

Projet pilote

Unité de soins palliatifs
pour adultes



REMERCIEMENTS	4
MISE EN CONTEXTE	5
DESCRIPTION DU PROJET PILOTE	6
OBJECTIFS.....	6
DEROULEMENT.....	7
METHODOLOGIE	7
ANALYSE DES BESOINS.....	7
ADAPTATION DE L'APPROCHE DES CLOWNS EN FONCTION DES BESOINS.....	8
BILAN DE MI-PARCOURS.....	8
ÉVALUATION DES EFFETS.....	8
ANALYSE DES BESOINS	9
DEFINITION ET PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS.....	9
INTERDISCIPLINARITE.....	11
ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL EN SOINS PALLIATIFS.....	12
BESOINS DES PERSONNES CONCERNEES.....	15
Patients en fin de vie.....	15
Proches.....	17
Soignants et milieux de soins palliatifs.....	19
CLOWNS THERAPEUTIQUES EN SOINS PALLIATIFS (RECENSION)	21
CLOWN TO CARE (SUISSE).....	21
ASSOCIATION NEZTOILES (FRANCE).....	23
AUTRES OUTILS ARTISTIQUES ET THERAPEUTIQUES RECENSES.....	25
ADAPTATION DU COSTUME ET DES ACCESSOIRES	25
PREPARATION DES ARTISTES	28
BILAN DE MI-PARCOURS	28
EFFETS OBSERVES.....	28
BESOINS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE.....	29
ADAPTATION ET AJUSTEMENTS EN COURS DE PROJET	30
AJUSTEMENT DE LA PRÉSENTATION DU PROJET PILOTE AUX PATIENTS ET À LEURS PROCHES.....	30
ADAPTATION DE LA COMMUNICATION ENTRE LES ARTISTES ET L'ÉQUIPE SOIGNANTE.....	31
SOUTIEN PSYCHOSOCIAL OFFERT AU DUO PRINCIPAL.....	31
AUTRES AJUSTEMENTS.....	31
ÉVALUATION DES EFFETS	32
ÉVALUATION FINALE PAR LES PROFESSIONNELS EN SOINS PALLIATIFS.....	32
RETOURS VERBAUX OU ECRITS EN COURS DE PROJET PILOTE.....	36
Commentaires des professionnels.....	36
Commentaires des proches.....	37
Commentaires du directeur artistique.....	38
ANALYSE DES JOURNAUX DE BORD DES ARTISTES.....	40
Patients en milieux de soins palliatifs.....	40
Proches.....	55
Milieu de soins (soignants et ambiance).....	60
CONCLUSION	62
REFERENCES	66

Équipe de recherche et de rédaction :

Recherche (volet psychosocial), analyse des données et rédaction du rapport :

Marie-Pier Landry, clown thérapeutique, responsable psychosociale pour la Fondation Dr Clown (division Québec) et finissante à la maîtrise en travail social

Recherche et développement (volet artistique) :

Julie-Anne Leblanc, clown thérapeutique pour la Fondation Dr Clown

Conseillère artistique (costumes et accessoires) et photographe :

Marie-Èlène Couture

Aide à la transcription de verbatims :

Mieko Tarrus, étudiante en psychologie

Aide à la transcription de verbatims, relecture et fée marraine :

Florence Vinit, PhD, professeure en psychologie (UQAM) et cofondatrice de la Fondation Dr Clown

Clowns thérapeutiques ayant participé au projet pilote :

Duo principal :

Marie-Pier Landry (Mariette)

Julie-Anne Leblanc (Candide)

Autres artistes ayant participé :

Jean-Marie Alexandre (Joe)

Karina Werneck Assis (Espérance)

Anik Farley (Paulette)

Dépôt du rapport final : Juillet 2018

Remerciements

La réalisation du projet pilote de clowns thérapeutiques en milieu de soins palliatifs et l'évaluation de ses effets n'aurait pas été possible sans l'accueil chaleureux de toute l'équipe soignante de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec, dont les médecins Louis Roy et Chantal Morency. Nous tenons à saluer l'ouverture d'esprit et de cœur des personnes impliquées dans le projet, ainsi que leur transparence et leur générosité tout au long du processus.

L'accueil profondément humain des patients rencontrés et de leurs familles et amis mérite d'être grandement souligné, car ce sont eux qui ont tissé les rencontres avec les clowns et qui ont inspiré tous ces moments magiques partagés. MERCI du fond du cœur.

Merci à toutes les personnes proches aidantes et à tous les professionnels des soins palliatifs ayant généreusement offert de partager leur savoir expérientiel dans le cadre d'entretiens individuels et de groupe. Vous avez permis à ce projet de s'ancrer dans des récits réels et sensibles, permettant de relier la théorie au senti!

Ce projet pilote a aussi été rendu possible grâce au soutien financier de la Fondation Dr Clown, via le Fonds Germaine Gibara. Nous remercions sincèrement le comité de sélection d'avoir retenu ce projet visant à adapter et à améliorer les approches de clown thérapeutique en contexte de soins palliatifs et de fin de vie. Soulignons également les efforts de Brigitte Goyette, directrice des programmes pour la Fondation Dr Clown, qui a su mettre la main à la pâte et le cœur sur la main afin de trouver un milieu adéquat pour la réalisation de ce projet.

Mise en contexte

Depuis 2002, la Fondation Dr Clown a pour mission d'améliorer la qualité de vie de personnes en situation de vulnérabilité, par les interventions de ses clowns thérapeutiques alliant la complicité, le jeu et l'imaginaire. Les artistes offrent leurs services dans deux programmes distincts :

Dr Clown : *il s'agit d'un programme adapté aux réalités et aux besoins d'enfants faisant face à des défis de santé et de vie (enfants hospitalisés ou ayant une condition de santé particulière, enfants vivant avec une déficience physique et/ou intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme, etc.). Les artistes visitent ces enfants et adolescents en milieux de soins (hôpitaux, centres de réadaptation, etc.) et en milieu scolaire adapté (classes et écoles spécialisées). Les personnages sont vêtus d'un sarrau et se prennent pour des docteurs!*

La Belle Visite : *ce programme a été développé dans le but de répondre spécifiquement aux besoins des aînés vivant en centre d'hébergement, avec une approche sensible et ludique favorisant la réminiscence et la valorisation de l'histoire de vie des personnes rencontrées. Les personnages sont vêtus d'un habit chic de l'époque où les aînés étaient de jeunes adultes (années 1930 à 1950) et offrent des visites dans lesquelles la chaleur humaine est au premier plan!*

Les artistes professionnels engagés par la Fondation Dr Clown passent par un processus rigoureux d'auditions et d'entrevues et doivent avoir des compétences artistiques approfondies, en plus d'incarner un savoir-être exemplaire. Ils suivent une formation artistique et psychosociale intensive dès leur embauche à la Fondation, qui vise à les préparer aux réalités rencontrées et aux milieux visités. Les clowns thérapeutiques travaillent toujours en duo et utilisent leurs multiples talents (jeu clownesque, musique, danse, poésie, etc.) pour entrer en relation avec les personnes

rencontrées, avec empathie et qualité de présence. Ils doivent respecter un code de déontologie, dans lequel la confidentialité est particulièrement importante.

Les artistes accompagnent les personnes dans des moments de vie marquants et très diversifiés. De la formation continue leur est donc offerte par la Fondation Dr Clown, afin qu'ils puissent adapter leur approche à chaque contexte. Au fil des ans, les clowns thérapeutiques ont ainsi reçu des dizaines de formations intensives (soins palliatifs, déficience intellectuelle, pacification des états de crise, prévention des infections, psychogériatrie, trouble du spectre de l'autisme, santé mentale, etc.), données par des experts reconnus dans les domaines de la santé et de l'intervention.

La fin de vie est une des réalités humaines que peuvent rencontrer les clowns thérapeutiques, tant auprès des enfants hospitalisés que des adultes vivant en centre d'hébergement. En 2017, des artistes engagés par la Fondation Dr Clown ont souhaité s'attarder aux particularités de la fin de vie chez les adultes, afin d'évaluer la pertinence de l'approche du clown thérapeutique dans un contexte de soins palliatifs en milieu hospitalier. L'idée d'un projet pilote est née et a été présentée au comité de sélection du Fonds Germaine Gibara, qui a choisi de le soutenir financièrement. Ce fonds est géré par la Fondation Dr Clown et soutient la recherche et le développement du métier de clown thérapeutique au Québec et dans le monde.

Description du projet pilote

Objectifs

Le projet pilote visait d'abord à mieux connaître les besoins rencontrés en milieux de soins palliatifs pour adultes et à adapter l'approche du clown thérapeutique à ce contexte (outils artistiques et psychosociaux). Il a été élaboré avec l'objectif principal d'évaluer les effets d'un programme de clown thérapeutique sur les différents acteurs en présence (patients, proches, soignants et autres employés).

Déroulement

Les artistes participant au projet pilote (6) ont été accueillis sur l'unité de soins palliatifs pour adultes d'un hôpital de la ville de Québec. Le projet s'est déroulé sur près d'un an et était divisé en trois principales phases :

- 1. Recherche documentaire, recherche de terrain et adaptation de l'approche par un duo de clowns thérapeutiques de la Fondation Dr Clown;*
- 2. Présence d'un duo de clowns sur une unité de soins palliatifs pour adultes (milieu hospitalier) de façon hebdomadaire, durant quinze semaines. Les artistes disposaient de trente minutes pour se préparer et pour rencontrer la personne de liaison, qui leur présentait la liste des patients et les besoins ou réalités spécifiques de la journée (ex : décès difficile, beaucoup de familles sur l'unité, changements organisationnels affectant l'équipe, etc.). Le duo de clowns thérapeutiques passait ensuite deux heures sur l'unité de soins palliatifs, visitant les patients et leurs proches dans les chambres et dans les corridors et interagissant avec l'équipe soignante. Une unité recevant des patients en gériatrie avait été identifiée comme deuxième lieu à visiter advenant le cas où les artistes disposaient de temps après avoir visiter tous les patients et proches le désirant sur l'unité de soins palliatifs;*
- 3. Compilation et évaluation des effets de la présence d'un duo de clowns thérapeutiques.*

Méthodologie

Analyse des besoins

Une recherche documentaire et de terrain a été réalisée à l'automne 2017, dans le but de dégager les besoins des personnes concernées par le projet pilote et de recenser les pratiques existantes. L'analyse des besoins a été réalisée dans la région de la Capitale-Nationale, avec :

- Une brève recension des écrits sur la réalité des soins palliatifs et les besoins psychosociaux rencontrés par les différentes personnes concernées;*

- *Une brève recension des approches existantes en ce qui concerne le clown thérapeutique en contexte de soins palliatifs à l'international et observation d'une art-thérapeute utilisant l'art clownesque en milieu de soins palliatifs et de cancérologie à Paris;*
- *Des entretiens de groupes (groupes focalisés) auprès d'une équipe de soignants en unité de soins palliatifs et auprès de personnes ayant accompagné un proche adulte en soins palliatifs en contexte institutionnel et auprès de professionnels;*
- *Des entretiens individuels auprès de professionnels expérimentés en milieux de soins palliatifs (travailleuse sociale et infirmier-professeur en soins palliatifs).*

Les entretiens individuels et de groupes ont été enregistrés et retranscrits intégralement, puis ont été traités selon une approche inductive générale d'analyse de données qualitatives exploratoires permettant de dégager des catégories reliées aux objectifs de recherche (Thomas, 2006).

Adaptation de l'approche des clowns en fonction des besoins

L'approche artistique et thérapeutique des clowns a été questionnée et adaptée à partir des recherches documentaires et des entretiens effectués. Une scénographe a également été rencontrée à quelques reprises par les artistes en charge du projet afin d'adapter le costume et les accessoires au contexte de soins palliatifs. Les détails et résultats de ces démarches se trouvent dans la section « adaptation du costume et des accessoires ». La communication entre les artistes et l'équipe soignante a également été peaufinée au fil du projet pilote.

Bilan de mi-parcours

Un bilan de mi-parcours a été réalisé de façon verbale auprès de l'équipe soignante afin d'effectuer des ajustements si nécessaire et de s'assurer que le projet pilote se déroulait tel que prévu.

Évaluation des effets

Afin d'évaluer les effets de la présence d'un duo de clowns thérapeutiques sur l'unité de soins palliatifs, plusieurs outils ont été élaborés et utilisés :

- *Des journaux de bord ont été rédigés par les artistes après chaque journée d'intervention. Ces journaux incluaient des histoires de cas détaillant le déroulement des visites ciblées, les effets observés sur les patients, sur les proches, sur les soignants ou sur l'ambiance de l'unité. Ces journaux de bord étaient à la disposition de l'équipe soignante;*
- *Des personnes clés sont venues observer les artistes en action et ont fait un retour verbal ou écrit;*
- *Des proches ont accepté de faire un retour verbal ou écrit suite à une visite des clowns thérapeutiques;*
- *Un cahier était à la disposition de l'équipe soignante afin qu'elle y annote des commentaires d'observation ou des témoignages reçus de patients ou de proches;*
- *Une évaluation écrite a été complétée par plusieurs membres du personnel soignant à la fin du projet pilote.*

Analyse des besoins

Définition et philosophie des soins palliatifs

Les soins palliatifs ont émergé dans les années 1960, visant à soulager la douleur « dans ses dimensions physiques, psychiques et sociales » (Hintermayer, 2010). Aujourd'hui, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2018) affirme encore que les soins palliatifs servent à prévenir et à soulager la douleur et les problèmes « d'ordre physique, psychosocial ou spirituel » et explique que « la prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques ». La transition démographique caractérisant notre époque amène un « accroissement du nombre de personnes nécessitant une prise en charge en fin de vie (Brülhart, Brügger et Sottas, 2013; OMS, 2017). L'OMS estime que 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs chaque année.

L'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP, 2017) définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients

atteints d'une maladie avec un pronostic réservé, [dont] l'objectif est d'obtenir, pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible ». Le maintien d'une qualité de vie et l'humanisation des soins sont des concepts centraux dans la majorité des définitions des soins palliatifs recensées (ASPQ, 2017; OMS, 2017; Hintermayer, 2010) et les liens sociaux y ont aussi une grande importance. L'accompagnement nécessite une « conduite d'intention commune autour du partage (Rossi, 2010). Selon Fromage (2012), le défi est « d'installer dans un cadre médical un rapport non au malade mais à la personne ». La qualité de la relation avec la personne en fin de vie et le respect sont également soulignés comme éléments importants par les professionnels rencontrés lors des entretiens. Il est même mentionné que la relation significative entre les membres de l'équipe et les patients et leur proche est la base du plan de soins. Yves Bonenfant, infirmier et enseignant en soins palliatifs est très explicite à ce sujet : « je me conçois comme une personne qui accompagne une autre personne avant d'être un infirmier. [...] On est dans une rencontre. »

La reconnaissance de la mort comme un processus normal et inséparable de la condition humaine (AQSP, 2017; Hintermayer, 2010) amène à se positionner d'une façon différente face aux personnes en fin de vie, puisque l'objectif de la médecine n'y est plus curatif. Une soignante rencontrée dans le cadre des entretiens observait toutefois que certains milieux de soins palliatifs (particulièrement à l'hôpital) ont tendance à employer des méthodes pharmaceutiques au détriment d'approches relationnelles ou psychosociales (ex : offrir un calmant plutôt que prendre le temps d'écouter la personne).

L'autodétermination des patients prend une place prépondérante dans les soins palliatifs, ainsi que l'approche compassionnelle. La personne malade est placée au centre de la démarche de soins et sa subjectivité prend une place prépondérante dans l'accompagnement offert (Castra, 2010; Hintermayer, 2010; OMS, 2017). Castra (2010) explique que le discours entourant les soins palliatifs amène la « promotion d'une

attitude active et solidaire face au déroulement des trajectoires de fin de vie, visant à inscrire les mourants dans la communauté des vivants ».

Interdisciplinarité

Le travail multidisciplinaire, interdisciplinaire et transdisciplinaire est soulevé comme faisant partie intégrante des soins palliatifs (Rufener, 2017; Pétermann, 2013; ASPQ, 2017), les limites entre les disciplines devenant moins étanches dans ce type de soins, tant à domicile qu'en milieu hospitalier. L'interdisciplinarité regroupe plusieurs intervenants de disciplines différentes, qui partagent leurs tâches et collaborent à mettre en place un plan de soins centré sur le patient (Leclerc et coll., 2014). Elle vise à humaniser les soins et permet à chaque regard d'être complété par la vision de l'autre, en co-crédant avec le patient (Pétermann, 2013, cité par Rufener, 2017). Les rapports hiérarchiques entre soignants et patients sont ainsi redéfinis (Papadaniel, 2010; Castra, 2010), bien que les organisations continuent à incarner implicitement ces rapports (Adiceom et Scaon, 2012). L'importance du travail d'équipe et de la cohérence entre les soignants a aussi été relevée par l'équipe soignante rencontrée en groupe focalisé, qui a souligné :

« L'objectif de l'équipe, c'est que le patient soit content ».

