

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

FACULTÉ DE MÉDECINE



ANNÉE 2009

THÈSE N° 3124/1

L'ART THÉRAPIE ET LE CLOWN
ART-THÉRAPEUTE EN SOINS PALLIATIFS :
ÉTAT DES LIEUX ET MISE EN PLACE
D'UNE ÉTUDE PILOTE.

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement le 11 septembre 2009

par

Claire COLLINS CHEVALLIER

née le 12 août 1982 à Lille (59)



EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. le Professeur Dantoine

M le Professeur Clément

Mme le Docteur Dumoitier

M le Docteur Burbaud

M le Docteur Nicot

Président

Juge

Juge

Juge

Membre invité

**UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE MEDECINE**

DOYEN DE LA FACULTE:

Monsieur le Professeur VALLEIX Denis

ASSESEURS:

Monsieur le Professeur LASKAR Marc
Monsieur le Professeur MOREAU Jean-Jacques
Monsieur le Professeur PREUX Pierre-Marie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS:

* C.S = Chef de Service

ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ADENIS Jean-Paul * (C.S)	OPHTALMOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE, VIROLOGIE
ALDIGIER Jean-Claude (C.S)	NEPHROLOGIE
ARCHAMBEAUD-MOUVEROUX Françoise (C.S)	MEDECINE INTERNE
ARNAUD Jean-Paul (C.S)	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
AUBARD Yves (C.S)	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
BEDANE Christophe (C.S)	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe (C.S)	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre (C.S)	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
BONNAUD François (C.S)	PNEUMOLOGIE
BONNETBLANC Jean-Marie	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BORDESSOULE Dominique (C.S)	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
CLAVERE Pierre (C.S)	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre (C.S)	PSYCHIATRIE ADULTES
COGNE Michel (C.S)	IMMUNOLOGIE
COLOMBEAU Pierre	UROLOGIE
CORNU Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
COURATIER Philippe	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure (C.S)	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel (Sur 31/08/2011)	PEDIATRIE
DENIS François (Sur 31/08/2011)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
DESCOTTES Bernard (C.S)	CHIRURGIE DIGESTIVE
DESPOIT Jean-Claude	NUTRITION
DUDOGNON Pierre (Sur 31/08/2009)	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
DUMAS Jean-Philippe (C.S)	UROLOGIE
DUMONT Daniel (C.S)	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
ESSIG Marie	NEPHROLOGIE
FEISS Pierre (C.S)	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
FEUILLARD Jean (C.S)	HEMATOLOGIE
GAINANT Alain (C.S)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GAROUX Roger (C.S)	PEDOPSYCHIATRIE
JACCARD Arnaud	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION
GASTINNE Hervé (C.S)	REANIMATION MEDICALE
JAUBERTEAU-MARCHAN Marie-Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (C.S)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
LASKAR Marc (C.S)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne (CS)	PEDIATRIE
MABIT Christian	ANATOMIE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARQUET Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MAUBON Antoine (C.S)	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
MELLONI Boris	PNEUMOLOGIE
MERLE Louis (C.S)	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
MONTEIL Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques (C.S)	NEUROCHIRURGIE
MOULIES Dominique (C.S)	CHIRURGIE INFANTILE
MOUNAYER Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie	ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE
PARAF François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
PLOY Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
RIGAUD Michel (Surnombre 31/08/2010)	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
ROBERT Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves (C.S)	MEDECINE PHYSIQUE ET READAPTATION
SAUTEREAU Denis (C.S)	GASTRO-ENTEROLOGIE, HEPATOLOGIE
SAUVAGE Jean-Pierre (Sur 31/08/2011)	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
STURTZ Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole (C.S)	CANCEROLOGIE
VALLAT Jean-Michel (C.S)	NEUROLOGIE
VALLEIX Denis	ANATOMIE – CHIRURGIE GENERALE
VANDROUX Jean-Claude (Sur 31/08/2011)	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
VERGNENEGRE Alain (C.S)	EPIDEMIOLOGIE-ECONOMIE DE LA SANTE-PREVENTION
VIDAL Elisabeth (C.S)	MEDECINE INTERNE
VIGNON Philippe	REANIMATION MEDICALE
VIROT Patrice (C.S)	CARDIOLOGIE
WEINBRECK Pierre (C.S)	MALADIES INFECTIEUSES
YARDIN Catherine (C.S)	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel	Parasitologie et Mycologie
ANTONINI Marie-Thérèse (CS)	Physiologie
BOURTHOUMIEU Sylvie	Cytologie et Histologie
BOUTEILLE Bernard	Parasitologie - Mycologie
CHABLE Héléne	Biochimie et Biologie Moléculaire
DRUET-CABANAC Michel	Médecine et Santé au Travail
DURAND-FONTANIER Sylvaine	Anatomie – Chirurgie Digestive
ESCLAIRE Françoise	Biologie Cellulaire
FUNALOT Benoît	Biochimie et Biologie Moléculaire
LE GUYADER Alexandre	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
MOUNIER Marcelle	Bactériologie – Virologie – Hygiène Hospitalière
PICARD Nicolas	Pharmacologie Fondamentale
QUELVEN-BERTIN Isabelle	Biophysique et Médecine Nucléaire
TERRO Faraj	Biologie Cellulaire
VERGNE-SALLE Pascale	Thérapeutique
VINCENT François	Physiologie

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

CAIRE François	Physiologie
----------------	-------------

P.R.A.G.

GAUTIER Sylvie	Anglais
----------------	---------

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

BUCHON Daniel	Médecine générale
BUISSON Jean-Gabriel	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

DUMOITIER Nathalie	Médecine Générale
PREVOST Martine	Médecine Générale

Remerciements

*A Emmanuel, mon amour
pour son soutien et plus encore...*

*Au Docteur Philippe Nicot, médecin généraliste enseignant,
pour m'avoir épaulée et transmis l'essence de la médecine générale.*

*A Sandra,
qui m'a ouvert une autre porte sur les soins.*

*Au Dr Bernard Devalois,
pour m'avoir fait découvrir les soins palliatifs et leurs multiples facettes.*

*Aux membres du jury,
M. le Professeur Thierry Dantoine, Professeur des universités,
médecin des hôpitaux, médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement,*

*M. le Professeur Jean-Pierre Clément, Professeur des universités,
psychiatre des hôpitaux, chef de service, psychiatrie adulte,*

*Mme le Docteur Nathalie Dumoitier, Maître de conférence associée,
médecine générale,*

*M. le Docteur Burbaud, Docteur en médecine générale,
pour avoir accepté de juger ce travail un peu original.*

*A mes maîtres et confrères,
feu le Dr Quinquet, Dr Jean Maclouf, Dr Roch Baldacci, Dr Elisabeth Hervy,
Dr Hélène Galan, et tant d'autres...
pour m'avoir transmis leurs motivations et leur passion pour leur métier.*

*A ma famille,
Maman qui m'a accompagnée sur ce long chemin, comme Papa,
Jeanine, qui a patiemment dactylographié les trois heures d'entretiens audio,
mes frères et sœurs, toujours présents,
et tous les autres qui ont compris mon absence,*

*A Caroline,
pour avoir relu avec attention et bienveillance mes traductions,*

*A mes amies et amis de faculté,
avec lesquels nous avons partagé le chemin parcouru,*

*A mes amies et amis artistes,
avec lesquels nous avons travaillé à créer,*

*A tous mes autres amis,
pour les échanges et les fous rires que nous avons pu avoir...*

PLAN

Introduction.....	10
Soins palliatifs et art-thérapie : historique et recherche.....	12
A. Soins palliatifs, le contexte.....	13
1. Définition.....	13
2. Histoire.....	15
3. Les besoins de l'homme en fin de vie.....	18
B. L'art thérapie dans les soins palliatifs.....	21
1. Définition de l'art-thérapie.....	21
2. Origines de l'art thérapie.....	24
3. État des lieux de l'art thérapie dans les soins palliatifs.....	25
4. Les différentes études réalisées.....	27
C. Qu'est-ce qu'un clown art-thérapeute?.....	35
1. Histoire.....	35
2. Le principe de fonctionnement.....	38
3. Différences de pratiques.....	42
4. Études sur les clowns en milieu médical.....	45
Mise en place d'une étude sur le clown art-thérapeute en soins palliatifs.....	47
A. Origines et motivations de l'étude.....	48
1. Rencontre de la clown et du service de soins palliatifs.....	48
2. Histoire du travail d'Anabelle la clown à l'USP de Puteaux.....	48
3. Multiples publications sur le sujet.....	51
4. Enjeux d'une étude clinique pour les différents protagonistes.....	54

B. Méthodologie.....	57
1. Choix du Critère de jugement principal et secondaire.....	57
2. Choix du lieu.....	70
3. Calcul du nombre d'inclusions.....	70
C. Protocole.....	74
1. Titre.....	74
2. Contexte de l'étude.....	74
3. Objectifs et critères de jugement.....	75
4. Méthodes.....	78
5. Analyse statistique :.....	81
6. Biais attendus.....	82
D. Mise en place de l'étude.....	83
1. Rencontre des différents protagonistes.....	83
2. Organisation du travail de l'équipe.....	83
3. Déclarations administratives.....	88
Discussion	89
A. Suivi de cohorte.....	90
1. Problèmes techniques rencontrés.....	90
2. Gestion de l'équipe.....	91
3. Problématiques liées au schéma de l'étude.....	93
4. Problématiques liées aux patients.....	93
5. Problématiques liées au champ d'étude et à l'intervenant.....	95
6. Nombre d'inclusions à ce jour	95
7. Nécessité d'une étape intermédiaire.....	96
B. Perception du travail de la clown art-thérapeute.....	97
1. Entretiens dirigés du personnel et de la clown art-thérapeute.....	97
C. Témoignages des patients.....	108
1. Que représente Anabelle.....	108
2. Le rire.....	109

3. Les symboles.....	109
4. Le voyage et le rêve.....	110
5. L'approche de la mort – les portes.....	110
6. La relation aux familles.....	111
7. Témoignages de familles.....	114
Conclusion.....	116
Annexe 1 – Définitions originales de l'art-thérapie.....	118
Annexe 2 – Protocole du clown sympathique-empathique.....	120
Annexe 3 – Photographies d'Anabelle en action.....	122
Annexe 4 – Entretiens dirigés.....	124
Références bibliographiques.....	170

Introduction

« S'il est vrai que l'humour est la politesse du désespoir, s'il est vrai que le rire (...) peut parfois désacraliser la bêtise, exorciser les chagrins véritables et fustiger les angoisses mortelles, alors, oui, on peut rire de tout, on doit rire de tout. De la guerre, de la misère et de la mort. »(1): voilà ce que disait Pierre Desproges, humoriste de nos contrées.

Toute la question est là, ou de l'art d'amener par le rire, l'humour et la légèreté, à la libération de la souffrance de l'être humain. La loi Leonetti sur les patients en fin de vie, promulguée en 2002(2) et complétée en 2005(3) déclare ainsi qu'il est impératif de garantir la qualité de vie au patient en fin de vie. Ce texte novateur et encore mal connu marque une évolution majeure dans notre approche de la fin de vie. Il assure aux patients le choix thérapeutique, mais aussi un accompagnement approprié dans leurs derniers instants.

Le Dr Hunter « Patch » Adams, père des clowns soignants, murit cette philosophie personnelle et professionnelle au cours de sa formation médicale. Il répondit ainsi à un de ses pairs: « Quel est le problème avec la mort, monsieur ? De quoi avons-nous mortellement peur ? Pourquoi ne peut-on pas traiter la mort avec une certaine humanité, dignité et décence, et Dieu me pardonne, peut-être même de l'humour ? ». « Traitez une maladie, vous gagnerez ou vous perdrez. Traitez un homme, et je vous promets que vous gagnerez, quoi qu'il advienne. »(4). C'est ainsi que la clown art-thérapie en soins palliatifs naît, des interrogations du Dr « Patch » Adams, au début des années 2000.

Nous avons découvert l'existence de l'art thérapie clown en soins palliatifs grâce au Dr Devalois, chef de service du service de soins palliatifs de l'hôpital de Puteaux, et ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, qui l'avait instituée dans son service depuis quelques mois. Nous avons ensuite eu l'occasion de rencontrer Sandra Meunier, clown professionnel. Cette pratique nous paraissait alors être particulièrement intéressante dans l'accompagnement des mourants. Comme il s'agit d'une pratique professionnelle relativement récente, elle n'avait jamais été soumise à aucune étude sur l'impact qu'elle pouvait avoir sur les patients en fin de vie. Lorsque l'opportunité s'est présentée à nous, il nous a donc paru pertinent d'élaborer une recherche clinique à ce sujet.

Dans un premier temps, nous avons dressé un état des lieux aussi exhaustif que possible des différentes formes d'art-thérapie en soins palliatifs, ainsi que de la pratique de Clown au sein des hôpitaux. Nous avons ensuite exposé l'ensemble du travail méthodologique fourni pour mettre en place cette étude clinique hospitalière. Enfin, nous avons jugé important de retransmettre les premières difficultés rencontrées à l'instauration de l'étude, puis d'élargir sur une synthèse des entretiens et des témoignages recueillis auprès du clown art-thérapeute, de l'équipe, et des patients.

Soins palliatifs et art-thérapie : historique et recherche

A. Soins palliatifs, le contexte

1. Définition

De nos jours, le terme « Soins » au pluriel est utilisé dans le sens « Services qu'on rend à quelqu'un, attentions qu'on a pour lui »(5) Pourtant employé couramment, on ne lui retrouve pas d'étymologie formelle. Les quelques hypothèses émises(5) retrouveront des sens très divers. Il est actuellement rattaché, via le terme soigner, au latin médiéval *sunnis* « excuse légitime ou empêchement de comparaître » et au latin médiéval *soniare* « procurer le nécessaire, donner ou recevoir l'hospitalité », eux-mêmes respectivement reliés à *sunnia* « souci », et au verbe **sun(n)jôn* « s'occuper de, se soucier de »(6).

Si les origines de ce mot sont incertaines, la deuxième a du sens quand on parle de Soins Palliatifs. Il s'agit bien, non pas de soigner, de « donner des soins pour guérir quelqu'un; traiter », équivalent anglais de *to cure*, mais bien de prendre soin, *to care* en anglais, « s'occuper, se soucier de ». C'est d'ailleurs bien le sens retenu dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches(7). « Prendre soin vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Le « prendre soin » nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion, afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation ». Le tout ne peut que rappeler la définition de Santé de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

A côté de cela, le mot « palliatif », lui, plonge ses origines dans les termes latins *pallium*, « manteau », et *palliare*, « recouvrir d'un manteau, cacher, voiler »(8). Or la définition de palliatif est ce « qui arrête les effets d'un mal, sans en détruire le principe ; qui ne remédie qu'en apparence »(8). L'étymologie donne ici toute la signification du mot : à « recouvrir » les symptômes, on tente de les soulager. On s'occupe bien des symptômes, de ce que le malade ressent, mais pas de sa

maladie. La maladie est là, mais ce sont ses effets qui sont au centre des préoccupations. C'est donc la qualité de vie de la personne que l'on privilégie, et c'est là que les soins palliatifs prennent tout leur sens.

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) reprend bien ces aspects dans sa définition des soins palliatifs et les détaille : en voici un extrait(9) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Ils prennent en compte et soulagent les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique morale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont multidisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne humaine ainsi qu'à sa famille et à sa communauté et ce, à domicile ou en institution. »

De la même manière, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini en 2002 les soins palliatifs par des termes relativement proches(9).

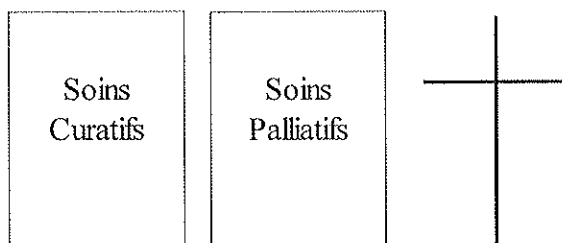
« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs: [...] intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil »

On remarque bien dans chaque définition, qu'il s'agit bien non pas de soulager uniquement des symptômes physiques, mais de prendre en considération tous les aspects de la personne malade. Ils posent les jalons d'une reconsidération par l'ensemble du corps de santé de l'importance d'une prise en charge globale du malade, sur tous les aspects de sa vie.

2. Histoire

A l'origine, les soins palliatifs étaient évoqués en opposition aux soins curatifs. A la fin d'une maladie grave et incurable, là où les soins curatifs n'avaient plus de place, les soins palliatifs prenaient le relais. Dès lors que la guérison de la maladie n'était plus possible, le malade en tant qu' « objet de soins » perdait son sens, ce qui entraînait une négation de son être dans sa globalité.(10)



Ils palliaient à l'absence de traitement, à l'échec du non-traitement, à l'échec de la technique médicale curative(11). L'image qu'ils renvoyaient donc relevait de celle d'un échec du corps professionnel qui aurait dû la pratiquer. La médecine, le médecin, avaient échoué à guérir cet homme, il devait donc mourir, il était donc condamné à mourir. Que faire de lui en attendant ? La question a été éludée pendant de longues décennies. Jeanne Garnier fut le précurseur en ce domaine, créant à Lyon en 1842 un hospice spécifique où l'on accueillait les gens pour mourir. Les malades qui vont mourir sont alors séparés des autres malades. La mort est dissociée de la vie.

Il faut cependant préciser qu'à cette époque, les malades mouraient majoritairement à domicile, entourés par leur famille ou par leurs proches, ainsi que par leur médecin de famille.

Puis est venue la révolution culturelle, après la seconde guerre mondiale, qui traduisit une approche totalement différente de la mort par les populations. On ne mourait plus chez soi, mais à l'hôpital. La mort n'est alors plus une histoire de famille, un mythe familial partagé, dans la continuité des lignées, mais une partie de la vie que l'on ne veut plus voir.

Quelques médecins se sont alors questionnés sur leur pratique professionnelle, rappelant que leur exercice, leur art, ne se résumait pas en des objectifs techniques de traitement de maladies ou de résultats d'examens complémentaires, mais bien qu'il s'adressait aux humains. Tout à fait conscients de l'importance cruciale de cet instant qu'est la mort que chacun d'entre nous est amené à traverser, ils ont choisi de lui redonner une place dans la vie, lui redonnant une signification autre que celle de l'échec. Ils la placèrent non comme la fin d'un cycle, mais comme une partie de celui-ci.

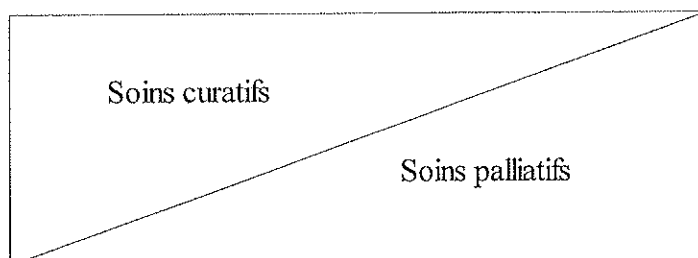
C'est ainsi que dans le courant du vingtième siècle se développa une mouvance, portée par le Dr Cicely Saunders, qui se donna pour mission de prendre soin, apporter du soin, aux mourants. Cicely Saunders créa ainsi un hospice d'accueil pour les mourants, toujours séparé des lieux de vie, mais avec la notion nouvelle qu'il est possible et nécessaire d'améliorer leur qualité de vie. Elle prend en considération la douleur physique et codifie l'administration des opiacés aux mourants, mais s'aperçoit également que la souffrance persiste au-delà de la douleur physique. C'est à ce moment là qu'elle instaure le principe de « Total Pain », ou souffrance totale, et redécouvre l'importance de prendre également en compte la vie psychique du malade(12).

Dans sa lignée, Elisabeth Kübler-Ross développa cet aspect primordial des soins palliatifs et publia « On death and Dying » (1969), sur les aspects psychologiques que pouvait revêtir l'approche de la mort. La notion que le mourant est un vivant jusqu'au bout est remise d'actualité et rappelée(13). Elles replacèrent alors l'Homme au cœur de leurs pratiques.

Rapidement cependant, la question du « mouroir » gêna. Elle fut perçue comme une séparation des vivants et des vivants pas encore morts, ceux qui sentent trop la mort. Elle ne répondait pas à cette volonté de faire de la mort une simple continuité de la vie.

On inclut donc ces services dans les hôpitaux. Le premier à intégrer ainsi une unité de soins palliatifs en milieu universitaire, et à lui donner le nom de « palliative care », abandonnant celui d' « hospice », fut ainsi le Dr Balfour Mount au Royal Victoria Hospital. Puis on demanda même aux médecins qui s'étaient

spécialisés dans la mort, de venir dans les autres services pour aider les médecins spécialisés dans la vie, à prendre en charge correctement ces patients qui mouraient. La question de la place de la mort revenait. La fin de vie a commencé à poser d'autres objectifs que le traitement curatif. La qualité de la vie est devenue une notion primordiale.



(10)

La première officialisation des soins palliatifs en France apparaît ainsi le 26 août 1986 avec une circulaire(14) émanant du Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi et de la Direction Générale de la Santé. Dès ce moment, les soins d'accompagnement replacent la fin de vie dans un contexte débordant du domaine médical strict.

« Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants, suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueillir et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. »

C'est la loi du 9 juin 1999(15) qui donne définitivement son nom aux soins palliatifs, et qui les inscrit ainsi comme un droit inaliénable du citoyen dans le code de santé publique. Les deux lois ultérieures de 2002(2) et de 2005(3) viendront renforcer les droits des malades en fin de vie, intégrant pleinement cette période de

la vie dans des « soins actifs(15)». Le médecin prend soin de l'individu malade, et non de sa maladie, « [...]sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. » (3)

Que signifie la qualité de vie quand on est mourant ? Est-ce vivre plus longtemps ? Est-ce faire ce qu'on aurait toujours voulu faire et qu'on n'a jamais fait ? Est-ce reprendre des relations qu'on n'a jamais achevées avec des êtres chers ? Est-ce trouver un sens à la vie, ou à la mort ? Est-ce ne plus avoir soif, ne plus avoir mal ?

Comment faire, quand on a prononcé le serment d'Hippocrate, et que pourtant on n'arrive plus à soulager les souffrances du patient ? Quel médecin n'a pas été tenté, devant ce qu'il vivait comme un échec à tort, d'abréger la vie de cet Homme ?

La loi l'interdit. Mais comment calmer nos souffrances de soignants, et surtout les souffrances du malade, dans cette situation ?

3. Les besoins de l'homme en fin de vie

On aborde ici le problème des souffrances de l'homme, spécialement de l'homme en fin de vie. Chez l'homme dont la maladie ne remet pas en cause le déroulement ni la durée de la vie, la médecine se permet de ne pas prendre en compte les aspects autres que ceux strictement liés à la maladie. Une maladie qui ne perturbe pas le cours de la vie ne va pas toujours être la source du réveil d'angoisses existentielles chez l'être humain. La médecine pourrait donc s'autoriser à ne considérer que la maladie.

L'homme qui est soumis à une maladie grave et incurable voit son mode de vie, sa qualité de vie, et sa durée de vie remises en question. Comme C. Saunders l'a établi, il est donc indispensable, pour qui veut rendre des soins palliatifs de qualité, de prendre en compte les dimensions psychosociales et spirituelles en plus des besoins médicaux(16).

E. Kübler-Ross insiste ainsi sur cette globalité nécessaire à la prise en charge de la personne(17). Friedman propose alors une décomposition des différents domaines dans lesquels l'homme en fin de vie doit s'adapter : physique, social, psychique et spirituel(18). Les soins palliatifs , pour une prise en charge d'excellence, doivent pouvoir atteindre ces quatre champs d'action.

La prise en charge physique est celle qui s'est à l'heure actuelle le plus développée. Comme nous l'avons vu plus haut, le droit à une prise en charge appropriée de la douleur notamment est inscrit dans la loi. Grâce à un élargissement du rayon d'action des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs, grâce aussi à une sensibilisation progressive des jeunes générations de médecins, aussi bien dans l'enseignement que dans la pratique, les thérapeutiques médicamenteuses les plus courantes sont de plus en plus connues du corps médical et de ses différentes spécialités. L'utilisation des morphiniques est par exemple largement répandue et connue au sein des différentes spécialités médicales et chirurgicales. En général, ces thérapeutiques suffisent à soulager les souffrances physiques du patient, mais elles sont parfois insuffisantes.

Dans le domaine social, des progrès sont en constante augmentation. En milieu hospitalier, les assistantes sociales sont présentes pour faciliter le travail et l'organisation des lieux de vie et de l'environnement du patient. Les hospitalisations à domicile font un travail de présence considérable auprès du patient, mais aussi de la famille, et du médecin traitant, et rompent ainsi l'isolement que peut ressentir chacun des acteurs de ce moment. Le Plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 met ainsi prioritairement en avant l'environnement social du malade, en travaillant sur l'offre de soins hospitaliers d'une part, mais aussi d'autre part ceux à domicile, par le biais du renforcement des structures existantes, telles que les Hospitalisations à domicile, ou encore les Services de Soins Infirmiers et Aides-soignants à Domicile, et les auxiliaires de vie, gardes malades... Il promeut et valorise également le rôle de la famille et des proches dans ces moments-là.

Sur le plan psychologique, face aux problèmes d'humeur et d'anxiété que les patients rencontrent à l'approche de la mort, le corps médical et le psychologue proposent deux types de réponse. Une réponse chimique, par des traitements médicamenteux ayant pour objectifs une action connue et prouvée sur certains

neurotransmetteurs, d'une part. Et un soutien psychologique en fonction de chaque individu et de la situation dans laquelle il se trouve, d'autre part. Un suivi psychologique à type d'entretiens, voire parfois une psychothérapie avec le patient et/ou ses proches peut être réalisé par le psychologue ou le psychiatre. Le but ainsi recherché est le soulagement des symptômes du mal-être.

Enfin, sur le plan spirituel, les attentes et les croyances des individus varient énormément. De nos jours, la spiritualité de nos concitoyens est très diverse et individualiste, du fait notamment des multiples origines et pratiques des Hommes. Bien que l'adhésion à une pratique religieuse soit de moins en moins existante, cela n'empêche pas qu'une majorité de personnes se dise consciente d'une dimension spirituelle dans leur vie(19). Des représentants de beaucoup de religion sont acceptés dans le sein des établissements hospitaliers en France. L'institut de médecine des Etats-Unis rappelle donc que même si les besoins spirituels peuvent être spécifiquement religieux, « ...même les personnes qui n'ont aucune croyance religieuse, ou ne sont pas membres d'une organisation religieuse ont des croyances qui donnent un sens et un but à leur vie »(20). SA Murray définit alors les « soins spirituels » par le fait d'« aider les personnes dont la perception de leur sens, de leur but et de leur valeur est défié par la maladie(21).

B. L'art thérapie dans les soins palliatifs

1. Définition de l'art-thérapie

Plusieurs définitions complémentaires existent. Les textes ont ici été traduits, mais les originaux sont retranscrits dans l'annexe 1.

1.1. Professionnels de santé

Dans le domaine des professionnels de santé, la définition traduite qu'a retenue l'Institut National de la Santé (National Institute of Health)(22) américain est la suivante : « l'art thérapie est une profession de santé relevant du domaine de la psychologie, qui recourt au processus créatif artistique pour améliorer et renforcer le bien-être physique, psychique, et émotionnel d'individus de tous âges. Les art-thérapeutes travaillent dans des environnements très variés, dont les hôpitaux, les dispensaires, et en libéral. ».

On peut également citer Explore Health Careers(22), un regroupement des grandes associations d'éducation professionnelle dans divers domaines de la santé, qui définit l'art thérapie ainsi : « Les art thérapeutes utilisent le dessin, la peinture, ainsi que d'autres procédés artistiques pour évaluer et traiter les patients qui présentent des besoins et troubles émotionnels, cognitifs, physiques et/ou de développement. Ils utilisent leurs compétences en évaluation et psychothérapie pour choisir des supports et des modes d'interventions adaptés aux besoins de leurs clients et conçoivent les séances pour atteindre des objectifs et des buts thérapeutiques. »

1.2. Grand public

Le public lui-même propose une définition différente. D'un point de vue anglo-saxon, la définition proposée par Wikipédia(23)est, après traduction : « L'art thérapie est une forme de thérapie d'expression qui fait appel à des supports artistiques tels que la peinture, la craie, et le marqueur. L'art thérapie combine les

théories et les techniques psychothérapeutiques avec une compréhension des aspects psychologiques du processus créatif, notamment des propriétés affectives des différents supports. En tant que profession de santé relevant du domaine de la psychologie, l'art thérapie est employée dans plusieurs environnements cliniques avec diverses populations. On retrouve également l'art thérapie dans des environnements non médicaux, tels que les ateliers d'artistes et autres stages qui se concentrent sur le développement de la créativité. Les art thérapeutes travaillent avec des enfants, des adolescents, des adultes, et fournissent leurs services aussi bien à des individus, des couples, des familles, des groupes, qu'à des communautés»

Wikipédia France nous propose une définition plus succincte : « L'art-thérapie est l'exploitation du potentiel artistique dans une visée thérapeutique et humanitaire. » qu'elle complète ensuite en expliquant le principe : « Le principe de l'art-thérapie est de décomposer l'ensemble des mécanismes (psychiques, physiques et sociaux) en jeu dans l'activité artistique afin de les utiliser pour le soin de la personne ou l'aide sociale avec l'objectif d'améliorer la qualité de vie par la compréhension du soi. »

1.3. Professionnels Art-thérapeutes

L'organisation internationale d'Art thérapie (International Art Therapy Organization)(22) fournit sa propre définition : « L'art peut changer la vie de manière profonde. Quand les mots ne suffisent pas, nous nous tournons vers les images et les symboles pour raconter notre histoire. Et en racontant notre histoire au moyen d'une pratique artistique, nous pouvons trouver un chemin vers la santé et le bien-être, le mieux-être affectif, le rétablissement, et finalement la transformation. »

Quant à elle, l'Alliance pour l'Art Thérapie (Art Therapy Alliance) suggère : « L'art thérapie est le recours délibéré à la création artistique comme réponse à des besoins psychologiques et émotionnels. L'art thérapie utilise le support de l'art et le processus créatif pour, entre autres, favoriser l'expression personnelle, renforcer les capacités d'adaptation des gens, mieux gérer le stress, et renforcer l'identité

individuelle. L'art thérapie a fourni des traitements psychologiques pour des sujets ayant subi traumatismes, chagrin et deuil, dépression, maladies chroniques, toxicomanie et plus encore.»

1.4. Synthèse

Dans toutes ces définitions, on retrouve une volonté de l'art thérapie de travailler au bien-être de la personne par le biais du recours à l'expression artistique. L'art thérapie s'adresse à toute personne qui en aurait les besoins psychologiques et émotionnels. Les art-thérapeutes peuvent travailler dans des environnements très variés. Dans cet ouvrage, nous nous intéresserons uniquement à leur travail en milieu clinique, et principalement hospitalier.

Dans tous les cas, l'œuvre du patient est créée non pas à visée du monde extérieur, pour exposition, mais avant-tout pour le patient lui-même. L'art thérapeute agit comme vecteur de compréhension du vécu du patient, et parfois pour l'équipe de soins, voire pour l'entourage du patient.

On note par contre que les associations professionnelles de santé qui ne sont pas art-thérapeutes soulignent l'effet de l'art thérapie sur les symptômes ressentis : amélioration de la qualité de vie, c'est à dire bien-être physique, psychique accrus.

De leur côté, les associations des professionnels Art thérapeutes mettent en valeur que ce qui est attendu est une modification profonde de l'individu, soit par le biais d'un « renforcement du soi », soit par une transformation profonde.

Dans tous les cas, l'art thérapie se base sur trois grands objets : le patient, le médium de l'art, et l'art thérapeute. Les trois sont indispensables à l'effet thérapeutique attendu de l'art thérapie. Le patient est la source de la rencontre, et son objet. L'art agit comme médiateur d'expression pour le patient : c'est l'endroit, le lieu, les paroles, l'objet qu'il crée de lui-même et qui lui permettent de refléter de ce qu'il vit à l'instant donné où il le pratique. L'art thérapeute est le guide du patient vers

son œuvre. Il est là pour l'aider à choisir le médium artistique approprié, qui dépend lui avant tout également, et joue le rôle de tiers extérieur permettant par son attitude bienfaisante l'expression du patient.

2. Origines de l'art thérapie

De tout temps l'art, du latin *Ars*, *artis* « habileté, métier, connaissance technique », a été un moyen d'expression de l'homme(24), souvent rattaché au rituel et à sa vie spirituelle.

Dans la Grèce antique, selon Pausanias, les trois muses, *Acdé* (le « chant », la « voix »), *Mélété* (la « méditation ») et *Mnémé* (la « mémoire ») représentaient le préalable à la création artistique culturelle. Elles sont nées de l'union de Zeus avec *Mnémosyne*, et sont donc des descendantes directes du plus puissant des dieux grecs. Avec Platon, l'art est conçu comme une possession de l'artiste, en l'occurrence souvent du poète, par les Dieux. Les neuf muses sont les médiatrices entre l'homme et les dieux, qui relient dans un langage symbolique l'homme en exercice de l'art au spirituel. L'homme qui crée de l'art communique avec les Dieux(25).

L'art est souvent relié à un travail artisanal, à un savoir-faire jusqu'au Moyen-Age(26). C'est vers le siècle des Lumières qu'il est rattaché à la Beauté, avant que le XXème siècle ne remette en question ce lien. Hegel propose ainsi au XIXème siècle une liste des arts(27) dont les cinq principaux sont architecture, sculpture, peinture, littérature, et musique. De ceux -là découlent les autres, dont notamment la danse, le cinéma, l'opéra, etc.

Le recours à l'art par le thérapeute auprès de ses malades semble quant à lui n'apparaître qu'au début du XIXème siècle avec le Marquis de Sade, qui faisait mettre en scène ses patients atteints de pathologies psychiatriques au milieu de personnel soignant et d'acteurs professionnels, que la bonne société parisienne accourait voir pour se moquer(28). Il y parle alors de la « comédie comme moyen curatif de l'aliénation d'esprit », avec malheureusement aussi le pendant de tortures qui s'exerça dans le même temps dans cette maison de Charenton.

Au XIX^{ème} siècle, l'art en milieu clinique s'adresse donc avant tout aux malades psychiatriques. Il a souvent davantage une vertu diagnostique que thérapeutique. On citera ici Charcot, qui le premier tentera une analyse des œuvres de ses patients, Rorschach qui fait analyser par les patients des peintures, et Freud qui amène une interprétation psychanalytique des œuvres.

L'art thérapie en tant qu'expression du patient à visée thérapeutique en soi n'apparaît qu'au début du XX^{ème} siècle au Canada. Elle sera formalisée dans les années 1940 par Margaret Naumburg, psychothérapeute anglaise, qui posera l'hypothèse que l'art thérapie peut être une réelle thérapeutique.

C'est dans le courant des années 70 que le courant de l'art thérapie tel qu'on le connaît aujourd'hui se développe dans de nombreux pays du monde. En France, plusieurs associations regroupant des art-thérapeutes de diverses pratiques se sont créées, telles que l'INECAT, Institut National d'Expression, de Création d'Art et de Transformation. Multiples disciplines sont pratiquées à l'heure actuelle, telles que bien évidemment la peinture, la musicothérapie, l'écriture, la danse, l'expression théâtrale, mais aussi le conte, et le clown.

