

Étude sur l'impact des clowns thérapeutiques sur l'expérience existentielle et spirituelle d'adultes en soins palliatifs

Sarah Maillé

Candidate au doctorat en
psychologie clinique adulte
(D.Ps.) sous la direction de :

Alphonso Santarpia, Ph.D.

Plan de la présentation

- 01 Introduction
- Contexte spirituel et existentiel
 - Clown thérapeutique
-

- 02 Méthode
- Contexte, échantillon, analyse
 - Défis, obstacles, facilitateurs
-

- 03 Résultats
- Principaux résultats
-

- 04 Discussion
- Interprétation des résultats
-

- 05 Échanges



01. Introduction

Soins palliatifs, spiritualité, enjeux existentiels
et clown thérapeutique



Les soins palliatifs

“Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.”

La santé psychologique en soins palliatifs

- Approche de la mort
- Changements majeurs dans le contexte de vie
- Questionnements sur le sens de l'existence et le sens de la maladie
- Enjeux existentiels et spirituels

01. Introduction

Enjeux existentiels et souffrance existentielle

- **Souffrance existentielle** : état de détresse d'un individu confronté à sa propre mortalité, qui émerge de sentiments d'impuissance, de futilité, d'insignifiance, de déception, de remords et de la perturbation de l'identité personnelle; l'expérience de la vie et de la maladie sans signification.
 - Huit défis de la personne en fin de vie
 1. l'angoisse de mort
 2. les deuils liés à la perte et aux changements
 3. le besoin de contrôle et d'autonomie
 4. la solitude
 5. la qualité des relations interpersonnelles
 6. les questions liées au sens de la vie
 7. le sentiment de dignité
 8. le mystère concernant l'inconnu
- Thématiques existentielles en SP : aspects de l'expérience humaine tels que la mort, la liberté, l'isolement et l'absurdité de la vie qui sont susceptibles de représenter des défis importants, de causer de l'angoisse et de la souffrance chez la personne en fin de vie

- Kissane, 2012

01. Introduction

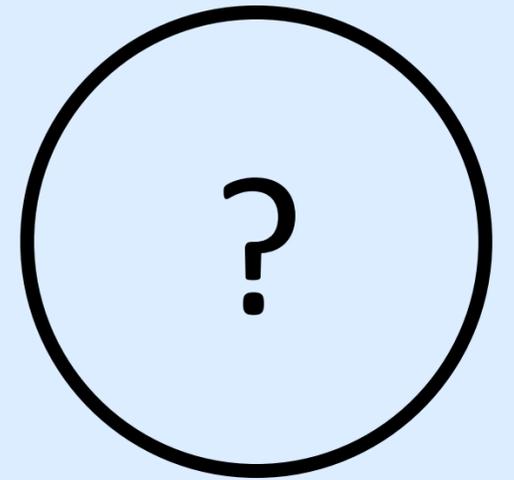
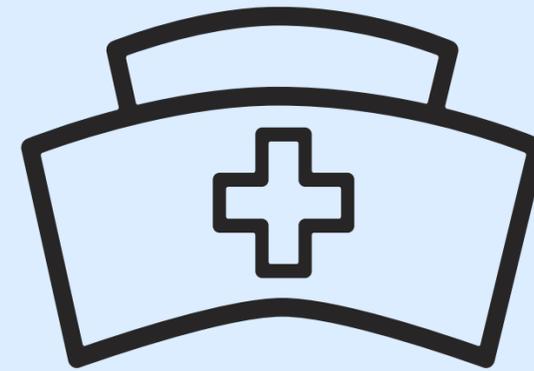
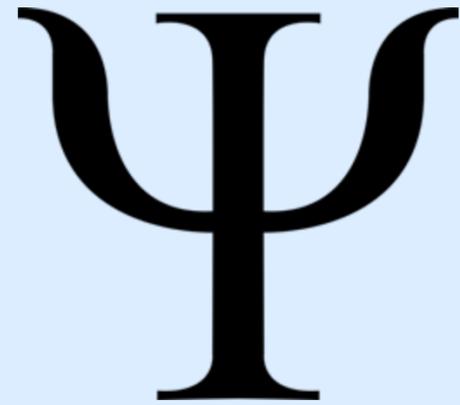
Spiritualité

- Concept subjectif, multidimensionnel et intangible
- Définition de la spiritualité dans le contexte des SP :
L'aspect de l'humanité qui réfère à la façon dont l'individu exprime et cherche un sens, une raison d'être et la façon dont il fait l'expérience de connexion au moment, à soi, à l'autre, à la nature et au sacré.

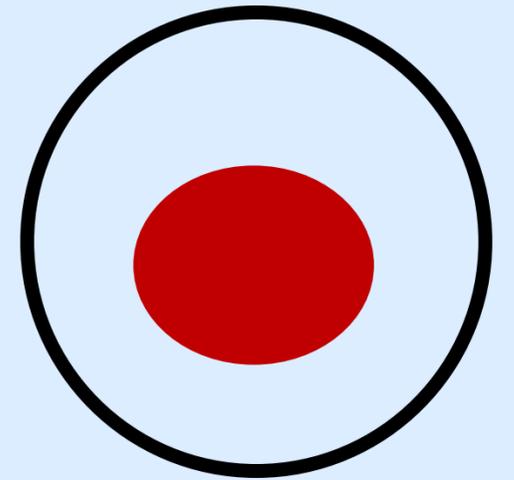
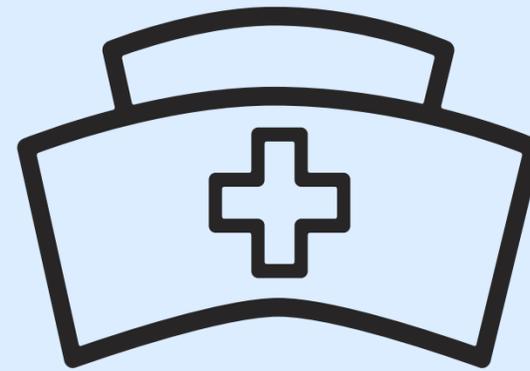
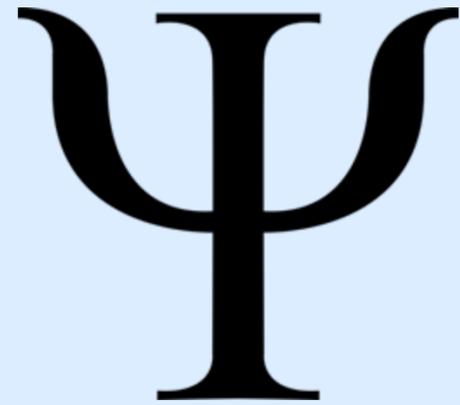
- Puchalski et al., 2009

- Peut s'exprimer ou non à travers une religion organisée
- Besoins spirituels en SP : besoin de connexion, besoin de donner un sens au processus final
- Bienfaits des soins spirituels
 - ↑ Régulation des émotions
 - ↑ Ajustement à la maladie
 - ↑ Acceptation, paix intérieure
 - ↑ Bien-être physique et émotionnel
 - ↓ Dépression, angoisse

Quels intervenants pour traiter?



