

---

# Prestation d'évaluation

## Amélioration de la qualité de séjour des enfants hospitalisés en cancérologie pédiatrique Les Clowns de l'Espoir

---

Juillet 2018

Financée par

# Table des matières

<b>1. Introduction.....</b>	<b>3</b>
1.1. Contexte d'intervention des Clowns de l'Espoir .....	3
1.2. Les objectifs d'intervention des Clowns.....	5
<b>2. Matériel et méthodes d'évaluation.....</b>	<b>6</b>
2.1 Demandes évaluatives.....	6
2.2 Objectifs .....	6
2.3 Echelon géographique et population .....	7
2.4 Objet de l'évaluation .....	7
2.5 Critères et indicateurs .....	8
2.6 Choix des outils d'évaluation.....	9
<b>3. Résultats et analyse.....</b>	<b>10</b>
3.1. Regard sur la méthode d'évaluation .....	10
3.2. La contribution des Clowns de l'Espoir au bien-être de l'enfant à l'hôpital .....	11
3.3. La contribution des Clowns de l'Espoir au mieux vivre des parents et des soignants .....	14
3.4. Quand deux univers se rencontrent.....	17
3.5. Faciliter l'acceptation des soins et des traitements.....	21
3.6. Apporter davantage de qualité aux relations avec l'entourage.....	24
3.7. La place des Clowns de l'Espoir dans un parcours de soin.....	27
3.8. Les Clowns de l'Espoir : des compétences spécifiques reconnues et valorisées .....	29
<b>4. Discussion et perspectives.....</b>	<b>34</b>
4.1. Lien avec les questions évaluatives.....	34
4.2. Quelles pistes suite à cette évaluation ?.....	36
<b>Annexes.....</b>	<b>38</b>
Outils d'évaluation	

# 1. Introduction

## 1.1. Contexte d'intervention des Clowns de l'Espoir (extrait de la fiche projet des Clowns de l'Espoir)

« Depuis plus de 20 ans, nous intervenons dans les services pédiatriques de la région. Forts de notre expérience, nous avons pu constater le besoin des enfants hospitalisés en courte, moyenne et longue durée. Un enfant hospitalisé est confronté à moult ruptures : avec l'école, la fratrie, les rapports parentaux, son corps, les rythmes de vie... L'enfant va perdre ses repères naturels. Son corps devient étranger, il le limite. Dans le cas du cancer, l'enfant perd ses cheveux, il perd ainsi une partie de lui-même. Certains enfants peuvent se plonger dans un mutisme, les rendant incapables d'exprimer leur douleur. L'enfant est confronté à un nouvel état de son corps. La gestion de la douleur de l'enfant va s'inscrire dans une relation triangulaire entre les parents, l'enfant et le personnel soignant. Le rapport à la famille évolue aussi du fait de la maladie de l'enfant. En effet, les parents n'ont plus seulement un enfant, ils ont un enfant malade qui a quitté le domicile familial pour être hospitalisé. Dans cette situation, les rôles sociaux de chaque acteur se trouvent modifiés. Le statut de l'enfant se trouve transformé en statut de patient. Quant aux parents, leur rôle devient davantage centré sur la participation aux soins au sens général. La question de la maladie renvoie aussi au sentiment de culpabilité que peuvent éprouver les parents dans le cas des maladies difficiles à expliquer par exemple. Notre fonction est donc d'essayer de recréer la normalité extérieure, celle d'un enfant hors de l'hôpital, à qui on ne demande pas tous les jours de la patience, du temps, du courage, du calme, de la compréhension... Grâce aux rencontres individualisées, chambre après chambre, nous allons créer un espace où l'enfant sera un enfant avant d'être un patient. Nous avons aussi constaté que cette approche ne s'improvise pas et qu'elle doit être en lien avec l'équipe soignante et qu'elle doit faire partie du projet de soin de l'enfant.

Avant chaque programme d'intervention dans les services, l'équipe soignante a été informée, ou pour les nouvelles sera informée, sous forme de session de travail sur les objectifs, la méthodologie de notre approche de l'enfant, de sa famille et de l'équipe. Avant chaque demi-journée d'intervention, une transmission avec l'équipe soignante est nécessaire afin de faire le point sur l'état physique et psychologique de l'enfant, des renseignements sur son parcours sont nécessaires également afin d'adapter au plus juste l'intervention des Clowns. Un tel projet n'a de sens que dans la durée et dans le suivi de chaque service. Nous ne sommes pas dans un lieu de spectacle et les Clowns intervenant se doivent de perfectionner leurs interventions, de les adapter à l'âge, la pathologie, le vécu de l'enfant...

Nous l'avons vu, l'hospitalisation peut représenter un véritable traumatisme pour les enfants et leur famille, c'est pourquoi l'association se veut d'être, à terme, présente dans l'ensemble des services pédiatriques de la région. L'enfant en bonne santé connaît plus ou moins bien son corps. Il sait qu'il peut courir, jouer, faire du sport... L'enfant sait suffisamment ce qu'il peut en attendre, jusqu'où il peut compter sur lui, quelle image il en a, quelle image son corps donne de lui aux autres. Les sensations diverses qu'il éprouve restent dans les limites du supportable, acceptables ; il est en pays de connaissance, il peut les décrire. Confronté à la maladie grave, l'enfant va perdre ses repères naturels. Son corps devient étranger, il le limite. Dans le cas du cancer, l'enfant perd ses cheveux, il perd ainsi une partie de lui-même. Certains enfants peuvent se plonger dans un mutisme, les rendant incapables d'exprimer leur douleur. L'enfant est confronté à un nouvel état de son corps.

*Dans les traitements médicaux, ce sont le plus souvent les parents qui transmettent les informations concernant la douleur de leur enfant aux soignants. Ils servent d'intermédiaire. La gestion de la douleur de l'enfant va donc s'inscrire dans une relation triangulaire entre les parents, l'enfant et le personnel soignant. Ce dernier doit faire un travail de synthèse des informations rapportées par les parents. Il doit transformer ces données selon son propre modèle acquis par sa formation et son expérience clinique. L'enfant dans ce schéma n'est pas considéré directement ce qui peut provoquer des erreurs d'interprétation à la fois au niveau des parents qui interprètent la douleur de leur enfant selon une connaissance intime, et à la fois au niveau des soignants qui constate la douleur que provoque le corps qu'en fonction des signes visibles qu'il renvoie.*

*La problématique du corps de l'enfant se situe donc à deux niveaux d'analyse : l'une étant orientée vers l'expérience de l'enfant par rapport à son corps, et l'autre étant située à un niveau plus relationnel induite par l'interaction médecin-malade.*

*Le rapport à la famille évolue aussi du fait de la maladie de l'enfant. En effet, les parents n'ont plus seulement un enfant, ils ont un enfant malade qui a quitté le domicile familial pour être hospitalisé. Dans cette situation, les rôles sociaux de chaque acteur se trouvent modifiés. Le statut de l'enfant se trouve transformé en statut de patient. Quant aux parents, leur rôle devient d'avantage centré sur la participation aux soins au sens général. Ils peuvent en effet effectuer certains soins non infirmiers ce qui leur permet de conserver un rôle, une place et une utilité auprès de l'enfant.*

*On assiste à une division entre les soins d'entretiens de la vie quotidienne réalisés par les profanes (essentiellement les mères) et les soins de réparation réalisés par les professionnels. L'enfant se trouve dans une situation singulière vis à vis de ses parents mais aussi vis à vis de ses frères et sœurs qui voient leur jalousie naturelle s'amplifier. L'attention des parents portée sur le malade désorganise la vie familiale et poussent les sœurs et frères à envier sa position. L'intégration de la famille aux activités de l'enfant permet d'atténuer le sentiment de jalousie des uns et des autres et d'atténuer les fantasmes effrayants nés de l'ignorance et de l'inimaginable des modalités de traitement et de la maladie.*

*La question de la maladie renvoie aussi au sentiment de culpabilité que peuvent éprouver les parents dans le cas des maladies difficiles à expliquer par exemple (maladie génétique, cancer...). La question du sens de la maladie est une quête nécessaire mais parfois sans réponse scientifique.*

*L'enfant acquiert une position sociale par son statut d'enfant et par sa place à l'école, institution de sociabilité et socialisante.*

*Or l'enfant hospitalisé est en rupture avec une scolarisation normale. Dans sa position d'enfant malade, ce sont les traitements qui priment plutôt que le cursus scolaire. Ceci lui fait prendre du retard et l'éloigne de son groupe de pairs. En renonçant à l'école, l'enfant est placé dans une situation d'exclusion par rapport à la société. Pourtant préserver l'insertion sociale est tout aussi important afin de ne pas doublement « pénaliser » l'enfant. Mais cette insertion sociale dépend en partie de celle des parents. Il est très important pour affronter cette situation que les parents ne soient pas isolés, qu'ils continuent à avoir une activité professionnelle et à avoir une relation de couple pour préserver la structure familiale et l'équilibre de l'enfant.*

*Nos interventions seront donc ciblées pour atténuer ces problématiques, au moins le temps de nos interventions.*

*Rendre à l'enfant sa puissance d'enfant, sa liberté, réveiller son imaginaire, ouvrir un espace pour libérer ses pulsions, lui accorder le droit d'être avant tout un enfant et pas seulement un*

*patient. Ne pas oublier les parents, leur permettre de souffler, de jouer avec leurs enfants, de recréer cette normalité extérieure dans les rapports et dans la vie quotidienne. »*

*« Les Clowns travaillent sur trois grands axes :*

*Les enfants :*

- *Offrir aux enfants éprouvés par la maladie et les traitements la possibilité de retrouver dans la rencontre avec les Clowns, leur pouvoir d'être acteur et créateur de jeux.*
- *Révéler aux enfants, parents, soignants que l'humour, le rêve et la fantaisie peuvent*
- *faire partie de leur vie, même à l'intérieur d'un hôpital.*
- *Mobiliser chez l'enfant la part importante de son être qui peut se battre pour guérir.*
- *Considérer l'enfant dans son statut d'ENFANT et pas de patient, lui rendre son statut, l'espace de la rencontre, l'aider à pousser les murs de sa chambre.*
- *Intervenir de manière hebdomadaire, afin de briser le rythme monotone de l'hospitalisation et de créer un repère temps identifiable par l'enfant.*

*Les parents :*

- *Offrir aux parents des moments de détente, les faire participer aux interventions des Clowns et contribuer à recharger les batteries, à raccourcir le temps, à redonner des forces face à la souffrance, à renouer un dialogue devenu parfois difficile, avec leur enfant*

*Les soignants :*

- *Participer activement à la prise en charge des enfants, en lien avec l'équipe soignante.*
- *Apporter aux équipes soignantes des moments plus légers, une parenthèse, se positionner également dans l'écoute. »*

## **1.2. Les objectifs d'intervention des Clowns**

(Extrait du document « tableau cadre les CDE 2017)

*« Objectif général*

- *Améliorer la qualité de séjour des enfants et adolescents atteints d'une pathologie cancéreuse hospitalisés et de leurs familles*

*Objectifs spécifiques*

- *Permettre aux enfants et adolescents hospitalisés en oncologie pédiatrique et hématologie, d'améliorer leur bien-être, de développer leur capacité d'agir dans l'administration des soins, de mieux accepter les traitements et les soins.*
- *Apporter un soutien aux parents des enfants/adolescents hospitalisés afin de les aider à mieux appréhender la maladie de leur enfant et mieux les accompagner.*

*Objectifs opérationnels*

- *Déployer, dans les services hospitaliers spécialisés en oncologie pédiatrique et hématologie, la prestation des Clowns de l'Espoir via une approche personnalisée en fonction des besoins de chaque enfant. »*

## 2. Matériel et méthodes d'évaluation

En 2017, dans le cadre du dispositif régional de soutien aux politiques et aux interventions en prévention et promotion de la santé Hauts de France, (DRS, porté par Promotion Santé Hauts de France), des prestations d'évaluation étaient prévues, et notamment sur l'amélioration de la qualité de séjour des enfants hospitalisés en cancérologie pédiatrique, via les actions des Clowns de l'Espoir.