3. État des lieux de l'art thérapie dans les soins palliatifs

De par la nature de la formation et de par notre culture, les professionnels de l'équipe de soins sont avant-tout formés à s'occuper des souffrances physiques de la personne. Les aides-soignantes prennent soin du corps, en le nettoyant, le lavant, le parfumant. Elles installent les personnes confortablement, et finalement s'assurent que leurs besoins corporels vitaux sont remplis. Les infirmières sont celles qui apportent le soulagement quand la douleur ou les nausées sont là. Elles sont celles qui ont les solutions, et les transmettent au malade, sans attendre.

Les médecins des soins palliatifs, quant à eux, fournissent le travail intellectuel de prise en charge des souffrances physiques de la personne, recherchent les meilleures solutions à leur portée, ils proposent des traitements adaptés à chacun. Ils exposent au malade, avec l'aide des infirmières, quels

traitements vont lui être apportés, pour soulager quels symptômes. Ils sont aussi responsables d'améliorer la compréhension du patient concernant sa maladie. En effet, entre un tiers et la moitié des patients ignore précisément son diagnostic et la finalité des traitements qui lui sont procurés(29).(30). La mort est abordée essentiellement sous l'angle « Combien de temps est-ce qu'il me reste à vivre, docteur ?... », soit sous l'angle de la durée de vie restante. Quelquefois, il est possible d'aborder le côté matériel de l'après-mort : l'enterrement, les dernières volontés. C'est l'aspect social de la prise en charge du patient et de son entourage.

Afin de répondre au besoin de bien-être psychologique , il est intéressant de voir que Balfour Mount a fait une place à l'art thérapie dans son service de soins palliatifs et ce dès le début des soins palliatifs : l'art -thérapie se forge une place dans la prise en charge des hommes en fin de vie .

La logique à cela est toute naturelle. Comme nous le voyions plus haut, l'homme mourant a des besoins physiques et psychologiques. Les soins palliatifs, et leurs équipes traditionnelles arrivent chaque jour mieux à répondre aux symptômes cliniques physiques. Répondre aux besoins psychologiques n'est pas évident, et les thérapeutiques médicales n'y sont pas toujours appropriées. Or c'est le travail que se sont dévolus les soins palliatifs eux-mêmes dans leur propre définition.

Si l'on reprend les définitions de l'art thérapie, on constate que justement, un de leurs objectifs principaux, et reconnu par les professionnels de santé, est de viser à l'amélioration de la qualité de vie psychologique de l'individu. Selon la définition que les art-thérapeutes eux-mêmes font de leur propre exercice, il s'agit en fait d'aller plus loin, et d'opérer une transformation intérieure du sujet par le biais d'un processus créatif. L'art-thérapie se pose ici comme complément évident à la prise en charge médicale et paramédicale du mourant.

L'équipe répond à la majorité des besoins physiques, sociaux, et en partie aux problèmes psychologiques de la personne en fin de vie. Les bénévoles, la famille, participent à sa prise en charge sociale et psychologique. Le cas échéant, le clergé, peut intervenir sur les problèmes spirituels. Ces quatre besoins ne sont pas totalement comblés par la présence de ces protagonistes, et c'est donc tout naturellement que l'art thérapie a trouvé sa place dans la prise en charge du patient.

Elle renforce la prise en charge des aspects physique, social, psychologique, et parfois spirituel, en proposant au patient en fin de vie une spiritualité laïque et universelle par le biais de l'art qui transforme.

4. Les différentes études réalisées

L'art thérapie dans le milieu de la fin de vie a toujours été source de recherches cliniques importantes, du fait de leur complémentarité évidente. Le domaine de l'art thérapie qui a le plus été soumis à recherche reste à ce jour la musicothérapie.

4.1. Musicothérapie en soins palliatifs

Prémices des études

Comme nous le disions plus haut, Balfour Mount et Susan Munro furent les pionniers dans le domaine(31). La première étude fut publiée 1978, soit à peine trois ans après l'ouverture de l'unité fixe du Royal Victoria Hospital. Il s'agissait d'une étude de cas. Susan Munro présente six cas différents, et émet l'hypothèse d'un impact sur l'humeur ainsi que sur la douleur. Les prémices sont posés.

Avant de savoir comment pouvait fonctionner l'art thérapie, il a été nécessaire d'objectiver son efficacité sur un nombre plus important de patients, avec des méthodes statistiques rigoureuses.

Pour cela, les chercheurs ont pris comme critère principal l'efficacité de la musicothérapie sur un ou plusieurs symptômes.

De très nombreuses études ont donc suivi. Ainsi, si l'on recherche sur le site internet bibliographique mis à disposition par la U.S. National Library of Medicine et le National Institute of Health, Pubmed, les mots clefs associés : music therapy palliative care, on ne retrouve pas moins de 91 résultats. De leur côté, en 1997, Rykov et Salmon mentionnaient 161 citations de music therapy and palliative care dans leur revue de littérature de musicothérapie(32), tandis que Krout incluait 88 rapports rétrospectifs cliniques et 23 études expérimentales(33).

Les principaux critères de jugement communément utilisés ont été l'amélioration de la qualité de vie, et des symptômes suivants : anxiété, douleur, humeur, relaxation, dépression, dyspnée.

Curtis 1986

S. Curtis(34) examine en 1986 l'effet de la musicothérapie sur la douleur, le bien-être physique, la relaxation et le « contentement ». Elle inclut neuf patients en fin de vie dans une étude cas-témoin, et reproduit trois situations : absence de musique, musique de fond, et musique adaptée. Elle ne retrouve aucune différence significative, mais en regardant les résultats individuels, met en évidence une tendance à un impact négatif de la musique de fond mais à un impact positif de la musique approprié.

Calovini 1993

B. Calovini(35), dans son mémoire de Master de 1993, évalue l'état d'anxiété de 11 patients en fin de vie avant et après une unique session de musicothérapie. Il s'agit donc d'une étude type avant-après avec patient comme propre témoin. Elle utilise comme échelle d'évaluation un questionnaire à quatre items posé avant et après la session, associé à des mesures objectives de tension artérielle, de fréquence cardiaque, et de température des extrémités, prises avant, après et toutes les quinze minutes du déroulement de l'intervention de musique. Les résultats ne mettent pas en évidence de différence significative des niveaux d'anxiété après une séance de musicothérapie. Par contre, elle constate une diminution de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque, et une augmentation de la température des extrémités, qui peuvent laisser penser à une tendance à une anxiété réduite.

O'Brien 1999

En 1999, le sondage d'O'Brien(36) auprès de patients atteints de cancer, pour évaluer efficacité de la musicothérapie à remplir leurs besoins, met en évidence que 45 % des patients interrogés (n=52) ont déclaré que la musicothérapie était une

aide extrêmement précieuse pour réduire l'anxiété, 38% qu'elle était utile, et 17% qu'elle était plutôt utile, aucun n'en donnant une opinion inverse. C'est le début des autoévaluations des symptômes.

Krout 2001

R. Krout publie alors en 2001 dans l'*American Journal of Hospice and Palliative Care*(37) une étude basée sur le même modèle que Calovini, de type avant-après où le patient est son propre témoin, mais qui inclut 80 sujets. Le critère principal est l'efficacité de la musicothérapie à améliorer le contrôle de la douleur, le confort physique, et la relaxation. L'étude se base sur une séance unique de musicothérapie, unique pour chaque patient, et procurée au lieu de vie de chacun, que ce soit en maison de retraite, à domicile, etc. Les outils de mesure sont de deux types : subjectifs avec une autoévaluation du niveau de contrôle de la douleur, de confort physique et de relaxation, et objectifs, avec des observations indépendantes des comportements, réalisées juste avant et juste après la séance. Le type de tests utilisé est un test t de Student pour échantillons appariés. L'analyse des données retrouve des différences significatives : la douleur, la relaxation, et le confort physique sont significativement améliorés après une séance de musicothérapie, et ce aussi bien du point de vue du patient ($p < 0,005$) que de celui de l'observateur indépendant ($p < 0,001$). L'auteur mentionne comme limites à ses résultats : la diversité de types d'interventions, analyse des données après une seule séance de musicothérapie et non plusieurs successives, et pas de comparaison avec des séances sans musicothérapie.

Gallagher 2001

En 2001 toujours, Gallagher et Steele(38) publient une étude pilote dont les buts sont : I de décrire un outil de recherche, II d'évaluer l'utilisation d'une base de données informatisée, et III de rechercher l'efficacité de la musicothérapie. Il s'agit ici d'une étude rétrospective, de type avant-après avec patient comme propre témoin et qui inclut 90 sujets sur une période d'un an. L'étude se base là aussi sur une séance initiale de musicothérapie. Les symptômes évalués sont la douleur, l'anxiété, la dyspnée, et l'humeur. Les outils de mesure sont des échelles visuelles analogiques différentes pour chaque symptôme. Les résultats sont analysés avec un test des

rangs appliqué aux échantillons appariés de Wilcoxon pour une valeur de $p < 0,05$. Rétrospectivement, Les auteurs retrouvent une différence significative pour l'efficacité de la musicothérapie pour diminuer l'anxiété ($p = 0,012$), la douleur ($p = 0,008$), et pour améliorer l'humeur ($p < 0,001$). Aucune différence significative n'est retrouvée pour la dyspnée. Les auteurs mentionnent comme limites l'absence de randomisation des sujets, et la rétrospectivité de l'étude, qui n'ont cependant pas empêché de trouver des résultats significatifs.

Il est intéressant de noter que, bien que le sujet d'étude soit le même, le nombre de sujets le même, la méthodologie très similaire dans les 2 cas, Krout et Gallagher n'ont pas utilisé le même type de tests pour l'analyse des données : Krout a considéré, probablement à cause du nombre relativement important de sujets, qu'il était licite d'utiliser un test paramétrique, tandis que Gallagher et Steele ont eu recours à un test non paramétrique.

Hilliard 2003 et 2005

En 2003, Hilliard(39) publie un essai clinique cas-témoin sur la musicothérapie, mais s'intéresse cette fois-ci à son impact sur la qualité de vie et la durée de vie des patients en fin de vie. Il élimine des biais en tenant compte du lieu de résidence, du sexe et de l'âge, et utilise un questionnaire d'autoévaluation (Hospice Quality-of-Life Index-Revised) pour recueillir les données. Il ne s'agit pas ici de détailler l'impact sur les symptômes, mais d'avoir une vue globale sur le retentissement qu'a la musicothérapie. Aucune différence significative n'est retrouvée pour la durée de vie, mais par contre les données montrent une différence significative de qualité de vie pour les cas versus témoins. De plus il met en évidence un concept nouveau : plus les patients bénéficient de séances de musicothérapie, plus leur qualité de vie s'améliore, même si leur santé physique diminue, ce qui n'est pas le cas dans le groupe témoin.

Deux ans plus tard, Hilliard(40) publie une revue de la littérature sur la musicothérapie dans les soins palliatifs et gériatriques. Il en conclut que bien que ces études aient des limitations à type de faible nombre d'inclusion, absence de

randomisation, recours à des outils dont la validité et la précision n'ont pas été établies dans le domaine des soins palliatifs, elles paraissent très prometteuses quant à l'utilisation de la musicothérapie en soins palliatifs.

Gallagher 2005

Gallagher(41) publie une nouvelle étude en 2006, qui fait suite à son étude préliminaire de 2001. Elle atteint un plus grand nombre de patients sur cette étude qui reste une étude rétrospective, avec une inclusion finale de 200 sujets. Il s'agit également d'une étude type avant-après, qui a recours 2 types d'outils : subjectif avec le Roger's Happy/Sad Face Assessment Tool, échelle présentant 5 faces pour identifier l'humeur, et des échelles visuelles analogiques pour les autres symptômes, et objectif avec une échelle de comportement adaptée du Riley Infant Pain Scale. Les données sont relevées après une séance initiale de musicothérapie. Les symptômes évalués sont l'humeur, la douleur, l'anxiété, la dépression, et la dyspnée. Gallagher choisit alors de soumettre les résultats aux 2 types de tests : paramétrique avec le test t de Student, et non paramétrique avec le test de Wilcoxon. Dans les 2 cas, elle retrouve des résultats très largement significatifs ($p < 0,001$) pour l'ensemble des 5 symptômes mesurés. Les biais sont encore nombreux (recueil de données par le musicothérapeute, absence de validation des échelles utilisées, pas de sujets témoins, pas de recueil de la durée de la séance), mais les résultats sont encourageants. Qui plus est, elle ne met en évidence aucune différence de résultats entre les patients ayant un passé musical et ceux vierges de tout exercice musical, suggérant que « les individus n'ont pas besoin de connaissances spécifiques pour apprécier ou tirer bénéfice de la [musique] », « la musique [étant] un langage universel ».

Horne-Thompson 2008

C'est dans la continuité logique de ces études qu'en 2008 Anne Horne-Thompson(42) publie la plus aboutie de ces études sur la validité de l'efficacité de la musicothérapie en soins palliatifs.

Les hypothèses à vérifier, selon lesquelles les indications de musicothérapie ont été posées sont : une amélioration de l'anxiété, et une diminution de la fréquence cardiaque après une unique séance de musicothérapie.

Il s'agit d'un essai clinique randomisé contrôlé, avec un groupe bénéficiant d'une unique séance de musicothérapie d'une durée déterminée (20 à 40 minutes) mais avec un contenu adapté à chaque situation, et un groupe recevant la visite d'un volontaire.

Le sujet est en aveugle dans cette étude, mais pas le volontaire ni le musicothérapeute. Bien que les estimations statistiques requièrent normalement 60 sujets, un nombre total d'inclusion de 25 sujets (13 dans le groupe cas, 12 dans le groupe témoin) a pu être atteint.

Le recueil des données se fait juste avant et juste après la séance. Les outils utilisés sont des outils dont la validité et la fiabilité ont été démontrées : l'ESAS : Edmonton Symptom Assessment Scale, échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (Canada), ainsi que la fréquence cardiaque. Le recueil des données est fait en autoévaluation pour l'ESAS, et par des membres indépendants de l'équipe pour la fréquence cardiaque.

Du fait du petit nombre de patients inclus, l'analyse se fait par un test non paramétrique de Mann-Whitney pour un $p < 0,05$. Non seulement Horne-Thompson retrouve une réduction significative de l'anxiété en autoévaluation des symptômes avec un $p = 0,005$, mais encore, en post analyse elle retrouve une réduction significative de la douleur ($p = 0,019$), de la fatigue ($p = 0,024$), et de la somnolence ($p = 0,018$). Le paramètre de la somnolence est intéressant dans le sens où souvent, les traitements médicamenteux utilisés en soins palliatifs pour réduire l'anxiété ont comme effets secondaire une somnolence. Le paramètre biométrique de diminution du pouls n'est par contre pas validé.

La limite méthodologique principale qu'Anne Horne Thompson signale est le petit échantillon de l'étude. En effet, 17% des patients inclus ne purent finir l'étude soit suite à leur décès, soit suite à une altération de leur état. Les critères d'exclusion

(mauvaise compréhension de la langue anglaise, troubles cognitifs importants) ont également limité l'étendue de l'essai. Elle propose alors une extension soit des sites de la recherche, soit de la durée de l'étude.

Conclusion

Au fil des années, les études publiées pour démontrer scientifiquement l'efficacité de la musicothérapie sur les symptômes des patients en soins palliatifs s'est affinée. La grande majorité de ces études(35; 42; 41; 38; 37) montrent même avec un petit échantillon de sujets un impact de la musicothérapie sur la douleur et l'anxiété. Une seule étude recherche et retrouve des effets sur la somnolence et la fatigue(42). Les résultats ne semblent pas concluants sur la dépression et la dyspnée(41; 42). Enfin, la musicothérapie semble avoir un impact sur l'humeur(38; 41). L'art thérapie , version musicothérapie semble donc avoir un impact positif sur la qualité de vie des personnes en soins palliatifs

4.2. Arts picturaux

Les arts picturaux sont présents dans les soins palliatifs depuis quelques années déjà, notamment au Canada où il sont très développés. Cependant, à ce jour et dans la limite de nos connaissances, aucune étude sur l'impact de l'art thérapie picturale sur les symptômes des patients en fin de vie n'a été publiée. On retrouve quelques publications sur les hypothèses de fonctionnement de l'art thérapie.

Cynthia Kennett(43), gestionnaire de l'hôpital de jour au Saint Christopher Hospice de Londres, extrait de ces échanges et de ces travaux, suivis d'interviews des art thérapeutes et des sujets, des thèmes liés à l'art thérapie dans ce milieu, tels que la joie, le plaisir de l'accomplissement d'une œuvre, l'espoir, la satisfaction liée à la permanence du travail, le soutien mutuel et le partage des compétences, mais aussi la compétition, l'anxiété quant à la qualité du travail produit et la surprise liée au résultat, la compétition.

K. Heywood(44), une art thérapeute, rapporte ainsi plusieurs études de cas sur son travail au sein du Christie Hospital de Manchester, qui s'occupe avant tout d'adultes et enfants atteints de pathologies cancéreuses tumorales ou

hématologiques. Elle en déduit et pose les hypothèses des bienfaits que l'art thérapie picturale peut apporter à ces patients : un soutien sur le plan émotionnel, une aide à l'adaptation à une épreuve souvent très violente, un lieu d'expression sûr pour différentes sortes de sentiments, un moyen d'améliorer la communication avec les visiteurs et l'équipe, une conscience approfondie des questions existentielles et spirituelles, et enfin une opportunité de jouer un rôle actif et non pas passif, et donc de contrôler plus leur situation.

A ce jour, le service de soins palliatifs du centre hospitalier de Lyon Sud propose depuis 2006 un atelier de médiation par l'art thérapie nommé « le rêve d'Astrid », dirigé par Wadih Rhondali, psychiatre et art thérapeute de formation. Une étude qualitative sur l'impact de l'art thérapie picturale sur les symptômes douloureux des patients est en cours.

4.3. Clown

Il n'a été retrouvé aucune étude à ce jour exposant l'impact du clown en soins palliatifs. On peut mentionner quelques études qui traitent de l'humour et de son impact sur la santé, mais aucune étude traitant des clowns et de leur action en soins palliatifs n'a été retrouvée à ce jour. Il nous a donc semblé judicieux de réaliser un état des lieux des études réalisées sur l'impact des clowns dans les domaines autres que ceux des soins palliatifs.

C. Qu'est-ce qu'un clown art-thérapeute?

1. Histoire

1.1. Les origines lointaines

Il s'agit ici tout d'abord de donner une définition et un cadre au clown art-thérapeute. Pour cela, remontons un peu l'histoire.

L'exercice de clowns professionnels dans les milieux cliniques, bien que récent, retrouve probablement ses racines dans la Grèce antique.

On dit ainsi qu'Hippocrate, sur l'île grecque de Kos où il exerçait, avait fait appel à des bouffons et des Fous, qui exerçaient constamment au sein de l'établissement, car il pensait que le moral influait sur la guérison des patients(45).

On retrouve ce type de fonctions dans d'autres civilisations que celles de source européenne. Archie Fire Lane Deer, dont le père était homme-médecine Sioux, dépeint un tableau précis de l'heyoka, personnage qui a une fonction équivalente au clown de nos contrées.

« Un heyoka est à la fois plus et moins qu'un homme médecin. C'est un « contraire », un homme qui fait tout à l'envers. On le craint, et il se craint un peu lui-même avec ses pouvoirs étranges. Il est le chagrin et le rire intimement mêlés, il incarne à la fois le ridicule et le sacré. »(46)

Il a donc des vertus thérapeutiques tout comme l'homme médecin, mais associé au pouvoir de faire rire.

« Le heyoka est un bouffon sacré, un clown qui a pour rôle de faire rire. La vie est pleine de tristesse et de larmes, en particulier pour un Indien, c'est pourquoi le Wakinyan envoie un rêve à un homme : il veut qu'à toutes ces larmes vienne se mêler le rire. »(46)

Le heyoka utilise le rire comme moyen d'expression des émotions et des sentiments douloureux, il fait appel aux sentiments contradictoires (le rire et les larmes) pour faire ressortir de la joie de chaque être humain.

« Le bouffon sacré s'expose ouvertement au ridicule. Il provoque le rire à ses dépens, c'est un de ses rôles essentiels. Mais il nous apprend aussi à rire de nous-mêmes, à ne pas nous prendre trop au sérieux. » Il a une fonction de décalage, de mise en opposition de sa situation par rapport aux règles sociales. Il n'a pas peur du jugement et autorise donc l'autre à être authentique.

Archie Fire Lane Deer nous explique exactement ici comment le rire peut aborder la mort, et donc comment le clown peut aborder les soins palliatifs. « Dans une cérémonie sacrée, il y a du rire qui se cache. Dans la mort, il y a du rire. Et il doit bien en être ainsi, sinon la vie serait insupportable. (...) ces bouffonneries ont un caractère sacré, car elles sont liées au renouvellement de la vie »(46)

Les racines du rire thérapeutique sont donc anciennes.

1.2. Les clowns de théâtre

C'est en Angleterre et en Italie que les clowns apparaissent sous leur forme actuelle, dévolus à faire rire les spectateurs par la bouffonnerie et la caricature, lors de spectacles équestres ou de pièces de théâtre. Traditionnellement, ils se partagent entre clowns blancs, Pierrot, et Auguste, clown au nez rouge.

L'Auguste est maladroit, plein de bonne volonté, et doit réaliser une performance qui s'émaille d'incidents. Il déstabilise ainsi le clown blanc.

Pierrot, quant à lui, est beau, élégant, aérien, plein de mystère, et valorise l'Auguste(47) .

On retrouve ici l'opposition de deux clowns dont l'un par sa sobriété et son élégance, sa tristesse souvent, s'oppose diamétralement à l'autre maladroit, coloré et joyeux. De la même manière que chez les Indiens Sioux, les contraires travaillent

ensemble et sont complémentaires pour faire s'exprimer les émotions les plus diverses. Leur rôle reste par contre historiquement dévolu aux spectacles, ils restent des bouffons, mais n'interviennent pas dans le champs de la maladie.

1.3. De Patch Adams à nos jours

C'est aux États Unis que l'on voit pour la première fois un homme de civilisation européenne oser la bouffonnerie en milieu médical.

Hunter « Patch » Adams est né en 1945 aux États-Unis d'un père militaire. Du fait de multiples déménagements à travers le monde, il est muni d'une solide capacité à créer des liens. En 1963, après deux décès dans sa famille et une séparation, il commet une tentative de suicide qui le conduit à être hospitalisé en milieu psychiatrique. Durant son séjour, il découvre l'extrême solitude dont souffre la majorité des pensionnaires. C'est là qu'il trouve alors sa vocation et sa motivation. Il découvre que la clé du bonheur de l'homme repose dans l'amour et le soin des uns envers les autres. Il décide alors que le meilleur moyen de diffuser sa découverte est de devenir médecin. Il débute alors ses études de médecine dans les années 1960 : "I wanted to know everything possible about people and happiness and friendship," « je voulais tout connaître des hommes et du bonheur et de l'amitié ».

Ses objectifs sont de remettre l'art dans la médecine. Selon lui en effet, la technique a renforcé les compétences médicales, mais a déshumanisé la médecine, et l'« art médical » n'existe plus en tant que tel. Il décide de fonder une médecine basée sur l'humour, la joie, et crée ainsi avec une vingtaine d'autres collègues et amis en 1971 le Gesundheits Intitute, hôpital novateur gratuit et libre d'accès, basé sur la pratique de l'humour et du rire notamment. « Le rire est la meilleure médecine », au sens littéral. Il est la source d'inspiration de la grande majorité des « clowns médecins », « clown doctors » qui se diront dans la lignée de sa pratique.

Les modes d'exercice diffèrent, le concept est souvent moins global. Les clowns médecins, qui ne sont absolument pas des médecins de formation, du moins pour la plupart, sont des professionnels formés à cet art. Ils prennent ce nom pour faire valoir le côté thérapeutique qu'ils peuvent avoir par le recours à l'humour.

Leur courant s'est développé dans un premier temps en Amérique du Nord , simultanément au Canada et aux États-Unis.

En 1986, Karen Ridd, spécialiste des enfants, met en place un projet expérimental à Winnipeg au Children's Hospital au Canada, qui deviendra « The Winnipeg's Therapeutic Clown Program », le projet de clown thérapeutique de Winnipeg. Elle exerce seule. En parallèle, Michael Christensen et Jeff Gordon débute le même projet, sans le savoir, aux États-Unis. Ils mèneront à la création d'une unité de renommée internationale : le Big Apple Circus Clown Care Unit, à New Yorks(45).

Les fondements du travail du clown en milieu médical sont posés. A travers la formation de nombreux protagonistes, cette idée diffuse de plus en plus à travers le monde. On retrouve des associations de clowns médecins en Australie, USA, Royaume-Uni, Canada, Brésil, Argentine, Afrique du Sud, Israël, France, Allemagne, Italie, Autriche, Suisse, Hollande, Finlande, Hong Kong, Espagne, République tchèque, Turquie et Biélorussie, liste probablement non exhaustive.

En France, Caroline Simonds(48) est précurseur. Après s'être formée au sein du Big Apple Circus Clown Care Unit aux États-Unis, elle vient fonder l'association appelée « Le Rire Médecin » à Paris en 1991. La formation de clown art-thérapeute apparaît en France dans ces périodes-là, proposée entre autres par l'INECAT.

Une autre branche de l'art thérapie du clown naît dans les années 2000 en France, plus tournée vers les adultes, avec l'association « Clown Sympathique Empathique » créée par Sandra Meunier.

Leurs modes et leurs principes d'exercice sont multiples, avec cependant quelques points communs.

2. Le principe de fonctionnement

Il existe quelques éléments de base que l'ensemble des clowns art-thérapeutes partagent à travers le monde.

2.1. Formation

Tous les clowns art-thérapeutes sont formés au sein d'associations ou d'instituts garantissant leur qualité. Nous avons vu plus haut qu'aux États-Unis, les Clowns pouvaient ainsi se former auprès du Big Apple Circus Clown Care Service. En France, il existe quelques associations qui fournissent une formation en art thérapie du clown. On citera notamment l'INECAT, qui propose un cursus développé comme tel : « 486 h à l'institut, 250 h de stage en milieu de soin

Ce nombre important d'heures pourra s'envisager sur une période plus longue qu'une année. Il comprend en pré-requis le cycle Médiations artistiques. Il nécessite une sélection individualisée.

- atelier : La création comme processus de transformation : mise en situation d'animations d'ateliers à l'institut (18 occurrences), méthodologie de l'observation des ateliers, évaluation comparée des différentes approches art-thérapeutiques vécues,
- enseignements théoriques : enseignement de psychopathologie, la question du transfert, évaluation des productions à l'aide de l'outil sémiotique
- supervisions collectives & analyses de cas
- stage en milieu de soin, socioculturel ou pédagogique »

Les clowns art thérapeutes reçoivent en parallèle une formation artistique, et ont d'ailleurs très souvent un passé et une expérience personnelle dans l'art, associée à une formation à la partie thérapeutique de leur travail et à la préparation au milieu qu'ils vont investir.

De plus, ils suivent de manière très régulière, souvent annuelle, une formation continue, la plupart du temps sous forme de stage de rencontre entre professionnels clowns. Ceci est très souvent inscrit dans leur charte d'exercice. Ils sont rémunérés au titre de leur exercice. La formation continue est en général assurée par l'association dont le clown est membre, mais peut être parfois effectuée

par des associations extérieures. Il est souvent fait appel à un tiers qui n'est lui-même pas clown professionnel, mais qui a le rôle de regard critique sur l'exercice de chacun et de l'ensemble des clowns.

Il existe cependant également des clowns volontaires, qui suivent également une formation, différente, et des clowns semi-professionnels, dans les pays anglo-saxons surtout.

2.2. Associations

Tous les clowns des hôpitaux exercent sous forme d'association, à but non lucratif. Le principe de travailler en association vise à :

- promouvoir les activités réalisées par l'association
- garantir une qualité d'exercice de par les clowns qui en sont membres
- exister sous forme d'une structure qui facilite le financement

2.3. Lieux de travail

Les clowns art-thérapeutes travaillent dans le milieu hospitalier. Il intervient en général à raison d'une demie journée à deux jours par semaine dans un même service, ils ne sont donc ni employés de l'hôpital, ni membres complets du service. Ils sont considérés comme intervenants extérieurs.

2.4. Financement

De par leur statut d'intervenants extérieurs, les clowns art-thérapeutes ne sont pas financés par les pouvoirs publics, mais par différents organismes privés : mécénat, fondations, parfois conseils régionaux ou généraux, dons de particuliers, associations de service....

2.5. Place dans le service

Un clown art-thérapeute n'est admis dans le service qu'avec l'accord des responsables de celui-ci. Il est autonome dans son travail, mais doit travailler avec le reste de l'équipe.

Il est tenu de s'informer sur les patients qu'il doit aller voir, sur leur état de santé. En échange, il informe également le service au sujet des patients auxquels il a rendu visite, et de ce qu'il en est ressorti. Bien entendu, il ne dit pas tout ce qui s'est passé lors de la séance. Il s'agit bien d'un travail en collaboration avec l'équipe.

Bien que présents à temps partiel, les clowns art-thérapeutes sont donc réellement partie intégrante de l'équipe. Leur passage a un impact aussi bien sur les patients, que leur famille, ou même que le service.

2.6. Public

En ce qui concerne le clown art-thérapeute, que nous distinguerons du clown de spectacle, il a pour mission d'interagir non pas avec une classe, ou l'ensemble d'un service sur le principe d'un spectacle commun, mais par un échange individuel.

Le ou les clowns sont là pour un patient, et pour sa famille si elle est là aussi. Il n'est pas là pour faire rire une assemblée, mais bien pour réveiller la vie ou l'humour ou d'autres émotions chez le patient et sa famille auxquels il rend visite. C'est une rencontre.

2.7. Présentation du clown

Le clown se propose mais ne s'impose jamais au patient : il requiert l'accord du patient, tacite ou explicite, avant de débiter la séance.

Sa tenue est particulière : il aborde systématiquement le fameux nez rouge, symbole évident du clown dans nos sociétés. Il ne présente pas la tenue habituelle du service : souvent il est vêtu d'habits colorés, parfois avec une blouse blanche pour rappeler son rôle thérapeutique. Il a des accessoires farfelus : des nattes à la Fifi Brindacier, des clochettes, un canard sur la tête (tel Patch Adams). Il fait appel aux

quatre sens : la vue avec ses couleurs, l'ouïe avec des musiques ou des sons inhabituels (oiseaux, clochettes, instruments de musique...), l'odorat avec un parfum discret, parfois sucré, et le toucher avec des plumes ou la recherche du contact physique.

Il se choisit un nom de clown, un surnom, qu'il garde à travers sa carrière. Ce nom veut souvent refléter l'attitude que le clown souhaite avoir dans son exercice, ou le message qu'il veut faire passer. Hunter « Patch » Adams se fait ainsi nommer « Dr Patch » : d'une part il replace dans son appellation son statut de médecin réel et imaginaire, et d'autre part il adjoint le verbe « Patch », que l'on peut traduire par réparer, recoller, rafistoler, en référence à son internement en maison psychiatrique où un autre malade lui avait dit qu'il avait « réparé » sa solitude. Le surnom, le nom imaginaire, a également comme vertu d'identifier l'intervenant par rapport au malade, et de participer à la construction du monde imaginaire dans lequel la séance se déroule.

Il est souriant, parfois joyeux, plein d'humour, ouvert au patient et prêt à écouter, plein d'empathie.

Les interventions sont de durée variable : de quelques minutes à une heure, en fonction de l'état du malade et de sa volonté. C'est lui qui s'adapte au malade, et non le malade qui s'adapte à lui. Il est là pour le malade.

3. Différences de pratiques

3.1. Cas particuliers

Il est nécessaire de mentionner ici des particularités qu'on ne retrouve pas en France : il s'agit de clowns membres du clergé catholique « clowns pour le Christ », ainsi que des clowns volontaires non professionnels que nous ne faisons que citer.

Il est à noter qu'il existe aussi bien entendu des spectacles réalisés par des clowns au sein des hôpitaux pour les enfants. Ces spectacles apportent du rire dans le service, mais comme il n'y a pas d'interaction à proprement parler individuelle dans la rencontre, et on ne peut donc pas parler d'art-thérapie.

3.2. Deux courants d'exercice

Il existe par contre deux courants majeurs au sein des autres clowns art thérapeutes dans le monde.

Type d'exercice

Le premier prône l'exercice de l'art en duo. Il s'agit ici de toujours aller rencontrer le patient à deux. Les partisans de cet exercice expliquent ainsi les motivations.

La charte de l'association Le Rire Médecin dit ainsi : « les comédiens du Rire Médecin jouent toujours à deux, formant des duos cocasses et contrastés. Cela leur permet de rester créatifs même dans les moments difficiles »(49). On retrouve ici deux raisons : créer un contraste qui ne serait pas sans rappeler l'Auguste et le Pierrot, et affronter les situations difficiles plus aisément. Ainsi, quand l'un a une panne d'inspiration, ou une difficulté émotionnelle, les situations n'étant pas toujours évidentes, l'autre peut prendre le relais. Il veut garantir une qualité de prestation à chaque patient.

Enfin, être à deux permet à chacun des protagonistes de garder un recul suffisant.

Le deuxième courant au contraire insiste sur l'importance d'un exercice solitaire. Karen Ridd, au Winnipeg Children's Hospital en a été la pionnière. Exercer seul est pour le clown art-thérapeute de ce milieu l'unique moyen d'avoir un échange vrai et profond d'être humain à être humain, entre le clown et son interlocuteur. Dans ce courant, tout le principe thérapeutique que peut avoir le clown se base sur cette relation. Le clown ne propose pas en effet de créer une œuvre pérenne, telle qu'un

tableau, ou un texte, ou de la musique, mais bien de créer une œuvre temporaire liée à cette rencontre entre un personnage burlesque et ridicule avec un être que sa fragilité met lui aussi dans une situation a-normale, hors normes.

Les deux courants gardent cependant les mêmes buts et doivent avoir les mêmes compétences : voici un extrait de la Humour Foundation d'Australie, fondée par le Dr Spitzer en 1997 qui résume bien tout cela (50) :

So what skills does a Clown Doctor need? As well as excellent performance and improvisation skills, Clown Doctors need people skills. Sensitivity, flexibility, warmth and caring are vital. Clown Doctors are professional, very experienced performers in Clown and improvisation with additional skills that include music, mime, puppetry or magic.

Eh bien, de quelles compétences le Clown Docteur a-t-il besoin ? D'autant d'excellentes compétences en improvisation et représentation que de compétences humaines. Sensibilité, flexibilité, chaleur, et envie de prendre soin sont vitaux. Les clowns docteurs sont des professionnels, avec une grande expérience en tant que clowns et improvisateurs, avec d'autres compétences telles que le mime, la musique, la magie, ou les marionnettes.

Patients bénéficiaires

Patch Adams s'adressait à l'origine à l'ensemble de la population. Avec le développement des clowns docteurs, la population ciblée par ces pratiques s'est limitée majoritairement à l'exercice en milieu hospitalier.

En France, à notre connaissance, hormis l'association Clown Sympathique Empathique, toutes les autres associations clownesques travaillent exclusivement avec les enfants et les services de pédiatrie.

En Amérique du Nord, la très grande majorité des associations de clowns exerce également dans les milieux pédiatriques. Cependant, il existe quelques associations, dont la Big Apple Circus Clown Care Unit qui travaille également un petit peu avec des patients atteints de maladie d'Alzheimer et en gériatrie.