Quels intervenants pour traiter?



01. Introduction



Crédit photo : Marie-Élène Couture et Martin Paré

Le clown thérapeutique

Formé pour intervenir auprès des personnes malades et de leurs familles

Empathie, sensibilité, douceur

Utilisation du jeu et d'interventions telles que :

- Musique
- Improvisation
- Poésie
- Humour
- Drame, imagination

Le clown thérapeutique dans la littérature



Crédit photo : Marie-Èlène Couture et Martin Paré

Enfance

- Bien-être, qualité de vie
- Réduction du stress, anxiété
- Aide à apprivoiser peur, impuissance et tristesse lié à maladie
- Bénéfices aux patients, proches et équipe soignante
- Clown mobilise des valeurs spirituelles

Adulte

- Bien-être, qualité de vie
- Support social, dépression, anxiété
- Reconnaît et facilite le deuil et affect de tristesse
- Bénéfices aux patients, proches et équipe soignante
- Potentiellement moins de pertinence en clinique externe



La Fondation Dr Clown

- Autisme, jeunesse, écoles, gériatrie, hôpitaux généraux, hôpitaux psychiatriques, pédopsychiatrie, CHSLD, soins palliatifs

- Travail en duo

En soins palliatifs :

- Hôpital Jeffery Hale et Hôpital de l'Enfant-Jésus
- 15-25 minutes par chambre
- Vêtements rappelant plusieurs époques
- Métaphore du voyage

<https://fondationdrclown.ca>

https://www.youtube.com/watch?v=tZlvYDmSI_c



Le clown thérapeutique auprès des adultes

Interventions particulières

- Histoire de vie
- Narativité
- Coconstruction

Limites dans la littérature

- Manque de clareté méthodologique
- Principalement quantitative
- Principalement en enfance
- Surtout études pilotes
- N'interroge pas les patients

Objectif de recherche

Explorer, décrire et mieux comprendre les effets perçus du travail des clowns thérapeutiques en soins palliatifs adulte sur les dimensions existentielles et spirituelles de l'expérience de fin de vie, à partir du récit des personnes hospitalisées.

02. Méthode

Contexte, recrutement, échantillon, analyses,
obstacles et facilitateurs

Contexte de la recherche + Éthique

Contexte

- Hôpital Jeffery Hale
- Fondation Dr Clown
- Visites d'observation

Éthique

- Comité d'éthique de la recherche des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke
- Comité d'éthique du CIUSSS-CN
 - Contact à l'hôpital à travers la demande éthique
 - 1 infirmier + 1 travailleuse sociale

02. Méthode

Procédure d'échantillonnage

Recherche sur les effets des clowns thérapeutiques en soins palliatifs



Dans le cadre de son mémoire doctoral en psychologie, Sarah Maillé, étudiante à l'Université de Sherbrooke, fait une recherche sur l'expérience que font des personnes en soins palliatifs des interventions des clowns thérapeutiques dans le contexte de la fin de vie.

Dans le cadre de cette étude, elle souhaite faire des entrevues avec des personnes en soins palliatifs qui reçoivent la visite des clowns.

Une seule entrevue sera planifiée avec chaque personne. Cet entretien serait d'une durée variable (entre 30 et 90 minutes), selon les capacités et le souhait de la personne.

Les entrevues seront faites à la chambre du participant et il sera possible d'arrêter en tout temps. Les précautions nécessaires seront prises afin que les données restent anonymes.

Soyez assurés que vous êtes libre d'accepter ou non de participer à cette recherche et qu'il n'y aura aucune conséquence négative pour vous si vous refusez de participer.

Participer à cette étude pourrait être une opportunité pour vous de partager votre expérience.

Si vous êtes intéressé, nous remettrons votre nom à l'étudiante-chercheuse (Sarah Maillé) qui prendra contact avec vous afin de vous donner plus de détails au sujet de sa recherche. Vous pourrez alors décider si vous souhaitez y participer ou non.

Merci beaucoup.

Nom de la personne intéressée : _____

Signature de la personne intéressée : _____

 Université de Sherbrooke 

Procédure

- Intervenants identifient participants potentiels
- Présentation du projet à l'aide du pamphlet
- Signature du pamphlet par participant potentiel
- Chercheure contacte les participants potentiels
- Participants sont rencontrés pour l'entrevue

Critères d'inclusion

1. Dx de maladie incurable en phase terminale
2. Avoir plus de 18 ans
3. Avoir reçu la visite des clowns au moins 1 fois
4. Parler français
5. Présenter une condition médicale et des capacités cognitives nécessaire à la passation d'une entrevue de 30 à 90 minutes

Obstacles nombreux

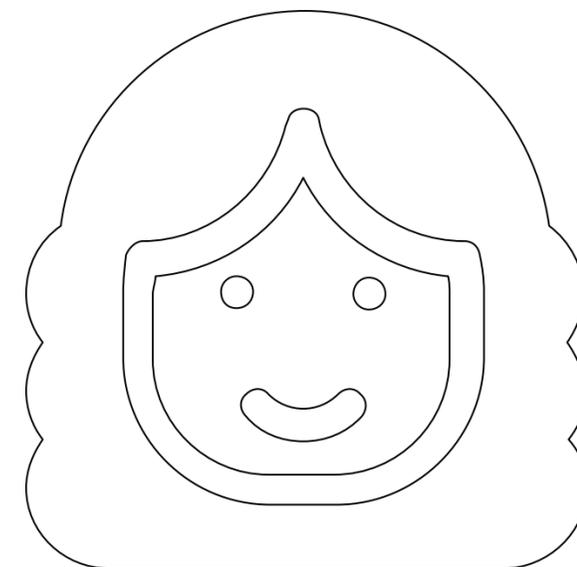
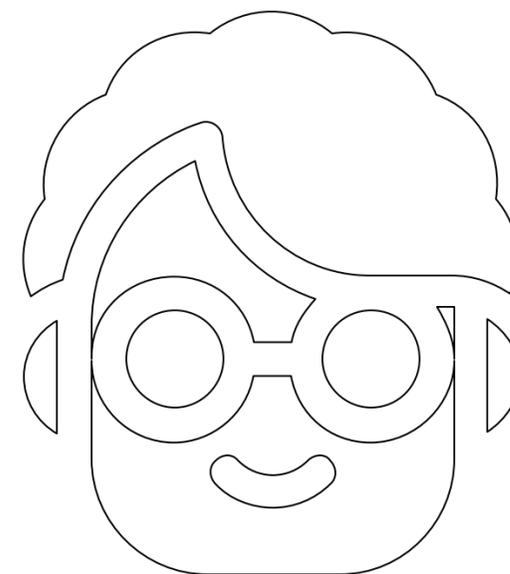
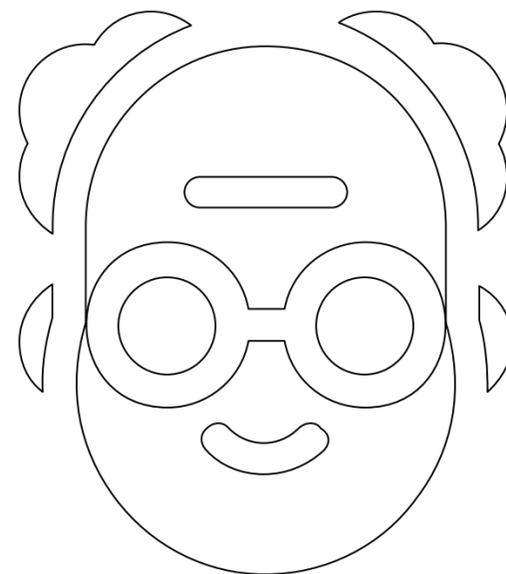
- Relents de COVID – quarantaine
- Difficultés de santé psychologique et physique des participants
- Changements dans le personnel : perte de contact avec le milieu
- Distance physique avec la ville de Québec
- Limite de temps pour accomplir la recherche

