

ACCOMPAGNER LES ÉMOTIONS ET LE DEUIL DES SOIGNANTS CONFRONTÉS À LA MORT D'ENFANTS EN ONCOLOGIE PEDIATRIQUE

Dr Pierre CANOUI, Françoise CAMUS, Christian MOFFARTS

Il était nécessaire dans un congrès consacré aux soins palliatifs pédiatriques d'aborder la question du deuil ou plutôt des deuils des soignants. Sujet complexe, sujet intime, sujet tabou mais aussi sujet face auquel le professionnel se sent souvent désemparé et surpris. Lors du 2^{ème} congrès où nous avons abordé la question du burn out en séance plénière, nous voulions avec le comité scientifique vous faire partager la rencontre que nous fîmes dans un Congrès d'Humanisation des soins, il y a quelques années à Liège, avec Christian Moffarts, fondateur de l'Institut du Clown Relationnel et de la Clown-Thérapie. Christian s'était laissé improvisé en état clown sur certains thèmes du Congrès, notamment : le burn-out des soignants, la mort d'enfants à l'hôpital, ...

Le deuil des soignants existe. Il est cependant source de peu de travaux et d'écrits. Pourtant quoi de plus naturel : des soignants confrontés aux limites de la médecine et à la mort de jeunes vivent le deuil de celui avec qui ils ont partagé la fin. Ce deuil de la personne soignée n'est pas le même que celui des parents, il a des particularités que nous devons connaître et repérer.

Le deuil des soignants est rarement abordé. Il est pourtant le lieu d'une souffrance et d'une détresse individuelle ou collective. Lors de groupes de parole ou de réunions de « couloir », il est très fréquent de voir émerger des détresses, des souffrances liées aux deuils passés d'infirmier(ère)s, liées à leur confrontation à la mort répétée; plus rarement chez les médecins : leur pudeur, leur refoulement ou leur vanité les empêchent de les exprimer. Je suis chaque fois stupéfait de constater qu'il s'agit de détresses durables et profondes.

Les soignants accompagnent leurs malades, mais eux-mêmes sont mal accompagnés. Les groupes de paroles sont utiles mais insuffisants. Comment mieux accompagner les soignants en tenant compte notamment des affects, des sentiments et des émotions intenses qui sont liés aux deuils et à la mort d'enfants ?

Le Clown Relationnel® et les ateliers de clown-thérapie sont des démarches bien différentes de celles des Clowns que nous connaissons dans nos hôpitaux comme le Rire Médecin ou les Dr Clowns. Il s'agit ici de démarches d'art-thérapie dont les fondements peuvent être appliqués, avec et sans nez rouge, dans des ateliers destinés à des soignants pour :

- « Prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres »
- « Prévenir, gai-rire le burn out des soignants ».

Dr Pierre Canoui*

Depuis 1993, nous formons des soignants au Clown Relationnel®. Depuis le début de ces formations, nous avons rencontré des soignants en burn out, des soignants en épuisement émotionnel. Dans chaque formation, nous rencontrons des soignants qui ne dorment plus ou très mal depuis quelques mois ou même davantage. Avec eux, nous avons été étonnés de voir plusieurs d'entre eux retrouver un sommeil réparateur, d'une durée de douze heures souvent, et cela dès le quatrième ou cinquième jour. Ainsi ont commencé nos recherches sur les jeux, exercices et dispositifs susceptibles d'aider les soignants à « prendre soin de soi pour mieux prendre soin des autres ».

Dans cet atelier nous voudrions vous transmettre une part des apports possibles des fondements de la clown-thérapie et du Clown Relationnel®.

Nous vous raconterons plus loin, comment nous accompagnons les souffrances émotionnelles de soignants confrontés aux émotions intenses liées au deuil et à la mort d'enfants :

- Comment exprimer ce « trop » d'émotions sans en être submergés, sans envahir l'autre ? Le clown c'est l'ouverture du cœur : ouverture à toute la palette des émotions des sentiments et des affects. Mais « **pas de cœur sans rigueur!** » : nous verrons en quoi l'ancrage corporel, la posture de base de l'Auguste et d'autres fondements peuvent nous donner des repères pratiques de savoir-être relationnel.
- Comment les di-gérer, les métaboliser vers de possibles apaisements pour **gai-rire le burn-out et l'épuisement émotionnel** ? Nous verrons en quoi l'empathie corporelle et ludique et certains dispositifs peuvent y contribuer.