La prestation d'évaluation de ce projet a été confiée par l'ARS Hauts-de-France à Promotion Santé Hauts-de-France, porteur du DRS.

Le protocole d'évaluation du programme, défini suite à la réunion tripartite entre les Clowns de l'Espoir, l'ARS Hauts de France et Promotion Santé Hauts de France le 26 février 2018, et le rapport d'évaluation ont été rédigés par Promotion Santé Hauts de France.

### 2.1 Demandes évaluatives

*Rappel de la demande de l'ARS Hauts-de-France auprès de Promotion santé Hauts-de-France (extrait de la « programmation 2nd semestre 2017 Dispositif de soutien aux politiques et aux interventions en prévention et promotion de la santé » annexé à la convention entre l'ARS Hauts-de-France et Promotion Santé Hauts-de-France)*

Attentes de l'ARS Hauts de France :

« Dans la continuité de l'accompagnement méthodologique du COREPS en 2015 portant sur l'écriture du projet (objectifs, indicateurs, modalités d'intervention), il est attendu de renforcer la démarche évaluative de l'action des Clowns de l'Espoir en cancérologie – hématologie pédiatrique au-delà de la seule satisfaction des bénéficiaires et d'évaluer les résultats de l'action en matière de prévention promotion de la santé, en particulier l'impact de l'action en direction des enfants et adolescents : amélioration de la qualité de séjour et de la prise en charge des patients, mobilisation des enfants et adolescents en tant qu'acteurs de leur parcours de soins, relations avec les soignants et l'entourage ... (...) Il s'agit de démontrer en quoi l'intervention des Clowns contribue à rendre l'enfant acteur de sa prise en charge, à faciliter son acceptation de la maladie et du traitement, à faciliter la relation patient-soignant, patient-parents, patient-fratrie ... »

### 2.2 Objectifs

Dans cette évaluation, les objectifs sont de :

- Evaluer l'impact de l'intervention des Clowns auprès des enfants hospitalisés en service d'onco-hématologie
- Mesurer l'adéquation entre l'offre proposée et les attentes des enfants et de leurs familles
- Démontrer la contribution de l'intervention des Clowns à rendre l'enfant acteur de sa prise en charge, à faciliter son acceptation de la maladie et du traitement, à faciliter la relation patient-soignant, patient-parents, patient-fratrie ...
- Envisager les perspectives d'adaptation du projet.

## 2.3 Echelon géographique et population

Echelon région : territoire ex-Nord-Pas-de-Calais

Population : 3 protagonistes

- Enfants / adolescents hospitalisés (Centre hospitalier de Valenciennes, service d'hématologie de Lille, Centre Oscar Lambret), ayant déjà vécu au moins une intervention de Clowns de l'Espoir (enfants/adolescents = 0 -18 ans)

(Critère d'exclusion : les enfants / adolescents « sortants »)

- Les parents des Enfants / adolescents hospitalisés (Centre hospitalier de Valenciennes, service d'onco-hématologie de Lille, Centre Oscar Lambret)
- Les soignants (Centre hospitalier de Valenciennes, service d'hématologie de Lille, Centre Oscar Lambret)

Nombre de personnes interrogées prévu :

- 10 enfants
- 10 parents
- 7 ou 8 groupes de soignants

Lieux et périodes proposés par les Clowns de l'Espoir pour la réalisation des entretiens, en fonction de leur jour de passage:

- Service hématologie : le lundi ou le mardi
- Centre Oscar Lambret : le vendredi
- Centre hospitalier de Valenciennes : le lundi ou le mardi.

Les entretiens ont été proposés au plus tôt le lendemain d'une intervention des Clowns de l'Espoir, au plus tard deux jours après, pour ne pas influencer les retours des ressentis « à chaud ».

- Les entretiens collectifs de soignants devaient être subdivisés afin de pouvoir interroger l'ensemble de l'équipe (2 entretiens collectifs sur valenciennes, 3 entretiens collectifs en hématologie, 3 entretiens collectifs au centre Oscar Lambret).

## 2.4 Objet de l'évaluation

Dans cette perspective, l'enquête porte sur différents objets faisant écho à des questions évaluatives.

- **La pertinence de l'intervention des Clowns de l'Espoir:** les interventions des Clowns de l'Espoir correspondent-elles aux attentes des enfants ? Les contenus d'intervention sont-ils adaptés aux enfants (à leurs besoins et attentes) ? y-a-t-il adéquation entre l'offre proposée et les attentes des enfants et de leurs familles ?
- **Les effets des interventions des Clowns de l'Espoir:** les enfants sont-ils satisfaits des interventions ? Qu'apportent les interventions des Clowns de l'Espoir aux enfants ? les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles l'acceptation de la maladie et du traitement ? Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles l'adhésion au traitement ? Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles la relation aux autres ? (soignants, famille, parents, fratrie...)
- **Les perspectives** (Identification des leviers et freins, des pistes d'amélioration, et conditions de réussite) : quels sont les manques identifiés dans les interventions des

Clowns de l'Espoir ? quels sont les points forts ? quelles conditions de réussite des interventions des Clowns de l'Espoir? Quels sont les critères de qualité des interventions des Clowns de l'Espoir?

## 2.5 Critères et indicateurs

Questions évaluatives	Critères d'évaluation	Indicateurs
<p>Les interventions des Clowns de l'Espoir correspondent-elles aux attentes des enfants ?</p> <p>Les contenus d'intervention sont-ils adaptés aux enfants (à leurs besoins et attentes) ?</p> <p>Y-a-t-il adéquation entre l'offre proposée et les attentes des enfants et de leurs familles ?</p>	<p><b>La pertinence des interventions des Clowns de l'Espoir</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adéquation entre les attentes et besoins des enfants et les objectifs de l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants déclarant l'utilité des interventions des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants déclarant la réponse adaptée à leurs attentes</li> <li>- Nombre d'enfants recommandant l'intervention</li> </ul>
<p>Les enfants sont-ils satisfaits des interventions?</p> <p>Qu'apportent les interventions des Clowns de l'Espoir aux enfants ?</p> <p>Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles l'acceptation de la maladie et du traitement ?</p> <p>Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles l'adhésion au traitement ?</p> <p>Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles la relation aux autres ? (soignants, famille, parents, fratrie...)</p>	<p><b>Les effets des interventions des Clowns de l'Espoir</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'enfants satisfaits de l'intervention des Clowns</li> <li>- Perception des enfants quant à leurs sensations après l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants se sentant mieux après l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants reconnaissant l'utilité de l'intervention des Clowns pour mieux vivre les traitements</li> <li>- Nombre d'enfants reconnaissant l'utilité de l'intervention des Clowns pour mieux vivre la maladie</li> <li>- Nombre d'enfants déclarant se sentir plus à l'aise dans leur relation aux soignants grâce à l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants déclarant se sentir plus à l'aise dans leur relation avec leurs parents grâce à l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants déclarant pouvoir passer des moments agréables avec leurs parents par le biais de l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre d'enfants déclarant un bienfait perçu suite à l'intervention des Clowns</li> <li>- Expression qualitative des enfants sur les bienfaits perçus</li> <li>- Nombre de parents déclarant percevoir un effet positif sur leur enfant</li> <li>- Nombre de soignants déclarant percevoir un effet positif sur les enfants</li> <li>- Nombre de parents reconnaissant l'utilité de l'intervention des Clowns</li> <li>- Nombre de soignants reconnaissant l'utilité de</li> </ul>



		l'intervention des Clowns - Expression qualitative des parents sur les bienfaits perçus (sur acceptation de la maladie, sensation de mieux être, acceptation du traitement...) - Expression qualitative des soignants sur les bienfaits perçus (sur acceptation de la maladie, sensation de mieux être, acceptation du traitement...)
Quels sont les manques identifiés dans les interventions des Clowns de l'Espoir?  Quels sont les points forts ?  Quelles conditions de réussite des interventions des Clowns de l'Espoir?  Quels sont les critères de qualité des interventions des Clowns de l'Espoir ?	<b>Les perspectives</b>  <b>(Identification des leviers et freins, des pistes d'amélioration, et conditions de réussite)</b>	- Expression des enfants sur ce qu'ils ont apprécié  - Expression des enfants sur ce qu'ils ont moins apprécié  - Expression de pistes d'amélioration des interventions  - Expression de points forts des interventions  - Expression de points faibles des interventions

## 2.6 Choix des outils d'évaluation

Afin de mettre en parallèle les discours des professionnels, des parents et des enfants/adolescents **l'enquête qualitative** s'est imposée comme la plus appropriée. La technique de l'entretien permet l'analyse du sens que les personnes donnent à leurs pratiques, leurs vécus, leurs expériences, tout en révélant les différents systèmes de valeurs. La situation d'entretien apporte la reconstitution d'expériences, d'événements, du vécu, des ressentis.

Les entretiens et leurs contenus restent anonymes, par respect de la confidentialité. Les prénoms des enquêtés sont changés. Un document d'autorisation d'exploitation des données a été créé pour recueillir la parole des mineurs en cas d'absence des parents. Pour les enfants/adolescents, ainsi que les parents, l'outil choisi était **l'entretien semi-directif**.

Pour les soignants, l'outil choisi était **l'entretien collectif**, pour le croisement des regards. Pour cela, des grilles d'entretien ont été créées. (cf. annexes).

## 3. Résultats et analyse

Les entretiens réalisés ont été retranscrits, puis exploités par la méthode d'analyse de contenus. Ainsi, l'ensemble des données récoltées dans les entretiens permet de dégager différents axes, en ayant un regard croisé des trois protagonistes (enfants/parents/soignants). Cette analyse apparaît donc dans cette partie, précédant le regard sur les questions évaluatives initiales et les perspectives.

### 3.1. Regard sur la méthode d'évaluation

La quasi-totalité de l'activité d'évaluation prévue a été réalisée. Quelques réajustements ont été effectués. Un léger décalage dans le calendrier a pu être observé, d'une part en raison des difficultés pour trouver des dates communes pour venir dans le service, et d'autre part parce qu'il y avait quelques réticences quant au document d'exploitation des données, mais aussi à l'évaluation en elle-même, vécue comme un audit. Cependant, les Clowns de l'Espoir, de par leur connaissance et la confiance des services sur le terrain, ont assuré la coordination, l'accueil et l'intégration de Promotion Santé Hauts de France dans les services. Ainsi, les professionnels sur place ont été aidants pour la réalisation des entretiens, en communiquant en amont sur l'évaluation, auprès des équipes, des parents et des enfants.

Les entretiens ont eu lieu au sein des hôpitaux, soit dans les chambres, ou des salles annexes disponibles. Les personnes chargées de la réalisation des entretiens se sont rendues à des dates fixées avec les Clowns de l'Espoir dans les hôpitaux, à des créneaux précis. Sur place, les personnes à interroger étaient présentées, en fonction de leur disponibilité, leur état de santé sur le moment, le calendrier de disponibilité des enfants. Les entretiens ont eu lieu au plus tôt le lendemain d'une intervention des Clowns de l'Espoir, au plus tard deux jours après, pour ne pas influencer les retours des ressentis « à chaud ».

Sur place, certains enfants présents lors de la venue des personnes chargées de la réalisation des entretiens n'avaient jamais vus les Clowns, ou étaient parfois trop petits pour s'exprimer, pas suffisamment en état de répondre, ou ont changé d'avis dans la matinée et ne souhaitaient plus nous recevoir. Les entretiens ont parfois aussi été mis en attente, « en pause », pour l'intervention de soins, ou de passage du médecin. Initialement, 10 entretiens d'enfants étaient prévus, 8 ont été réalisés.

10 entretiens de parents étaient prévus, 10 ont été réalisés.

