ce souci de l'autre. Dans le projet *Plus que parfaites. Chroniques du travail en maisons privées 1920-2000*, l'artiste s'est intéressée à l'histoire et aux conditions de travail des aides domestiques d'hier à aujourd'hui. Telle une détective, de Groot a lancé

un avis de recherche lui permettant d'entrer en contact et de recueillir des centaines de récits qui allaient lui servir de matériaux pour concevoir une exposition. De Groot « ne se contente pas de décrire le milieu dans lequel elle intervient, elle s'engage également pour l'amélioration des conditions de vie des personnes avec qui elle travaille » (Uzel, 2006, p. 24).

La réponse des artistes à des problématiques sociales ne date pas d'aujourd'hui et l'on retrouve l'écho de cet engagement dans les pratiques pédagogiques auprès de jeunes. Pensons ici à Fritzz Brandtner et Norman Bethume qui, dans les années 1930, offrent à des jeunes en milieu défavorisé montréalais des activités artistiques en dehors du contexte scolaire. Quelques années plus tard, l'artiste et pédagogue québécoise Irène Senécal fera de même dans les bibliothèques publiques de la ville de Montréal. Ces interventions s'inscrivaient alors dans un intérêt croissant pour l'expression plastique enfantine qui a atteint son apogée durant les premières décennies du XX^e siècle. Les psychologues et les artistes s'y intéressent aussi mais pour des raisons qui ne sont, par ailleurs, pas nécessairement les mêmes que celles des pédagogues : les premiers, à cause de l'éclairage que les dessins d'enfants jettent sur la psychologie du développement de l'enfant ; les deuxièmes, comme en témoignent les œuvres de nombreux artistes tels Miro, Picasso et Klee, à cause des nouvelles pistes de recherche formelles auxquelles l'art enfantin les convie (Lemerise, 1998).

Si les artistes-pédagogues d'aujourd'hui sont moins fascinés par l'image de l'enfant, son authenticité et sa spontanéité, ils continuent néanmoins de générer un environnement créatif qui vise toutefois à influencer sur les conditions de vie des jeunes avec qui ils travaillent. Pensons ici au travail de Tim Rollings et le groupe K.O.S (Kids of Survival) (Paley, 1995), composé d'adolescents et de jeunes adultes qui travaillent à des projets artistiques collectifs. Enseignant d'art dans une école publique du Bronx, à New York, au début des années 1980, Rollins a développé le projet *Art and Knowledge* s'adressant à des jeunes aux prises avec des difficultés d'apprentissage. De cette initiative est née une pratique pédagogique et artistique unique, en dehors du contexte scolaire, basée sur l'étude de textes susceptibles d'avoir certaines résonances aux yeux des adolescents. Ces écrits donnent lieu à la création d'œuvres d'art qui explorent plusieurs facteurs politiques et idéologiques qui façonnent la vie de tous les jours dans le Bronx. Quant au film *Born Into Brothels*, il nous a récemment fait connaître le travail de Zana Briski (2004) auprès

de jeunes dans le quartier des prostituées de Calcutta. Offrir des appareils photos aux enfants du «Red Light» de Calcutta était pour l'artiste une façon de leur permettre, par l'image, de se raconter, selon leur propre perspective. Les profits reliés à la vente de ces images photographiques et des publications sont entièrement investis dans l'éducation de ces jeunes, qui autrement seraient confrontés à un avenir limité.

Anna Harding (2005) utilise le terme de collaboration pour décrire le type de relation qui s'établit entre l'artiste et les jeunes. À cet effet, l'analyse de différents projets réalisés par des artistes l'ont amenée à constater que ces derniers ne se considèrent pas comme des enseignants ou des experts et n'ont souvent aucune connaissance des théories éducatives. Ces artistes se perçoivent plutôt comme des coapprenants, des mentors et les égaux de ces jeunes qu'ils «maternent» et avec qui ils sont appelés à collaborer dans le cadre d'un projet artistique. La confiance, le respect et les bénéfices mutuels constituent la base de telles approches. Les artistes et les enfants profitent tous deux de cette expérience puisqu'ils reçoivent autant qu'ils donnent à ceux avec qui ils travaillent (Morin, 2000). Cette dimension est également présente dans le projet d'accompagnement par l'art à domicile d'enfants malades.



QUELQUES RÉCITS D'EXPÉRIENCES

Témoignages d'étudiants stagiaires



*Le soleil est noir parce que la lune est blanche
Le ciel est un avion qui n'a jamais atterri
Étoiles vous n'êtes pas là
C'est nous qui ne sommes pas proches.
Acquelin, 2002.*

C'est par ce poème écrit par Josée Acquelin que s'amorce la rencontre d'un enfant et d'un étudiant. À l'instar des autres stagiaires, l'étudiant a mis en place une forme de rituel qui marque le début de chacune des visites. Aujourd'hui, pour leur premier contact, il a privilégié un livre de poésie susceptible de stimuler l'expression créatrice de l'enfant. L'enfant réussit à lire à haute voix le poème malgré ses problèmes importants

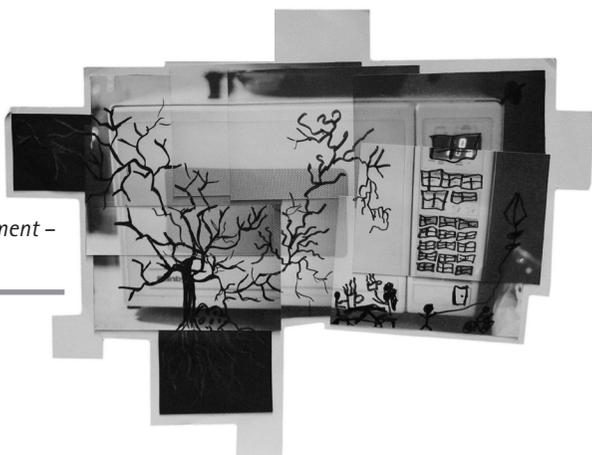
de respiration. Une discussion entre le stagiaire et l'enfant s'ensuit : Que veut dire Acquelin dans ce poème ? Quelles images sont évoquées par la lecture du poème ? Un lien est ensuite établi entre ce texte et le projet que veut réaliser l'enfant.

Une autre stagiaire utilise comme déclencheur une bande vidéo montrant Jacques Hurtubise au travail, pour ensuite réaliser une série de taches juxtaposées ou, encore, des photographies de l'artiste Alain Paiement, prétexte à recomposer un espace photographié et dessiné par l'enfant. Certains présentent des images de masques africains, océaniens ou amérindiens pour réaliser des marionnettes dont les visages sont particulièrement expressifs, l'architecture de Gaudí pour aborder la mosaïque, ou bien leur propre travail artistique. D'autres vont sortir de leur trousse artistique des appareils photos numériques, point de départ pour la création d'un film d'animation avec de la pâte à modeler, du papier découpé ou des dessins réalisés par l'enfant.



Alain Paiement – *Local Rock*, 2002 –
Impression à jet d'encre, 383,5 cm x 496,5 cm.

À la manière d'Alain Paiement –
Techniques mixtes, 2005.



Susciter l'intérêt de l'enfant signifie également, pour les stagiaires, de créer des liens étroits entre l'univers culturel des jeunes, peuplé de poupées, d'autos, de blocs Lego, de jouets Playmobil, de héros de la culture populaire tels Spider-Man, X-Men ou du monde du sport tel Guillaume Latendresse. Les cinq récits d'expériences qui suivent illustrent les chemins empruntés pour engager les jeunes sur la voie de la création en fonction de leur culture et de leurs intérêts. Ces récits sont écrits au « Je » afin de préserver le caractère intimiste qui se dégage de l'expérience vécue par les stagiaires avec les enfants. À la demande des étudiants ou des familles elles-mêmes, des pseudonymes sont, dans certains cas, utilisés. Aussi, certaines modifications ont été apportées afin de préserver l'anonymat des personnes rencontrées.

3.1. L'EXPÉRIENCE DE CLÉMENCE

3.1.1. La mise en contexte

Je termine mon baccalauréat en création, mais j'ai déjà songé à m'inscrire en art thérapie ou en psychologie. J'ai toujours souhaité aider les enfants, de quelque façon que ce soit. M'inscrire dans ce cours, c'était une façon de réaliser cette ambition et de mieux me connaître, dans une situation concrète avec des enfants. Je voulais me sentir utile et j'avais l'impression que mon action auprès de la famille et de l'enfant allait avoir un certain impact sur leur vie.

J'ai travaillé avec Laurence, une petite fille trisomique de 4 ½ ans qui est atteinte de leucémie. L'atmosphère, au moment des visites, était toujours agréable. La mère était présente et profitait de ce temps pour s'occuper du petit frère âgé d'à peine un an ou deux. Les parents de Laurence s'intéressaient énormément aux activités que je faisais avec elle. Soucieux du développement cognitif et moteur de leur enfant, ils voulaient pouvoir refaire ces projets d'art avec elle durant le reste de la semaine.

3.1.2. Les défis à relever

Le début du stage a été difficile, très difficile. Au moment de la première visite dans la famille, j'étais seule. Il fallait que je casse la glace sans aucun intermédiaire. J'étais nerveuse, timide et j'avais des papillons dans

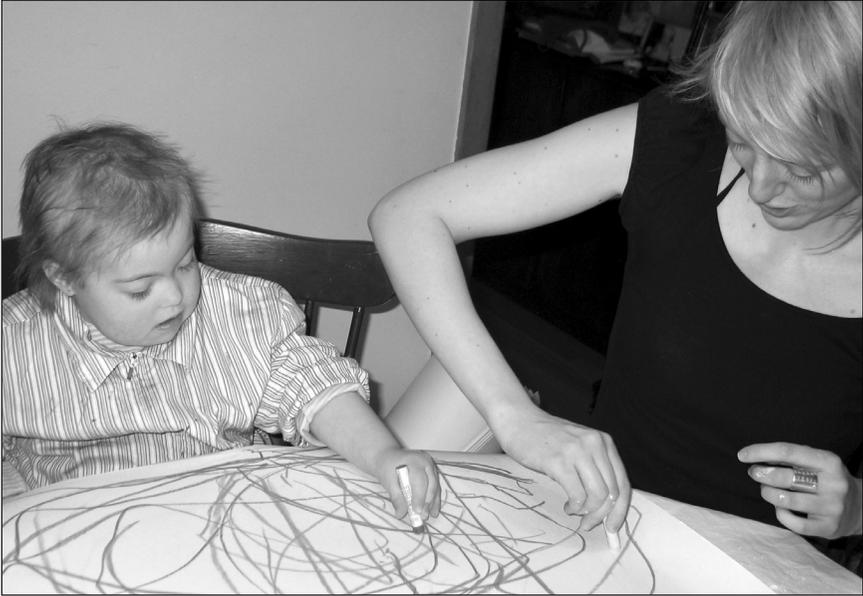
l'estomac. J'étais anxieuse à l'idée de rencontrer les parents. Comme Laurence est atteinte de leucémie, elle a de la difficulté à se concentrer et elle se fatigue vite. Faire de l'art avec elle était pour moi un défi. Au début, j'avais prévu des activités vraiment complexes, mais il a fallu que je me fixe des objectifs plus réalistes. Les trois premières rencontres artistiques se sont mal déroulées. J'avais amené pleins de choses, dont des jeux, m'imaginant qu'elle aimerait ça. Ça n'a pas marché du tout ! J'ai fait face à beaucoup de : « Non ! » Ça demande beaucoup d'énergie de continuer pendant trois heures lorsque l'on est constamment confronté à un « Non ! » À un moment donné, tu as hâte de partir même si tu sais que tu n'as pas d'autre choix que de trouver une solution.



