

L'impact du clown en milieu palliatif adulte

La vie jusqu'au bout de la vie

Nathalie Grivel

Clown professionnelle
Infirmière, diplômée en Ethique et Spiritualité dans les soins
Formatrice d'adultes, Vevey, Suisse

Philippe Gay

Docteur en psychologie
Enseignant et chercheur, Haute Ecole Pédagogique du Valais, St-Maurice, Brigue,
Collaborateur externe, Université de Genève, Suisse

Résumé *L'impact du clown en milieu palliatif adulte. La vie jusqu'au bout de la vie* – Cette étude pilote a pour but d'explorer dans quelle mesure une intervention clown permet d'améliorer les conditions de vie en institutions de soins palliatifs. Plus précisément, il est postulé que dans une offre en soins globale, telle que proposée aux patients atteints de maladies incurables, le clown et son univers poétique peuvent trouver place dans l'accompagnement. Suite à l'intervention d'un duo de clowns au sein d'une institution de soins palliatifs, sous forme de visites en chambre de patients, des résultats prometteurs confirment la pertinence de la démarche. Il a été révélé des patients moins angoissés, ayant pu se raconter, s'amuser, ainsi que se décentrer de leur maladie tout en étant reconnus dans leur vulnérabilité.

Summary *The impact of clowns in adult palliative care. Living life to the end* – The aim of this pilot study is to measure the extent to which the presence of clowns can enhance the quality of life in hospices. More specifically, it is assumed that in multidisciplinary care such as that offered to patients suffering from incurable diseases, there is a place for clowns and their poetic universe in the palliative care approach. Following the appearance of a pair of clowns making room visits to patients in a hospice, the encouraging results confirm the pertinence of the exercise. It was noted that patients were less anxious, having been able to talk about themselves, have fun and detach themselves from their illness whilst being accepted in their vulnerability.

Au seuil d'une aventure

Vouloir associer le clown au milieu de soins palliatifs interroge ! Parce que nous avons tous l'image du clown de notre enfance, celui qu'on est allé voir au cirque, qu'on a aimé pour ses farces ou détesté pour ses grimaces. Parce que les soins palliatifs sont associés à la mort, et qu'on ne rigole pas avec ce sujet. Cependant l'enjeu de ce travail n'est pas de rigoler. Il consiste à trouver le

point de rencontre entre un patient profondément vulnérable et un personnage qui n'a pour but que d'aider le monde à être meilleur.

Le clown dont on parle ici est le clown dit de théâtre. Il est différent. Ce clown-là est « un mythe. Un être à part, venu d'ailleurs et décalé (!) ». [1]

Il emprunte ses codes de jeux à l'improvisation théâtrale. Son jeu se construit de l'intérieur. Il est un travail d'expression qui prend naissance au niveau à la fois de l'émotion et

à la fois de l'imaginaire, à la recherche d'authenticité du moment présent. Avec toute la tendresse poétique qui le caractérise, mais aussi parfois dans sa maladresse, le clown admet une interaction permanente et empathique avec le monde qui l'entoure. Il est un être marginal. Cela ne signifie pas pour autant qu'il agisse dans le chaos et l'illogisme. Le clown va construire sa propre cohérence dans son propre univers du « ici et maintenant ».

Son hypersensibilité et sa naïveté le rendent d'une grande humilité. Dans son regard sur le monde, il n'y a aucun artifice. La liberté pour le clown est avant tout, une liberté intérieure.

Accueillir inconditionnellement l'autre, sans contrainte, ni réserve. « 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 » [1]. C'est un être qui respire la bonté.

Alors, lorsqu'on le superpose à la définition de l'éthique de Paul Ricoeur :

« C'est la recherche de la vie bonne, avec et pour autrui dans des institutions justes » [2], on est en droit de penser que le clown est un personnage extraordinairement « éthique ».

Par ailleurs, si on considère l'histoire de la médecine, elle s'est développée dans le but de guérir l'individu atteint de maladie. Lorsque la maladie est, ou devient « incurable », il ne s'agit plus de guérir, mais d'accompagner dans la maladie. Débute alors une plus ou moins longue période pour le patient et son entourage qui va brouiller la vie. Fatalement, l'issue de la mort devient alors une certitude, remplie cependant de beaucoup d'incertitudes. Quand les signes et les symptômes de la maladie encombrant la vie du patient, que douleurs et complications deviennent outrageusement présentes, les soins palliatifs vont offrir un soutien approprié et viser la meilleure qualité de vie possible dans cette situation. Dans ce contexte, les associations et institutions de soins palliatifs, regardent le patient dans sa globalité, comme le souligne la définition de l'OMS [3].

Par conséquent, dans ce cadre d'offre en soins globale, le personnage du clown et son univers de poésie peuvent y trouver place. Quelle(s) place(s) ? Autrement dit, que peut apporter le clown à des patients de soins palliatifs ? A leur entourage ? Et aux équipes ? Il est également important de se poser la question du point de vue du clown lui-même confronté à la souffrance et à la finitude. Ne prend-il pas une dimension spirituelle ?