*Empêche de recruter la taille d'échantillon désirée (4 à 6)

Échantillon

3 participants

- Marcel, Simone et Claire (noms fictifs)
- 65 à 83 ans
- Éducation : secondaire 5, baccalauréat et doctorat
- Caucasiens d'origine québécoise



Collecte de données et canevas d'entrevue

- Entrevues semi-structurées de 25 à 95 minutes
- Écourtées à 2 reprises pour des raisons de fatigue des participants

Canevas d'entrevue

- 3 sections :
 1. Sociodémographique
 2. Contexte existentiel des soins palliatifs
 3. Expérience du clown thérapeutique
- Exemple de questions :
 - *Pouvez-vous me décrire votre expérience en soins palliatifs ?*
 - *Comment vivez-vous les visites que vous font les clowns à votre chambre ?*
 - *Que vous reste-t-il de la visite des clowns une fois qu'ils sont partis ?*

Analyse des données

Analyse phénoménologique interprétative

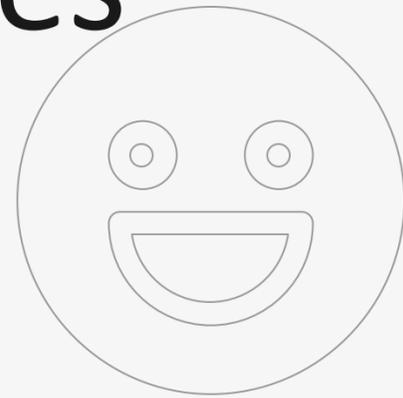
Selon les recommandations de Antoine et Smith (2017) et Nizza et al. (2021)

- Lire et relire le corpus discursif
- Dégager premiers éléments de sens
- Dégager premiers thèmes émergents
- Explorer et ordonner les thèmes
- Répéter pour chaque participant
- Analyses transversales
- Mettre en lien avec concepts théoriques
- Comparaison des analyses avec le directeur

03. Résultats

Principaux résultats, figure, extraits verbatims

2 ont apprécié
l'intervention des
clowns



1 n'a pas apprécié
l'intervention des
clowns



2 grands thèmes :

- Expérience des soins palliatifs
- Expérience des clowns thérapeutiques

10 sous-thèmes qui explicitent ces expériences

03. Résultats



03. Résultats



1. Corps malade et soins reçus : entre bien-être et souffrance

- Arrivée de la maladie amène plusieurs changements qui mettent en évidence les sources de bien-être et de souffrance
- Chambre amène sécurité pour Simone :
« Puis là je suis contente parce que la chambre est à moi à vie ! Jusqu'à temps que je ne respire plus. C'est à moi cette chambre-là. »
- Situation de santé et hospitalisation amène peur, tristesse et colère chez Marcel :
« L'état des cancéreux, je sais pas les autres, mais moi c'est un état de tristesse profonde. Très, très profond. »
- « Moi je suis en criss contre mon cancer ! Je suis en criss d'être pogné avec ça. Je suis pas résilient pantoute ! »*

03. Résultats



2. Perte d'autonomie et cohérence identitaire

- Perte d'autonomie influence la possibilité de passer le temps qu'il reste à vivre en cohérence avec leur identité profonde
- Participation à la « *belle grande famille* » des soins palliatifs donne un sens pour Simone
- Plus difficile pour Claire et Marcel qui se sont valorisés dans le fait d'être actifs physiquement et psychologiquement

« *Je suis plus capable de lire, j'ai de la misère à écrire, j'écris plus... [Avant la maladie, je] lisais, j'étais écrivain, je lisais beaucoup. J'aimais ça parce que l'écriture t'amène ailleurs.* »

« *C'est plate.* »

03. Résultats



3. Discontinuité temporelle

- Rupture temporelle entre l'avant soins palliatifs et le maintenant
- 3 différentes perception du temps :
 1. Temps arrêté, transition
 2. Cadeau du ciel, prolongation d'une vie
 3. Temps ralenti, long, à combler

« Un peu de bougeotte dans le corridor et j'écoute ma radio, j'écoute toutes les émissions. Ça m'occupe l'esprit. [...] Pour moi, c'est la seule façon parce que pogné dans une chambre d'hôpital là... »

- Approche de la mort donne place à des moments de nostalgie de la vie d'avant

« Une vie extraordinaire »

« Tellement d'amour »

03. Résultats



4. Polarité solitude – affiliation : être bien entouré

- Importance de la présence des autres dans le contexte des SP (proches, intervenants et autres maladies)
- Idée d'être « *bien entouré* » répété souvent
- Marcel et Claire ont peur que les proches cessent de les visiter – solitude

« Y a pas personne qui vient te voir et qui t'apporte pas quelque chose. Juste le fait qu'ils se sont déplacés pour venir dans un hôpital voir un malade... On est amis, mais ils ont bien d'autres choses à faire. [...] Les visites, les amis réussissent à bloquer la tristesse. On entre dans autre chose quand on parle de toutes sortes de choses. Et après y a un moment de tristesse, qui rejoint l'autre moment de tristesse. »