 *Explosion – Peinture, 2004.*

Ces premiers contacts avec Laurence m'ont fait réfléchir sur ce que j'allais chercher dans cette expérience d'accompagnement par l'art. J'ai réalisé que j'avais décidé de faire ce stage pour recevoir de l'amour. Je suis consciente que tous les enfants sont différents mais je m'attendais à une forme de communication ou de relation avec l'enfant. Habituellement, quand j'ai des contacts avec les enfants, ils me reconnaissent, ils me parlent, il se passe quelque chose ; ce n'était pas le cas avec Laurence. J'ai finalement réussi à établir un lien avec elle mais ça a pris du temps. Il a fallu que je prenne conscience que je ne la connaissais pas. Je devais donc passer par cette étape avant de réaliser un projet avec elle. J'ai aussi réalisé que c'est moi qui étais mal à l'aise dans toute cette histoire. J'avais peur d'avoir l'air ridicule devant la maman de Laurence lorsque je faisais la pie ou que j'imitais d'autres sons d'animaux. Je ressentais un blocage et Laurence, sans doute, devait le percevoir.

Et puis c'est arrivé tout doucement, par des petites attentions. À un moment donné, elle m'a juste flatté le bras et puis elle m'a donné un petit bisou. C'est très ordinaire ce que je raconte mais, pour moi, c'était un sommet. Quand la montagne est très haute, chaque pas compte. C'est à ce moment-là que j'ai commencé à me sentir plus détendue. Ce n'est pas



 Course de crayons sur une grande feuille –
Stagiaire et enfant lors d'une rencontre à domicile, 2006.

moi qui ai apprivoisé Laurence mais elle qui m'a apprivoisée. C'est elle qui a finalement trouvé le pont qui pouvait nous unir. En me faisant un sourire, en me montrant qu'elle était contente quand j'arrivais, c'est elle qui me disait : « Oui, c'est correct, je suis contente de te voir. » C'est elle qui m'a donné le signal, me disant : « C'est beau, on y va ! »

3.1.3. Des avenues explorées pour aller vers l'autre

L'art a finalement été, pour nous deux, un outil de rapprochement : c'est la méthode qui a été utilisée pour aller vers l'autre. À chaque rencontre, nous avions un petit rituel qui consistait à écouter de la musique pour réveiller notre corps. On écoutait cette musique et on dansait ou, du

moins, on bougeait. On écoutait des comptines africaines, des sons plus rythmiques et on regardait des livres d'histoire en lien avec cette musique. Laurence est une enfant qui adore s'amuser. Souvent, avant l'activité, on jouait pour se rapprocher. C'était comme une façon de se dire bonjour. Après, on allait dans la cuisine pour faire de l'art. Laurence avait de la difficulté à coller, à faire des choses précises comme couper. Nous avons donc fait toutes les activités ensemble afin que je puisse garder son attention. C'est difficile pour elle de s'investir dans un projet où elle doit se concentrer sur une tâche pendant une demi-heure. Nous avons finalement trouvé une façon de faire de l'art tout en nous amusant.

Parfois, on faisait une course de crayons sur une grande feuille. Il fallait que ça soit vivant, que ça déborde de l'espace de la feuille. On provoquait des accidents de crayons. Pour faire un accident, il faut que tu voyages sur la feuille et, à un moment donné, il faut que tu vises l'autre crayon : « Boum ! » Là elle s'amusait, parce qu'elle courait après mon crayon et que ça faisait une ligne sur le papier. À un moment donné, elle se laissait prendre par le jeu et elle pouvait continuer toute seule, quelques minutes. Durant la course, parfois je prenais du retard et elle se dépêchait de me rattraper. Elle se rendait compte que ce n'était pas un jeu compétitif mais qu'on était ensemble. C'est comme deux sportifs qui font un rallye et qui patinent à la même vitesse. Pour qu'elle se sente engagée dans le projet, il fallait que je m'y engage moi aussi.

3.1.4. Un regard rétrospectif sur l'expérience

L'expérience d'accompagnement par l'art a marqué ma vie. J'ai l'impression d'avoir hérité d'un bagage rempli de petits souvenirs qui vont me rester et que je vais transporter avec moi. Laurence est une enfant qui avait, au moment du stage, de la difficulté à s'exprimer par la parole. Bouger et laisser une trace sur un papier lui a sans doute fait du bien. C'est un peu comme un mot. L'art lui a donné une forme de liberté qu'elle n'avait pas. La liberté de faire des choix dans un monde qui lui appartient. Un monde de l'enfance, de l'imaginaire et de la découverte. La mère de Laurence m'a dit qu'elle demande maintenant à dessiner. Son père amène de grands papiers et ils dessinent en famille. Par le langage de l'art, l'être humain peut découvrir d'autres façons de voir les choses.

3.2. L'EXPÉRIENCE DE PASCAL

3.2.1. La mise en contexte

Je souhaitais aider quelqu'un qui était dans le besoin et je pense que ce choix correspondait à un questionnement existentiel, dans un moment bien particulier de ma propre vie. J'ai été jumelé avec un adolescent de 14 ans par l'entremise de la coordinatrice du Phare. Ce jeune garçon, dont la famille est originaire des Caraïbes, est atteint d'une dysfonction musculaire mélatamine qui attaque de façon dégénérative les organes et la respiration. Pour vivre, Jonathan doit, le jour comme la nuit, se faire insuffler de l'air par une machine. Il ne peut se déplacer autrement qu'accompagné d'un apport constant d'oxygène. Jonathan va à l'école deux jours par semaine dans une institution adaptée aux besoins des jeunes qui ne sont pas en mesure de respecter un horaire scolaire régulier.

Je savais qu'en faisant ce stage, j'allais faire face à une situation qui était nouvelle pour moi. J'avais l'impression de vivre quelque chose de particulier et d'intense, comme si j'allais atterrir sur une autre planète pour une durée de trois mois. J'étais aussi préparé au fait que j'allais peut-être vivre quelque chose de difficile. J'avais des appréhensions quant à la gravité de la maladie et à ses répercussions sur l'apparence physique de Jonathan. C'est avec ces craintes que j'ai franchi, pour la première fois, la porte d'un modeste 4 1/2 de Montréal à l'hiver 2006. Mon attention a rapidement été captée par des bonbonnes d'oxygène disposées dans l'entrée et par un jeune garçon branché sur une machine. Il avait des tubes placés dans les narines et rattachés à ses oreilles. Le bruit perpétuel de la pompe me rappelait sans cesse sa condition et l'air qui venait s'insuffler en lui. J'avais des palpitations comme un concertiste qui serait parachuté sur une scène où il doit jouer devant des milliers de personnes. J'avais peur de marcher sur un de ces tubes auxquels Jonathan était branché et de provoquer un arrêt cardiaque par ma simple inattention.

Je passais environ trois heures par semaine avec Jonathan. Le mardi, il était de retour à la maison vers deux heures et moi j'arrivais vers trois heures. Jonathan n'était jamais laissé sans surveillance à la maison. Sa sœur et son bébé de 2 ans restaient dans la cuisine pendant que je le rencontrais. J'étais là pour m'occuper de lui et offrir quelques moments de répit à sa sœur afin qu'elle puisse s'occuper de son bébé. Parfois je rencontrais brièvement son père en début de session.



 *Autoportrait* – Dessin, 2005.

 *Robot contre attaque* – Peinture, 2006.



3.2.2. Les défis à relever

Les problèmes respiratoires de Jonathan ont une incidence importante sur son endurance physique et sa motricité. C'est en l'invitant à déménager au salon pour l'une de nos activités que j'ai compris à quel point les déplacements étaient difficiles pour lui. Il pouvait à peine rester debout plus de deux minutes. Bouger ses doigts, ses avant-bras et ses jambes lui demandait des efforts importants. Il fallait donc que je l'encourage et le stimule constamment, que ce soit par rapport au choix d'un projet, d'un geste à faire ou d'une couleur à employer. Également,

le fait que Jonathan soit constamment attaché à des tubes pour respirer a réduit sa portée vocale à des sons parfois inaudibles. J'ai eu beaucoup de difficulté à comprendre Jonathan lorsqu'il me parlait. Je devais être constamment à l'écoute pour saisir ce qu'il me disait. J'ai essayé autant que possible d'éviter de le faire répéter afin de ne pas nous mettre dans l'embarras ni l'un ni l'autre. Je voulais que notre relation soit fluide et complice, et non pas bâtie sur une incompréhension mutuelle.

3.2.3. Les avenues explorées pour aller vers l'autre

Même si on sait dès le départ que l'on va faire un stage avec un enfant malade, on en vient à l'oublier au fil du temps. Au début du stage, je me représentais mon rôle auprès de Jonathan comme étant celui d'un enseignant qui transmet à son élève ses savoirs et savoir-faire, afin que ce dernier puisse se les réapproprier dans ses projets. L'expérience m'a vite fait prendre conscience que je devais laisser plus de place à Jonathan dans nos échanges, aussi anodins soient-ils, et dans ses projets. Il fallait que je mette en œuvre les moyens nécessaires pour intéresser Jonathan, lui permettre d'agir par lui-même, donc adapter les projets d'art à sa condition physique et à ses intérêts.

Jonathan et moi avons notre petit rituel de début de rencontre. De façon générale, nous nous installions dans une pièce double qui servait de salle à manger et de salon. C'est assis autour de la table que nous amorcions notre rencontre avec un texte poétique. Chaque semaine, j'apportais aussi trois livres d'art dans le but de l'amener à découvrir autre chose que les mangas japonais qu'il affectionnait particulièrement. Grâce aux CD que j'apportais régulièrement, nous avons réussi à établir une relation basée sur la musique. Je lui ai fait découvrir des groupes de rap français tel que IAM avec Akhenaton et nous écoutions aussi de la musique des Caraïbes afin d'établir des résonances avec sa propre culture. Les rencontres avec Jonathan étaient pour moi une occasion de le sensibiliser aux différentes possibilités que la création artistique, qu'elle soit visuelle, littéraire ou musicale, pouvait lui offrir. Je lui ai présenté le travail d'artistes internationaux tels que Francis Bacon, Edward Munch, Pablo Picasso, Marcel Duchamp, Edward Hopper et Keith Haring, sans oublier la poésie de José Acquelin. Je lui ai aussi fait découvrir des créateurs de bandes dessinées afin de l'intéresser à différentes façons de dessiner et d'ainsi élargir ses horizons.

Lorsque nous avons terminé nos discussions au sujet de ce qui allait être fait au cours de la rencontre, nous nous déplaçons dans le salon pour effectuer le travail d'atelier. Je plaçais des rideaux de douche sur le tapis et le divan afin de minimiser les risques de dégât. Le passage d'une table et d'une chaise droite à un salon où l'on travaillait la plupart du temps au sol changeait tout à coup l'atmosphère. En deux temps, trois mouvements, le salon se transformait en un terrain de jeux et de liberté où Jonathan et moi étions entourés de papiers, de pots de peinture et de pinceaux. Mes encouragements répétés invitaient Jonathan à utiliser la liberté d'expression et d'exécution qui lui était offerte. Chaque réalisation était pour moi l'occasion de mettre en valeur les réalisations de Jonathan et de transformer chaque geste, si minime soit-il, en quelque chose de grand.

3.2.4. Un regard rétrospectif sur l'expérience

La conception et la réalisation de projets d'art sur une base régulière a eu, je crois, un effet bénéfique chez Jonathan, particulièrement en ce qui concerne sa difficulté à prendre des décisions. La création artistique signifie faire des choix à tout moment. L'artiste prend constamment des décisions, les explore, continue, prend une autre direction. C'est un peu ce que j'ai tenté de faire vivre à Jonathan en le faisant travailler avec d'autres matériaux et d'autres techniques. Avec l'art, il lui était possible de voyager dans toutes les directions imaginables et de découvrir des avenues insoupçonnées.

La place qu'occupait le travail artistique dans ce projet d'accompagnement était le lien que l'art réussissait à créer entre Jonathan et moi. L'art était en premier lieu le fil conducteur qui justifiait ma présence chez Jonathan. J'ai vraiment pris conscience, lors du stage, que l'art n'est pas uniquement un résultat mais aussi un processus. Auparavant, l'art était pour moi un tableau accroché dans un musée : c'était un Braque, c'était un Picasso. Mais cette expérience m'a montré que l'art est aussi, en réalité, ce qui a été vécu par ces deux artistes. Pour Jonathan et moi, l'art a été l'axe autour duquel nous avons tourné. C'est ce qui nous a permis de continuer, d'avancer et d'avoir l'impression qu'on apprenait tous les deux quelque chose dans cette expérience de création. Lors de la réalisation de chaque projet d'art, j'ai voulu que Jonathan

soit un adolescent comme les autres, qu'il développe ses propres aptitudes et qu'il évolue. J'ose penser que j'ai été pour lui une autre forme d'oxygénation qui lui a fait du bien.