L'interdisciplinarité laisse aussi place à des approches alternatives ou innovantes, puisque « les approches complémentaires ouvrent à de nouvelles approches de prise en soins favorisant une approche globale de la personne [...] pour le bénéfice du patient » (Skoulikas et Hamouda, 2014. Il a été souligné lors de l'entretien de groupe auprès de soignants en soins palliatifs à l'hôpital que les soins complémentaires aux soins médicaux « font en sorte que la personne oublie qu'elle est à l'hôpital », contribuent à humaniser les soins, améliorent l'ambiance sur l'unité et aident à prendre soin des soignants. Un professionnel soulignait que les approches complémentaires (zoothérapie, réflexologie, clowns thérapeutiques) mettent de la vie dans la journée des patients, tout en leur permettant d'adopter un autre regard sur la situation :

« Au lieu de focaliser sur la maladie, on refocuse sur la vie. »

Les soignants rencontrés en entretien de groupe ont souligné que la présence de divers intervenants peut aussi permettre aux patients de créer une relation significative avec la ou les personnes de leur choix, au moment de leur choix (qui ne correspond pas nécessairement à l'heure du rendez-vous avec un professionnel). Yves Bonenfant, infirmier d'expérience et enseignant en soins palliatifs, conseille à ses étudiants et aux soignants :

« S'il vous parle à ce moment-là, c'est qu'il vous a choisi, qu'il vous fait confiance. Écoutez-le! »

Accompagnement psychosocial en soins palliatifs

L'accompagnement psychosocial de la personne en fin de vie et de ses proches apparaît comme réponse face à la souffrance qu'ils peuvent vivre. La souffrance « s'affirme davantage comme une modalité d'être au monde tandis que la douleur en est la face réparable par la science biomédicale. [Elle] renvoie plutôt à la perception que le sujet a de sa douleur, à son image ou encore à sa représentation » (Rossi, 2010, qui rapporte les propos de Ricoeur, 1996).

L'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches amène à poser la question de la chaleur humaine. Pétermann (2016) rapporte les propos de Prayez, qui propose de « quitter l'idéologie de garder LA distance professionnelle pour chercher à chaque instant la juste distance professionnelle ». Les soignants peuvent avoir tendance à se censurer dans l'expression de leur plaisir ou de leur affectivité car ils associent cette expression à un manque de professionnalisme. Un membre d'une équipe soignante explique lors d'un entretien : « c'est difficile pour le personnel de sortir du cadre professionnel par moment, parce qu'on a l'impression qu'on ne sera plus aidant, qu'on ne sera plus professionnel ». Pourtant, la dimension affective est un impératif à la relation d'aide et est un élément clé de la professionnalité, qui s'exprime

par la tendresse (Prayez). On peut à tort associer exclusivement la tendresse aux comportements amoureux, alors que

« la tendresse est une expérience intime partagée, celle d'une proximité physique et psychique de sécurité, en confiance, avec une tonalité de bien-être qui se vit à travers des contacts agréables et apaisants [...]. Elle s'exprime aussi à distance, par le regard, comme une acceptation de l'autre tel qu'il est, quelles que soient ses imperfections. [...] Il y a une part de réciprocité dans la tendresse, qui crée un partage émotionnel nécessairement impliquant » (Pétermann, 2016). »

*La dimension affective fait partie de la relation d'aide. Les personnes recevant des soins palliatifs ont besoin de chaleur humaine et de **tendresse**.*

Un infirmier et enseignant confie en entretien que la spontanéité humaine est l'outil fondamental en soins palliatifs et que cela implique l'expression de la tendresse avec des gestes. Pour adopter la juste distance professionnelle, Prayez (inspiré par Carl Rogers) insiste quant à lui sur l'importance pour la personne qui accompagne d'avoir une écoute large (systémique) et de développer la capacité : à se taire, à être en empathie et à écouter ce qui se passe en soi en présence de l'autre.

Laisser place au développement de la personne (de son identité, de son bien-être) jusqu'à sa mort tient une place prépondérante dans les approches thérapeutiques psychosociales et dans le discours des intervenants psychosociaux rencontrés (travailleuse sociale, psychologues, infirmier). La travailleuse sociale rencontrée explique que son rôle en soins palliatif est principalement de « soutenir un être humain à ce qu'il puisse se développer tout au long de sa vie » et que ce travail se fait en équipe avec la personne elle-même et avec les autres professionnels impliqués.

Selon Fromage (2012), « l'enjeu est d'aider la personne malade à vivre le mieux possible jusqu'à la mort. Une des conditions est de favoriser l'expression de ce qu'elle vit ». Cet aspect narratif et réflexif du travail thérapeutique est relevé par plusieurs auteurs et praticiens (Rossi, 2010; travailleuse sociale et psychologues rencontrés en

entretiens), en lien avec une temporalité intérieure permettant aux patients de revenir sur leur histoire, de se questionner sur le sens de l'existence, sur les valeurs importantes pour eux (Clement-Hryniewicz, 2016).

Les personnes en fin de vie ont besoin d'exprimer ce qu'elles vivent et de pouvoir se questionner et se positionner sur ce qui est important pour elles.

Symboliser l'origine de la souffrance en trouvant « une image autour de laquelle un récit prendra forme » est considéré comme une des démarches essentielles de l'art de guérir selon Good (1994, cité par Rossi, 2010). Yves Bonenfant, infirmier, soulève que les approches alternatives comme le clown thérapeutique sont nécessaires, car « la plupart des êtres humains ne se racontent pas directement » et qu'il faut donc « décoder tout le temps » pour bien accompagner la personne. La travailleuse sociale rencontrée allait aussi en ce sens, expliquant que son rôle est parfois d'accompagner les personnes afin qu'elles arrivent elles-mêmes à se décoder. Elle explique que les personnes vivant la situation sont les meilleures expertes de leur vécu et qu'elles enseignent en se révélant sur la meilleure façon de les accompagner. Foucault et Mongeau affirment aussi que « seule la personne qui vit la perte peut en décrire totalement le sens, l'ampleur et l'intensité ».

Les personnes en fin de vie sont les expertes de leur vécu et peuvent enseigner comment bien les accompagner. Elles ont besoin de différentes approches traditionnelles et alternatives afin de pouvoir s'exprimer, parfois indirectement.

Une étude de psychologie traitant de l'usage de l'humour dans les récits de sujets en fin de vie amène à « penser que le rire pouvait être thérapeutique chez un patient en fin de vie dans la mesure où il le déchargeait de son angoisse de mort et participait au final à la continuité de son identité biographique » (Legrand et Le Maléfan, 2017). Les auteures suggèrent que l'humour « ferait partie des mécanismes de défense propres à la bonne santé psychique. Les procédés comiques de langage

amélioreraient donc le fonctionnement défensif d'un sujet et serviraient de dérivatif à la dépression chez le patient en fin de vie ». Les chercheuses ont remarqué dans leur analyse que certaines personnes ne connaissant pas le récit autobiographique ou n'ayant pas envie de se prêter à cette approche possèdent toutefois une aptitude à communiquer par le rire.

*Les personnes en fin de vie ont besoin de conserver une identité biographique. Le **rire** et l'**humour** peuvent les y aider, tout en aidant à prévenir la dépression.*

Un aumônier relève quant à lui que « la créativité fait partie de l'ADN des soins palliatifs » et qu'elle est indispensable à l'accompagnement. Il explique que la créativité « n'est pas une technique de plus à ajouter à [l']arsenal thérapeutique, mais un vrai état d'être du soignant » (Rosselet, 2016).

La créativité est indispensable à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs et de leurs proches.

Besoins des personnes concernées

Patients en fin de vie

La fin de vie est un temps « très loin du temps de la science, objectif et mesurable [et] très loin du Chronos qui régit nos sociétés modernes et, de manière plus spécifique, l'institution hospitalière. Il est un temps vécu, partagé », amenant à vivre pleinement le moment présent (Clement-Hryniewicz, 2016). La fin de vie amène cependant « des ruptures, des pertes et des renoncements qui font découvrir à la personne malade sa vulnérabilité et ses limites » (Foucault et Mongeau, 2004). Le sentiment de perte de dignité est exprimé davantage par les patients atteints gravement dans leur état de santé et recevant des soins palliatifs que par des patients dans un autre contexte de soins (Pétermann, 2016). Face aux diverses peurs et pertes rencontrées par les personnes en fin de vie, Foucault et Mongeau (2004) proposent plusieurs interventions, dont : la revalorisation de l'image de soi, l'accompagnement

dans l'expression des peurs et dans l'expression de l'amour, la clarification des valeurs et des croyances et le maintien de l'espoir.

Les personnes en fin de vie ont besoin de prendre le temps de vivre le moment présent et d'être accompagnées dans la revalorisation de l'image de soi, dans l'expression des peurs et de l'amour, dans la clarification des valeurs et des croyances et dans le maintien de l'espoir.

La travailleuse sociale rencontrée en entretien souligne que les patients vivent souvent un déracinement brutal lorsqu'ils arrivent en milieu institutionnel de soins palliatifs. Cela est associé dans la littérature scientifique au concept de mort sociale, qui réfère à « l'arrachement [des personnes] à leur milieu et [à] la perte de leur statut social » (Lafontaine, 2010). La travailleuse sociale rencontrée en entretien accompagne les personnes en fin de vie dans cette transition entre la productivité généralement promue socialement et la créativité qu'il est possible de développer en fin de vie, pour demeurer créateur et acteur de sa vie jusqu'au bout.

Les personnes en fin de vie ont besoin d'être incluses socialement et de continuer à se développer comme individu.

En contexte de soins palliatifs, la personne « doit se préparer à affronter l'inévitable et composer avec la peur de l'inconnu soulevée par la prise de conscience de sa mort prochaine » (Foucault et Mongeau, 2004), ce qui peut être anxiogène et même amener un état de crise. Le comportement de la personne en fin de vie peut varier rapidement et de façon contrastée, actualisant toute la palette des sentiments humains (Hintermayer, 2010), variant aussi selon les caractéristiques personnelles de l'individu concerné.

Les personnes en fin de vie ont besoin d'être accueillies dans toute la palette des émotions qu'elles peuvent vivre en lien avec la prise de conscience de leur mort prochaine et de tout l'inconnu que cela comporte.

Proches

La nature de la maladie peut aussi influencer la façon dont sera vécue la fin de vie pour le patient comme pour les proches. Les maladies amenant des pertes cognitives modifiant la personnalité de la personne en soins palliatifs peuvent être vécues de façon difficile par les proches. Face à l'impuissance vécue devant les altérations générales de la personne en fin de vie (Clement-Hryniewicz, 2016), Foucault et Mongeau (2004) suggèrent d'aider les proches à redécouvrir à travers leurs souvenirs qui a été la personne, afin de renouveler le lien d'attachement.

Les proches d'une personne en fin de vie ont parfois besoin de redécouvrir les souvenirs heureux qui les relient à la personne accompagnée.

Les proches d'une personne en fin de vie font face à des questionnements complexes et multiples (Clement-Hryniewicz, 2016). Les personnes ayant accompagné un proche en soins palliatifs et rencontrés dans le cadre d'un entretien (groupe focalisé) ont exprimé avoir fait face à beaucoup d'inconnus et d'incertitudes dans leur processus d'accompagnement. Plusieurs ont aussi expliqué être arrivés épuisés lorsque la personne malade a été admise en milieu de soins palliatifs institutionnel (maison ou unité de soins palliatifs), les pertes de santé étant parfois progressives et s'échelonnant sur une longue période. Les proches effectuaient parfois une sorte de relais auprès de la personne malade afin de concilier les différentes obligations du quotidien, mais certains proches aidants étaient seuls à exercer une présence soutenue.

L'hôpital n'était pas toujours le premier choix pour les proches ni pour les patients suivis par l'équipe soignante rencontrée, mais c'est un choix qui s'imposait parfois. La distance géographique entre les proches aidants et le milieu recevant la personne malade orientait parfois l'endroit où le malade recevrait les soins palliatifs (à l'hôpital ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), par exemple), alors que le contexte de fin de vie imposait d'autres fois ce lieu (ex : fin de vie aux soins intensifs suite à un accident de la route). Une proche ayant accompagné

un parent en fin de vie en CHSLD explique que le lieu n'était pas idéal et que des travaux majeurs très bruyants ont même été effectués dans les dernières semaines de vie de la personne.

Les proches d'une personne en fin de vie ont besoin d'un environnement adapté offrant du calme et de la douceur, particulièrement lors les derniers moments.

Les proches aidants rencontrés ont exprimé avoir apprécié la qualité de présence de certains soignants (infirmières, médecin), qui effectuait les soins avec une grande conscience de leurs gestes et un respect se rapprochant du recueillement. Une mère a raconté qu'un médecin est venu s'agenouiller et prendre son bébé décédé à la naissance avec un grand respect. Elle dit : « il n'y avait plus de docteur, [...] on est juste deux humains en train de vivre quelque chose, c'est toute la beauté du monde; il y a de la beauté partout ». Le respect est relevé par la majorité des répondants comme étant un élément clé en soins palliatifs. Une proche explique que les professionnels qui interagissent avec des techniques et des mandats particuliers sont aidants, mais que la spontanéité et l'écoute empathique sont parfois suffisants : « on veut bien qu'ils soient bons au niveau de la technique, de leurs connaissances, [...] mais à d'autres moments on veut quelqu'un de très humain, qui nous parle pas de haut, qui va comprendre, plus dans l'émotion ».

Les proches accompagnant une personne en soins palliatifs soulignent l'importance du RESPECT et de l'humanité dans les relations avec les professionnels rencontrés.

Une personne interrogée a raconté avoir accompagné un ami en fin de vie et avoir observé que la famille semblait avoir de la difficulté à savoir quoi faire ou quelle posture adopter : « on aurait dit qu'ils ne savaient où se mettre, quoi faire ». Cet état dans lequel peuvent parfois se trouver les proches d'une personne en fin de vie a aussi été rapporté par un professionnel travaillant en soins palliatifs à l'hôpital :

« des fois les familles viennent, ils savent plus... ils savent plus quoi dire, ils savent plus quoi faire, chaque jour est un peu interminable, est un peu pareil, à

un moment donné on ne sait plus, les gens ne savent plus où se mettre, on a l'impression qu'ils tournent en rond, pis le temps... On fait juste attendre que la mort arrive. »

Les proches semblent donc avoir besoin d'être soutenus dans cette démarche d'accompagnement, dans laquelle la créativité fait parfois défaut. Entre les décisions à prendre et le soutien physique, psychologique et affectif à apporter à la personne en fin de vie, il leur est parfois difficile de trouver la bonne posture, le bon mot ou le bon geste à poser.

Les proches d'une personne en fin de vie ont besoin d'être soutenus et aiguillés dans les façons d'accompagner dans un tel contexte.

Soignants et milieux de soins palliatifs

Les professionnels de soins palliatifs sont constamment confrontés à des choix en lien avec le pronostic; « la capacité de gérer des incertitudes devient dès lors une nécessité professionnelle et l'acquisition d'une culture de l'adaptabilité un impératif incontournable » (Rossi, 2010). La « vision idéalisée du mourir » étant au cœur des soins palliatifs (« idéal d'une fin de vie calme, sans douleur et pacifiée », « d'une mort plus humaine, communautaire et entourée »), juxtaposée aux attentes des familles, peut quant à elle amener un sentiment d'échec, des tensions et de la souffrance chez les soignants. (Castra, 2010) L'évolution des pratiques (arrivée des nouvelles technologies, complexification de la prise en charge dans des réseaux de santé élargis, etc.) amène parfois le soignant à s'interroger « sur son efficacité professionnelle et sur sa lecture de la situation de la personne malade ». (Adiceom et Scaon, 2012).

Les soignants ont donc besoin d'être reconnus et valorisés dans leurs compétences.

La prévalence d'épuisement professionnel chez les soignants est assez élevée. Une enquête de 2005 réalisée par Statistiques Canada indiquait que 70% des

infirmières et infirmiers québécois se sentaient surchargés au travail. Pourtant, les soins palliatifs devraient idéalement offrir un temps aux soignants pour accueillir, informer, accompagner, prendre soin, écouter, ouvrir un espace de parole et « mettre de la vie dans le temps qui passe en donnant de la vie aux jours plutôt que des jours à la vie ». (Clement-Hryniewicz, 2016)

Or, Canouï (2003) rappelle que les « infirmières actives de pays occidentaux présentent un niveau élevé d'épuisement professionnel (burn out) quels que soient le milieu de travail et la spécialité [et que] les médecins sont aussi en difficulté psychologique avec un taux de dépression et de suicide nettement plus important que dans la population générale ». L'auteur note toutefois que malgré ces contraintes, la passion pour le métier demeure intacte chez les infirmières et infirmiers interrogés. Il explique que la quête de sens est souvent mentionnée par les soignants comme étant à la source de leur souffrance (désespoirs thérapeutiques, fin de vie, qualité de vie des patients, etc.). Il cite Freunberger (1970), qui résume poétiquement cette cause : « L'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal ». Les restructurations normatives ayant cours dans le réseau de la santé et des services sociaux sont rapportées par l'auteur comme obstacles à une qualité des soins et à des conditions de travail saines, puisque ces changements peuvent être faits sans tenir compte de la dimension humaine. En contexte de soins palliatifs, les changements organisationnels peuvent donc être en tension avec l'objectif d'humanisation des soins et des services.

Les soignants se trouvant au cœur d'une telle tension ont donc besoin d'être accueillis et soutenus dans ce qu'ils vivent et que les stressors de leur environnement soient diminués le plus possible.

Clowns thérapeutiques en soins palliatifs (recension)

La majorité des artistes clowns thérapeutiques font face à des situations de fin de vie dans leur pratique. Que ce soit auprès d'enfants hospitalisés ou dans des centres d'hébergement pour personnes âgées, il arrive que les artistes doivent adapter leur approche à cette réalité. Bien que plusieurs initiatives bénévoles et ponctuelles existent dans le monde, nous n'avons relevé que deux associations ou organisations professionnelles sérieuses s'intéressant spécifiquement au clown en soins palliatifs pour adultes. Il s'agit de l'organisme Clown to Care en Suisse et de l'Association Neztoiles en France.