03. Résultats

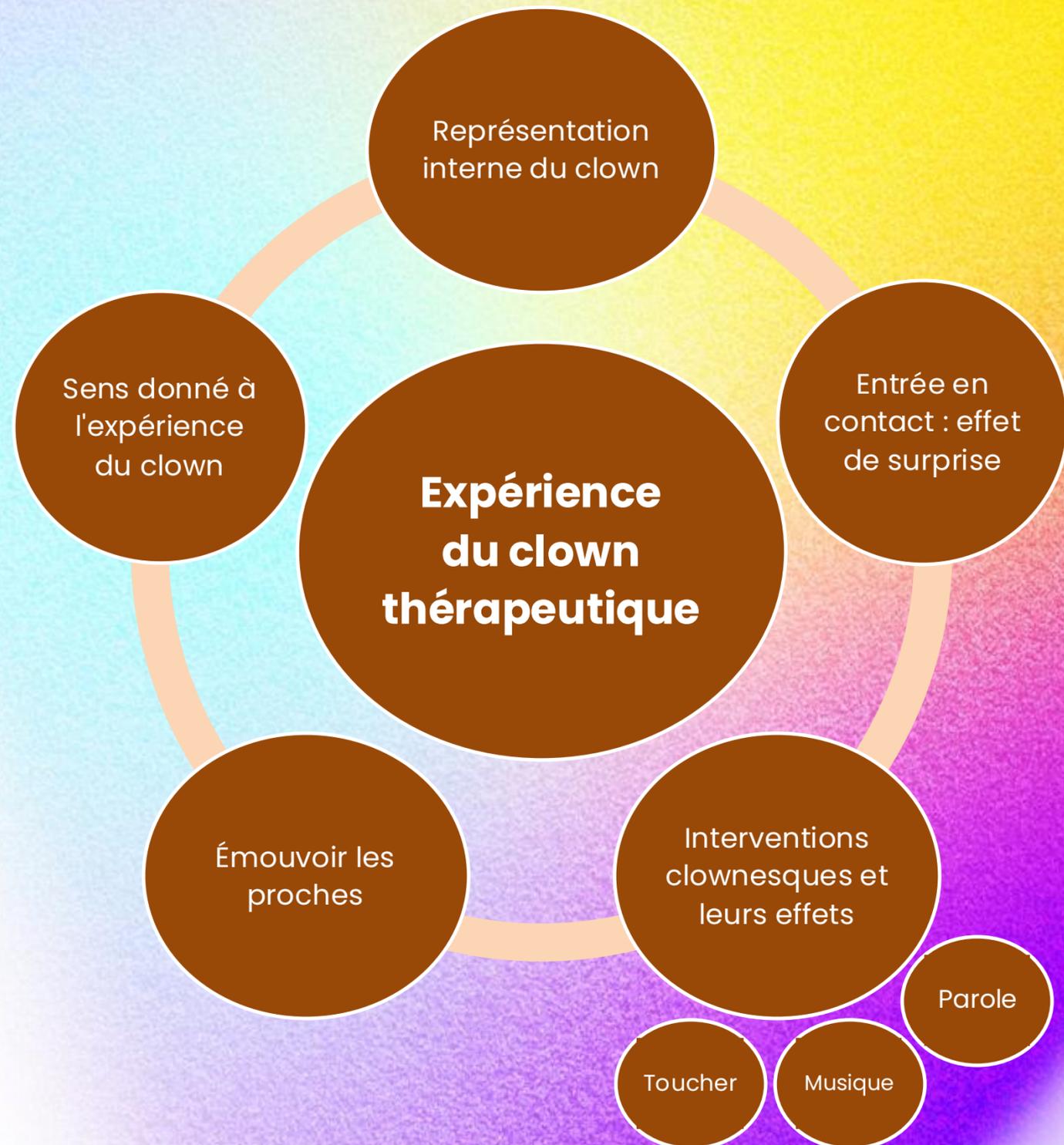


5. Perception de la spiritualité

- Approche de la mort fait réfléchir à la spiritualité
- Spiritualité toujours associée à la religion dans la perspective des participants
 - Marcel et Claire sont plutôt contre la visite de l'aide spirituelle pour cette raison
« Je m'en occupe pas, mais j'y pense quand même. Quand on est malade à un certain point on pense à tout ça. Tout ce qui nous entoure, tout ce qui arrive. »
- Pour Simone, croyance en Dieu donne un sens à la vie, la mort et l'expérience de la maladie

« Moi puis Dieu ça fait longtemps qu'on se parle. [...] Je lui fais tellement confiance. »

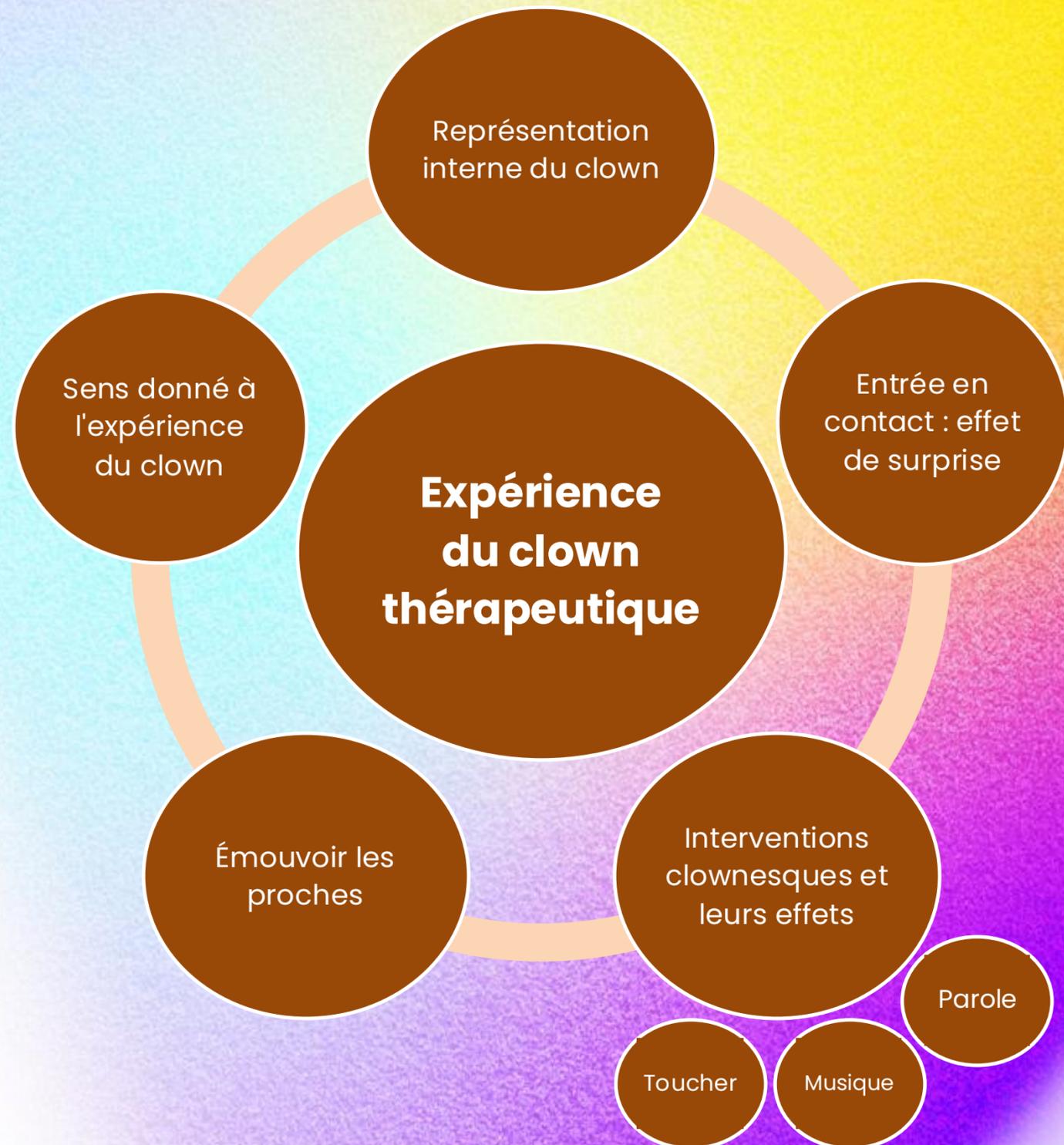
03. Résultats



1. Représentation interne du clown

- Représentation interne de ce qu'est le clown thérapeutique influence la réceptivité subséquente à la visite du clown
- Pour Marcel, le clown est perçu comme une figure joueuse qui amène à voyager par l'absurde
 - Estime grandement leur travail
 - Grande réceptivité lors de leur arrivée
- Pour Claire, le clown est associé à l'enfant et non à l'adulte
 - Peu de réceptivité lors de leur arrivée, incompréhension du rôle du clown auprès de l'adulte