3.3. L'EXPÉRIENCE DE JULIE

3.3.1. La mise en contexte

Je me suis inscrite à ce cours parce que je voulais me sentir utile. J'avais envie de donner, à quelqu'un qui en avait besoin, un peu de bien-être et de plaisir. Mais j'avais aussi un grand défi à relever : celui de m'amuser avec l'art. Créer est pour moi source de grand plaisir, mais, aussi, de grandes angoisses. Ce projet avec les enfants, c'était un peu, du moins j'en avais l'espoir, une façon de redécouvrir moi-même le plaisir de jouer avec l'art. J'avais aussi certaines craintes par rapport à ce que j'allais vivre auprès de l'enfant et de sa famille. J'avais envie que les choses se passent bien, qu'un lien puisse se construire entre nous.

J'ai été jumelée avec une petite fille de 8 ans, Lilia, qui souffre de leucémie. Lilia ne va pas à l'école et elle a un professeur qui vient à la maison deux demi-journées par semaine. Je pense que Lilia et sa famille vivent au Québec depuis quatre ans. Annick, la coordonnatrice des services de répit à domicile du Phare, pense qu'ils ne connaissent pas encore beaucoup de gens ici. Je me souviens de la joie que j'ai ressentie lorsqu'elle m'a fait une description de Lilia, avant le début du stage. Ce que j'entendais me faisait plaisir et me rendait optimiste au sujet de l'expérience. Elle disait que c'était une petite fille qui aimait beaucoup les arts. Ses parents étaient très fiers de ce qu'elle faisait et tapissaient les murs de ses projets. Malgré sa maladie, Lilia était très énergique et d'une grande intensité. C'est un peu avec cette image que je suis allée la rencontrer la première fois.

3.3.2. Les défis à relever

Je suis très contente d'avoir fait ma première visite en compagnie d'Annick, la coordonnatrice des services de répit à domicile du Phare. Elle m'a prévenue qu'il fallait que j'aie des attentes réalistes par rapport à cette première rencontre car Lilia aurait besoin, sans doute, d'une période d'approvisionnement. Dès que sa famille nous a ouvert la porte, Lilia s'est

littéralement jetée au cou d'Annick. Elle était vraiment très contente de la voir. Elle lui caressait les cheveux et lui manifestait de l'affection par toutes sortes de petits gestes. Il a fallu à Lilia quinze longues minutes avant qu'elle lève les yeux sur moi. Après un moment, elle a proposé de faire un jeu de société à trois. Une nouvelle dynamique s'est tranquillement installée. Lilia était contente lorsqu'Annick mangeait l'un de mes pions. Je n'étais visiblement pas encore la bienvenue. J'étais une intruse dans son environnement. Lilia a besoin de se donner du temps pour apprivoiser les gens. À un certain moment, elle s'est levée pour aller chercher une petite sculpture qu'elle voulait me montrer. Elle s'est assise à côté de moi dans le salon. Elle s'est collée contre moi et elle a commencé à me montrer ses créations. Elle a commencé à me parler directement, sans intermédiaire. J'ai senti qu'un lien était en train de s'établir. Alors que nous commençons à nous apprivoiser, quelqu'un a sonné à la porte. C'était la bénévoles du Phare qui arrivait. Notre moment de rencontre a été interrompu. C'était ma première rencontre avec Lilia et je me sentais nerveuse de retourner la voir pour lui proposer une activité d'art.

La semaine suivante, je me suis présentée chez elle avec une première activité dans ma trousse. Le tout ne s'est pas très bien passé. Ça a été difficile. Comme j'avais envie d'apprendre à la connaître, j'ai pensé que l'on pourrait faire le tracé de son corps et ensuite dessiner à l'intérieur des traits des choses qu'elle aimait. L'activité l'a plus ou moins intéressée. Comme elle faisait de petits dessins, elle trouvait que c'était un peu long de remplir tout l'intérieur de son corps. Finalement, on prenait des pauses pour jouer aux échecs. Elle était alors fermée à ce que je proposais. Elle disait : « Non, c'est plate ! Non, j'ai pas envie de ça ! Qu'est-ce que tu as dans ton sac ? Ah ! Rien de nouveau. Ha ! J'ai déjà vu ça. Ah ! Moi, j'en ai plus que toi. » J'avais peu droit à l'erreur et il n'y avait alors pas beaucoup d'ouverture. Je me suis remise en question. À un moment j'ai pensé laisser tomber le projet. J'étais très nerveuse avant chaque visite. C'était difficile. Finalement, j'en ai parlé avec ma professeure à l'université et j'ai regardé attentivement les activités que je lui proposais. Je me suis fait des fiches techniques et j'ai ajouté un élément déclencheur pour chacune des activités planifiées. J'essayais vraiment de suivre toutes ces étapes. J'étais préoccupée par le produit fini, car on devait faire une exposition à la fin du stage. Je me mettais beaucoup de pression tant au plan pédagogique que didactique. Je ne me sentais pas très libre dans tout ça et j'avais l'impression d'avoir constamment des comptes à rendre, une performance à livrer. Lilia devait

ressentir ma nervosité, ce qui devait avoir une incidence sur sa façon de me recevoir. Avec le temps, notre relation a beaucoup évolué. À la fin du stage, lorsque j'arrivais chez Lilia, elle me sautait dans les bras. Elle m'a même demandé si je pouvais dormir et manger chez elle.

3.3.3. Les avenues explorées pour aller vers l'autre

J'ai finalement réussi à intéresser Lilia aux activités lors de la troisième rencontre. Elle m'a alors dit : « Maintenant, j'ai hâte de te voir. » C'était une première ouverture vers l'autre. J'ai compris qu'il y avait une certaine peur de l'inconnu dans les activités que je lui proposais. Lilia avait l'habitude de dessiner des choses qu'elle connaît bien : un arc-en-ciel, une petite fleur, une tulipe, qui devaient être réalisés de telle façon et avec une couleur particulière. Elle avait tendance à répéter les mêmes images et mes activités devaient la déstabiliser. Comme elle voulait faire un projet sur la Saint-Valentin, j'ai fait une recherche sur la mythologie. Je voulais lui faire découvrir l'origine de cette fête, les personnages, l'histoire. J'avais envie qu'elle explore. Je suis donc arrivée avec des histoires et d'autres éléments visuels. Encore une fois, elle m'a dit : « Mais moi, je m'en fous de cette histoire-là ! » Je lui répondais :



 *Jeu d'échec* – Techniques mixtes, 2006.

« Bien ! Moi, je la trouve très belle, cette histoire, et j'ai envie, tout de même, de te la raconter. » Malgré ses objections, j'ai décidé de la lui partager. À ma grande surprise, elle a arrêté ce qu'elle faisait, elle m'a écoutée avec attention, elle a fini par bien rigoler. Son rire nous a fait un bien immense. Elle appréciait l'histoire et percevait le plaisir que j'avais à la lui lire. Elle a aussi beaucoup aimé l'activité d'impression qui a suivi la lecture de l'histoire.

Chaque fois que j'arrivais chez Lilia, elle me montrait ce qu'elle avait fait comme bricolage ou comme projet artistique. C'est vraiment une petite fille très créative. Elle fait toutes sortes de choses très originales. Après avoir regardé ses projets, on enfilait nos chemises, ce qui constituait notre petit rituel. Je boutonnais sa chemise et elle boutonnait la mienne. C'était plus rigolo. On a fait des petites étiquettes sur de la toile brute, au pastel gras, pour identifier nos chemises. C'était notre costume d'artiste et notre chemise pour nous protéger. Je travaillais avec Lilia dans sa chambre. Je sortais une grande nappe de plastique blanche que l'on déposait par terre. On s'installait toujours sur le sol. Je devais avoir toujours plein d'activités prévues d'avance au cas où elle n'aurait pas envie de faire ce qui était prévu. Je devais constamment m'adapter. Parfois elle était très fatiguée, d'autres fois, elle débordait d'énergie. Peu à peu, on a commencé à faire de plus gros projets.

Lilia aimait beaucoup jouer aux échecs. Dès qu'on prenait une pause, on jouait une partie. Je lui ai donc proposé de créer son propre jeu d'échec. Elle était enchantée par l'idée. Avec la création du jeu d'échec, nous nous sommes mis à travailler plus lentement, de façon plus détendue. Pendant qu'on peignait et qu'on vernissait les pièces, on se racontait et on s'inventait des histoires à deux. Elle s'est aussi mis à inventer des chansons. Comme j'ai travaillé dans des camps, je connaissais plusieurs chansons à répondre. Elle s'est dit surprise et m'a dit qu'elle ne pensait pas qu'elle aurait pu faire des choses comme cela avec moi. Nous chantions ensemble et elle trouvait cela drôle. Elle les a toutes apprises par cœur. Elle me les faisait répéter. On chantait, la porte fermée, et, la plupart du temps, on éclatait de rire. Même si elle l'a trouvé long par moment, le projet du jeu d'échecs est celui dans lequel elle s'est le plus investie. Je constatais que, lorsque Lilia aime quelque chose, elle est capable d'une grande concentration et, surtout, d'une passion très vivante. Au montage de l'exposition, nous avons eu l'idée de placer le jeu sur une petite table basse pour que Lilia puisse jouer

durant le vernissage. Cela a réellement été une bonne idée. Elle a passé le temps du vernissage à jouer aux échecs avec la bénévoles du Phare qui la visite. Ça a été un beau moment.

3.3.4. Un regard rétrospectif sur l'expérience

Cette expérience a été très intense. Après que le stage eut pris fin, j'ai eu besoin d'un peu de recul. J'avais très envie de poursuivre mes visites chez Lilia, je m'étais pris d'affection pour elle et sa famille. Malheureusement, la suite de mes études ne m'a pas laissé beaucoup de temps libre. Ça m'attriste de ne pas avoir été en mesure de continuer à la voir ; je pense encore souvent à elle et à toute son intensité.

L'art, pour moi, c'est d'abord un langage visuel qui favorise l'expression. Ce que l'on développe avec la pratique de l'art, comme l'ouverture à l'autre, peut être réinvesti dans d'autres facettes de notre vie. Lilia était tellement réfractaire, au début, à la présence d'une nouvelle personne et même à recevoir des propositions de projets ! C'est comme si elle se disait : « Je ne connais pas ce qu'elle me présente, je n'aime pas ça et je ne veux pas le faire. » Je devais fréquemment lui rappeler : « Attends ! On va regarder ça ensemble. Je t'accompagne là-dedans. On tourne des pages du livre, on écoute cette musique, on s'inspire, on essaie. » Passé cette étape d'apprivoisement, il y a une ouverture qui s'est créée et on a pu explorer un autre univers. Dans le processus de création, il y a forcément une ouverture à la nouveauté et au risque. Lilia peut être perfectionniste et se montrer impatiente. Les projets d'art lui ont permis de mettre à l'épreuve sa persévérance, sa capacité à aller au bout de chacun de ses projets. Elle a aussi appris à être fière de réaliser quelque chose de nouveau et à apprécier les accidents qui, forcément, font partie du processus de création. La création est une activité humaine qui s'avère souvent être très thérapeutique. Parfois, Lilia perdait patience ou elle était fâchée et sa colère passait dans le projet d'art. Je lui offrais alors une feuille et, à côté, un crayon. Elle avait alors un espace pour exprimer sa colère et gérer ses émotions. Elle avait un endroit pour déposer ce qui la tracassait. La feuille lui permettait d'avoir du contrôle et d'avoir le pouvoir de décider. C'était un endroit pour dire : « Bon, d'accord ! Je n'ai pas de contrôle sur moi et sur ce qui arrive dans ma vie à cause de ma maladie, mais ici, sur la feuille, c'est moi qui décide. » L'art permet tout ça. La création est un voyage au cœur même de la vie.