7 à 8 équipes soignantes devaient être rencontrées en entretien collectif pour ne pas perturber l'organisation du service. 4 ont été réalisés. Le nombre d'entretiens d'équipe soignante a été réajusté sur place : les professionnels étaient disponibles, nombreux à accepter une participation à l'entretien. De plus, le contenu des échanges était d'emblée très riche. La matière évaluative a été récoltée de ce fait rapidement. Les personnes chargées de l'évaluation ont jugé nécessaire de réajuster et ne pas faire autant d'entretiens collectifs que prévus. 16 soignants de différentes professions (médecins, infirmières, puéricultrices, animatrices, cadres de santé...) ont été rencontrés.

✓ En résumé, la réalisation des activités d'évaluation a été légèrement réajustée. Le choix de la méthode qualitative a été conforté, approprié car elle a permis de recueillir les ressentis, les vécus, les représentations des trois protagonistes.

### 3.2. La contribution des Clowns de l'Espoir au bien-être de l'enfant à l'hôpital

L'une des premières pistes d'analyse des effets de l'intervention des Clowns de l'Espoir en milieu hospitalier est le bienfait d'une approche positive et décalée dans un contexte et un quotidien difficiles. En effet, que ce soit pour les enfants, les parents ou les soignants, la venue des Clowns de l'Espoir permet d'apporter de la joie, de la bonne humeur, par le rire.

Pour les enfants, l'intervention des Clowns de l'Espoir est basée sur des blagues, des histoires improvisées qui les font rire, quel que soit leur âge. Le fait de leur demander de donner un exemple de blagues les faisait rire, sourire, en se remémorant le moment vécu :

*« Ouais. C'est rigolo. Ils sont venus dans ma chambre. Ils étaient des dinosaures par terre. J'ai joué avec eux... Des histoires avec les dinosaures. De la musique avec les dinosaures. Dans mon lit. Je regardais la télé. Maman était avec moi. Ils étaient habillés en clown. » (Rémi, 5 ans)*

*« Je ne sais pas moi par exemple ils prennent une lampe et la transforme en forme de douche. Et après ils disent ah je me lave, mais en fait, ils regardent, c'est ouvert, et c'est la lumière allumée. (Rires) » (Raphael, 9 ans)*

*« - Bah quand les Clowns viennent ils font des bêtises, ils s'amuse avec nous.*

*-D'accord... Quel genre de bêtises ?*

*-Par exemple, on joue à un jeu, et par exemple une fois, le clown de l'Espoir je l'ai mis dans le placard.*

*-Là ?*

*-Oui (rires) » (...)*

*-Et il y des choses que tu aimes moins ?*

*-Non j'aime tout.*

*-Est-ce que des fois ils ne t'ont pas fait rire ?*

*- Non ils me font toujours rire. (Rires). Une fois il y avait un clown qui était en chien, elle avait un accordéon, elle était à 4 pattes sur le sol.*

*- Sur le sol ? (rires)*

*- Oui (rires). J'étais en train de prendre mon petit déjeuner, des miel pops, et je lui ai lancé des miel pops. Elle n'arrivait pas à les attraper (rires) alors je l'ai mis là, et elle ne voulait pas le prendre. Et une fois on en avait mis un là-bas au bout. (Rires)*

*- Vous avez du bien rigoler*

*- Mais ils ne l'avaient pas vu les Clowns... qu'on l'avait mis là-bas.*

*- Tu leur as dit après ?*

*- Non, on l'a ramassé.*

*-Ok...*

*-Il en restait au moins deux bouts ici des miel pops...*

*-Ça t'est déjà arrivé de ne pas avoir envie qu'ils viennent ?*

*-Non jamais. (...) Une fois il y avait un clown en pneumo, en fait tu vois les poubelles là, les 3 poubelles collées, ils s'étaient mis dessus (rires). Et une fois il y en avait un carrément allongé par terre. » (Sophie, 8 ans)*

L'intervention des Clowns de l'Espoir permet aux enfants hospitalisés de rire, mais aussi de garder des images positives de leur parcours à l'hôpital. Souvent impatients de les voir, les

enfants les attendent car ils savent qu'ils vont s'amuser et passer un moment joyeux, positif, rempli de joie et de rires. Le passage permet aussi de passer le temps, jugé parfois long à l'hôpital. Suzon, 8 ans, qui s'est très peu exprimée lors de l'entretien, a cependant pointé sa satisfaction ressentie car elle s'ennuie :

«- Tu te sentais comment quand ils sont venus ?

-Pas trop bien...

-Pourquoi ?

-J'avais des nausées...

-Ca s'est passé comment ?

-J'ai écouté mais j'ai pas vomi...

-Tu t'es sentie comment après ?

-Je sais plus...

-Tu étais contente ou pas contente qu'ils viennent ?

-Contente...

Pourquoi ?

-Parce que je m'ennuie... » (Suzon, 8 ans)

Le passage des Clowns de L'Espoir est certes d'apporter du positif dans le quotidien de l'enfant, mais il contribue de manière plus globale au bien être de l'enfant à l'hôpital.

Tout d'abord, il permet de redonner à l'enfant sa place d'enfant, en jouant, riant de « blagues » et ne pas entrer dans un simple statut de « patient ». Les professionnels ont identifié la capacité des Clowns de l'Espoir à amener l'enfant à sortir de son contexte pour l'emmener dans un autre univers :

« Avec l'enfant, ils vont dans l'univers de l'enfant mais ils mettent aussi l'enfant dans leur univers. Ce qui est intéressant, ils le rendent créatif cet enfant, y'a des moments où on va dire entre guillemets ils sont déjantés parce qu'ils sentent que cet enfant a besoin de sortir de sa torpeur, un peu de son traitement quotidien, de son isolement. Bien sûr ils font toujours ça avec l'enfant sans lui demander la permission mais en lui demandant la permission inconsciemment. Ils arrivent à le sortir complètement de son contexte de soins » (Equipe soignante).

L'univers apporté aux enfants et le temps qui leur est accordé n'ont pas uniquement pour effet de les occuper, cela permet aussi aux enfants de se sentir mieux, se sentir bien, se sentir plus en forme. A l'âge de 8 ans comme à 12 ans, deux enfants utilisent d'ailleurs l'expression « remonter le moral », lorsqu'on leur demande comment ils se sont sentis lorsque les Clowns de l'Espoir sont venus :

« - Tu te sentais comment quand ils étaient là ?

- Bien car je savais qu'ils allaient faire rire. C'était bien

- Comment tu t'es sentie quand ils sont partis ?

- Contente qu'ils soient venus. Ça change les idées. Toujours sous perfusion c'est chiant. Alors quand des gens viennent nous faire rire, c'est bien, ça remonte le moral. » (Marie, 12 ans)

« -Ok... quand tu les as mis dans les placards, c'était à quel moment de la journée ?

-Ils viennent souvent le matin.

-Souvent le matin. Et quand ils viennent tu te sens comment toi ?

-Je suis contente quand ils viennent.

-Contente... pourquoi ?

*-Parce qu'ils nous font rire... par exemple, tu vois la fois dernière je n'étais pas en forme, les Clowns ils m'ont remonté moral... à 100%.*

*-Pourquoi ?*

*-Parce qu'ils sont marrants, ils font rigoler. Après je suis en forme. » (Sophie, 8 ans)*

Les Clowns de l'Espoir permettent aussi d'apaiser certaines émotions, ou d'être plus serein face à certaines épreuves, comme l'attente d'une intervention :

*« J'allais me faire opérer. Ils ont tourné mon lit dans tous les sens. Ça a duré 5/6 minutes.*

*Après ils sont partis. Et moi je suis partie au bloc.*

*T'en as pensé quoi ?*

*C'est déstressant. Ça m'a permis de partir au bloc sereine.*

*Ils t'ont fait rire ?*

*C'était dans la baignoire. Ils sont restés coincés. Plein de conneries en fait. C'est rigolo »*

*(Clémence, 14 ans)*

Cet impact sur les émotions et le ressenti des enfants a aussi été pointé par un parent. Pour la mère de Suzon, 8 ans, l'intervention des Clowns de l'Espoir a eu un effet sur le doute, la colère ressentie par sa fille : elle a permis un certain apaisement, une sérénité chez son enfant :

*« - Que faisiez-vous quand ils sont arrivés ?*

*-La première fois c'était aux premières cures de Suzon c'était un peu difficile, ça a fait retomber le chagrin. Ça m'a fait penser à autre chose, on a vu sourire Suzon et j'ai trouvé ça super. Parce qu'ils sont... C'est important pour les enfants et ça leur enlève un poids. (...)*

*-Ça joue ?*

*-Ca a un impact. Je l'ai vu ici, je l'ai vu en réa à un moment où ça allait pas du tout, elle était présente, elle n'était plus dans le doute.*

*-Dans le doute ?*

*-A se dire je vais mourir. Même nous, ça nous sort de notre peur. Se dire 'y'a encore quelque chose'. A chaque fois que je les ai vus, ils m'ont redonné un petit peu à chaque fois. Y'a pas que les Clowns, il y a aussi les blouses roses tout ce qu'on nous propose pour les enfants, les ateliers. Il faut ça*

*-Vous me parlez d'impact, sur quoi?*

*Le moral... Suzon a eu une période où elle n'était pas dans une dépression, mais... une colère. Elle en voulait à tout le monde, elle voulait voir personne. On lui a interdit d'aller à l'école, on lui a interdit quand même pas mal de choses, y'a des choses qu'elle peut plus faire. C'est une enfant qui aime bien aller à l'école, qui aime bien bouger. Elle, ça l'aide. » (Mère de Suzon, 8 ans)*

Les soignants constatent aussi souvent qu'après le passage des Clowns de l'Espoir, les enfants se sentent mieux :

*« Ils n'interviennent pas forcément toujours quand on fait un soin, parfois ils sont là ou pas mais les enfants se sentent mieux. Ils sont moins repliés sur eux-mêmes... Ils sont attirés par eux, limite on n'existe plus, c'est eux. C'est vraiment bien... On devrait s'habiller en Clowns »*

*(Equipe soignante)*

Enfin, cette touche de positif, bénéfique pour les enfants, est aussi un moyen de garder en tête des moments joyeux lors du passage à l'hôpital :

*« Il faut des gens qui viennent pour changer les idées des enfants comme des parents. Que ce soit des Clowns ou des gens qui viennent pour des activités pour les un peu plus petits à la place des Clowns. Je pense que c'est très bien. Les gens et les enfants en gardent de bons*

souvenirs. J'en ai discuté avec une dame qui était en hôpital de jour dans un autre service pour adultes. Y'a une adulte qui a une fille qui a eu un cancer et qui a dit : mes souvenirs c'est les Clowns de l'Espoir les activités qu'elle faisait dans la salle de jeux, elle garde ce bon côté-là. On a tendance à oublier le mauvais c'est bien aussi. Faut mieux garder l'image de l'amusement que les transfusions » (Mère de Noémie, 3 ans)

✓ **En résumé, les interventions des Clowns de l'Espoir apportent de la joie, du positif dans la vie des enfants hospitalisés, mais elles permettent surtout à l'enfant de mieux vivre son hospitalisation, d'apporter davantage de qualité à son séjour à l'hôpital.**

### **3.3. La contribution des Clowns de l'Espoir au mieux vivre des parents et des soignants**

Pour les parents, l'apport du passage des Clowns de l'Espoir dans le service est double : il permet de s'évader, de faire une pause, mais aussi d'avoir de l'énergie pour mieux vivre la maladie de son enfant. Pour les soignants, il s'agit aussi de mettre entre parenthèse une ambiance parfois difficile à vivre, et de ce fait décompresser.