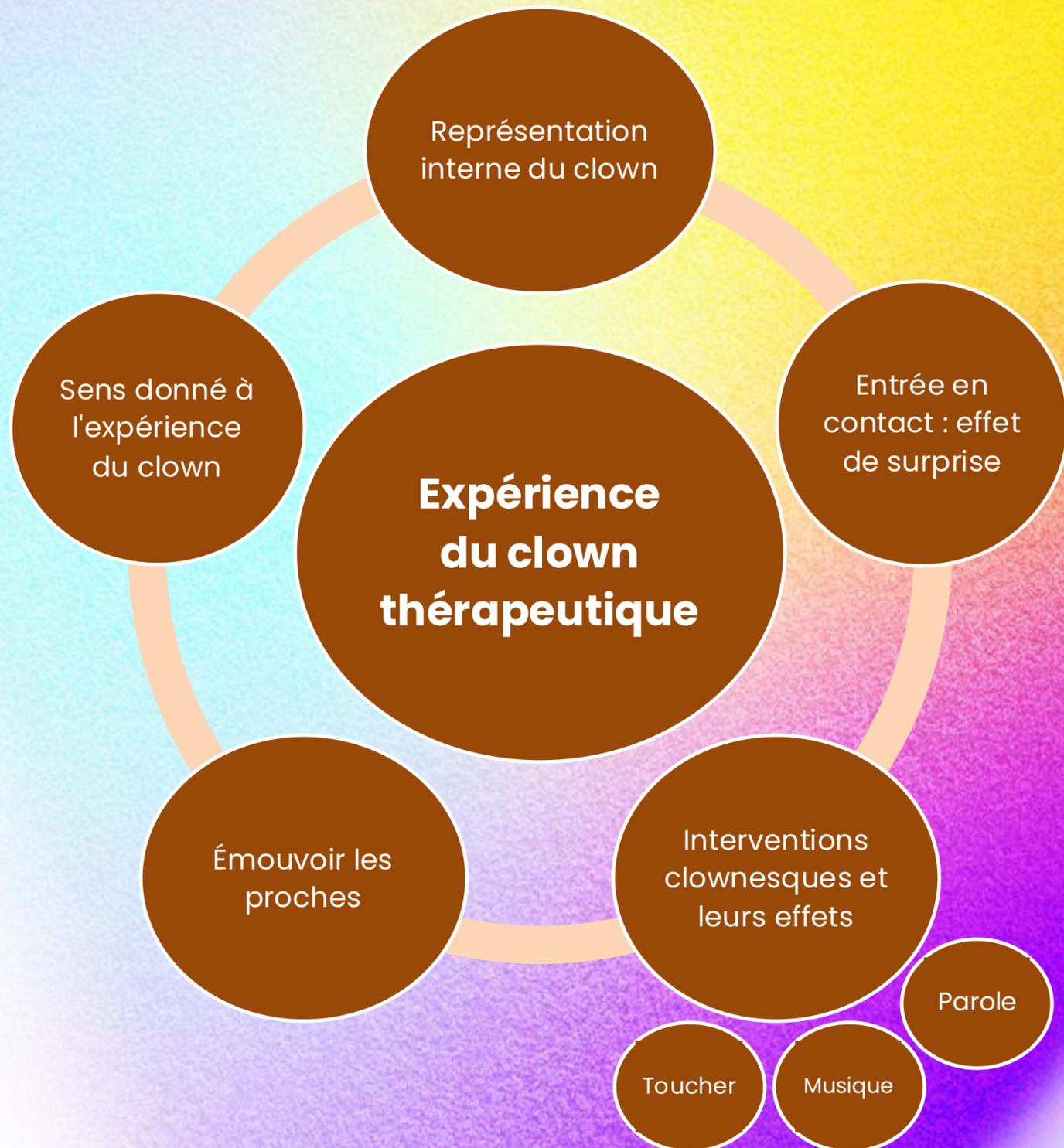
03. Résultats



2. Entrée en contact : effet de surprise

- Pour tous les participants, l'aspect inattendu de l'arrivée du clown cause effet de surprise
- Pour Simone, surprise s'est transformée en apaisement → qualité de présence
« Ça a été la surprise de voir de l'autre côté de la porte un chapeau avec des paillettes et un beau monsieur avec un gros nez rouge. Puis là y sont entré, puis ça a fait comme un apaisement. Bizarre hein ? Des clowns c'est supposé déranger un petit peu, mais pas pantoute ! Puis là y se sont mis à parler puis c'était beau ce qu'ils disaient puis c'était émouvant ! »
- Pour Marcel, surprise s'est transformée en amusement → capacité à entrer dans le jeu
- Pour Claire, surprise s'est transformée en un moment désagréable
 - « Petit scénario » imposé et jugé infantilisant où un clown « imitait un chat »

03. Résultats



3. Interventions clownesques et leurs effets

Parole

- Discussion avec le clown est appréciée par tous
- Utilisation de la parole crée un moment de poésie