3.4. L'EXPÉRIENCE DE LIVIENNE HÉLÈNE

3.4.1. La mise en contexte

J'ai souvent travaillé avec des enfants et je voulais faire un projet qui sorte de l'ordinaire. Je suis allée à une première rencontre d'information au sujet du cours d'accompagnement par l'art d'un enfant gravement malade et j'ai tout de suite su que c'était pour moi. Je trouvais qu'accompagner par l'art un enfant malade était une façon d'explorer une autre facette des arts visuels. C'était un projet qui me touchait et qui bousculait l'idée qu'on se fait du travail solitaire de l'artiste. S'inscrire à ce cours signifiait qu'il était possible de faire autre chose avec les arts que de se tourmenter avec nos problématiques personnelles. C'était une sorte d'engagement, une ouverture et une façon d'aller vers l'autre. C'était cet aspect du projet qui m'intéressait. Comme je n'avais pas accumulé le nombre de crédits nécessaires pour pouvoir m'inscrire au cours, j'ai dû attendre deux ans avant de pouvoir enfin vivre cette expérience.

J'ai été jumelée à une adolescente de 13 ans qui souffre d'un cancer des glandes surrénales. Marie Michelle suit des traitements qui la fatiguent beaucoup. Elle ne va pas à l'école car elle ne peut pas suivre le rythme normal des adolescents de son âge. Je me rendais chez Marie Michelle tous les samedis après-midi. Sa mère travaillait à l'extérieur mais son père était toujours présent. Les ateliers se déroulaient dans la chambre de Marie Michelle car c'était l'endroit où elle se sentait le plus à l'aise.

3.4.2. Les défis à relever

Au moment de ma première rencontre avec Marie Michelle, j'étais nerveuse et très timide à l'idée d'être plongée dans un nouvel environnement. J'avais peur de déranger. Est-ce que la famille allait m'aimer? Est-ce que l'enfant allait apprécier ma personnalité? Est-ce que Marie Michelle allait me trouver intéressante? Est-ce que je pourrais me montrer assez motivante pour la stimuler dans sa création? Y aurait-il une chimie entre nous deux? Compte tenu des limites physiques de Marie Michelle, j'avais peur que les idées d'ateliers soient trop exigeantes pour elle. On m'avait prévenue qu'elle ne pouvait pas faire une même activité pendant trois heures. Je me suis dit qu'il fallait peut-être planifier des activités plus courtes afin de lui permettre de faire une petite sieste, de manger ou, tout simplement, de récupérer avant de continuer. J'ai vite

constaté que Marie Michelle est une adolescente qui s'emballait et que je devais l'arrêter pour manger, boire un jus et refaire son énergie. Ça m'inquiétait. Il fallait que je sois à l'écoute car elle est très discrète au sujet de sa maladie. J'essayais d'être attentive à son langage corporel. Jamais elle ne m'a demandé d'interrompre l'activité. Il fallait toujours que ça vienne de moi.



 Collaboration – Stagiaire et adolescente lors d'une rencontre à domicile, 2006.

3.4.3. Les avenues explorées pour aller vers l'autre

La première rencontre s'est bien passée. Elle m'a montré des travaux faits l'année dernière avec une autre stagiaire. Je lui ai demandé ce qu'elle avait envie de réaliser : Comment voyait-elle le projet ? Quelle place me donnait-elle ? Je lui ai fait comprendre qu'on irait vers ce qu'elle avait envie de faire. J'allais être le chef d'orchestre qui ferait en sorte que ses idées de projets d'art se réalisent. Je pense qu'elle a apprécié cette façon de procéder. Elle a senti que je n'arrivais pas avec des ateliers tout préparés à l'avance. Il s'agissait plutôt d'un échange d'idées au sujet de la façon dont les choses allaient se faire. Quand je voyais qu'une idée

de projet ne l'intéressait pas trop, je lui demandais ce qu'elle aimerait faire à la place. Je lui amenais régulièrement des livres pour nourrir son inspiration.

Elle voulait construire une maison pour sa collection de petites poupées Bratz. Cette demande m'a fait paniquer un peu puisque je suis vidéaste et non sculpteur. J'ai demandé des informations à des amis qui suivent des cours de scénographie ; j'ai fait des recherches dans des livres, ce qui m'a fait découvrir un univers que je ne connaissais pas. Je lui ai apporté des livres sur les maisons de poupées miniatures et un livre de design de mode pour confectionner des vêtements pour ses poupées. Elle me disait : « J'aimerais faire un divan », et moi je cherchais quel type de matériau pourrait être utilisé. Ce projet de longue haleine mesurait un mètre par deux mètres et était entrecoupé par d'autres projets de moindre envergure.

On s'est d'abord assises toutes les deux afin de planifier les différentes étapes du projet de maison en se disant qu'on était des techniciennes de scène. C'était vraiment un travail de recherche, de partage et de collaboration. Je lui suggérais des idées et elle m'en apportait plein. Je lui relançais la balle et ainsi de suite. Marie Michelle s'est vraiment impliquée dans ce projet et a pu se laisser aller à ses idées créatrices. Chaque semaine, la maquette nous conduisait à faire autre chose, que ce soit poser des petites tuiles, faire de la couture ou, encore, travailler le bois. J'étais convaincue qu'il serait beaucoup plus intéressant pour elle de la seconder dans ce qui la motivait et dans ce en quoi elle avait envie de s'investir.

3.4.4. Un regard rétrospectif sur l'expérience

Dans ce type de stage, il faut savoir s'abandonner à ce qui va arriver, à ce qui va se passer. On se prépare avant de rencontrer l'enfant, mais il faut être capable d'accepter que tout ne se déroulera pas comme prévu. Il faut arriver à composer avec l'inattendu en essayant toujours de le transformer en quelque chose de créatif. Cette expérience m'a aussi appris qu'il faut se laisser porter, se laisser aller, se laisser surprendre. Il faut faire de la place à l'autre : c'est, je crois, ce qui est le plus important.

Marie Michelle est une adolescente très exigeante envers elle-même. Elle a souvent tendance à discréditer ce qu'elle fait. Je pense que ce projet lui a donné confiance. J'essayais de toujours rester à l'écoute de ses commentaires et de l'amener vers autre chose. Ça me faisait

tellement plaisir de l'entendre dire : « Je suis fière de moi. C'est ça que je voulais faire. C'est une bonne idée. » Les ateliers d'art lui ont permis de modifier sa vision d'elle-même en se prouvant qu'elle était capable d'avoir des idées, de les concrétiser et de mener à terme ses projets. Voir son enfant cheminer dans cette activité est sans doute quelque chose de merveilleux pour la famille. J'ai filmé tout au long du stage et j'ai remis le dvd à Marie Michelle. Parfois elle prenait la caméra et y trouvait un grand plaisir. Ce sont des moments magiques, des moments exceptionnels. J'aime l'idée de la trace, qu'il reste quelque chose à Marie Michelle et à sa famille. Les projets qu'elle a réalisés sont les traces de tout ce parcours parsemé de petits moments heureux.

3.5. L'EXPÉRIENCE DE MAUDE

3.5.1. La mise en contexte

Ma mère m'a mis en présence d'enfants malades dès mon plus jeune âge. Elle est éducatrice à l'Hôpital Sainte-Justine et m'a fréquemment amenée visiter les enfants avec lesquels elle travaillait. J'allais dans les salles de jeux et je m'amusais à faire dessiner les enfants. Je souhaitais, grâce à ce projet d'accompagnement par l'art, initier un enfant au langage des arts. Je voulais aussi faire ce stage afin d'explorer autre chose avec les arts que de rester chez moi à me tourmenter par rapport à des problématiques artistiques. À quoi ça rime, pour un artiste, de rester seul dans son atelier ? Un artiste peut-il réellement développer sa pratique en étant isolé du reste du monde ? J'avais besoin de dialoguer par l'art. Je sentais que c'était ce type d'expérience qui me permettrait d'évoluer comme artiste.

J'ai fait mon stage avec un jeune de 5 ans qui a des problèmes importants de vision. Il a eu plusieurs opérations et sa vue est un peu affaiblie. La mère est non voyante. Esteban et sa mère font beaucoup d'activités ensemble. Il ne semble pas y avoir d'autres adultes dans le paysage et la mère est la seule figure parentale à laquelle Esteban peut se raccrocher. Je prenais en charge cet enfant trois heures par semaine pendant que sa mère s'occupait de la petite sœur d'Esteban.

3.5.2. Les défis à relever

J'avais des craintes au sujet de la première rencontre avec la maman d'Esteban. Je n'avais jamais côtoyé d'aveugle et je ne savais pas comment agir. Je ne connaissais pas le langage, ni l'approche à adopter. Je me sentais comme une intruse dans la vie privée d'un inconnu. J'ai apporté des crayons et du papier afin d'établir un premier contact artistique avec Esteban. Il a tout de suite pris le crayon et dessiné un trait sur la feuille. Rapidement, je me suis rendu compte qu'il n'était pas capable de parler de ce qu'il venait de dessiner. Je l'ai laissé parler d'autre chose, je l'ai écouté en tentant d'observer ce qui pouvait le captiver. J'ai constaté qu'il était capable de me décrire la forme du crayon, qu'il



 *Variation sur un thème improvisé – Peinture, 2006.*

était très sensible à l'endroit où l'on s'était placés sur le tapis pour dessiner, mais qu'il ne semblait pas s'intéresser au trait dessiné sur la feuille. Esteban semblait très bien percevoir son monde environnant dans l'espace tridimensionnel. Cependant, il semblait utiliser le langage du non-voyant même si, lui, voyait relativement bien. Je me sentais comme la seule personne de son entourage qui pouvait lui apprendre le langage visuel et mon défi était de lui dire : « Regarde ! Ça existe ce que tu dessines sur ta feuille. C'est un langage, tu me communique quelque chose. Ça représente quelque chose. » C'est dans cet esprit que j'ai abordé ce stage tout en me demandant comment j'allais faire concrètement des arts visuels avec cet enfant.

3.5.3. Les avenues explorées pour aller vers l'autre

Au début, Esteban était réticent, il n'avait pas de plaisir à faire de l'art. C'était un nouvel apprentissage pour lui, un autre langage à découvrir. Il partait de zéro et n'arrivait même pas à faire des cercles. On regardait le papier, l'un à côté de l'autre ; on travaillait ensemble sur la même feuille. Avec un enfant comme Esteban, tu ne peux pas forcer les choses. Tu ne le connais pas et il faut savoir patienter. On est deux étrangers devant une feuille vierge. Or il n'y a pas de mots : tout est là. Peu à peu, il y a un dialogue qui s'installe. Je n'avais pas besoin d'autre chose. J'étais confiante que quelque chose arriverait.

Sa maman participait à plusieurs des ateliers. Jamais elle ne passait un commentaire sur ce que je devais ou ne devais pas faire. Elle était au même diapason que son fils et je l'intégrais complètement aux activités. On a fait des empreintes des pieds de la maman d'Esteban et même du bébé. On rigolait et on avait du plaisir. J'exposais son fils à un monde visuel duquel elle est exclue.

Le premier projet consistait à faire manipuler par Esteban différents fruits afin qu'il puisse ensuite les dessiner. C'était une façon de l'amener à transposer le tactile en quelque chose de visible. Je l'ai ensuite amené au Musée d'art contemporain de Montréal voir l'exposition d'Anselm Kiefer. C'était la première fois qu'il allait au musée. Tout en me cachant des gardiens de sécurité, je lui ai fait toucher les œuvres de Kiefer en deux et en trois dimensions. On s'est ensuite installés sur un banc pour dessiner. Il s'est mis à faire des liens entre les formes de fruits et ce qu'il pouvait voir dans les œuvres de Kiefer. Esteban voulait dessiner des étoiles comme dans le ciel de Kiefer et il y est arrivé. Il était lancé, les feuilles revolaient. On a trouvé des titres pour chacun de ses dessins. On a dû faire une quarantaine de dessins. Les visiteurs venaient nous voir pour nous poser des questions. Il a ensuite réalisé son premier autoportrait. Il me disait : « Regarde ! C'est moi. »

Le médium artistique est un excellent moyen d'établir le dialogue. Il y a un rapprochement qui se fait par les arts et c'est tout ce que l'on veut. Je n'avais pas besoin d'avoir trop de détails au sujet de la maladie de l'enfant et des conditions de vie de sa famille pour réussir à apprivoiser l'enfant et à établir un climat de confiance avec lui. À la fin du stage, je tenais les feuilles et, lui, il dessinait. Il avait hâte au samedi, jour de ma visite. Il s'est mis à dessiner seul. Le désir venait enfin de lui.