L'ensemble des parents a pointé la « bouffée d'oxygène » qu'apportent les Clowns de l'Espoir. Le quotidien d'être à l'hôpital avec son enfant est décrit par les parents comme un contexte pesant, où il est difficile d'être détendu, où les échanges portent essentiellement sur les soins, les traitements, et où ils ressentent de l'inquiétude, du stress permanent. Ainsi, les Clowns de l'Espoir se présentent à eux comme une réelle pause dans le quotidien, une parenthèse dans la bulle de l'hôpital. Les citations sur ce point sont très nombreuses :

«- Ils sont rentrés et nous ont fait rire. On n'est pas de super bonne humeur en étant ici. Ils ont su nous faire rire. J'étais avec ma copine, on a bien rigolé.

-Vous dites « on n'est pas de super bonne humeur »...

-Avec le petit tout ça. C'est pesant. On est mieux chez nous

-Ça apporte quoi ?

-Un petit peu de joie quand même » (Mère d'Antoine, 3 ans)

« Cette ambiance c'est sympa quand même. On sent la différence, on sent le sourire, on sent tout le monde sourit. Ils font des gestes avec les Clowns. Ils essayent de nous faire sortir du calme de toute la journée. C'est sympa » (Mère d'Elise, 2 ans)

« Qu'apporte selon vous le passage des Clowns ?

-Un peu de bonheur dans le malheur de ce qu'on vit, ça nous change les idées tant ils sont là on pense à autre chose tant ils racontent leurs histoires on pense à autre chose on rigole

-Ça vous fait du bien ?

-Carrément, rigoler ça fait toujours du bien... (...) On va dire ça m'a fait passer 10 minutes un quart d'heure à penser à autre chose qu'à la maladie. C'est déjà pas mal. C'est un bon point.

-Sinon c'est présent ?

-C'est en boucle vous pensez qu'à ça. Une fois que vous avez appris ça, ça tourne constamment. Pour vous enlever ça de la tête, faut vous occuper à faire autre chose sinon c'est toujours dedans ; Et comme on est là 24h sur 24h avec notre enfant. Forcément on pense qu'à ça.

*-Vous dites quand les Clowns viennent...*

*-On pense à autre chose. Et c'est bien, il y a des gens qui prennent de leur temps et qui font rire les autres personnes » (Mère de Johann, 14 ans)*

*« Je ne peux que les remercier, vraiment, tellement ça apporte du sourire, de la joie, c'est vraiment un moment de parenthèse pendant les soins qui est attendu vraiment toujours. Une bonne équipe. » (Mère de Sophie, 8 ans)*

Le fait de voir leur enfant sourire, rire dans ce contexte difficile, les yeux pétillants, leur procure du bien-être, un bonheur ponctuel en tant que parent :

*« On voit que les enfants sont mieux, on voit qu'ils ont le sourire,... On voit qu'ils ont les yeux... Là Julie elle est un peu là... Fatiguée... mais quand elle a un peu plus la forme c'est des éclats de rire, ... et tout. Alors quand on l'entend rigoler comme ça... ça nous fait du bien... Grâce aux Clowns. Heureusement qu'il y a des choses comme ça qui se font dans les hôpitaux, pour leur donner le sourire, le moral... et tout. » (Mère de Julie, 5 ans)*

*« Moi je suis contente parce que je sais que Sophie, elle n'est pas en forme, elle a mal à la tête et tout ça. Ils vont passer, elle va avoir la pêche. Moi je les accueille toujours avec grand plaisir. Ils ont toujours des idées un peu farfelues, osées. Voir son enfant rire à ces moment-là, ça nous fait chaud au cœur. Pourvu que ça continue. » (Mère de Sophie, 8 ans)*

Les parents formulent un plaisir vécu en observant l'impact positif du passage des Clowns de l'Espoir sur la santé morale de leur enfant, et cela se répercute ainsi sur leur propre bien-être.

Pour un parent, même si un enfant a peur des Clowns de l'Espoir, leurs interventions sont aussi à destination des parents pour décompresser :

*« Avec nous c'est compliqué. Ma fille Noémie a 3 ans et demi et elle en a vraiment peur. Je les ai croisés dans le couloir. Ce qui est pas mal avec les Clowns ils ne s'arrêtent pas aux enfants, même avec les parents ils restent dans leur monde, ils nous font rire, ça nous change les idées. Même si c'est pas bénéfique pour ma fille, ça l'est pour les parents. (Mère de Noémie, 3 ans)*

Les enfants ne sont pas les seuls destinataires des interventions des Clowns de l'Espoir. De plus, tout comme formulé par les enfants, l'intervention des Clowns de l'Espoir ne permet pas juste de faire une pause. Il contribue aussi pour les parents à « retrouver le moral », « lâcher la pression », faire le plein d'énergie pour affronter les épreuves de leur quotidien hospitalier :

*« Ça vous apporte quoi en tant que maman ?*

*Moi qui ne sors pas beaucoup, et tout... ça m'apporte de la joie.... Parce que déjà voir les enfants comme ça on n'est pas trop... on est triste, il y a des moments où l'on n'a pas le moral, on essaie d'avoir le moral pour eux, mais bon... ce n'est pas toujours évident... mais quand ils sont là on rigole bien, en fait on relâche tout.... » (Mère de Julie, 5 ans)*

*« En tant que parent, vous l'avez vécu comment ?*

*Très bien. C'est une bonne initiative. Vraiment ça fait du bien à tout le monde, les enfants, les parents. Les parents on est inquiet aussi, ça soulage, ça fait du bien au moral, c'est reparti, ça redonne de l'énergie. Ça fait une pause, ça fait du bien, c'est bien. La période où ils étaient là, on était ailleurs, dans un autre univers c'est bien » (Mère de Marie, 12 ans)*

Cet apport auprès des parents est d'ailleurs constaté par les professionnels :

*« Pour les parents, voyant leurs enfants tellement sortis du contexte de soins, ne peuvent qu'adhérer de toute façon. Souvent eux aussi sont les adhérents de la première heure parce ils voient bien que ça fait du bien, ils vont dans leur univers également, comme les enfants ils les amènent dans un autre univers, ils les amènent surtout à rigoler de choses complètement stupides quelquefois mais ça leur fait du bien. Ils lâchent la vapeur. » (Equipe soignante)*

Les Clowns de l'Espoir ont donc aussi un impact sur le mieux vivre des parents quant à l'hospitalisation de leur enfant. En parallèle, l'intervention des Clowns de l'Espoir a des répercussions sur le quotidien de l'équipe soignante. Quelle que soit la profession de l'équipe soignante, le quotidien et le contexte d'intervention ne sont pas faciles à vivre. Etre constamment aux contacts d'enfants malades, prodiguer des soins douloureux par exemple peut soulever des émotions qu'il faut gérer au quotidien. Les soignants ont conscience des compétences des Clowns de l'Espoir à repérer le besoin de décompression de l'équipe et qu'il leur est possible de saisir. Ainsi, les interventions des Clowns de l'Espoir amènent de la bonne humeur, de la légèreté, bénéfique aux vécus des pratiques professionnelles :

*« Ça nous fait sortir un peu de la course, du médical, du traitement. Il y a des fois des matinées ou même des journées pas évidentes, parce qu'on a des soins douloureux. Quand on a beaucoup de soins douloureux, des enfants qui pleurent beaucoup, c'est évident pour personne.*

*- Ça détend un peu...*

*- Des fois on est dans le truc, on se rend pas compte. Quand on finit notre poste, on se dit ça a été compliqué. Leur présence fait du bien aussi aux soignants, pas qu'aux parents, pas qu'aux enfants. Ils le savent aussi...Ils repèrent quand... ils lancent des perches pour qu'on arrive à les attraper. Ça fait du bien à tout le monde dans ce sens-là. Ça nous fait sortir de notre bulle on focalise, on n'a pas le temps de réfléchir à ce qui se passe autour. » (Equipe soignante)*

*« - Le point fort, la joie, la bonne humeur, le partage, l'évasion, le comme à la maison...*

*- Quelquefois, on tourne, ils nous font participer. (...) Ils avaient fait des tentes, on était caché tous les deux dans la cabane avec les Clowns*

*- Vous vous sentiez comment à ce moment là ?*

*- Comme un enfant, on s'amuse, ça nous change du quotidien, ils nous aident à vivre, à ne plus penser à un enfant qui va pas bien... » (Equipe soignante).*

Certes, pour les soignants ce sont des moments qui apportent de la légèreté, mais ils sont nécessaires pour mieux vivre le quotidien professionnel.

✓ **En résumé, les parents comme les soignants apparaissent eux aussi comme des bénéficiaires de l'intervention des Clowns de l'Espoir. Par une approche positive, décalée et joyeuse, les Clowns de l'Espoir, à travers les yeux, le vécu, et l'attitude des enfants, permet d'apporter un soutien aux parents des enfants hospitalisés afin de les aider à mieux appréhender la maladie de leur enfant et d'être dans des conditions favorables pour mieux les accompagner. De plus, ils contribuent à mieux vivre le quotidien difficile des équipes soignantes, confrontés à la maladie des enfants et des inquiétudes des parents.**



### 3.4. Quand deux univers se rencontrent

L'intervention des Clowns de l'Espoir est présentée par les enfants, les parents et les soignants comme joyeuse, colorée, amusante et bruyante. Elle est de suite remarquée, entendue par l'ensemble du service, de par le contraste d'ambiance que cela provoque. Le bruit prend la place du silence, les couleurs prennent la place du blanc, la folie prend le dessus sur le sérieux, le bien être prend la place des inquiétudes et des angoisses, le temps de leur passage, voire même au-delà. Les Clowns de l'Espoir emmènent les personnes dans un univers sans que le décor ne change. Un vrai décalage est constaté :

« -Est-ce que cela changerait quelque chose si les Clowns ne venaient pas à l'hôpital ?

-Ben oui je pense. Ils mettent leur grain de folie qui est nécessaire aussi

-Nécessaire pourquoi ?

-Pour stopper un petit peu les inquiétudes, les choses, pour changer d'univers, pour voir... un petit grain de folie dans la maison ça fait vraiment du bien. On est toujours dans les piqûres, les trucs stériles, les machins et eux ils arrivent, ils crient, ils rigolent, font des pitreries autour de nous, c'est super.

- Ca fait vraiment décalage entre les piqûres, les soins...

- On est dans un truc très médical et eux, c'est un autre univers. On entre dedans, ils nous prennent et puis voilà » (Mère de Marie, 12 ans)

L'apport pour le bien être de l'enfant, des parents et des soignants a déjà été soulevé. Deux points faibles sont cependant apparus dans les échanges, bien que souvent contrebalancés en même temps. Si le décalage dans l'ambiance est réel, le bruit peut parfois être perçu comme un problème.

Les Clowns de l'Espoir sont très appréciés par les enfants. Parmi l'ensemble des enfants rencontrés, un seul a pointé un point faible. Bien qu'appréciant les blagues des Clowns de l'Espoir, Johann, 14 ans, n'aime pas le bruit de leur intervention, lorsqu'il est fatigué ou est au calme :

« - Qu'est-ce que tu aimes le plus ?

-(Silence). Leurs blagues (Silence).

-Le moins ?

-(Silence). Quand ils crient.

-C'est-à-dire ?

-(Silence). Quand ils entrent en hurlant (Silence).

-Ça arrive ?

-Oui (Silence).

- Ca, tu n'aimes pas ?

-Non

-Pourquoi ?

-(Silence).

-Tu es au calme et ils font du bruit c'est ça ?

-Oui

-Tu leur dis ?

-Non (Silence).

-En résumé, ce que tu aimes leurs blagues, ce que tu n'aimes pas... le bruit quand ils arrivent...

-(Silence).

-Tu leur en veux ?

-Non

-Après tu es content ?

-Ouais. (Silence). (Johann, 14 ans)

Pour les parents, le bruit pose problème dans la mesure où il peut être dérangeant pour les enfants hospitalisés :

« *Qu'est-ce que vous aimez le plus ? Qu'est-ce que vous aimez le moins ? Pourquoi ?*

*Le plus c'est comment ils nous font rire avec rien c'est vrai qu'avec un rien ils arrivent à faire une belle histoire et nous font rire. Le moins c'est le bruit, ils sont bruyants, ils crient dans le couloir. Il y a des petits enfants qui dorment et qui veulent pas être réveillés. C'est bruyant.*

(...)