Ce travail a eu pour but de vérifier dans quelle mesure une intervention clown permet d'améliorer les

conditions de vie en institutions de soins palliatifs principalement auprès des patients, mais également auprès des familles, des proches et des soignants.

Nous avons émis l'hypothèse que cette approche non-médicamenteuse serait bénéfique aux patients, ainsi qu'à leurs familles et qu'aux soignants, permettant :

- d'aider les patients à exprimer des émotions ;
- de diminuer leur état d'anxiété et de stress ;
- de lutter contre un état dépressif réactionnel ;
- de renforcer leur capacité à cheminer dans l'acceptation de leur maladie.

Le terrain, c'est du tout terrain

En débutant ce travail, il est apparu important d'envisager une mise en pratique au sein d'une institution dont les valeurs s'inscrivaient en symétrie avec la culture et la philosophie du clown. C'est à Rive-Neuve que l'étude s'est déroulée. Il s'agit d'un centre de soins palliatifs, situé à Blonay, dans le canton de Vaud. L'établissement peut accueillir 20 patients dans des chambres individuelles. Le séjour moyen des patients est de trente jours. Parfois, les gens viennent se reposer entre un séjour hospitalier et un retour à domicile, parfois ils viennent du domicile et y retournent, et parfois, les gens viennent y vivre leur fin de vie. Comme l'a dit, un jour une patiente, « *les gens viennent ici pour mourir, moi, je suis venue pour vivre !* ». Il est donc tout à fait courant de croiser des patients dans les corridors, de partager leur repas dans une grande salle à manger, où patients, personnel, familles, bénévoles s'accordent des moments d'échanges.

L'étude s'est déroulée sur un mois, durant lequel, les clowns sont intervenus à deux reprises. Une première rencontre avec l'équipe a eu lieu en préambule afin d'expliquer la démarche.

L'intervention s'est faite en duo. A posteriori, la qualité de la prestation le demande, ainsi que le confort des clowns. Louise et Léontine ont donc proposé une déambulation dans l'institution avec visite en chambre des patients. Nous étions accompagnées d'un philosophe en tant qu'observateur. Afin que sa présence soit expliquée aux yeux du patient et sans devoir le faire formellement, il a été intégré dans le duo des clowns comme le bagagiste de ces dernières. Le thème étant : deux clowns arrivent à Rive-Neuve en pensant arriver à l'hôtel et cherchent leur chambre. Initialement, les visites en chambre étaient prévues entre 10 et 20 min, selon l'état de fatigue des patients. Afin de récolter également des données analysables, il a été demandé à chaque patient de remplir deux questionnaires avant et après l'intervention des clowns. Les niveaux de dépression et d'anxiété

étaient évalués par l'échelle de Hamilton alors que l'échelle PANAS¹ permettait de fournir des indications plus précises quant aux différents affects positifs et négatifs ressentis pas les patients.

Se décentrer de la maladie

Sur les seize patients à qui nous avons rendu visite, une seule personne, se sentant trop fatiguée, l'a refusée. Concernant les autres réactions des patients, il y a été noté tant par le philosophe que par les clowns, une véritable rencontre empreinte d'authenticité. Les notions d'émerveillement, de plaisir et de bien-être ont été souvent exprimées. Les proches d'une patiente ont formulé le souhait de nous revoir, car, nous leur avons apporté « de la légèreté dans un quotidien lourd et pénible ». Le regard philosophique révèle qu'à chaque rencontre entre un patient et les clowns, une transformation interne s'est exprimée, ceci de manière positive. Il invoque également la présence de douceur et de chaleur.

Le personnel met en évidence qu'une patiente « dont l'accompagnement thérapeutique est réputé difficile n'a jamais aussi bien dormi qu'après notre visite ». L'ensemble des témoignages concorde à admettre que la présence des clowns a été profitable à chacun d'une certaine manière.

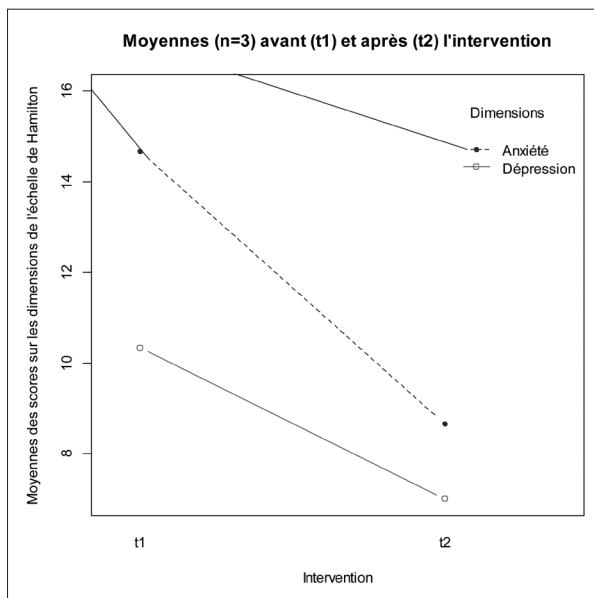
Du point de vue des résultats quantitatifs, seuls quatre patients ont pu remplir l'entièreté des questionnaires, à savoir avant et après l'intervention des clowns.