Clown to Care (Suisse)

La mission de Clown to Care (2018) est « d'améliorer la qualité de vie en institution de soins palliatifs auprès des patients et de leur entourage [...] par des visites régulières et ponctuelles de clowns formés à cette pratique ». Les clowns hospitaliers impliqués sont des professionnels ayant reçu une formation et ayant une expérience de pratique et une connaissance du milieu des soins palliatifs. Leur formation est continue et ils travaillent en duo. Ils se présentent comme des voyageurs ou des visiteurs qui croient arriver à l'hôtel. Habillés de costumes pouvant sembler réalistes, seuls les accessoires et le nez ramènent au clown. Nathalie Grivel, fondatrice de cet organisme, explique en quoi consiste le travail d'improvisation des artistes de Clown to Care :

« Le jeu d'improvisation du clown 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. L'improvisation ne s'anticipe pas, et par définition ne se prépare pas. Elle se joue sur plusieurs niveaux. Ce qui se passe à l'intérieur en termes d'émotions et l'expression de celles-ci dans un contexte ou un environnement donné et cela en interaction constante avec les protagonistes présents. Il y a, par conséquent, un engagement du clown et une grande réceptivité à ce qui se joue autour de lui. Le clown est dans un état de tension, voire d'urgence. Il va tout jouer. Ses peurs, ses gênes, ses joies, ses surprises.

Le jeu ne se passe pas que dans la parole, mais également dans le corps. Le clown donne à voir ce qu'il est en train de vivre dans une liberté non-

conditionnée. Cette réceptivité à laquelle il est attentif, va mettre le clown dans un état d'empathie. Et l'imaginaire dont il se nourrit, va lui donner accès à tous les possibles jusqu'à l'absurde et le non-sens le plus irrationnel. Sa force de jeu, le clown la puise dans ses fragilités. Il ne craint pas l'échec, il n'a pas honte de rater. Au contraire, sa sagesse va l'aider à faire de l'échec une réussite, sa réussite. Cette pratique demande au comédien une grande conscience de l'autre et une grande conscience de soi. »

L'artiste clown, infirmière et fondatrice de Clown to Care a écrit un mémoire universitaire (éthique et spiritualité dans les soins) traitant de l'impact du clown en milieu palliatif adulte, en lien avec un projet pilote. L'étude exploratoire réalisée a permis à la chercheuse de constater que « de manière individuelle et propre à chacun, une rencontre authentique, basée sur des émotions a vu le jour à chaque intervention » (Grivel, 2014), dans un climat de confiance. L'aspect narratif de la rencontre a également été très présent, chaque patient rencontré ayant tendance à immédiatement « raconter sa vie, pas sa maladie » (ibid.).

La présence des clowns en soins palliatifs adultes peut ainsi aider les patients à se décentrer de la maladie et à se raconter.

La créativité tient une place importante dans le travail des clowns. C'est la créativité de la personne rencontrée qui est mise de l'avant : « l'espace créé par la visite des clowns admet que tout peut arriver, puisque c'est le patient qui est invité à créer ce moment. Les clowns ne vont être que le support d'une création subjective » (Grivel, 2014). L'auteure explique que les clowns offrent soit un espace de divertissement et de jeu pur, soit un « moyen d'expression métaphorique de certaines situations en lien avec la situation du patient ». Jean-Eudes Arnoux, philosophe ayant observé ce projet pilote, note que

« Parler de thérapie au moment où la thérapie médicale est en échec a de quoi surprendre. Et pourtant, il y a bien un effet thérapeutique car nous sommes renvoyés au domaine du soin. Soigner, c'est non seulement donner des soins (point de vue médical) mais c'est aussi prendre soin (point de vue affectif, moral, humain). Les clowns ont de fait une incidence thérapeutique. [...]

L'intention des clowns est d'apporter une certaine gaîté, une joie de vivre, une douceur, une tendresse. Leur intention relève du traitement de l'âme. » (Grivel, 2014)

Une auteure (Pendzik, 2011) s'intéressant aux liens entre le clown thérapeutique et la dramathérapie abonde dans le même sens que ce philosophe et explique quant à elle que le clown thérapeutique base son art sur l'imagination. Il devient en quelque sorte un pont permettant à une personne en situation de choc, de douleur ou de détresse, de reconnecter avec cette ressource innée qu'est l'imagination.

Les clowns en milieux de soins palliatifs adultes portent une joie de vivre profonde. Ils favorisent l'expression de la créativité et l'utilisation de l'imagination du patient et la transposition métaphorique de son vécu.

Association Neztoiles (France)

Une neztoile est un personnage fantastique elfique, issu du clown et formé à la relation d'aide. Il travaille en solo en soins palliatifs, en oncologie et en gériatrie. Les artistes œuvrant pour l'Association Neztoiles ont un parcours continu de développement personnel et sont issus de milieux artistiques ou thérapeutiques et sont formés à diverses pratiques de relation d'aide (massage, art-thérapie, etc.).

Concernant la mission, on peut lire sur le site Internet de l'association (2018) que « les neztoiles pratiquent une forme d'art-soignant sous une apparence heureuse pour aider les adultes hospitalisés à désamorcer leurs angoisses et à retrouver des instants de bonheur ou de paix, dans le respect d'une charte déontologique établie ». Sandra Meunier, fondatrice de l'association et neztoile, explique l'approche développée :

« Une Neztoile est un personnage issu du clown, passé par les mondes féériques ou merveilleux et formé à la relation d'aide. Le principe est d'accompagner des patients par l'imaginaire en étant soi-même dans un état créatif associé à une joie interne profonde. Avec la démesure du personnage et son audace, nous pouvons proposer des actes de soin qu'aucun autre professionnel de santé ne proposerait. Nous donnons des soins de joie afin de

permettre aux patients de vivre autrement la traversée de leur maladie et de les préparer à la mort. Nous tentons de reconnecter les patients à une forme de joie interne, de les aider à s'apaiser et à lâcher tout ce qui les noue. Toutes ces propositions se font par ce personnage à l'apparence de joie, lumineux, plein d'humour et d'audace. L'apparence est légère et le fond profond.

La démarche peut paraître improvisée alors qu'elle est très travaillée en amont : réflexion sur les objectifs, le sens, la manière de proposer les imageries mentales, la posture, les transferts, le travail du clown, la création du personnage de Neztoile, la respiration, le ton de la voix, la philosophie, notre rapport à la mort et à la vie, la question de la joie, la présence et la dimension spirituelle au sens large. » (2016)

L'audace et la démesure du personnage permet d'offrir aux patients un autre regard sur leur réalité et une autre façon de vivre la maladie et la préparation à la mort, grâce à une joie interne profonde.

Concernant les compétences des neztoiles, Sandra Meunier (2008) explique qu'« il faut savoir être technique pour apaiser, créatif pour nourrir les images, interactif pour proposer un univers qui a du sens pour la personne. Puis, il faut savoir lâcher les commandes pour que le patient fasse son chemin personnel. » L'accent est particulièrement mis sur l'émerveillement et sur la beauté par divers moyens, dont l'apparence même du personnage : « la beauté apaise » (Meunier, 2018).

Les outils thérapeutiques employés par les neztoiles sont très variés : imageries mentales couramment utilisées en hypnose, mises en situation créatives, écoute active et émotionnelle, proposition de poésie, toucher sensible avec les mains ou avec des objets apaisants (ex : plumes), techniques de respiration, écoute musicale, cartes philosophiques, citations, visualisation, voyage sensoriel, transpositions métaphoriques des sensations en images, questionnements et imageries pour faire émerger les moments de joie et de bien-être dans l'histoire de vie, utilisation de phrases-ressources, transmission de grandes leçons de vie ou de déclaration d'amour à l'entourage, utilisation d'objets symboliques, ouverture vers la gratitude, utilisation de parfums apaisants, chant, danse, etc. Les neztoiles aident les patients à se sentir

plus grands que leur corps et que leur maladie. Elles favorisent une reprise de pouvoir des patients en les mettant en situation d'offrande (transmission des valeurs ou du vécu). Ils redeviennent ainsi acteur de leur propre vie, tout en étant accompagnés dans l'intériorisation d'une joie profonde et dans la résolution de soucis (ex : demander pardon à un proche, exprimer de l'amour). Le slogan des neztoiles est :

Si on ne peut pas changer la vie, on peut changer le regard qu'on a sur elle.

Autres outils artistiques et thérapeutiques recensés

Les artistes œuvrant pour la Humour Foundation (Australie) utilisent particulièrement le toucher, par des massages et des caresses enveloppantes avec divers objets réconfortants (plumes, toutous, etc.). Les chansons tiennent une place importante dans leur approche, avec divers instruments dont des cloches musicales colorées. Ils utilisent les objets de l'environnement de façon ludique et imagée (ex : transfusion de sang royal). Certains clowns servent du thé amusant : sérénithé, éternithé, etc.

Adaptation du costume et des accessoires

L'aspect visuel des clowns thérapeutiques est la première porte d'entrée relationnelle. L'image dégagee par les artistes costumés amplifie leur ouverture du cœur et est moteur de joie. Le choix du costume est une façon d'afficher les couleurs et de créer une première réaction chez les personnes visitées. Habituellement, quand les clowns thérapeutiques de la Fondation Dr Clown visitent des adultes, ce sont généralement des aînés en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). C'est pourquoi l'approche artistique et visuelle de La Belle Visite a été développée, les artistes revêtant des habits du dimanche des années 1920 à 1950 rappelant aux personnes âgées l'époque où ils étaient de jeunes adultes. Cette époque de vie correspond au pic de réminiscence, expliqué en psychologie comme étant une augmentation marquée du nombre de souvenirs autobiographiques se rapportant au vécu de la personne alors qu'elle avait de 10 à 30 ans environ. Cette époque de vie est

souvent associée à des souvenirs heureux et marquants (ex : mariage, parentalité, premier emploi) et la proposition visuelle crée un pont vers ceux-ci. La réactivation de ces souvenirs aide d'ailleurs à en garder la vivacité (Vézina, Cappeliez et Landreville, 2007). Les choix esthétiques des personnages du programme La Belle Visite sont donc intrinsèquement liés aux objectifs thérapeutiques recherchés.

Dans le cadre du projet pilote en soins palliatifs, l'unité visitée reçoit des patients adultes de tous âges. Ils ont en moyenne de 55 à 75 ans, mais peuvent aussi avoir 30 ou 100 ans. Nous avons donc amorcé une réflexion sur le costume. Quand de jeunes adultes sont en fin de vie, il semblait peu délicat d'arriver en costume d'époque et de par notre image souligner le fait que « ce sont les personnes âgées qui devraient être en soins palliatifs ». La question a donc été réfléchiée avec l'aide de la scénographe Marie-Èlène Couture.

La brève recension des écrits effectuée sur les soins palliatifs a fait ressortir l'aspect thérapeutique de l'histoire de vie des personnes (identité narrative). Au niveau des recherches sur les autres approches clownesques, l'image du « voyageur » a été évoquée en soins palliatifs, proposant ainsi une métaphore sur le voyage de la vie et le passage vers la mort que vivent les patients rencontrés. Le clown est lui aussi de passage, comme tout être vivant, et partage cette vulnérabilité avec la personne. Le voyage représente également la découverte d'un espace nouveau et inconnu pouvant amener une perte de repères, la nécessité de s'adapter et la possibilité de mettre en branle sa créativité.

Ces éléments de recherche ont inspiré la composition d'un costume pour les deux personnages composant le duo principal du projet pilote : Mariette et Candide Labelle. Ces personnages issus du programme La Belle Visite deviennent alors des voyageuses en visite. Afin de respecter les contraintes liées aux deux programmes existant déjà à la Fondation Dr Clown, la base du costume est demeuré celui de La Belle Visite, mais des anachronismes ont été ajoutés dans les accessoires principaux

et dans les objets. Cette nouvelle esthétique permet à la fois d'évoquer différentes époques de l'histoire de vie pour les personnes plus âgées, mais aussi d'avoir des clins d'œil plus contemporains pour les plus jeunes. Les personnages deviennent ainsi une courtepoinTE des époques traversées par les patients.

Précisions esthétiques

On peut imaginer que le personnage des années 20 à 50 de La Belle Visite s'est mis à voyager dans le temps jusqu'à nos jours. Tout en conservant les éléments de base de son costume, on tend à le rendre davantage intemporel. Le mot d'ordre est d'abord et avant tout de choisir des éléments en accord visuel avec les couleurs dominantes, la silhouette mettant en valeur le personnage et la personnalité du clown.

Le thème principal étant désormais le voyage, on peut ajouter des accessoires utilitaires tels que : sac à dos, valise, sac en bandoulière, boussoles, cartes géographiques, montre, carnet de voyage, etc. Pour les vêtements, on peut se référer aux voyages en train de l'époque avec par-dessus, chapeau et gants, mais en allant vers l'intemporel ou même le contemporain, en visant davantage le confort et l'utilitaire. Certains accessoires vintages sont délaissés (chapeaux et bijoux d'époque, souliers cirés et crinolines) pour faire place à des éléments plus décontractés et contemporains (béret mou, foulard, cardigan en tricot, souliers confortables, veste utilitaire). Les objets favorisant la réminiscence demeurent importants également, et peuvent appartenir à des époques plus récentes (années 60, 70, 80, 90. Exemple d'objet : baladeur à cassette). L'anachronisme peut être mis à profit afin de susciter la curiosité et ajoute une fenêtre ludique. Une palette lumineuse est proposée, en partant de la couleur dominante du costume (généralement de couleur vive) pour y ajouter des éléments clairs (blanc, beige, gris clair), des matières réfléchissantes, légères, douces. Dans tous les cas, il est important d'orienter le choix des éléments vers ce que l'on souhaite transmettre au patient : bien-être, douceur, réconfort, mais aussi vitalité.

Préparation des artistes

Dans le cadre du projet pilote, tous les artistes de l'équipe de Québec de la Fondation Dr Clown ont été invités à venir travailler au moins une fois sur l'unité de soins palliatifs pour adultes, s'ils le désiraient. Seuls les artistes se sentant à l'aise et intéressés par ce type de milieu sont venus, mais toute l'équipe de Québec a participé à une courte rencontre présentant les spécificités de l'approche : les outils thérapeutiques et artistiques recensés et pouvant être utilisés dans le cadre du projet pilote, ainsi que l'adaptation à faire au costume et aux accessoires. L'équipe a également participé de façon rémunérée à une rencontre psychosociale spéciale de trois heures visant à aborder le rapport de chacun face à la mort et à la fin de la vie. Les artistes devaient se préparer à l'avance et étaient invités à poursuivre leur réflexion suite à la rencontre. La responsable psychosociale de l'équipe de Québec (Marie-Pier Landry) demeurait disponible pour des rencontres individuelles suite à cette séance et tout au long du projet pilote, pour accompagner les artistes dans leurs réflexions et leurs difficultés en lien avec la fin de vie ou le deuil.

Bilan de mi-parcours

Effets observés

Un bilan de mi-parcours a été réalisé de façon verbale par les deux artistes formant le duo principal du projet, auprès de l'équipe soignante présente ce jour-là (27 février 2018). Concernant la présence des clowns thérapeutiques sur l'unité, les artistes ont demandé à l'équipe si des effets avaient été constatés et s'il y avait des ajustements à faire. Quelques membres de l'équipe constatent d'abord qu'il est difficile pour eux de vraiment observer les effets des clowns sur les patients, car les visites se font souvent dans les chambres avec la porte fermée, pour éviter de déranger l'unité et pour préserver l'intimité de la rencontre. Les artistes en profitent pour répéter l'invitation faite en début de projet à venir observer dans les chambres, de façon discrète.

Lors du bilan de mi-parcours, une infirmière était encore septique quant à l'ouverture des patients en fin de vie à recevoir des clowns, verbalisant qu'elle doute

qu'elle aimerait recevoir la visite de tels personnages si elle était elle-même hospitalisée. Elle exprime tout de même, en tant que soignante « j'aime ça vous voir; ça me fait du bien ». Une soignante dit qu'elle trouve qu'il y a « un côté zen » dans les chambres suite au passage des clowns. Un membre du personnel affirme que « les familles apprécient » la visite des clowns thérapeutiques. Un autre ajoute que les familles ont davantage tendance à signaler les expériences négatives ou les insatisfactions à l'équipe soignante et n'est donc pas étonnée de ne pas avoir beaucoup de rétroaction de la part des familles, car cela semble bien se passer et que de beaux moments sont partagés. Une autre infirmière confie qu'elle fredonne souvent des chansons en travaillant, de façon quotidienne. Elle explique que la présence des clowns l'amène à poursuivre les chansons entonnées par les artistes même lorsqu'ils sont partis : « des fois, j'vous écoute chanter, pis j'fredonne après ». La chef d'unité se fait quant à elle éloquente sur les effets positifs de la présence des clowns thérapeutiques sur l'unité et insiste à plusieurs reprises pour que les membres du personnel prennent connaissance du journal de bord des artistes, dans lequel se trouvent des histoires de cas détaillées. Elle dit : « ils ne font pas que désennuyer; ils font plus que ça. Ils vont vraiment chercher l'émotivité des gens ». Elle met en valeur l'habileté des clowns thérapeutiques à faire une juste lecture émotive et à entrer en relation authentique rapidement.