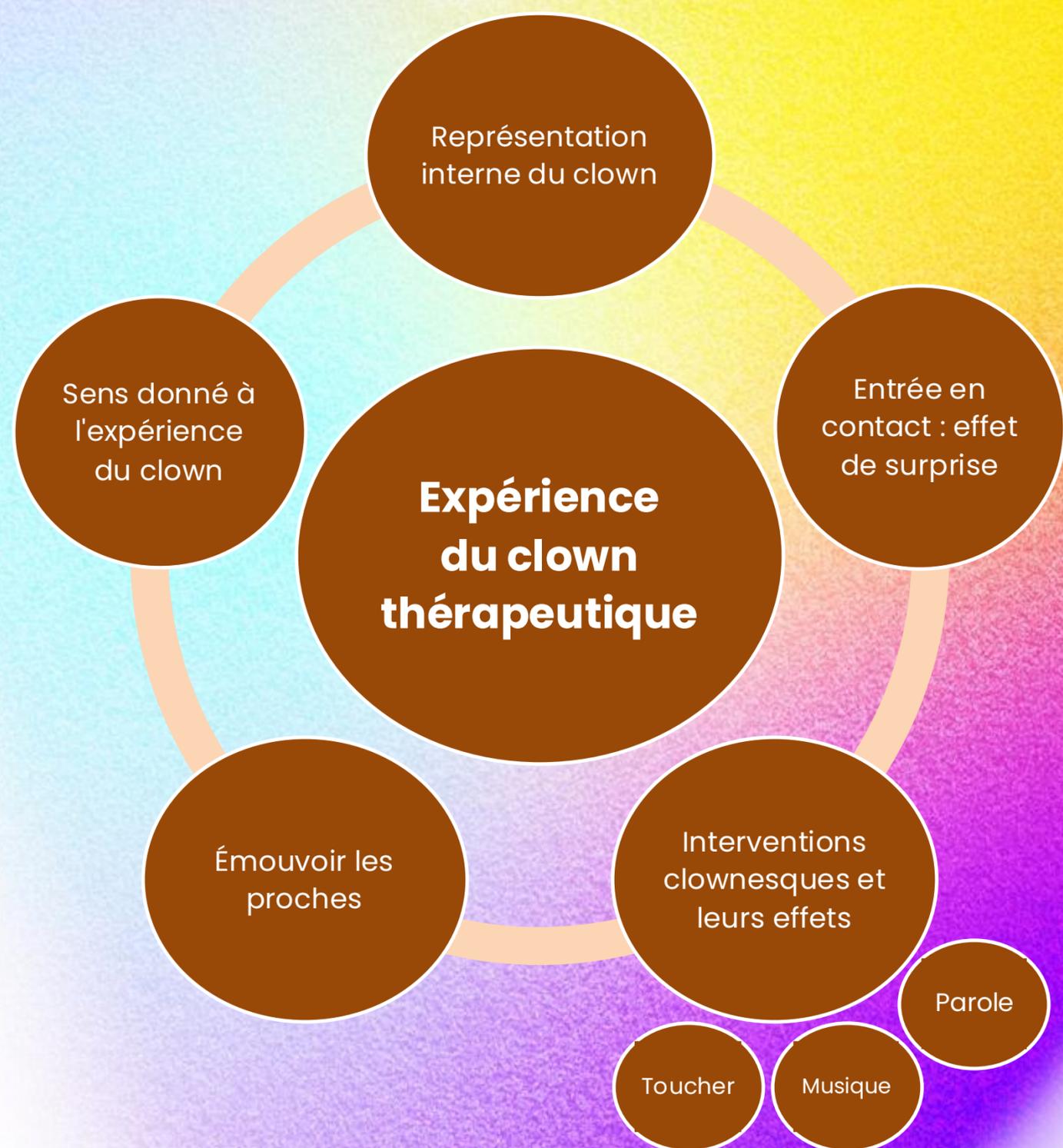
Musique

- Aspect musical de l'intervention est apprécié
- Sert à vivre certaines émotions (ennui et tristesse)
« Et la deuxième fois qu'ils sont venus, Barbara la clown est venue avec une autre clown qui avait un ukulélé. Donc j'ai demandé Mille après mille, tu sais la chanson « jour après jour je m'ennuie ». Je me suis mis à brailler là aussi. (Rires tristes.) C'était deux bons choix de chansons, mais qui conduisent une grande émotion. »

Toucher

- Contact physique non sollicité par un clown qui imite un chat dérange Claire
- Intrusion de son espace
« T'sais se faire coller par du monde qu'on connaît pas, tout de suite, c'est... Ouais ça j'ai moins aimé. »

03. Résultats

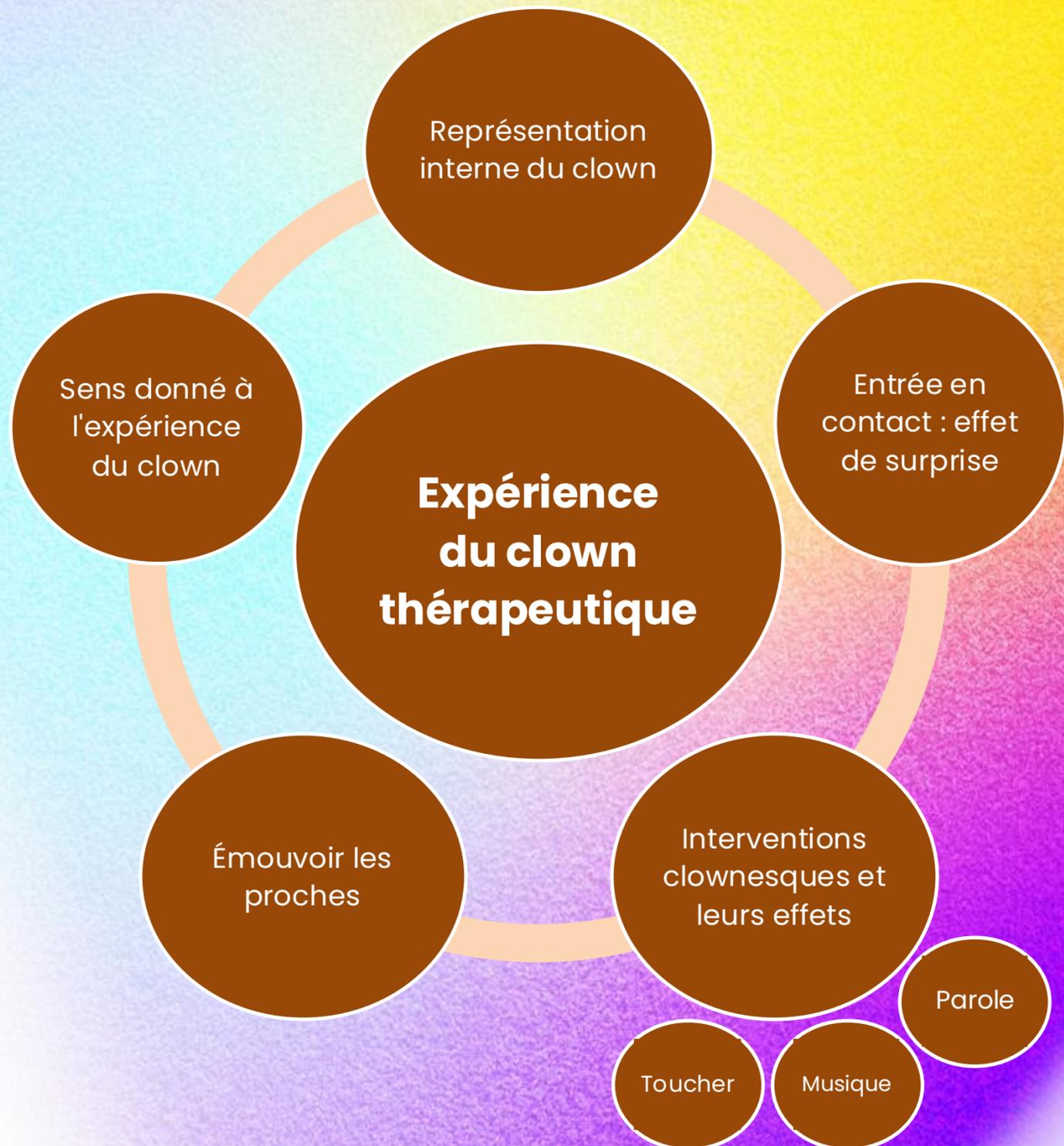


4. Émouvoir les proches

- Voir le proche ému devant l'intervention du clown amplifie l'émotion vécue lors de la rencontre pour Simone et Marcel