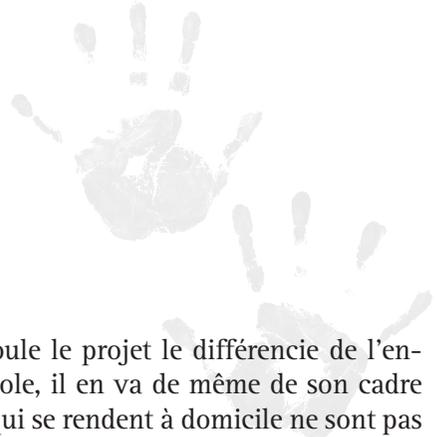
3.5.4. Un regard rétrospectif sur l'expérience

Le vernissage de l'exposition collective a été un moment fort du stage. Il s'agit en quelque sorte d'un rituel qui vient clôturer l'expérience. Tout au long de la session, on se rencontre à l'université et on parle de « notre » enfant. Le vernissage permet de concrétiser cette expérience. Les expériences des uns et des autres deviennent tout à coup réelle, on voit tout ce qui a été fait, on rencontre les enfants qu'on a un peu l'impression de connaître, on voit les autres stagiaires interagir avec les autres enfants. J'ai visité l'exposition avec Esteban, tout en lui présentant les travaux des autres enfants. J'étais bien avec lui, mais j'étais aussi en train de me détacher. Je ne ferais plus d'activités d'art avec lui. On était déjà tous les deux dans notre propre solitude.

L'enjeu principal de ce stage a été, pour moi, de trouver ma place et de laisser une place à l'autre. Permettre à l'enfant de faire des choix toujours dans l'esprit d'entretenir, par l'art, un dialogue avec lui. Lui donner la possibilité de faire quelque chose de créatif avec un crayon, de la peinture ou des pinceaux. J'ai beaucoup appris, dans ce stage, sur la façon dont l'autre perçoit les choses. Ça m'a amenée à prendre conscience du moment présent afin de me repositionner face à l'autre. Ce n'est pas quelque chose de difficile, mais il faut être vraiment conscient de ce qui est en train de se passer. Cette expérience m'a aussi permis de redécouvrir le plaisir de la création artistique. Comme adulte et comme artiste, il me semble qu'on ne peut pas avoir fait le choix d'une carrière artistique sans d'abord considérer l'art comme un jeu et un plaisir. L'expérience de stage auprès d'un enfant malade me renvoie à l'essentiel, soit aux raisons pour lesquelles j'ai choisi d'être une artiste.

4

QUELQUES PROJETS D'ART RÉALISÉS AVEC LES ENFANTS



Si la particularité du lieu où se déroule le projet le différencie de l'enseignement des arts plastiques à l'école, il en va de même de son cadre pédagogique. En effet, les étudiants qui se rendent à domicile ne sont pas tenus de suivre un programme ni de développer certaines compétences telles que prescrites dans le *Programme de formation de l'école québécoise* (MEQ, 2001 à 2004). Les approches, les propositions de création, les référents culturels, les techniques et les matériaux choisis par les étudiants en stage sont donc diversifiés. Certaines propositions de création se réfèrent à l'autoportrait, au portrait, à la flore, à la faune, au personnage ou aux jeux de société. Des fournitures d'art de base sont fournies aux étudiants, mais il est fréquent que ces derniers complètent leur trousse avec des matériaux de récupération, des éléments trouvés dans les magasins à 1 \$,

ou se servent de leur propre appareil de photographie ou de vidéographie numérique. Comme plusieurs des jeunes ont des capacités limitées, les étudiants sont invités à accorder une grande importance à la qualité des matériaux utilisés. C'est ainsi que quelques-uns des projets réalisés par les enfants sont faits avec du matériel d'art généralement utilisé par les artistes. C'est conséquemment en associant les savoirs artistiques des étudiants aux intérêts et aux capacités des jeunes que peut s'établir un climat propice à l'exploration d'avenues de création uniques et diversifiées, comme en témoignent les six projets qui suivent.

4.1. REPORTAGE PHOTOGRAPHIQUE : *ARCHÉOLOGIE URBAINE*

Marc-André est un adolescent qui manifeste un grand intérêt pour l'art ainsi que pour la création artistique. Il souffre de dystrophie musculaire, n'a plus l'usage de ses jambes et ne peut plus mouvoir ses bras. Il possède cependant une excellente motricité fine qui lui permet, entre autres, de sculpter des petites figurines dans des matériaux malléables ou, encore, de réaliser des animations simples à l'ordinateur.

Au printemps 2005, Marc-André, accompagné de sa stagiaire Audrey, a sillonné les rues du quartier Hochelaga-Maisonneuve dans le but de photographier ce quartier ouvrier de Montréal. L'appareil photo a été attaché au bras de sa chaise roulante, ce qui permettait à Marc-André de photographier lui-même certains coins de son quartier. Une enregistreuse a permis de conserver une trace des propos énoncés tout au long de la promenade. Lorsque Marc-André manquait de force pour appuyer sur le bouton de l'appareil photo, il indiquait à Audrey ce qu'il voulait qu'elle photographie. La stagiaire pesait sur le bouton au moment où il le lui ordonnait. Ces promenades printanières sont des moments privilégiés où Marc-André peut faire part à Audrey de ses frustrations mais aussi de ses petits bonheurs ordinaires qui lui font apprécier sa vie. Il lui raconte comment il aime faire de grandes promenades l'été avec sa mère. Il lui parle des jasettes avec les écureuils, au parc, et de ce petit sentier secret qu'il aime bien parcourir. Il lui fait part de son indignation envers certains automobilistes trop pressés qui ne respectent pas les gens en fauteuil roulant et envers les enfants qui lui crient parfois des noms.



 *Environnement – Photographie, 2005.*

 *À la découverte de son quartier: archéologie urbaine I – Photographie 2005.*



 *Michel Campeau – L'ombre de soi – Corpus: Arborescences, 2000-2004 – Tirage chromogène, 114,3 cm x 76,2 cm.*



 Michel Campeau – *La nature invisible* –
Corpus : *Arborescences*, 2000-2004 –
Tirage chromogène, 114,3 cm x 76,2 cm.

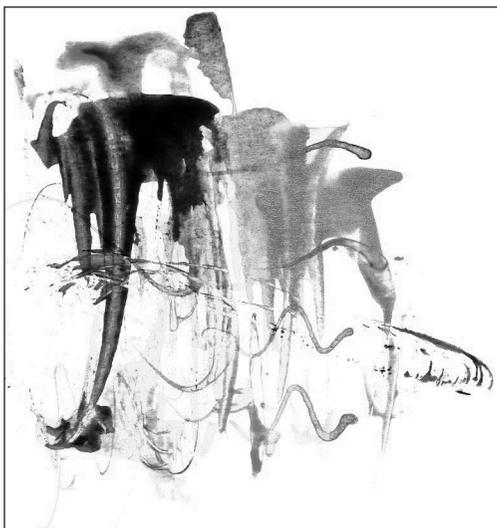
Il partage avec Audrey ses rêves, dont celui de devenir archéologue. Il lui dit qu'il est heureux malgré son handicap et que sa maladie lui a permis de faire plein de choses, notamment de rencontrer des artistes¹.

Telles certaines photographies réalisées par l'artiste montréalais Michel Campeau, les images de Marc-André laissent entrevoir à la fois le sujet de l'œuvre et son créateur. La bande sonore et les images réalisées par Marc-André, en collaboration avec Audrey, nous permettent de découvrir un coin de Montréal selon le point de vue d'un jeune cloué dans un fauteuil roulant. Plus qu'un simple regard sur un quartier affectionné et parfois craint, Marc-André nous dévoile un portrait de lui-même, de sa vie, de son quotidien et de ses rêves. À l'instar de Marc-André, Campeau nous livre un commentaire sur son rapport à la vie et aux jardins communautaires qui sont devenus, en quelque sorte, un territoire symbolique.

1. Les confidences de Marc-André à sa stagiaire se retrouvent également dans un article écrit par Rima Elkouri dans le journal *La Presse* du jeudi 14 juillet 2005.

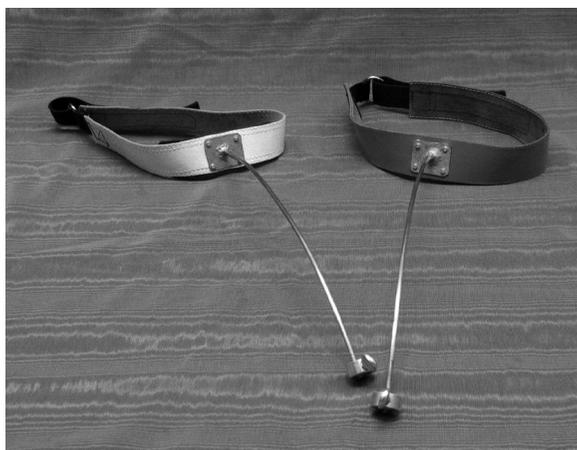
4.2. PEINDRE À L'AIDE D'UNE LICORNE : EXPLORATION DU GESTE

Venée est un jeune garçon très talentueux qui a reçu la visite de stagiaires en art pendant quatre ans. Il a 13 ans et est atteint d'une maladie dégénérative qui limite, de jour en jour, ses capacités motrices. Lors des visites au domicile de Venée, la stagiaire Geneviève est confrontée à un jeune garçon silencieux et dépendant de sa famille pour les soins qui régissent



*Peindre à l'aide d'une licorne :
prolongation du corps I –
Peinture, 2005.*

*Deux licornes
fabriquées par
une stagiaire, 2005.*





 *Peindre à l'aide d'une licorne:
prolongation du corps II –
Peinture, 2005.*

sa vie quotidienne. Si Venée a déjà, par le passé, réalisé de magnifiques estampes et des dessins empreints d'une grande sensibilité, il a aujourd'hui besoin d'assistance pour actualiser son talent. Dans ce contexte, Geneviève deviendra les mains par lesquelles son besoin de créer se réalisera.

L'un des grands défis de Geneviève est de susciter le désir, chez Venée, de s'engager activement dans une activité artistique. Mais comment l'amener à vivre dans le moment présent et à vivre une vie d'enfant ? Sculpteure, Geneviève décide de fabriquer trois licornes, une pour Venée, une pour sa petite sœur et une pour elle. Une licorne est un bandeau que l'on peut enrouler autour de la tête et qui possède une tige de métal, sur le devant, dans laquelle on peut insérer un crayon ou un pinceau. Cette licorne placée autour de la tête de Venée est, en quelque sorte, une prolongation de son corps qui lui permet, malgré ses capacités limitées, de peindre. C'est coiffé chacun d'une licorne que Geneviève, Venée et sa petite sœur réaliseront des quantités phénoménales de peintures miniatures. Empreintes d'une grande liberté gestuelle, ces peintures nous rappellent des calligraphies japonaises ou, encore, celles réalisées par l'artiste marocain Hassan Massoudy. Tout en étant abstraites, elles nous laissent parfois imaginer le contour d'un cheval galopant dans la nature ou celui d'une soucoupe volante perdue dans l'atmosphère.