En Australie, la Humour Foundation s'est développée avant tout vers les enfants, mais exerce également auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer également, et aussi dans une unité de soins palliatifs d'un hôpital universitaire.

Nous avons donc travaillé en France avec l'association Clown Sympathique Empathique, qui réalise un travail novateur avec le service de Soins Palliatifs de l'hôpital de Puteaux (92).

4. Études sur les clowns en milieu médical

Il n'existe donc à notre connaissance que deux lieux d'exercice du clown en service de soins palliatifs : en Australie, et en France à l'hôpital de Puteaux. De plus, ces pratiques sont relativement récentes. Nous n'avons aucune étude d'efficacité publiée sur les Clowns art thérapeutes en soins palliatifs.

Il existe par contre une étude préliminaire datant de 2007 sur l'utilité éventuelle d'un clown dans un service de psychogériatrie. L'étude a été réalisée à Tübingen au sein de l'hôpital, en Allemagne, par B Wild et coll, et publiée dans la revue *Nervenarzt*. Il a été réalisé des interviews du personnel et des patients sur une durée de six semaines. Les résultats montrent une bonne acceptation de la venue et de la rencontre du clown avec les patients comme avec l'équipe, même s'il a fallu un temps d'adaptation. Bien qu'aucune étude approfondie n'ait été menée sur le sujet, il semble que l'impact du passage d'un clown sur les personnes âgées hospitalisées dans un service de psychogériatrie soit positif.(51). Aucune étude n'a encore été publiée pour évaluer l'impact quantitatif du passage d'un clown dans le milieu gériatrique ou psychiatrique.

On retrouve par contre un certain nombre de publications sur le sujet des clowns en milieu pédiatrique. Parmi celles-ci, certaines ont eu pour objectif d'évaluer quantitativement l'impact du passage d'un clown auprès d'enfants hospitalisés. Les deux études sur le sujet que nous avons retrouvées évaluent l'impact de la visite de clown sur l'anxiété préopératoire des enfants juste avant l'anesthésie.

Laura Vagnoli et all., PhD au sein de l'hôpital pour enfants Anna Meyer de Florence, publie une première étude en 2005(52) de type essai clinique randomisé contrôlé en simple aveugle. Elle détermine deux groupes de 20 enfants âgés de 5 à 12 ans : un groupe qui bénéficie d'une quinzaine de minutes de prestations des clowns environ quinze minutes avant l'induction anesthésique, et l'autre qui ne bénéficie « que » de la présence parentale. Les données sont analysées par des échelles d'hétéroévaluation validées et fiables : l'échelle préopératoire d'anxiété de Yale, version modifiée notamment. Les résultats montrent une diminution de l'anxiété chez les enfants pendant l'induction de l'anesthésie, mais pas dans la salle d'attente préopératoire. Aucun effet n'a été retrouvé chez les parents.

Un deuxième essai randomisé contrôlé est publié sur le même sujet : la mesure de l'efficacité des clowns sur la diminution de l'anxiété préopératoire, par G Golan, PhD, et al. au centre médical de Sheba, Tel Aviv(53). Trois groupes de 21 à 22 enfants de 3 à 8 ans sont créés ici : le groupe 1 est le groupe témoin, le groupe 2 reçoit du midazolam en préopératoire, et le groupe 3 reçoit la visite de deux clowns pendant 20 à 40 minutes jusqu'à l'application du masque. Les résultats montrent une efficacité supérieure des clowns dans la salle d'attente préopératoire, efficacité qui devient équivalente à celle du midazolam à l'entrée dans la salle d'opération, mais supérieure au groupe témoin. Par contre, le groupe 3 est celui qui présente le niveau d'anxiété le plus élevé à l'application du masque d'anesthésie. Les deux études sont contradictoires pour le moment, mais dans l'ensemble, elles semblent montrer une tendance à un impact positif sur l'anxiété des enfants avant l'induction anesthésique.

Nous avons eu la chance ici de mettre en place une étude qualitative visant à étudier l'impact du passage d'un clown sur des symptômes cliniques. Il découle cependant de l'ensemble des études que nous avons exposées plus haut, que les difficultés méthodologiques qui peuvent être rencontrées dans ce genre d'étude sont réelles. Si les effets recherchés dans l'étude sont retrouvés, il sera nécessaire d'envisager leur description précise, afin de cerner au mieux l'impact et le mécanisme de fonctionnement de l'art-thérapie clown.

Mise en place d'une étude sur le clown art-thérapeute en soins palliatifs

A. Origines et motivations de l'étude

1. Rencontre de la clown et du service de soins palliatifs

Comme nous le disions plus haut, la pratique de l'art thérapie clownesque en soins palliatifs est, à la différence de la musicothérapie, très récente. Les premières rencontres se font en Australie par le biais de la Humour Foundation, dont deux des clowns exercent, en duo et depuis le début des années 2000, dans un service de soins palliatifs pour adultes. La deuxième expérience semble se faire en France à l'hôpital Bretonneau dans le service de gériatrie-Soins Palliatifs, donc exclusivement tournée vers les personnes âgées.

La rencontre de Sandra Meunier, « Anabelle » clown-art-thérapeute, et du service de soins palliatifs de Puteaux est à la fois le fruit du hasard, puis de la volonté du chef de service, le Dr Devalois, lorsqu'il apprend, en 2008, par un de ses collègues de l'hôpital Bretonneau, qu'un clown art thérapeute exerce dans le service de ce dernier.

Sandra Meunier se présente alors auprès du service durant l'été 2008. Intéressés par la démarche artistique et l'audace du projet, le chef de service et le cadre de santé décident alors de se lancer dans l'aventure. « Anabelle » Sandra Meunier débute ainsi son travail artistique au sein du service en octobre 2008.

2. Histoire du travail d'Anabelle la clown à l'USP de Puteaux

2.1. Formation de la Clown

Titulaire d'une licence de lettres classiques, comédienne dans une troupe de théâtre, Sandra Meunier découvre par hasard par les médias l'existence de l'INECAT, Institut National d'Expression, de Création d'Art et Transformation, ainsi que la

formation en art thérapie qu'il propose. Convaincue que l'art thérapie correspond exactement au métier qu'elle veut exercer et aux services qu'elle veut rendre, elle emménage alors à Paris pour suivre le cycle de formation art-thérapie proposé par l'institut. Elle y découvre alors les différents modes d'exercice de l'art thérapie et tombe immédiatement sous le charme du clown art-thérapeute. Elle complète ensuite sa formation initiale par un approfondissement de l'aspect psychologique du soin aux personnes malades, notamment celles hospitalisées, tout en poursuivant sa formation dans le domaine artistique par des cours de théâtre à l'école Lecoq, à Paris. Munie de ces formations complémentaires, elle débute alors son exercice d'art thérapeute.

2.2. Lieux ultérieurs de pratiques

Son premier exercice professionnel se fait dans des ateliers d'art thérapie pour adolescents(54). C'est là que naît l'envie d'une pratique légèrement différente de l'exercice à deux des Anglo-saxons, avec, comme objectif thérapeutique, autre chose que le simple rire.

En 2003, naît donc l'association Clown Sympathique Empathique, dont les objectifs thérapeutiques se définissent ainsi :

« Le travail de clown en accompagnement thérapeutique est axé sur la relation humaine et sur l'autorisation à exprimer les non-dits, les impressions non conventionnelles et les émotions enfouies. C'est une autorisation à la singularité, à la différence et à la fantaisie, sans jugement. La visite des chambres se fait seul, pour permettre au patient d'avoir un contact privilégié avec le clown.

Les interventions ont lieu une fois par semaine auprès des mêmes patients afin d'assurer un suivi réel dans l'imaginaire. Il devient alors l'ami très particulier, la visite inattendue attendue.

Le but est le suivant : amener de la fantaisie, tout en permettant au malade de s'exprimer sur ce qu'il vit, amener de la légèreté, de la joie et un autre rapport de communication par le biais de l'imaginaire, encourager une parole authentique et susciter un mode d'expression émotionnelle et corporelle, proposer un processus de

transformation de la douleur morale auprès d'un public en souffrance psychique et physique, permettre à une personne d'exprimer ses angoisses par rapport à la souffrance et à la mort. »(55)

C'est forte de ces principes-là qu'elle débute en 2004 son travail hospitalier en tant qu'intervenante extérieure. Son premier service d'exercice est la neurologie, au sein de l'hôpital Chenevrièr(54), qui est l'occasion pour elle d'affiner son personnage, de déterminer précisément son mode d'exercice.

Elle vient ensuite à travailler dans deux services de psychogériatrie, à l'hôpital du Cap D'ail et de Bretonneau, spécialisé en soins palliatifs. C'est à partir d'octobre 2008 qu'elle débutera son exercice au sein de l'unité fixe de soins palliatifs de Puteaux.

2.3. Formations ultérieures

Il s'agit d'un apprentissage constant qui se fait aussi bien par l'expérience clinique auprès du patient, source très riche d'enseignement, que par des formations continues.

Ainsi, en parallèle de son exercice, elle travaille avec des groupes d'échange de pratiques d'art-thérapeute, suit des formations de psychologie et d'art annuellement. La formation continue est réellement intégrée à sa pratique, garantissant ainsi un niveau d'expérience et de compétences sérieux et sans cesse en recherche d'amélioration.

En plus de suivre elle-même des formations continues dans le domaine des soins comme dans le domaine artistique, Sandra Meunier est elle-même formatrice depuis quelques années. Elle a ainsi réalisé des séances de formation au sein de l'institut de formation en soins infirmiers de l'hôpital Mondor, de l'institut de formation aides-soignant de l'hôpital Cochin-La Rochefoucault(56), et de l'hôpital Beaujon. Elle a pu ainsi sensibiliser des étudiants aides-soignants et infirmiers à sa pratique et à la nécessité de la relation humaine dans un métier de soins.

Enfin, depuis quelques années, et ce au sein de l'association Clown Sympathique Empathique, Sandra Meunier est responsable d'une formation complémentaire de Clown Art-thérapeute en Soins palliatifs qui s'adresse aux art-thérapeutes souhaitant approfondir leurs pratiques .

2.4. Particularités des pratiques d'Anabelle clown

Vivant son métier autant en tant qu'art-thérapeute qu'en tant que clown, Sandra Meunier, en clown Anabelle, tâche de créer un accompagnement thérapeutique par l'art, et plus particulièrement par le clown. Comme elle se décrit elle-même(57) :

« Le clown, c'est Charlot de Chaplin...C'est un personnage vulnérable, sensible, burlesque, confiant et optimiste quoi qu'il arrive, et pétri d'humanité. Il n'est pas ou tout blanc, ou tout noir. Il est les deux et se fait aimer par la revendication de ses défauts totalement vécus, amplifiés et acceptés sans jugement. C'est un être libre de tout code extérieur. Il découvre le monde au fur et à mesure et s'enchant. Même dans la difficulté, la vie vaut la peine d'être vécue. En étant créatif, tout est possible...

Mêler l'approche thérapeutique au clown, c'est comme si on avait mélangé le monde de l'inconscient à Chaplin. »

3. Multiples publications sur le sujet

Bien qu'il n'y ait eu aucune étude clinique réalisée ni publiée à ce jour, l'exercice de Sandra Meunier en qualité de clown art-thérapeute a fait l'objet d'un certain nombre de publications, aussi bien de la part de l'art thérapeute elle-même, que par du personnel soignant, ou des médecins ou des cadres de santé.

Sandra Meunier a d'abord choisi d'exposer elle-même le type d'exercice qu'elle avait , au travers de publications.

La première date de 2007, dans la suite du week-end d'échange de la Fédération Française des Art-Thérapeutes du 31 mars et 1er avril 2007(58). elle y expose un cas vécu : la rencontre entre un patient mourant et le clown. Le patient mourant, qui d'ordinaire est mutique et présente des troubles de la conscience, a ici un échange verbal soutenu avec le clown, concernant notamment son plus grand regret : n'avoir pas exprimé suffisamment ses sentiments à sa femme. Anabelle clown jouera ici le rôle d'intermédiaire entre l'épouse du patient, profondément affectée par la maladie de son mari, et celui-ci, en transmettant ces informations. Elle aide à l'apaisement de ce patient. Après avoir expliqué le fonctionnement de sa pratique, elle en expose avec un œil critique les limites de son exercice : être accompagné par un art-thérapeute suggère de la part du patient une volonté de se laisser toucher par l'art proposé. Il faut donc, même aux instants de la fin de vie, vouloir se laisser atteindre par cette rencontre. Si tel n'est pas le choix du patient, l'auteur émet l'hypothèse d'une probable inefficacité de l'art-thérapie.

De la même manière, en 2009, S. Meunier publie dans la revue Médecine Palliative un article qui expose sa pratique, cette fois-ci spécifiquement pour un public d'acteurs en soins palliatifs(57). L'objectif de la publication est différent, de par le public auquel il est destiné. Il s'agit ici de montrer que l'art-thérapie sous forme de clown a sa place dans un service de soins palliatifs auprès des mourants. On en est aux débuts de cette pratique en soins palliatifs. Sont exposés dans un premier temps la définition du rôle de clown, ses objectifs thérapeutiques, les limites qu'on peut percevoir en a priori. Puis, à travers un exposé de cinq cas cliniques différents, l'auteur montre que les a priori sont effacés, aussi bien auprès des patients, s'ils en avaient, qu'auprès de l'équipe de l'unité de soins palliatifs. Elle propose ici une pratique de l'art pour tenter de satisfaire les besoins émotionnels, affectifs, voire spirituels du malade en fin de vie.

Sa pratique fait l'objet d'une conférence au sein du dernier congrès des 18-20 juin 2009 de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), dans le volet art-thérapie de la conférence. Elle partage ici la parole avec la cadre de santé de l'hôpital de Puteaux pour exposer ses travaux.

Dans le même temps, en 2007, John Strauss, psychiatre et professeur à l'université de Yale, États-Unis, s'intéresse à ses travaux et décide de la rencontrer afin de voir ses pratiques. De cette rencontre naît une publication(59) dans la revue La Lettre du Psychiatre. Il se remémore alors « les pièces de Shakespeare et [...]l'histoire des clowns et des « fous » qui pouvaient parler à n'importe qui sur n'importe quel sujet, tant leur manque présumé d'importance et de responsabilité, aussi bien que leur courage et leur adresse, les mettait à l'écart de la vie quotidienne. ». Il poursuit en affirmant que Sandra Meunier en art-thérapeute « réussit à écouter vraiment les expériences des patients. L'art-thérapeute-clown n'essaye ni de changer ces expériences, ni de faire des interprétations. Elle tente juste d'accompagner ces patients, d'une façon non traditionnelle. » Il y exprime son souhait de voir ce genre de pratique se développer, convaincu qu'elle peut beaucoup contribuer à faire évoluer les soins dans les années à venir.

Enfin, il est intéressant de voir qu'un membre de l'équipe de soins palliatifs où S. Meunier exerce, Isabelle Bonnefond-Leurs, infirmière, a également publié un article(60) qui retranscrit cette expérience au sein du service. En plus d'y exposer les transformations qu'elle voit s'opérer chez certains des patients suivis par Anabelle (diminution de l'anxiété vespérale, sentiment d'évasion...), elle partage aussi l'impact que le clown a sur le service : colorée et légère, elle semble alléger l'atmosphère du service, agir comme anti-stress, et amener de la joie au sein de l'équipe.

Forts de la richesse de leur expérience, début 2009, le service de soins palliatifs de l'hôpital de Puteaux et Sandra Meunier en clown « Anabelle » se sont proposés de soumettre leur collaboration et l'efficacité de leur travail à une validation scientifique.

4. Enjeux d'une étude clinique pour les différents protagonistes

4.1. Pour le patient

Nous sommes ici dans une démarche de qualité et d'amélioration des pratiques que l'ensemble des autorités de santé françaises préconise. Il s'agit avant tout dans cette étude de s'assurer de la qualité des soins qui sont prodigués aux patients suivis dans le service. Cette expérience n'ayant jamais été évaluée par quiconque auparavant, il était nécessaire d'entamer une procédure de validation scientifique des services qui leur sont proposés dans le service.

4.2. Pour le service de soins palliatifs

Appuyer scientifiquement leur démarche

Comme pour tout service cherchant à demeurer à la pointe de l'exercice dans son domaine, le fait de réaliser une étude sur l'impact du passage d'un clown art-thérapeute auprès des patients qui y sont hospitalisés, s'inscrit dans une démarche qualité, tendant à prouver que chaque action entreprise au sein du service, a ou recherche une justification expérimentale.

Il s'agissait donc pour le service de tenter de prouver l'efficacité et d'obtenir une validation scientifique de leur démarche inhabituelle. En effet, comme nous l'avons vu plus haut, la musicothérapie en qualité d'art-thérapie en soins palliatifs est un domaine dont l'impact est expérimentalement validé par de multiples études. Les ateliers d'art plastique existent, quant à eux, depuis longtemps et sont actuellement l'objet d'une étude en ce sens à l'hôpital de Lyon Sud.

Faire intervenir un clown, et par le biais de l'humour, du décalage et de la métaphore, escompter un effet sur les patients est par contre audacieux. Il s'agit donc ici de rentrer dans une démarche d'appréciation des bénéfices de la

coopération d'un clown art-thérapeute avec un service de soins palliatifs. Cela dans le but de renforcer le travail de recherche et d'amélioration des pratiques auquel est soumis tout service, notamment ce service-là.

Recevoir des appuis pour pérenniser leur collaboration

De plus, le clown art-thérapeute est un intervenant extérieur. Sa rémunération n'est donc pas assurée par l'hôpital où il intervient, et il est donc nécessaire de trouver des fonds privés ou de collectivités territoriales pour mener ce projet à bien. Une publication scientifique apporterait ainsi une caution supplémentaire à la qualité du travail exercé.

4.3. Pour la Clown

Intégrer une démarche scientifique au sein de son travail artistique

Sandra Meunier est de formation littéraire et artistique. Elle exerce en qualité d'art-thérapeute, proposant par le biais de l'art et de la création, un travail et un accompagnement auprès des patients. Elle touche là dans son expérience des domaines très subjectifs. Il est pourtant indispensable pour elle de garantir auprès des patients, de leur famille, et des services, la qualité de sa pratique. Il lui a donc semblé nécessaire d'intégrer une démarche qualité, scientifique, mesurable, en plus des formations qu'elle suit régulièrement, comme autre garantie de qualité de sa pratique.

Valider scientifiquement la valeur de son travail

Cependant il ne n'agissait pas seulement de soumettre sa pratique à une étude clinique, mais encore d'essayer d'objectiver l'impact que sa pratique peut avoir sur le ressenti des patients. L'étude devra probablement lui permettre de démontrer son efficacité auprès des différents protagonistes et services avec lesquels elle peut être amenée à travailler.

Permettre une évolution de sa pratique par l'abord ultérieur du problème du « pourquoi ça marche ? »

En recherchant dans cette étude l'existence éventuelle d'un impact de son travail sur les patients, si cet impact est bien avéré, alors il sera intéressant pour S. Meunier, dans une démarche de recherche, de tenter de comprendre pourquoi ça marche, quels sont les mécanismes psychiques, sociaux, physiologiques même, qui sont mis en jeu pour obtenir cette amélioration des symptômes du patient.

Partager l'expérience avec l'ensemble des autres équipes de soins palliatifs via une publication ultérieure

Enfin, outre les bénéfices attendus par le service, il est également important d'étendre les enjeux d'une telle étude clinique aux autres services de soins palliatifs. En fonction des résultats, il est possible que d'autres équipes, intéressées par cette démarche d'inclure l'art dans leurs soins aux mourants, souhaitent développer ce genre de projet dans leur propre structure. La publication d'une étude d'efficacité permettra à d'autres équipes de rebondir sur le sujet pour expérimenter par eux-mêmes ce travail.

B. Méthodologie

1. Choix du Critère de jugement principal et secondaire

1.1. Que veut-on mesurer ?

Décider d'étudier l'impact d'un Clown art-thérapeute sur les patients n'est pas une mince affaire. En effet, comme nous avons vu plus haut, son accompagnement se fait sur de multiples facettes, par des mécanismes encore inconnus. Les hypothèses actuelles, biens sûr non validées scientifiquement, font état d'un impact émotionnel, physique, voire spirituel, du clown et de l'art thérapie sur le patient.

Les seules données objectivement validées par des études cliniques de méthodologie rigoureuse(41; 42) sont des critères subjectifs, des symptômes, qui bien que subjectifs, ont la capacité d'être mesurés, comparés et validés, souvent en auto-évaluation. Alors qu'il paraît difficile à l'heure actuelle d'établir et d'avoir recours à des échelles de mesure de l'amélioration de la qualité de vie spirituelle, il existe par contre différentes échelles de mesure de critères émotionnels et physiques. Ainsi, les différentes études sur la musicothérapie en soins palliatifs se sont toujours intéressées à l'impact de cette art-thérapie sur différents symptômes, physiques comme psychiques. La musicothérapie diminue la douleur et l'anxiété, la somnolence, la fatigue(42) et l'humeur(38; 41). Son effet n'est pas concluant sur la dépression et la dyspnée(41; 42).

Notre recherche est donc une étude pilote sur l'impact d'un clown art-thérapeute en soins palliatifs. Ce terrain étant vierge de toute expérimentation, il nous a semblé judicieux de centrer cette évaluation sur les critères régulièrement éprouvés dans le domaine des soins palliatifs, où la qualité de vie prime.

1.2. A quels outils de mesure recourir ?

Il existe plusieurs échelles utilisées en soins palliatifs.

Échelles à critère unique

Ce sont des échelles utilisées en hétéro évaluation, qui évaluent de manière exclusive la douleur ou l'anxiété. On peut citer DoloPlus , outil validé pour l'hétéro-évaluation de la douleur chez les personnes âgées sous forme de questionnaire(61). Pour ce qui est de l'évaluation du symptôme anxiété, une des échelles les plus utilisées est le Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI)(62). Elle utilise une notation de 1 à 4 pour l'évaluation de 20 items reliés à l'anxiété.

Échelles à critères multiples

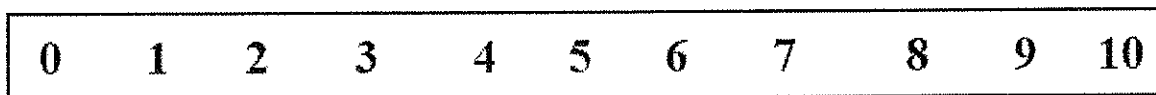
Elles sont nombreuses. Les critères eux-même peuvent différer :

- l'échelle de « McGill Quality of Life Questionnaire » créée par Cohen et Mount à l'université de McGill au Canada en 1995(63). La première question traite du bien-être général, incluant physique, émotionnel, social, spirituel, et financier. Il y a ensuite quatre items sur le bien être physique, dont les symptômes sont spécifiés par le patient lui-même. Suivent dix items sur le bien-être psychique, émotionnel, la projection dans l'avenir et le bilan de la vie. On termine avec deux items sur le bien-être dans l'environnement actuel du patient, soit un total de 16 items.
- L'échelle faciale ou l'échelle visuelle analogique en hétéro-évaluation portant sur plusieurs critères.
- L'Edmonton Symptom Assessment Scale, nommée ci-après ESAS, créée en 1991 par Eduardo Bruera(64), a retenu un ensemble de neuf symptômes considérés comme les plus fréquents en soins palliatifs, traités en neuf items : *annexe* douleur, fatigue, nausées, déprime, anxiété, somnolence, je me sens bien – mal, appétit, essoufflement ; assortis d'un dixième item variable.

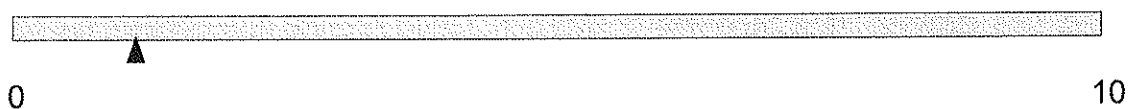
Pour notre étude, nous avons retenu une échelle de plusieurs critères, dont la validité et la reproductibilité ont été éprouvées, et pour laquelle le mode de recueil était la mieux adaptée.

Quelle échelle

- Échelles verbale, numérique, faciale ou analogique.
 - L'échelle visuelle faciale comporte cinq faciès différents représentant les extrêmes et les intermédiaires du ressenti du patient (par exemple le Rogers' Happy/Sad Face Assessment Tool(65))
 - L'échelle numérique comporte onze valeurs visibles par le patient, 0 signifiant l'absence de tout symptôme ou le bien-être le meilleur, et 10 le pire symptôme imaginable. Elle est présentée sous forme d'une série de nombres entiers :



- L'échelle visuelle analogique se présente sous la forme d'une barre graphique avec le zéro à gauche, et le 10 à droite, ou 0%, à gauche et 100% à droite, sur laquelle le patient place le curseur au point qui lui semble le plus approprié. Chaque emplacement est raccordé à une valeur entière entre 0 et 100.



L'évaluation analogique est donc la plus précise.

- Auto ou hétéro-évaluation : soit la grille d'évaluation est remplie par le patient lui-même, celui-ci possédant et manipulant lui-même l'outil de recueil de données, soit une autre personne la remplit : le conjoint, un membre de la famille ou du personnel. Mais il semble évident que dans une situation où l'on

s'intéresse au ressenti du patient par ses signes fonctionnels, c'est le patient lui-même qui est le plus apte à répondre aux questions posées. En effet, Grossman et coll.(66) dès 1991, puis Nikolaichuk et coll.(67) en 1999, avaient démontré la différence entre l'évaluation de la douleur par l'équipe et celle par le patient. Nous avons donc retenu l'auto-évaluation des symptômes, afin d'améliorer la précision de l'évaluation des symptômes.

Forts de ces critères de sélection de l'échelle, il nous restait donc deux possibilités : l'échelle McGill Quality of Life Questionnaire, et l'Edmonton Symptom Assessment Scale. Nous avons alors comparé attentivement les deux échelles, et avons retenu l'ESAS. En effet, le McGill Quality of Life questionnaire présente dans notre situation trois inconvénients majeurs :

1. L'évaluation des symptômes se fait sur les quarante-huit dernières heures. Or, comme nous le verrons plus loin, le recueil des données que nous avons mis en place se fait à J-1, J0 et J+1. Bien que l'échelle fût probablement adaptable à cette situation, elle perdait alors sa validité et sa reproductibilité.
2. Pour les quatre premiers items, le patient doit écrire lui-même et déterminer lui-même les symptômes qui le handicapent le plus. Or la population de l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Puteaux comporte majoritairement des patients en soins palliatifs terminaux. Leur état général ne leur permet très souvent pas de réfléchir au symptôme le plus gênant, et ensuite de l'écrire.
3. Enfin, le questionnaire dénombre dix-sept items, ce qui représente une durée de remplissage très longue, dans une situation où les patients sont en fin.

C'est donc l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) qui a été retenue. Elle offre en effet une précision importante de par le nombre de possibilités de niveaux des échelles, l'évaluation est remplie par le patient lui-même, ce qui augmente la précision. De plus, il a 11 données recueillies au total :

- neuf symptômes communs à l'ensemble des patients
- un symptôme variable

- la somme totale du score à l'ESAS : les réponses sont d'un ordre analogique, et il est donc possible de les additionner, ce qui donne un aperçu de l'amélioration globale des symptômes chez le patient, et donc de sa qualité de vie.

1.3. Validité et reproductibilité de l'ESAS

L'Edmonton Symptom Assessment Scale a été créée en 1991 par Eduardo Bruera and co.(64) pour les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs. Le principe est celui d'un instrument de mesure simple, rapide à remplir, pour s'assurer qu'il soit rempli jusqu'au dernier item, même chez les patients au stade terminal de leur maladie. Il est aisé à remplir par le patient lui-même, qui peut cependant solliciter l'aide d'un tiers. Enfin, il donne un aperçu d'un large éventail de symptômes qui sont parmi les plus fréquents de ceux rencontrés en soins palliatifs.

Cette échelle est donc utilisée en pratique courante à travers tout le Canada, et très régulièrement utilisée en recherche dans le reste du monde.

Nekolaichuk et coll.(68) ont ainsi repris en 2008 toutes les études publiées sur la validité et la fiabilité de l'ESAS de 1991 à 2006 et ont publié une méta-analyse sur la validité et la reproductibilité de l'instrument. La majorité des études était des études prospectives, utilisées en anglais. Elles concluaient que la validité était bonne pour les patients en fin de vie hospitalisés, et la reproductibilité correcte. Ils soulignent cependant l'absence de recours aux patients pour s'assurer de la validité des symptômes chiffrés, ainsi que le nombre souvent important de modifications de l'ESAS : format, nombre et ordre des items... qui diminuent la reproductibilité. Ils prônent ainsi la recherche sur un outil standardisé et avec des procédures d'utilisation précises.

En 2009, Richardson et coll.(69) publient une autre méta-analyse sur la reproductibilité et la validité de l'ESAS. Si l'ESAS est effectuée quotidiennement, ils retrouvent une bonne reproductibilité avec cependant un effet plancher qui biaise les résultats. Cependant, l'ordre d'intensité des symptômes par moyenne est globalement similaire d'une étude à l'autre. Les auteurs recommandent donc l'utilisation d'une ESAS standardisée auprès des patients en soins palliatifs,

hospitalisés et qui sont capables de compléter eux-mêmes le recueil. Les objectifs auxquels l'ESAS correspond le mieux sont la gestion de l'évaluation des symptômes physiques (et non psychologiques), les études cliniques ainsi que le développement de programmes en soins palliatifs. En effet, selon leur revue, les symptômes psychologiques ne sont pas bien reflétés par les items dépression et anxiété.

Les auteurs(68; 69)ainsi que Garyali et coll.(70) qui publie en 2006 une étude sur les erreurs dans l'autoévaluation des symptômes dans l'utilisation de l'ESAS, s'entendent donc sur le fait que la validité est correcte, bien que restreinte à une majorité des items, et que la reproductibilité est bonne. Ils insistent sur les nombreux biais. Garyali pointe le fait qu'il est indispensable de s'assurer de la bonne compréhension du mode de remplissage du questionnaire par le patient, car sinon, cela constitue un biais important. Ils recommandent une grande prudence concernant les symptômes somnolence, appétit, et douleur, particulièrement si la compréhension de la méthode de remplissage n'est pas régulièrement vérifiée.

L'ESAS n'étant pas encore standardisée, les comparaisons sont difficiles. Les difficultés sont le fait de l'utilisation soit d'échelles numériques, soit d'échelles visuelles analogiques, mais aussi du fait de la traduction, l'ESAS étant uniquement validée en langue anglaise à ce jour ; ou encore du fait de la modification de format ou de certains items, du nombre d'items ...

Cette échelle est reproductible si elle est quotidiennement utilisée chez les patients cancéreux en soins palliatifs hospitalisés. Mais elle n'est pas complètement valide. D'autres recherches sont donc à entreprendre. Cette échelle reste cependant la plus complète, et la plus simple à utiliser.

Mais surtout, du fait des nombreuses études dont elle a été l'objet, ses biais et ses limites sont bien connus, permettant leur prise en compte lors de l'analyse.

1.4. Quelles adaptations de l'ESAS

Langue

Comme nous l'avons vu plus haut, l'ESAS a été étudiée majoritairement en langue anglaise, et sa reproductibilité et validité éprouvées seulement dans cette langue. Il est cependant évident que pour utiliser un tel outil auprès des patients, le langage retenu doit être parfaitement compréhensible et clair. Nous avons donc cherché des traductions en langue française.

Nous avons trouvé trois traductions que nous avons comparées à l'originale fournie par l'hôpital d'Edmonton: une suisse, du guide des soins palliatifs du médecin vaudois de 2008(71), une française(72), du centre hospitalier d'Albi, une canadienne de l'hôpital d'Edmonton(73). Les items suivants sont traduits invariablement de la même manière :

- pain = douleur
- nauseated = nausée
- anxious = anxieux ou anxiété
- drowsy = somnolent ou somnolence
- appetite = appétit

Les items présentant des variations dans leur traduction sont :

- tired = faiblesse (française), fatigue ou fatigué (canadienne et suisse)
- depressed = tristesse (suisse), déprime (canadienne), dépression (française)
- feeling of well-being = sentiment de bien-être (canadienne), sensation de bien-être (française), je me sens bien/mal (suisse)
- shortness of breath = respiration superficielle (française), essoufflement (canadienne et suisse)

Pour ces quatre symptômes là ont été retenus :

- tired : fatigue, faiblesse étant un terme trop imprécis, surtout formulé suivant « pas de faiblesse, pire faiblesse possible »
- depressed : déprime, la traduction par tristesse n'étant pas assez proche de la signification originale, et le terme dépression pouvant porter à confusion par son sens médical.
- Feeling of well-being : je me sens bien/mal, les phrases « meilleure sensation/sentiment de bien-être, pire sensation/sentiment de bien-être », étant trop longues et difficiles à comprendre
- shortness of breath : essoufflement. Respiration superficielle n'est pas du tout utilisé en pratique courante et ne serait pas compris.

Restait le problème des adverbes apposés aux noms, et du recours au nom commun ou à l'adjectif. Pour ce qui est des adverbes, hormis pour « je me sens bien/je me sens mal », il a été retenu : pour 0 : « pas de... », pour 10 « la pire...possible », et non par « maximal ». Enfin, les symptômes ont été dès que possible utilisés sous forme de noms communs, afin d'éviter le problème de genre.

Items

Il persiste malgré tout le problème du 10ème item. Dans un cas d'utilisation de l'ESAS à visée d'amélioration du soulagement en pratique courante, il est intéressant de le laisser au libre choix du patient : le patient choisit lui même quel autre symptôme le handicape le plus. Dans notre cas d'étude clinique, le laisser libre impliquait l'impossibilité d'exploitation de cet item. Il a donc été décidé de l'imposer, par une question plus générale qui est la suivante : « Dans les dernières 24 heures, quel soulagement vous ont apporté les traitements antidouleur ou les médicaments que vous avez reçus ? Veuillez indiquer le pourcentage de soulagement (0% : aucun soulagement, 100 : soulagement total) »

Ce texte a été proposé et validé en anglais pour la première fois en 1998 par Philip et coll.(74), qui l'ont modifié en rapport avec la Rotterdam Symptom Checklist et le Brief Pain Inventory. Le texte a ensuite été traduit par B. Pradines(72). Cet item nous paraissait intéressant dans le cadre de notre étude à cause de la prise en compte des différents types d'intervention, parmi lesquels les interventions non médicamenteuses telles l'art-thérapie, dont le patient avait pu bénéficier.

EVA ou échelle numérique ?

L'Edmonton Symptom Assessment Scale est utilisée soit sous forme d'échelle numérique, soit sous forme d'échelle visuelle analogique. L'étude de Richardson semble être en faveur d'un recours à l'échelle numérique; cependant, pour le pourcentage d'amélioration attendu, il nous semblait important d'avoir une sensibilité plus fine en ayant recours à une EVA. Un aperçu du résultat se trouve sur la page suivante.

