



LA VIE JUSQU'AU BOUT DE LA VIE

L'impact du clown en milieu palliatif

Nathalie GRIVEL (Association Clown To Care)

Infirmière hospitalière pendant de nombreuses années, j'ai aimé évoluer dans des domaines différents. C'est seulement a posteriori que je réalise mes choix : la mort rôdait... Cardiologie, soins intensifs, pneumologie et chirurgie thoracique, urgences, gériatrie, tout cela dans un savant mélange inconscient « d'accompagner vers » et « de lutter contre ». Néanmoins, très tôt dans ma carrière, je me suis questionnée sur la finitude et à chaque fois que j'étais confrontée à la mort, cela provoquait chez moi, un extraordinaire élan de vivre intensément.

Suite à un bilan de compétences, la route à suivre m'est apparue : je suis devenue clown de théâtre professionnelle. Ce clown-là est un être rempli de générosité et d'authenticité. Il est en interaction avec le monde au travers de ses émotions. « On aime ce clown parce qu'il est sympathique, transparent et qu'il croit. Il a deux atouts essentiels : un esprit simple et un cœur généreux. » (Bonange & Sylvander²). Cela fait maintenant quatre ans que j'ai quitté les soins infirmiers et que j'enseigne les bases du métier de « soignant » à la Croix Rouge. L'expression du clown, personnage authentique, habité de ses fragilités et de son humanité, drôle et attachant, va me permettre de partir à la rencontre de patients vulnérables, et sans doute d'une grande force face à leur propre fragilité.

La médecine palliative ne s'occupe pas de personnes mourantes mais de personnes vivantes, traversant l'ultime étape de leur vie. En y posant ce regard, l'intervention du clown en milieu palliatif s'inscrit dans une certaine pertinence. Il s'agit d'un personnage clown qui, derrière son nez rouge, se veut humain, rempli de sensibilité et d'émotions ; un clown empathique, à la recherche de rencontres authentiques et bienveillantes.

Les institutions de soins palliatifs sont des lieux de soins où la relation soignant-soigné est fondamentale. Période de vie durant laquelle les émotions se mélangent. Des bons et des moins bons moments à traverser. La présence du clown peut alors être porteuse de ces moments. Actuellement, cette démarche se développe discrètement en France, mais n'exis-

te pas en Suisse. Nous avons ouvert la voie en intervenant en clown au sein de Rive-Neuve et en évaluant notre impact sur les émotions des patients, leur état d'anxiété et de dépression ainsi que sur le ressenti des familles.

Concrètement, l'intervention des clowns *Léontine et Louissette* est une déambulation dans l'institution avec visite en chambre des patients, accompagnées d'un philosophe en tant qu'observateur. Afin que sa présence soit expliquée aux yeux du patient, il a été intégré dans le duo des clowns comme le bagagiste de ces dernières. Le thème étant : deux clowns qui arrivent à Rive-Neuve en pensant arriver à l'hôtel et qui cherchent leur chambre. Il est prévu que les visites en chambre durent entre 10 et 20 min.

Une rencontre hors du quotidien

De manière individuelle et propre à chacun, une rencontre authentique, basée sur des émotions a vu le jour à chaque intervention. En premier lieu, ce qui est à noter, c'est l'immédiate-

1. Article mis en forme par Claire Oudart à partir du Mémoire de Nathalie Grivet : Mémoire de CAS - Certificate of Advanced Studies - en éthique et spiritualité dans les soins, Université de Fribourg, juin 2014.

2. Bonange, J.-B., & Sylvander, B. (2012). Voyage(s) sur la diagonale du clown. L'Harmattan.

té à se raconter, raconter sa vie, pas sa maladie. La confiance des patients auprès des clowns est instantanée. Ils ne s'adressent pas à nous, en tant qu'individus, mais bien au personnage du clown. Saisissant des morceaux de récits de vie, nous pouvons les mettre en scène, instaurant ainsi une « écoute active » par une reformulation qui se traduit dans une expression corporelle. Ce va et vient entre récit de vie du patient et jeux de clown a permis progressivement aux patients d'entrer également dans notre imaginaire, sans toutefois perdre le fil du récit. Parfois, la spontanéité des patients rend la rencontre très ouverte, très rapidement. Parfois, il faut entrer discrètement dans leur occupation du moment pour provoquer une rencontre d'émotions.