-*Du coup vous vous sentez comment ?*

*Joyeuse... rire... mais inquiète pour mon fils parce que s'il dort et qu'ils vont l'embêter, c'est pas top. J'ai essayé de marquer 'Silence je dors', mais ça marche pas forcément. S'ils ont envie de rentrer, ils tapent ils entrent (...)*

*Mon enfant il est poli il va pas dire 'dégagez'. Ils sont entrés ils sont là, du coup il accepte ce qu'ils font. Quand il a pas envie de les voir il est couché de l'autre côté et fait semblant de dormir. Là c'est qu'il est pas bien il veut voir personne. La chimio ça fait vomir pour un oui pour un non et vomir devant des inconnus c'est pas toujours marrant.*

*Vous l'avez déjà vu faire ?*

*Oui. Quand je suis avec lui dans la chambre, ils tapent à la porte et là je dis 'chut il dort' et là ils s'en vont. Mais il faut qu'ils ouvrent la porte pour vraiment voir. Si je mets 'Chut je dors' ou les infirmières elles préviennent ça marche pas forcément.*

*Vous pensez qu'il faudrait faire quelque chose par rapport à ça ?*

*Tout au moins si l'infirmière dit 'cet enfant veut pas être dérangé', qu'ils retiennent et éviter qu'ils le dérangent. Ce serait bien. Je sais qu'il y a des enfants qui aiment pas, surtout des ados comme Johann, y'en a qui aiment pas trop. » (Mère de Johann, 14 ans)*

L'âge des enfants entre certes ici en compte, mais c'est pour certains parents plutôt la question du sommeil des enfants qui est pointé. De plus, les traitements engendrent parfois des désagréments comme les nausées qui peuvent pousser à vouloir rester allongé au calme. Si l'on met en parallèle les propos de Johann et de sa mère, l'adolescent, même en n'aimant pas le bruit lorsqu'il est fatigué, se dit tout de même content de leur passage. Les parents suivent la réaction de leur enfant :

« *-Il y a des parents qui trouvent ça trop bruyant,*

*-Ils sont gênés par le bruit*

*- Les ados quelquefois se plaignent du bruit quand ils sont pas forcément pour les Clowns. Ces ados là n'ont pas envie de les voir. Donc Maman est plutôt d'accord. Un ado n'a pas forcément envie de la visite des Clowns, on a quelques ados qui sont vraiment très réticents, du coup les parents sont entre guillemets un peu d'accord car ils suivent leur enfant. C'est vrai les Clowns c'est la vie, ça bouge, ça fait beaucoup de bruit et on a des ados qui disent 'c'est un peu trop bruyant'. En général ça passe. C'est quelque chose qu'on fait remonter aux Clowns 'un petit plus de calme' et ça passe bien » (Equipe soignante)*

Bien évidemment, avant le passage des Clowns de l'Espoir, un temps de concertation avec l'équipe soignante est pris afin de prendre connaissance de l'état de santé des enfants hospitalisés. Sur place ensuite, les Clowns de l'Espoir, de leur côté, doivent jager la

possibilité de leur entrée ou non dans la chambre. Des temps de « débriefing » ont eux aussi lieu après le passage afin de réajuster si nécessaire.

Du côté des soignants, le bruit de l'intervention des Clowns de l'Espoir peut poser problème lorsqu'il y a du stress, à des périodes de surcharge de travail. Par conséquent, la légèreté pointée dans les apports, la bonne humeur apportée prennent moins sens et peuvent même être vécues comme un ajout de fatigue :

*« L'intervention des Clowns nous fait du bien... mais par contre, ça dépend si on a du travail ou pas de travail. Si on a plein de boulot, que les gens nous demandent des choses, des trucs, si le service est archi plein, c'est fatiguant, c'est très bruyant. » (Equipe soignante)*

Les interventions des Clowns de l'Espoir s'emboîtent dans l'emploi du temps chargé des services. L'organisation ou encore les locaux peuvent entrer en compte dans les éventuels « gênes occasionnées ». Ces dernières sont donc bien souvent inhérentes au fonctionnement du service.

*« La dimension du service fait que quelquefois c'est pas adapté. Quand il y a des annonces difficiles dans les salles de consultation et qu'effectivement dans la pièce en face vous avez des Clowns qui sont bruyants, qui font rire les enfants, ça reste compliqué. Donc ça on a revu C'est plus lié aux locaux ?*

*- Tout à fait*

*- Aux locaux et à l'emploi du temps. Les deux sont à prendre en compte. Ou à moins d'avoir effectivement des locaux qui permettraient d'avoir une consultation très à l'écart du bruit environnant mais même avec d'autres locaux, on peut imaginer que le jour des Clowns tôt ou tard à un moment de la matinée ils vont passer là où se trouvent les consultations. Les deux sont à prendre en compte, l'emploi du temps et les locaux. Du coup ça nécessite un aménagement, il faut calculer finalement, choisir plutôt les consultations difficiles le mercredi, l'après-midi plutôt que le matin. » (Equipe Soignante)*

Le deuxième point faible identifié n'est ressorti que dans une seule équipe soignante. Le décalage entre le calme et l'agitation amenée dans le service par les Clowns de l'Espoir peut avoir des conséquences sur le comportement de certains adolescents ayant des pathologies particulières. En effet, les soignants craignent parfois que les adolescents soient plus énervés après, et que cela perturbe le calme du service le soir :

*« Ça dépend de comment est le service. Si on a beaucoup de travail. Si on a des ados qui sont assez agités, les Clowns ils font de l'agitation, est ce que c'est l'ado qui fait une crise qui tape ou les Clowns qui tapent dans le mur, on a du mal. Ils faisaient de la musique, mais en arrivant de l'extérieur, ça y'est y'a en encore un qui se bat, qui casse quelque chose, on a tellement d'ados perturbés, on arrive on se dit qu'est ce qui se passe ? Non c'est rien c'est les Clowns. On arrive on oublie qu'il y a les Clowns. C'est ça qui est dérangeant. Les ados, c'est des bagarres, Les ados sont fort excités, quelquefois après le passage des Clowns ils sont hyper, hyper... plus, beaucoup plus que quand y'a pas les Clowns, ça dépend lesquels, y'a des Clowns plus calmes, d'autres plus speed. Y'a des ados qui refusent les Clowns, ils ont des pathologies un peu psy et les Clowns c'est perturbateur. Comme dans toute chose positif, y'a du négatif. » (Equipe soignante)*

*« Quand c'est trop bruyant, qu'il y a trop de chahut, chez des ados qui sont dans ce truc là, tout de suite ça déborde. Eux ils n'ont pas forcément ça pendant l'animation, après ils sont tout remontés, tout énervés et ça redescend plus. Nous on est là en face, il y a plein de*

*boulot, on est là pour poser un cadre et comme avec le clown, c'est qui est normal c'est un clown, y'a pas le cadre où justement on rigole, on se moque parfois du soignant mais après nous derrière faut rattraper ça et là ça pose problème.» (Equipe soignante)*

Le contexte de surcharge de travail est à nouveau ici pointé en premier lieu. Le vécu du passage des Clowns de l'Espoir peut donc être différent en fonction de l'activité du service pour l'équipe soignante.

Cependant, bien que le bruit puisse parfois être posé comme un élément gênant, il est important ici de noter que l'ensemble des discours de chaque personne rencontrée est toujours contrebalancé par le fait que cela reste minime, que cela est nécessaire, et contribue à cette parenthèse bénéfique pour chacun.

*« Y'a pas vraiment de choses que j'aime pas. Je trouve ça bien. J'ai rien à dire de négatif. Y'en a qui disent qu'ils font le bazar, qu'ils crient. Faut bien qu'ils fassent leur show. Je trouve ça super. Après c'est des Clowns... un clown qui ne fait pas de bruit c'est pas un clown ! » (Mère de Suzon, 8 ans)*

Le décalage de ces deux mondes qui se croisent est dans tous les cas bien perçu par les parents, et surtout bénéfique. Pour le père de Raphael, 9 ans, c'est un bénéfice de vivre ces animations dans leur contexte de vie difficile, mais surtout un vrai contraste dans leur quotidien :

*« Ca s'est passé peu après le diagnostic. Un moment très très difficile. J'avais trouvé ce moment très sympathique, très agréable, très divertissant justement dans ce moment très douloureux. Pour notre fils je me souviens, c'avait été, et ça reste, il se souvient de tous les prénoms, (il cite les noms) il se souvient des Clowns qu'il a eus. Bien sûr ce n'est pas très vieux non plus on voit que ça l'a marqué, c'est quelque chose de très important je pense. Si ce n'est pas facile pour nous, ce n'est pas facile pour eux non plus. Ils sont affaiblis par leur maladie, ils arrivent dans un milieu qu'ils ne connaissent évidemment pas, déjà une sacré batterie d'exams qui sont fait sur eux, je pense que ça a apporté un grand grand divertissement, une grande bouffée d'oxygène sur tout ce qui nous entoure, ce qu'on peut vivre. Ça m'a fait plaisir, je me souviens qu'on était dans le couloir ça m'a fait plaisir ». (Père de Raphael, 9 ans)*

L'utilisation successive du mot « très » ou « grand » (très difficile / très sympathique) ne fait qu'insister ici sur cette idée de contraste. C'est cette approche décalée, cette bouffée d'oxygène, cette parenthèse qui permet d'apporter un bien être aux enfants comme aux parents : il y a une opposition totale entre l'univers calme des couloirs, des chambres d'hôpital, où s'entremêlent silence, soins, langage sérieux, des professionnels concentrés, les peurs des parents et enfants... et l'arrivée des Clowns de l'Espoir amenant bruit, musique, blagues, rires, joie, et bêtises...

✓ **En résumé, les interventions des Clowns de l'Espoir amènent une parenthèse, mais aussi une approche décalée, un contraste. Malgré le bruit parfois occasionné, le décalage ponctuel et flagrant de deux univers qui fusionnent est une des clés de réussite des interventions des Clowns de l'Espoir : des passages à des instants précis, en total décalage, qui permettent de donner de l'Espoir, du mieux-être, de l'évasion pour mieux vivre le quotidien.**

### 3.5. Faciliter l'acceptation des soins et des traitements

Rencontrer les Clowns de l'Espoir n'est pas obligatoire pour les enfants comme un soin ou traitement à suivre. Ils ont la possibilité de refuser leur entrée dans la chambre, ne pas participer. Il est donc important pour les Clowns de l'Espoir de réussir à travailler avec ce refus et avoir conscience de ce que cela peut apporter à l'enfant. Refuser de voir les Clowns de l'Espoir peut de ce fait prendre sens, en permettant d'extérioriser des émotions :

*« Après quand les grands disent on aime pas les Clowns ils y vont quand même. Ils disent on va se faire jeter mais ça fait rien, ça va lui faire du bien de nous jeter un peu. Il y a cette partie-là d'être le défouloir quelquefois de certains enfants qui ont toute cette angoisse en eux, toute cette agressivité et quelquefois ça sort contre les Clowns et ils l'acceptent parce que ça fait partie aussi de leur jeu de faire ça, de permettre à l'enfant de maltraiter les Clowns. Heureusement ... ils peuvent pas forcément maltraiter les soignants*

*- Ils se gênent pas parfois, y'a pas de problème*

*- Même s'ils le font aussi. Comme c'est une forme de jeu et comme le clown c'est le réceptacle pour tout ce qui est leur agressivité, c'est pas avec tous les enfants, il y a ce côté-là où les enfants peuvent se lâcher complètement et faire faire tout et n'importe quoi aux Clowns, j'ai vu des Clowns ramper sous le lit, grimper là où c'est interdit, ils transgressent des interdits qui restent au niveau de la sécurité. Ça fait partie aussi de leur jeu de permettre à l'enfant aussi de tenter toutes ces choses-là par le biais du clown et de se servir du clown aussi pour se décharger de leur agressivité. C'est important, on sent ce sont des enfants, des boules d'énergie et ça sort pas et ça peut pas sortir et avec les Clowns. Des fois les Clowns reviennent nous voir 'on s'en est pris plein la tête mais qu'est-ce que c'était bien'. Il y a ce petit jeu ils font rire, c'est une soupape mais aussi ce côté, vas-y tu peux ne pas être gentil avec moi mais c'est pas grave. Et c'est marrant comme ils agissent en binôme, les enfants s'allient avec l'un des Clowns contre l'autre clown. En fonction des personnages, en fonction des jeux qu'ils font » (Equipe soignante)*

Pouvoir dire non est possible avec les Clowns de l'Espoir. Avec les soins, les traitements, il est plus difficile de le faire. Certains soins sont parfois douloureux et difficile à vivre. De ce fait, l'intervention des Clowns de l'Espoir à ces moments précis est un moyen de les vivre différemment et facilite l'acceptation des soins et traitements :

*« Quand les enfants voient qu'on rentre dans leur jeu, c'est parfois plus facile pour eux. Ils nous aident parfois dans les soins quand on a des soins douloureux, ils viennent souvent aux fenêtres, quand ils entendent crier, ils jettent un œil, ils essayent de faire de la distraction auprès de l'enfant aussi et ça nous aide pas mal. On interagit je pense tous ensemble » (Equipe soignante)*

Cela peut donc être un soutien ponctuel aux équipes soignantes.