Cochez, s'il vous plaît, chaque ligne au point qui décrit le mieux votre état à l'heure actuelle :

pas de douleur *pire douleur possible*

pas de fatigue *pire fatigue possible*

pas de nausée *pire nausée possible*

pas de déprime *pire déprime possible*

pas d'anxiété *pire anxiété possible*

pas de somnolence *pire somnolence possible*

meilleur appétit possible *pire appétit possible*

je me sens bien *je me sens mal*

pas de respiration superficielle *pire respiration superficielle*

Dans les dernières 24 heures, quel soulagement vous ont apporté les traitements antidouleur ou les médicaments que vous avez reçus ?

soulagement total *aucun soulagement*

1.5. Création du logiciel de recueil de données

L'outil d'évaluation des données est maintenant défini, les détails de ses items sont validés. La question se pose alors du recueil des données. Le service de soins palliatifs de Puteaux a suggéré l'utilisation de l'outil informatique pour enregistrer directement par le patient les données de l'ESAS.

Intérêt d'un support informatique versus support papier

Facilitation du recueil

Les patients concernés par l'étude sont hospitalisés et souvent alités. Il aurait fallu à chaque fois trouver un support solide adapté à l'écriture. De plus, les patients en fin de vie hospitalisés sont souvent faibles, et l'écriture précaire. Mais une fois le premier trait saisi, la correction sur papier est difficile et peut prêter à confusion. D'un autre côté, le recueil sur informatique se fait sur support solide et portable, avec une correction des données aisée en cas de fausse manipulation.

Facilitation du traitement de données

Les données recueillies devront être traitées de manière informatique en partenariat avec le laboratoire de biostatistiques de la faculté de médecine et de pharmacie de Limoges. Le format demandé est un format de tableur. La saisie directe sur informatique évite les erreurs de frappe, de mauvaise compréhension, et de retranscription.

Un outil unique pour tous les recueils

Recueillir les données sur du papier nécessiterait une consommation importante de papier, trois feuilles pour chaque inclusion. L'utilisation du support informatique évite d'emblée les problématiques de gestion des stocks de papier à utiliser. La procédure utilisée est la même pour tous les recueils. Le support informatique est suffisamment volumineux pour ne pas être perdu.

Simplicité d'utilisation pour le patient et pour l'aide

Les échelles visuelles analogiques sont présentées en police de grande taille pour éviter les problèmes de mauvaise visualisation. Le logiciel doit être intuitif et de manipulation simple.

Cahier des charges du logiciel et du support

Le support

Le service a donc préféré recourir à un support informatique de recueil des données. Un ordinateur portable a donc été sélectionné pour répondre à différents critères :

- critères ergonomiques : l'ordinateur portable ne doit pas être trop lourd : les patients sont amenés à le porter eux-mêmes sur leurs genoux ou sur leur adaptable de lit. Il doit bénéficier d'une bonne autonomie : l'enregistrement va se faire auprès de plusieurs patients d'affilée, sans possibilité de le rebrancher entre chaque prise. L'écran doit être grand et tactile : il s'agit de donner une bonne visibilité au patient lors de la réalisation du test. Le recueil doit se faire avec les doigts ou un stylet, en faisant glisser ou en positionnant le curseur sur l'échelle visuelle analogique; donc la sensibilité de l'écran doit être importante. Les patients doivent pouvoir saisir les données sur l'écran directement, sans risque de fausse manipulation. Enfin l'interface doit être aisée et connue des utilisateurs : patients et équipe médicale. Bien entendu, pour des raisons de sécurité des données, l'ordinateur n'est jamais connecté à Internet.
- critère financier : le service a l'intention d'utiliser ultérieurement l'ordinateur portable à d'autres fins; cependant, il est financé sur le budget de l'association de service : son coût ne doit donc pas être trop élevé : inférieur à 750 € TTC.

Le logiciel fait sur mesure

Au 1er mai 2009, il n'existait pas de logiciel sur le marché qui permette un recueil de l'ESAS. Il a donc été créé sur mesure par un prestataire privé. De la même manière, les critères d'utilisation ont été définis comme suit :

- critères ergonomiques :
 - simplicité visuelle : ce logiciel est un logiciel de travail, les informations doivent être facilement accessibles, les couleurs neutres, les contrastes élevés.
 - bonne visibilité : la police de caractère doit être sans sérif et de grande taille, pour la meilleure lisibilité possible.
- scénario d'utilisation : en premier lieu, le personnel paramédical et médical devra saisir les informations suivantes : identité du patient, date et jour du recueil par rapport au passage clown, qualification de la personne réalisant le recueil. Après validation, le patient prend la main quand c'est possible, et complète la grille ESAS, item par item, avec 1 item par page, jusqu'à la page de remerciements.
- critères de fiabilité : avant de valider chaque réponse, il est nécessaire de s'assurer que le choix exprimé est celui qui correspond aux vœux du patient. La question est donc posée à chaque item : « êtes-vous sûr ? OUI / NON », sous forme de bouton cliquable. Si le patient répond non, l'item en question doit apparaître et être modifiable indéfiniment. Si le patient répond OUI, on passe à l'item suivant:
- capacité d'exploitation des données : les données doivent être exportables facilement vers un tableur.

2. Choix du lieu

Il n'existe qu'un seul lieu en France où un clown art-thérapeute exerce régulièrement en soins palliatifs, et il s'agit de l'unité fixe de soins palliatifs de l'hôpital de Puteaux.

3. Calcul du nombre d'inclusions

Le calcul du nombre d'inclusions nécessaires a été effectué en collaboration avec l'équipe du laboratoire de biostatistiques de la faculté de médecine et de pharmacie de Limoges, notamment avec le Dr Guillot, et M. Dalmay.

Pour ce calcul, il est nécessaire de connaître le score moyen à l'ESAS ainsi que l'écart-type des valeurs et le pourcentage d'amélioration attendu. Pour cela, nous avons pris pour référence diverses études réalisées sur le sujet.

3.1. Score moyen à l'ESAS et écart-type attendus :

Afin de déterminer le score moyen à l'ESAS et l'écart-type attendu, il est nécessaire de sélectionner les études où les populations étudiées ont un profil similaire à celle de notre étude.

La population de notre étude fait état de patients âgés de 18 à 90 ans, hospitalisés dans une unité de soins palliatifs. Les patients de l'unité de soins palliatifs de Puteaux ont, comme diagnostic d'entrée majoritaire, une pathologie cancéreuse solide, parfois hématologique.

Le deuxième paramètre à prendre en compte est que le calcul de la moyenne ne se fait que sur la base des neuf premiers items invariables de l'ESAS, le dixième critère étant différent d'un patient et d'une étude à l'autre.

A partir de là, et en nous appuyant sur la méta-analyse de Winson Y. Cheung et coll. dans son étude publiée en mars 2009(75), nous avons déterminé cinq études publiant les scores moyens à chacun des neuf premiers items de l'ESAS ainsi que les écart-types correspondants et qui comportaient une population comparable à celle de l'USP de Puteaux. Nous avons ensuite calculé le score total moyen à l'ESAS.

Rees et al(76), exerçant en unité de soins palliatifs au Royaume-Uni auprès de patients hospitalisés pour état cancéreux avancé, publient ainsi une étude en 1998 avec n=71, qui retrouve un score moyen à l'ESAS chez les patients admis dans l'unité de 41,54.

Annette Strömngren, du département de médecine palliative du Bispebjerg Hospital de Copenhague au Danemark, publie quant à elle, deux études sur les patients hospitalisés dans le service : l'une sur l'autoévaluation des patients cancéreux adressés en soins palliatifs(77), publiée en 2002, et l'autre comme étude longitudinale sur les soins palliatifs(78) publiée en 2005. Les scores moyens à l'ESAS que l'auteur retrouve sont de 50,65 avec n=116, écart-type approximatif de 30, pour l'étude de 2002, et de 49,88 avec n=167, écart-type approximatif non déterminé.

Caterina Modonesi(79) publie en 2005 une étude sur l'impact de l'admission dans une USP sur le contrôle des symptômes évalué par l'ESAS. Pour n=162, elle retrouve un score moyen de 37,6 avec écart-type approximatif de 32 à J1 de l'admission, et un score moyen de 31 avec écart-type approximatif de 30 à J7 de l'admission. Les deux résultats ont été retenus pour le calcul du score moyen attendu à l'ESAS, car la population qui bénéficiera du passage du clown peut correspondre aux deux cas de figure.

Cheryl Nekolaichuk(67) dans son étude de 1999 de comparaison d'évaluation des symptômes par les patients et le personnel, publie deux résultats d'ESAS en auto-évaluation par le patient n=49 : une entre J1 et J5 avec un score moyen de 39,11 avec écart-type approximatif de 28, et la deuxième évaluation une semaine après avec un score moyen de 36,44 avec écart-type approximatif de 28.

A partir de ces données, nous avons déterminé, par moyenne des résultats obtenus, une évaluation du score moyen attendu l'ESAS, de 40,88 arrondi à 40, et un écart-type attendu de 30.

3.2. Pourcentage d'amélioration attendu :

Trouver un pourcentage d'amélioration attendu a été problématique dans le sens où aucune étude n'a été faite sur le thème du clown en soins palliatifs. Nous nous sommes donc référés à différentes études portant à la fois sur les clowns auprès des enfants et leur impact sur l'anxiété des enfants en préopératoire (52; 53), ainsi que sur les études concernant la musicothérapie en soins palliatifs(41; 80; 81; 42).

Les limites de ces études pour notre sujet viennent du fait que seuls sont pris en considération dans la majorité des cas, les symptômes douleur et anxiété. Les améliorations obtenues dans ces situations sont très variables, allant de 10% à 50%. Dans notre ignorance complète de l'impact du clown sur les symptômes, nous avons choisi, en accord avec le chef de service de soins palliatifs de Puteaux, de prendre une amélioration de 15% attendue.

3.3. Nombre de patients estimés :

Pour un risque $\alpha = 5\%$, une puissance de 80%, une amélioration attendue de 15% soit 6 points (15% de 40) à l'ESAS, un écart type de 30. La différence attendue étant unilatérale, chaque sujet son propre témoin, l'effectif nécessaire serait de 310 sujets.

La vitesse d'inclusion initialement estimée devait être de 3 inclusions par semaine, ce qui aurait porté la durée de l'étude à 2 ans. Or une publication était à l'origine souhaitée à l'automne 2009, et enfin et surtout, il s'est avéré très difficile dans une population comme celle des soins palliatifs, d'obtenir l'inclusion d'un nombre de personnes si important.

Si l'on reprend l'ensemble des études précitées, le nombre maximal de sujets atteint est de 200 sujets(41), or il s'agissait d'une étude qui, elle-même, faisait suite à une étude préliminaire. Toutes les études pilotes, (31; 35; 42), sur le sujet n'ont atteint que 30 à 40 sujets.

Notre étude étant totalement novatrice sur le sujet, nous avons déterminé, en accord avec le Dr Devalois, et M. Dalmay, d'avoir un objectif strictement minimum de 30 inclusions.

C. Protocole

1. Titre

« Impact du passage d'un clown art-thérapeute sur les symptômes ressentis par les patients hospitalisés dans une unité fixe de soins palliatifs. »

Coordonnées de l'investigateur principal : Claire CHEVALLIER,
claire.chevalliercollins@gmail.com , 06 17 52 84 05

Coordonnées du demandeur : USP, CH Puteaux, 1 bd Richard Wallace,
92800 PUTEAUX

Source de financement : personnel, et association du service.

2. Contexte de l'étude

Le passage d'un clown art-thérapeute dans les chambres de patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs améliore-t-il leurs symptômes ?

Pathologies concernées : toutes les situation de soins palliatifs que l'on peut trouver dans un unité de soins palliatifs, soit des situations de fin de vie avec des prises en charges symptomatiques difficiles du fait de symptômes multiples ou complexes.

Aucune étude à ce jour n'a été publiée sur l'impact du passage d'un clown art-thérapeute sur les symptômes de patients en soins palliatifs. Les seules études retrouvées sur les clowns art-thérapeutes concernent des situations préopératoires avec évaluation de l'impact sur l'anxiété chez les enfants.

3. Objectifs et critères de jugement

3.1. Objectif principal

Étudier l'existence d'une amélioration du score d'autoévaluation des symptômes chez des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs, après le passage du clown.

Le patient est son propre témoin, la source éventuelle d'amélioration attendue est le passage d'un clown.

3.2. Population d'étude

Tout patient hospitalisé dans l'unité de soins palliatifs peut être inclus dans l'étude, quelle que soit sa pathologie d'origine.

3.3. Critère principal de jugement

La diminution du score total à l'ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) entre J-1 et J0. L'ESAS est une échelle d'auto-évaluation des symptômes validée par de nombreuses études internationales, La version utilisée est traduite de la version modifiée par Philip et coll. 1998, et adaptée en fonction de celle de la Société des Médecins Vaudois et de celle de l'hôpital d'Edmonton du Canada.

Elle comporte 10 items, notés par le patient de 0 (absence totale du symptôme) à 100 (le pire possible pour ce symptôme), Le score total est la somme de la note obtenue pour les 10 critères, Il s'exprime donc sur une échelle de 0 à 1000.

Le recueil de données se fait sur trois jours d'affilée, avec un intervalle d'environ 24 h entre chaque recueil. Le recueil se fait le soir entre 18h et 19h. Le clown passe dans l'après-midi à J0. Le recueil se fait à J-1, soit la veille du passage du clown, à J0, soit juste après le passage du clown, et à J1 soit 24h après le passage du clown.

Les données sont comparées deux par deux afin de rechercher la baisse du score ESAS entre J-1 et J0. La comparaison évalue l'impact éventuel du passage du clown sur l'autoévaluation des symptômes.

3.4. Objectifs secondaires

1. Étudier la persistance de l'amélioration des symptômes le lendemain de la visite du clown.
2. Étudier l'existence d'une amélioration du score d'autoévaluation de chacun des 10 critères de l'ESAS chez des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs, après passage du clown.

3.5. Critères de jugement secondaires

1. La diminution du score total à l'ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) entre J-1 et J1, et entre J-1 et J0.

Le score de l'ESAS est recueilli à J2 le lendemain soir de la visite du clown, dans les mêmes conditions qu'à J-1 et J0.

Les données sont comparées deux par deux afin de rechercher la baisse du score ESAS entre J-1 et J1, et entre J0 et J1. La comparaison évalue l'impact éventuel du passage du clown sur l'autoévaluation des symptômes.

2. La diminution du score à l'ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) entre J-1 et J0, J-1 et J1, et entre J-1 et J0, de chacun des 10 items traités séparément.

Il y a 10 critères qui constituent l'ESAS : dans l'ordre de passage des items :

- douleur
- fatigue
- nausées

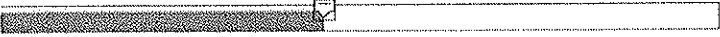
- déprime
- anxiété
- somnolence
- appétit
- bien-être
- essoufflement
- soulagement des traitements antidouleur

La formulation des neuf premières questions est la suivante :

« Douleur : Pointez votre doigt ou le stylet sur la zone qui décrit le mieux votre état actuel »

Douleur

Pointez le stylet ou votre doigt sur la zone qui décrit le mieux votre état actuel



Aucune douleur Pire douleur possible

copie écran du premier item

3.6. Méthode de mesure de chaque critère :

La mesure est réalisée par le patient lui-même, ou éventuellement avec l'aide de l'entourage (équipe paramédicale, le conjoint, famille). L'ensemble du recueil de données se fait par informatique directement, sur un « tablet PC » au lit du malade, avec un stylet sur une échelle visuelle analogique, permettant un recueil précis. Chaque score est compris entre 0 et 100.

Le recueil n'est jamais fait par le clown lui-même. Les patients ne sont pas informés du but du recueil. Il leur est uniquement dit que cette évaluation aide à prendre en charge au mieux leurs symptômes. Le clown a bien sûr donné son accord pour que son travail soit l'objet d'une étude.

4. Méthodes

4.1. Schéma de l'étude

Il s'agit d'une étude prospective d'observation longitudinale de type avant-après, le patient étant son propre témoin, réalisée dans une USP, donc sur des patients hospitalisés.

4.2. Début de l'étude

4 mai 2009.

4.3. Population d'étude

Critères d'inclusion :

tout patient hospitalisé dans l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Puteaux à partir du 01/05/2009 susceptible de bénéficier de l'intervention du clown art-thérapeute qui intervient au sein de l'unité : soit âgé de 18 à 90 ans. Les pathologies ne sont pas un critère restrictif, mais la majorité des patients hospitalisés

dans cette USP ont un diagnostic d'entrée de tumeur maligne ou hématologique. Ils peuvent être en cours de chimiothérapie palliative, ou de radiothérapie palliative, dans de rares cas.

Critères de non-inclusion :

Refus du patient de remplir l'ESAS seul ou avec une aide, patient présentant des troubles cognitifs majeurs, patient présentant des troubles de la conscience majeurs, patient présentant une incapacité à remplir l'ESAS seul ou avec aide, telle que troubles visuels majeurs ou aggravation majeure de l'état général, patient présentant une mauvaise maîtrise de la langue française.

Critères d'exclusion :

Sont exclus de l'étude les patients qui sont décédés pendant l'étude, ceux dont l'aggravation de l'état ne permettraient plus de répondre au questionnaire, et enfin ceux ont refusé de répondre à l'ESAS en cours d'étude.

Nombre de sujets inclus :

Au moins 30 patients devront terminer l'étude (recueil ESAS J0 et J1), L'étude prendra fin au plus tard le 31/08/2009, Elle sera prolongée si le chiffre de 30 patients ayant terminé l'étude (ESAS J1) n'est pas atteint à cette date jusqu'à ce qu'il soit atteint,

Groupes d'étude :

Le patient est son propre témoin.

4.4. Variables recueillies

- Numéro de recueil, nom, prénom, date de naissance, sexe. Les dossiers sont anonymisés avant transmission au laboratoire de biostatistiques.
- diagnostic d'entrée

- dates et heures du recueil à J-1, J0 et J1
- personne ayant rempli l'ESAS (patient seul / conjoint/ famille/ amis/ infirmière/ aide-soignante/ médecin)

4.5. Paramètres recueillis : (voir page 71 avec paramétrage de 0 à 100)

1. douleur (0 à 100)
2. fatigue (0 à 100)
3. nausées (0 à 100)
4. déprime (0 à 100)
5. anxiété (0 à 100)
6. somnolence (0 à 100)
7. appétit (0 à 100)
8. sensation de bien-être (0 à 100)
9. essoufflement (0 à 100)
10. soulagement dans les dernières 24 heures (0 à 100)

Score total à l'ESAS = somme des 10 notes, exprimé sur un total maximal de 1000

5. Analyse statistique :

5.1. Considérations statistiques

Données manquantes : si une donnée de J1 ou de J2 manque, seule la paire de donnée renseignée sera traitée (par ex en cas de manque de J1, seule l'analyse entre J-1 et J0 sera faite)

Données aberrantes : une donnée aberrante sera remplacée par une donnée manquante.

Statistiques descriptives : toutes les données recueillies feront l'objet d'une analyse descriptive (m+/- sd, mini, maxi et médiane) Le score global et le score de chaque item de l'ESAS fera également l'objet d'un traitement graphique. Le nombre de données manquantes sera spécifié.

Statistiques analytiques :

- l'hypothèse principale testée est l'existence d'une baisse significative entre le score global de l'ESAS à J-1 et à J0,
- les hypothèses secondaires à tester : existence d'une baisse significative du score total ESAS entre J-1 et J1

+ entre chaque item de ESAS entre J-1 et J0 puis entre J-1 et J1 et entre J0 et J1

Le test statistique utilisé sera un test de student pour séries appariées si la normalité de la distribution peut être affirmée, et le test de Wilcoxon pour séries appariées si la normalité de la distribution ne peut être affirmée.

6. Biais attendus

Ils sont nombreux, comme pour toute étude pilote, particulièrement dans le domaine des soins palliatifs, et avec des critères d'évaluation subjectifs.

Liés à la méthode :

- nombre de patients insuffisant pour établir une différence significative valide, mais acceptable pour une étude pilote.
- recueil des données à intervalle variable par rapport au passage du clown : en effet, le clown passe voir le patient entre 14h et 17h, et le recueil se fait toujours entre 17h30 et 18h30. L'intervalle entre le passage et le recueil des données peut donc passer de 30min à 4h30.
- recueil des données à un jour donné à intervalle variable par rapport aux autres recueils : de 23 à 25h d'intervalle.
- recueil possible avec l'aide de personnes différentes pour un même patient.

Liées au patient :

- autres facteurs pouvant influencer les symptômes mesurés sur 48 h :
 - adaptations thérapeutiques (pas de recueil des modifications thérapeutiques effectuées)
 - visites d'amis ou de familles particulièrement attendues

Liées au champ d'étude : le travail de la clown :

- durée d'intervention variable : de 15 à 60 minutes
- modalités de l'intervention variables : musique, relaxation, discussion, chant, voyage...

D. Mise en place de l'étude

1. Rencontre des différents protagonistes.

Les bases de l'étude ont été fondées par rencontres et discussions téléphoniques avec le chef de service de soins palliatifs de Puteaux, le Dr Devalois, la clown, Sandra Meunier, et le laboratoire de biostatistiques de la faculté de Limoges. Le protocole, le champ d'étude et la durée de l'étude ont été définis.

Sandra Meunier a donné son accord et son soutien à l'étude, mais a tenté de ne pas modifier pour autant ses pratiques au sein du service. Il a été expliqué l'intérêt d'une étude sur l'impact éventuel avant de rechercher pourquoi cela pourrait peut-être être très bénéfique.

Puis le principe de l'étude a été expliqué à l'ensemble de l'équipe lors d'un staff de service début mai 2009. L'intérêt de l'étude a été développé, afin d'obtenir la meilleure coopération possible de l'ensemble de l'équipe.

En plus d'une information orale, il leur a été fourni un ensemble de documents écrits concernant le protocole.

2. Organisation du travail de l'équipe

2.1. Planning prévisionnel

Un calendrier de passage d'Anabelle la clown a été fourni. Ses interventions ont lieu tous les mercredis, les recueils se font donc les mardis, mercredis, et jeudis.

2.2. Protocole d'utilisation de l'ESAS

La quantité de travail supplémentaire étant importante pour le personnel, l'horaire de recueil des données a été choisi en cooptation avec l'équipe et la cadre supérieure de santé. De plus, il a semblé plus évident pour tout le monde que, afin d'expliquer le principe au patient, ce soit le médecin présent dans le service qui présente le recueil de données au patient le premier jour (J-1)

Le document fourni est le suivant :

USP PUTEAUX - GUIDE D'UTILISATION DE L'ORDINATEUR À ÉCRAN TACTILE POUR LE PROTOCOLE DE RECHERCHE. ANABELLE – ESAS .

1. A quels moments l'utiliser ?

La veille au soir, le soir même, et le lendemain soir du passage du clown Anabelle. A heure fixe entre 17h30 et 18h30.

2. Après de quels patients ?

La veille : durant la réunion pluridisciplinaire du service, choix des patients pouvant être inclus dans l'étude. Ils sont ensuite inscrits dans une colonne spécifique du tableau de la liste des patients du service sur l'ordinateur de la salle de soins, appelée « Anabelle - ESAS » .

Le jour et le lendemain : les patients qui ont bénéficié de la visite d'Anabelle et qui ont eu le questionnaire la veille.

3. Qui remplit le recueil ?

La première page du recueil, à savoir les coordonnées du patient, est toujours remplie par l'équipe.

Le questionnaire en lui-même est rempli dès que possible par le patient (sinon d'autres alternatives sont proposées en première page : conjoint, famille, personnel).

C'est la question posée dans le dernier menu déroulant de la première page :
« qui réalise le recueil ? »

Le première des 3 saisies, la veille du passage d'Anabelle, est réalisée par un des médecins du service qui aide au recueil auprès des patients. Le jour même et le lendemain du passage d'Anabelle, tout membre de l'équipe peut réaliser l'aide au recueil.

4. Comment allumer l'ordinateur ?

Allumage : sur le côté droit de l'appareil, tirer le bouton vers soi .

Pas de code d'accès à l'ordinateur.

Faire pivoter l'écran. A partir de maintenant, il n'y a plus besoin que de l'écran tactile. Un stylet se trouve dans une encoche dans la partie supérieure gauche de l'écran.

5. Comment lancer le logiciel ?

Une fois l'ordinateur sur le bureau de Windows, il y a plusieurs icônes sur le bureau, dont une nommée 1-Clavier, et une autre nommée 2-ESAS

Double-cliquer sur 1-Clavier : un clavier virtuel s'affiche à l'écran, il est prêt à l'utilisation. ! Clavier QWERTY !

Double-cliquer sur 2-ESAS : le logiciel se lance.

Avant de débiter le recueil, penser à prendre des étiquettes des patients afin de connaître leur identité (notamment leur date de naissance).

6. Comment réaliser un enregistrement avec un patient ?

Cliquer sur « ajouter un enregistrement »

La page suivante est à remplir par l'équipe : nb : si le clavier virtuel est mal positionné, toucher avec le stylet la barre supérieure bleue du clavier, et déplacez-le.

- Nom Prénom : (saisir sans accents)
- Date de naissance : au choix à saisir à la main ou avec le calendrier qui s'affiche (mais un peu long), appuyer sur « tab » sur le clavier virtuel pour passer à la case suivante.
- 2 menus déroulants à remplir : « jour de la réalisation du recueil », et « qui réalise le recueil » : cliquer sur les flèches pour voir apparaître le menu déroulant.

! nb : ne pas appuyer sur entrée avant d'avoir fini de remplir la page. Pour changer de case, appuyer sur « tab ». Sinon, un champ « value is required and can't be empty » (pas de champ vide) apparaît. !

! « qui réalise le recueil » correspond à la personne qui remplira LE RESTE du questionnaire, et qui pointerà sur les échelles d'évaluation des symptômes, idéalement le patient !

Valider cette page.

A partir de là, donner le tablet PC à la personne qui l'utilise. Dès que possible, prioriser le remplissage du formulaire par le patient.

Il ne faut toucher qu'une partie de l'écran à la fois. Le plus facile est de toucher la barre sur l'écran avec le petit doigt si ça n'est pas possible avec le stylet.

7. Après le recueil :

A la fin du recueil, fermer le logiciel. L'enregistrement se fait automatiquement.

Après chaque utilisation, mettre le tablet PC à charger.

Penser également à noter, sur le tableau papier prévu pour, quel patient a bénéficié du recueil. La réalisation du recueil du lendemain n'en sera que plus aisée (pas besoin de chercher qui l'a eu la veille).

A chaque recueil, il est nécessaire d'entrer le nom du patient, même s'il a déjà eu un recueil la veille ou l'avant-veille. Un même patient peut avoir plusieurs enregistrements sur plusieurs semaines.

8. Nettoyage de l'appareil :

Avec le produit spécifique, et lingette microfibré. Pas d'alcool.

9. Équivalence des termes des intitulés de questions :

Question 2 : Fatigué : épuisé, sans énergie, (mais pas forcément somnolent)

Question 4 : Déprimé : dépression, triste, malheureux(se), découragé(e), pas le moral

Question 5 : Anxiété : nervosité, agitation, inquiet, soucieux

Question 8 : Comment allez-vous ? Confort général qui inclut confort physique, émotionnel, et spirituel.

2.3. Fiches de suivi du recueil

Deux autres fiches ont été fournies : elles sont hebdomadaires : l'une s'adresse à l'équipe soignante et permet de noter le nom des patients ayant bénéficié du recueil à J-1 et du passage du clown à J0, et de vérifier que l'ensemble des 3 recueils ont été faits pour les patients inclus. L'autre est spécifiquement faite pour la clown et lui permet de noter sa durée d'intervention face à l'identité des patients visités, ainsi qu'un éventuel commentaire.

Ces fiches permettent à la fois un affinement du recueil concernant les interventions du clown, et agissent comme aide-mémoire pour l'équipe afin de faciliter le recueil des données.

3. Déclarations administratives

L'avis d'un membre du CCNE du CHU de Limoges a été demandé, spécifiant qu'étant données l'absence d'effets secondaires indésirables possibles, et l'absence de recours à quelque substance pharmacologique, l'accord écrit du patient n'est pas obligatoire. De plus il nous était important que l'étude se fasse en simple aveugle.

La déclaration à la CNIL est en cours. En effet, il y a recueil de données sur des individus.

Discussion

A. Suivi de cohorte

1. Problèmes techniques rencontrés

A l'instauration de l'étude et à l'explication du protocole au sein du service, nous nous sommes aperçus que nous n'avions peut-être pas suffisamment précisément évalué l'impact de l'utilisation de l'outil informatique.

Bien que la majorité du personnel soit habituée à ce support, il persistait quelques réticences chez les plus novices en la matière. La mise à disposition du support papier explicatif a été une aide précieuse pour passer le cap de l'apprentissage. Lors de nos premiers séjours dans le service, nous avons veillé à former le plus grand nombre de personnes possible : l'ensemble des médecins, qui recueillent les données le premier jour, la cadre de santé, et les membres de l'équipe paramédicale disponibles à ces moments-là. Nous n'avons donc eu que peu de problèmes à la prise en main de l'ordinateur portable.

1.1. Problèmes matériels

- **Maintien de l'hygiène du tablet PC** : en effet, le tablet PC n'est pas conçu pour supporter les solutions alcooliques. Cependant il existe sur le marché des solutions nettoyantes d'écran qui sont antibactériennes. Il a donc juste été nécessaire de s'approvisionner en un type différent de nettoyant de surface.
- **Mise à recharger** : même si l'ordinateur peut être utilisé sur une séance complète d'enregistrement de données, il est nécessaire de penser à le rebrancher tous les soirs. Ce geste s'additionne au travail habituel de l'équipe, qui est pourtant déjà prenant.
- **Manipulation de l'écran tactile par les patients** : bien que le support choisi l'ait été pour sa grande sensibilité, nous avons encore sous-estimé la faiblesse des patients hospitalisés dans ce service. Nous avons participé à plusieurs évaluations de l'ESAS auprès des patients, et avons constaté qu'ils ne

parvenaient pas toujours à exercer une pression suffisante sur l'écran pour que celui-ci enregistre les données. Il a parfois été nécessaire que le patient pointe précisément avec son doigt sur la zone qui correspondait à son ressenti, et que ce soit l'aidant qui valide la sélection. Cependant, cela ne paraît pas constituer de biais supplémentaire à nos yeux.

1.2. Problèmes logiciels

A l'usage, nous nous sommes aperçus d'un problème lié à l'ordre de saisie, non négligeable. Il est demandé sur les premières pages du questionnaire, de remplir la fonction de la personne qui remplit (patient) ou aide à remplir (les autres) le logiciel. Cet item n'a pas tout de suite été bien compris, il a fallu le préciser dans le guide d'utilisation du logiciel. Enfin, le fait de saisir au début du questionnaire l'identité de la personne qui remplit l'ESAS, a parfois été problématique. Nous avons vu en effet le patient ne pas pouvoir pointer lui-même du doigt le résultat correspondant, par fatigue, ou parce que cela lui était impossible. Il était alors recommandé de faire glisser lentement le curseur de gauche à droite sur l'échelle visuelle analogique, afin que le patient puisse dire stop à l'endroit le plus approprié. Malgré tout, il n'est pas possible de revenir en arrière dans le logiciel pour modifier le nom de l'intervenant de saisie.

Comme alternative à ce problème, il a été décidé de noter sur la feuille hebdomadaire de suivi des inclusions, en remarque si l'aidant est différent de celui mentionné dans le logiciel. Cependant, cela nécessitera une prudence tout particulière lors de la collecte des données, et risque d'être un biais méthodologique dans l'étude.

Dans une version ultérieure, il sera nécessaire de mettre cet item en dernière page.

2. Gestion de l'équipe

Lors de l'instauration de l'étude dans le service nous avons été confrontés à deux sortes de problèmes.

Premièrement, pour ce genre d'étude, qui nécessite une organisation lourde, il était indispensable d'obtenir une adhésion sincère et une motivation profonde de l'équipe. La détermination du cadre de santé et du chef de service est un élément clé de cette motivation. Nous avons préalablement rencontré aussi bien le chef de service que le cadre de santé, parfaitement conscients des enjeux de l'étude, et de son intérêt pour leur service. Lorsque nous avons présenté notre protocole de recherche lors des transmissions, nous avons exposé autant que possible les bénéfices attendus de cette expérience. Cependant, étant une intervenante extérieure, nous avons été soutenue par les cadres de l'équipe. Cela a permis d'obtenir une bonne compréhension du projet, qui a été replacé dans la perspective de l'équipe et non pas dans celle d'une recherche suivie d'une publication.

Malgré tout il persistait quelques réticences chez certains membres du personnel. Ces réticences avaient un fondement logistique avant tout. En effet, autant le personnel rapporté au nombre de patients est relativement élevé comparativement dans un service de soins palliatifs, autant la charge de travail effective et affective est très lourde. Voir arriver une étude dans le service signifiait donc une charge de travail supplémentaire. Le premier recueil en particulier (J-1) est toujours le plus long, car il s'agit d'expliquer au patient le principe du fonctionnement. C'est aussi pour cette raison qu'il a été décidé collégalement que les médecins seraient responsables du premier recueil.

De plus, il avait été initialement prévu que le recueil se ferait juste après le passage de la clown à 17h. Or il est apparu que ce moment correspondait à l'unique pause de l'après-midi, qui précède un important tour de changes, de mise au lit, de préparation au repas, et de gestes infirmiers techniques. Après multiples discussions avec le cadre de santé, les infirmières et les aides-soignantes, il a été convenu que le meilleur compromis paraissait de raccourcir un petit peu la pause et de débiter le recueil vers 17h30. Cette solution permettait à la fois de maintenir la coupure de l'après-midi, et de ne pas trop empiéter sur les horaires du tour infirmier et aide-soignant. Cependant cela n'a pas empêché la survenue de quelques oublis de recueil.

3. Problématiques liées au schéma de l'étude

Le recueil de données a lieu tous les soirs, parce que le passage du clown se fait l'après-midi une fois par semaine.

Or les après-midis sont les moments de visite de la famille ou des amis également. Bien que leur action sur les symptômes des patients ne puisse être mesurable, et soit variable, il est probable qu'ils influencent dans une certaine mesure l'anxiété du patient. Cette influence peut d'ailleurs être positive ou négative. Ce paramètre ne peut être pris en compte dans l'étude.

De plus, il est connu que chez tous les patients fragiles, et notamment hospitalisés, la montée de la nuit réveille souvent les angoisses. Est-ce que le principe d'un recueil des données en fin d'après-midi peut influencer les résultats ? C'est probablement plus vraisemblable en hiver. Quoi qu'il en soit, il était strictement impossible de modifier les horaires de passage de la clown et donc de recueil des données. En effet, le matin est la place des toilettes, visites médicales, rendez-vous éventuels, qui ne laisserait matériellement pas le temps pour une intervention de la clown.

4. Problématiques liées aux patients

Force a été de constater que, contrairement à nos attentes, et contrairement aux différentes études que nous avons préalablement lues, l'ESAS est un questionnaire qui peut paraître très long à remplir pour cette population de patients. Les patients qui sont admis dans le service de soins palliatifs de Puteaux sont pour la très grande majorité d'entre d'eux au stade terminal de leur maladie. Ils sont donc épuisés, et le moindre effort leur coûte. Il est probable que cette population ne corresponde pas tout à fait à la population habituelle de soins palliatifs des pays anglo-saxons.

4.1. Exclusions

Les réactions sont souvent positives à l'accueil du test, car il signifie qu'on prête particulièrement attention à ce que le patient ressent. Néanmoins, au fil du passage de l'ESAS, qui peut durer jusqu'à 15 minutes, nous avons parfois vu apparaître un sentiment d'échec entraînant une démotivation, car le patient se rendait compte de l'étendue de sa faiblesse; mais rarement un agacement qui reflétait probablement le même constat, ou l'impression de perdre son temps dans un moment aussi précieux que celui de la fin de vie.