Besoins de l'équipe soignante

Les artistes ont aussi validé auprès des membres de l'équipe soignante s'ils souhaitaient recevoir les clowns thérapeutiques au poste d'accueil lors de leur arrivée sur l'unité, ou s'ils préféreraient qu'ils passent tout droit étant donné qu'ils ont déjà reçu les informations importantes de la part de la chef d'unité. Un infirmier répond que les clowns peuvent tout à fait arrêter et que ça permettra de créer des liens et de mieux nous connaître. Il explique que ça ouvre une porte pour que les différents membres du personnel puissent exprimer des observations ou des demandes, pour travailler en équipe comme les artistes expriment vouloir le faire depuis le début du projet (approche multidisciplinaire).

Avant la rencontre de mi-parcours, les artistes ont constaté que les membres de l'équipe soignante semblent surtout vouloir discuter avec les clowns « entre professionnels », dans une approche multidisciplinaire centrée sur le patient et ses proches. La recension des écrits avait donné la piste aux clowns thérapeutiques d'offrir des moments de joie et de rencontre aux soignants afin de favoriser un environnement paisible et la valorisation de leurs compétences et de leur engagement, mais la réponse à ces tentatives a été plus ou moins concluante, plusieurs professionnels semblant avoir une certaine retenue face à l'interaction avec les clowns, comme si cela les rendait « moins professionnel » ou pas assez sérieux dans leur travail. Les artistes ont donc verbalisé lors de la rencontre de mi-parcours qu'elles ne souhaitent pas forcer cette interaction, mais de ne pas hésiter à venir interagir avec les clowns dans les corridors ou à leur arrivée sur l'unité. Les résultats préliminaires du projet pilote ont aussi été présentés à l'équipe soignante.

Adaptation et ajustements en cours de projet

Ajustement de la présentation du projet pilote aux patients et à leurs proches

Un ajustement a été fait après quelques semaines du projet pilote en ce qui concerne la présentation du service de clown thérapeutique auprès des patients. La présence des clowns thérapeutiques sur l'unité est signalée via un dépliant remis dans la pochette à l'arrivée des patients sur l'unité et continuera d'être distribué. Cependant, le service n'est plus présenté aux familles par un membre de l'équipe soignante avant l'arrivée des clowns. Ce changement est dû à l'observation que plusieurs refus de patients ou de proches exprimés avant la visite des clowns se sont transformés en accueil et en ouverture au contact réel avec les artistes. Il a donc été décidé par la chef d'unité et par les artistes que la présence des clowns thérapeutiques serait offerte en temps réel afin que les personnes ciblées puissent exprimer leur acceptation ou leur refus en ayant une idée réaliste de ce qui est offert.

Adaptation de la communication entre les artistes et l'équipe soignante

En cours de projet pilote, les artistes ont constaté qu'il y avait peu de communication entre elles et les membres de l'équipe soignante « sur le plancher », dont la composition avait d'ailleurs substantiellement changé depuis le début, dû à d'importantes restructurations organisationnelles. Il a donc été décidé avec la chef d'unité que les artistes iraient au poste d'accueil dès leur arrivée sur l'unité afin de saluer l'équipe et de demander s'il y avait des informations supplémentaires à savoir. À partir de ce moment (vers le milieu du projet), les artistes se sont présentés en clowns à l'accueil, puis enlevaient le nez pour demander à l'équipe des informations sur les patients et leurs proches ou sur l'ambiance de l'unité. Il a aussi été établi que les artistes iraient faire une brève présentation des informations pouvant être utiles à l'équipe à la fin de leur visite sur l'unité, car les soignants n'ont pas tous l'occasion de consulter le journal de bord des clowns.

Soutien psychosocial offert au duo principal

Les deux artistes ayant préparé le projet et composant le duo principal (Julie-Anne Leblanc et Marie-Pier Landry) ont pu bénéficier d'un accompagnement psychosocial offert par Florence Vinit (cofondatrice de la Fondation Dr Clown, psychologue et professeure en psychologie). À raison d'une fois par mois, les artistes ont été rencontrées de façon présentielle ou par appel vidéo, pour des séances d'une heure visant à prendre du recul sur ce qui était vécu durant le projet pilote, identifier les blocages rencontrés, trouver des ancrages de joie profonde et clarifier les intentions. Ces rencontres ont permis aux artistes de réfléchir à leur approche et d'améliorer certains aspects au fur et à mesure et d'en consolider d'autres (qualité du toucher ou de la présence, clarification des intentions, confiance en la joie intérieure et en la pertinence du clown en soins palliatifs, etc.).

Autres ajustements

En début de projet pilote (2^e visite), il est mentionné aux artistes que le volume sonore avait dérangé une patiente la semaine d'avant et qu'il serait donc judicieux de fermer la porte de la chambre dès que la discussion s'anime ou que de la musique est

jouée. Les artistes ferment donc la porte des chambres tel que demandé pour la suite du projet pilote.

Les artistes se sont questionnées en cours de projet à savoir si les chansons devaient être offertes (dirigées) aux patients même lorsqu'il est inconscient ou s'il était préférable de l'offrir davantage aux proches. Elles ont observé que les chansons rendent souvent les proches très émotifs et qu'ils sont ainsi peu disponibles à échanger un regard, se trouvant dans leur vulnérabilité. Il a donc été déterminé qu'il semblait généralement plus approprié d'offrir la chanson vers le patient et d'ouvrir par moment pour intégrer les proches, sans insister. Les moments musicaux semblaient propices pour libérer les émotions contenues par les proches, qui doivent « tenir le phare ».

Évaluation des effets

Évaluation finale par les professionnels en soins palliatifs

Six membres du personnel travaillant sur l'unité de soins palliatifs visitée par les clowns thérapeutiques ont rempli une évaluation finale écrite de trois pages comprenant des questions à choix multiples et des questions à court développement, visant à cerner les effets du projet pilote. Cette évaluation était anonyme.

Tous les répondants ont répondu que la fréquence de la visite des clowns (une demi-journée par semaine) était adéquate, sauf une personne qui a répondu qu'elle préférerait deux visites par semaine. Cinq répondants sur six ont eu l'occasion de rencontrer ou d'observer les clowns thérapeutiques en action. Sur ces cinq personnes, les impressions suivantes ont été exprimées :

« Je trouve que leurs interventions sont appropriés pour chaque patient, c'est impressionnant de voir à quel point elles improvisent rapidement peu importe le contexte. »

*« Agréablement surprise du bienfait de leur présence auprès de la clientèle.
Bonne approche, calme, détecte rapidement le besoin et la façon de s'y prendre. »*

*Tous les répondants (6) ont inscrit que la présence des clowns
thérapeutiques sur l'unité est pertinente pour les patients
ET pour leurs proches.*

*La moitié des répondants (3) a aussi répondu que cette présence était pertinente pour
l'ambiance de l'unité ET pour l'équipe soignante. Voici les commentaires associés à
cette question :*

*« J'ai pu constater de beaux moments entre les patients et leurs proches
grâce aux interventions des clowns. »*

*« [Le] patient oublie un moment qu'il se retrouve dans sa chambre d'hôpital.
Il retrouve du bonheur et de la joie. »*

*« Au départ, je trouvais gênant leur présence. Avec le temps et leur approche,
j'apprécie le temps avec nous. Bonne adaptation et intégration. »*

*Il a été demandé aux répondants quels étaient les effets de la présence d'un duo de
clowns thérapeutiques sur l'unité. Il a été écrit :*

*« Diminution du stress, diminution de la douleur, augmentation de la communication
entre [les] patients et leur proches, augmentation de la communication entre
le patient et le personnel soignant. »*

*« Libère la parole. Permet aux patients et [aux] familles de s'exprimer différemment
et bien souvent de vivre un moment précieux. »*

*« Offrir un baume sur la souffrance de la personne en fin de vie et sa famille.
Offrir une période de divertissement. »*

« Les visages des patients sont heureux. Ils se sentent bien, confortables. »

« Font sortir le bonheur, la colère, les souvenirs par le jeu ou la musique et même les deux à la fois. Les gens sont contents, apprécient leur présence et ont hâte de les revoir. Même la clientèle plus réticente apprécie. »

« Selon moi, la présence des clowns permet d'alléger le contexte dans lequel nous travaillons. »

Les répondants ont indiqué que ce qu'ils appréciaient le plus dans la visite des clowns thérapeutiques est :

« Leur capacité à entrer rapidement en contact avec les patients et [leur] famille, même lorsqu'il y a de la résistance. »

« Leur énergie, leur façon de faire pour entrer en contact avec le patient et sa famille. Leur créativité et la participation des gens. »

« L'effet bénéfique sur les patients et les familles. »

« La joie exprimée par les patients suite à leur visite. »

Les répondants ont indiqué avoir reçu les commentaires suivants de la part d'autres intervenants ou de proche(s) d'un patient quant à la visite des clowns thérapeutiques :

«Que la visite des clowns thérapeutiques leur avait fait autant de bien à eux qu'au patient. Que leur visite permet de prendre un moment de pause par rapport à l'intensité des émotions vécues. » (commentaire de proches)

« Les proches sont souvent surpris au début de la visite et apprécient beaucoup par la suite. »

« Qu'ils étaient impressionnés de voir les interactions qui émergeaient des rencontres. »

*Tous les répondants (6) ont répondu être en accord avec l'affirmation suivante (5 totalement en accord et 1 légèrement en accord) :
« Considérant que les soins palliatifs ont globalement pour mission d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, la présence de clowns thérapeutiques contribue à cette mission dans votre milieu. »*

Deux répondants sur six étaient totalement en accord avec la pertinence des clowns thérapeutiques en milieu de soins palliatifs, tant au début du projet qu'à la fin. Cependant, quatre répondants sur six ont changé drastiquement d'opinion entre le début et la fin du projet. Ces quatre personnes étaient en désaccord (3 totalement en désaccord et 1 légèrement en désaccord) avec l'affirmation suivante : « AVANT le début du projet, je trouvais que les clowns thérapeutiques avaient leur place en milieu de soins palliatifs ». À la fin du projet pilote, ces répondants ont TOUS répondu être totalement en accord avec l'affirmation suivante : « Aujourd'hui, je trouve que les clowns thérapeutiques ont leur place en milieu de soins palliatifs. »

Ainsi, à la fin du projet pilote la totalité des répondants a répondu penser que des clowns thérapeutiques ont leur place en milieu de soins palliatifs.

Certaines personnes ont commenté cette question et expliqué leur changement de perception :

« Au début, je trouvais enfantin d'avoir des clowns avec les personnes en fin de vie. Je ne connaissais pas du tout le programme et j'essayais d'imaginer la clientèle qui allait mourir avec les clowns. Maintenant, j'avoue que je suis vendue pour ce programme. Très belle initiative. Les clowns sont formidables et même impressionnants. »

« Je n'étais pas certaine de ce que ça donnerait lorsque j'ai su qu'ils allaient venir – j'ai rapidement changé d'idée lorsque j'ai vu les réactions des patients. »

« Les clowns brisent un peu la solitude des patients parfois seuls dans leur chambre. Ils apportent du support dans la souffrance de leurs maladies. »

Note sur l'évaluation finale : aucun répondant n'a répondu à la question « qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans l'approche des clowns en contexte de soins palliatifs à l'hôpital? »

Retours verbaux ou écrits en cours de projet pilote

Des personnes clés de divers horizons sont venues observer les clowns en action au cours du projet pilote et ont offert une rétroaction de façon formelle écrite ou verbale. Une grille d'entretien semi-dirigé comportant quatre questions ouvertes orientait cette rétroaction. Deux professionnels travaillant sur l'unité et quatre proches de personnes en soins palliatifs ont participé ainsi que le directeur artistique de la Fondation Dr Clown, Alexis Roy.

Commentaires des professionnels

Concernant les deux professionnels travaillant sur l'unité, un a rempli la grille de façon écrite alors que l'autre l'a remplie de façon verbale en parlant directement aux artistes. Ils nomment d'abord leurs **impressions quant à la visite des clowns observée**. Un d'entre eux note que les clowns ont « assez de pif pour sentir si c'est le moment ou pas » et qu'ils entrent « en relation avec la personne à partir d'elle, de façon très fine ». Un répondant souligne la douceur de l'approche : « C'est doux. Y'a pas d'agression ». Il constate qu'apporter de l'art « fait du bien » au patient, particulièrement en contexte hospitalier. L'autre professionnel postule que la présence des clowns « fait oublier un peu la douleur ».

Concernant les **effets observés sur la patiente ou le patient**, il est nommé que la présence des clowns thérapeutiques crée de la joie et de la curiosité, entre autre

grâce à l'aspect visuellement coloré et au souci volontaire d'amener de la beauté. Un professionnel parle d'une patiente visitée : « Elle vous a écouté avec beaucoup d'intérêt. Ça l'a divertit et rendue joyeuse. Elle n'a pas pensé à ses affaires. »

Un professionnel mentionne que la plus grande force des clowns observée est « [leur] attitude à 300% ». Parlant de **l'approche des clowns thérapeutiques en soins palliatifs**, il dit qu'il n'a « jamais vu ça » et que « c'est une bonne idée ». Il exprime avoir complètement changé d'opinion sur le clown thérapeutique et comprend que cela était dû à une mauvaise compréhension du rôle et de l'approche proposée.

Commentaires des proches

Les proches (4) ont quant à eux répondu de façon écrite suite à une visite des clowns thérapeutiques. Plusieurs commentaires abordaient les **effets sur le patient**. Certains abordent l'effet apaisant et divertissant :

« Elle a ri, elle a oublié pour quelques instants sa souffrance. »

« Elle dormait. Entendre la musique l'a réveillée. Elle semblait écouter attentivement et apprécier. Elle s'est ensuite rendormie paisiblement. »

« Mis de bonne humeur. Changer les idées. »

L'aspect interactif de l'improvisation des clowns a aussi été abordé, les proches observant qu'il ne s'agit pas d'un spectacle, mais plutôt d'un espace de création partagé :

« [Les clowns] ont fait participer la patiente à chanter et à répondre pour terminer les paroles d'une chanson. »

Les proches ont encore plus abondamment commenté les **bienfaits pour eux-mêmes** :

« Détente pour les proches. La pression et l'anxiété tombent progressivement l'espace d'un moment. Un souffle de bonheur. »

« Fait rire dans les moments difficiles. Notre routine tourne en rond. Cela permet de changer les idées, particulièrement pour la fille du patient pour qui c'est très pénible.

Elle a ri tout le long; c'est énorme! Merci. »

« Nous a mis de la joie dans notre cœur. »

« Du réconfort. Bravo pour cette rencontre. Elle nous a apporté une quiétude très délicate. Continuez ce beau travail. »

« Un beau moment! Ça nous donne l'impression de pouvoir encore offrir des petits plaisirs. »

Les proches ont exprimé leurs **impressions sur la visite des clowns** qu'ils ont reçue :

« La visite des clowns est une belle expérience avec une belle touche d'humour. Des mots qui ont égayé la patiente. Deux petits rayons de soleil qui arrivent comme une belle surprise. »

« Sceptique au début, mais surpris de la réaction positive de notre mère.
Une belle visite, tout en douceur et en respect. »

Commentaires du directeur artistique

Alexis Roy, directeur artistique de la Fondation Dr Clown, est aussi venu observer les clowns, quelques semaines après le début du projet pilote. Lors d'un retour verbal avec les artistes, il exprime ses **impressions**. Il remarque d'abord que l'approche développée en soins palliatifs est particulièrement marquée par l'aspect relationnel et que cela est rendu possible par une bienveillance soutenue et la capacité des clowns à être toujours à l'affût des effets sur les personnes rencontrées. Il exprime que la visite des clowns en contexte de soins palliatifs permet la libération de quelque chose (qui varie selon les besoins et les personnes rencontrées). Il constate que la présence des clowns « permet de popper dans un autre univers » et amène rapidement les personnes rencontrées dans un espace extra quotidien ». Concernant

le nez de clown, il constate qu'il a quelque chose de déclencheur dans l'image, que cela souligne les couleurs, révèle les émotions et n'est « jamais anodin ». Il souligne toutefois la capacité des artistes à rendre le nez discret et mentionne qu'en étant pleinement dans la relation, elles font « disparaître le nez ».

Commentant l'approche développée par le duo de clowns, il dit que « c'est formidable » et explique que la qualité du moment présent, la joie et l'ouverture permet toutes les possibilités. M Roy note que les clowns ont « une lecture émotive, empathique de ce qui se passe » et qu'elles nourrissent un « univers plus intérieur ». Il constate que l'approche du clown thérapeutique existant déjà à la Fondation Dr Clown a été adaptée, que les clowns prennent le temps, arrivent à capter la fenêtre clownesque et ont « le courage d'y aller ». Face à son observation, il exprime être content et que cela confirme que « le clown peut être partout ».

Concernant les **effets sur les patients**, M Roy explique être particulièrement marqué par les contrastes entre les chambres et par la capacité des clowns à s'adapter à chacune de ces « bulles ». Il donne en exemple deux chambres qui étaient face à face, dans lesquelles les clowns ont pour lui jouer en quelque sorte les archétypes de l'ange et du démon (note explicative : la clown Mariette jouait une petite fille tannante qui n'écoute pas les règles dans une chambre avec une dame énergique et rieuse, et chantait une mélodie religieuse avec une voix angélique 15 minutes plus tard dans la chambre en face pour une dame en phase terminale).