« Parce que mon mari est pas tellement expressif, pas tellement démonstratif non plus, mais il m'a avoué que ça l'avait secoué, que ça l'avait ébranlé, que ça l'avait... Ouais, ouais, à ce point-là ! Donc venant de mon mari qui parle pas souvent et qui ne dit pas souvent tout ce qu'il pense, ça a été bien, j'ai été contente. Les sensations qu'il a ressenties, lui, ça veut pas dire que c'est la même chose que moi, mais c'était quand même face à ces deux personnes-là qui nous ont donné du bien quand y sont venus. Qui nous ont fait du bien. »

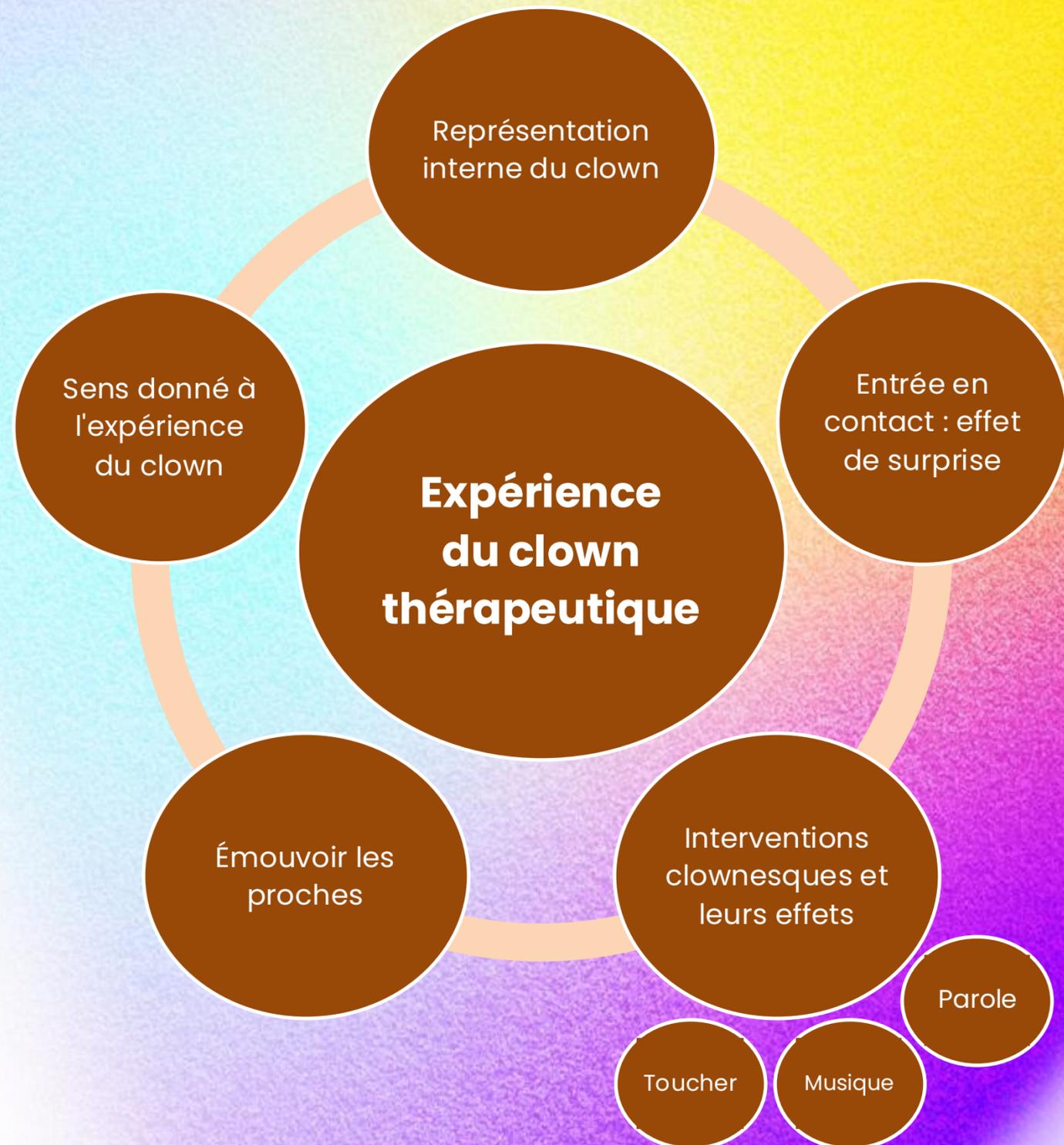
03. Résultats



5. Sens donné à la visite du clown

- Redonne l'espoir et le sentiment d'être bien en vie
« Ça a fait un baume au cœur de se sentir intéressante. S'ils viennent te voir ça veut dire qu'ils pensent que tu es intéressante, parce que tu vaux la peine. »
« Un clown c'est pas rien qu'un gros nez rouge. Ça envoie quelque chose et pour moi c'est l'espoir. L'espoir d'aller vers Dieu... »
- Importance d'avoir la capacité à entrer dans le jeu
- Permet de connecter avec la partie créatrice de soi
« J'aime le jeu, ce jeu-là où deux êtres décident d'être fous, vous êtes deux fous ensemble. C'est beau ça. Dans tous les jeux comme ça avec des clowns, y a toujours un moment extraordinaire de poésie. Ça éclate dans la poésie. Ça c'est beau. »