Il est donc arrivé soit que le patient qui avait initialement donné son accord pour le recueil se décourage instantanément à la vue des questions, ou que l'ESAS ne soit pas remplie jusqu'au bout. Dans d'autres cas, l'intervention de l'aidant pour motiver le patient à nouveau a aidé à compléter l'ESAS.

Enfin, nous avons eu quelques cas de refus de remplissage de l'ESAS d'une séance sur l'autre.

4.2. Non inclusions

Nous avons dû rapidement rajouter des critères de non inclusion que nous n'avions pas estimés avant le début de l'étude.

Ne sont pas inclus les patients qui pouvaient répondre à l'ESAS, et qui avaient bénéficié d'une séance avec la clown, mais dont la durée était inférieure à 15 minutes.

De même ne sont pas inclus les patients qui dorment (!) au moment du passage prévu du clown.

Ne sont pas inclus non plus les patients présentant des pathologies infectieuses particulièrement contagieuses (Clostridium difficile par exemple) pour des raisons d'hygiène par rapport au tablet PC.

Ne sont finalement pas inclus non plus les patients qui présentent une compréhension trop approximative de la langue française, dans laquelle est rédigé l'ESAS.

Finalement, sur les dix lits que possède l'unité de soins palliatifs de Puteaux, chaque semaine :

- à J-1, il y a entre 2 et 5 patients inclus,
- avec à J0, 0 à 3 des patients inclus qui bénéficient de la visite comptabilisable de la clown
- et parfois à J1, 1 ou 2 exclusions supplémentaires.

5. Problématiques liées au champ d'étude et à l'intervenant.

Le clown n'est pas maître du temps qu'il passe auprès du malade. C'est le malade qui décide du déroulement de la visite, notamment de sa durée. S'il ne souhaite pas le recevoir, ou seulement le temps d'un salut, l'intervention ne peut pas être comptabilisée dans l'étude. Ce paramètre est complètement aléatoire.

Jusqu'au 2 juillet 2009, il n'y a eu aucune interruption de séances. Or nous avons vu que le clown est en formation constante. A partir du début de juillet, Sandra Meunier a passé trois semaines de formation dans un groupe d'art-thérapeutes. Ont suivi les vacances du personnel ainsi que ses vacances. A cela se rajoute une problématique que nous avons déjà évoquée : le financement. Ce dernier n'étant pas pérenne à l'heure où nous écrivons, il en a découlé quelques interruptions dans la pratique du clown au sein de l'unité de soins palliatifs de Puteaux. Tout cela devrait être solutionné au premier septembre de cette année.

6. Nombre d'inclusions à ce jour

Une fois tous ces problèmes exposés, on comprend mieux pourquoi la vitesse d'inclusion n'a pas correspondu à nos attentes.

Au 2 juillet 2009, soit neuf semaines après le début de l'étude, au lieu des 27 patients escomptés, nous en comptabilisons 5. Pour trois d'entre eux, le recueil était complet. Pour deux d'entre eux, nous n'avions le recueil que sur deux jours (J-1, J0).

A l'origine, l'étude devait être terminée au 15 août 2009, et nous devions publier ses résultats dans ce travail. Il n'est à l'heure actuelle, même pas envisageable de publier des résultats intermédiaires avec un échantillon si faible.

Nous avons donc dû revoir toutes nos prévisions de durée d'étude à la hausse. En gardant une estimation d'une inclusion toutes les 1 à 2 semaines, pour en obtenir au minimum 30, il faudra compter une durée d'étude totale d'un an, soit probablement jusqu'au printemps 2010. Nous comprenons mieux pourquoi la majorité des spécialistes en soins palliatifs ayant travaillé sur l'art thérapie n'avaient inclus que 30 à 60 patients, plutôt que le chiffre initialement prévu, de 310 dans notre cas.

Cependant, rallonger la durée d'étude, et avoir si peu d'inclusions hebdomadaires n'est pas sans rajouter des biais. Nous accroissons ainsi la probabilité de changement de l'environnement (personnel paramédical, personnel médical, modifications thérapeutiques), de changement du type de population hospitalisée au sein du service, mais également de pratique du clown. Anabelle est en constante formation, sa pratique se peaufine en permanence. Bien que les fondements restent les mêmes, les interventions elles-mêmes se transforment régulièrement.

De ce fait, il deviendra probablement délicat de chercher à comparer des résultats du début de l'étude à son aboutissement.

7. Nécessité d'une étape intermédiaire

C'est pourquoi nous avons envisagé ici d'obtenir des avis extérieurs sur l'impact et les enjeux du travail d'Anabelle dans le service, à défaut de résultats objectivables.

B. Perception du travail de la clown art-thérapeute

1. Entretiens dirigés du personnel et de la clown art-thérapeute

1.1. Méthodologie

Quand nous avons vu que l'étude prenait du retard par rapport au planning, nous avons décidé de compléter notre travail par des entretiens. Nous étions alors début juillet 2009. Les patients hospitalisés dans le service à ce moment-là n'avaient pas bénéficié de la visite du clown, et n'étaient donc pas en mesure de répondre à nos questions, au même titre que leur famille.

Nous avons alors effectué une série d'entretiens dirigés auprès d'un échantillon du personnel du service, ainsi qu'un entretien avec la clown art-thérapeute. Ont été interviewés la cadre de santé, un des trois médecins du service, une aide-soignante et une infirmière.

Les questions avaient été préparées à l'avance, globalement similaires d'une personne interviewée à l'autre, avec quelques variantes selon la fonction de chacun.

Voici le schéma des questions. Des adaptations ont bien sûr été réalisées durant chaque entretien. Les thèmes étaient les suivants :

- recherche des a priori sur un clown en soins palliatifs et d'une expérience préalable de collaboration avec un art-thérapeute
- recherche de l'impact du clown sur le patient, mais aussi sur la famille et le service, et sur l'interviewé,
- difficultés rencontrées,
- reproductibilité et possibilité d'extension de cette pratique à d'autres services.

Nous avons de plus demandé au clown de se définir dans sa profession, et dans son rôle dans le service de soins palliatifs.

Bien que nous n'ayons pu collecter d'interviews ou de récits directement de la part des patients, Sandra Meunier nous a fourni quelques récits de rencontres, que nous sommes autorisée à retransmettre partiellement ici.

1.2. Recherche des a priori et des expériences professionnelles avec l'art-thérapie

Hormis la cadre supérieure de santé, aucune des personnes interrogées n'avait d'expérience professionnelle de collaboration avec un art-thérapeute.

Collaborer avec un art-thérapeute était déjà une idée novatrice en soi. Un art-thérapeute clown, qui plus est, paraissait une idée particulièrement saugrenue dans un service de soins palliatifs.

Sachant d'emblée que le clown « chez les enfants, ça n'est pas ce qui les attire le plus » (*Cadre de Santé*), l'idée de faire appel à un clown chez les adultes a en soi beaucoup surpris le personnel lors de l'annonce de l'intervention.

Plusieurs arguments ont été avancés. En premier lieu, le contraste entre l'environnement triste et difficile de l'approche de la mort, avec l'environnement clownesque qui, dans l'imaginaire occidental, est rattaché à l'humour et la gaîté : « qu'est-ce qu'un clown vient faire là ? » (*Aide-soignante*). Que peuvent apporter un tel décalage et un tel personnage dans ce milieu triste et sombre ? Alors qu'elle a été un des moteurs du projet, la cadre de santé elle-même a exprimé de gros doutes sur le sens du projet au moment de sa mise en place. « je me suis dit que ça n'allait pas être possible et que c'était débile. » Le choc avec les patients et même avec l'équipe est appréhendé.

En effet, l'autre a priori exprimé par le médecin du service a trait à la qualité de soins. Car dans un milieu hospitalier tout doit être sérieux, rigoureux, éprouvé et validé, et la peur exprimée était celle d'une dévalorisation de l'image du service.

L'équipe craignait de perdre sa crédibilité auprès des patients comme des familles , d'une part par le décalage du personnage, et d'autre part par l'a priori d'un exercice farfelu et non professionnel.

Ces arguments-ci peuvent être un obstacle à l'embauche d'un tel art-thérapeute. Mais l'art thérapeute est un professionnel formé, expérimenté. Il est donc possible de s'assurer des prestations fournies par un recrutement établi selon le même protocole que n'importe quel agent hospitalier.

Quant au problème du décalage, nous verrons que c'est un a priori qui n'est pas fondé.

1.3. Impact et difficultés du clown avec les familles

Première rencontre

Il faut déjà savoir que tout le monde était d'accord pour dire que la réception du clown était très variable d'une personne à l'autre. En effet, pour certains patients, il est d'emblée hors de question de recevoir un tel personnage. Dans ces situations-là, il est convenu qu'Anabelle se retire et n'intervienne pas. D'après la majorité des interviewés, cela représente une minorité de personnes.

Pour les patients qui au contraire acceptent son intervention, plusieurs remarques ont été faites.

Tout d'abord, les gens ne parlent pas spontanément de cet échange avec le reste de l'équipe. Le retour est donc relativement faible. On peut se demander si c'est parce qu'ils ont oublié, parce qu'ils ont d'autres préoccupations et que l'impact n'était pas si important, ou s'ils ont considéré cela comme une visite plus personnelle et donc ils ne l'évoquent pas.

Impact supposé sur les symptômes

Les symptômes sur lesquels l'équipe a pu ressentir une différence sont le moral (aide-soignante), peut-être la douleur de manière indirecte (aide-soignante), et l'anxiété (cadre de santé). Cela semble correspondre aux symptômes qui avaient été soulagés par la musicothérapie dans d'autres études, mais il est bien entendu trop tôt pour statuer.

Fonction de la clown art-thérapeute

Sandra Meunier elle-même se décrit comme une Neztoile. En effet, selon elle, « le mot clown fait peur ». Effectivement, il ressort que les patients ne savent pas forcément à quoi s'attendre quand il s'agit d'un clown. Le médecin a réglé le problème en disant qu'il y a un « personnage mystère » qui viendra rendre visite au patient. Le doute plane, et la curiosité se développe. De plus, n'importe quel clown ne peut pas intervenir en soins palliatifs : le monde du clown ne suffit pas, selon elle.

Comme le terme clown n'était pas celui qui lui paraissait le plus approprié, elle « s'est longtemps cherché une identité », mettant le service à contribution, pour se positionner face au malade. Neztoile pour Nez qui rappelle le clown et étoile pour le côté fantastique : « un clown enrichi du monde merveilleux, et après, enrichi du monde de la thérapie. ». Le jeu est posé : « le décalage, l'hypersensibilité, l'optimisme, la transformation du réel par l'imaginaire », du clown, associé au « monde merveilleux, fantastique, et son côté lumineux » et à la nature.

On se rend compte que tout ceci transpire effectivement dans son personnage, quand le reste de l'équipe la qualifie de « rayon de soleil » (*médecin, infirmière*), « bouffée d'oxygène », « papillon » (*médecin*). L'autre terme qui lui est tout le temps rattaché est la beauté. Elle est belle, inspire le beau, elle appelle à s'émerveiller.

La cadre de santé la qualifie de « *porte d'entrée très importante dans la relation avec les patients* », « porte sur l'extérieur dans la journée quand elle intervient », « porte de sortie, le jour où c'est un peu "lourdingue" dans le service. ». On voit bien qu'elle met l'accent sur sa fonction de transition, de passage, et

d'ouverture de possibilités, entre des individus, des environnements, des situations. Elle crée des chemins. Elle « offre au patient une certaine évasion » (*médecin*), est une « fenêtre ouverte sur la vie ».

Elle est donc vraiment là pour autre chose que uniquement distraire les patients. L'enjeu est autre.

Il est intéressant de noter que, de manière très surprenante, les patients, de l'avis de tous, ne semblent absolument pas surpris par la présence d'un tel personnage avec un tel accoutrement dans leur chambre.

Rôles de la clown

L'étude de l'impact du passage de la clown sur les symptômes du patient est un moyen simple et cadré, bien que difficile à mettre en œuvre, d'avoir des données objectives sur son action. Cependant, il est évident que c'est limitatif. Si l'on revient à la première partie, on se souvient que l'art-thérapie a aussi pour ambition d'atteindre la psychologie, voire la spiritualité du patient. Ceci est de toute évidence très délicat à évaluer. C'est pourquoi il nous avait paru important d'entendre les avis des différents protagonistes, afin d'enrichir par une approche qualitative notre travail.

Le clown art-thérapeute en soins palliatifs doit « accompagner les émotions ». Il doit disposer d'une empathie, d'une écoute, et d'une ouverture d'esprit suffisamment intenses pour pouvoir tout recevoir. Mais en plus de pouvoir recevoir cette émotion, il doit l'aider à s'exprimer et aider le patient à évoluer par rapport à elle : c'est là que le recours au symbolique et à l'imaginaire devient indispensable. Pendant le temps de l'intervention, l'objectif est qu'il passe d'une « situation A » à une « situation D », qu'il ait pu cheminer.

Une autre de ses fonctions est de « rendre le lieu plus léger ». L'atmosphère est lourde, pesante parfois, et selon la clown, il fait partie de ses attributions de travailler à rendre l'environnement plus vivable. Son travail s'effectue aussi bien sur le lieu, que sur les patients, mais aussi les familles et l'équipe.

Une troisième fonction serait de donner de l'espoir. « la mort ce n'est pas ce que l'on croit : l'espoir d'une ouverture, espoir aussi que les gens puissent se dire au-revoir, d'une manière sereine ». Pour cela, le clown est parfois amené à jouer l'intermédiaire entre le patient et sa famille, pour que les choses soient dites.

Enfin, il arrive régulièrement à Anabelle de se présenter comme « consultante en voyage ». C'est osé, mais libre à chacun d'entendre ce qu'il souhaite. L'utilisation de ce terme peut aussi bien faire référence à un voyage ultime vers la mort (elle a d'ailleurs déjà été confrontée à cette demande, et a recadré son rôle), qu'à un voyage « club med. » chez certaines personnes, ou qu'à un voyage intérieur afin de tenter d'apaiser les non-dits et les regrets des patients. Il permet parfois d'accompagner les rêves. Beaucoup se joue dans cet instant de fin de vie, et certains patients sont prêts à jouer le jeu et à se laisser toucher. Elle se voit même de temps en temps demander si elle est psychologue.

En reprenant point par point les différents postulats, nous essaierons de recouper avec les impressions qu'a pu avoir le service.

Pour ce qui est de l'accompagnement des émotions, nous avons vu que l'aide soignante pensait voir un effet sur le moral des personnes en contact avec le clown. Cet effet semble cependant très transitoire, réel mais limité à la soirée, selon la cadre de santé. Il paraît plutôt quasiment inexistant à l'infirmière, qui reconnaît cependant avoir vu quelques patients « s'illuminer » en sa présence. Selon le médecin, « elle les fait parler plus facilement, ils se sentent bien après ». « il y a beaucoup de patients qui se sont confiés à elle comme ils ne se seraient manifestement pas confiés à [quiconque d'autre]. ». On devine qu'elle semble agir sur les émotions, du moins pendant un temps.

L'accord est quasiment unanime quand à rendre le lieu le lieu plus léger. L'infirmière, comme la cadre de santé et le médecin décrivent ainsi les modifications qui se produisent lorsqu'elle est présente dans le service, où tout semble effectivement plus léger. L'aide-soignante pointe quant à elle des difficultés que nous verrons ultérieurement, qui ne lui ont pas fait ressentir les choses de la même manière.

Personne n'évoque le terme d'espoir directement au sujet d'Anabelle, mais il semble qu'elle ait effectivement joué l'intermédiaire entre les gens : non seulement entre les patients et le personnel, permettant un suivi alors plus fin, comme le mentionnent aussi bien le médecin que la cadre de santé, mais encore entre la famille et l'équipe.

Le terme de « consultante en voyage » a été très difficile à admettre pour l'équipe dans un premier temps. Cependant, il leur a vite été possible de comprendre ce qu'Anabelle sous-entendait par là. Et effectivement, le médecin retrouve des points communs, dans une certaine mesure, avec une psychologue, ou du moins reconnaît l'existence d'une formation et d'une intervention psychologique d'Anabelle.

1.4. Impact et difficultés du clown avec les familles

Anabelle cherche à être intermédiaire entre le patient et la famille quand l'occasion le nécessite et se présente. Elle utilise pour cela ce qu'elle appelle des « hommages du vivant » qui recherchent les meilleurs souvenirs, voire les plus grands regrets, du patient par rapport à la famille présente. Elle cherche aussi à être intermédiaire physique parfois entre les deux. La présence de la maladie et de la mort chez un être chéri change souvent radicalement la relation qu'on pouvait avoir avec lui. Elle tente alors de la reconstruire.

L'équipe du service quant à elle, n'assiste pas à la séance, et ne sait donc pas toujours ce qu'il s'y produit, bien que chaque séance fasse l'objet de comptes-rendus. Cependant, elle décrit deux types de réactions diamétralement opposées. Le rejet complet du personnage, quitte à lui tourner le dos, ce à quoi Anabelle réagit en frôlant le mur avec des mimiques. La surprise la plus complète, suivie du sourire voire du rire, et parfois de l'oubli de la situation de leur proche. Les enfants sont parfois difficiles d'abord, mais ils arrivent à se dérider. Elle parvient parfois à rapprocher les familles.

1.5. Impact et difficultés du clown avec le service

L'intervenant extérieur, clown art-thérapeute ou pas, doit trouver sa place au sein de l'équipe. Son travail est un travail collaboratif, un travail d'équipe. Nous allons voir ici quel impact particulier le clown a sur le personnel et quelles sont les limites de son exercice.

Sandra Meunier, en tant qu'Anabelle, se voit apporter du rire et de la légèreté dans le service, tout comme d'autres de ses membres, mais aussi autre chose qui relève plus particulièrement de l'art. Son personnage essaie d' « encourager la créativité » de chacun des membres de l'équipe, parfois avec des résultats, parfois sans. C'est d'ailleurs une des difficultés qu'elle mentionne : son impossibilité à travailler cette créativité et ces émotions avec l'équipe de manière structurée. L'idéal pour Anabelle, serait de créer un atelier d'art pour les soignants aussi. Cependant la diversité des arts et la complexité de la mise en œuvre maintiennent ce projet au rang d'idéal.

Néanmoins, en exposant cette idée, elle traduit également un autre impact qu'elle pense avoir sur l'équipe : catalyseur d'émotions. Au même titre que pour les patients, et ce grâce à son statut d'intervenante extérieure qui n'est pas complètement dans l'équipe mais qui travaille cependant à l'intérieur de l'équipe, elle se place en situation d'écoute pour les membres de l'équipe. Les échanges peuvent donc être vrais sans peur du jugement.

Anabelle regrette juste de n'avoir pas assez de temps avec et pour les soignants, ce qui l'aiderait à « davantage s'exprimer ».

Du point de vue du reste de l'équipe, elle a un rôle bien particulier. On retrouve également cette notion ambivalente de faire mais ne pas complètement faire partie du service. En effet, sa présence n'est que hebdomadaire, et ses différences sont nombreuses : la première pointée est le costume, la couleur : un soignant qui n'est pas en blanc, ça transforme les relations. En plus du costume, la différence tient au fait qu'elle apporte un ambiance, une humeur autre : « rire », « gaîté », « joie », « sourire ». C'est définitivement un personnage « coloré », dans tous les sens du terme. Cette attitude bien particulière a un impact sur les relations

au sein de l'équipe, qu'elle allège et met sur le ton de la gaîté, mais également sur les relations avec les patients, et aussi sur chacun des membres : elle « change les idées » (*aide soignante*), « on oublie où on est » (*infirmière*). La cadre de santé traduit aussi que « grâce à Anabelle, [elle] peut s'exprimer », ce que le médecin retransmet aussi.

Cependant, tout n'a pas été facile dès le début. L'aide-soignante mentionne quelques difficultés au sein de l'équipe dans les quelques semaines qui ont suivi son arrivée : tous les membres du service n'ont pas réussi à trouver leur place avec un personnage aussi expansif, et ont trouvé leur travail dévalorisé. Il conviendra donc de faire particulièrement attention à ce point pour le développement de ce genre de pratique. De plus, au début, il est nécessaire de bien expliquer à l'ensemble de l'équipe le principe d'une telle pratique, ainsi que l'absence de surcharge de travail (*cadre de santé*), car la méfiance, qui a certes rapidement disparu, est éveillée, comme toujours lorsqu'on est face à quelque chose d'inconnu.

De la même manière, la cadre de santé tient à souligner qu'autant aucun problème organisationnel ne s'est posé, autant les obstacles administratifs et financiers à la collaboration d'un clown art-thérapeute sont nombreux. Il est déjà un intervenant extérieur, mais en plus issu d'un domaine peu exploré jusqu'à présent. Trouver des financements est donc un défi. La cadre de santé mentionne de plus, tout comme le médecin l'avait signalé, qu'il est important de veiller à la personne recrutée car de cette personne dépend bien entendu la qualité du travail effectué, mais aussi les relations avec l'équipe, qui restent bien particulières dans ce cas, car non administrativement soumises à la hiérarchie hospitalière.

Il est à noter un commentaire très pertinent qu'a fait l'aide soignante, à savoir que, selon elle, il est probable que l'on ait du mal à mesurer l'impact réel du clown sur les patients car la fréquence de ses interventions n'est pas assez élevée. Elle suggère une fréquence de 2 à 3 fois par semaine, ce que le médecin a par la suite corroboré.

Lui : Elle donnerait la définition du ciel. Elle mettrait des nuages emportés par le vent. Et c'est vrai, le ciel n'est jamais bleu.

2. Le rire

Extrait de *Un clown dans une unité de soins palliatifs*, S. Meunier et I. Bonnefond-Leurs, *Revue de l'infirmière*, 2009(60)

Comment tu t'appelles? demande Anabelle

« Abdel » répond-il

et Anabelle émerveillée répond:

« Oh j'adore. Abdel et Anabelle!ça va bien ensemble »

« oui c'est vrai » sourit-il.

Anabelle insiste exagérément avec des battements de bras:

« On a tous les 2 des ailes!Abdellllllllll , Anabelllllllllllle »

Il sourit...

« Abdel et anabelle; ça ferait un beau titre de livre, non? »

"Oui c'est vrai."

« Abdel et Anabelle; Ça pourrait raconter quoi comme histoire? » demande l'Anabelle curieuse

« Oh je ne sais pas. »

« Mais si, si! C'est l'histoire d'Abdel et Anabelle... »

Il complète alors à ma place:

« ...Ils ont besoin d'air, un nouvel oxygène. Ils veulent partir, changer d'espace. un lieu différent, plus heureux... »

3. Les symboles

Extrait de *Médecine Palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* (2009)(57).

Quand ce patient de 80 ans me voit, il est émerveillé.

Le clown est lumineux. Par ma simple présence, je réveille la légèreté ou le monde des croyances du patient.

« Oh, comme je suis heureux de vous rencontrer. Vous êtes comme un ange. Je me sens au paradis. ».

Moi : « Eh bien d'accord, partons au paradis ! On s'élève, on passe les nuages, on va de plus en plus haut... quel bonheur, on passe encore les nuages, la terre devient toute petite... ».

Lui sourit et joue le jeu.

« Stop, on ne peut pas aller plus loin ! » dit le patient en sorte de rêve éveillé. Il y a un toit.

Et oui, même au paradis, il y a un toit. . .

4. Le voyage et le rêve

Extrait de Médecine Palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique (2009).(57)

Dans les propositions réelles, je pense à cette patiente de 75 ans qui accepte ma présence depuis plusieurs semaines. Ce qui la touche : ma beauté, ma poésie et ma musique. Elle aime la musique amérindienne que je lui passe et repasse à chaque séance dans sa chambre. Un jour, elle veut me faire un cadeau. Elle veut m'offrir quelque chose de particulier qui me plaira totalement. « Je veux te donner un tipi ! ».

Moi, la sentant confuse, je retourne sa phrase intuitivement : « Tu » voudrais un tipi ?

Elle : « Oh oui, j'adorerais ça... ».

Et nous voilà parties dans l'aventure folle et imprévisible de créer un tipi alors que rien d'apparent ne laissait envisager cette décision, même cinq minutes avant. Nous l'avons créé avec l'équipe de soins palliatifs. Dans son lit, nous l'avons installée dans sa nouvelle demeure indienne.

Elle a choisi son costume : un drap blanc tout simple. Nous lui avons apporté un bandeau avec des plumes. Elle est très touchée.

J'ai fait brûler de la sauge, lu des poèmes amérindiens avec une infirmière et nous avons été bouleversées d'assister au départ d'un grand chef sioux... La transformation fut flagrante. Elle n'était plus dans cette vie mais avait véritablement basculé dans le temps. Au tirage de carte des animaux totems, elle a tiré la libellule. Et oui, l'envol... En direct, je l'ai vu se transformer physiquement et émotionnellement. Je lui ai demandé ce qu'elle voyait. Elle a décrit de grands espaces, le soleil qui se levait. Elle nous a décrit prendre une échelle et monter, monter... Que de joie, car elle n'arrêtait pas de sourire et de dire qu'elle était enfin à la maison. Ce n'était plus moi qui dirigeais la séance mais elle qui se l'appropriait. Pendant 3 semaines, elle a rejoint ce tipi. Et un jour ce fut fini à sa demande.

Moi : « Tu sais qu'il y a le tipi dans la salle à manger ? ».

Elle, simplement : « Mais non. Je n'ai plus envie d'y aller ! ».

Et l'histoire s'arrêta ainsi. Elle est morte deux semaines plus tard.

5. L'approche de la mort – les portes

Extrait de La Lettre du Psychiatre (2007)(59).

Il est arrivé plusieurs fois que des patients me décrivent des portes. L'angoisse est alors forte, car ils ressentent que le départ est proche.

Image symbolique ou réalité ? Pour l'équipe soignante, c'est un délire. La fonction symbolique d'Anabelle est d'être sans jugement et d'accepter toutes les phases de délire des patients, pour les accompagner dans leurs images.

Pour avoir accompagné cette dame dans son imagerie terrifiante, j'ai l'impression d'avoir fait un chemin avec elle dans un monde qui existe vraiment.

Quand j'entre, la patiente est très agitée. Elle regarde sur les côtés et semble effrayée.

Elle : Ferme la porte. Mais ferme-la... non, celle-ci, ouvre-la ! Oh la la, toutes ces portes !...

Je suis avec mon partenaire clown et nous acceptons sa proposition. Nous fermons des portes virtuelles, nous en ouvrons d'autres. Et puis encore et encore, sous ses conseils, nous refermons bien fort une autre porte, dans l'espace de sa chambre...

Nous : Tu en vois beaucoup ?

Elle : Ben oui, il y en a partout !

Nous : Ah oui, je les vois bien. Mais sont-elles fermées ou ouvertes ?... À moitié ouvertes ?

Elle : Oui, c'est ça (soulagée de trouver les bons mots).

Nous : Ça t'angoisse beaucoup ?

Elle : Ben oui, quand même...

Nous : Parce que, si elles s'ouvrent complètement, c'est pour t'inviter à les franchir ? C'est pour que tu passes de l'autre côté ?

Elle : Oui, c'est exactement ça.

Nous : Et ça, c'est angoissant ?

Elle : Oui.

Nous : Mais toi, tu as le choix.

Elle : Pour l'instant, oui. Mais il faudra bien y aller.

Nous : Oui, c'est vrai... Mais ce n'est pas le moment maintenant.

Elle a semblé s'apaiser à cette réponse, comme si elle reprenait son libre arbitre. Son véritable choix de départ lui appartient tout de même...

6. La relation aux familles

Extrait de plusieurs entretiens réalisés avec un même patient en fin de vie, des actes du septième week-end d'échange de la Fédération Française des Art-Thérapeutes.(58)

Quand je passe devant la chambre d'un vieux monsieur que nous appellerons Marc, je me sens attirée, aimantée.

Sans consulter l'équipe, ce qui est rare, je rentre dans sa chambre. Sa solitude me frappe tout de suite. Son regard est dans le vague. Il est près de la fenêtre et une

partie de lui semble déjà partie. Quand je lui demande avant d'entrer dans sa chambre s'il y a quelqu'un, il me répond que non.

Il se cherche lui-même. C'est poignant. Je souris.

- Eh bien ce n'est pas toi ? Qui est en toi ?

- Ben, c'est moi. Et toi ? C'est toi ?

Je me touche les bras, les épaules.

- Ben oui, c'est bien moi.

Nous nous prenons les mains comme forme de reconnaissance.

- C'est bien toi, c'est bien moi...

Nous sourions, rions même.

Ça y est la rencontre est partie.

- Que c'est tristement drôle de partir avant l'heure...

Il m'observe maintenant de près. On sent qu'il aime les détails. Il me trouve belle.

Immédiatement il me dit que ça ne va pas être possible.

- Quoi ?

-Tous les deux, ça ne va pas être possible ! Tu es beaucoup trop jeune...

Je reste dans un flou de clown entre rires, recul et respect.

Il est dans une réalité tellement spéciale que ma particularité vaporeuse au nez rouge et oreilles allongées ne le surprend quasiment pas. Mais cette proximité inattendue de nos deux mains et moi déjà assise sur son lit (particularité du clown), le renvoie visiblement à son passé.

Tant mieux, défions le temps et les à-priori. Il a encore l'arrogance et l'élégance du séducteur, même au seuil de la mort. C'est tellement noble.

Nous basculons dans le passé sans problème. Il me parle de toutes ces femmes qu'il a emmenées dans sa tente et de ces amours folles qui ont pu se vivre avec empressement. S'il me parle de ces aventures, sans préambule, c'est qu'il y a un hic, une blessure qui ne passe pas.

Autrement, quel sens cela aurait-il avant de mourir, de me parler de toutes ces aventures du corps ?

Immédiatement, il me parle de sa femme et culpabilise. Elle ne sait pas toutes ces aventures. Le discours est confus. Alternance entre les regrets, les souvenirs de ces femmes et de son épouse qu'il aime plus que tout mais qui n'aimait pas faire l'amour.

Où est la part du réel ? Peu importe. Son angoisse est bien là et tout semble très cohérent pour lui.

Seule cette réalité là compte pour un clown. La réalité de l'instant présent, même fantasmée...

Tout le chemin d'accompagnement en clown réside à cet instant à ce qu'il se pardonne, car ces histoires là le hantent, l'empoisonnent et le retiennent peut-être.

-Toutes ces femmes, tu les as rendues heureuses ?

-Oui.

-Leur as-tu fait du mal ?

-Non.

-Est-ce que aimer est mal ?

-Non.

-Et si tu pouvais te réjouir d'avoir vécu toutes ces expériences d'amour...

-Oui, mais je n'ai pas assez dit à ma femme que je l'aimais...

Cette phrase revient souvent dans son discours qui parfois devient très confus. Il semble hanté par cette idée.

L'amour pour sa femme est visiblement majeur dans sa vie. Mais lui-a-t-il assez dit ?

Ses pulsions pour d'autres sont mal vécues.

Dans tout ce flot de paroles, Marc me réaffirme souvent que ça ne va pas être possible tous les deux...

Poussée par l'audace du clown, je lui explique que l'amour a toutes ses formes. Je lui demande juste de ressentir, comme pour défier ses propos. Et si c'était possible ?

Je lui prends sa main. J'essaye de faire passer le maximum d'amour.

-Ressens-tu ?

-Oui

-Tu vois, ça peut se vivre sous plein de formes, et c'est sans attente. Juste là, vécu pour nous deux, sans autre but que celui de se sentir aimé...

Il est très ému.

- Je n'ai jamais vécu un tel amour. Je te remercie...(Silence) Je ne l'oublierai jamais. C'est incroyable ce que je ressens. J'ai l'impression de n'avoir jamais autant été aimé...

Dans son espace de confusion, cet instant prend une place mémorable alors que je suis persuadée qu'il a été largement plus aimé dans sa vie. Mais à cet instant, le sentiment l'envahit et nous restons dans le silence un grand moment, sans aucune culpabilité. C'était bien le propos...

Je n'ose interrompre la magie. Ça fait presque une heure que je suis avec lui dans cette grande communication.

Quelle est la part de vérité ?

Est-ce important que cette discussion ait un fondement réel ?

Pour moi, ces instants de partage authentique balaient le flou verbal.

Nous nous disons au-revoir.

Ça prend un certain temps car nous nous remercions tous deux, à tour de rôle. Moi j'en rajoute comme un clown peut le faire et lui montre par des gestes de mains, mon cœur qui est touché et qui bat fort... Il sourit. Je pars.

Quand je repasse devant sa chambre deux heures plus tard, une femme est assise à ses côtés.

Je comprends que c'est son épouse; C'est trop inespéré !

- Bonjour... Je peux ?

Elle me regarde très étonnée, le sourire aux lèvres.

- Bien sûr...

Visiblement c'est très lourd pour elle. Elle le regarde désemparée et veut nous présenter. Elle lui demande s'il a vu combien j'étais belle. Lui reste dans ses nuages multiples et variés.

- Il ne parle plus. Il n'est plus conscient. C'est bien triste. Lui qui parlait tant.

Je la rassure. Il est encore bien conscient. Je lui raconte que je suis restée une heure avec lui et que nous avons beaucoup échangé. Elle n'en revient pas. C'est impossible. Ce n'est plus cohérent ce qu'il bafouille....

Je me permets alors de lui dire que son mari est adorable, en mélangeant les doigts de mes mains.

Elle me répond en souriant que oui et qu'il a été très aimé par beaucoup de gens tant il est gentil.

- Oh oui, il était tellement gentil....

- Oui, il est vraiment gentil.

C'est important de remettre les phrases au présent.

Il est encore bien là, avec nous, même si sa conscience est différente.

J'ai remarqué que le présent est le temps le plus difficile à utiliser pour la famille...

Mais là, il n'y a plus de temps à perdre. Il faut qu'elle sache ses regrets.

-Il a l'impression de ne pas vous avoir assez dit qu'il vous aimait.

Elle me regarde interloquée.

- Moi ? Mais il a été adorable avec moi toute sa vie.

- Ben oui. Mais il a l'impression que vous ne savez pas combien il vous a aimé.

Elle est bien sûr très émue.

- Un conseil : dites le lui. Rassurez-le car c'est une vraie préoccupation pour lui....

Elle le regarde et me remercie avec de grands sourires et des perles dans les yeux. Bien sûr, elle va lui dire tout son amour...

Je pars sur la pointe des pieds, soulagée à l'idée qu'il va pouvoir être rassuré, face à ses fantômes du passé.

J'ai appris une semaine plus tard que Marc est mort dans la nuit.

7. Témoignages de familles

Extraits de correspondances, août 2009.

Un petit message en passant pour vous dire un grand Merci, pour ce petit instant de grâce et de légèreté que vous avez donné à ma grand mère ... (et à ma mère et moi) en soins palliatifs à l'hôpital de Puteaux. Ma mamie ... est partie rejoindre les anges quelques jours après votre intervention.

Je me souviens de son étonnement de voir débarquer une " fée fofolle" dans sa

chambre, et la petite conversation qui a suivi..... UN MERVEILLEUX SOUVENIR dans ces moments de tristesse.

Je suis infirmière, je connais les clowns à l'hôpital, mais chez les enfants. MERCI ET MERCI encore de ne pas oublier nos vieux et de m'avoir montré que votre intervention était tout a fait adaptée aussi chez les personnes âgées. depuis je milite à qui veut l'entendre qu'on a besoin de "fée fofolle" partout et que l'hôpital prend une autre dimension quand vous êtes avec nous.....