Les interventions ont parfois aussi lieu lors de moments très difficiles et source d'angoisse pour les enfants, notamment lors de l'attente et du chemin pour aller au bloc opératoire par exemple:

*« Ce qu'ils font aussi régulièrement, ils accompagnent les enfants qui partent au bloc opératoire ou pour un examen, ils sont hyper stressés*

*- L'accompagnement au bloc, c'est parce qu'on ne peut pas le faire à chaque fois, c'est terrible, c'est top. Franchement c'est incroyable, on les voit ils partent ils ne pensent pas. Ce qui est angoissant quand ils partent au bloc, ils sont dans leur lit, ils regardent le plafond*

défiler et y'a un couloir juste immense pour arriver au bloc opératoire, je pense que c'est le couloir le plus long du CHR mais du coup, cette angoisse... même nous en tant qu'adulte, moi à leur place on est obligé d'angoisser. Le fait de partir au bloc en musique, ou avec les Clowns où ils racontent des choses qui n'ont rien à voir avec le bloc,

- Ils les déconcentrent totalement

- Les décentrent totalement

- Les brancardiers sont très ouverts à ça aussi, ils préfèrent. Un enfant qui pleure tout le long du trajet, c'est pas évident pour eux. La séparation d'avec les parents devant le bloc opératoire, c'est quelque chose d'anxiogène.

- Les Clowns qui partent au bloc avec l'enfant, c'est une voiture qui sort du service, 4 voyageurs à l'intérieur,

- Ils partent en balade

- Ils l'ont déjà emmené en examen, en écho... Pour l'avoir vécu, honnêtement, c'est terrible. Ils partent pas du tout avec les mêmes optiques. Y'en a qui disent 'ah je vais partir à l'examen, je vais pas voir les Clowns', au final bien sûr que si, s'ils sont dans sa chambre à ce moment-là, ils vont l'accompagner jusque l'examen et ça c'est vraiment bien

- Ils ne mettent jamais personne de côté, ils rattrapent toujours le coup, ils attendent que l'enfant revienne, ils l'accompagnent

- Tous les enfants sont vus, tous les enfants bénéficient de...

- Il y a un clown qui va en allogreffe spécialement, il se met en tenue, pantalon et veste de bloc, il garde son nez rouge et il y va. Il ne vient que pour eux. Il prend du temps. Là franchement ce sont des enfants qui sont encore plus isolés que les autres, puisqu'ils ont chacun leur chambre et ils sont dans un sas bien fermé avec un code, donc pour sortir il faut le vouloir. On sent qu'ils prennent du temps avec eux quoi qu'il arrive » (Equipe soignante)

Les Clowns de l'Espoir sont ici perçus par les soignants comme une aide bénéfique, pour eux, pour les parents, mais surtout pour les enfants, en facilitant le vécu de certaines étapes difficiles.

Pour certains soignants, la présence des Clowns de l'Espoir devrait de ce fait être plus fréquente au moment des soins, notamment des soins douloureux, pour faciliter davantage l'acceptation. En contrepartie, certains soignants choisissent eux-mêmes aussi des méthodes ludiques et adaptées aux enfants pour poursuivre les interventions des Clowns de l'Espoir, et maintenir le côté distractif et joyeux pour faciliter les soins :

« J'aime bien faire l'animation, c'est des choses que j'aime bien, la distraction, mettre des chapeaux, même à Pâques, on avait mis des diadèmes, tout le monde après a accepté, y'en a qui veulent, d'autres qui veulent pas, ça me dérange pas de faire mon tour avec un chapeau, un nez rouge ... (...)

Pour les soins, on a des chapeaux pour piquer. C'est pour distraire l'atmosphère. Quand on arrive déjà de faire une prise de sang, les parents sont angoissés. On essaye de les faire rire... Déjà quand on arrive, on met un peu de musique, on met un chapeau, et puis finalement les parents disent ça fait comme à la maison, les gens c'est ce qu'ils recherchent

- Vous prolongez ce moment de Clowns ?

- Oui

- On essaye d'avoir des trucs rigolos aussi, des petits yeux qu'on fait parler, je vous montrerai ce qu'on a pour aider dans la continuité des Clowns, pour avoir le côté comme à la maison pour dédramatiser. » (Equipe soignante)

En parallèle, au-delà de la distraction amenée par les Clowns de l'Espoir, cela permet aussi pour les enfants de mieux vivre le traitement ou la douleur, de façon ponctuelle. C'est d'ailleurs ce que pose Marie, 12 ans :

*« Ça te fait du bien, comment concrètement ?*

*-Ça change les idées. Des fois ma perfusion elle me pique un peu, souvent je repense à ça. C'est pas trop agréable de toujours penser perfusion, que tu peux pas manger c'est pas très agréable. Avec les Clowns on pense à autre chose c'est bien. On pense à ce qu'ils nous font rire.*

*-Quand les Clowns sont là, ça t'évite de penser aux piqûres ?*

*-Ca distrait.*

*-Et on ne pense pas là où on a mal ?*

*Oui » (Marie, 12 ans)*

Le traitement ou la douleur sont oubliés pendant un temps. Les parents constatent eux aussi que l'intervention des Clowns de l'Espoir permettent d'« oublier » les soins, mais aussi de faciliter l'acceptation de soins que les enfants n'apprécient pas. Cette pause ne dure pas que lors du passage dans la chambre, cela a des répercussions sur l'ensemble du temps de présence des Clowns de l'Espoir.

*« -Forcément ceux qui restent plus longtemps ils attendent, ils sont en attente, quand on les voit les yeux pétillants pour nous, dans leur thérapie c'est important pour les parents et les enfants.*

*-Ça apporte aux deux ?*

*-Oui parce que c'est un moment de joie qu'on peut partager, On vient ici pas de gaité de cœur, c'est un service assez lourd, moi je trouve ça bien, faut pas que ça disparaisse parce qu'il y a des enfants qui en ont besoin. (...) Voir Suzon les yeux brillants, la voir sourire, la voir rigoler. Au début ça a été super important. C'est un déclic quand ils viennent. Se dire qu'il n'y a pas que la maladie, que l'hôpital, c'est pas que les soins, il y a aussi une part d'amusement il faut ça, ils ont besoin de ça, ça les fait sortir du stress, de tout ce qu'il y a autour. Quand ils sont là, ils oublient... la piqûre. Je trouve que c'est court, on voudrait que ce soit toujours, un peu plus longtemps. (...) On rigole aussi quand ils sont dans une chambre à côté. Pendant ce temps-là, Suzon oublie. » (Mère de Suzon, 8 ans)*

*«Ils essayent quand même de tomber bien. Une fois, en HPPD, au moment du pique-doigt, Sophie n'aime pas le pique-doigt, ils l'ont distraite et le pique-doigt s'est super bien passé. Ils demandent aux infirmiers s'ils pouvaient rester, ils ont fait les imbéciles à ce moment-là et le pique doigt il est super bien passé. Ils ont dit demain on va faire un pique fesse. (rires) » (Mère de Sophie, 8 ans)*

✓ **En résumé, les interventions de Clowns de l'Espoir contribuent à faciliter une meilleure acceptation des soins, des traitements, ou des épreuves comme le passage au bloc opératoire.**

### 3.6. Apporter davantage de qualité aux relations avec l'entourage

Les Clowns de l'Espoir permettent de sortir de la bulle de l'hôpital. Pour les parents, ils ont un impact sur la relation qu'ils ont avec leur enfant, et sur les relations familiales de manière plus globale.

Tout d'abord, le passage des Clowns de l'Espoir permet à la relation parent / enfant d'être recentrée sur des discussions plus légères, complices, s'éloignant des échanges en lien avec le milieu médical. Pour certains parents, cela permet certes de se changer les idées, mais d'avoir tout simplement d'autres sujets de discussions avec leur enfant :

« - Vous avez parlé de bouffée d'oxygène

-Oui, ah oui. D'un discours qui est très important au niveau de la maladie qui est omniprésent surtout en période de diagnostic, d'un discours franc et direct de la part des médecins ce qui est remarquable aussi, on passe là sur un autre discours d'une grande légèreté, des propos qui sont d'une très grande légèreté. Ça fait enchaîner mon fils justement sur des conversations beaucoup plus légères que sur une analyse, une prise de sang, une ponction lombaire. Il a 9 ans mais il est capable d'en discuter un peu comme beaucoup d'enfants. Il comprend très tôt, ils ont l'habitude en fait. Non pas parce que nous parents, nous en parlons devant lui, pas du tout. Parce qu'entre eux et ils entendent les infirmières, ils apprennent énormément de choses, des choses qu'ils ne devraient pas connaître logiquement à leur âge. Justement les Clowns sont là pour apporter ce divertissement, pour apporter ce qu'un enfant a besoin, un enfant a besoin de Clowns, de rire et ici on ne rit pas tous les jours. » (Père de Raphael, 9 ans)

Les échanges parents/enfant sont de ce fait facilités. Ils peuvent vivre un moment de partage, de jeu et de rires. Avant ou après le passage, cela perdure.

Les Clowns de l'Espoir permettent aussi d'apaiser les tensions entre parents et enfants, quand le quotidien dans la chambre est difficile.

« Pendant le court temps qu'ils sont là, ils pensent à autre chose. Le long de la journée ils sont joyeux. Suzon, elle a la patate pour tout le reste de la journée.

Ca joue sur la relation avec elle ?

Oui. Quand il y a des tensions par rapport au produit qu'ils lui passent, ça l'apaise. Suzon a un fort caractère donc des fois ça permet d'apaiser les tensions. » (Mère de Suzon, 8 ans)

De plus, beaucoup de choses sont interdites aux enfants hospitalisés, leur quotidien est bousculé, transformé. Entre les douleurs et les frustrations, les tensions peuvent survenir très vite. Il est donc important de pouvoir partager d'autres moments, plus simples et joyeux.

Les Clowns de l'Espoir, c'est aussi l'occasion de se montrer autrement en tant que parent, en se prêtant aux jeux:

«- Et maman elle réagit comment ?

-Elle rigole aussi.... Une fois maman c'était un ogre. Et maman elle devait manger des pierres....

-Et c'était comment ?