A deux occasions, des patients ont exprimé « être dans la cave » et « se sentir dans un trou ». Il est alors incontournable de saisir ces paroles pour les intégrer dans le jeu du clown afin d'y accompagner symboliquement le patient. Qu'est-il en train d'exprimer ? Les clowns ne le savent pas, cependant ils peuvent accompagner, avec la distance qu'induit le personnage, le patient dans son ressenti. Chez les quelques patients qui ne pouvaient pas s'exprimer pour des raisons pathologiques, il est plus difficile d'estimer l'impact de notre visite. Cependant, l'accueil, les sourires, les applaudissements laissent facilement à penser que les émotions animées par notre présence s'inscrivent, comme pour les patients qui l'ont exprimé verbalement, dans un registre positif. De plus, cette invitation à entrer dans un espace ludique, le temps de notre intervention, est également la promesse de retrouver une part de son enfance, voire d'insouciance.

En outre, les observations et inférences faites par le philosophe J-E Arnoux viennent étayer nos résultats. Selon les personnes, l'intervention a été reçue avec plus ou moins d'émerveillement et d'ouverture. Mais, elle n'a jamais été perçue avec indifférence. L'intervention a toujours été une fenêtre vers un peu de fantaisie. La plupart des personnes ont entrouvert cette fenêtre pour donner à ce moment une respiration supplémentaire, une bouffée d'oxygène à leur quotidienneté. Pour un moment, la vie a retrouvé un certain éclat.

De ces observations, cinq lectures philosophiques de ces vécus se sont imposées assez naturellement : le récit de vie comme reconnaissance de soi, le jeu des clowns comme miroir du vécu, le jeu comme ouverture vers l'ailleurs, la désignation du corps malade, la dimension thérapeutique de l'intervention.

La présence des clowns sous forme d'interven-

tion est d'abord une rencontre à part, hors du quotidien. Cette rencontre est une ouverture vers un ailleurs, vers l'imprévu. Cette rencontre cherche à rejoindre le patient, à partir de sa situation pour la lui donner à voir à travers un jeu de gestes et de paroles ou à l'amener vers une situation imaginaire.

Quelle que soit l'orientation de cette rencontre, elle ne peut avoir lieu sans établir une complicité, une intimité entre la personne et le clown. Ce qui se joue fondamentalement, c'est un lien d'humanité empreint de douceur et de tendresse. Dans ce jeu, c'est l'homme qui prend soin de l'autre face à la proximité de la mort et dans l'épreuve de la maladie « mutilante ». C'est par ce soin moral, affectueux, que cette intervention manifeste ses effets thérapeutiques. Elle exprime l'essentiel de l'humain : le besoin d'être reconnu comme tel.

L'identité narrative et l'imaginaire

Le jeu du clown instaure un dialogue avec le patient. Sa manière de saisir des instants de vie narrée par le patient et de le mettre en jeu, est sa façon de dialoguer. Exprimer corporellement le récit de vie du patient et construire un dialogue improvisé, centre le patient sur la gratitude de sa vie parcourue. Il se raconte et son récit trouve écho dans l'expression du mouvement clownesque. Il lui est donné la possibilité de retrouver des rôles sociaux, des identités perdues, de moments de vie égarée, autres que ce qui l'habite actuellement au travers de sa maladie. « Je suis ce que je me raconte » (Ricoeur³). L'écriture de l'histoire est la somme des éléments du passé collectés et définis par le patient lui-même. La visite des clowns lui permet de mettre en place des morceaux du passé pour se réunifier dans le ici et maintenant. Il devient aux yeux du clown, personnage de passage, ce qu'il raconte. Son identité peut se retrouver dans le récit que le patient fait de sa vie. L'histoire peut être façonnée et l'identité du patient renégo-ciée avec sa mémoire.

D'autre part, l'imaginaire auquel donne accès le clown, permet durant l'espace de sa visite, une échappatoire du réel. Espace qui permet de vivre un ailleurs passé ou virtuel, dans lequel le monde peut être idéal. L'imaginaire accepte une liberté absolue qui permettra peut-être de tenir à distances l'anxiété, la peur ou la dépression, et de mettre à défaut la raison. La raison enferme. L'imaginaire libère. L'espace créé par la visite des clowns admet que tout peut arriver,

Cette invitation à entrer dans un espace ludique est également la promesse de retrouver une part de son enfance, voire d'insouciance.