Mme , qui se souviendra longtemps de vous et de toute l'équipe de Puteaux .

Un second :

*Merci de tout cœur pour la lumière de joie que vous amenez aux malades.
Anabelle vous êtes une grande poétesse.*

Conclusion

Nous nous sommes efforcée dans ce travail d'exposer le champ possible des actions du clown art-thérapeute qui intervient en soins palliatifs, et de démontrer l'intérêt à conduire une étude au sujet de son impact sur les symptômes des patients.

Nous avons d'abord constaté l'absence d'étude sur le sujet, et avons donc effectué une recherche préliminaire sur les autres études d'évaluation des symptômes des patients en soins palliatifs bénéficiant de l'art-thérapie, et des enfants hospitalisés bénéficiant de la visite de clowns. Le matériel finalement sélectionné pour l'autoévaluation des symptômes des patients, est l'Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), dans sa version créée par Bruera en 1991 et modifiée par Philip en 1998, puis traduite. L'étude est de type avant-après avec comme critère de jugement principal l'amélioration du score total à l'ESAS, et comme critères secondaires l'amélioration du score moyen à chacun des 10 items de l'ESAS. Nous avons ensuite débuté l'étude dans le service de soins palliatifs du centre hospitalier de Puteaux.

Nous avons constaté pendant le suivi de cohorte l'apparition de nombreuses difficultés, notamment méthodologiques, avant tout liées à la population d'étude et à l'outil de recueil des données. En effet, ces patients en phase terminale de leur maladie sont épuisés, et ont du mal à répondre un questionnaire aussi long. Ce constat n'est pas mentionné dans les études anglo-saxonnes. Il tient peut-être au fait que cette échelle a été évaluée dans les pays anglo-saxons, qui n'ont pas forcément la même population dans leurs unités de soins palliatifs. Cela implique probablement

de redéfinir une échelle permettant d'effectuer cette recherche. Cette échelle doit être adaptée aux patients en phase terminale de leur maladie. Ces obstacles ont entraîné un net ralentissement de la vitesse d'inclusion dans l'étude, qui n'est donc pas achevée à ce jour.

Toutefois, les recherches qualitatives que nous avons menées en parallèle ont montré que la collaboration d'Anabelle avec le service ont aussi apporté une dynamique positive au sein de l'équipe. Son impact ne s'arrête donc probablement pas seulement au patient, mais s'étend vraisemblablement aux familles et aux membres du service. Anabelle, clown art-thérapeute, recourt à l'humour, au fantastique et au symbolique pour tenter d'effectuer un cheminement avec le patient en fin de vie.

Après la réalisation de cette thèse, nous poursuivrons cette étude. Nous espérons que le travail effectué ici, et celui que nous continuons, pourront constituer une base méthodologique, une orientation de recherche, et une motivation à poursuivre les recherches, indispensables, sur le même thème.

populations. Art therapy can be found in non-clinical settings as well, such as in art studios and in workshops that focus on creativity development. Art therapists work with children, adolescents, and adults and provide services to individuals, couples, families, groups, and communities.

International Art Therapy Organization

Art has the potential to change lives and in profound ways. When words are not enough, we turn to images and symbols to tell our stories. And in telling our stories through art, we can find a path to health and wellness, emotional reparation, recovery, and ultimately, transformation.

Art Therapy Alliance

Art therapy is the deliberate use of art-making to address psychological and emotional needs. Art therapy uses art media and the creative process to help in areas such as, but not limited to: fostering selfexpression, enhancing coping skills, managing stress, and strengthening a sense of self. Art therapy has provided mental health treatment for clients who have experienced trauma, grief and loss, depression, chronic illness, substance abuse, and more.

Le clown ne se moque pas et ne fait pas retomber le patient en enfance, mais permet un espace de dialogue différent.

Le clown ne banalise pas la souffrance, ne contourne pas les émotions et ne se met pas en jeu pour dérider tout le monde à tout prix. Il accompagne ce qui se vit dans une forme de démesure afin que tout soit vécu pleinement et intensément.

Le clown se met au service d'une équipe médicale et ne rentre pas dans les chambres avant d'avoir consulté un membre de l'équipe qui assure une mise à jour de la situation. Des avis cliniques et pratiques sont donnés afin d'optimiser les interventions.

Les clowns ne cherchent pas des rires à tout prix, mais à créer des liens chaleureux en fournissant un mode d'expression ludique et léger.

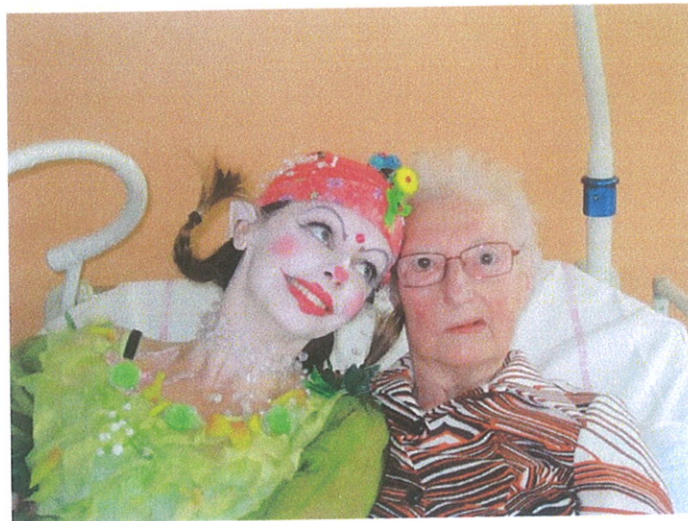
Autour de ce média, toutes les humeurs ont leur place avec leur originalité toujours bien accueillie.

APRES

Le clown s'engage à transmettre des informations relatives à l'état émotionnel du patient et à son acceptation ou non de ses visites.

Un bilan trimestriel est envisageable avec les équipes ou responsable du service afin d'évaluer la qualité du travail de l'intervenant et son évolution dans le service.

Annexe 3 – Photographies d'Anabelle en action





Le tipi, avec la patiente en son centre.



Photographies reproduites avec l'autorisation de S. Meunier clownsympa© et de la famille des patients quand ils sont identifiables.

Annexe 4 – Entretiens dirigés

Interview Sandra Meunier, Clown art-thérapeute

Claire Chevallier - la 1ere chose que j'aimerais bien savoir c'est comment tu te qualifies dans le service de soins palliatifs ?

Sandra Meunier - Art thérapeute pour le coté rassurant, pour le coté diplômant, pour le coté recherche, pour le coté cadré, exigeant et « scientifique » parce que ça ne s'improvise pas ce métier. Il a bien fallu que je fasse des formations. Pour moi, le coté formation est très important, et je pense que M. Devalois m'a toujours dit qu'il m'avait acceptée parce que j'étais art-thérapeute. Si je n'avais pas été art-thérapeute. Je ne serais jamais rentrée dans le service de soins palliatifs ; parce qu'après je peux aller ailleurs dans d'autres services.

Maintenant, je dis que je suis une neztoile. Qu'est-ce que c'est : c'est un clown qui appartient à l'univers du clown et s'est enrichi. Qu'est ce que l'univers du clown ? C'est le décalage, l'hypersensibilité, l'optimisme, la transformation du réel par l'imaginaire, c'est le clown. Après, personnellement, et pas seulement personnellement parce que j'ai formé des gens à cette pratique, on va dans le monde merveilleux, fantastique et son coté lumineux. Ce n'est pas n'importe quel clown qui va en soins palliatifs, c'est un clown lumineux en opposition à un clown SDF, poivrot, qui appartiennent aussi au milieu des clowns.

C'est un autre personnage ?

Oui. Celui-là, il vaut mieux qu'il vienne d'un milieu, enfin selon moi, lumineux. Mon clown appartient au milieu de la nature, des elfes, et je dis toujours que ce n'est pas un hasard, parce que l'elfe est un être qui va dans plusieurs mondes, le monde des humains et aussi le monde des morts. Il bascule dans plusieurs mondes, enrichi par le milieu de la thérapie. Ça c'est complètement la définition d'une Neztoile : un clown enrichi du monde merveilleux, et après, enrichi du monde de la thérapie. Je dis maintenant que je suis une Neztoile, mais quand je vais voir un médecin, je dis que je suis art-thérapeute et clown, et que mon identité c'est une Neztoile. C'est aussi pour me présenter par rapport aux patients, parce que le mot clown fait peur. C'est sûrement mieux, mais j'ai cherché longtemps une identité pour me démarquer un peu des clowns.

On reviendra un peu tout à l'heure à ce qui concerne les patients. Qu'est-ce qui t'a poussé en fait à venir travailler en soins palliatifs, particulièrement dans ta profession ? Quelles sont les origines de ton envie ?

Au début, on va dire, le hasard, parce que c'est un cadre de santé qui a désiré me rencontrer pour que je travaille en soins palliatifs. J'étais en neurologie et en gériatrie. Maintenant, dans ma vie personnelle, ce n'est peut-être pas le hasard, parce que j'ai vécu une expérience personnelle : j'ai été dans un coma proche de la mort et j'ai failli mourir, donc j'ai un lien bien particulier avec la mort. Mais ça, je l'ai compris bien plus tard, quand j'ai commencé à travailler sur pourquoi j'étais en soins palliatifs. Parce que je me suis posée la question, bien sûr.

Est-ce que tu peux me préciser, selon toi, quelles sont les caractéristiques qu'un clown doit avoir en soins palliatifs ?

Il ne doit pas être que clown déjà, enfin, je veux dire qu'il doit être art-thérapeute. Il doit être très créatif, d'une grande empathie, ressentir le besoin de l'autre, ressentir vraiment les émotions que le patient peut traverser.

Une fois qu'on ressent les émotions, on fait vraiment un travail d'accompagnement des émotions. On peut être créatif à partir d'une émotion pour qu'elle puisse s'exprimer, ressentir, si possible, le besoin du patient : est-ce qu'il a besoin de parler, de silence, de musique.

Après, je dis toujours que c'est un métier qui est à la fois très facile et très difficile parce qu'il faut ouvrir des portes ; c'est-à-dire que le patient, quand j'arrive, est dans une situation A et quand je repars, il faut qu'il soit dans une situation, mettons D. Il faut qu'il y ait une avancée. Et quand je quitte la chambre, il s'est passé une transformation. Donc il faut ressentir le besoin de l'autre et avoir une telle créativité qu'on puisse proposer dans l'imaginaire et le symbolique quelque chose qui a un rapport avec ce que vit le patient.

Et sur le plan physique, j'allais dire, costumier ?

Ah oui c'est important. Un clown art-thérapeute, le clown de l'hôpital, doit travailler énormément le costume. Je suis très exigeante avec le costume. Ce costume, c'est vraiment l'imaginaire, très précis, maquillé, souvent blanc – comment peut-on éviter le blanc ? - très poussé, et des vêtements.

Est-ce que le costume doit exprimer un sentiment particulier : la joie, la couleur, la gaieté, est-ce que tu as choisi ton costume simplement parce qu'il te plaisait ou est-ce que tu veux faire passer un message dans ton costume ?

C'est toujours pareil : l'émerveillement, le lumineux. Mon personnage est lumineux, le costume est un truc important, mais en même temps, je dirais que s'il n'y a qu'une image, une apparence, ça ne marche pas. Bien sûr il faut la travailler, et faire très attention à ça : que le personnage soit bien défini, parce que les patients sont très sensibles à la beauté. Alors je veux un personnage qui soit beau, étrangement beau, beau comme un clown : j'ai un gros nez, de grosses oreilles. Pour moi, un clown est très beau.

Renforcer cette beauté particulière, ça c'est la qualité extérieure, mais faire ce métier, c'est les qualités intérieures de remise en question, de ... Il y a tellement de choses à dire !

Alors, comme j'ai formé des gens à cette pratique, je pense qu'il y en a qui pourront exercer en soins palliatifs, et d'autres, non. Pour moi, ceux qui pourront travailler en soins palliatifs doivent avoir une "vision optimiste" de la mort. Ça, je l'ai en moi. Pour moi, la mort est un passage difficile, certes, mais un passage. Je ne le dis jamais, notamment aux médecins, ni aux patients, mais c'est dans mon énergie. J'amène un espoir enrichi par ma lecture de NDE*, par mes propres expériences. Je voudrais bien que les gens qui exercent en soins palliatifs avec ce personnage aient la même vision parce qu'on l'amène avec notre énergie ; si on n'a pas cette vision-là, alors qu'on aille travailler ailleurs. Si on a une angoisse fondamentale de la mort, qu'on pense qu'il y a du néant, je pense que ça ne nourrit pas le personnage ; mon personnage se nourrit de ça et amène des réflexions. Je ne donne jamais de réponses parce que je ne les connais pas, mais par contre je pose des questions d'ouverture, ça c'est très important.

Tu en connais d'autres, des clowns qui travaillent en soins palliatifs?

Non, mais j'aimerais bien en connaître.

Par rapport à ce travail que tu effectues en soins palliatifs, quels projets y as-tu, qu'est-ce que tu veux y faire, est-ce que tu veux y construire quelque chose de particulier ?

Je veux être dans l'équipe, me fondre dans l'équipe. Quand je suis allée voir le Dr Devalois pour la première fois, je quittai un hôpital dans lequel j'avais beaucoup travaillé, ça se passait bien, mais je voulais être intégrée à une pratique de soins. Pour moi, c'est vraiment une réflexion enrichissante, par les soignants, et leur réflexion. Je suis bien plus pertinente parce que je travaille avec les soignants. C'est un travail d'équipe, et d'art soignant. C'est ce que je voulais expérimenter, et je suis vraiment très contente, parce que c'est ce qui se passe.

Te considères-tu comme soignante ?

Dans le sens « prendre soin » oui ! Parce qu'il s'agit vraiment de prendre soin, et j'aime bien cette expression.

Il y a ceux qui prennent soin du corps, j'aurais pas pu par exemple. Mais là, à mon niveau, c'est prendre soin de l'être, et, oui, j'aime bien. J'ai rencontré une personne qui voulait faire ce métier, et je lui ai dit, oui, c'est un métier où on prend soin de l'autre, c'est très important, et si on n'a pas envie d'être soignant, et bien, qu'on ne fasse pas ce métier : il y a d'autres possibilités : clown d'animation, clown de spectacle. Mais là je prends soin de l'autre, et j'adore ça, j'aimerais bien amener une réflexion par rapport à la pratique artistique chez les soignants, j'en ai parlé à B. Devalois.

Une pratique artistique réalisée par les soignants, tu veux dire ?

En tout cas comment on évacue ses émotions. Il y a une infirmière qui écrit, et j'enquête beaucoup auprès des soignants pour savoir comment ils font pour évacuer les émotions. La pratique artistique, pour ça, est extraordinaire : on transforme, en fait, on a une émotion et on en fait quelque chose. Dans le service, en tout cas, je voudrais être intégrée aux pratiques de soins, et si j'ai encore des objectifs, je voudrais bien impulser une réflexion sur l'art et la condition d'infirmière, par exemple.

Du coup, comment est-ce que tu définirais ton rôle dans le service ? Enfin, dans un service de soins palliatifs ?

Rire, d'abord rendre le lieu plus léger, mais je suis pas la seule à le faire, parce qu'il y a des soignants qui sont vraiment extraordinaire. Mais ma fonction, c'est rendre le lieu plus léger, et que les soignants et les patients, enfin le milieu et les hommes qui l'habitent, s'allègent aussi à mon contact. J'ai une fonction d'allègement.

Il y a aussi quelque chose de l'ordre de l'espoir, à plusieurs niveaux. D'abord, la mort ce n'est pas ce que l'on croit : l'espoir d'une ouverture, espoir aussi que les gens puissent se dire au-revoir, d'une manière sereine. Dans toutes les familles, il y a beaucoup de pudeur, et ce personnage-là, sa fonction, c'est d'enlever cette pudeur, je suis impudique. Je propose des hommages que j'appelle des hommages du vivant. Je demande à la maman quelle est la plus belle qualité de son fils, de sa

maman. Pour moi, c'est important que les gens de leur vivant se disent des choses profondes, et parfois, on n'en a pas toujours l'opportunité. Ca fait partie de ma fonction mais je pense que j'ai beaucoup de fonctions dans le service.

Accompagner les derniers rêves, quand il y a un rêve, pour les patients.

Et pour l'équipe du service plus particulièrement ?

Je pense qu'au niveau des soignants, il se passe vraiment quelque chose. L'air de rien, elles me regardent en clignant des yeux et en se disant « mais dis donc, t'essaies pas de me faire parler ? » c'est vrai que j'essaie de les faire parler sur leur métier, sur comment elles vivent les choses, et comme je ne suis pas dans le service, elles me disent très honnêtement les choses. Parfois de réelles souffrances, parfois elles ont en marre d'être dans le service.

Donc tu es, et tu n'es pas dans le service...

Oui c'est ça, je suis extérieure, mais je comprends, donc elles sentent bien qu'il n'y a pas de jugement et comme moi, je parle aussi beaucoup de mes émotions, je les encourage à exprimer leurs émotions, sans jugement. On peut se sentir en déroute par rapport à un patient ; elles le savent bien qu'elles n'ont pas à être jugées, et je pense que j'amène un non-jugement, du moins j'espère, une parole libre.

Qu'est-ce que tu penses que tu peux offrir ou que tu offres à l'équipe : tu disais tout à l'heure que tu apportais de l'art ?

Ce que j'aime bien, en plusieurs mois, c'est que je vois maintenant des infirmières qui rient. Je pense que mon personnage leur fait du bien et qu'il encourage la créativité, en tout cas de certaines. Pour les personnes qui ne sont pas encore dans une pratique artistique, et je dis que tout le monde peut être créatif, heureusement !, j'ai assisté des fois à des jeux de mots dans les chambres avec moi, choses qu'elles ne faisaient pas au début. Ca passe par le vocabulaire mais elles peuvent aussi danser avec moi quand je danse.

Et par rapport aux soignantes elles-mêmes et pas aux patients, quel impact penses-tu avoir ?

une fois, il y avait deux aides-soignantes qui nettoyaient une chambre, elles étaient assez mal, j'ai beaucoup parlé avec elles et je disais : « est-ce que vous exprimez vos émotions ? » mais non ! C'est le problème des groupes de paroles qui ne sont pas des lieux où on peut exprimer ses émotions, c'est un groupe de supervision où elles se sentaient un peu jugées. Je leur ai dit : « vous vous imaginez si on se mettait à chanter et à sortir les émotions ? » « C'est exactement ce qu'il nous faudrait : allez-y, mettez en place cela ». Mais, c'est pas si facile, y a des problèmes logistiques, je sais pas comment on peut faire ; et puis si ça correspond à certaines, ça ne correspond pas à d'autres : y en a qui sont plus écriture, d'autres chant, danse, etc

Et tu penses que ça répond à ta fonction, de créer ça ou de réveiller ces envies ? Est-ce que tu penses que tu dois prendre en charge l'art chez les soignants aussi ?

J'aimerais bien, j'y réfléchis. Ça pourrait faire partie de ma fonction, ça serait une très belle évolution. En même temps, j'ai une expression artistique qui est tellement particulière que je ne vois pas comment je peux la mettre en place.

Alors tu es le réveilleur d'art ?

Je pense que c'est ça qui se passe. D'ailleurs, j'ai valorisé beaucoup celle qui écrivait, je trouve ça magnifique ce qu'elle fait, et j'ai vraiment insisté sur sa fonction. Ce n'est pas qu'une artiste quand elle fait ça, elle aide aussi les autres soignants. Au début, elle ne voulait pas trop montrer ses écrits, et je lui dis : « tu te rends compte qu'en écrivant ça, une soignante qui lit ça, ça lui permet de mettre en mots une expérience qu'elle a vécue, donc c'est très fort, et ça a vraiment une fonction ». J'ai vu dans son regard qu'il y avait eu un déclic par rapport à ses écrits. D'ailleurs, après, elle les a vraiment laissés dans le service et ils se sont même fait publier. Je pense qu'il y a eu une évolution; je pense que je réveille la fibre artistique.

C'est bien beau de la réveiller, mais après, il faut encore en faire quelque chose, parce que c'est pas suffisant pour ceux qui en sont au stade intermédiaire et pour ceux qui sont complètement inhibés. Pour l'instant, je ne vois pas de solution, mais en tout cas je réveille ça.

Je te propose maintenant de parler des patients tu m'as dit tout à l'heure que les patients pouvaient avoir peur du clown et que tu faisais appel, en eux, à la beauté : qu'est-ce que tu penses que tu leur offres quand tu leur rends visite ?

Ca reste toujours un mystère pour moi. Je suis toujours une évasion mais qui a un sens pour eux, c'est pas une évasion gratuite. Certains basculent dans un monde où il y a des anges, et je pourrais être un ange incarné, je l'ai vu plusieurs fois.

D'abord, je réveille leur vie intérieure profonde, je réveille le monde de l'enfance pour certains, et le monde des croyances pour d'autres, et je deviens une sorte d'amie-confidente. C'est pas un psychologue, parce qu'ils ne connaissent pas ma fonction, mais il y en a quand même qui disent « mais vous êtes psychologue ? » « mais qu'est-ce que tu me fais dire, des choses tellement profondes », il y a une sorte d'accouchement vers l'inconnu. Je ne sais pas ce que je vais accoucher, mais il y a un accouchement à faire. Il y a quelqu'un qui va mourir et qui a sûrement plein d'émotions par rapport à ça , et qui l'envisage d'une certaine façon, parce que souvent les personnes ne l'ont pas exprimé.

Et quelle est la place de la joie, du rire ?

Alors, pour certains, c'est incroyable, je réveille vraiment la vie, la joie. C'est lié aussi à mon image : un clown qui arrive dans une chambre, c'est une image forte.

Quand tu arrives dans une chambre justement, tu es tout sourire ?

Oui, je suis très avenante, je n'arrive pas en faisant la tête quand même ! J'arrive très ouverte. Mais je ne veux pas forcer la joie, parce que je trouve que ce serait indécent. Le gars va mourir, il est vraiment pas bien physiquement, je trouve ça indécent d'amener la joie, par contre, mon personnage l'amène malgré moi. Ca c'est une chose. Donc, en fait, je vais réveiller la joie mais je ne la propose pas en force. Il se trouve que mon personnage est très léger, alors les personnes qui ont ça en elles, vont rire et vont sourire et vont dire « merci de venir ». J'ai plein de merci, j'ai toujours du mal à comprendre pourquoi à chaque fois, on me dit merci à ce point, mais parce que je réveille un espace de joie et sûrement de liberté aussi. C'est un personnage libre. Il y aurait plein de choses à dire

Par rapport aux patients, par quels mécanismes tu penses avoir un impact sur eux ? Qu'est-ce que tu crois que tu touches en eux ?

C'est un courant de thérapie : on appelle l'enfant intérieur, c'est un côté encore intact chez nous, un espace où il n'y aurait pas le parent qui interdit.

Comment tu fais selon toi, c'est une hypothèse de l'étude, pour que les gens aient moins mal, par exemple ?

Ca, c'est parce qu'aussi je propose des relaxations profondes, quand quelqu'un est très angoissé. C'est difficile à dire parce qu'en fait, il n'y a que des cas particuliers, il n'y a pas de généralités dans ce métier. C'est assez difficile de généraliser une pratique. Pour certains qui sont vraiment angoissés et qui osent le dire, je propose un voyage intérieur, et là, ils vivent des expériences multiples. Certains vont retrouver des gens qui sont morts, comme quelqu'un de très angoissé parce qu'il va mourir. Ca le rassure complètement, parce qu'il revoit sa mère. Quelqu'un de 80 ans qui revoit ses parents, comme cette femme qui m'a dit qu'elle a revu son clan, se sent tellement accompagné, qu'il y a une impression de continuité. Donc là, c'est sûr, ça allège.

Comment fais-tu dans ces cas-là ? Tu respectes l'imaginaire ?

Oui ! Ma fonction c'est d'accompagner cet imaginaire. Je ne porte jamais de jugement. Quand ils voient des choses horribles - ça a pu arriver qu'il y ait eu des choses terrifiantes quand ils ont eu une vie difficile - là, je peux atténuer en leurs proposant différentes techniques, mais bon, ça n'arrive pas souvent. Par contre, je propose souvent des relaxations profondes, et là les gens vivent ce qu'ils ont à vivre, ça ne m'appartient pas du tout. Au départ, la technique est la même, à laquelle se rajoute la créativité, donc il va y avoir des univers différents. Mon intuition va m'orienter vers telle ou telle direction. Je vois aussi la réaction du patient. Bref, c'est vraiment une histoire entre nous deux. Après, quand le patient revient et qu'il peut parler, je lui demande ce qu'il a vécu et il répond par un sourire, ou bien on discute.

Est-ce que tu peux expliquer quel est le scénario d'une intervention ?

Il n'y a pas de code, je rentre dans la chambre en fonction de l'émotion de la personne. Si je sens qu'elle est sceptique, je rentre sceptique, si elle fait un grand sourire, je fais un grand sourire : je vais prendre l'émotion du patient. Sinon je peux faire aussi une entrée créative, par exemple juste avec la main, quand je ne connais pas encore la personne. Il y a l'effet de surprise et la personne se dit « qu'est-ce que c'est que ça ? ». Il y a ensuite les 2 pieds, c'est une entrée fantaisiste.

Et puis après, une fois qu'il y a la rencontre, je lui dis que je travaille ici pour rassurer parce que je pense qu'ils peuvent s'inquiéter. Je dis ma fonction : souvent, je dis que je suis consultante en voyages, pour faire sourire et en même temps on voit très bien ce je veux dire quand je dis ça au niveau symbolique. Déjà j'introduis un monde symbolique, c'est sûr que c'est pas un voyage Club Med., mais parfois, y en a qui le prennent comme ça : « ah ! j'ai beaucoup voyagé déjà » ou « j'ai pas la force de voyager » « non, tu vas voir, tu vas comprendre... » et je tutoie.

Ensuite, j'interroge la personne pour savoir ce qu'elle sait de sa maladie et si elle sait pourquoi elle est là. Les 3/4 des gens ne savent pas pourquoi ils sont là ou en tout cas ne veulent pas le savoir et pourtant ils sont en soins palliatifs. Ça fait 7 ans que je fais ce métier et il y a très peu de gens qui m'ont dit « je viens là pour mourir », ça se compte sur les doigts d'une main. J'arrive aussi avec de la musique, sous ma jupe, classique, ou le chant des oiseaux, le monde de la nature, ce qui me permet d'introduire mon univers de la nature. Je parle un petit peu de moi pour qu'elles parlent un peu d'elles, et en général je reconnecte la personne avec ses meilleurs souvenirs, c'est ma fonction à l'hôpital.

Je pense qu'on peut mourir plus allégé si on se souvient des plus beaux souvenirs de sa vie, si on est au clair avec sa vie, et avec sa famille. C'est le plus difficile, et là, quand j'ai la chance de les voir plusieurs fois, je vais poser des questions assez imagées, genre « est-ce que tu as eu une vie heureuse ? » « est-ce que tu t'en veux de quelque chose ? ». Ça arrive, et j'essaie de voir comment le regard qu'elle a sur elle peut s'adoucir. S'il y a une chance d'avoir plusieurs séances, c'est quand même mieux, sinon je lui explique qu'il a fait du mieux qu'il pouvait, d'ailleurs peut-être qu'il ne l'a jamais entendu. S'il y a la famille qui est là, c'est

hommage du vivant, se dire des choses d'amour. Il y a même des propositions décalées « Envoie de l'amour à la personne qui est allongée » : ils sont tellement désarmés, ils ne savent tellement plus quoi faire [dans cette situation de fin de vie], que j'explique à la famille ce qu'ils peuvent faire avec leurs mains.

Ils prennent bien mon personnage, de toute façon, c'est un peu fou que je sois là, donc on n'est plus à ça près. Ca c'est mon personnage, et donc je peux dire des choses et faire parler les gens sur leurs émotions. Ils pleurent beaucoup, la famille aussi de tant de véracité, qu'il y ait une parole très honnête. Et puis avec toute ma sensibilité et cet univers que je propose, je pense qu'ils sont vraiment touchés, ils ne se sentent pas jugés. Mon personnage peut amener un espace de non-jugement.

Qu'est-ce que tu penses justement que tu offres à la famille ?

La légèreté. Toute ma question, c'est comment ne pas être indécent par rapport à une famille qui souffre.

Je leur apporte un contact physique, très souvent je vais mettre ma main sur leur épaule, le cœur, le dos, ce qui des fois les fait pleurer un peu. C'est bien, ça leur permet d'évacuer leurs émotions ; ils sont très touchés quand je fais ça. Au niveau des émotions, parfois ils sont très angoissés également, alors je propose des choses assez étranges, des techniques pour souffler, mettre en sons leur angoisse, en présence du patient. C'est Anabelle qui propose avec son imaginaire et ses phrases un peu décalées : par ex, on ouvre la fenêtre pour faire sortir l'angoisse? Je pense que ça leur fait du bien.

Est-ce que tu pourrais te considérer comme médiateur ou intermédiaire ou plutôt obstacle entre le patient et la famille ?

Plutôt intermédiaire, quand je suis obstacle, je m'en vais parce que ce n'est pas le propos. Les gens pour lesquels ma présence est énorme, je m'en vais tout de suite, en disant que je viendrai plus tard. C'est pas très courant car les familles sont tellement démunies. J'essaie d'amener du sens dans quelque chose qui n'a pas de sens : quand on perd un proche, la plupart du temps, ça n'a pas de sens. Ma fonction c'est de dire : si tu y mets du sens, la mort est plus envisageable. Des fois, j'ai posé des questions sur le sens de la mort : je me souviens d'une maman avec son enfant

de 40 ans, j'ai posé la question du sens à la façon d'une Anabelle, très précautionneusement, de façon très imagée, et pour elle, ça n'avait vraiment aucun sens, je la déroutai. Elle m'a dit « Tu dis ça à tout le monde ? » « non, je dis ça à toi », et c'était vrai. J'ai eu l'impression qu'elle faisait un chemin.

Je ne l'ai pas dit mais il y a aussi de l'impuissance. Ne rien dire, être là, mais d'une manière autre, avec la musique dont ils sont contents. J'accompagne par ma musique, par mes propositions thérapeutiques; il est arrivé que des personnes, notamment une famille qui voyait le père malade comme un bourreau, et qui a vu que ce bourreau-là pouvait aimer une Anabelle, soit vraiment interrogée. J'espère vraiment pouvoir donner une autre vision des personnes; c'est ça ma fonction : donner une autre vision de la vie et de la mort. C'est pour ça que ma devise est : « Si on ne peut pas changer la vie, on peut changer le regard qu'on a sur elle » - c'est vraiment ma fonction à tous les niveaux et avec les familles, aussi.

Quelles sont les limites de ton travail par rapport aux patients ? en tant qu'être humain que personnage-clown : qui viennent de toi ou qui viennent du patient ?

il y a beaucoup de limites et plein de fois, je me sens inutile, je ne l'ai pas dit souvent et ça c'est le mystère du patient : je ne sais pas ce que ça lui apporte la plupart du temps. Les limites sont que tu ne peux pas accompagner dans la mort. Une patiente me l'a demandé un jour, je lui ai répondu : je ne peux pas, c'est toi qui va décider de mourir, c'est pas à moi de t'emmener, je ne tue pas mes patients....

Des difficultés, j'en ai beaucoup : je suis toujours étonnée du peu de questions que se posent les gens avant de mourir et ça fait partie de mes limites, parce que mine de rien, j'apporte les questions. Les limites, c'est qu'on ne peut pas sauver l'autre, ni amener des questions si l'autre ne veut pas s'en poser; on ne peut qu'être là et qu'accompagner l'infirmes de ce qui se présente à l'instant présent. Il y a plein de limites, on ne peut pas aider une personne à se pardonner si elle ne se pardonne pas etc. Il y a beaucoup plus de -on ne peut pas- que de -on peut-. Mon personnage peut faire très peu de choses et pourtant je pense qu'il est très précieux

pour les gens qui vont mourir. Tout ce que je ne peux pas faire, c'est bien parce que ça veut dire que je n'ai aucun pouvoir sur l'autre, je suis très limitée, et c'est peut-être bien comme ça. Il faut que j'accepte mon impuissance, que je ne peux rien.

Et s'il y a une étincelle de quelque chose, ce sont les instants magiques qui font que je fais encore ce métier. Si quelqu'un a vraiment très peur, parfois je ne peux vraiment pas aider. Je pense à une personne qui tremblait de peur, j'ai vraiment fait ce que j'ai pu, mais j'ai dû accepter qu'elle ait peur, et ça m'a vraiment interrogée sur mes limites ; c'est difficile à vivre mais c'est enseignant. Ça me renvoie à moi, en fait : si je suis complètement apaisée, alors je l'apaiserai; ça me renvoie non pas à mon pouvoir sur l'autre mais à ma capacité à être. On ne change pas l'autre, on se change soi-même ; si je suis un roc, une force tranquille, apaisée, elle prendra cette énergie-là. C'est la seule chose qui me calme et me raisonne quand je suis en souffrance.

Et par rapport aux familles, as-tu des difficultés ?

Les familles ne veulent pas que l'on pose des questions dérangeantes mais qui ont un sens pour les patients. Elles veulent tellement protéger le patient que si elles sentent que moi, je suis là pour poser les questions vraies sans détour alors qu'elles ont mis en place plein de détours, je sens que c'est d'une violence pour elles telle qu'elles préféreraient que je quitte la chambre. C'est arrivé notamment avec une jeune fille de 18 ans que la maman protégeait et qui avait très très peur; à la fin de la discussion, elle me dit : « à la semaine prochaine, si je suis là ». Je ne pouvais pas ne pas dire « et pourquoi est-ce que tu ne serais pas là ? » et la maman répond : « c'est bon ; peut-être qu'elle sera à la maison » et a voulu couper court à la discussion; forcément, la jeune fille a enchaîné après sa maman. La limite est là, je ne peux pas aller contre une famille si elle veut surprotéger quelqu'un, je ne peux rien faire.

Tu ne fais jamais sortir une famille ?

Non, ce serait trop violent pour les familles. Parfois, je fais comprendre aux familles qu'on va faire un voyage, elles comprennent et sortent; donc ça peut arriver. Parfois, les familles sortent spontanément.

Comment apaiser une famille qui souffre ? Ce sont aussi mes limites. Ma plus grande peur, en tout cas, serait de les choquer par ma présence : un personnage aussi léger quand un proche meurt peut être insupportable ; alors, je montre toujours que je suis consciente de ce qu'ils vivent par un geste (il y a beaucoup de communication non verbale avec les familles), et je leur envoie de l'amour par les gestes. Elles sont très touchées et du coup, ça pacifie ce personnage : elle ne va pas être intrusive, joyeuse quand c'est pas le moment, et elle peut l'être quand, nous, on ne l'est plus.

C'est ce que j'amène parfois : des moments de joie, en recherchant, par exemple, le plus beau souvenir commun. Les familles retiennent leurs larmes et après elles me remercient pour ce quelque chose de vivant et précieux qui est encore transmis entre elles et le patient. Ça peut être violent mais j'ai souvent beaucoup de merci de la part des familles. Le rejet n'est pas fréquent et je l'évite pour ne pas les froisser, eux.

Et par rapport au service, rencontres-tu des difficultés ?