03. Résultats



5. Sens donné à la visite du clown

Rapport à l'enfance

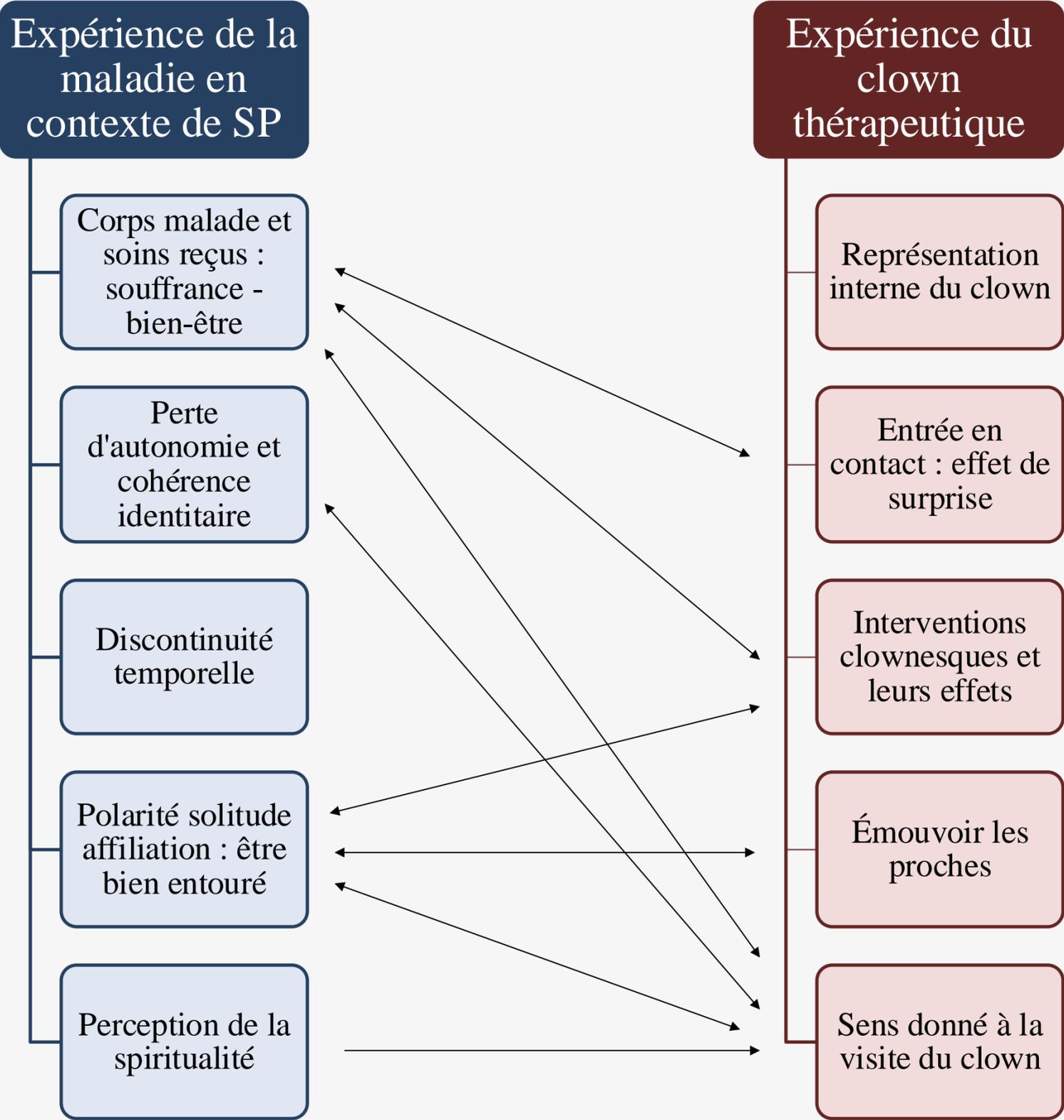
- Tous les participants ont évoqué l'enfance dans l'entrevue
- Pour Simone → clown évoque l'espoir d'avoir toujours son cœur d'enfant
« Je pense que c'est l'espoir de garder un petit peu notre cœur d'enfant. T'sais la petite étincelle en nous que je pensais qui était peut-être éteinte, c'est pas éteint ! »
- Pour Marcel → se sent comme un enfant dans sa déception du départ du clown
- Pour Claire → sentiment d'avoir été traitée comme une enfant, infantilisée
« J'ai pas aimé le petit scénario, j'ai pas aimé de me faire coller comme ça. J'ai trouvé ça infantilisant, comme si y nous prenaient pour des enfants. »



04. Discussion

Quelle pertinence du clown thérapeutique?

04. Discussion



Interprétation des résultats

01

Sans être une figure religieuse, le clown peut évoquer la spiritualité

Évoque l'espoir, aller vers Dieu, le rapport à l'enfant intérieur, la connection à l'autre et au moment présent

02

Le clown peut alléger la souffrance existentielle

Par l'utilisation de la musique, de l'absurde et du jeu, entraîne une catharsis des émotions difficiles à exprimer + aide à retrouver du contrôle dans le jeu.

03

Le clown a le potentiel d'exacerber la souffrance existentielle

S'il impose un narratif, ou un toucher sur un corps douloureux et déposédé; s'il ne se connecte pas à sa la souffrance et la sensibilité de la personne.

Interprétation des résultats

04

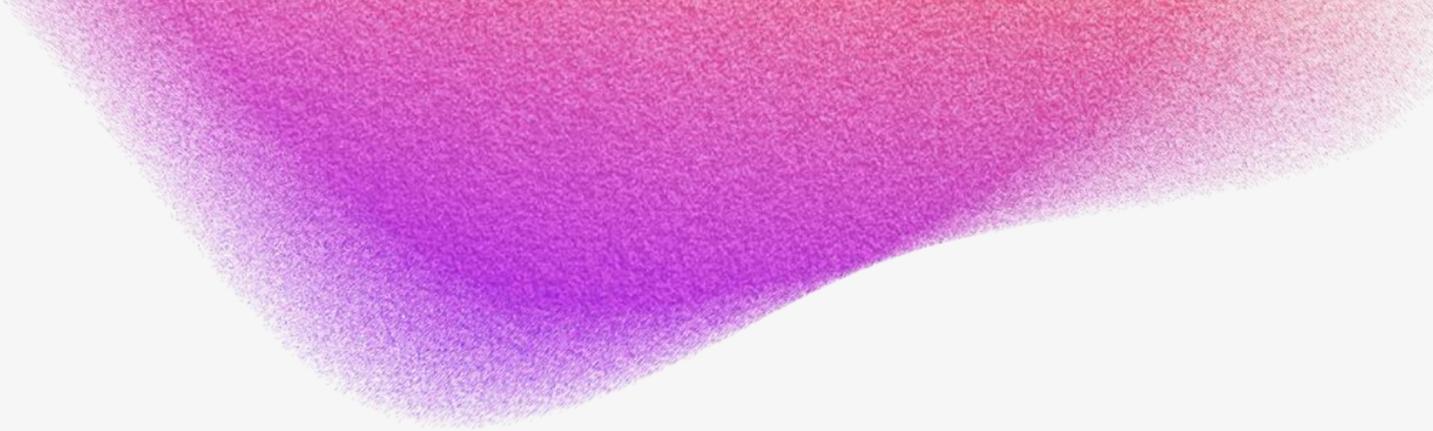
Connexion avec le clown
permet de briser isolement et
solitude

Par sa qualité de présence, le
clown permet un moment fort de
connexion à l'autre, à soi, à ce qui
est important pour soi.

05

Quelques qualités essentielles
du clown
en SP

Présence attentive et empathique,
sensibilité aux enjeux physiques et
psychologiques, ouverture au
refus des patients et sensibilité à
leur langage corporel.



Limites

Difficultés d'échantillonnage : échantillon restreint, entrevues écourtées

Participants relativement en bonne santé

Une seule participante n'a pas apprécié l'intervention

Futures recherches

Échantillon plus grand et plus varié

Études plus précises sur les mécanismes derrière l'intervention

Plus d'études sur ce qui fonctionne et ne fonctionne pas dans l'intervention du clown pour guider la formation





Merci !

Si vous avez des questions ou souhaitez échanger sur le sujet :
sarah.maille@usherbrooke.ca



Moment d'échange

1. Comment évaluer les effets du clown sur une population plus "avancée" dans la maladie?
2. Est-ce que d'autres chercheurs ont rencontré des embûches de recrutement avec des populations en soins palliatifs? Pistes de solutions?
3. Quelle réalité sur le terrain en termes de soins pour les besoins spirituels et existentiels en soins palliatifs? Comment voyez-vous que le clown thérapeutique peut contribuer à l'équipe de soins?