3. Ricoeur P. (2000). L'écriture de l'histoire et la représentation du passé. In: Annales. Histoire, Sciences Sociales.

puisque c'est le patient qui est invité à créer ce moment. Les clowns ne vont être que le support d'une création subjective. Le patient sort alors de son rôle de « soigné » et de tout l'environnement mis en place autour de ce rôle. Il peut être dans une création momentanée d'une nouvelle réalité. La relation à l'autre, au monde, peut être revisitée. Le patient peut se transporter hors de la vérité pesante.

Deux possibilités d'interprétation se dégagent de ce moment : soit nous créons avec le patient un espace de jeu pur dans lequel il y trouvera du divertissement, soit on peut y admettre un moyen d'expression métaphorique de certaines préoccupations en lien avec la situation du patient. Au regard de cette deuxième possibilité, il est intéressant de considérer alors le clown comme partenaire de soins, permettant ainsi un partage de la visite avec les membres de l'équipe soignante.

Le corps blessé / le guérisseur blessé

Par ailleurs, il est intéressant de constater que les patients dont la maladie se traduisait de manière visible par un pansement, une aphasie partielle ou une perte de mobilité, nous ont tous parlé de leur corps blessé. Ce qui est difficile à montrer, parce qu'il donne à voir l'histoire de la maladie, ce qui s'est cassé dans l'existence. Le clown reconnaît cette blessure comme faisant partie de la continuité de l'existence de la personne. Elle n'est ni ignorée, ni stigmatisée, elle existe tout simplement.

Le clown aussi est un être blessé, un être exclu, en marge de la société. Comme on le voit dans son histoire, le clown se construit sur le socle de cette blessure, et c'est ce qui le rend humble et sage à la fois. Cette fragilité est le lieu de rencontre du patient et du clown, permettant, de plus, au patient de découvrir un regard différent sur sa propre blessure.

L'acceptation du corps blessé, lieu de fragilité et de manques (Collaud⁴) entre pertes et désirs, ce corps-là a été reconnu par les clowns, comme faisant partie de l'histoire de la vie du patient. La reconnaissance de cette blessure et le fait de pouvoir l'exprimer, offrent alors au patient la possibilité de cheminer dans son processus de deuil.



Les mots ne sont pas la seule manière de communiquer, nous le savons tous. On peut même considérer que la signification des mots ne dit pas souvent l'entier de la pensée. L'Homme n'est pas fait que de logique et de rationalisme. C'est sans doute ce qui rend à la fois les relations aussi compliquées et fascinantes. Par ailleurs, le clown n'existe pas tout seul. Il vit avec les autres, pour les autres et au travers des autres. « *Le clown, c'est la forme transcendante de l'enfance, dans l'étonnement d'être au monde.* » (Cusset⁵). Il est de manière permanente en connexion avec ce/ceux qui l'entoure. Sa naïveté et son grand cœur lui permettent de recevoir ce qui se présente, de manière bienveillante et non-jugeante. Cette forme d'accueil inconditionnel de l'autre admet qu'il s'efface, qu'il ose le « don de lui » pour recevoir l'autre.

Par ailleurs, dans cette relation, il faut y voir une réciprocité. S'il est donné au clown cette possibilité d'accueillir le patient, c'est bel et bien parce que lui-même a été reçu dans la chambre du patient comme un hôte désirable. Les clowns ont été invités à s'introduire dans la chambre du patient. Même si nous n'étions pas attendues, nous sommes entrées parce que le patient souhaitait notre visite. L'entrée en chambre s'est parfois déroulée sur la pointe des pieds. Parfois, nous sommes venues, reparties puis revenues, parce que la disponibilité du patient le demandait ainsi. On n'imagine pas la tendresse comme quelque chose qui s'impose à grand bruit. Il y a chez elle une subtilité, une délicatesse, de l'ordre de ce qui