La difficulté, c'est de ne pas avoir assez de temps avec les soignants. Quand j'arrive, je vais ressentir ce qui se passe, si c'est tendu ou des fois très léger, mais je ne sais pas pourquoi. Si je connaissais plus les gens de l'équipe, peut-être que je pourrais davantage m'exprimer. L'équipe de Puteaux est vraiment fantastique parce qu'ils m'ont bien acceptée alors qu'en général, les difficultés sont de faire accepter un tel personnage, une telle fonction dans un hôpital. C'est aussi parce que le chef de service a embarqué son équipe dans l'aventure. Le chef de service est fondamental dans tout service.

Est-ce que tu ne penses pas, après tout ce qu'on a dit que cet art de clown art-thérapeute, ne dépend pas complètement de la personne qui l'exerce ou est-ce que n'importe quel clown peut être art-thérapeute dans un service de soin palliatif ?

Si ! ça dépend de la personne, c'est pour ça que c'est difficile à transmettre comme pratique, parce que

1. il faut avoir les compétences artistiques, car c'est un artiste

2. il faut avoir des compétences de relations d'aide et avoir suivi des formations de relations d'aide et
3. ce qui est essentiel, c'est d'avoir fait un gros travail intérieur et de le poursuivre sur le chemin d'apaisement et de compréhension de soi et des autres, de relations humaines, en général, de comprendre tous ces mécanismes.

Donc il y a des pré-requis selon toi ?

Absolument ! en plus de ce que je viens de dire, il faut avoir un bon personnage de clown sur lequel on a déjà travaillé, et être créatif. Ca n'est pas facile de trouver ces personnes-là mais il y en a.

J'ai beaucoup de difficultés à transmettre ce genre de pratiques ; ce ne sera pas du travail de masse surtout en soins palliatifs, parce que ça sous-entend aussi d'avoir une réflexion sur la mort(/.../). Plus on a travaillé sur la mort, plus on pourra apaiser.

Penses-tu quand même que dans une certaine mesure, il serait possible d'établir des procédures d'exercices, éventuellement reproductibles ?

Oui, complètement. Avec des cas typiques, des émotions : face à la peur , à la colère, à la tristesse, je propose des choses concrètes. J'ai des réponses face à beaucoup de situations (questions diverses, familles, attitudes) qui sont des choses que je peux transmettre, mais le plus important, ça n'est pas cette technique qui est mise en place de manière précise et rigoureuse, c'est le chemin intérieur qu'on peut faire. L'un ne va peut être pas sans l'autre.

Est-ce que tu penses alors que c'est une pratique qui est reproductible ?

Oui ! Mais c'est un processus et il faut donc accepter qu'on apprenne en permanence. Il faut aussi que j'accepte, moi, mon imperfection et l'imperfection des futurs clowns art-thérapeutes et que je fasse confiance en transmettant ce qu'on a compris. C'est un long chemin de compréhension et de transmission.

Comment est-ce que tu améliores ta pratique ?

Elle s'améliore par rapport aux prises de conscience que j'ai dans ma vie. A chaque fois, ça s'affine si je me rends compte que les questions qui vont venir chez les patients sont en fonction de ce que je peux vivre intérieurement. Je suis aussi des formations telles que : théâtre et thérapie, et pour moi-même un développement personnel. Ça fait 7 ans que je suis des formations régulièrement.

Que t'apporte cet exercice de clown-art-thérapeute en soins palliatifs?

De la joie, quand ça marche. Aider me rend heureuse, aider par ce personnage, c'est magnifique, j'adore. Ça mène sinon à me concentrer sur l'essentiel. Travailler en soins palliatifs aide à profiter encore plus de l'instant présent, de la vie. J'ai vraiment une grande chance de faire ce métier. Aussi de la joie de voir que j'accepte mon impuissance, mes limites, que j'accepte qui je suis, ma singularité, et que je la transmets. Ça me rend heureuse de progresser par rapport à mes limites.

Sinon, les gens qui vont mourir, de les voir s'apaiser, ce sont les plus grandes joies de ma vie que j'aie vécues à l'hôpital.

Est-ce que ça a changé quelque chose par rapport à ta perception de la mort ?

Ça m'a rappelé qu'on meurt comme on a vécu. Donc, c'est très encourageant pour moi. Avant de mourir, on retrouve l'essentiel de sa vie, donc ça m'apaise. Je me rends bien compte de ça avec les patients que je vois. Ça m'encourage encore plus à être heureuse, c'est une grande leçon de vie. (..). J'ai vu une très belle mort, très bien accompagnée à l'hôpital de Puteaux qui m'a encouragé et m'a donné de l'espoir, mais les 3/4 des morts auxquelles j'assiste ne me donnent aucun espoir, parce que les gens pensent que la mort n'a pas de sens, donc il y a un non sens absolu qui est terrifiant. Merci à ceux qui m'ont donné un espoir, qui m'ont encouragée.

J'ai fini mes questions ; est-ce qu'il y a quelque chose de particulier que tu veux dire ?

Je ne sais pas si j'ai été assez précise dans les mots.

Tu penses donc que ton personnage est plus qu'un clown ?

il ne correspond pas tout à fait à l'image qu'on a du clown. Pour moi, un clown peut vraiment être un enseignant spirituel, comme chez les Amérindiens avec les Heyoka.

Pourquoi travailles-tu seule ? Les autres clowns art-thérapeutes travaillent toujours par deux.

Moi, je suis contre. J'aime bien que le patient ait une relation privilégiée avec le clown. Une relation à trois, c'est encore autre chose. Si je veux travailler avec d'autres, c'est pour pouvoir échanger sur des pratiques pour un débriefing, pour qu'on soit supervisés tous ensemble. Mon idéal, c'est de former un groupe qui soit supervisé une fois par mois et qu'on soit formés sans cesse à des pratiques, par exemple qu'on soit formés à l'hypnose pour soulager les douleurs, qu'on soit formés dans le domaine de la thérapie, et par des artistes. Sur les 12 personnes que j'ai formées, je n'en retiens que 3 au sein de mon association de formation et encore, c'est avant les stages pratiques.

Interview Infirmière – Service de Soins Palliatifs, Puteaux.

Claire Chevallier - Que disent les patients de la venue du clown ?

Infirmière – par rapport à la pratique du clown, on n'a pas le retour des patients. Elle vient une fois par semaine, l'après-midi. En tant qu'infirmières, on n'est pas souvent là l'après-midi, donc en moyenne, on la croise une fois par mois. Et le lendemain, si on est du matin, ce qui est fréquent, les patients n'en parlent pas.

Les trouves-tu changés le lendemain ?

Non, je ne vois pas de différence. Par contre, le peu de fois où j'étais présente l'après-midi, elle fait du bien aux familles, parce que bon, on est dans un hôpital où il se passe des choses tristes. En général, il y a des situations très difficiles à vivre et on s'attend à n'avoir que des mauvaises nouvelles. Tout d'un coup, on voit quelqu'un de tout coloré qui arrive, complètement atypique; forcément ça donne envie de sourire, et globalement elle a tout de suite accès auprès des familles. Les patients ne sont pas toujours dans un état où ils sont capables de réaliser qui vient les voir. Je n'ai pas beaucoup d'expérience de patients qui s'illuminent en la voyant arriver, ça m'est arrivé, mais c'est rare. Je ne dis pas qu'il ne se passe rien mais pour moi ça n'est pas palpable.

Par contre, je la vois, je commence à la connaître, je suis convaincue qu'il doit se passer des choses. Elle est belle, dans tous les sens du terme, physiquement dans ce qu'elle dégage, donc je suis convaincue qu'auprès des patients, elle fait une différence.

Les quelques fois où tu l'as vue l'après-midi, est-ce que tu avais l'impression que les patients semblaient avoir moins mal, moins d'anxiété, etc. ?

Je n'ai pas suffisamment de recul pour savoir.

Qu'est-ce que tu penses qu'elle apporte aux familles ?

Un rayon de soleil ! il y a des familles avec lesquelles on sent que la communication est difficile, où les gens sont maladroits, et elle arrive à créer du lien entre eux, à aider certaines personnes à s'exprimer, à exprimer des émotions qu'elles n'auraient pas du tout réussi à exprimer sans sa présence.

Et pour les enfants ?

Pareil, je n'ai pas assez de recul.

Est-ce que penses qu'elle a un rôle particulier par rapport au service ?

Quand elle est là le mercredi, au moment des transmissions, elle est là toute colorée et elle apporte son sourire, de la joie.

Et toi, est-ce qu'elle t'a apporté quelque chose dans ta pratique ?

On apprend tous les uns des autres. Elle n'a pas changé ma pratique, elle m'intrigue et m'interpelle, c'est quelque choses d'assez surprenant.

Pourquoi ?

Arriver à avoir accès aux chambres avec autant de simplicité et d'humour complètement adapté à la situation, faire de l'humour avec des patients qui sont prêts à mourir ou proches de la fin, c'est pas évident, et on ne s'aventure pas tous sur ce terrain-là. Je pense qu'elle a un réel don qui lui permet d'avoir accès à une simplicité de relations.

Justement, qu'est-ce que tu as pensé quand on t'a dit « Il y a un clown qui va venir dans le service » ?

On ne me l'a pas annoncé comme ça. Elle est d'abord venue se présenter; elle n'était pas habillée. Sa façon de se présenter, qui elle était, ce qu'elle faisait, était déjà inspirante. Tout de suite, je savais que c'était quelqu'un qui a beaucoup de valeur et qui pouvait avoir une place tout à fait légitime dans le service. Je n'ai pas eu le temps d'avoir d'à priori.

La présentes-tu au patient quand elle vient ?

Non, parce qu'elle fait le tour toute seule. Elle sait jusqu'où elle peut rentrer dans les chambres, jusqu'où elle peut aller auprès des patients et des familles.

Est-ce que tu as pu ressentir des difficultés par rapport aux patients, aux familles ou à vous, ou des choses qui pourraient bloquer son exercice ?

Non. Elle a ce don qui lui permet de savoir jusqu'où avancer.

Tu penses que n'importe quel clown-art-thérapeute pourrait faire ce travail dans votre service ?

Je pense que quelqu'un qui choisit de faire cette activité a ce don qu'elle a elle aussi. Tu ne fais pas ce métier-là pour t'amuser ou te faire remarquer, mais parce qu'il y a quelque chose en toi qui t'amène là (...)

Comment est-ce que tu définirais ces caractéristiques de clown-art-thérapeute ? Quelle attitude doit, selon toi, avoir un clown en soins palliatifs ?

Comme trait de caractère, la gaieté. Elle a besoin d'aimer la vie, de savoir apprécier ce qui est beau, tous les jours, toutes les heures, partout où elle est, d'apporter encore un petit peu de vie là où la mort est en train de prendre beaucoup de place.

Je pense aussi au mot "discrétion" : les patients ont besoin de sentir qu'on ne les envahit pas trop, et "prudence", parce que j'imagine qu'avec certaines personnes, ça passe très très bien et avec d'autres, beaucoup moins voire pas du tout; donc beaucoup de "finesse" aussi.

Tu aurais d'autres choses à dire à ce sujet ?

Je pense que c'est une vraie chance de l'avoir, je la vois arriver comme un cadeau. Malgré le fait que je ne puisse pas te dire : oui, il y a ça qui a vraiment changé, je pense que de par qui elle est, c'est un vrai cadeau dans le service. Donc, je suis ravie de la voir débarquer chez nous et j'espère qu'elle va rester et qu'on va pouvoir palper complètement ce qu'elle fait.

Tu penses que ce genre de pratique pourrait être utile dans d'autres services palliatifs ?

Oui, je la vois un peu comme une fenêtre ouverte sur la vie. On est dans un endroit où tout est pesant, on a des responsabilités, on manipule des produits très dangereux, on est tout le temps dans la tristesse à annoncer des mauvaises nouvelles, à voir les gens pleurer, et de la voir elle, toute colorée, toute joyeuse, c'est vraiment une bouffée d'air frais pour tout le monde. Particulièrement en soins palliatifs on a besoin de ce genre de pratique.

Interview Aide-Soignante – Service de Soins Palliatifs, Puteaux.

Claire Chevallier – Qu'est-ce que tu as pensé le jour où on t'a parlé du projet de clown dans le service ?

Qu'est-ce qu'un clown vient faire là ? on est dans un milieu assez triste et un clown c'est gai.

Tu avais des craintes ou des envies ?

Plutôt des envies pour le personnel, pas pour les patients. Mais pour les enfants des patients, et que de temps en temps elle nous change les idées à nous, le personnel, ce qui ne s'est pas passé.

Comment ça s'est passée la première rencontre ?

Quand elle est venue, elle était en clown. Elle en avait toutes les manières, et quand elle s'est présentée, ce n'était plus du tout l'idée que je m'en faisais : le clown pour les enfants et pour nous. Non elle était là pour les patients, pour les faire voyager, pour leur changer les idées. Je pensais aussi qu'elle allait leur faire oublier un petit peu la douleur, mais je n'ai pas trouvé d'impact, sur leur angoisse non plus, je n'ai pas vu de changement.

Est-ce que tu penses qu'elle a apporté quelque chose aux patients ?

Moi, je la voyais plus avec les patients qui avaient toute leur tête et qui étaient autonomes, comme Mme X qui avait besoin de la voir : c'était comme une copine, elles avaient créé un lien.

Mais après, pour un patient très douloureux et en toute fin de vie, je ne voyais pas du tout l'intérêt, elle n'apporte rien. Par contre, elle apportait beaucoup aux familles. Pendant un moment ils oublient qu'il y a quelqu'un de leur famille qui va mourir, ils s'évadent.

Si, une fois je l'ai vu faire voyager un patient, et dans son voyage, il s'agissait de parler de la mort et le patient n'a pas du tout accepté, il ne voulait plus la voir après.

Donc, il y a eu des expériences difficiles.

Absolument !

Trouves-tu qu'elle a apporté quelque chose pour l'équipe du service ?

Oui, quand on la voit se déguiser, elle nous changeait les idées, on oubliait qu'on était en soins palliatifs, elle faisait ses bêtises et on oubliait.

Pour revenir aux patients est-ce que tu la leur as déjà présenté ?

Non, elle le faisait d'elle-même, elle avait cette facilité d'aller vers les malades, elle écoutait bien les transmissions et après, elle ne craignait pas d'aller vers les malades. Et pour les malades qui ne voulaient pas d'elle, elle partait bien, tranquillement, sans rien dire.

Est-ce que les patients te parlaient de sa visite après ?

Non, en tout cas pas à moi, sauf Mme X qui l'attendait toutes les semaines avec impatience et qui était contente de la voir. Je crois même qu'avant son décès elle voulait absolument la voir, elles ne craignaient rien toutes les deux.

Et avec les autres ?

Personnellement, je n'ai rien vu hormis une ou deux patientes. Il y a eu une dame avec laquelle elles avaient fait des photos.

Et ça joue sur quoi à ton avis ?

Sur leur moral ! Et ça leur fait une visite. Du fait qu'elle était habillée en clown et qu'elle n'avait pas la blouse blanche, elles se confiaient à Anabelle. Je pense qu'Anabelle ne nous racontait pas tout après.

Tu penses qu'elle a pu avoir un impact sur autre chose ?

Elle a pu leur faire ressortir leurs émotions, mais au point de vue douleur, je n'ai pas vécu de situation où elle ait pu la soulager. Peut-être leur faire oublier à un moment donné qu'ils avaient mal, qu'ils avaient une maladie, mais pas d'impact direct.

Est-ce que tu as déjà vu une différence entre l'avant et l'après passage du clown ?

Non, Anabelle venait une fois par semaine, ce n'était pas énorme. Il y avait des malades qu'elle n'avait pas le temps de connaître.

Je suis désolée de dire cela mais ce n'est pas elle qui fait le plus gros du travail, ce sont les infirmières et nous qui sommes là tout le temps. J'ai eu l'impression, à un moment donné, que quand Anabelle était là on oubliait que les infirmières ont aussi cette facilité de parler aux patients que je n'ai pas. J'ai d'autres qualités mais j'ai du mal à faire parler les patients. J'avais même un peu l'impression qu'elle prenait un peu la place des infirmières dont on oubliait le travail.

Est-ce que tu penses qu'il y a eu d'autres limites à son exercice ?

Elle n'a pas pris la place des infirmières mais le jour où elle était là, on se concentrait sur elle, on attendait beaucoup d'elle, elle avec son sourire, sa joie de vivre. Nous, on voit ça [l'ambiance du service, NdA] tous les jours et elle qu'une fois par semaine et donc, ce sera plus facile pour elle selon moi, mais enfin de compte je ne sais pas.

Et par rapport aux familles ? Elle avait un impact surtout sur les enfants ?

Oui, mais aussi les maris, je l'ai même vu faire sourire le mari d'une patiente, j'étais étonnée, et après, il est venu vers nous alors qu'avant il ne venait pas.

Elle a fait beaucoup de choses, le seul problème c'est qu'elle ne venait qu'une fois par semaine.

A quelle fréquence crois-tu qu'elle devrait venir ?

Deux, trois fois par semaine, en demi-journée, les après-midis.

Depuis combien de temps êtes-vous cadre de santé dans les soins palliatifs ?

Depuis 7 ans .

Avez-vous déjà travaillé avec des art-thérapeutes ?

A part en soins palliatifs, non, jamais. On a eu une art-thérapeute dans ce service qui est restée 1 an ½, qui venait d'une école et faisait son travail ici. Elle venait deux fois par semaine et développait plus son travail par l'intermédiaire de la peinture chez les gens. Première expérience : super ! Quand elle était là, la durée de vie des gens était plus longue, à mon avis. Les gens l'attendaient, attendaient de finir leur travail avec elle, notamment trois personnes sur lesquelles elle a fait son mémoire. Elles se projetaient dans l'avenir.

De ce fait, vous aviez un a priori sur l'art-thérapie avant l'arrivée d'Anabelle qui était favorable ?

Oui ! ça faisait très très longtemps que j'en avais envie. Quand je voyais que ça se faisait chez les enfants, je me disais qu'en plus, chez les enfants, le clown ce n'est pas ce qui les attire le plus, ça me surprenait. Donc je me disais, pourquoi on ne le fait pas chez les adultes? J'avais très envie d'avoir un clown art thérapeute. Mais curieusement, quand elle est arrivée en tenue de clown, je me suis dit que ça n'allait pas être possible et que c'était un projet débile. La suite nous prouve le contraire.

Quel a été l'élément déclencheur pour recruter un clown art thérapeute au sein du service ?

C'est un heureux hasard de circonstances. Elle est venue se présenter à B. Devalois qui m'a demandé ce que j'en pensais, et j'ai dit que je voulais absolument qu'elle vienne. Après, il y a le problème du financement peut-être qui est beaucoup moins drôle. Même si ça n'avait été que pour trois mois, on l'aurait fait volontiers.

Est-ce que ça répondait à une demande des patients, des familles ou du service ?

Pour moi, ça ne répondait pas à une demande des patients ni des familles. C'est simplement le fait de voir un personnage différent des blouses blanches, (il y a aussi la psychomotricienne, la réflexologue plantaire qui sont des para-médicaux mais qui interviennent en blouse blanche même si c'est dans un domaine très différent de celui des soins corporels) . C'est une image différente d'un autre univers qu'on leur offre plutôt que la maladie tous les jours.

Comment l'avez-vous présentée à l'équipe ?

Ce n'est pas moi, c'est B. Devalois, heureusement, sinon j'aurais certainement vraiment mal fait. Quand j'ai vu arriver Sandra, elle était en tenue civile. C'est un beau personnage coloré, bien dans ses baskets, cohérente, avec de l'humour, mais pas clownesque et ça me semblait vraiment bien. Quand elle est arrivée habillée en clown, il s'est passé chez moi quelque chose de bizarre, je me suis dit « comment est-ce qu'on va la présenter ? qu'est-ce qu'il vont penser du service, les gens ? » j'étais très embarrassée et ça ne s'est pas calmé tout de suite mais une fois qu'elle est venue me rencontrer. Depuis, j'ai appris à composer dans l'équipe avec son personnage.

C'est un personnage qui s'entend bien avec tout le monde mais aussi particulièrement toutes les deux. En se regardant simplement, on arrive à communiquer, on rigole beaucoup sur des sujets divers. J'ai toujours du mal à être naturelle avec elle quand je la croise dans les couloirs, parce que c'est un personnage différent, en forme d'arbre le lundi, de fée le mardi, de soleil le mercredi. Ca ne doit pas être facile pour elle, non plus !

Comment est-ce que l'équipe l'a accueillie ?

avec méfiance, comme tout personnage nouveau qui s'introduit dans l'équipe, comme encore un travail supplémentaire, pour eux. Et puis, quand ils ont vu que je riais beaucoup avec elle, finalement ils l'ont adoptée et puis ils ont été subjugués par ce qu'elle faisait dans les chambres. Ils ont été parfois heurtés parce qu'elle proposait des voyages et que, proposer un voyage en soins palliatifs, même

moi aussi ça me choque. Mais en même temps, j'ai compris maintenant. Ils sont quand même-là pour le voyage ultime. Est-ce qu'il n'y en a pas un qui lui a répondu : « c'est bon ! le voyage, je suis en train de le faire ! » et puis, en fait, non pas du tout. Une fois le cap du voyage passé, ça n'a pas pris longtemps à ce qu'elle soit intégrée, soit environ ...1 mois 1/2. Elle participe aux réunions, elle a un rendu excellent des contacts qu'elle a avec les patients et même avec les familles.

Vous est-il arrivé de la présenter vous-même aux patients ?

Oui ! deux fois. La première fois, j'ai été très maladroite. C'était quelqu'un qui me faisait part de son envie de faire autre chose, et je lui ai dit : ah ! vous savez, on a un clown ici, et le monsieur a dû se dire « Oui mais pas à ce point-là quand même ». Elle-même nous avait donné un petit livret de présentation qui expliquait que quelqu'un allait venir raconter une histoire, proposer un voyage.

Elle a eu dû mal à s'identifier : au début, elle était clown, puis elle était elfe, et maintenant je ne sais plus comment elle s'appelle.... Neztoile. Elle nous a demandé d'essayer de lui trouver un nom, alors son identification était compliquée. Un jour, elle est venue dans une chambre derrière moi, et elle m'a beaucoup surpris, car elle a tutoyé le patient. Ce patient qui avait beaucoup de mal à parler, à qui elle venait de dire "Ca va, je te dérange pas ?" a répondu : "Non, non, je t'en prie, rentre" (alors qu'ils ne s'étaient jamais vus). Je me suis trouvée un peu en décalage, j'ai vite changé mon fusil d'épaule et ça m'a aidé à la présenter après. En fonction des situations et des gens, je la présente parfois comme une art-thérapeute, ou comme un personnage particulier qui va peut-être venir détendre l'atmosphère ou avec lequel il pourra peut-être discuter ou même comme un bénévole parfois.

Maintenant, on prend en compte le fait de savoir si les gens seraient susceptibles ou pas de recevoir Anabelle. Il y a des gens pour lesquels on va sentir qu'ils ont besoins d'autre chose ; ou bien qu'ils sont complètement renfermés. Par exemple, pour Mme Y, on aurait pu parier qu'elle ne recevrait pas Anabelle et c'est ce qui s'est produit effectivement. On anticipe dans notre démarche, et soit on essaie que la personne fasse un effort pour l'accepter en disant à Anabelle que ce sera dur pour elle, mais que sa visite pourra lui faire du bien. On prend Anabelle comme une partie de l'équipe qui va venir voir le patient avec nous, ce qu'on ne faisait pas avant.

Elle fait partie de l'équipe. Quand je vais voir des gens, je pense à ce qu'Anabelle ferait dans cette circonstance, tout comme je pense à ce que la psychomotricienne et la réflexologue feraient. On se dit qu'on a aussi besoin d'elle mais pourquoi ? Ca, je ne sais pas.

Qu'est-ce que vous pensez qu'elle apporte aux patients ?

Elle leur rapporte une réalité extérieure. Avec Anabelle, les gens sortent du service sans mettre les pieds dehors. Parfois, elle leur apporte de la gaïté mais pas toujours, et parfois elle leur apporte des relations vraies. Avec elle, les gens sont vraiment au fond d'eux-mêmes, ils vont se livrer en entier, ils sont sincères avec elle, alors qu'elle n'a rien de sincère dans sa présentation. Son costume, c'est pas sincère, ça n'est pas la réalité.

Par quels mécanismes pensez-vous qu'elle apporte quelque chose au patient ?

Déjà par son mode de communication qui est sans ambages. Elle arrive, elle parle comme s'ils s'étaient toujours connus, elle les tutoie, elle cible sur l'essentiel. Pourtant le clown est un personnage qui va faire vingt mille circonvolutions avant d'arriver au point X, mais elle, elle va arriver au point X directement, on ne sait pas comment, mais elle y arrive. C'est un métier, en fait, je crois ! et elle le fait bien.

Je crois qu'elle sait. Quand elle arrive dans la chambre du patient, elle a fait très rapidement ce que fait l'infirmière, c'est à dire faire le point rapidement, voir si ça va bien, et Anabelle fait ça au niveau humain. Donc elle entre en communication avec les patients très rapidement. Ce qui m'a étonné, c'est que les gens ne sont pas étonnés par son costume. Ils la trouvent magnifique, belle, mais ils ne sont pas surpris par le personnage qui passe dans leur chambre. Ils l'identifient comme un personnage proche d'eux. Ca m'épate, donc ça doit être différent de ce que je pense.

Sur quels symptômes pensez-vous qu'elle agit ?

sur leur angoisse, la relaxation, sur leur esprit. Après, ils ont un mode de pensée différent quand elle est passée dans leur chambre. Mais je n'ai pas assez de recul. Certains patients lui fixent un rendez-vous pour la semaine suivante ; ils l'attendent. Quand elle n'est pas là, elle les prévient pour s'excuser, et eux sont très

décus. J'ai l'impression cependant que quand elle sort de la chambre, elle a fini sa partie de travail, à la différence de l'autre art-thérapeute. En tout cas, ce n'est pas un travail suivi, ça j'en suis sûre.

Est-ce que vous avez déjà constaté une différence entre avant et après son passage auprès du patient ?

tout de suite après, oui mais dans le temps ça s'estompe. C'est vrai que depuis qu'on fait l'étude, on n'a pas eu de gens qui sont restés longtemps, donc ça empêche d'avoir un point de vue complet.

Pouvez-vous préciser juste après ?

L'effet reste dans la journée mais une fois la nuit passée, le lendemain, ils attendent Anabelle. On n'a pas beaucoup de recul.

Et par rapport aux familles , que pensez-vous qu'elle apporte?

Je ne sais pas. Il y a beaucoup des petits enfants des patients qui ne veulent pas la voir. Au départ ils ont peur, puis après si on joue avec Anabelle dans le couloir, ça les fait rire, ça ouvre une porte, et ils discutent ensuite avec Anabelle.

Pour les adultes, j'en ai vu lui tourner le dos dans le couloir, mais je n'en ai jamais vu dans une chambre et n'ai jamais discuté avec ceux qui l'avaient rencontrée; peut-être que leur disposition d'esprit quand ils arrivent n'est pas la même que celle des malades qui ont envie de s'évader.

Et par rapport à l'équipe, que pensez-vous qu'elle apporte?

Elle nous offre une porte d'entrée très importante dans la relation avec les patients, notamment par rapport à leur confort. Elle a des comptes rendus qui nous éclairent sur certains domaines et qui nous permettent de rentrer en communication avec le patient sur d'autres domaines, de mieux réaliser notre travail, ce pour quoi ils sont là. Elle apporte vraiment beaucoup. Elle apporte aussi de la vie et de la gaieté, c'est son rôle de clown qui fait ça.

Et puis, elle nous ouvre aussi une porte sur l'extérieur dans la journée quand elle intervient. C'est un personnage anachronique qui vient à l'hôpital et qui n'a rien à y faire normalement, avec son imaginaire, sa façon de voir les choses, ce qui fait voyager les gens. Ils sont contents. C'est une porte de sortie, le jour où c'est un peu "lourdingue" dans le service.

Et par rapport à vous, votre pratique, que pensez-vous qu'elle apporte?

Je suis très joueuse et souvent ce qu'on rencontre ici ne se prête pas à jouer. Je ne sais pas si c'est une qualité ou un défaut, mais dans tout ce que je dis et fais, je vois le côté ludique de la chose. Grâce à Anabelle, je peux m'exprimer avec elle, et je sais qu'elle va jouer avec moi et même plus que moi.

Quelles limites, quelles difficultés voyez-vous à son exercice dans le service par rapport aux patients ?

Au début, j'en voyais par le personnage qu'elle représente, que j'avais du mal à imaginer auprès de gens malades, ou avec des excroissances physiques importantes. Elle est tellement jolie que je me disais que ça allait être dur pour les gens au fond de leur lit qui se sentent tellement moches (ils le disent) .Elle arrive avec des qualités de plaisir chez des gens qui n'en ont pas beaucoup et qui en tout cas se satisfont d'une cerise alors qu'avant ils en mangeaient un kilo. Je me disais que ça n'allait pas être évident et que les patients allaient venir me dire qu'ils étaient tombés dans un service de dingues. On est fous de leur imposer Anabelle !

Aujourd'hui, je ne le pense plus du tout et je ne saurais plus répondre à la question. Il y en a qui ne veulent pas la recevoir, mais ils ne refusent pas de leur dire bonjour, ce n'est juste pas le moment pour eux.

Et par rapport aux familles, que pensez-vous qu'elle apporte?

J'ai vu plein de familles qui lui tournaient le dos. A ce moment-là, elle a un jeu. Elle se met le long du mur et elle rase les murs dans un geste clownesque, elle n'insiste pas. Je ne sais pas comment ça se passe dans les chambres [avec les familles].

Et par rapport à l'équipe, quelles difficultés pouvez-vous rencontrer par rapport à son exercice ?

Des difficultés organisationnelles, il n'y en a pas. Quand elle est dans une chambre, elle n'a pas besoin de nous et on a très peu de raisons d'y entrer. On sait qu'elle est là et on va essayer de ne pas la déranger. Au début, l'équipe a trouvé les choses un peu surprenantes, comme moi, notamment l'histoire du voyage. Maintenant, je ne crois pas qu'il y ait encore de réticences en tout cas, on n'en discute pas.

Est-ce que vous encourageriez d'autres équipes de soins palliatifs à recourir à l'art-thérapie ?

Je le ferais, et même je l'ai fait en plein congrès de la SFAP sur la partie Art-thérapie. J'ai fait un petit préambule et j'ai dit « l'essayer, c'est l'adopter ! » ! Tout le monde a été convaincu. Ca n'aurait pas été le cas pour une art-thérapeute danseuse : je n'aurais pas dit la même chose.

Donc est-ce le clown art thérapeute ou Anabelle que vous recommanderiez ?

Bonne question, je n'en connais pas d'autres. Je crois que le clown art thérapeute en Anabelle est extrêmement performant. C'est un être très sensible, doué d'intelligence et de psychologie importante. Si tous les arts-thérapeutes manifestent exactement les mêmes qualités, alors oui !

Quelles sont-elles justement ?

Avoir du culot mais de la discrétion, qui ne sont pourtant pas des copains dans la vie ; être sensible sans sensiblerie, bien repérer les difficultés et savoir jouer avec, ce qui nécessite une grande finesse. Ca doit être un être intelligent.

Quelles difficultés avez-vous rencontrées à la mise en place du projet ?

Il y a des difficultés administratives importantes, notamment financières, car ce n'est pas un poste rémunéré par l'établissement. De plus, le statut de cette personne est particulier, administrativement. C'est un intervenant externe, et il faut

donc faire appel à un prestataire externe qui n'est pas régi par l'hôpital. C'est de la chance de trouver un art-thérapeute qui dépend d'une administration externe et qui travaille autant au relationnel d'équipe. Humainement, elle est gérée par quelqu'un d'extérieur. Nous, on en a besoin humainement pour un travail auprès des patients, d'équipe, pour qu'elle apporte un travail d'une certaine qualité et un certain confort qu'on chérit tout particulièrement en soins palliatifs. Ca n'est pas difficile de communiquer avec quelqu'un qui est loué par un prestataire externe, mais c'est difficile d'avoir des exigences de réalisation sur le terrain, sachant que ce n'est pas nous qui la gérons. Avec Anabelle, le problème ne se pose pas mais il pourrait très bien se poser. Il serait important qu'il y ait une continuité d'intervention par le même individu.

Il y a des difficultés financières aussi. Anabelle est venue avec un projet de financement par la Fondation de France, mais elle a commencé son travail gratuitement pour faire valoir son exercice, en pensant avoir gain de cause pour le financement, ce qui ne s'est pas produit. On s'est donc retrouvés avec Anabelle qui n'était pas payée et devait donc arrêter. On a donc financé Anabelle par l'association du service qui n'est pas dédiée à ce genre de prestations. A l'heure actuelle, nous n'avons pas de solution pour pérenniser financièrement son emploi.

Le reste est aussi simple que de mettre en place une consultation au sein d'un service. Il lui faut un bureau et un miroir pour se préparer.

Quelles améliorations possibles voyez-vous dans vos relations avec le clown art-thérapeute ?

S'il devait y avoir des améliorations, ce serait du fait de l'incertitude de son statut. Elle fait part de ses angoisses existentielles, ce qui ne devrait pas se produire, on serait tous sur un pied d'égalité.

Est-ce que l'exercice de l'art-clown dépend selon vous, complètement du protagoniste ou pas?

C'est lié à l'habitant du clown, ce qui pose un problème pour la reproductibilité de l'expérience : il y a une part très importante de celui qui va habiter la fonction de clown, c'est d'ailleurs pour ça que ça s'appelle l'art thérapie, sinon ça s'appellerait "clown" tout court.

Interview Médecin – Service de Soins Palliatifs, Puteaux.

Est-ce que tu as déjà travaillé avec des art-thérapeutes ?

Non

Qu'est-ce que tu pensais de l'art thérapie en soins palliatifs avant de travailler avec Anabelle, est-ce que tu as une opinion ?

Non, j'ai une opinion aujourd'hui qui n'est pas la même qu'avant.

Qu'est-ce que tu pensais avant ?

Quand j'ai vu arriver le clown, j'ai trouvé que ça dévalorisait l'image du service, pensant que ça rendait moins sérieux le travail sérieux qu'on faisait.

Je trouve que le clown rendait , avait un risque de dévaloriser les compétences qu'on essayait d'avoir. Sous-entendu, c'est la fin de vie, on peut faire venir des clowns, on fait ce qu'on veut, c'est la fin de vie, donc on peut faire tout ce qu'on veut. Et c'était une idée qui me gênait moi dans l'esprit que j'avais en me lançant dans cette profession, puisque j'ai fait de la médecine d'urgence juste avant. J'ai toujours exercé la médecine d'urgence seule jusqu'au mois d'octobre (2008). J'ai jamais fait de soins palliatifs avant.

Tu n'avais jamais fait de DU DIU ?

Si, j'ai fait un DU l'année dernière. et je pense que j'avais envie d'en faire {des soins palliatifs}, mais je n'y avais jamais travaillé. Et quand j'ai j'ai vu arriver le clown, je me suis dit, ah la la, on va ramer derrière parce que les gens vont se dire qu'ils ne sont pas très sérieux dans ce service. Est-ce que j'ai mis mon père, ma mère mon fils au bon endroit ?

Clairement je me suis dis ça en arrivant.

Je suis convaincu que je me suis trompé. Je me suis trompé parce que le clown qui vient ici est extrêmement compétente. Et les patients ne tarissent pas d'éloges sur elle. Et elle fait un bien fou au service. Là je crois que j'ai résumé à peu près tout ce que je pense.