Initialement, tous les patients devaient remplir le questionnaire. Néanmoins, nous avons vite constaté la difficulté à tenir cette rigueur. Deux raisons expliquent cette difficulté : un tournus important de patients nous a montré qu'il était quasi impossible de retrouver les mêmes personnes sur trois semaines (départ à domicile, décès) et d'autre part, une très grande fatigabilité des patients, sous-estimée au début du travail.

Les résultats sur l'échelle de Hamilton indiquent une baisse importante à la fois des niveaux d'anxiété et de dépression après l'intervention du duo de clowns (figure 1). Concernant les affects négatifs de la PANAS, les résultats indiquent une diminution de la peur, de la contrariété, de l'irritabilité et de l'hostilité. Concernant les affects positifs, l'enthousiasme, l'aspect de l'inspiration ainsi que le sentiment de fierté et la vigilance augmentent considérablement. Les trois items évaluant l'intérêt, l'état d'excitation et l'aspect « actif » restent quasiment identiques. Enfin, les évaluations des aspects « force » et « déterminé » sont distinctement en diminution.

Comme on le voit, l'ensemble des témoignages et des résultats de ce travail établit la pertinence de la

Figure 1 : Réduction des niveaux d'anxiété et de dépression après l'intervention.



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 pleinement positifs. Le regard philosophique de Jean-Eudes Arnoux le confirme ainsi :

« Cette rencontre recherche 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. Dans un monde où la technique est omniprésente et conditionne le rapport de l'homme à l'autre homme, y compris dans l'acte médical, cette présence renoue avec ce lien d'humanité. Elle exprime l'essentiel de l'humain : le besoin d'être reconnu comme tel ».

Le clown, ce philosophe fragile

Dans sa manière d'être en connexion avec le monde, le personnage du clown est un philosophe. Son regard

¹ Mesure de différents affects positifs et négatifs sur une échelle de 1 à 5.

sur les individus qui l'entourent est ouvert à tous les possibles. Par conséquent, il est apparu incontournable d'ouvrir quelques lieux de réflexions philosophiques et spirituels: la première qui s'impose, c'est l'identité narrative selon le concept de Paul Ricoeur [2].

Le patient 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 ». La visite des clowns lui permet de mettre en place des morceaux du passé pour se réunifier dans le ici et maintenant. Le patient 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 renégoziée 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 distance l'anxiété, la peur ou la dépression, et de mettre à défaut la raison.

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.

Cette observation amène à considérer l'expression clownesque comme langage spirituel. 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 transcendantale de l'enfance, dans l'étonnement d'être au monde ». [4] 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-jugeant. 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. Si, au clown lui est donné 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. Parfois, nous sommes venues, reparties puis revenues, parce que la disponibilité du patient le demandait ainsi. 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.

« 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 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 (...) l'humour étant justement ce qui casse la prétention du discours à la totalité » [5].

Enfin, la vulnérabilité est sans aucun doute, la clef de voûte de ce travail. Dès le début de cette étude, il est apparu intéressant de réfléchir à cette rencontre entre des êtres dont la condition d'humains les place du côté des « faibles ». 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.

Une bouffée d'oxygène

A l'aube de ce travail, beaucoup d'inconnus et de doutes s'entremêlaient. Serait-il possible de donner rendez-vous à « la vie bonne » [1] auprès des patients ? Les rencontres auraient-elles lieu ? Les comédiennes-clowns sauront-elles percevoir les signes justes de ce moment de vie capital ? L'accueil des personnes rencontrées, autant patients que familles ou personnel, confirme le bien-fondé de l'intervention ponctuelle de clowns en soins palliatifs adultes. Bien sûr, il y a eu quelques regards dubitatifs et des attitudes hésitantes, néanmoins en ouvrant cette brèche, les clowns se sont frayé un chemin dans la fragilité de notre Humanité.

C'est effectivement en face de cet espace d'incertitudes qu'est notre propre finitude que nous avons la plus grande probabilité de nous rencontrer de manière authentique. Le clown n'en fait pas l'économie. Il permet de maintenir ou reconnecter le patient dans sa part de vivant. Il est un vent réconfortant grâce auquel, la vie peut s'exprimer.

Bibliographie

1. Bonange JB, Sylvander B. Voyage sur la diagonale du clown. Paris: L'Harmattan, 2012.
2. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil, 1990.
3. Portail des soins palliatifs en Wallonie. Consulté le 15.08.2014 sur <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
4. Cusset Y. Pour un rire philosophe. Réflexions sur les rapports entre humour et philosophie. In: Birnbaum J, Pourquoi rire? Paris: Gallimard, 2011; 56-57
5. Collaud T. La Tendresse à la source de la compassion. La Chair et le Souffle 2007; 1: 22-34.