Ce travail de création est accompli par les trois complices arborant fièrement leur coiffe, qui rappelle étrangement la trompe d'un éléphant. La tristesse laisse place aux fous rires ; l'inquiétude, à l'abandon. Plus qu'une simple trace sur le papier, ces images témoignent de la liberté

et de l'autonomie retrouvées par Venée. Peindre lui aura redonné, du moins pour un temps, le goût de sourire ainsi que des moments de bonheur dans sa journée.

4.3. APPROCHES TECHNOLOGIQUES : *LES ARTS PLASTIQUES, C'EST FANTASTIQUE !*

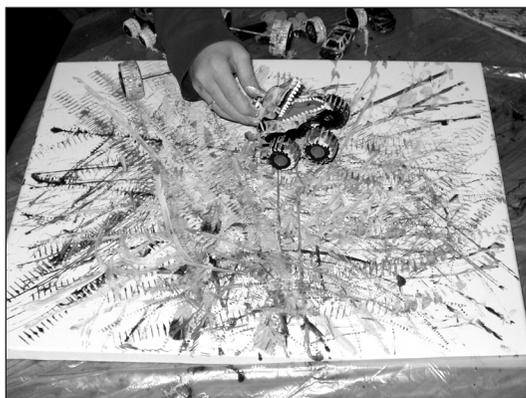
Francis et Simon participent depuis plusieurs années au projet d'accompagnement par l'art à domicile. Ces deux jeunes adolescents, âgés respectivement de 10 et 13 ans, sont en chaise roulante. Selon Emmanuel, leur stagiaire, ils sont des jeunes très actifs et volontaires qui ne manquent pas d'humour pour décrire leur situation. Un des deux garçons a cependant, cette année, refusé de participer au projet. Lors de la première visite du stagiaire, il a évité de le rencontrer en restant caché au sous-sol. Emmanuel est un étudiant en enseignement des arts visuels et médiatiques qui possède un solide bagage artistique et pédagogique lui permettant de faire face à une telle situation. C'est ainsi qu'il a décidé de proposer aux deux frères des activités d'art qui les surprendraient et qui leur permettraient d'approcher la création artistique sous un angle nouveau. Il a opté pour des approches technologiques qui favoriseraient l'intérêt des garçons pour des gestes aussi simples que peindre. Ce choix s'est avéré le bon puisque le frère réfractaire est vite venu au bout de ses réticences. Emmanuel a su conjuguer avec brio ses savoirs et savoir-faire artistiques aux particularités, aux besoins d'activité et aux demandes de ces deux jeunes.



*Approches technologiques :
les arts plastiques
c'est fantastique –
Extrait vidéo, 2007.*

En développant une relation d'échange, ils ont pu apprécier mes connaissances et profiter de l'étendue de mes intérêts. En intégrant largement les nouvelles technologies (ordinateur, appareil photographique, caméra DVD), je savais que je maintenais leur intérêt à chaque étape ; si un jeune décrochait de l'activité, il pouvait documenter l'action, ce qui le ramenait parmi nous (Emmanuel).

Emmanuel a su capter et utiliser chaque petit moment du stage pour montrer à Francis et Simon l'importance de l'art dans la vie de tous les jours. C'est ainsi que l'on peut visionner une bande vidéo témoin des élucubrations hip-hop des garçons sur le thème « Les arts plastiques, c'est



*Approches technologiques :
les arts plastiques
c'est fantastique –
Extrait vidéo, 2007.*

fantastique ! » ou, encore, les regarder fébrilement laisser des traces sur la toile. Préalablement au projet de peinture, Emmanuel leur a montré un film où l'on voit peindre l'artiste américain Jackson Pollock. Une discussion a suivi cette présentation autour de la présence de l'artiste dans l'œuvre et de celle d'un geste visible. Sur des petits formats, Francis, Simon et un de leurs amis ont ensuite examiné les traces qu'ils pouvaient produire avec différents modèles de voitures miniatures pendant que l'un d'entre eux filmait l'action. À l'aide de nouvelles technologies, Emmanuel a su transformer les difficultés rencontrées par ces jeunes en gestes artistiques, tout en mettant l'accent sur le jeu, le plaisir et la détente.

4.4. MURALE COLLABORATIVE : LES PINGOUINS DE L'ÈRE SOLEIL

Esteban est un garçon de 5 ans qui semble en pleine forme et dont l'apparence physique ne laisse aucunement transparaître son état de santé. Il est atteint d'une maladie qui risque d'affaiblir sa vue avec le temps.

Il fait preuve de beaucoup de maturité et d'une autonomie surprenante pour un garçon de son âge. Il a un intérêt marqué pour la matière, la construction, le découpage et le collage. Sophie est une étudiante qui se destine à la pratique de l'art. Elle n'a aucune formation pédagogique et s'est laissée guidée, dans ce stage, par sa grande sensibilité et son intuition. C'est à partir des intérêts d'Esteban que Sophie a planifié ses rencontres avec l'enfant tout en intégrant, au fur et à mesure des événements, des références artistiques. L'absence de signes tangibles de la maladie lui a permis de ne pas s'imposer de limites dans les différentes explorations artistiques.

 *Les pingouins de l'ère soleil –*
Techniques mixtes, 2007.



Les pingouins de l'ère soleil a été le premier projet réalisé dans le cadre du stage de Sophie. Cette réalisation peinte dans des tons de vert et de turquoise se voulait une façon de prendre contact avec l'enfant et de voir ce dont il était capable. C'est assis par terre, autour d'un papier de grand format, qu'Esteban a entrepris ce périple nordique. Le thème du projet a été suggéré par Esteban qui s'est inspiré d'un film sur les pingouins qu'il venait tout juste de voir. Le début du projet consistait en une exploration libre où Esteban traçait le chemin de l'iceberg qui mène au Grand Nord et déterminait les différents espaces nordiques qui structurent l'espace de la feuille. Sophie a profité de l'intérêt de la mère

pour les activités artistiques pour l'intégrer dans ce projet de peinture collective. Celle-ci s'est assise par terre, près de la murale amorcée par son fils, avec sur ses genoux la petite sœur d'Esteban, âgée de 2 ans. Sophie leur a offert de gros pinceaux afin qu'ils contribuent au projet selon leur inspiration. Une fois la murale complétée, Esteban décréta que les espaces peints étaient composés de deux îles, l'une pour Sophie et l'autre pour lui. La suite du projet s'est faite à deux sur la table de la cuisine. Esteban dessinait des animaux qui furent ensuite découpés et collés sur la surface de la feuille. Ces tortues, pingouins et ours polaires peuplent cet univers de froid et de glace.

Au cours de ce stage, Sophie a voulu privilégier, grâce à la création, le plaisir, le jeu, l'autonomie et l'estime de soi de l'enfant. Elle s'est montrée ouverte et réceptive à l'autre, ce qui lui a permis d'intégrer la mère et la jeune sœur d'Esteban. Ce projet s'est avéré un moment privilégié où la mère a pu partager une activité artistique avec ses enfants, en somme, une occasion d'apprécier l'évolution d'Esteban, de l'entendre rire et s'amuser.

4.5. BÂTISSEURS DE RÊVES : J'AI UN BEAU CHÂTEAU

Qui n'a pas rêvé de posséder une maison de poupée de style victorien comprenant de luxueuses chambres à coucher ou, encore, la résidence en plastique de Barbie, meublée de commodes et de tables rose bonbon ? La maison de poupée est un jouet qui fait la joie de nombreuses petites filles depuis le XIX^e siècle. L'on y retrouve un univers miniature composé de meubles, d'accessoires et de personnages.

Michaëlle est une petite fille âgée de 10 ans, dont l'état de santé est fragile. Elle vit dans une famille nombreuse où la maman doit travailler de longues heures pour assurer la survie de la famille. Pour sa première participation au projet d'accompagnement par l'art, elle a souhaité faire une maison en bois pour sa poupée qui mesure environ 46 cm. Mais d'un commun accord, Michaëlle et la stagiaire, Amélie, se sont entendues pour construire une maison avec des matériaux de récupération, plus facilement accessibles et manipulables que le bois, compte tenu de la taille imposante de la demeure de la poupée.

Comme Michaëlle aime beaucoup les histoires du Moyen Âge, le projet initial s'est peu à peu transformé en château pour sa poupée baptisée pour l'occasion Princesse Félicia. En feuilletant des livres



apportés par Amélie, Michaëlle s'est fait une idée plus précise du type de château qu'elle voulait concevoir. Étant donné le temps limité dont bénéficiaient les deux collaboratrices pour concrétiser ce projet audacieux, elles décidèrent de ne réaliser qu'une tour du château dont quatre pièces amovibles seront décorées et surmontées d'un toit de tissu soyeux, en forme de baldaquin. Pour ce faire, elles feront d'abord une maquette afin de comprendre la logistique de fabrication de la tour de carton. Vient ensuite l'étape cruciale de construction et de décoration du château, qui prendra onze semaines. Les murs et les planchers sont peints, des tapis et des meubles sont fabriqués. Des peintures et des photographies miniatures, réalisées par Michaëlle, ornent les murs de ce château inusité.

Selon Amélie, ce projet lui a permis d'installer une sorte de routine, tout au long du stage, qui se voulait « rassurante et réconfortante par sa constance ». Ce château, protégé par deux créatures inspirées des contes lus pendant le stage, est entièrement démontable : il peut, à tout moment, être rangé sous un divan et n'en sortir qu'au besoin. En contemplant ce château, on peut facilement s'imaginer que la princesse Michaëlle, entourée de ses fidèles gardiens, occupe, à l'occasion, son château qui s'inspire du monde qui l'entoure mais qui lui permet de se projeter dans un univers miniature où la fantaisie, le rêve et l'imaginaire se côtoient.

4.6. APPROCHES TECHNOLOGIQUES : LES ROBOTS DANSEURS

Marc-André participe depuis plusieurs années au projet d'accompagnement à domicile. À la session d'hiver, en 2007, son stagiaire, Julien, et lui ont développé une amitié et une complicité basées sur leur passion respective pour l'art. Les projets réalisés durant le stage sont reliés pour la plupart au cinéma d'animation. Cette idée a été suggérée par Marc-André, qui s'intéresse tout particulièrement aux robots et aux différentes avancées technologiques qui, dans sa vie de tous les jours, prennent une importance toute particulière puisqu'il doit circuler en fauteuil roulant. Les deux comparses ont d'abord discuté de la faisabilité d'un tel projet. Si Marc-André est partisan des projets de grande envergure, Julien, un étudiant en enseignement, sait qu'il faut faire en sorte que ces idées soient réalisables compte tenu des ressources mises à leur disposition, du temps et des capacités de réalisation de Marc-André.

Un film d'animation se construit image par image, c'est-à-dire grâce à une série de petits gestes simples. Ce type d'activité était donc adapté aux capacités de Marc-André qui ne peut pas travailler les grandes surfaces. L'œuvre devient grande temporellement plutôt que matériellement (Julien).