D'accord. On va revenir après un peu en détail sur tout ça. Est-ce que tu as contribué au recrutement ?

Pas du tout.

Tu ne l'a pas présentée au service non plus ?

Non, elle était là avant que j'arrive.

Qu'est-ce que tu penses qu'elle apporte au patient ?

Je pense qu'elle apporte une bouffée d'oxygène, un rayon de soleil, et ça c'est le côté ludique ; je pense qu'elle les fait parler plus facilement, ils se sentent bien après. Il y en a qui ne veulent pas en entendre parler, ils sont très peu nombreux. Elle apporte aussi aux familles et aux enfants quand les enfants sont là.

Je sais qu'il y a beaucoup de patients qui se sont confiés à elle comme ils ne se seraient manifestement pas confiés à nous ou à un psychologue etc. Elle est assez directe dans les questions difficiles, et son professionnalisme, son costume, lui permettent de le faire, car les patients rentrent dans son jeu. Parce qu'elle a l'habit qui permet de le faire, et les compétences.

Tu trouves quel la psychologue et elle font un boulot assez comparable ?

Oui. Comme je disais tout à l'heure elle a des compétences en psychologie, elle participe à l'accompagnement du patient, et à le faire accoucher de ses peurs, de ses angoisses, de ses désirs. La psychologue le fait aussi un peu, d'une autre manière. Anabelle le fait d'une manière plus poétique, plus ludique, plus joviale. Il y a des gens avec qui ça n'accroche pas, et d'autres avec qui ça accroche et qui lâchent plus facilement du lest. Avec les psy, il y a des gens qui sont très méfiants et qui font de la rétention d'information, alors qu'avec elle moins, surtout que probablement que

les patients ignorent qu'elle fait un compte-rendu... Les patients sont là pour jouer avec elle. C'est présenté de manière ludique, mais ils se rendent tous bien compte qu'à la fin elle est allée loin parce que il y en a beaucoup qui ont pleuré.

Il y en a qui rient aussi, elle est là surtout pour les faire rire. Les gens qui acceptent Anabelle vivent un grand moment d'émotions pendant un certain nombre de minutes, je pense que c'est ça qui se passe.

Si tu devais généraliser, qu'est -ce qui caractérise son personnage clown dans le service ?

C'est un papillon qui amène de la douceur, un peu de jovialité, un peu de rêve, et qui est un petit clin d'œil imaginaire. C'est un moment sympa, jovial, en apparence, et c'est un moment émotif positif pour les patients et probablement les familles.

Est-ce que tu penses que l'exercice d'un tel art en soins palliatifs dépend complètement du protagoniste ou que n'importe quel clown art-thérapeute peut l'être ?

Je ne connais qu'elle, mais je pense que c'est la première réponse ; c'est à dire que celui qui est compétent est bon, celui qui ne l'est pas n'est pas bon, comme tout le monde, médecins, infirmiers, etc. Et je pense qu'elle est particulièrement douée, on a eu une bonne recrue.

Que penses-tu alors de la reproductibilité éventuelle de ce genre de pratique dans d'autres services de soins palliatifs?

Je pense qu'ils ne seront bons que s'ils ont été bien formés. Ce n'est pas parce qu'on se met un nez rouge sur le nez qu'on va être bon, on peut même être très mauvais. Sauf que quand on commence à faire de la psychologie avec des mourants avec le nez rouge, il vaut mieux être bon... Et ça nécessite une très grande compétence.

Est-ce que de part ton ton expérience tu irais recommander à un service de soins palliatifs de travailler avec un art thérapeute, plus particulièrement un clown ?

Je leur dirais, on a l'expérience d'un clown dans le service, c'est assez génial. Oui, mais comme pour toutes les recrues, je leur recommanderais d'essayer de déterminer son parcours et ce qu'ils en ont pensé ailleurs? Je la remets au rang du recrutement de n'importe quel collaborateur.

Si je fais cette réponse là, c'est que je prends au sérieux son métier, ce que je n'aurais peut-être pas fait avant. Comme je la trouve compétente, ça me paraît normal de ne pas aller prendre n'importe quel gugusse qui met le nez rouge.

Sachant qu'a priori , sa pratique est unique.

Que font les autres ?

En soins palliatifs : musique surtout, et puis massage. Les clown docteurs sont surtout pour les enfants. Il y a qq expériences de clowns en gériatrie, notamment en Australie.

Faire le clown pour des enfants, je ne veux pas dire que c'est facile, mais faire le clown pour des adultes, c'est loin d'être évident, quand même.

Les pratiques sont différentes, ils sont toujours deux, et l'objectif est pas forcément le même.

Ils sont plus là pour faire rire les gens pendant un certain temps, pas pour les faire parler. Elle , elle a un vrai rôle de soignant. Dans la mesure où elle fait du bien aux gens, elle prend soin d'eux. Tu posais la question tout à l'heure : je pense que les gens vivent quelque chose de fort avec elle pendant un moment, et elle disparaît, et ils ne la revoient pas. Je ne sais pas ce qu'elle dit, est-ce qu'elle trouve que ça suffit ?

Je ne lui ai pas encore posé la question. Qu'est -ce qu'il y aurait à améliorer dans votre collaboration, dans sa pratique ici ?

Aujourd'hui, je ne vois rien.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu veux ajouter ?

J'ai tout dit, tu as vu que j'ai une opinion hyper positive.

En conclusion, après ce que tu as dit sur tes a priori du début, est-ce que tu peux me dire ce que tu en penses maintenant ?

J'ai eu un a priori complètement faux. Quand j'ai fait mon DU de soins palliatifs, j'ai eu un enseignement très hétérogène. J'ai toujours travaillé en CHU, je suis formaté là-dedans depuis 1980, Cochin, Beaujon, etc. J'ai toujours appris la rigueur, que la compétence soit basée sur des preuves, qu'on soit toujours à la page sur les dernières publications, etc. Les CHU c'est toujours l'ambiance dernier cri tout le temps...

... la technique...

La technique, mais aussi mais aussi se mettre toujours à la page de l'actualité scientifique. Et donc ça paraissait important de montrer au patient qui arrive et à sa famille qu'on est dans une ambiance de hautes compétences. Et j'ai eu des cours avec des gens de haute compétence, et d'autres avec des gens que j'ai trouvés peu rigoureux, très vagues. Alors que c'est pas parce qu'on est en soins palliatifs, qu'on s'occupe de la fin de vie, que ça ne nécessitait pas de la compétence, de la recherche, et beaucoup de travail. On dévalorise les soins palliatifs si on refuse des gens faire de la recherche en soins palliatifs, et j'ai entendu des gens dire qu'il fallait pas faire de la recherche en soins palliatifs, c'est dommage. Pour moi elle doit être une spécialité dynamique qui doit tout faire pour être toujours meilleure, sinon on meurt, et puis ce serait tellement orgueilleux de penser que tout est parfait.

Y a-t-il des gens qui n'ont pas la même opinion que moi [sur la clown], qui sont mal à l'aise ?

Il y en a eu, pour lesquels l'intégration a été un peu difficile dans les débuts, le temps que chacun trouve sa place. Maintenant, pas de souci.

Elle n'interfère pas du tout avec mon exercice, donc je n'ai pas eu ce problème.

Elle est marrante parce qu'elle a des mimiques pas possibles, elle nous fait rigoler, c'est sympa. En plus elle a un culot monstre, un culot mesuré, et donc elle se permet des choses parce qu'elle est déguisée, c'est étonnant.

Les patients ne sont-ils pas gênés par ça ? par le fait qu'elle soit directe ?

Je ne les ai pas beaucoup interrogés, mais quand j'essaie de leur demander un petit peu, ils disent, ahhh elle est merveilleuse. On est partis en voyage ensemble... et c'est à tel point que ceux qui sont dans le service un peu longtemps, savent très bien quel jour Anabelle vient. Il y en a qui se sont fait photographier avec elle, la dame du 62 notamment.

Quel type d'impact penses-tu qu'elle a sur le patient ? sur les symptômes, la psychologie ? Est-ce que tu penses qu'elle a un impact sur les symptômes ?

Je pense qu'elle offre au patient une certaine évasion qu'on ne lui offre pas, comme nous on est un peu terre à terre. Qu'elle lui donne un peu de rêve, faut pas exagérer, mais de ballade dans l'imaginaire qui est à mon avis un moment plutôt sympa. Je vais faire une comparaison qui n'est pas bonne mais, c'est comme quand les adultes vont voir un bon dessin animé, sauf qu'elle c'est plus que ça, puisqu'elle sait où elle les emmène.

Donc le côté ludique de les emmener dans l'imaginaire est un côté sympa, et qui les rend plus vulnérable ou plus à l'aise pour dire des choses qu'ils n'auraient pas dit avant. J'ai dit ça de certains qui m'en ont parlé. J'ai déjà entendu des gens dire à son sujet : ahhhh ah oui, c'était génial ! Puis surtout je vais souvent questionner Anabelle, alors elle me raconte l'échange qu'elle a eu.

Tu communique beaucoup avec elle ?

Oui, j'aime bien.

Tu l'as déjà présentée aux patients ? ou dit au patient qu'elle allait venir ?

Non, mais je dis quelque chose...pas le jour où elle est là, mais quand les gens arrivent. Je leur présente toujours un peu rapidement l'équipe. Et donc je leur dis qu'il y a des infirmières, des aides-soignantes, des médecins, quelqu'un qui fait de la réflexologie plantaire, une psychologue, et puis y a un personnage mystère, vous verrez, un personnage surprise, qui vient une fois par semaine.

Comment réagissent les patients ?

Ils sourient, enfin quand ils sont comme celui qui est arrivé [en bon état général], sinon je discute avec la famille. Et je pense que ça participe au fait qu'on agit sur plein de domaines. Parce qu'on est dans un domaine très grave. Et on va essayer de leur montrer qu'on est compétents sur le sujet, et qu'on est à leur écoute, et qu'on sait aussi ne pas complètement se détacher du monde où il y a aussi de l'imaginaire, où il y a aussi de la rigolade, où il y a aussi de un côté un petit peu magique, qu'on ne doit pas lâcher sous prétexte qu'on est dans une unité de soins palliatifs. Je crois. Mais j'ai complètement changé sur le sujet.

Par rapport à ce que tu me disais au début, la vision est différente, radicalement.

Vois-tu une différence entre avant la visite d'Anabelle auprès des patients et après ?

C'est difficile, il aurait fallu que je participe à l'étude.

Jusqu'à récemment, anabelle venait le mardi, donc je la voyais. Maintenant elle vient le mercredi, donc je ne la vois plus. Parce que je ne suis jamais là les mercredis, ce qui me peine, parce que j'aime bien quand elle est là. Et le mardi est un jour sympa parce qu'il y a plein de choses, les bénévoles, dont une bénévole qui vient particulièrement sympa, la réunion pluridisciplinaire, c'est assez mouvementé, il y a aussi l'assistance sociale.

Et tu me disais tout à l'heure que tu pensais qu'elle apportait aux familles aussi ?

Oui parce qu'elle fait aussi ce boulot avec les familles. Notamment quand le patient n'est pas conscient Donc elle frappe à la porte, elle passe une tête, les gamins sont super surpris, ils ont des yeux comme ça. Et si le patient n'est pas conscient, elle a le mot pour rapprocher le conjoint, le fils qui du coup sait pas très bien trouver sa place et du coup elle fait avec lui ce qu'elle aurait fait avec le patient.

Donc tu penses qu'elle tient le même rôle avec la famille qu'avec le patient ?

Je sais pas si elle tient le même rôle, il faudrait le lui demander. Je sais pas très bien ce qu'elle leur raconte, il y a beaucoup de choses que je sais pas de ce qu'elle fait mais je sais que la famille n'y est pas indifférente, j'ai déjà eu des réactions familiales.

Il y en a qui sont radicaux de ce côté là, notamment les gens âgés. Il y a a des gens âgés qui l'aiment. L'homme âgé do'origine maghrébine ne comprend pas.

Et tu me disais tout à l'heure c'est un rayon de soleil pour les patients, et pour les familles à ton avis, elle représente quoi ?

Je sais pas. Il faudrait leur demander. Ils ne sont pas interrogés, non ?

Non, c'est pareil pour les patients, je ne vais pas les interroger parce que je trouve ça vraiment délicat [dans leur situation].

Anabelle, quand elle traverse le couloir, puis le salon, quand elle passe, il se passe quelque chose, parce que les gens sont soufflés. On ne peut pas passer à côté, on dirait quelqu'un qui s'est échappé de l'asile (rires) : « Où est-ce qu'on est là ? » voila. Donc c'est peut-être qu'il y a des gens qui pensent ce que je pensais avant qu'elle arrive, c'est à dire « où est-ce que je suis arrivé ici ? » Et jusqu'à aujourd'hui, je n'ai pas entendu de réflexion, peut-être que toi tu en as entendu ?

Non. Et par rapport au service, qu'est ce qu'elle apporte, quel rôle tient-elle ?

Je pense qu'elle a un rôle très chouette pour le service, parce que quand elle vient, elle vient souvent au staff, et du coup au milieu du staff il y a quand même qqn qui est fagoté de manière assez originale et ça nous fait sourire, et ça nous fait rigoler, ça détend un peu, ce qui ne nous empêche pas de rire quand elle n'est pas là. Ça a une connotation particulière. Les gens lui disent toujours bonjour très gentiment « ah coucou ! ». il y a une façon de lui dire bonjour qui est différente des autres collègues. Clairement, d'abord parce qu'on ne la voit qu'habillée, on ne la voit jamais en civil. Donc on ne lui dit jamais bonjour quand elle est en civil. Elle arrive je ne sais pas comment, elle va s'habiller je ne sais pas où, et elle débarque en plein staff habillée. On ne la connaît que comme ça.

Ça rajoute au personnage alors ?

Oui, tu vois c'est comme quand tu parles à un Mickey à Eurodisney, je n'y suis jamais allé mais... il y a un abord qui est marrant. On lui dit bonjour avec le sourire jusque là, c'est plutôt sympa. Et elle a tjs un nouveau déguisement, un nouvel accessoire, et il y a toujours quelqu'un pour lui dire « ah mais tu as changé de chapeau ! De ». Maintenant ça m'arrive d'échanger avec elle en lui disant « avec Mme Machin, vous avez parlé de quoi ? ». elle me raconte un peu et je dis « ah ca je savais pas... ». Tu vois, ça complète aussi un peu les informations et ça m'amuse de discuter avec elle, comme ça me fait plaisir de discuter avec les autres collègues parce que l'échange fait partie de l'intérêt de la profession. On a des angles différents de vue et son expertise m'intéresse parce qu'elle a une sensibilité, elle voit des choses que je ne vois pas, donc c'est complémentaire. Et puis ça m'amuse de discuter avec elle pour échanger parce que c'est typiquement le service où échanger te fait du bien, clairement. Ça permet de continuer à travailler le lendemain. Je ne mets pas tout sur elle, c'est pour tout le monde. Et donc elle participe vraiment aux transmissions.

Le lendemain, tu sais ce qu'elle a fait, ou pas fait ?

Elle met des transmissions dans le cahier, pertinentes.

Du coup tu trouves qu'elle est intégrée à l'équipe ?

Je pense qu'elle est complètement intégrée à l'équipe.

Donc c'est vraiment un travail collaboratif.

Je ne sais pas si tu peux me réponse mais est-ce que les autres trouvent aussi ?

Oui

Dans le service, il y a peut-être des personnes qui se sentiraient ou se sentent moins intégrées qu'elle. Alors qu'elle elle l'est. Mais elle est très professionnelle, ça se voit, ce n'est pas une débutante.

Par rapport à la fréquence de sa venue, qu'est-ce que tu en penses ? J'ai eu des remarques par rapport à ça.

Comme elle a un peu un travail de psychologue, peut-être, mais ce n'est qu'une hypothèse, je n'ai pas l'information, peut-être que les patients s'attendent à la revoir plus vite d'une séance sur l'autre. Et puis comme on en a beaucoup qui ne sont pas là d'une semaine sur l'autre, c'est sûr.

Enfin tout ça n'est juste que des suppositions dans l'idéal, quoi qu'il en soit.

Maintenant est-ce qu'il faut qu'elle soit là tous les jours ou pas, je ne sais pas, peut-être qu'elle interférerait avec la psychologue.

Il y a beaucoup de subjectif dans tout ce que je te dis, parce que je n'ai pas eu tant de retour que ça, parce que je ne suis pas allé beaucoup le chercher. Si j'avais su que tu allais m'interroger un jour, j'aurais testé quelques familles quelques patients. Mais eux me l'ont dit, c'est ce qui a fait changer mon opinion. J'ai surtout beaucoup de plaisir à discuter avec Anabelle parce qu'elle est très fine, elle a des compétences en psychologie, je ne connais pas son parcours.

Elle a des compétences en psychologie. Elle a eu une formation en psychologie, ça explique en partie. En fait à l'origine, l'interview n'était pas prévue. Tout devait se baser sur l'étude, et vu que ça se déroule pas comme prévu... sinon j'aurais prévenu un peu plus tôt. Est-ce que pour aborder un autre point de son travail, tu perçois de limites ou des difficultés ou des réticences dans son exercice par rapport ?

Elle est tellement atypique, qu'il y a des gens qui immédiatement disent non merci. C'est comme il y a des gens qui disent à la psychologue « non merci j'ai pas besoin de psy, non je suis pas fou, attendez » Je suis là pour mourir et puis je suis un adulte. Et ça, je crois que c'est un tout petit pourcentage.

Et par rapport au service ou aux familles ?

Je sais pas

Pas de soucis ne serait-ce organisationnels ?

Non, à mon avis.

Est-ce que tu penses que l'exercice d'un tel art en soins palliatifs dépend complètement de la personne art-thérapeute, ou n'importe quel clown art-thérapeute formé pourrait le faire ?

Je ne connais qu'elle, mais c'est plutôt la réponse 1. Celui qui est compétent est bon, qui n'est pas compétent n'est pas bon, comme tout le monde, médecin, infirmier... elle est particulièrement douée.

Est-ce que tu penses que c'est reproductible dans d'autres services de soins palliatifs ?

Seulement si les art-thérapeutes sont bien formés. C'est pas parce qu'on a un nez rouge sur le nez qu'on est bon, on peut même être très mauvais à mon avis, et quand on commence à faire de la psychologie avec des mourants avec le nez rouge, on a intérêt à être bon, c'est une très grande compétence.

Est-ce que tu irais recommander avec un service de SP de bosser avec un art-thérapeute, notamment un clown ?

Je leur dirais qu'on a l'expérience d'un clown dans le service qui est assez géniale. Comme tous les autres recrutements, j'irais voir son parcours et les avis des précédents lieux de travail, comme tout recrutement de collaborateur.

Si je fais cette réponse là c'est que je prends au sérieux son métier, à la différence d'avant, donc on va pas prendre n'importe qui.

Elle elle a un vrai rôle de soignant : dans la mesure où elle fait du bien aux gens, elle prend soin d'eux. Tu posais la question tout à l'heure, je pense que les gens vivent quelque chose de fort avec elle pendant un moment, ensuite elle disparaît, et ils ne la revoient pas. Je sais pas si elle trouve que ça suffit.

Je ne sais pas.

Qu'est-ce qu'il y aurait à améliorer dans votre collaboration ?

Aujourd'hui je vois pas.

Autres choses à dire ?

J'ai une opinion hyper positive maintenant, mon a priori était complètement faux. Je bosse en CHU depuis 1980, Cochin, Beaujon, j'ai toujours appris la rigueur, la compétence basée sur des preuves etc. Les cours de soins palliatifs étaient avec des profs dont certains étaient de haute compétence, mais d'autres peu rigoureux. Ce n'est pas parce qu'on est dans les soins palliatifs ce ça ne nécessite pas de compétence de recherche et du travail. La spécialité de soins palliatifs doit être dynamique, on a tout à faire pour qu'elle soit toujours meilleure, sinon on meurt, ce serait être super orgueilleux.

Elle a un culot monstre, mais mesuré; elle se permet des choses parce qu'elle est déguisée, c'est étonnant.

Références bibliographiques

1. Desproges P. Réquisitoire en présence de JM Le Pen. France Inter - Le tribunal des flagrants délire: 1982. [cité 2009 Aoû 29]
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002.
3. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005.
4. Shadyac T. Patch Adams. 1998.
5. Littré E. Définition Soin, Soins [Internet]. [cité 2009 Jul 28] Available from: <http://litre.reverso.net/dictionnaire-francais/definition/soin/69054>
6. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. SOIN : Etymologie de

SOIN [Internet]. [cité 2009 Jul 28] Available from: <http://www.cnrtl.fr/etymologie/soin>

7. HAS. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Conférence de Consensus, Texte des recommandations. 2004 ;17.
8. Roquefort JD. Dictionnaire étymologique de la langue française, où les mots sont classés par familles. Goeury; 1829.
9. Comité d'éthique CA. Euthanasie et Soins Palliatifs [Internet]. [cité 2009 Aoû 2] Available from: about:blank
10. Gomas J. Le malade en fin de vie et le médecin généraliste : Guide thérapeutique pour le cancer et le sida. 1998.
11. Bordessoule D. Soins Palliatifs [Internet]. Cours. 2005 ;[cité 2009 Aoû 2] Available from: www.unilim.fr/medecine/fmc/hemato/csct/soinspaldb.pdf
12. SFAP. Histoire des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. SFAP. 2009 ;[cité 2009 Jul 28] Available from: http://www.sfap.org/index.php?option=com_content&view=article&id=59:histoire-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement&Itemid=84
13. HERON J. Soins palliatifs en cancérologie [Internet]. Oncoprof. [cité 2009 Jul 28]

Available

from:

http://www.oncoprof.net/Generale2000/g15_Palliatifs/g15_sp01.html

14. Direction Générale de la Santé MDASEDL. Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. 1986. [cité 2009 Aoû 2] Available from: <http://news.google.fr/nwshp?hl=fr&tab=wn>
15. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs. 1999.
16. Saunders C. The management of terminal illness. Hops Med Publ, London. 1967 ;
17. Kübler-Ross E. On death and Dying. Macmillan. New York: 1969.
18. Friedman M. Some practical aids in helping yourself deal with the critically ill patient. San Fransisco: 1978.
19. D Hay, Hunt K. Understanding the spirituality of people who don't go to church : a report on the findings of the Adults'Spirituality Project at the University of Nottingham. 2000 ;
20. Institute of Medicine. Approachin death; improving care at the end of life. Washington, DC.: National Academy Press; 1997.

21. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med.* 2004 Jan ;18(1):39-45.

22. IATO. Art Therapy Définitions [Internet]. 2009 ;[cité 2009 Aoû 9] Available from: <http://www.internationalarttherapy.org/resources.html>

23. Wikipedia. Art therapy - Wikipedia, the free encyclopedia [Internet]. 2009 Fév ; [cité 2009 Aoû 9] Available from: http://en.wikipedia.org/wiki/Art_therapy

24. Campbell J. Les mythes à travers les âges. Le Grand livre du mois; 1997.

25. Muses - Wikipédia [Internet]. 2008 ;[cité 2009 Aoû 9] Available from: <http://fr.wikipedia.org/wiki/Muses>

26. Art - Wikipédia [Internet]. 2009 ;[cité 2009 Aoû 9] Available from: <http://fr.wikipedia.org/wiki/Art>

27. Hegel. Esthétique ou philosophie de l'art.

28. Klein J, sais-je? Q. L'Art-thérapie. Presses Universitaires de France - PUF; 2002.

29. Corli O, Apolone G, Pizzuto M, Cesaris L, Cozzolino A, Orsi L, et al. Illness

awareness in terminal cancer patients: an Italian study. *Palliat Med.* 2009 Jun ; 23(4):354-359.

30. Burns CM, Broom DH, Smith WT, Dear K, Craft PS. Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. *Support Care Cancer.* 2007 Fév ;15(2):187-196.

31. Munro S, Mount B. Music therapy in palliative care. *Can Med Assoc J.* 1978 Nov 4;119(9):1029-1034.

32. Rykov M, Salmon D. Bibliography for music therapy in palliative care, 1963-1997. *Am J Hosp Palliat Care.* 1998 Jun ;15(3):174-180.

33. Krout R. Hospice and palliative music therapy : a continuum of creative caring. Furman CD. Silver Spring, MD: American Music Therapy Association; 2000.

34. Curtis SL. The effect of music on pain relief and relaxation of the terminally ill. *Journal of Music Therapy.* 1986 ;23(1):10–24.

35. Calovini BS. The effect of participation in one music therapy session on state anxiety in hospice patients [masters thesis]. Ohio: Case Western Reserve University. 1993 ;68

36. O'Brien E. Cancer patients' evaluation of a music therapy program in a public

adult hospital. Pratt RR, Grocke D. Melbourne: University of Melbourne; 1999.

37. Krout RE. The effects of single-session music therapy interventions on the observed and self-reported levels of pain control, physical comfort, and relaxation of hospice patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001 Déc ;18(6):383-390.
38. Gallagher LM, Steele AL. Developing and using a computerized database for music therapy in palliative medicine. *J Palliat Care*. 2001 ;17(3):147-154.
39. Hilliard RE. The effects of music therapy on the quality and length of life of people diagnosed with terminal cancer. *J Music Ther*. 2003 ;40(2):113-137.
40. Hilliard RE. Music Therapy in Hospice and Palliative Care: a Review of the Empirical Data. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2005 Jun ;2(2):173-178.
41. Gallagher LM, Lagman R, Walsh D, Davis MP, Legrand SB. The clinical effects of music therapy in palliative medicine. *Support Care Cancer*. 2006 Aoû ;14(8):859-866.
42. Horne-Thompson A, Grocke D. The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill. *J Palliat Med*. 2008 Mai ;11(4):582-590.
43. Kennett CE. Participation in a creative arts project can foster hope in a hospice day centre. *Palliat Med*. 2000 Sep ;14(5):419-425.

44. Heywood K. Introducing art therapy into the Christie Hospital, Manchester, UK, 2001-2002. *Complement Ther Nurs Midwifery*. 2003 Aoû ;9(3):125-132.
45. Twohig PL, Kalitzkus V. *Making Sense of: Health, Illness and Disease*. Editions Rodopi B.V.; 2004.
46. Deer AFL. *Le Cercle sacré : Mémoires d'un homme-médecine sioux*. Albin Michel; 2000.
47. Clown - Wikipédia [Internet]. [cité 2009 Aoû 14] Available from: <http://fr.wikipedia.org/wiki/Clown>
48. Simonds C. *Le Rire Médecin : Histoire* [Internet]. [cité 2009 Aoû 14] Available from: <http://www.leriremedecin.asso.fr/Association/Histoire>
49. Association Le Rire Médecin. *Le Rire Médecin : Les règles du jeu* [Internet]. [cité 2009 Aoû 14] Available from: http://www.leriremedecin.asso.fr/Actions/Les_regles_du_jeu
50. Humour Foundation - Clown Doctor Skills [Internet]. [cité 2009 Aoû 14] Available from: <http://www.humourfoundation.com.au/index.php?page=227>
51. Wild B, Wetzel P, Gottwald U, Buchkremer G, Wormstall H. [A pilot project with

clowns in psychiatric clinics]. *Nervenarzt*. 2007 Mai ;78(5):571-574.

52. Vagnoli L, Caprilli S, Robiglio A, Messeri A. Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized, prospective study. *Pediatrics*. 2005 Oct ;116(4):e563-567.
53. Golan G, Tighe P, Dobija N, Perel A, Keidan I. Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: a randomized controlled trial. *Paediatr Anaesth*. 2009 Mar ;19(3):262-266.
54. Meunier S. Le Clown Sympathique Empathique, Formation. [Internet]. [cité 2009 Aoû 19] Available from: http://www.clownsympa.com/Clown_sympathique_empathique.htm
55. Meunier S. Le Clown Sympathique Empathique, Présentation [Internet]. [cité 2009 Aoû 19] Available from: http://www.clownsympa.com/Clown_sympathique_empathique.htm
56. Dreyssé-Noël C. Atelier Clown dans un institut de formation aide-soignant. *Soins - Aides Soignantes*. 2007 Oct ;1824-25.
57. Meunier S. Le clown sympathique-empathique en USP pour adultes : une alliance thérapeutique dans la joie. *Médecine Palliative - Soins de support - Accompagnement - Ethique*. 2009 ;1534.

58. Meunier S. Aux portes de la mort : se rencontrer dans la légèreté de l'imaginaire, être clown en soins palliatifs... 2007.
59. Strauss J, Meunier S. Un clown-thérapeute en USP et en gériatrie : rêve ou réalité ? Rencontre entre l'art-thérapeute Sandra Meunier et le psychiatre John Strauss. *La Lettre du Psychiatre*. III(5-6):107-111.
60. Bonnefond-Leurs I. Un clown dans une unité de soins palliatifs. *La revue de l'infirmière*. 2009 Sep ;(153):34-36.
61. Wary B. Doloplus [Internet]. 1992 1996 1999 ;[cité 2009 Aoû 27] Available from: <http://www.doloplus.com/pourquoi/pourquoi.php>
62. Spielberger CD. State-Trait Anxiety Inventory for Adults by Charles D. Spielberger - Mind Garden, Inc. [Internet]. [cité 2009 Aoû 27] Available from: <http://www.mindgarden.com/products/staisad.htm>
63. Cohen SR, Mount B, Strobel M, Bui F, McGill University. McGill Quality of Life Questionnaire. 1995 ;
64. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991 ;7(2):6-9.

65. Rogers A. Roger's Happy/Sad Face Assessment Tool. Dans: Abstracts Pain. Edinburgh, Scotland: 1981. p. S1 - S319.
66. Grossman SA, Sheidler VR, Swedeen K, Mucenski J, Piantadosi S. Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. *J Pain Symptom Manage.* 1991 Fév ; 6(2):53-57.
67. Nekolaichuk CL, Bruera E, Spachynski K, MacEachern T, Hanson J, Maguire TO. A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliat Med.* 1999 Jul ;13(4):311-323.
68. Nekolaichuk C, Watanabe S, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991--2006). *Palliat Med.* 2008 Mar ;22(2):111-122.
69. Richardson LA, Jones GW. A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Curr Oncol.* 2009 Jan ;16(1):55.
70. Garyali A, Palmer JL, Yennurajalingam S, Zhang T, Pace EA, Bruera E. Errors in symptom intensity self-assessment by patients receiving outpatient palliative care. *J Palliat Med.* 2006 Oct ;9(5):1059-1065.
71. Fondation Pallium, Programme cantonal des soins palliatifs, Société vaudoise de médecine. Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. 2008 ;(2-2008):supplément.

72. Pradines B. Echelle d'Edmonton [Internet]. 2008 Mar ;Available from: <http://www.geocities.com/bpradines/Edmonton.html>
73. Edmonton hospital, Bruera E. Edmonton Symptom Assesement - Number Scale. 1991 ;
74. Philip J, Smith WB, Craft P, Lickiss N. Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *Support Care Cancer*. 1998 Nov ;6(6):539-541.
75. Cheung WY, Barmala N, Zarinehbab S, Rodin G, Le LW, Zimmermann C. The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Mar ; 37(3):297-304.
76. Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K, A'Hern R. The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. *Palliat Med*. 1998 Mar ;12(2):75-82.
77. Strömngren AS, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, et al. Self-assessment in cancer patients referred to palliative care: a study of feasibility and symptom epidemiology. *Cancer*. 2002 Jan 15;94(2):512-520.
78. Strömngren AS, Sjogren P, Goldschmidt D, Petersen MA, Pedersen L, Hoermann

L, et al. A longitudinal study of palliative care: patient-evaluated outcome and impact of attrition. *Cancer*. 2005 Avr 15;103(8):1747-1755.

79. Modonesi C, Scarpi E, Maltoni M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the edmonton symptom assessment system. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Oct ;30(4):367-373.

80. Kwekkeboom KL. Music versus distraction for procedural pain and anxiety in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2003 Jun ;30(3):433-440.

81. Siedliecki SL, Good M. Effect of music on power, pain, depression and disability. *J Adv Nurs*. 2006 Jun ;54(5):553-562.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

TITLE

Art therapy and the clown art-therapist in palliative care : background and implementation of a pilot study

ABSTRACT

Objective :

Implementing a self-assessment study on the impact of clown art-therapy on inpatients' symptoms in palliative care.

Background : We found no study concerning this subject. A preliminary research was done concerning previous studies on the impact of art-therapy in palliative care and on the impact of clowns on hospitalized children's symptoms.

Material : Selecting a self-assessment scale. The tool we selected is the Edmonton symptom Assessment Scale created in 1991 by Bruera and modified in 1998 by Philip, translated in French. We used guided interviews and testimonies from families and patients to make further investigations on a qualitative aspect.

Method : Longitudinal prospective pre/post test. Guided interviews of a doctor, a nurse, an auxiliary nurse, and the chief nurse.

Results : The speed of inclusion within the study was slowed down by the methodological troubles we met, which were especially bound to the assessment tool and the studied population. However, the qualitative study shows that the clown creates a positive energy within the staff, and that patients have a positive opinion of him.

Discussion : The pre/post test is not over yet, but it is due to continue after this thesis. Further research is needed.

KEYWORDS

clown	self-assessment
art therapy	symptoms
palliative care	inpatients
end of life	pilot study
ESAS	pre/post test
Edmonton	guided interviews

BON A IMPRIMER N° 3126

LE PRESIDENT DE LA THESE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRESIDENT DE L'UNIVERSITÉ

RÉSUMÉ

Objectif : Mettre en place une étude d'autoévaluation de l'impact sur les symptômes de patients hospitalisés en soins palliatifs du passage d'un clown art-thérapeute.

Contexte : Aucune étude à ce jour n'est jamais parue sur ce sujet. Il a donc été effectué une recherche préliminaire sur les travaux évaluant l'impact des autres art thérapies en soins palliatifs sur les symptômes des patients, ainsi que sur les travaux évaluant l'impact des clowns sur les symptômes des enfants.

Matériel : Sélection d'une échelle d'autoévaluation des symptômes. L'outil sélectionné est l'ESAS de Bruera créée en 1991 , modifiée par Philip et coll en 1998, et traduite en français. Complément avec des entretiens dirigés, et des témoignages de familles et de patients pour une approche qualitative du sujet.

Méthode : Etude prospective longitudinale de type avant-après. Recueil d'entretiens dirigés auprès d'un médecin, de la cadre de santé, d'une infirmière, d'une aide-soignante, et de la clown art-thérapeute.

Résultats : La vitesse d'inclusion au sein de l'étude a été fortement ralentie par les difficultés méthodologiques liées notamment à l'outil de mesure utilisé et à la population étudiée. Il est probablement nécessaire d'adapter l'ESAS aux populations en phase terminale de leur maladie. L'étude qualitative montre par contre que la présence du clown crée un dynamisme positif au sein de l'équipe, et que les retours des patients sont positifs.

Discussion : l'étude clinique n'est pas achevée à ce jour, mais elle se poursuit après cette thèse. De plus amples recherches sont nécessaires.

DISCIPLINE – SPÉCIALITÉ DOCTORALE

Médecine Générale

MOTS-CLÉS

clown

art thérapie

soins palliatifs

fin de vie

ESAS

Edmonton

autoévaluation

symptômes

patients hospitalisés

étude pilote

avant-après

entretiens dirigés

Université de Limoges

Faculté de Médecine

2, rue du Dr Marcland

87000 LIMOGES