Parlant du moment (timing) dans lequel se crée une alliance thérapeutique entre les clowns et les personnes rencontrées, le directeur artistique postule que les clowns le développent parfois encore plus qu'un thérapeute traditionnel, expliquant que c'est parce que le clown est pleinement dans le moment présent et qu'il est dans l'intention davantage que dans l'intervention.

Quant aux **effets sur les proches** des patients, M Roy observe que les clowns semblent arriver à mettre en place un « nuage de l'inconscient familial » et à être des catalyseurs pour la famille, en offrant une présence qui permet une libération (des non-dits, des émotions). Il mentionne à cet égard que l'écoute empathique des clowns est une de leur plus grande force.

À propos de la **démarche de projet pilote**, le directeur artistique remarque que, comme pour développer un spectacle (recherche et création), le développement d'une approche dans un nouveau milieu comme les soins palliatifs nécessite la présence d'artistes stables qui travaillent environ vingt fois dans le même contexte pour développer du matériel de qualité. La formule d'un projet pilote organisé comme celui-ci permet de développer des outils de base et d'adapter l'approche, qui peut ensuite être transférée à d'autres artistes.

Analyse des journaux de bord des artistes

Les artistes disposaient d'une heure suite à chacune de leurs visites hebdomadaires pour rédiger un journal de bord relatant des histoires de cas. Le canevas de ce journal les encourageait à mettre l'emphase sur les effets de la présence des clowns sur les différentes personnes concernées, soit les patients en soins palliatifs, les proches de patients en soins palliatifs, ainsi que les soignants et autres professionnels travaillant sur l'unité. Les extraits de journaux qui suivent permettent de détailler l'approche artistique, relationnelle et thérapeutique des clowns dans le cadre du projet pilote, ainsi que les effets observés auprès de chacun des groupes de personnes mentionnés.

Patients en milieu de soins palliatifs

En rencontrant les patients, les artistes favorisent la valorisation de leur histoire de vie et de leurs talents, afin de mieux les connaître :

« Les proches nous expliquent que Mme F a joué de la musique pendant de nombreuses années, souvent bénévolement, dans des centres

d'hébergement. Elle jouait de l'accordéon et était très appréciée de ses spectateurs. Elle est aujourd'hui alitée et l'équipe soignante nous avait avisé qu'elle était inconsciente. Faute d'accordéon, nous sortons donc l'harmonica, sous l'approbation consensuelle des proches et entonnons Les immortelles au chevet de Mme F, qui ouvre les yeux et émet des sons et bougeant son doigt comme pour battre la mesure et diriger la chanson, qu'elle semble bien connaître. Nous poursuivons la chanson à deux voix et Candide lui caresse le bras : Mme F continue de réagir et les proches sont visiblement émus et souriants, les yeux dans l'eau. »

« Candide dit que Mme M est sûrement une femme très importante pour être bien entourée comme ça et qu'elle est donc une bonne tricoteuse de lien. Un de ses fils dit qu'elle était justement couturière! Mme M nous parle de ses différents talents. Ses enfants renchérissent et elle nous présente chacun d'eux. »

Plusieurs patients avaient un lien particulier avec la musique, étant eux-mêmes musiciens :

« Nous avons un petit historique avec Mme C car la dernière fois que Mariette et Joe l'ont visitée, même si elle a chanté avec eux, suite à la visite, elle a sonné l'infirmière pour se plaindre du ton infantilisant des clowns. Mariette et Candide décident de quand même saluer Mme C et avancent vers sa chambre en jouant de la musique (flûte tenor), sachant qu'il s'agit d'une de ses passions. On peut voir dans l'entrebâillement Mme C qui se lève de son lit et, curieuse, vient voir. Elle déclare : « vous m'avez eu; j'adore la musique! Entrez. » et ouvre grand la porte aux clowns. Elle nous parle de son envie de jouer du piano et nous demande de l'amener à la chapelle. Arrivée à la chapelle, Mme C s'installe au piano et est maître de ses moyens! Elle joue magnifiquement plusieurs pièces de mémoire et sourit lorsqu'elle nous voit danser. C'est un beau contexte où l'on peut la voir dans l'une de ses forces et son sourire semble satisfait. Mme C nous remercie et dit qu'elle pourrait jouer à tous les jours, rapportant que cela faisait 3 semaines qu'elle n'avait pas joué. »

La musique offerte par les clowns thérapeutiques permet aussi souvent de libérer et exprimer des émotions, tant pour les patients que pour les proches :

« À la demande des proches, Mariette joue You Are My Sunshine au ukulélé et les clowns chantent. Certains proches versent des larmes. Mme M (patiente) écoute attentivement et enlève tranquillement sa couverture pour applaudir très délicatement à la fin. »

La musique sert aussi souvent de support sonore pour raconter à la personne alitée et inconsciente ce qui se passe dans la chambre, de façon poétique. Un lien est ainsi recréé avec les proches présents, qui se tiennent parfois physiquement loin de la personne en fin de vie et ne savent parfois plus quoi inventer pour l'accompagner :

« Monsieur B est inconscient et allongé à notre arrivée. Les clowns cognent doucement à la porte entrouverte, voyant qu'une des proches est endormie sur le divan dans la chambre. La fille de M B vient ouvrir et invite les clowns à entrer dans un geste chaleureux et quotidien, comme si elle invitait n'importe quel autre membre du personnel ou de la famille à entrer dans la pièce. Les clowns chuchotent et se présentent à la fille et à son conjoint, qui se tiennent debout un peu éloignés du lit. Ils expliquent aussi que la personne endormie est la « tendre épouse » de M B. Candide s'approche de M B et Mariette prend son ukulélé. Les clowns envisagent une musique douce étant donné qu'une personne est assoupie, alors Candide demande quel est le type de musique préférée de M B. On lui répond que c'est le country! Mariette débute donc Mille après mille, en douceur. La femme de M B s'éveille et se joint aux clowns; tout le monde est maintenant autour du lit de M B. Les clowns chantent deux couplets et deux refrains et sur le troisième couplet instrumental, Candide raconte à M B ce qui se passe dans la chambre, en le touchant affectueusement à l'épaule et à la tête. Elle parle de chaque personne présente et le rassure que sa femme est toujours belle. Les clowns chantent ensuite le dernier refrain de la chanson avec une finale dans la douceur et l'amour (tu n'peux pas savoir comme j'peux t'aimer). Les proches semblent émus durant la chanson. La femme de M B questionne ensuite les clowns, demandant si nous passons à la télévision, parce que nous avons une superbe voix apaisante et calmante. Candide explique que nous préférons passer dans les cœurs qu'à la télévision. Mme répond : vous avez passé dans mon cœur et semble reconnaissante. Mariette remercie M B d'être un bon chauffeur dans ce roadtrip familial et souhaite un bon voyage aux membres de la famille, même si c'est pas toujours facile les longs voyages en famille dans la même voiture. Les proches acquiescent et les clowns disent au revoir à chacun d'eux. L'épouse de M B embrasse chaleureusement les clowns et dit à Mariette, en la tenant par les épaules : Ta fleur, c'est la marguerite. Même quand elle est effeuillée et qu'on enlève toutes les pétales, il reste le jaune au centre. Mariette, curieuse, demande : Et le jaune, c'est quoi? Mme répond : c'est la Vie. »

La musique est également offerte simplement en cadeau pour amener douceur, beauté et apaisement. Une proche a même déjà dit qu'elle aurait trouvé beau que sa mère « parte » pendant une chanson offerte par les clowns thérapeutiques :

« Nous allons retrouver Mme F, que nous voyons depuis quelques semaines et avons renommée notre Reine. Elle est à sa chambre, maintenant inconsciente, avec sa fille qui nous accueille avec le sourire. Nous parlons un peu à sa fille, parlant des responsabilités royales qui lui sont léguées et nous lui demandons comment elle trouve ça de reprendre la couronne. Elle dit que ce n'était pas son choix, mais qu'elle se sent obligée de prendre le rôle de reine et de mère de famille. Candide lui dit qu'il y a plusieurs sortes de reines et Mariette renchérit en disant qu'aujourd'hui on peut redéfinir la démocratie et partager le pouvoir dans le royaume, faisant allusion au reste de la famille. La fille de Mme F dit : ah oui, ça c'est vrai. Mariette entonne Amazing Grace alors que Candide et la fille de Mme F touchent affectueusement Mme F. Après la chanson, la fille de Mme F dit : « Elle aurait pu partir là-dessus, me semble que ça aurait été beau! ». Ensuite, elle annonce : « Je vous fais un câlin!», nous remercie pour notre douceur et dit que nos visites font toujours plaisir. »

Cette anecdote démontre aussi la capacité des clowns thérapeutiques à favoriser l'adoption d'un nouveau point de vue sur une réalité (dans ce cas-ci les responsabilités familiales suite au décès de la mère de famille).

La prise de contact se fait toujours de façon très spontanée et souvent avec beaucoup de chaleur humaine. Les clowns thérapeutiques se permettent une proximité affective avec les personnes rencontrées et favorisent l'expression de leur identité et de leur personnalité :

« Quand Candide et Mariette entrent dans la chambre, elle lève les bras dans les airs. Avec cet accueil, Candide se sent aussitôt comme dans sa famille et sert tout le monde dans ses bras. La famille est effectivement très chaleureuse et le contact est facile. Candide dit à Mme A qu'elle semble être le genre de personne qui avait toujours la maison pleine. Mme A confirme et chacun des proches commente le fait que la porte était toujours ouverte et qu'il y avait toujours de quoi manger. Mariette est heureuse de savoir qu'il y avait plein de desserts et de sucre à la crème. Il s'agit d'un beau moment où le fils, la belle-fille, la sœur et la fille de Mme A en font l'éloge et se relancent, accompagnés de Mme A qui acquiesce. Candide a un élan et chante avec Mariette Dans nos vieilles maisons pour Mme A en changeant des mots pour la personnaliser, sa sœur chante avec nous de bon cœur et Mme A chante par bout. Mariette demande à Mme A de l'adopter, elle répond C'est déjà faite! Sa fille nous demande de sortir le ukulélé et Mariette entonne You are my sunshine alors que Mme A fait danser son pied sous sa couverture et que sa sœur chante aux toilettes avec nous (nous l'entendons malgré la porte fermée et elle se dépêche de nous rejoindre dès qu'elle a terminé). Mme A dit vous

mettez de la joie dans nos cœurs. Mariette et Candide sont déjà attachées à la famille et ont de la difficulté à quitter. »

« Vous mettez de la joie dans nos cœurs. »

La tendresse et la bienveillance sont parfois exprimées par un toucher affectif offert par les clowns thérapeutiques, qui demeurent à l'écoute de la réponse du patient ou de la patiente :

« Mme B est alitée, les yeux ouverts. Elle ne parle pas. Candide s'approche, touche Mme B à l'épaule et se présente, expliquant qu'elle est venue avec sa sœur Mariette. Elle dit que Mariette joue de la musique du cœur et qu'elle peut se reposer. Mariette sort sa flûte et Candide caresse Mme B, sur l'épaule d'abord et ensuite doucement les cheveux. Mme B semble apprécier; elle se détend et ferme légèrement les yeux. »

Les clowns thérapeutiques prennent différents chemins pour entrer en relation avec les patients (jeu physique, ouverture aux sujets difficiles et à toutes les émotions, regards francs et poignées de mains, etc.). Une fois acceptés dans la chambre, les patients leur parlent souvent de leurs difficultés ou de leurs préoccupations. Plusieurs patients parlent directement de leur mort prochaine, de façon imagée ou directe :

« Une patiente dit qu'elle attend la mort. Elle raconte entendre les patients de chambres voisines crier ou vivre des nuits difficiles et qu'elle a fermé sa porte car elle avait peur. Elle confie aussi ne pas vouloir déranger le personnel, disant qu'ils travaillent beaucoup. »

« Mme B explique qu'elle a un cancer et qu'elle va mourir bientôt. Elle dit qu'elle a peur et qu'elle ne veut pas souffrir. »

Dans l'histoire de cas qui suit, le patient a pu aborder des aspects plus difficiles pour lui et ouvrir une porte pour faire la paix avec des lourdeurs du passé, de façon ludique et imagée, tout en prenant soin des clowns. C'est le jeu physique et le mimétisme des clowns qui a d'abord ouvert la relation :

« Nous marchons dans le corridor et passons devant sa chambre, dont la porte est ouverte. Il est allongé sur le dos, un bras relevé sur le front, paume vers le haut. Joe ralentit, imite le mouvement de Monsieur D et ajoute un mouvement

des doigts, que M D imite à son tour. Mariette imite aussi le mouvement en s'approchant de M D, qui est souriant, et elle demande : Vous êtes tombé en amour? M D ouvre de grands yeux et dit, tragique mais théâtral : C'est le dernier geste. Mariette est impressionnée et émerveillée et entre avec Joe dans la chambre, répondant que c'est du grand art : après le penseur de Rodin, nous avons le dernier geste. M D rectifie que ce n'est pas vraiment le dernier geste, mais plutôt l'avant-dernier geste ou même l'avant-avant-avant-dernier geste. Mariette se réjouit car ça permettra de faire assez de gestes pour faire une chorégraphie. M D rigole, les yeux rieurs. Il dit qu'il avait une main ouverte et l'autre presque prête à tendre la main. Mariette le questionne en approchant sa main de la sienne; est-ce qu'elle est presque prête ou elle est prête à tenir une main? M D lui joue un tour et attrape sa main dans la sienne. Il en profite pour réchauffer les mains de Mariette et Joe se joint en tenant une main de Mariette et la main de M D. Tout le monde se tient maintenant par la main et Joe essaie d'envoyer un message télépathique à Mariette en passant par M D. Le message reçu est une blague et tout le monde rigole. Mariette et Joe parlent à M D du voyage qu'ils sont en train de faire et demandent si c'est un bon hôtel ici. Il soupire un peu, l'air découragé. Il dit que ça fait (trop) longtemps qu'il est ici et qu'il traîne des affaires. Les clowns comprennent M D et disent qu'eux aussi ont souvent des affaires qui traînent et que dans ce temps, là, ils les mettent dans la valise de Joe. M D accepte d'envoyer ce qu'il traîne de négatif dans la valise de Joe. Il fait un petit geste de débarras de la main, mais Joe ne le voit pas et n'arrive donc pas à l'attraper. Mariette est découragée de Joe et doit déplacer le fauteuil de M D, argumentant que ça traîne maintenant en arrière du divan et de faire attention la prochaine fois. Joe ramasse le ce qui traîne invisible par terre comme s'il s'agissait d'une balle et le tend à M D, comme un coach de baseball. Il demande à M D de lancer la balle fort. Mariette se prépare, face à M D, en tenant son ukulélé en guise de bâton de baseball. M D lance la balle invisible avec vigueur et Mariette l'envoie directement dans la valise de Joe, qui s'empresse de bien la refermer. Mariette et M D célèbrent leur victoire en se serrant dans les bras comme après un match important. M D parle ensuite des histoires qui peuvent aussi surgir quand on touche à ce qui traîne. Il dit que c'est surtout des histoires d'horreur, mais avec une belle fin. Il explique que la fin, ce sont des beaux petits mariages et que le début, ce sont des amoureux. Mais que le milieu c'est BANG! Joe met l'histoire en scène avec des figurines (l'incroyable histoire de la bonne femme des neiges et de l'ours polaire qui sont tombés amoureux), mais trouve difficile de faire la partie qui fait bang, voulant protéger ses petites statuettes en porcelaine. Mariette le gronde et lui explique (avec l'approbation de M D) que c'est pas lui qui décide : Le milieu de l'histoire, c'est « bang », ça casse! C'est ça l'histoire et c'est tout, des fois dans la vie, ça passe ou ça casse! Joe lance finalement ses statuettes par terre et il y en a une qui se casse un bras. Joe est un peu dépité en reprenant ses figurines, mais M D rigole bien! Entre temps, Mariette avait résumé l'histoire de M D en 3 étapes, sur des post it en forme d'étoiles. Elle donne le papier du début de l'histoire à M

D (un cœur dessiné pour les amoureux) et celui de la fin de l'histoire (des petits mariages). Elle tend ensuite le papier du milieu et offre à M D de le déchirer. Il décide plutôt de le garder et le prend doucement des mains de Mariette, comme quelque chose de précieux et d'important. Mariette suit son exemple et décide elle aussi de garder son milieu de l'histoire; elle se colle donc un post it au milieu du ventre et affirme, déterminée, qu'elle vivra avec son milieu même si ce n'est pas toujours facile. M D rigole, embrasse chaleureusement Mariette et serre amicalement la main de Joe. »

Mme F a elle aussi pu parler de certaines préoccupations avec les clowns, qui lui ont offert une visualisation dirigée et des paroles réconfortantes pour l'apaiser :