Accompagner des soignants confrontés à la mort d'enfant

En rapport avec le thème de cet atelier, nous voudrions vous raconter une matinée des « jours de rappel » pour les Globules Rouges.

Par « jours de rappel », nous entendons des jours de formations continues sous forme d'atelier expérimentiel pour praticiens du Clown Relationnel®. Les « Globules Rouges » sont les clowns relationnels du département de pédiatrie du CHC- Espérance (Montegnée) dans la région liégeoise : médecin, infirmiers, éducateurs et bénévoles, tous formés au Clown Relationnel® (certains à partir de 1994). Le Dr Nadine Francotte, responsable des Globules Rouges, a déjà présenté la démarche lors du 3^{ème} Congrès ici à Montréal.

Le deuxième jour, juste avant de commencer l'atelier, un soignant du groupe reçoit un appel sur son portable: « Lucie vient de mourir ce matin ». Lucie est une petite fille de 15 mois suivie dans le service d'oncologie depuis plusieurs mois pour une tumeur rhabdoïde cérébrale. Tous les participants présents ne connaissent pas Lucie mais son décès réveille chez plusieurs le souvenir d'autre décès.

Dès que la nouvelle est annoncée, toute l'énergie du groupe changeant, l'ambiance est « plombée ». Je vois la tristesse et l'accablement qui affectent les visages et les corps. Certains baissent la tête, d'autres s'asseyent dans un coin, les larmes aux yeux. Dans ce temps informel avant le début de l'atelier, plusieurs s'expriment :

- « Que faisons-nous ici alors qu'un enfant est décédé » ?
- « Je n'arriverai pas à participer à cette journée ».
- « Je n'ai pas de cœur à jouer aujourd'hui ».

L'expérience nous a appris combien ce type de moment particulier où tout un groupe est bouleversé sur la plan émotionnel peut être délicat à « gérer ».

Il n'y a pas de recette! Mais, nous avons des repères : ceux que nous donnent les divers fondements du Clown Relationnel® et de la clown-thérapie. Nous pouvons également nous appuyer sur certains dispositifs de base - en particulier celui que nous appelons "acteur-choeur" - lorsque les émotions à accompagner et à contenir sont intenses. Mais nous essayons de toujours rester ouverts à ce qui s'invente dans le moment présent.

Je leur propose de former un cercle. En prenant bien le temps, pas à pas, un rituel va alors s'inventer peu à peu. J'étais très à l'écoute de chacun et de la dynamique du groupe. A l'écoute « avec les yeux » et avec toutes mes antennes sensibles.

Nous nous asseyons sur le sol, en nous rapprochant les uns des autres, en silence. Je les invite à se recentrer au niveau du corps-sensation : sentir ses points de contact avec le sol, se relier à sa respiration, accueillir l'état qui est là, ... Il y avait une grande qualité de silence.

Une personne commence à se laisser chantonner, un chant inventé sans mot, une voix d'une grande douceur. Progressivement, chacun se laisse chanter avec elle, dans un chant qui ressemble à une berceuse. Je sens que l'énergie du groupe commence à se métamorphoser vers de l'apaisement.

Je les invite à se remettre debout, à habiter leurs pieds, à marcher dans tout l'espace de la salle. Je leur propose diverses consignes de jeux de manière à délier le corps et à faire circuler l'énergie. J'observe que les corps redeviennent vivants, vivants en mouvement.

Je peux alors leur proposer le dispositif « Acteur-choeur ».

Brigitte se propose comme « actrice ». C'est elle qui avait reçu l'appel annonçant le décès de la petite Lucie. D'emblée, elle s'engage du plus profond du coeur et des entrailles, dans tout le langage du corps et avec les mots qui viennent, en s'appuyant sur les regards des personnes présentes dans le choeur, face à elle.

Je me souviens de quelques-unes de ses phrases : « Encore un qui décède! », « Il va encore en avoir combien? », « Quand est-ce que ça va s'arrêter », « J'en ai marre! », « C'est trop! », « Je fais pourtant le maximum », ... En une quinzaine de minutes, Brigitte est passée par toute une palette d'émotions : pleurs, refus avec rage et colère, pour terminer par s'apaiser toute en douceur, dans la complicité partagée avec ses collègues présents.