4. Collaud T. (2007). *La Tendresse à la source de la compassion*. La Chair et le Souffle, 1.

5. Cusset Y. (2011). Pour un rire philosophe. *Réflexions sur les rapports entre humour et philosophie*. In : *Pourquoi rire ?* Jean Birnbaum, Gallimard.

différencie le rire aux éclats et le sourire. Et c'est peut-être parce qu'elle est respect de la fragilité de l'autre que la tendresse demande une infinie douceur et discrétion. D'où le fait que, souvent, on associe la tendresse à des images où se marient douceur et humour. L'humour étant justement « ce qui casse la prétention du discours à la totalité » (Collaud). L'autre élément fondamental qu'on peut y voir est l'enthousiasme du clown qui le maintient dans une joie empreinte d'une tendre empathie. Naturellement, le clown souhaite le bonheur des autres. Parce qu'il les aime. La souffrance le heurte. Il se voudra alors enveloppant, et tentera, certes avec maladresse, de trouver une solution, aussi singulière soit elle, pour soulager le patient.

La vulnérabilité

Elle est sans aucun doute, la clef de voûte de ce travail. Dès le début du mémoire, il est apparu intéressant de réfléchir à cette rencontre entre des êtres dont la condition d'humains les place du côté des « faibles ». La vulnérabilité admet, d'un point de vue étymologique, le fait d'être exposé à une blessure. Elle s'inscrit dans un environnement duquel on peut voir surgir une menace possible. Hors, en considérant le patient en institution de soins palliatifs, les menaces y sont multiples. Principalement, la maladie, à un stade incurable, qui projette l'individu face à sa finitude. La mort est proche et inexorable, et cependant, le patient ignore tout du quand et du comment, (à moins qu'il décide de faire appel au suicide assisté). Il vit des instants fragiles, face à des inconnues colossales. S'ajoutent à cela, une succession de pertes et de renoncements personnels, sociaux et spirituels. Pris dans cette tourmente, il doit néanmoins trouver la force de quitter la vie. Ce moment du mourir qui

Clown To Care

L'Association Clown To Care a vu le jour à l'initiative de Nathalie Grivel, infirmière, formatrice d'adultes et clown professionnelle. Dans le cadre d'un mémoire universitaire, elle a mené une réflexion sur l'impact du clown en milieu palliatif adulte. Les résultats de cette étude démontrent clairement des bénéfices sur le mieux-être de patients en fin de vie. L'état d'anxiété et de dépression lié à cette douloureuse période de vie diminue. Les patients se décentrent de leur maladie pour retrouver sourires et joie dans leurs yeux. Notre objectif est de pouvoir démontrer l'utilité du clown en milieu palliatif, et proposer sa présence dans les institutions romandes de soins spécialisés.

implique sans doute un lâcher-prise d'une inégalable puissance. Le clown se présente dans la vie tourmentée du patient, l'espace de quelques instants. Ils se reconnaissent. Le clown porte en lui le reflet de l'humanité. Sa perméabilité au monde le rend vulnérable. Il est en empathie avec le patient et il va le lui montrer. Le clown ose exprimer ce qu'il vit au plus profond de lui. Il colle à ses émotions et les donne à voir. En agissant de la sorte, il invite le patient à pouvoir en faire de même et va l'y aider avec toute l'humilité qui le caractérise.



Conclusion

Ce travail visait à établir la pertinence de la présence de clowns en milieu de soins palliatifs adultes. Les interventions ont révélé un enrichissement incontestable pour les patients. L'accueil de nos visites, les sourires, les commentaires et les retours ont été globalement positifs et encourageants. Les quelques membres de familles de patients rencontrés ont salué la démarche que nous continuons à introduire dans d'autres établissements.

La formule du « duo » de clowns nous semble indispensable pour deux raisons. La première est un échange en fin d'intervention qui permet aux comédiens d'exprimer des ressentis vécus durant les interventions. La deuxième est la richesse de qualité d'improvisation qui est plus aisée en duo.

Cette formation en « Ethique et Spiritualité dans les soins » ainsi que le travail effectué dans le continuum de mon parcours de soignante se sont inscrits au carrefour de mes diverses activités professionnelles, ouvrant ainsi la perspective d'un chemin réconcilié.

Contact :

Clown To Care,
Vevey Suisse
clowntocare@gmail.com
www.clowntocare.ch
(site actuellement en construction)