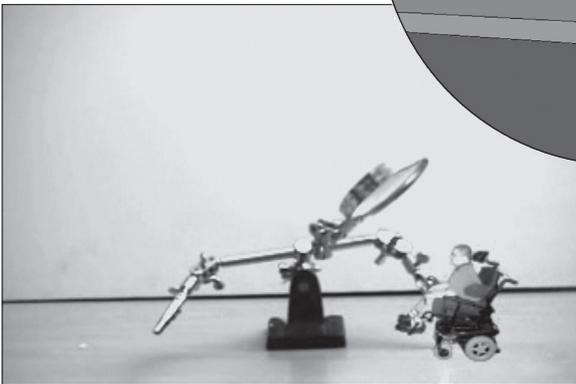
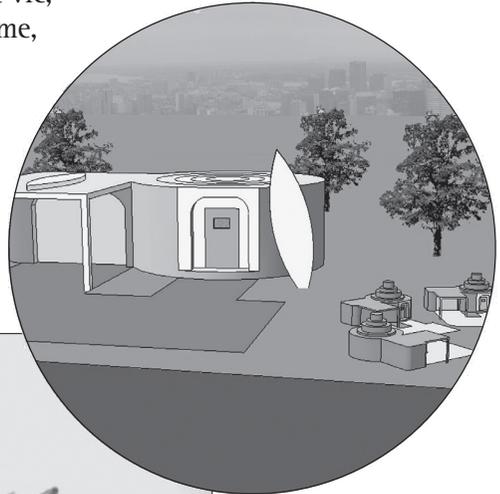
La deuxième étape du projet a consisté à visiter l'atelier de robotique de l'Université du Québec à Montréal afin de collecter les pièces électroniques nécessaires à la réalisation du projet. Le robot, héros du film à venir, a pu ensuite être fabriqué dans l'atelier de métal. Cette visite des ateliers de l'Université du Québec à Montréal a nourri la curiosité et l'imaginaire de Marc-André. Il s'est intéressé au fonctionnement des machines, a été fasciné par l'amoncellement de composantes électroniques, dans le local de robotique, et par les outils qui se retrouvent dans l'atelier de métal. Durant la troisième étape du projet, Julien et Marc-André ont visionné le film *Luxo Junior*, réalisé par Pixar Animation Studios, dont le thème correspondait au projet qu'il voulait réaliser. Julien a procuré à Marc-André le bâton, la corde et les autres matériaux lui permettant de manipuler le robot à distance sans que cette manipulation ne soit évidente sur la bande vidéo. Marc-André y a inséré une photo de lui-même en chaise roulante, ce qui a transformé ce véhicule et témoigné de son handicap en une production artistique. Marc-André a en bonne partie animé le robot. Toutefois, fatigué par cet exercice, il a cédé sa place, après quelques heures de travail, à Julien qui a complété le travail amorcé.

Le deuxième projet consiste en une animation en imageries de synthèse portant sur les *Villes imaginaires*. Dans ce projet, Marc-André a construit des maisons ayant une architecture basée sur le cercle. Ce projet a été conduit de façon autonome par Marc-André puisqu'il est capable de travailler seul à l'ordinateur.

Julien continue à visiter Marc-André occasionnellement quoique le stage soit terminé. Marc-André réalise actuellement des objets en trois dimensions qui seront intégrés, à l'aide de Julien, à un jeu vidéo. Le jeu interactif sera adapté à la dystrophie musculaire de Marc-André.

L'art est certainement, selon Julien, un terrain où Marc-André peut s'investir personnellement, un espace où il peut vivre ses réussites, augmenter son estime de soi, s'évader dans son imaginaire et se laisser solliciter par des centres d'intérêts diversifiés. Même si Marc-André ne peut plus marcher ou bouger les bras depuis longtemps, il a magistralement réussi à se projeter dans ses robots danseurs et dans sa ville imaginaire en faisant bouger des personnages mécaniques et en leur donnant vie, personnages qui sont, en somme, une partie de lui-même.

 *Villes imaginaires –*
Image de synthèse, 2007.



 *Approches technologiques : le robot danseur –*
Robotique et extrait vidéo, 2007.

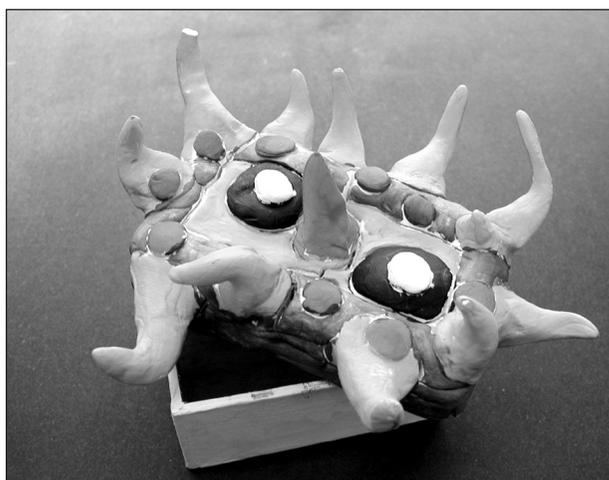


LES RETOMBÉES DU PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PAR L'ART À DOMICILE

5.1. L'ENFANT MALADE ET SA FAMILLE

Le film *La vie est belle*, du cinéaste Roberto Benigni, illustre le pouvoir phénoménal du jeu et de la fantaisie «pour transformer une expérience souffrante voire même insensée en une aventure difficile certes, mais tout de même jouable» (Linteau, 1997, p. 3). Ce film montre en effet comment un père, par amour pour son fils, le protège du traumatisme des camps de concentration avec le langage du jeu. Ce film nous entraîne dans l'espace de l'illusion où rêve et réalité s'entremêlent, convergent. Le projet d'accompagnement par l'art réussit à sa façon ce même tour de force. Grâce à l'acte créateur, il ne s'agit pas de faire abstraction de la réalité et de la souffrance mais de la rendre jouable (Mongeau, 2005).

Par l'entremise de l'art, les stagiaires du projet d'accompagnement s'adressent à la partie de l'enfant qui peut encore profiter de la vie. La création et la fantaisie permettent au jeune d'échapper momentanément à sa condition mais sans la nier puisque, dans ce projet, rêve et réalité s'entremêlent. Comme en témoignent plusieurs des réalisations, l'enfant est à la fois le metteur en scène et l'acteur principal de sa propre production artistique. La création devient alors cet espace de liberté dans lequel l'enfant peut s'approprier une partie de son existence. Cette expérience symbolique et sensorielle lui permet de transformer l'ordinaire en une expérience inattendue et inédite qui métamorphose son quotidien.



Photographie : Myriam Yates.

 *Entre rêve et réalité... –*
Techniques mixtes, 2003.

Aussi, la création artistique permet à l'enfant de nouer une relation avec un adulte qui n'est pas là pour prodiguer des soins mais pour l'inciter à se dépasser, et à explorer et à transformer la matière. Ici le rôle de l'étudiant est davantage associé à celui de coapprenant, de mentor, d'égal à l'enfant et de collaborateur, tel que décrit par Anna Harding (2005), plutôt qu'à celui d'un enseignant ou d'un soignant. Comme nous avons été à même de le constater dans des recherches antérieures¹ menées auprès des bénévoles impliquées au Phare, la relation qui se coconstruit entre l'enfant et l'étudiant stagiaire, et ce, à partir de l'acte créateur, vient en quelque sorte médiatiser le rapport que l'enfant entretient avec la maladie ainsi qu'avec sa mort éventuelle (Champagne *et al.*, 2004).

1. Le texte de cette section reprend en grande partie des idées émises lors d'une communication réalisée au Musée des beaux-arts (Mongeau, 2005), ainsi que lors d'un rapport de recherche (Mongeau *et al.*, 2004) et d'un article (Mongeau, Champagne et Carignan, 2006).

De plus, cette relation peut agir comme un tiers entre l'enfant malade et ses parents qui, on le comprendra, développent souvent une relation de type fusionnel compte tenu de la maladie et des soins à prodiguer.

Comme pour les visites des bénévoles, celles des étudiants stagiaires sont interprétées par les parents comme un message de solidarité et de reconnaissance sociale. Les stagiaires et les bénévoles sont perçus par les parents non seulement comme des représentants du Phare mais aussi de la société. Ils représentent un lien avec le monde extérieur et incarnent, en quelque sorte, le soutien de la communauté. L'exposition, par exemple, permet aux différents acteurs du projet de se relier les uns aux autres et avec la communauté puisqu'il s'agit d'un événement public. Cela a pour effet d'atténuer la situation d'isolement et de marginalisation vécue par les familles.

Grâce aux productions artistiques, le projet d'accompagnement par l'art permet aux parents de garder des traces de leur enfant, ce qui peut s'avérer aidant pour vivre le deuil. On sait combien les parents ont besoin de continuer à entretenir un lien avec leur enfant décédé, mais combien ils ont aussi besoin que les proches et la collectivité continuent à entretenir ce même lien. Or les œuvres produites par les enfants dans le cadre de ce projet peuvent en partie répondre à ce besoin (Mongeau, 2005).

L'acte créateur qui se construit, non pas en solo mais dans un lien significatif, semble produire une chimie bienfaisante et significative pour l'enfant malade et sa famille. Tout se passe comme si cette chimie pouvait contribuer à rendre vivable et jouable cette expérience de la maladie. Aussi, cette même chimie semble engendrer, pour certains, une certaine forme d'espoir, venant ainsi faire contrepoids au sentiment d'injustice parfois ressenti. Enfin, cette chimie permet d'emmagasiner des souvenirs heureux et fait en sorte que l'enfant gravement malade puisse laisser des traces de son passage parmi nous. Travailler avec la matière, réaliser soi-même un projet de nature artistique et en être fier, c'est laisser une trace, c'est rester vivant, c'est se donner le droit de connaître et de rêver.

5.2. L'ÉTUDIANT

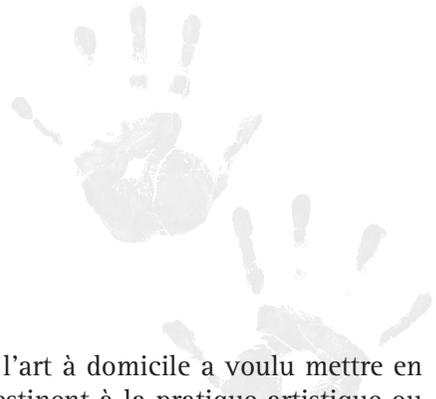
Le projet d'accompagnement par l'art à domicile permet à de jeunes stagiaires, en quête d'une identité personnelle et professionnelle, de quitter le confort et le cocon que représente l'atelier d'art universitaire. Il leur donne l'occasion d'explorer un territoire pédagogique inconnu où se côtoient l'inattendu et le risque, comme c'est le cas dans la création artistique. Cette expérience leur permet d'explorer une autre facette de l'art en les faisant sortir d'une forme d'individualisme associée à l'image traditionnelle de l'artiste moderne dont le regard est porté sur l'œuvre à faire et peu sur le monde qui l'entoure (Gablik, 1997).

Grâce à la collaboration qui, peu à peu, s'installe entre le stagiaire et l'enfant naît cette conscience de mieux se connaître soi-même et de dresser des passerelles avec un enfant et une réalité qui leur étaient, jusqu'à tout récemment, inconnus. Ce sentiment d'être utile et de réussir à tisser des liens avec l'autre, avec les autres et avec la communauté est source de sens pour les étudiants. Aussi, l'étudiant autant que l'enfant aura le sentiment d'avoir bénéficié de cette rencontre humaine, pédagogique et artistique. Constaté de façon concrète que leur travail auprès d'un enfant malade fait une différence leur permet également de prendre conscience du rôle social que l'art peut jouer pour des personnes en situation de vulnérabilité.

Ce stage leur permet également de découvrir des jeunes qui, malgré la maladie, conservent ce désir de rester vivant, ce qui modifie le regard qu'ils portent sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur vie personnelle ou leurs études. À la suite de cette expérience, ils se découvrent eux-mêmes persévérants, responsables et gens de promesse, comme leur a rappelé l'artiste Monique Régimbald-Zeiber au moment d'une rencontre préparatoire au projet collectif *Des images et des mots : correspondance entre enfants et artistes*. Aller au bout de cette expérience malgré les difficultés rencontrées fait en sorte que l'étudiant se sent reconnu pour son engagement par ses proches, par ses pairs et par ses professeurs universitaires. Il est alors habité par la satisfaction d'avoir accompli quelque chose d'utile en redonnant à des jeunes gravement malades ce que l'art leur a apporté dans leur propre vie².

2. Ce texte reprend une partie des idées émises lors d'une communication réalisée au Musée des beaux-arts de Montréal (Trudel, 2006).

E N GUISE DE CONCLUSION



Ce livre sur l'accompagnement par l'art à domicile a voulu mettre en relief le rôle des étudiants qui se destinent à la pratique artistique ou à l'enseignement de l'art auprès de jeunes atteints de maladies graves. Les retombées du projet sur tous les acteurs concernés sont positives et révèlent l'importance de l'art dans la création de liens entre l'enfant et l'étudiant, entre l'enfant, sa famille et le monde extérieur. Ce projet transforme l'étudiant, qui prend conscience de son rôle social comme artiste et comme pédagogue. Il transforme l'enfant à qui l'on donne la possibilité de se réaliser, quelle que soit sa condition physique ou mentale, comme en témoigne ce message écrit par la maman du jeune Pierre-Oscar au sujet de la visite d'Anne, une stagiaire en arts visuels et médiatiques :

Son nom est Anne et elle est arrivée dans sa vie
pour lui faire découvrir des samedis pleins de couleurs.