Une autre infirmière, Annick, se propose comme « actrice ». Elle vient se placer face au groupe, de l'autre côté de la corde. Elle commence par se faire toute petite devant le groupe, en se repliant. Elle semble fort affectée. Elle se laisse exprimer avec beaucoup d'émotions. Passe par des pleurs et quelques cris, bien soutenue et accompagnée en empathie par le choeur de ses collègues. Peu à peu son état se transforme: du repli à l'ouverture, du son à l'expression de mots exprimant son chagrin, de petits mouvements retenus à des mouvements de danse partagés avec tout le choeur. Dès ce moment dansé, elle retrouve du jeu, du jeu en relation, elle n'est plus envahie et débordée par l'émotion et les affects.

C'était une belle journée ensoleillée avec un ciel très bleu. Elle se tourne vers la grande baie vitrée et à partir de là, commence à naître un rituel fait de gestes et de mouvements. Elle s'adresse, nous le comprenons assez rapidement, à l'enfant qui vient de mourir ce matin. Dans ses bras elle le berce tendrement. Progressivement ses bras se sont ouverts et elle a accompagné l'envol de l'enfant en direction du grand ciel bleu. Annick est redevenue très sereine, fluide dans tout le corps, son visage s'est détendu à nous dans un contact regard tout en douceur.

Quand j'ai senti qu'elle avait été au bout de ce qu'elle avait à exprimer à l'enfant, j'ai retiré la corde posée sur le sol, sans commentaire. Tout le groupe est allé vers elle pour l'entourer et la prendre dans les bras. Nous sentions reliés en apaisement.

Quant aux participants qui avaient accompagné Annick, je constatais qu'eux également avaient été transformés par l'acteur-choeur et le rituel. C'est dans une grande qualité d'attention et d'implication que chacun s'y était engagé.

Je redécouvrais, avec émerveillement, combien l'acteur-choeur était susceptible d'être réparateur et apaisant en un temps relativement court (quinze à vingt minutes) pour chacun: tant pour la personne accompagnée (« l'actrice ») que pour tous les accompagnants (« le choeur »).

Travail émotionnel et souffrances des soignants à l'hôpital

« Le travail émotionnel appartient à la face cachée du travail infirmier. Travail implicite, non reconnu, il est pourtant indispensable au bon déroulement des soins. ». Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital a été bien étudié par Catherine Mercadier. Dans une recherche sociologique, elle étudie l'expérience émotionnelle des soignants au cours de l'interaction soignant-soigné, en mettant en évidence la diversité et l'intensité des émotions vécues par les soignants : gêne, dégoût, colère,

peur, tristesse, mais également plaisir, joie et fierté.

Être confronté quotidiennement aux douleurs physiques et psychiques, aux réalités humaines les plus crues liées à la maladie et au corps malade, à la fin de vie, à la mort et aux deuils *« met au travail »* sur le plan émotionnel. Ce « travail émotionnel » est constamment présent. Contrairement à une idée reçue, il n'est pas possible - et même néfaste tant pour les patients que pour les soignants - de *« laisser ses sentiments au vestiaire »*.

Les souffrances des soignants, et en particulier le travail émotionnel des soignants sont « la face cachée du travail infirmier ». Ils restent trop souvent déniés par les soignants eux-mêmes, ignorés, mal connus et mal reconnus, peu/pas pris en compte dans les formations initiales et continues des soignants.

« Toute rencontre nous affecte au niveau de notre corporéité subjective » disait Michel Henry, auteur d'un livre important sur la phénoménologie du corps. Le travail émotionnel se vit corporellement. Les émotions, les sentiments, les affects sont psycho-corporels. Face à une même rencontre clinique, chacun est susceptible d'être affecté de manière singulière. Ce vécu subjectif s'éprouve très concrètement pour chacun au niveau de notre « corporéité subjective ».

L'empathie corporelle et ludique

L'empathie corporelle et ludique est une empathie sensible originale, spécifique aux ateliers de clown-thérapie et au Clown Relationnel®. Sa découverte s'origine dans nos premières rencontres par la voie du clown avec des enfants autistes (1978) et avec des enfants hospitalisés (1984). Cette empathie originale a été baptisée « corporelle et ludique » dans la mesure où elle privilégie le langage du corps et l'état de jeu en relation : une empathie dans la communication non-verbale, au divers niveaux de la communication non-verbale que nous donnent les divers fondements corporels, psychocorporels, ludiques, relationnels et symboliques de nos deux démarches d'art-thérapie.