« Joe remarque la belle allure de Mme F, dans sa robe de chambre rose, avec le sourire et les yeux pétillants, et lui fait un compliment en gentleman. Madame lui répond, découragée : « Oh! J'aimerais bien échanger de la beauté... contre de la FORCE! » Les clowns expliquent à madame qu'ils ont vu qu'elle dormait, et se sont invités dans ses rêves. Elle nous dit qu'elle rêvait beaucoup avant, mais que plus maintenant, et qu'elle aimerait beaucoup rêver encore, à un lac, un cours d'eau, un lever et un coucher de soleil, des enfants qui jouent, quelque chose de beau. Elle semble tellement en avoir envie! Les clowns lui proposent un rêve éveillé qu'ils guident comme une visualisation. Madame est ravie! Elle ferme les yeux, comme le propose Mariette, et elle prend des grandes respirations tandis que les clowns font apparaître un lac, le soleil, des enfants qui jouent... (Pendant ce temps, Mariette colle des collants de type post it sur les murs. Sur les collants, il y a écrit ce qu'elle veut voir en rêve ainsi que des choses qu'elle a dites au cours de la rencontre.) Elle semble apprécier vraiment, mais elle revient tout de même au fait de perdre ses forces : « J'ai été heureuse toute ma vie, mais là, je perds des forces et le bonheur s'enfuit de moi. » Aussitôt, Mariette répond, compréhensive : « Les œuvres d'art, même quand elles sont brisées, on peut voir la qualité des matériaux et sentir qu'elles ont été façonnées avec amour, attention et tendresse! » Et madame de répondre : « Je suis d'accord avec vous à 150%! ». Madame se lève pour nous montrer les photos de sa famille. Elle traverse la chambre, nous présente sa famille, nous parle du fait qu'elle voudrait que sa fille soit heureuse et que ça la pèse que sa fille ait à se soucier d'elle... « Elle m'a toujours dans la tête! » Joe la rassure en lui disant qu'elle est arrivée à être heureuse en ayant sa fille dans le ventre, alors sa fille doit bien arriver à être heureuse en l'ayant dans la tête! »

Monsieur V et sa femme ont passé par diverses palettes d'émotions durant la visite des clowns. Les artistes ont accueilli toutes les émotions et les larmes avec ouverture et se sont assurées d'amener un peu de légèreté et de joie avant de quitter :

« M V vient tout juste d'être admis sur l'unité, cet après-midi même. Il est à sa chambre avec sa femme, qui fait des mots croisés à son chevet. Elle semble émotive, les yeux dans l'eau, mais invite tout de même les clowns à entrer lorsque celles-ci se présentent dans l'entrebâillement de la porte. Les clowns entrent doucement, bienveillantes; l'atmosphère est tendue et l'émotion est palpable. Mariette s'agenouille pour être près de M V et entame la conversation, constatant qu'il vient juste d'emménager et commentant ce déménagement du jour. Quelques phrases sont échangées, mais M V ferme les yeux et semble fatigué. Mariette sort sa flûte et Candide dit à M V qu'il peut se reposer. Il ouvre cependant les yeux en entendant les premières notes, pendant que Candide lui tient affectueusement la main. La musique fait toutefois monter rapidement l'émotion et M V se retourne soudainement sur le côté pour pleurer, fuyant le regard des clowns et de sa femme. Mariette arrête de jouer de la flûte dès que monsieur se retourne. Candide va vers la femme de monsieur pour tenter de lui apporter du réconfort à elle aussi et lui parle gentiment. Mariette est désolée d'avoir créé tant d'émotions avec quelques notes de flûte et essaie donc de réconforter M V. Elle lui touche d'abord l'épaule affectueusement et demande avec compassion : « Vous ne l'avez pas choisi, ce déménagement-là, hein? ». M V hoche la tête pour confirmer, dans un sanglot émouvant et se retourne légèrement sur le dos, ouvert à nouveau à la conversation. Mariette souhaite à monsieur que ce déménagement soit doux et réconfortant comme le nid des oiseaux au printemps. Candide parle du soleil qui brille très fort, en pointant la femme de M V et dit de faire attention aux coups de soleil! Ils rient de bon cœur, même s'ils ont les yeux mouillés et le cœur gros. Candide remarque que M V a une bonne poignée de main. Mariette suppose que c'est parce qu'il sait attraper les beaux moments au vol, comme cette belle rencontre. Elle attrape le moment en serrant la main dans les airs, espiègle. M V la regarde et sourit, l'œil taquin. Mme rit aussi. Tout le monde se dit au revoir. Les cœurs semblent plus légers et les clowns quittent la chambre. »

Certaines réactions des patients étaient directement en réponse à la beauté, la joie et la bienveillance portées par les clowns :

« Mme F est centenaire. Elle est seule dans sa chambre, allongée dans son lit. Quand elle nous voit, ses yeux s'ouvrent davantage, elle sourit, et malgré les efforts que cela lui prend, elle réussit à sortir ses bras de ses draps pour être disponible à notre rencontre. Elle semble très contente de notre présence; la grande joie d'Espérance la fait sourire. Elle dit quelques mots et Espérance et

Candide lui offrent une chanson : À la claire Fontaine. Elle devient très expressive et touche son cœur de sa main et dit « cœur, cœur, beau, beau ». Elle répète plusieurs fois ce geste vers son cœur et nous salue ensuite d'un geste de la main. »

« Les clowns aident Mme C à retourner vers son lit. Joe s'offre! « Je vais être le dromadaire qui vous fait traverser le désert pour revenir à votre fauteuil! » Et madame de répondre en regardant Mariette : Puis elle, elle va amener le soleil. »

« Elle dort à notre arrivée, alors nous entrons doucement en musique (chanson douce à l'harmonica et à la voix). Elle ouvre tranquillement les yeux et nous accueille en applaudissant très très délicatement à la fin de la chanson. Candide explique que nous venons chercher de la chaleur parce qu'il fait très froid dehors. Elle répond : ça fait du bien, la chaleur humaine. J'en avais besoin. »

« Ça fait du bien, la chaleur humaine. J'en avais besoin. »

« Mme G complimente les clowns sur leurs jolis nez, toute émerveillée et accueillante. Spontanément, elle parle de beauté avec beaucoup d'éloquence et énumère les choses qu'elle aime comme un poème. Elle dit aimer la nature, les bébés animaux, les bébés humains, les rivières, les lacs, les ruisseaux. Et elle continue comme ça, émerveillée, les bras faibles, mais ouverts. Les clowns restent un peu et repartent en remerciant Mme G pour son regard qui sait cueillir et voir la beauté, jurant qu'elles tenteront d'être comme elle pendant leur voyage de la vie. »

« Mme N est très joyeuse de nous voir, même si depuis notre dernière visite, la chef d'unité nous rapporte qu'elle a décidé d'arrêter les traitements et d'entrer en soins palliatifs. En voyant le ukulélé, Mme N demande une chanson! Mariette et Candide improvisent une chanson en son nom pour célébrer sa lumière, sur l'air de Don't Worry Be Happy. Elle chantonne avec nous le refrain, sourit et danse un peu avec le haut de son corps, les yeux brillants. Ensuite elle nous dit, l'air très sincère : « Merci beaucoup, vous me faites beaucoup de bien. Quand je vais être partie, c'est de ça que je vais me rappeler. J'ai encore mon cœur d'enfant et pour moi, les clowns, c'est magique! ». En sortant, Candide improvise une chanson « Mme N, Mariette, matapatalimatou... » et elle rit de bon cœur en nous envoyant des bisous. »

« Merci beaucoup, vous me faites beaucoup de bien. Quand je vais être partie, c'est de ça que je vais me rappeler. J'ai encore mon cœur d'enfant et pour moi, les clowns, c'est magique! »

La visite des clowns est l'occasion pour plusieurs patients de partager de grandes leçons de vie, d'avoir des discussions de nature existentielle et de divulguer de précieux conseils :

« M H nous présente le portrait de sa famille et explique que le plus jeune fait de la magie. Candide demande s'il est capable de faire apparaître le printemps; il dit qu'il va lui demander, mais que c'est un peu tôt! Mariette a hâte au printemps et dit qu'elle a hâte d'aller à la plage et M H dit qu'il ne se rendra plus à la plage et qu'on doit prendre la vie comme elle vient, ça sert à rien de se rebeller. »

« Nous saluons les proches de Mme F et remarquons qu'elle a le cœur sur la main (ou plutôt la main sur le cœur). Candide lui demande comment elle fait pour rester dans cet espace si près du cœur? Mme F répond que depuis qu'elle est en soins palliatifs, elle reste près de son cœur et qu'elle y est bien. »

« M H discute dans sa chambre avec un autre homme dans la quarantaine, comme lui. La porte est entrouverte. Ils rient et semblent complices. Mariette et Candide approchent, curieuses et joyeuses. Mariette apparaît dans le cadre de porte et s'exclame que c'est beau et qu'on dirait 2 cousins qui se retrouvent à Noël et qui ont toute l'année à se raconter. Les amis expliquent qu'ils se connaissent effectivement bien et qu'ils étaient collègues avant d'être amis. M H annonce qu'il est à la retraite (forcée), dû à la maladie. M H dit d'abord aux clowns qu'elles peuvent aller visiter d'autres patients qui en ont plus besoin que lui, montrant fièrement sa bonne humeur et sa force malgré les circonstances. Il parle un peu de lui et dit de façon quotidienne qu'il a le cancer. Son ami dit de façon très enthousiaste que ça ne paraît pas s'il ne le dit pas, semblant vouloir tout remettre au positif. Mariette dit à M H en le regardant dans les yeux qu'on peut bien le dire, que c'est comme on veut. L'ami continue à vouloir être positif et dit que de l'extérieur, on pourrait même penser que c'est lui qui est malade et que M H est en pyjama pour jouer un tour et fait semblant. M H renchérit en riant et en blaguant qu'il est en fait supposé être à l'étage 5 (sous-entendu : l'aile psychiatrique). Les clowns deviennent confuses, pensent que ce sont elles les patientes et demandent aux 2 hommes s'ils sont les infirmiers. Les clowns demandent à avoir un diagnostic et cherchent le cabinet du médecin. On leur pointe le fond de la chambre, où il y a un lit et un fauteuil. Les clowns peuvent donc entrer et s'y rendent. Elles n'ont pas le temps de s'y assoir, car M H annonce qu'il a quelque chose pour elles. Les clowns sont contentes et se demandent ce qu'elles ont fait pour mériter ça. M H répond que ça vient simplement du cœur et vide un sac contenant des dizaines de petits capteurs de rêves fabriqués à la main. Il dit aux clowns de s'en choisir un et continue à discuter avec son ami pendant que Mariette et Candide admirent les capteurs de rêves et essaient d'en choisir un. M H parle de sa condition et de son expérience face à la maladie devant les clowns, sans les regarder. Il explique que ça ne sert à rien d'être fâché et qu'il

veut avoir une belle attitude. Il dit qu'il a fêté son diagnostic. L'ami dit qu'il ne faut pas fêter un diagnostic parce que c'est triste. Mariette est quant à elle plutôt curieuse, agenouillée près de son lit, et regarde franchement M H en lui demandant doucement comme un secret : Comment on fait pour fêter un diagnostic? M H explique qu'on souligne ça avec un beau souper avec ses enfants, accompagné d'un breuvage alcoolisé. Pour vivre pleinement le moment présent. Lorsque les clowns ont enfin choisi leur capteur de rêves (ou plutôt qu'un capteur de rêves a choisi une clown, comme le dit Mariette), M H attrape Candide et Mariette sur leur départ et leur demande si elles veulent un conseil de quelqu'un qui ne se rendra pas jusqu'à 50 ans (l'ami réagit avec déni en hochant la tête : dis pas ça). Les clowns veulent évidemment le conseil. M H dit : ne soyez pas sages et dit au revoir en ajoutant : merci de faire cette job-là. »

« Mariette est impressionnée par M D qui connaît bien les cartes et s'assoie près de lui, demandant s'il peut lire dans les lignes de sa main. Il dit que non, mais demande à Mariette de lire les siennes! Mariette se lance et lit les lignes de la main de M D en suivant une ligne avec son index. Elle est très évasive dans sa narration (« ici, vous avez rencontré quelqu'un », etc.). Lorsqu'elle dit, impressionnée, que M D a sauté par-dessus un obstacle, la mère de M D s'exclame que c'est vrai car il était dans l'armée! M D peut alors parler de son talent pour franchir les obstacles et donne des conseils aux clowns : Ça sert à rien de résister, il faut rentrer dedans. Mariette le trouve très philosophe et décide d'écrire la citation sur une étoile post-it qu'elle colle au mur. Décrétant que M D est bon pour répondre à toutes les questions existentielles, les clowns s'assoient à tour de rôle à ses côtés pour lui poser une question importante. Espérance demande ce qu'elle mangera pour souper et Mariette demande si elle devrait vivre ses rêves ou faire de l'argent. Espiègle et sérieux à la fois, M D affirme qu'Espérance mangera du saumon et dit à Mariette de d'abord vivre ses rêves! Les clowns remercient et saluent M D et sa mère, et Mariette fonce dans la porte parce que c'est un obstacle et qu'elle veut bien écouter les conseils de M D. »

La visite des clowns est aussi très souvent un prétexte permettant aux patients de parler des relations humaines significatives pour eux, qu'il s'agisse d'ami, de collègue, de liens familiaux ou encore amoureux :

« Candide et Mariette en sont à la première chambre dans ce projet pilote et elles sont toutes énervées. Elles arrivent espiègles dans la chambre où M G est assis, accompagné d'un ami. Mariette respire les fleurs accrochées un peu partout et elle lui demande comment il fait pour rester fleuri en plein hiver. M G dit que ça prend de l'entraînement, il nous donne des trucs, embarque dans les jeux imaginaires et rit, ainsi que son ami. On parle du temps et Mariette attrape le temps perdu dans sa main. Il s'assure qu'elle ne le lâchera pas. Soudain le

soleil brille sur lui, Candide n'en revient pas et lui demande si c'est le Bon Dieu! Il dit que non, Candide est soulagée et son ami propose de nous confesser. M G et son ami semblent avoir fait les 400 coups ensemble, mais ils gardent leurs secrets dans la complicité et nourrissent le mystère, révélant seulement qu'ils ont été collègues. Candide dit qu'ils peuvent se confier, elle n'appellera pas la police. Soudain le téléphone sonne et tout le monde pense que c'est la police; M G confirme, pince sans rire et les yeux espiègles. Candide et Mariette partent avant d'être dans le trouble! Il nous envoie des bisous dans les airs, rieur. »

« Espérance remarque un tatouage avec un nom gravé sur le bras gauche de Mme V, sans pouvoir distinguer le nom. Elle lui demande. Elle se tourne légèrement le bras et montre son tatouage : c'est écrit Audrey (nom fictif). Elle parle alors de sa fille et nous exprime sa fierté et son amour. Elle parle d'elle avec beaucoup de tendresse et nous dit qu'il n'y a pas un seul jour où elle ne pense pas à elle. Candide dit qu'elle l'a gravée dans la peau et sur le cœur. Elle répond : ah oui, il y a rien qui accote ça, sauf peut-être les clowns. Espérance dit que Candide peut faire des poèmes. Mme V accepte et Candide commence à improviser; le poème parle de sa fille, de la chance qu'elle a d'avoir une maman si aimante et du lien particulier qui unit une mère à sa fille. Mme V écoute attentivement et semble très émue. Elle a les yeux plein d'eau et nous parle avec une voix tremblotante; elle est visiblement très touchée. Elle essuie ses larmes et nous demande des excuses. Candide répond : Oh non, c'est bien de se livrer et laisser parler le cœur. Mme V répond : Ça faisait longtemps que j'avais eu l'occasion de faire ça. Merci! Elle nous remercie de notre visite avec un sourire large et tendre. »

*Candide (clown) : « C'est bien de se livrer et laisser parler le cœur. »
Mme V. (patiente) : « Ça faisait longtemps que j'avais eu l'occasion de faire ça. Merci !*

« Mme O est assise dans son fauteuil, son mari est sur le divan à côté; tous les deux regardent la télé. Mariette et Candide se glissent dans la porte et demandent s'ils sont des valentins. Mme O répond en souriant : Je suis Valentine (nom fictif). Mariette et Candide sont émerveillées de rencontrer quelqu'un qui est né dans l'amour et lui demandent des trucs. Mme O répond à nos questions. Le mari est tout souriant et semble plein d'amour. Candide et Mariette offrent une chanson pour célébrer leur amour : l'Hymne à l'amour. Le mari semble ému et Mme O nous remercie. Nous les quittons alors qu'ils sont tout sourire. Mariette et Candide remettent la télé en leur disant que leur amour est plus beau que celui à la télé et que c'est la télé qui devrait les regarder. »

« Mme J nous accueille avec le sourire et rigole un peu avec nous. Elle nous donne des conseils et elle est d'accord avec Paulette qu'il ne faut pas être trop

sage dans la vie. Les différences entre les deux clowns créent un prétexte à Mme J et sa sœur, qui est présente, pour raconter leur relation et les différences qu'elles ont toujours eues. Elles racontent comme elles jouaient du piano à 4 mains étant plus jeunes et comment Mme J préfère la musique classique, alors que sa sœur faisait plutôt du populaire. Paulette montre ses « poulets percussifs » et propose une boîte à musique, mais Mariette sort son harmonica et dit que Mme J aime le classique et qu'elle a justement apporté du Beethoven (en pointant l'harmonica). Mariette discute un peu au téléphone (harmonica) avec Beethoven, qui annonce que ce sera l'Hymne à la joie. Paulette accompagne la musique en dansant gracieusement avec le haut du corps au pied du lit. Mme J nous remercie et change l'atmosphère en riant de Paulette qui a de la difficulté à fermer sa valise. »

Les clowns thérapeutiques mettent en scène certaines situations pour transformer l'environnement et offrir un voyage imaginaire aux personnes rencontrées :

« M C se désole de ne plus pouvoir aller à la plage. Candide propose de faire un voyage imaginaire à la plage. Elle sort une carte de la Californie et Mariette s'occupe de chercher la musique pour le roadtrip, proposant de la musique exotique. M C sourit et dit qu'il préfère le country. Ils chantent donc tous les trois Quand le soleil dit bonjour aux montagnes avec Mariette au ukulélé et M C chante toute la chanson. Il se trouve qu'il était un musicien et jouait de la guitare country. »

« Mariette et Espérance veulent partir en voyage. Mme G propose Cuba, car elle y a déjà été et cela a été son voyage favori. Mariette fait jouer de la musique hawaïenne avec un baladeur et tout le monde s'imagine à la plage. Espérance sort un joli coquillage de sa valise. Mme G le touche, émerveillée, disant le trouver beau et que cela lui fait penser à la Gaspésie. Espérance fait des bulles de savon et Mme G, habituellement plutôt volubile et concrète, devient soudainement très émerveillée, joyeusement surprise. Espérance complète la mise en scène de la plage en allumant une lampe accrochée au lit d'hôpital pour faire le soleil. Mme G n'entend pas bien et cette mise en scène incluant le sens du toucher (coquillage) et de la vue (bulles et lampe) l'a mise dans une joie particulière. »

Les propositions imagées et les métaphores sont souvent une occasion pour valoriser le rôle tenu par les personnes rencontrées et leur permettre de parler de ce qu'ils vivent :

« Candide trouve qu'on est bien avec Mme K et qu'on se sent dans le Sud. Souriante, elle touche affectueusement le bras de Mme K, qui répond à son bonjour et demeure détendue et semble un peu dans un autre monde.