Pierre-Oscar est assis dans une chaise roulante,
il ne peut plus très bien voir, ni parler, ni lire ou dessiner.

Mais il peut encore rire, aimer et il sait la différence,
mieux que nous, entre ce qui est vrai ou faux.

Des éclats de rire remplissent la cuisine ensoleillée.

La chaise roulante disparaît et Pierre-Oscar invente,
libre et confiant.

Il est Jackson Pollock et transforme la souffrance en beauté.

Il est Andy Warhol et crée l'improbable à partir de l'ordinaire.

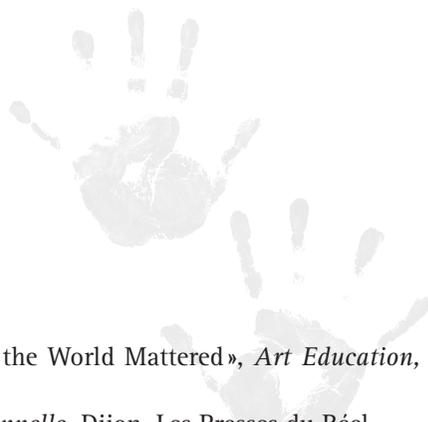
Il est Marcelle Ferron et pousse la mort au loin
en appréhendant la lumière.

Fier comme Picasso et tendre comme Monet.

Il est Pierre-Oscar et il sait qu'avec Anne et depuis Anne,
il peut tout faire même s'il ne peut plus rien faire.

Les étudiants qui s'engagent dans ce projet d'accompagnement par l'art à domicile sont, en quelque sorte, des artistes pédagogues nomades qui transportent dans leur valise un message d'espoir et de soutien pour les parents tout en offrant aux enfants le plaisir que la création artistique peu apporter. L'art, comme le souligne Bolin (1999), ne peut pas régler tous les problèmes de ce monde ; il peut toutefois certainement contribuer à les atténuer et à donner un sens à la vie de ces jeunes et de leur familles. Considéré à tort uniquement comme un savoir-faire, l'art s'avère, dans le projet d'accompagnement par l'art à domicile, un moyen qui favorise l'émergence d'un espace de création, de jeu et de liberté.

L ECTURES SUGGÉRÉES



- BOLIN, P.E. (1999). «Teaching Art as if the World Mattered», *Art Education*, vol. 52, n° 4, p. 4-5.
- BOURRIAUD, N. (2001). *Esthétique relationnelle*, Dijon, Les Presses du Réel.
- BRISKI, Z. (2004). *Born Into Brothels Photographs by the Children of Calcutta*, New York, Umbrage Editions.
- CHAMPAGNE, M., S. MONGEAU, M.-C. LAURENDEAU, S. LIBEN et P. CARIGNAN (2004). « Conditions d'une bonne relation entre le bénévole, l'enfant atteint de maladie à issue fatale et sa famille », *Les Cahiers de soins palliatifs*, vol. 5, n° 2, p. 5-28.
- CLARK, R. (1997). «Diversity and Difference in Art Education», *Journal of the Canadian Society for Education through Art*, vol. 28, n° 1, p. 23-30.
- CONGDON, K.G. (2004). *Community Art in Action*, Worcester, MA, Davis Publications.
- COX, G. (1999). «The Use of Humor, Art and Music with the Dying and Bereaved», dans J.D. Morgan (dir.), *Meeting the Needs of Our Clients Creatively: The Impact of Art and Culture on Caregiving*, New York, Baywood Publishing Company, p.167-176.
- DISSANAYAKE, E. (1996). *Homo Aestheticus Where Art Comes From and Why*, Seattle et Londres, University of Washington Press.

- GABLIK, S. (1997). *Le modernisme et son ombre*, Paris, Thames and Hudson.
- GAILLOT, B.-A. (1997). *Arts plastiques. Éléments d'une didactique critique*, Paris, Presses universitaires de France.
- GAILLOT, B.A. (2005) *Accompagnement théorique : hier, aujourd'hui, demain*, Marseille, Université et IUFM d'Aix-Marseille, <www.aixmrs.iufm.fr/formations/filières/aapl/didactique/8%/20TH+B2005.pdf> (janvier 2007).
- GAUTHIER, C. (dir.) (1999). *Enseigner et séduire*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- GAUVIN, A. (1988). *L'intervention des non-professionnels*, Conférence présentée au Congrès international de l'Académie suisse des sciences médicales, Genève, Suisse.
- GIRARD, F. (1995). *Apprécier l'œuvre d'art*, Montréal, Éditions de l'Homme.
- HARDING, A. (2005). *Magic Moments. Collaboration Between Artists and Young People*, Londres, Black Dog Publishing.
- JEAN, F. (1997). *Art et thérapie liaison dangereuse ?*, Bruxelles, Facultés universitaires Saint-Louis.
- LACY, S. (1995). *Mapping the Terrain. New Genre Public Art*, Seattle, Bay Press.
- LAGOUTTE, D. (2002). *Enseigner les arts visuels*, Paris, Hachette Éducation.
- LE Clézio, J.-M.-G. (1993). *Diego et Frida*, Paris, Stock.
- LEMERISE, S. (1998.) «Le flou des catégories dans le foisonnement des pratiques. Du modernisme au postmodernisme au Québec : repères historiques», dans M. Richard et S. Lemerise (dir.), *Les arts plastiques à l'école*, Montréal, Les Éditions Logiques, p. 17-49.
- LEMERISE, S. et A. WALLOT. (1999). «L'APAPQ et "l'histoire des idées" en éducation artistique», *Vision*, vol. 25, p. 8-13.
- LINTEAU, M.-A. (1997). «La vie est belle?», *Vies à Vies*, vol. 11, n° 4, p. 1-3.
- MAVRIKAKIS, N. (2006). «L'ATSA Terre humaine», *La Presse* (Montréal), 23 novembre, p. 16.
- MC FEE, J.K. (1995). «Change and the Cultural Dimensions of Art Education», dans R.W. Neperud (dir.), *Context, Content and Community in Art Education*, New York, Teachers College Press, p.171-172.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (2004). *Programme de formation de l'école québécoise. Enseignement secondaire, premier cycle*, Québec, Éditeur officiel du ministère de l'Éducation.
- MONGEAU, S. et P. CARIGNAN (2006). «Les conditions de vie des familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale», dans M. Hanus (dir.), *La mort d'un enfant, fin de vie de l'enfant, le deuil des proches*, Paris, Vuibert, p. 133-144.
- MONGEAU, S., P. CARIGNAN, M. CHAMPAGNE, M.-C. LAURENDEAU et S. LIBEN (2004). *Au-delà du répit et des activités... Un message de solidarité*, Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare, enfants et familles, Phase II.

- MONGEAU, S., M. CHAMPAGNE et P. CARIGNAN (2004). «L'accompagnement bénévole d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale: des tensions contradictoires à l'œuvre», *Frontières*, vol. 17, n° 1, p. 48-56.
- MONGEAU, S., M. CHAMPAGNE et P. CARIGNAN (2006). «Au-delà du répit... Un message de solidarité», *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 6, n° 2, p. 81-103.
- MUSEU DE ARTE MODERNA DA BAHIA et F. MORIN (2000). *The Quiet of the Land Everyday Life, Contemporary Art and Projeto AXÉ*, Brésil, Museu De Arte Moderna da Bahia.
- PALEY, N. (1995). *Finding Art's Place : Experiments in Contemporary Education and Culture*, Londres et New York, Routledge, p. 21-50.
- PONTBRIAND, C. (2000). «L'idée de communauté», Éditorial, *Parachute Art contemporain*, n° 001, p. 6-11.
- RICHARD, M. et S. LEMERISE (1998). *Les arts plastiques à l'école*, Montréal, Logiques.
- TAYLOR. P.G. (2002). «Service-Learning as Postmodern Art and Pedagogy», *Studies in Art Education*, vol. 43, n° 2, p. 124-140.
- TRUDEL, M. (2006). *Conjuguer l'art au singulier ou au pluriel ?*, Thèse de doctorat, Montréal, Université Concordia.
- TRUDEL, M. et S. BLOUIN (cons. inv.) (2005). *L'art à domicile pour des enfants malades*. Catalogue de l'exposition L'art à domicile pour des enfants malades, Montréal, StudiO du Musée des beaux-arts de Montréal, du 15 juin au 20 novembre.
- UZEL, J.-P. (2006). «L'usine comme transformateur social 8 X 5 X 363 + 1 de Raphaëlle de Groot», *Parachute Art contemporain*, n° 122, p. 10-31.
- WOOD, M.J.M. (1998). «Art Therapy in Palliative Care», dans M. Pratt *et al.* (dir.), *Art Therapy in Palliative care*, Londres et New York, Routledge, p. 26-37.
- WOOD, M.J.M. (1998). «What is art therapy?», dans M. Pratt et M.J.M. Wood (dir.), *Art Therapy in Palliative Care : The creative Response*, Londres, Routledge, p. 26-37.

CÉDÉROM

Pour démarrer le cédérom *L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades*, insérez-le dans votre lecteur. Si le cédérom ne démarre pas de lui-même, suivez les instructions correspondant à votre système d'exploitation.

PC

Ouvrez *Poste de travail* et double-cliquez sur votre lecteur cédérom.

MAC

Double-cliquez sur l'icône du cédérom et ouvrez le fichier *Cliquez ici.html*.

Le cédérom inclus est optimisé pour les navigateurs Firefox 1.0, Safari 3.0 et Internet Explorer 6 avec une résolution d'écran minimum de 1024 × 768 pixels.

C

e document de la série *Image des jeunes* traite d'une expérience d'accompagnement par l'art à domicile d'enfants gravement malades impliquant des étudiants inscrits au baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'Université du Québec à Montréal. Le projet d'accompagnement par l'art répond à un besoin exprimé par l'organisme le Phare, enfants et familles, dont la mission est d'offrir du répit à des familles dont l'enfant est atteint d'une maladie à issue fatale. Rendre accessibles l'art et la culture à des jeunes qui ne peuvent fréquenter l'école de façon régulière à cause de leur état de santé constitue l'une des grandes motivations qui a conduit le milieu universitaire à s'engager dans cette expérience.

Les images présentées sur le cédérom ont toutes été réalisées par des enfants qui ont participé au projet d'accompagnement par l'art entre 2001 et 2007. Elles témoignent de la rencontre féconde qui s'est établie entre les savoirs artistiques des étudiants ainsi que les intérêts et les capacités des jeunes. Les approches, les propositions de création, les référents culturels, les techniques et les matériaux utilisés sont diversifiés. Grâce à ces images, on peut saisir toute la richesse du lien qui s'est tissé entre le jeune et l'étudiant qui le visite.

MONA TRUDEL est professeure à l'École des arts visuels et médiatiques de la Faculté des arts de l'Université du Québec à Montréal. Elle s'intéresse à l'enseignement des arts dans la communauté et est responsable depuis plusieurs années du projet d'accompagnement par l'art, à domicile, d'enfants gravement malades.

SUZANNE MONGEAU est professeure à l'École de travail social de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal. Elle s'intéresse au domaine des soins palliatifs à titre de chercheuse, enseignante et intervenante depuis plusieurs années. Elle collabore avec l'organisme le Phare, enfants et familles depuis sa création.

La direction de la collection *Image des jeunes* est assurée par Moniques Richard pour le groupe ENSARTS (Unité de recherche en enseignement des arts de l'Université du Québec). Le traitement numérique des images du cédérom a été effectué par Marie-Ève Bourgeois.

Le cédérom inclus avec ce livre peut être lu avec Windows® 98 et supérieur et Macintosh OS 9.0 et supérieur.

ISBN 978-2-7605-1531-4