Le dispositif « acteur-choeur ».

C'est un des principaux dispositifs des ateliers de clown-thérapie, des formations au Clown Relationnel® et des ateliers « Prévenir, gai-rire le burn out des soignants »

Il existe plusieurs variantes possibles à ce dispositif : sans nez rouge ou avec nez rouge, le choeur qui reste en empathie dans le même état que l'acteur ou le choeur qui « prend son autonomie », ... Nous employons le mot « acteur » au sens d'acteur de sa propre vie. La consigne est de se laisser exprimer aux niveaux corporels, émotionnels en s'appuyant sur le contact regard des personnes du choeur. Le choeur est là pour accueillir, soutenir et accompagner « l'acteur », en empathie corporelle et ludique, dans le pas à pas de son processus.

Le dispositif se caractérise par une corde posée sur le sol, entre l'acteur et le choeur. Cette corde est à la fois une limite concrète (on ne passe pas la corde, on ne touche pas physiquement les personnes qui sont dans le choeur) et une métaphore par rapport à l'empathie (recherche de la juste distance : s'il n'y a pas de « corde », nous risquons d'être dans la sympathie, dans la fusion-confusion; si nous prenons trop de distance nous devenons « observateurs », ...)

Le choeur s'appuie principalement sur l'empathie corporelle et ludique ainsi que sur d'autres fondements, notamment :

- l'ancrage corporel des émotions : elle aide à vivre celles-ci avec conscience, en restant à l'écoute de soi au niveau du corps sensation
- l'enracinement dans la posture de base de l'Auguste : elle permet de développer une qualité de présence contenante, paisible et apaisante: pour accueillir, contenir et accompagner les émotions et états de détresse de l'autre sans se sentir envahi par ceux-ci. L'enracinement dans la posture de base, qui

ressemble à la posture des arts martiaux, nous aide à rester contenant pour l'autre, sans être décontenancé, sans « perdre pieds »

- l'état de jeu (« playing » de Winnicott) : essentiel pour avoir et garder du jeu dans la relation, pour pouvoir « rebondir », dédramatiser, nous ajuster créativement à la singularité de l'autre, dans le pas à pas de la rencontre-accompagnement
- la conscience de la corde et l'écoute de soi en relation : pour trouver la juste proximité (prendre soin de l'autre) et la juste distance (prendre soin de soi).

BIBLIOGRAPHIE

Camus, F et Moffarts, C, "Heureux qui clownmunique! Former des professionnels et des équipes de pédiatrie au Clown Relationnel®", Bulletin d'Education du Patient à sa maladie, 2-3, 1995 : 25-27.

Canoui, P., Le burn out à l'hôpital. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants, Masson, Paris, 2008, 4^{ème} édition

Francotte, N., "Les Globules Rouges. Le Clown Relationnel® pratiqué par les équipes soignantes du Centre Hospitalier St Joseph- Espérance", Bulletin d'Education du Patient à sa maladie, 2-3, 1995: 28-29.

Francotte, N., Moffarts, C., "Le Clown Relationnel® dans les soins continus en oncologie pédiatrique : un art des soins relationnels vivifiants", Actes du 3^{ème} Congrès de Soins palliatifs pédiatriques francophones, Montréal, 2006

Mercadier, C, Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Le corps au coeur de l'interaction soignant-soigné, Seli Arslan, Paris, 2002

Moffarts, C. "Une présence vulnérable qui gai-rit. Le Clown Relationnel® et la clown-thérapie", Art et Thérapie, 82-83, 2003: 51-59.

* Pierre Canoui pédopsychiatre psychothérapeute, Hôpital Necker Enfants Malades médecin responsable de la pédopsychiatrie de liaison et coordonnateur médical des soins de support

** Françoise Camus et Christian Moffarts : Clowns-thérapeutes, formateurs au Clown Relationnel®. Institut du Clown Relationnel et de la Clown-Thérapie : 94, avenue des Coteaux, 4030, Liège, Belgique - 0032 (0)4 344 00 23 - clown@icrct.org

Mots-clés: travail émotionnel des soignants, épuisement émotionnel, empathie corporelle et ludique