Candide chante une chanson vacancière en espagnol; Mme K semble sereine, le regard doux et le corps détendu. Mariette observe la scène et s’imagine qu’elle est aussi dans le Sud. Elle félicite le proche d’être un bon sauveteur, bien installé dans sa chaise et prêt à toute éventualité. Candide est impressionnée et s’exclame : comme dans Bay Watch! Le proche rigole bien et répond qu’il est moins musclé. Mme K rit ou sourit lorsqu’elle nous entend rire. Mariette continue à trouver que le proche est un très bon sauveteur; il demeure humble et explique que c’est la vie et qu’il faut faire avec. S’ensuit alors un échange métaphorique sur la vie et les vagues. Le proche nous explique que Mme K est davantage dans l’acceptation depuis quelques jours et qu’elle se rend compte qu’elle perd des capacités. Il dit que la mer est plus calme. Mariette s’approche à son tour de Mme K et lui prend la main. Mme K s’émerveille spontanément en voyant Mariette et elle lui tient la main bien fort, tendrement. Mariette lui explique qu’elle part en voyage mais qu’elle voulait la voir avant le départ et qu’elle pensera à elle. Mme K l’embrasse et est reconnaissante, avec plein d’affection dans les yeux. Mariette lui souhaite de suivre le courant et les deux clowns sortent de la chambre en entonnant un chant marin. Le fils chante également et il dit qu’on va apporter du réconfort dans les chambres. »

Les clowns thérapeutiques n’arrivent pas avec un spectacle préparé; ils improvisent toujours à partir de la situation et invitent les personnes rencontrées à participer si elles le désirent. Les artistes favorisent l’expression du patient en fonction de ses capacités :

« Le psychologue nous introduit tout doucement et nous invite à entrer. Mme F est allongée, la tête déposée vers l’arrière dans une position où elle semble calme et sereine, elle a les yeux fermés, étant faible. Candide lui touche doucement l’épaule et Mariette et elle discutent en poésie et en maximes. Mme F introduit des maximes et complète les phrases de Mariette. Elle fait même de l’humour et répond avec un naturel parfois déconcertant tout en gardant les yeux fermés, accompagnée par le son du ukulélé. »

« Espérance joue des arpèges de musique au ukulélé et Mariette invente de la poésie pour Mme G, qui écoute attentivement en lui tenant la main. Mme G ne parle plus beaucoup à ses proches, étant faible. Espérance laisse des silences dans la musique et Mariette cesse alors la poésie pour laisser la parole à Mme G., qui ajoute des mots qui riment ici et là. Chaque fois que les clowns laissent de l’espace pour qu’elle puisse parler, les proches semblent suspendus à ses lèvres, semblant curieux et heureux qu’elle s’exprime encore. Nous offrons des accolades à Mme G et à ses proches avant de quitter. »

« Nous voyons Mme C depuis quelques semaines. Une soignante nous partage que Mme C est stressée par son déménagement et plus fatiguée. Quand on arrive, elle est dans son lit et dit que ce n'est pas une bonne journée. Elle dit : Allez-y, je vais vous écouter. Elle se rallonge et nous lui jouons de la musique douce. Effectivement, elle nous parle de sa fatigue et de son déménagement à venir dans un autre milieu de soins palliatifs, puis elle se laisse porter par la musique. Elle dit : C'est beau, qu'est-ce que c'est? C'était une composition pour elle et cela semble lui donner l'entrain pour se lever. Elle se dirige vers sa table pour nous montrer ses dessins et le dessin de son chien. Elle demande une autre chanson et Mariette improvise une chanson joyeuse et loufoque sur Becky (nom fictif, le chien de Mme), au ukulélé. Candide imite le chien qui jappe. Mme C lui donne un morceau de biscuit pour la faire taire et sourit. C'est la première fois qu'elle prend part aussi activement à des folies avec nous! Plus tard nous la revoyons marcher dans le corridor; elle semble être sortie de l'état d'anxiété qui la clouait au lit. »

« Aujourd'hui, Candide a apporté des cloches. Mme J était intéressée par cet instrument, a joué avec nous et souriait. Elle s'efforçait d'appuyer suffisamment sur la cloche pour qu'elle sonne et de suivre le rythme proposé. Elle faisait des mimiques quand elle se trompait. Ce jeu lui a permis d'entrer dans un monde ludique et de sortir de la parole anecdotique habituelle dans laquelle elle se morfond. »

Des patients rencontrés par les clowns ont exprimé leur appréciation de la visite :

« Merci d'égayer les chambres. »

*« Pour ne pas manquer la visite des clowns, qu'elle commence à bien connaître, une patiente fait écrire et coller un message sur sa table :
Si j'ai les yeux fermés, je ne dors pas, réveillez-moi. »*

« La peur, c'est dans la tête, on peut l'effacer en étant en contact avec des gens joyeux.

C'est bien ce que vous faites.

C'est pas n'importe quoi, là! Je le sens dans vos manières...

On est pas en train de dire des mots qui veulent rien dire.

En tous cas, vous pouvez pas savoir combien vous me faites du bien. »

Proches

Les clowns thérapeutiques offrent des moments de répit et du soutien aux proches de personnes en soins palliatifs :

« Un proche affirme, comme un constat : Mme F est très fatiguée. Mariette en profite pour demander si tout le monde est fatigué, à quoi ils répondent évidemment par l'affirmative. Les clowns s'approchent et Candide explique alors que c'est comme un marathon et que nous sommes les personnes qui sont sur le bord de la piste pour encourager les marathoniens, en offrant un verre de chanson ou de bonheur. »

« Mariette et Candide cognent à la porte de M L; sa fille vient ouvrir. Elle dit que son père n'est pas conscient et qu'il n'aime pas trop les folies, puis elle s'interrompt elle-même et dit que dans le fond la visite pourrait être pour elle et que ça lui ferait du bien d'avoir du réconfort. Elle semble avoir besoin de parler. Elle nous partage avoir été en détresse ce matin et avoir vécu de la colère et de la tristesse, mais que là elle va mieux et qu'elle a parlé à la travailleuse sociale ce matin. Elle dit que nous semblons être des personnes pleines de compassion et nous invite à aller voir son père un court moment et à lui apporter réconfort. Nous nous approchons de M L en douceur, nous annonçons notre présence par le toucher et la voix et Mariette joue une douce mélodie et on improvise un poème pour lui et sa fille sur la qualité de présence et la lumière. La fille de M L dit : Vous êtes plus thérapeutiques que la travailleuse sociale. Elle nous remercie et voyant le chapelet dans la main de M L. Mariette propose de chanter Ave Maria. Sa fille accepte avec un gros oui enthousiaste en disant que son père aime ça. Après le Ave Maria chanté a capella par les clowns, la fille de M L est très émue : C'est le plus beau cadeau que vous pouviez faire à mon père et à moi. Elle pleure et nous sert fort dans ses bras. Elle dit : Les humains sont des anges déguisés. Vous, vous êtes des anges déguisés en clowns. Elle dit qu'elle est contente de nous avoir laissé entrer, que c'était la bonne décision et que nous ne sommes pas là que pour faire rire. »

*« Les humains sont des anges déguisés.
Vous, vous êtes des anges déguisés en clowns. »*

« Vous êtes plus thérapeutiques que la travailleuse sociale. »

Une patiente a même demandé elle-même à avoir un moment de répit avec les clowns :

« Lorsque l'infirmière annonce notre visite aujourd'hui à Mme J, la femme d'un patient, elle dit qu'elle aimerait avoir un moment avec nous, mais dans le

corridor. Candide lui écrit une carte postale, l'invitant à un rendez-vous doux et Mariette demande à la psychologue de lui remettre. Mme J vient donc nous rejoindre dans le corridor, tout sourire et avec un air coquin de quelqu'un qui semble prêt à se laisser emporter. Nous lui offrons une « chaise longue » dans le corridor et l'invitons à partir dans un tout inclus. Mariette démarre la musique hawaïenne avec un baladeur et nous invitons Mme J à fermer les yeux et à se laisser porter par des images apaisantes de plage, de sable chaud et de soleil. Elle joue le jeu. Elle semble calme. Candide ajoute à la visualisation qu'Elvis Presley vient la rejoindre sur la plage et ça la fait beaucoup rire et rêver... Elle demande si Elvis est parti, mais Candide lui dit que non car il n'a pas encore mangé son nachos. Mariette dit, joviale, que même quand il sera parti, ses chansons resteront! Mme J dit quelques blagues à savoir si Elvis va enlever son maillot. Nous rions, complices, et le retour de voyage se fait tranquillement. Mme J est ensuite tout sourire, les yeux rieurs et retourne doucement vers la chambre de son mari, retrouver son Elvis, pendant que les clowns l'accompagnent en musique avec une chanson romantique. »

« Mme B sort doucement de la chambre de son mari et croise les clowns dans le corridor de l'unité. Elle nous indique que le patient est endormi. Mariette la questionne alors, naïvement, pour savoir pourquoi elle ne dort pas elle aussi, les clowns disent qu'elle doit sûrement être fatiguée, elle aussi. Elle répond qu'elle est effectivement très fatiguée, expliquant que son mari était malade depuis 5 ans. Elle parle de son vécu comme proche-aidante et confie qu'elle a elle-même eu des problèmes de santé importants au courant de la dernière année et qu'elle n'a eu que 9 mois pour se remettre sur pied avant que l'état de son mari s'aggrave et qu'elle doive s'occuper de lui. Les clowns sont très impressionnées et Mariette s'étonne que Mme B ait réussi à se remettre d'aplomb en seulement 9 mois, avant d'accoucher d'une remise en forme et de prendre soin de quelqu'un d'autre en plus. Mariette compare l'expérience de 9 mois de Mme B à une grossesse et dit que ça n'a pas dû être facile puisque dans une grossesse, on vit plein d'émotions et qu'on a parfois mal au cœur (en mettant sa main sur son cœur). Mme B saisit l'occasion et avoue que c'est très difficile pour le cœur, en mettant sa main sur son cœur, vulnérable. Candide lui demande si on peut chanter une chanson à son cœur. Elle accepte immédiatement, semblant chercher où on ferait ça. On lui offre donc une chaise dans le corridor et on lui chante un morceau. Elle chantonne avec nous, les yeux brillants. Nous remercions et saluons son cœur généreux et présent. Elle se lève et nous remercie chaleureusement (vous êtes des vrais p'tits rayons de soleil), les yeux mouillés d'émotions, et continue son chemin dans le corridor. »

« Vous êtes des vrais p'tits rayons de soleil. »

La présence des clowns dans la chambre du patient est souvent l'occasion pour les proches de parler de la personne en fin de vie, particulièrement lorsque celle-ci est inconsciente :

« Lorsque Candide se demande quelle chanson jouer, elle demande à la famille si Mme B est romantique. Tous se mettent à rire et disent qu'elle est plutôt « pratique ». Grand moment de complicité entre les proches, rires et effusions de commentaires sur la relation de Mme B avec son mari, éloge de sa façon d'être maman. Finalement il y a consensus pour dire qu'elle écoutait Joe Dassin dans sa radio. Mariette et Candide entame Les Champs Élysées et plusieurs proches chantent avec nous, les yeux mouillés, et versent des larmes. Un des proches s'est approché de Mme B pour la caresser. Mariette joue Les immortelles à l'harmonica, tous les proches sont très émus. Candide dit à Mme B que c'est comme quand la musique jouait dans la radio à la maison et que la maison était pleine, comme aujourd'hui. Candide dit que c'est vraiment une personne importante à voir les yeux de tous les gens réunis ici et Mariette les remercie de nous avoir accueillies dans leur cercle, qui est comme une maison toujours ouverte. »

« Mme R est alitée, inconsciente, entourée de trois de ses enfants. On nous montre la photo de famille de la dernière partie de quilles annuelle, qui dure depuis 40 ans! On nous raconte que Mme R lance la boule à chaque partie! Les enfants nous disent qu'elle est tombée et s'est fait une fracture, le jour même où son mari était mort il y a 40 ans. Un fils dit que c'est sûrement lui qui lui a fait une jambette! Mariette dit Pour la faire retomber... en amour! Nous parlons bien sûr de leur « ré-union » dans les cieux. La belle-fille de Mme R est émue de ce jeu de mots. On nous annonce qu'aujourd'hui même, Mme R fête ses 98 ans. Mariette et Candide lui chantent Happy Birthday (une proche demande à ce que la chanson soit chantée en anglais car c'est la version préférée de Mme R) et Candide lui souhaite de lancer la boule bien haut pour ouvrir la porte et retrouver son mari après toute cette patience! Mariette félicite Mme R d'avoir été une si bonne coach auprès de son équipe (en parlant de la famille présente) et sort sa boîte à musique de La vie en rose. Les proches sont très émus, les yeux pleins d'eau. Un des enfants dit Vous le savez pas mais c'était sa chanson préférée. Candide et Mariette chantent alors La vie en rose pour Mme R. La chambre est remplie d'émotions; tout le monde a les yeux mouillés, même les clowns. Les proches se lèvent pour nous remercier avec une belle sincérité et des câlins chaleureux. Un fils dit Merci infiniment et un autre ajoute : Elle a aimé ça, elle a réagi; c'est la première fois aujourd'hui. »

« Il y a cinq proches dans la chambre de Mme K, qui est inconsciente. Ils nous invitent à entrer. Mariette s'informe des goûts de la maman, parle de propreté et de sucre à la crème, faisant ainsi un reflet de qui était cette maman lorsqu'elle était active. Ça permet aux proches de se rappeler des souvenirs, de la décrire. Par la suite, nous voulions offrir quelque chose à la maman

presqu'en route pour le grand voyage. Nous lui avons chanté La mer, ce qui a rendu l'atmosphère tendre et touchante. Nous avons senti l'émotion monter chez les proches et une appréciation du moment. Ils l'ont verbalisé et nous ont remercié. »

Lorsque des patients se trouvent en phase terminale et donc très près du décès, les clowns thérapeutiques rencontrent souvent les proches dans le corridor ou dans le salon des familles :

« Plusieurs rencontres ont lieu dans le corridor aujourd'hui, surtout avec des membres de la famille de patients étant vraiment près de leur fin de vie. Ces personnes ne semblaient pas réceptives à nous recevoir auprès de leur proche mourant et endormi, mais ont entré en relation avec nous alors qu'elles se regroupaient un moment dans le corridor. Mariette comprend que les proches naviguent aujourd'hui entre deux îles (la chambre d'hôpital et le corridor), ce qui leur permet de se ressourcer sur l' « île de la quarantaine » (le corridor). La clown trouve ça très intelligent comme idée et dit qu'elle aimerait bien avoir une île de ressourcement en tout temps (dans sa maison, etc.)! »

« Le frère du patient mourant profite de la présence des clowns pour exprimer ce que lui fait vivre la mort proche du patient. Il est plutôt philosophe et explique aux clowns qu' « on va tous passer par là; la mort, ça fait partie de la vie ». Il dit qu'il a déjà fait son deuil, que son frère est en train de partir doucement et que c'est bien comme ça. Mariette dit que c'est vrai que c'est beau de partir comme un ruisseau qui coule. Monsieur acquiesce. Plus tard dans la conversation, il dit qu' « on a beau être rationnel, ça fait vivre des émotions ». Mariette dit que c'est vrai que dans un ruisseau, on vit parfois des petits tumultes, mais que le ruisseau continue de couler. »

Les proches d'une personne en phase terminale, bien qu'ils échangent parfois avec les clowns thérapeutiques dans le corridor, préfèrent souvent que les clowns ne visitent pas le patient :

« La mort imminente d'une patiente est nommé explicitement par les proches comme raison de ne pas aller la voir. »

Les clowns thérapeutiques utilisent ce qui est raconté par les personnes rencontrées pour tenter de donner du sens où il semble parfois ne pas y en avoir :

« La belle-fille de Mme B raconte que Mme B était confuse les derniers jours dû à la morphine et qu'elle tenait des propos désorganisés, mais bien intéressants! Elle donne des exemples : Mme B accusait son fils d'avoir volé un hamburger, a demandé si quelqu'un parlait tchèque, puis a parlé de Prague et de carottes. Cohen joue dans la chambre et les proches expliquent que c'est la dernière découverte musicale de Mme B. Les clowns entonnent donc Hallelujah, pendant que Candide touche affectueusement l'épaule de Mme B. Le fils éteint doucement la musique qui jouait dans la chambre et la belle-fille chante le début de la chanson, mais arrête ensuite parce qu'elle pleure. Elle écoute. Les clowns expriment ensuite des paroles bienveillantes à Mme B, en réutilisant toutes les thématiques abordées plus tôt. Mariette dit à Mme B qu'elle a épluché et préparé assez de carottes et qu'elle peut passer la cuillère au suivant. Candide souhaite à Mme B de trouver un endroit où tous les bonheurs de la vie sont réunis, comme manger un bon hamburger à Prague, en bonne compagnie. Les proches nous remercient et nous quittons. »

Les artistes utilisent souvent des images ou émettent des hypothèses pour légitimer leur présence et se faire accepter :

« Des proches sont au chevet de Mme F, qui est inconsciente. Elles nous accueillent dans la chambre, mais semblent ambivalentes face à la présence des clowns. Une des filles de Mme F nous raconte une anecdote de voyage, disant qu'elle avait mis un nez de clown sans savoir que les gens du pays visité ne trouvent pas ça drôle. Mariette demande alors, inquiète : « Sommes-nous dans ce pays? » (en voulant dire, est-ce que notre présence est déplaisante?). La fille de Mme F, après un court temps de réflexion, répond que non. Mariette et Candide font un ouf de soulagement et la fille rit de bon cœur. Les clowns sont bien acceptées dans la chambre et dirigent maintenant la discussion vers la personne alitée. »

Certains proches ont exprimé leur appréciation aux artistes, spontanément :

« Vous faites un beau travail. C'est d'un grand réconfort. »

« C'est vraiment beau votre approche, vous faites ça de façon extraordinaire. »

« Merci pour ce que vous faites. »

« Vous allez gagner votre ciel. »

« Ma journée va être belle! »

« Vous apportez du bonheur à moi et maman ».