-C'était super. Maman elle avait mis les cheveux en pétard et maman n'a jamais les cheveux en pétard (rires)» (Sophie, 8 ans)



Inviter les parents à participer aux animations des Clowns de l'Espoir renforce les moments de partage avec leurs enfants, ce sont des situations amusantes vécues ensemble.

Ensuite, des répercussions sur les échanges avec les proches, frères/ sœurs, ou copains/ copines sont aussi très visibles. Les enfants hospitalisés racontent à leur entourage ce qu'ils ont vécu, de manière positive :

*« Ah oui elle en parle même à ses frères et sœurs. Elle raconte ce qu'ils font dans la chambre et tout. On a même déjà pris des photos avec les Clowns, dans la salle de jeux et tout. Elle raconte ce qu'ils ont fait avec elle et tout... » (Mère de Julie, 5 ans)*

*« -Est-ce que votre enfant vous parle des Clowns après ou à la maison ?*

*Oui... à la maison aussi. Elle raconte aux frères et sœur. Elle raconte oui. La dernière fois ils s'étaient amusés à lancer du papier mouillé sur les carreaux, elle en a parlé tout le week end.*

*-Elle était comment à ce moment-là ?*

*-Elle était joyeuse. Suzon elle fait partager. » (Mère de Suzon, 8 ans)*

Le simple fait d'en échanger avec les proches les rend joyeux. Raphael, 9 ans, a conscience de la joie que les Clowns de l'Espoir amènent, et c'est pour lui l'occasion d'en rire encore après et de faire rire son copain :

*«-Quand ils viennent tu en penses quoi ? tu te sens comment ?*

*-Je suis content.*

*-Tu es content ?*

*-Oui*

*-Et quand ils s'en vont ?*

*-J'ai encore les idées en tête.*

*-Tu y repenses quand ils sont partis ?*

*-Oui*

*-Ok... et tu racontes à quelqu'un ce qu'ils font les Clowns ?*

*-A Jules.*

*-C'est qui Jules?*

*-Mon copain.*

*-Et il dit quoi ?*

*-Il rigole des blagues. (...)*

*- Ok. Est-ce que ça changerait quelque chose si les Clowns ne venaient pas ?*

*- Ah bah Il n'y aurait pas autant de sourires que ce qu'ils mettent.*

*- C'est vrai ? il y aurait moins de sourires dans l'hôpital ?*

*- Ohhhh Oui..... ce que j'aime bien aussi c'est qu'ils vendent les canards. Les canards de l'Espoir.*

*- Ah oui !*

*- Il y a aussi des peluches. C'est peut être les peluches de l'Espoir.*

*- Peut-être. Est-ce que toi tu aimerais être un clown ?*

*- Un clown de l'Espoir ? En faire partie ?*

*- Oui*

*- ..... oui je pense. Parce que papa il me dit que j'ai de l'humour. (rires)» (Raphael, 9 ans)*

Les échanges entre pairs sont donc teintés de positif, d'expériences positives vécues à l'hôpital, qui perdurent :

*«-Quand vous dites la durée du bénéfice... le bénéfice, il est pas seulement pendant l'intervention ?*

*-Non exactement. C'est après avoir re -regardé les scènes elle va en reparler. Elle a quand même mis Dada dans l'armoire de sa chambre. Elle faisait la calèche. Mettre un adulte dans une armoire. Sophie n'aurait jamais fait ça ou écrire sur les bras. Ils se laissent faire, elle raconte et ça l'a fait rire, tout ce qu'elle a pu faire, les histoires qu'ils ont inventées, ils me donnent un rôle et me voir dans un rôle qui l'a fait rire. Tout le monde se prend au jeu. Il y a le bénéfice dans la séance, dans la semaine ça fait une petite coupure dans les traitements mais le fait de repartager avec l'entourage surtout sa petite sœur et ses copines elle en reparle, ça lui fait du bien, elle aime bien les Clowns. » (Mère de Sophie, 8 ans)*

Certains enfants, comme Sophie, trouvent d'ailleurs une occupation après le passage des Clowns de l'Espoir en regardant ou retouchant les photos, ou en visionnant les vidéos :

*« Sophie filme à chaque fois les petits sketches et à la maison elle les refait partager avec sa sœur qui n'était pas là et ça redonne encore des éclats de rire. » (Mère de Sophie, 8 ans)*

La distraction perdure donc, amène en différé encore de la joie, et permet d'oublier davantage le contexte de la maladie.

Enfin, la venue des Clowns de l'Espoir permet aussi d'échanger autrement avec les soignants et d'apporter une autre dimension à la relation soignants/ enfants. Tout comme avec les parents, c'est aussi l'occasion d'être perçu autrement qu'une personne qui pratique des soins, donne des médicaments, embête ou fait mal. En participant parfois dans l'animation des Clowns de l'Espoir, les soignants apparaissent sous un autre jour. C'est de plus l'occasion de pouvoir échanger sur d'autres sujets, comme par exemple les bêtises des Clowns :

*« Pour les enfants, c'est important. Et quelquefois, les enfants racontent ce qu'ils ont fait avec les Clowns parce que nous, quelquefois on est intégré dans leurs jeux parce qu'ils viennent en salle de jeux, les enfants m'appellent parce que forcément le clown a fait des bêtises donc il faut bien qu'il y ait quelqu'un qui vienne constater les bêtises. Du coup après les enfants nous racontent « tu sais ce que le clown a fait ? » et ils attendent qu'on dise « ah oui, il a osé faire ça !!! » Pour pouvoir raconter. Et ça nourrit les échanges qu'on peut voir avec eux. Et les enfants ils racontent. » (Equipe soignante)*

L'ensemble des personnes rencontrées en entretien mettent en avant leur grande satisfaction quant aux interventions des Clowns de l'Espoir, elles précisent que cela répond à leurs besoins. Faisant le constat des nombreux apports des Clowns de l'Espoir dans leur difficile quotidien, plusieurs parents ont de ce fait mis en avant l'idée de mettre en place d'autres animations en complément, plutôt centrées sur le collectif. Ce sont essentiellement les parents d'enfants en bas âge :

*« L'idée c'est que, je sais pas, s'ils peuvent par exemple rassembler les enfants, qu'ils fassent ce qu'ils font les Clowns devant les enfants. Nous on n'arrive pas... ma fille elle aime toujours venir jouer. A chaque fois elle me demande 'ils sont où les bébés ?' elle écoute. Je lui dis 'Julie elle est dans sa chambre'. On n'arrive jamais à être là à trois. Ça peut lui faire du bien, je pense pour tous les enfants aussi. Je ne sais pas, c'est une idée. On se déplace quand on vit normal, on se déplace pour faire un échange avec les enfants, pourquoi pas une demi-heure pour rassembler les enfants, qu'ils se retrouvent ensemble ça peut lui faire du bien, leur faire*

*du bien. Elise elle était de temps en temps à la crèche, de temps en temps avec les cousins, les copines. Ils se retrouvent. Elle est où ma copine ? Celle-là ? Elle est où ? Elle sent il y a quelque chose qu'elle ne comprend pas » (Mère d'Elise, 2 ans)*

*« Pourquoi pas venir dans la salle de jeux et organiser un semblant de goûter, qu'ils soient avec les enfants qu'ils jouent... pas forcément déguisés ...Ca permettrait à tous les enfants de venir. En sachant qu'ils sont très proches des enfants et que ça peut aider. » (Mère de Noémie, 3 ans)*

Les enfants étant coupés de leurs habitudes de vie, les parents aimeraient retrouver des ressemblances dans les repères, comme dans une crèche ou à l'école, où les enfants peuvent à certains moments se retrouver ensemble pour jouer ou partager des moments ensemble.

✓ **En résumé, le passage des Clowns de l'Espoir permet de contribuer à renforcer la qualité des liens parents/enfants, par le partage de moments simples de jeux, de rires. Il a aussi un impact sur les relations des enfants avec leur fratrie ou leurs amis, nourrissant leurs échanges d'anecdotes positives. Enfin, il permet aussi de voir le soignant autrement, et de partager avec lui autre chose que le quotidien du soin.**

### **3.7. La place des Clowns de l'Espoir dans un parcours de soin**

Les Clowns de l'Espoir interviennent dans les services des hôpitaux à des créneaux bien précis. D'autres associations rencontrent aussi les enfants pour d'autres activités. Au regard des échanges avec les équipes soignantes et les parents, les Clowns de l'Espoir apparaissent comme des éléments du parcours de soin.

Pour la mère de Clémence, 14 ans, leur intervention n'est pas que de la distraction car elle apporte beaucoup plus :

*« Oh oui... ce qu'ils font c'est... Ce petit truc qui est amené par eux c'est... Lorsque les enfants les voient arriver, ça dédramatise un peu ! Ils voient les Clowns, ça apporte quelque chose d'énorme pour eux ! Ce n'est pas qu'une animation qui est proposée à l'hôpital c'est autre chose, c'est .... Ils apportent un bien être... » (Mère de Clémence, 14 ans)*

Pour la mère de Sophie, 8 ans, ils font partie de son protocole, la « récompense » des traitements qu'elle doit vivre :

*« Si elle les avait jamais connus, elle ne saurait pas, je pense la question ne se poserait pas. Maintenant qu'ils viendraient plus le vendredi, ça créerait un manque, une tristesse, parce qu'elle sait ce qu'ils font. Quand un enfant ne sait pas, il n'attend pas, maintenant qu'elle connaît, ça fait partie de son protocole, elle sait qu'elle va être hospitalisée, c'est un petit peu la récompense. C'est le moment sympa. Elle serait déçue. » (Mère de Sophie, 8 ans).*

Dans ces propos, les Clowns de l'Espoir s'intègrent dans le protocole de soin. Certains parents, comme les enfants, aimeraient qu'ils viennent plus souvent, voire plus longtemps. Pour les équipes soignantes, la fréquence est dans l'ensemble jugée suffisante, même si pour certains, cela pourrait être davantage, leur présence serait parfois idéale à des moments stratégiques (conduite au bloc, soins difficiles etc...). Ils ont toute leur place dans le service, dans la mesure où ils apportent quelque chose de spécifique. Ils sont complémentaires de tout ce qui peut être proposé au service, pour le bien-être des enfants :

*«Ça passerait sans doute mais justement tout ça doit s'harmoniser, il faut qu'il y ait un équilibre et il y a un temps pour tout. Justement l'adaptation dont je vous parlais tout à l'heure et déjà c'est pas évident d'y penser parce qu'on peut être sollicité pour une consultation justement urgente le mardi pour le mercredi. OK je vois cet enfant demain matin ah oui c'est le jour des Clowns. Tant pis il faut voir cet enfant. On ne pourrait pas se permettre de faire cette gymnastique plus souvent. Et les Clowns sont là avec d'autres choses qui sont là dans le cadre de la distraction aux enfants. Il y a pas de raison je pense qu'il y ait plus de Clowns parce que par ailleurs il y a d'autres choses, d'autres activités. Ca s'intègre dans un emploi du temps général de fonctionnement de service parallèle aux soins. Pour vous c'est complémentaire ?*

*Tout à fait, absolument. Je pense une visite par semaine c'est très bien. Tout en sachant que le jeudi soir, les marchands de sable dans cette même mentalité d'accompagnement des enfants avec des intervenants extérieurs, c'est pas tout à fait le même mode d'action mais on va dire c'est le même groupe, voilà justement, c'est bien, c'est qu'un seul soir, ils sont pas là tous les soirs, c'est un seul soir, c'est équilibré je trouve » (Equipe soignante)*

Tous sont conscients de l'intérêt pour le bien être de l'enfant à l'hôpital, cette complémentarité prend donc tout son sens. Cependant, il est important de pointer que si les Clowns de l'Espoir sont ici vus comme des éléments complémentaires au service de soins pour le bien-être des enfants et trouvent toute leur place dans ce parcours de soin, c'est aussi lié à la confiance qui s'est installée avec les équipes soignantes et à la qualité du travail partenarial mené.