« C'est rafraîchissant : un petit moment magique ».

« Merci, ça fait une journée de bonheur ».

« Merci, ça vous nous inspire. Particulièrement la respiration. »

Milieu de soins (soignants et ambiance)

Les clowns thérapeutiques interagissent avec toutes les personnes rencontrées, ce qui inclut donc les soignants et les professionnels travaillant sur l'unité :

« Nous nous présentons à la dame qui est à la réception. Elle nous accueille chaleureusement et nous explique qu'elle est en entraînement. Mariette se met donc en entraînement devant le comptoir (style workout), en se plaignant des maudites résolutions de se mettre en forme en janvier. Tout le monde rigole. Les clowns s'entraînent ensuite à chaque fois qu'elles passent devant le comptoir, ce qui fait sourire la réceptionniste. »

« Le concierge sourit en nous voyant et dit « Deux soleils qui arrivent ». Candide dit que lui il apporte la pureté et la propreté. Il rit. »

« Candide compare la secrétaire à une abeille en la présentant à Espérance, ce qui la fait sourire. »

« Une membre du personnel soignant nous dit qu'elle a bien « profité de notre spectacle » après qu'on ait joué une chanson à une patiente. »

« Un homme s'occupe de nettoyer une chambre et en ressort avec une guenille verte en boule dans le creux de la main. Mariette l'accueille dans le corridor, émerveillée, affirmant qu'il est un cueilleur de fleur, ou plutôt un cueilleur de nénuphar! C'est donc nécessairement un crapaud ayant été embrassé et s'étant transformé en prince. Il rit un peu avec les clowns et répond aux salutations royales de Mariette. Mariette tente ensuite de trouver qui a embrassé le crapaud en questionnant les infirmières dans le corridor. »

Certains soignants ont parfois participé aux jeux des clowns ou se sont permis d'utiliser l'humour en présence des clowns :

« Une infirmière chante un refrain avec nous dans le corridor et danse joyeusement, ce qui épate la patiente et la fait encore plus sourire! »

« Une infirmière prend le temps de nous parler à notre arrivée et fait ensuite du workout avec une collègue dans le corridor en le montrant aux clowns et en rigolant. »

Les artistes doivent adapter leurs propositions et l'intensité de leur jeu en fonction du contexte et de l'environnement. C'est parfois l'ambiance qui est tendue ou délicate :

« L'ambiance est plutôt lourde aujourd'hui : deux personnes ont reçu l'aide médicale à mourir ce matin (il y a donc deux chambres vides car en préparation) et la majorité des patients présents sont en phase terminale. On nous avise dès le départ de ces réalités et nous arrivons donc sur l'unité avec autant de joie et de légèreté, mais avec une intensité moins forte que la dernière fois. Nous portons attention au volume de notre voix et nous fermons la porte des chambres lorsque les échanges sont plus vifs, joyeux ou chantants. »

À d'autres moments, c'est le contexte organisationnel qui est à prendre en compte :

« Il y a des changements organisationnels majeurs dans l'équipe, qui doit s'adapter, ET il y a eu trois décès la nuit dernière en plus d'un décès difficile durant la fin de semaine. L'équipe a trouvé ça éprouvant et se relève encore de cet évènement. Au courant de l'après-midi, nous apportons donc une attention particulière au personnel et nous qualifions et décrivons leurs rôles et leurs compétences avec des propositions dans l'imaginaire. Les personnes concernées sont libres de participer ou non à la proposition, mais l'objectif est de leur offrir un autre regard (admiratif!) sur leur travail ou de les inviter dans un jeu pour alléger leur journée. Ex :

- Une infirmière en train de préparer une injection (prépare la seringue dans le corridor) est qualifiée d'alchimiste par Mariette, qui postule que l'infirmière sait aussi transformer la pierre en or et, espérons, l'eau en vin. L'infirmière répond qu'elle aimerait bien ça!*
- En remettant sa jaquette jaune d'isolement dans un sac en tissu tenu par une employée, Mariette dit merci, Père Noël!, ce qui fait rigoler la dame.*
- Mariette offre une chanson improvisée (ukulélé et voix) à la brancardière, qui écoute attentivement. Candide accompagne au shaker et fait du bruitage (roucoulement en lien avec le thème de la chanson). Pendant la chanson, la chef d'unité, un médecin et quelques autres personnes, sortent de leur bureau et écoutent de loin, souriants.*
- Un proche de Mme A conseille à Mariette de se faire prescrire du gin plutôt que des pilules afin de traiter le mal des transports dont elle est victime.*

Les clowns vont donc au poste demander au chef infirmier une prescription de gin commandé par le proche pour Mariette. Le chef infirmier proteste et explique que le gin donne plutôt mal au cœur quand on en prend trop!

- *La chef d'unité sort du poste et se trompe de côté. Elle se dit égarée. Mariette lui offre une carte du Saguenay pour retrouver son chemin. Candide propose une carte de la Californie. La dernière offre est mieux accueillie; la chef d'unité accepte le voyage en Californie, avec le vin qui vient avec et le chef infirmier demande à entrer dans ses bagages! »*

Des professionnels travaillant sur l'unité ont exprimé spontanément leur appréciation aux artistes :

« En voyant arriver les clowns, une soignante s'exclame : j'en ai besoin! »

« Une préposée que nous voyons pour la première fois nous questionne sur notre travail, observe et nous remercie d'apporter de la magie. »

Nous croisons un médecin dans le corridor, qui nous arrête en disant avoir lu les journaux de bord détaillant des histoires de cas. Il parle de la beauté des histoires racontées et de l'humanité que ça apporte. Il exprime que c'est touchant et dit « bravo ». Il ajoute :

« Vous me ramenez à une part des soins palliatifs qu'on a tendance à oublier. »

Conclusion

Les besoins rencontrés en milieux de soins palliatifs pour adultes par les diverses personnes concernées ont d'abord été évalués, à l'aide d'une brève recension des écrits et de rencontres effectuées avec des personnes clés. L'approche du clown thérapeutique a ensuite été adaptée à ce contexte, tant par les outils artistiques que psychosociaux employés. Les effets du projet pilote de clown thérapeutique sur les différents acteurs en présence (patients, proches, soignants et autres employés) ont finalement été évalués.

Selon l'analyse des besoins effectuée, les patients en soins palliatifs ont besoin de maintenir une qualité de vie, de recevoir de l'affection et de la tendresse, de continuer à se développer, d'exprimer leur identité et leur créativité, d'exprimer toute la palette des émotions à leur façon (incluant les larmes et le rire), de maintenir l'espoir et d'exprimer leur sens de l'humour si cela fait partie de leur personnalité. Les proches de personnes en fin de vie ont quant à eux besoin de redécouvrir les souvenirs heureux qui les relient à la personne accompagnée, d'être dans un environnement adapté offrant du calme et de la douceur, de trouver du respect et de l'humanité dans les relations avec les professionnels et d'être soutenus et aiguillés dans les façons d'accompagner leur proche dans le contexte de soins palliatifs. Les soignants et autres professionnels travaillant en soins palliatifs ont quant à eux besoin d'être reconnus et valorisés dans leurs compétences, d'être accueillis et soutenus dans ce qu'ils vivent et que les stressés de leur environnement soient diminués.

L'approche du clown thérapeutique a été adaptée en fonction de ces besoins et à partir de la recension de pratiques de clown thérapeutique existant ailleurs dans le monde en milieux de soins palliatifs. Le costume et les accessoires ont ainsi été bonifiés et certains outils ont été testés (imageries mentales, ajout d'instrument de musique utilisant le souffle, etc.). Un duo de clowns thérapeutiques a ensuite visité une unité de soins palliatifs une demi-journée à la fois, durant 15 semaines.

Les effets sur les personnes en présence rapportés dans les journaux de bord, les évaluations et les retours faits par des observateurs clés sont très variés. Concernant les patients, il a été mentionné que les clowns thérapeutiques permettent de transformer l'environnement, de valoriser l'histoire de vie des personnes, leurs talents et leurs forces, tout en apportant de la beauté, de l'apaisement, de la bienveillance, de la tendresse, du respect et de la chaleur humaine. La musique offerte par les artistes a souvent permis la libération et l'expression de toute la palette des émotions. La présence des clowns a pu être un prétexte pour parler des relations humaines significatives pour les patients. Plusieurs personnes rencontrées se sont

confiées aux clowns, ont eu des discussions de nature existentielle, leur ont donné des conseils et leçons de vie et ont parlé de leurs difficultés. La prise de contact s'est faite de différentes façons, tant par l'utilisation de la musique ou d'un regard bienveillant que du jeu physique des clowns. Des personnes ont été apaisées grâce à des visualisations dirigées et des mélodies mêlées à de la poésie improvisée. Les artistes ont aussi favorisé l'expression et la créativité des patients, en fonction de leurs capacités. Plus que tout, il a été mentionné de part et d'autres que les clowns thérapeutiques ont amené beaucoup de joie.

La présence des clowns thérapeutiques sur l'unité de soins palliatifs a aussi permis aux proches des personnes en fin de vie de se détendre, ainsi que de bénéficier de soutien et de répit. La visite des artistes a souvent créé l'occasion pour les proches de parler de la personne en fin de vie. Il a aussi été rapporté que les clowns thérapeutiques leur ont apporté un grand réconfort et de la joie malgré les circonstances. Les proches préféraient généralement que les clowns thérapeutiques ne visitent pas la personne hospitalisée si elle était en phase terminale, mais recevaient la visite des clowns dans le corridor ou le salon des familles, pour leur propre bien-être. Il a aussi été mentionné que la visite des clowns permettait aux proches de se détendre. Au près des soignants et autres professionnels travaillant sur l'unité, les clowns thérapeutiques ont favorisé l'allègement du contexte, entre autres en valorisant leurs compétences ou leurs rôles avec des propositions imagées et de la musique. Une soignante a affirmé que la présence des artistes a allégé le contexte de travail.

Les principales forces des clowns thérapeutiques nommés par les différents acteurs en présence sont : l'écoute empathique, la douceur et l'attitude respectueuse. Tous les répondants (professionnels en soins palliatifs) ayant rempli l'évaluation écrite finale ont répondu que la présence des clowns thérapeutiques sur l'unité est pertinente pour les patients ET pour leurs proches et qu'elle contribue à la mission des soins palliatifs.

À la lumière des effets observés et rapportés quant à la présence d'un duo de clowns sur une unité de soins palliatifs pour adultes, il apparaît pertinent de poursuivre ces visites et même de développer cette approche dans d'autres milieux de soins palliatifs.

« At its best, caring clowning can speak the language of the hearth, bring consolation, and touch the human spirit.»

(Thompson-Richards, 2008)

Références

Adiceom, F. et Scaon S. (2012). Tension entre individu et collectif : quel équilibre ? *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (27), 27-31. DOI : 10.3917/inka.121.0027

Association Neztoiles (2018). Site officiel : www.neztoiles.com

Bollondi-Pauli, C. (2017). L'innovation dans les soins palliatifs. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 2 (32), 35-36. DOI : 10.3917/inka.172.0035

Brülhart D, Brügger, S. et Sottas, B (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 3 (28), 193-196. DOI : 10.3917/inka.133.0193

Caoui, p. (2003). La souffrance des soignants : un risque humain, des enjeux éthiques. *Médecine & Hygiène*, « *InfoKara* », 2 (18), 101-104. DOI : 10.3917/inka.032.0101

Castra, M. (2010). L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir ». Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (25), 14-17. DOI : 10.3917/inka.101.0014

Clément-Hryniewicz, N. (2016). Temps et soins palliatifs. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 2 (31), 99-103. DOI : 10.3917/inka.162.0099

Fromage, B. (2012). Vivre en fin de vie. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 3 (27), 103-114. DOI : 10.3917/inka.123.0103

Foucault, C, et Mongeau, S. (2004), Les besoins psychosociaux : la vie affective de la personne en fin de vie, *L'art de soigner en soins palliatifs*, p. 139-160, Presses de l'Université de Montréal, récupéré sur : <https://books-openedition-org.acces.bibl.ulaval.ca/pum/10616>

Grivel, N. (2014), *L'impact du clown en soins palliatifs, Mémoire de CAS en Éthique et spiritualité dans les soins*, Université de Fribourg, 50 p.

Hintermeyer, P. (2010). L'émergence des soins palliatifs. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (25), 10-13. DOI : 10.3917/inka.101.0010

Lafontaine, C. (2010). La vieillesse, une maladie mortelle. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (25), 5-9. DOI : 10.3917/inka.101.0005

Leclerc, B-S et coll. (2014), *Interdisciplinarité en pratique clinique de soins palliatifs de fin de vie : efficacité et degré d'intégration*, Centre de recherche et de partage des savoirs, CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent-CAU, repéré à : https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcs/Menu_du_haut/Publications/Centre_de_recherche_InterActions/Unite_d_evaluation/Rapport_etmi_mars2014_final.pdf

Legrand, C. et Le Maléfan, P. (2017). L'humour comme mécanisme de défense chez les patients en fin de vie. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (32), 15-18. DOI : 10.3917/inka.171.0015

Maulino, F. (2016). De l'écoute vers la créativité : Le thérapeute à l'épreuve de la fin de vie. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 2 (31), 105-110. DOI : 10.3917/inka.162.0105

Meunier, S. (2008). Le clown sympathique-empathique en USP pour adultes : une alliance thérapeutique dans la joie. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*. DOI : 10.1016/j.medpal.2008.12.007

Meunier, S. (2018). Enseignements reçus lors du stage Clown et soins 3.

Organisation mondiale de la santé. (2017). Soins palliatifs. Repéré à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>

Papadaniel, Y (2010). Accompagnement en fin de vie et solidarité. Quelques pistes de réflexions autour du bénévolat dans les soins palliatifs. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (25), 19-23. DOI : 10.3917/inka.101.0019

Penzik, S. (2011). Therapeutic clowning and drama therapy : A family resemblance, *The Arts in Psychotherapy*, 38.

Pétermann M. (2016). La juste distance professionnelle en soins palliatifs. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 4(31), 177-181. DOI : 10.3917/inka.164.0177

Prayez, P. et al. (2003). Distance professionnelle et qualité du soin. Rueil-Malmaison, Éditions Lamarre.

Rosselet, F. (2016). La créativité, un incontournable des soins palliatifs ? *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 2 (31), 83-84. DOI : 10.3917/inka.162.0083

Rossi, I. (2010). Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort. *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 1 (25), 37-43. DOI : 10.3917/inka.101.0037

Rufener, F. (2017). Interdisciplinarité : et l'équipe de ménage ? *Médecine & Hygiène*, « *Revue internationale de soins palliatifs* », 2 (32), 45-47. DOI : 10.3917/inka.172.0045

Statistique Canada (2005). Enquête nationale sur le travail et la santé du personnel infirmier de 2005 : profils provinciaux. Récupéré sur : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-621-m/11-621-m2006052-fra.htm>

Skoulikas, A.-H. et Hamouda, C. (2014). *Panser la douleur : l'art-thérapie rencontre le soin. Médecine & Hygiène*, «Revue internationale de soins palliatifs», 2 (29), 55-61. DOI : 10.3917/inka.142.0055

Thompson-Richards, J. (2008), *Joy in the midst of suffering : Clowning as care of the spirit in palliative care*, *Journal of religion, Spirituality and aging*

Vézina, J., Cappeliez, P. et Landreville, P. (2007). *Psychologie g rontologique (2^e  dition)*. Ga tan Morin  diteur, Cheneli re  ducation, 232 p.