La confiance en leurs expériences et leurs compétences est clairement formulée :

*« Derrière, arriver à mettre du rire, de la détente, c'est pas forcément évident. J'ai vu évoluer leur travail au fil des années, la façon dont ils abordent justement maintenant les enfants, l'équipe, les parents, on sent le travail derrière, l'encadrement, la réflexion. Pour nous aussi professionnels, c'est bien, c'est une question de confiance, au moins on sait que les choses vont être faites correctement, le plus correctement possible dans l'intérêt de l'enfant et de la famille. » (Equipe soignante)*

L'évolution au fil du temps des interventions des Clowns de l'Espoir est ici pointée, tout comme la qualité du travail mené, soucieux du bien-être des enfants. Le travail en amont avec les équipes soignantes est une des clés de réussite des Clowns de l'Espoir. Il permet d'intervenir dans de bonnes conditions, notamment en prenant connaissance de l'état de santé des enfants, leurs comportements, leurs vécus de la semaine... :

*« - En général quand ils arrivent, ils viennent voir un membre de l'équipe pour savoir les patients qu'ils peuvent aller voir ou surtout ceux qu'ils sont susceptibles de ne pas aller voir. Sans entrer dans les détails des pathologies, de dire un peu là il faut faire attention, qu'il n'y ait pas d'impairs*

*- Après ils ont l'habitude*

*- A leur arrivée, ils vont voir un membre de l'équipe, pour faire le point, de se diriger, d'aller, de ne pas aller, s'il y a des choses particulières à éviter » (Equipe soignante)*

Cela permet de pouvoir s'adapter, réfléchir à ce vers quoi il serait intéressant d'aller avec l'enfant, ce dont il semble avoir besoin (si le besoin n'est pas formulé). De plus, cela permet de s'organiser:

*« On a une partie transmission, on voit avec eux, on fait le topo sur les enfants, s'ils sont accompagnés ou pas, comment ils se sentent à ce jour, les capacités de l'enfant, s'il sait se*

*lever, s'il est au fauteuil etc. Une fois qu'on a fait le point... Ils s'organisent aussi par rapport aux isolements, ceux qui sont infectés ou pas. Ils s'organisent par rapport à ça. Il y a un ordre de passage. Ils vont d'abord voir les enfants plus fragiles et ils finissent par les enfants infectés pour éviter de tout mélanger. Ils commencent de leur côté.» (Equipe soignante)*

La confiance et la complémentarité entre l'équipe soignante et les Clowns de l'Espoir est donc essentielle. Le travail en amont permet de s'adapter, tout comme des temps de débriefing après sont parfois nécessaires.

*« Ils sont assez soucieux des remarques qu'on peut leur faire. J'ai déjà discuté de choses extrêmement sérieuses avec eux, je leur dis 'déchaussez votre nez sinon on n'y arrive pas', on arrive à réfléchir à comment faire mieux les choses quand il y a des problématiques rencontrées.*

*- Globalement y'a pas de problèmes.*

*- il faut juste se dire : Si t'as les pieds trempés, tu nettoies » (Equipe soignante)*

L'équipe soignante semble ne pas hésiter à formuler les désagréments et les solutions qui en découlent pour le bon fonctionnement du service, comme par exemple de demander tout simplement de nettoyer si de l'eau a été utilisée pendant leur passage. La communication apparaît donc, elle aussi, comme un critère de qualité de l'intervention des Clowns de l'Espoir.

✓ **En résumé, les Clowns de l'Espoir ne se résument pas à être une simple activité, ils s'imbriquent dans la vie du service. Ils sont même perçus parfois comme imbriqués dans le parcours de soin. Élément complémentaire d'activités proposées, pour le bien être de l'enfant, leurs interventions sont de qualité parce qu'il y a au préalable une confiance entre l'équipe soignante et les Clowns de l'Espoir, concertation en amont, en aval et communication.**

### **3.8. Les Clowns de l'Espoir : des compétences spécifiques reconnues et valorisées**

L'ensemble des personnes rencontrées mettent en avant les compétences des Clowns de l'Espoir. Les capacités d'adaptation, en fonction de l'âge de l'enfant, des situations ou encore de la peur du Clown, sont pointées par les parents et les équipes soignantes. En allant vers les enfants à tâtons, ils réussissent à créer du lien, même si les petits enfants ont parfois peur :

*« Ma fille est trop petite pour les Clowns. C'est particulier les Clowns. Normalement vous lui mettez une mascotte Mickey Minnie elle est aux anges, vous lui mettez un clown elle a peur. Elle est petite. (...)Ils se mettent à la fenêtre et ma fille hurle pour que je ferme le store. Ça s'arrête généralement là. Une fois ils ont eu un petit contact avec ma fille ils sont restés à la porte elle avait des soins à ce moment ils en ont profité pour essayer de parler à Noémie, à chanter une chanson puis ils se sont mis au carreau, ils se sont mis à dessiner sur le carreau. Ils rigolaient à distance, Ma fille restait réticente dans mes bras, quand ils ouvraient la porte, elle hurlait du coup ils ne sont pas rentrés elle les acceptait au carreau » (Mère de Noémie, 3 ans)*

La peur du Clown a été plusieurs fois évoquée par les parents ou l'équipe soignante. Pour certains, cette peur est liée chez les plus grands à des peurs relevant de l'enfance ou des

films. Pour d'autres, les Clowns de l'Espoir, dans leur apparence, ne font pas du tout peur, bien au contraire.

*« Je pense que ce doit être leur ressenti quand ils étaient plus jeunes, par rapport à leur expérience. Les ados, c'est plus par rapport à ce qui s'est passé, les Clowns tueurs, les machins comme ça, ou les films, ils ont peur. Les ados qui se sont fait agressés. Y'en a une qui s'est fait agressée, elle me dit j'ai peur des Clowns parce que je me suis fait agressée. Nous on voit plus les Clowns le cirque, l'amusement. » (Equipe soignante)*

*« On était en début d'après-midi, on commençait un peu à somnoler dans la chambre, on a entendu un peu de bruit dans le couloir, on s'est dit il se passe des choses. Et puis les Clowns sont arrivés, ont fait leur apparition de façon fracassante, ils ont mis de l'ambiance tout de suite, ils sont très colorés dans les vêtements, ils sont très sympathiques, pas effrayant du tout, maintenant on nous fait des Clowns dans les films qui effraient les enfants, c'est vraiment pas le cas du tout, ils sont très chaleureux, très sympathiques, ça fait passer un très bon moment en tout cas » (Mère de Marie, 12 ans)*

La mère d'Elise, enfant en bas âge, pense que parfois l'intervention des Clowns de l'Espoir est moins adaptée, et que d'autres interventions comme les marchands de sable conviennent mieux.

*« Oui ils ont essayé de partager avec elle. C'était gentil. Ils font des efforts pour attirer l'attention et tout ça. Ils ont raconté une histoire avec sa poupée, ils ont essayé de partager ça avec elle. Comme au début, elle voulait pas, elle était avec moi, j'ai insisté, j'ai dit 'c'est pas grave, regarde ce qu'ils vont faire, ils vont faire manger ta poupée aussi'. Elle a partagé en fin de compte. A la fin, elle a partagé. » (Mère d'Elise, 2 ans)*

Par contre, elle y voit un intérêt pour les autres enfants, pour les parents, pour elle. A contrario, les équipes soignantes sont convaincues que même auprès des bébés, cela a un impact :

*« - Les enfants ils aiment bien*

*- Les petits, Avec la musique, les contes, tout ça ils aiment bien*

*- Les bébés, ils regardent, ils sont colorés, ils voient des couleurs et suivent du regard. Les parents disent ils ne savent pas, ben si, ils s'approchent du lit, ils ont un chapeau rigolo, des couleurs. Ils ont des instruments de musique, s'ils ne voient pas ils entendent, ils sont plus alertes, plus intéressés, les yeux, l'expression du visage » (Equipe soignante)*

De même, pour les adolescents, ils s'adaptent. Ils réussissent à partager des moments avec eux, à les faire rire, même s'il est parfois difficile pour les adolescents de rire à des blagues de Clowns, les renvoyant à une image d'enfant.

*« Une fois qu'ils sont dans la chambre ça le fait rire quand même. C'est plus gênant par rapport à son âge d'accepter les Clowns, je sais pas je le vois plus comme ça. » (Mère de Johann, 14 ans)*

*« Les grands veulent pas forcément, parce que les Clowns c'est pour les petits, quelquefois les enfants, les ados voient que leur parents rigolent, disent 'ca faire rire maman donc ils peuvent venir. Ils profitent du fait que les enfants autorisent pour que leur parents puissent rigoler un peu, et du coup ils arrivent à créer du lien avec cet ado. Ils nous demandent ce qu'il aime bien, ce qui l'intéresse pour pouvoir justement parler de ça. Avec les filles, ça peut être de la danse, de la mode, ils font n'importe quoi, ils se déguisent, les plus petits on parle d'un dessin animé, une voiture ou alors des chansons pour les bébés. Ils adaptent à chaque fois leur intervention » (Equipe soignante)*

L'intervention auprès des adolescents semble demander davantage d'adaptation. Cependant, quel que soit l'âge, le contexte, ou la peur du Clown, ils réussissent à entrer en communication, toujours dans le respect de l'enfant. Toutes les interventions, qu'elles soient posées par les enfants, les parents ou les équipes soignantes soulignent constamment l'adaptation certes, mais surtout ce respect :

*« Pas des bêtises mais... Ils jouent, ils s'amuse pour que les enfants rigolent. Faire rire pour l'enfant qui est allongé, malade, faire plaisir aux enfants. Après ceux qui veulent pas, ils forcent pas. Si on a un petit repos, qu'on dort, ils nous dérangent pas tout de suite, ils repassent, c'est gentil. Ils regardent au carreau, si tu dors, ils ne réveillent pas. Ils sont dans le respect »* (Mère de Rémi, 3 ans)

*« Je voudrais rajouter que quand ils viennent chercher les transmissions, ils sont attentifs à ce qu'on leur dit de l'enfant. Si on leur dit, il est petit, il est très craintif, ils vont pas rentrer dans la chambre comme ça brusquement, au contraire ils vont commencer par faire le clown comme ils disent derrière la vitre, en fonction de la réponse de l'enfant et du parent, ils vont entrer ou alors ils attendront la semaine suivante pour pouvoir de nouveau tenter leur chance comme ils disent. C'est toujours par étape, respectueux»* (Equipe soignante)

L'attention est portée à chaque enfant. Les compétences des Clowns de l'Espoir reposent aussi sur la capacité à personnaliser une visite. Il n'y a pas d'intervention type ou standardisée. L'improvisation est constante, pour chaque enfant, chaque service. Chaque passage dans une chambre est adapté à l'enfant, son vécu, son contexte. De ce fait, la personnalisation est très appréciée :

*«Par exemple Sophie était hospitalisé aux 40 ans de mon mari, et ils ont cherché avec Sophie pour faire 40 petits cadeaux au papa. Ca a été vraiment un temps super parce qu'ils ont pris le temps de faire plein de ... des bêtises, des dessins, pour Sophie elle a adoré faire ça avec les Clowns et le papa a adoré quand il a eu 40 petits cadeaux personnalisés de Sophie avec les Clowns »* (Mère de Sophie, 8 ans)

A nouveau, dans le respect d'un enfant qui a peur du Clown, ils ont personnalisé leur approche avec la petite Noémie :

*« Comme ma fille au début elle a toujours eu peur des Clowns ils voyaient qu'il y avait pas possibilité d'avoir une approche et ils ont essayé de savoir ce qui pouvait plaire à Noémie. On a lancé un truc sur Internet, Noémie a une page à elle, et en fait j'ai lancé un message aux gens pour qu'elle puisse recevoir des dessins et des cartes postales. Et du coup j'ai dit aux Clowns qu'elle aimait bien les dessins et qu'elle était passionnée de châteaux et ils sont allés lui dessiner sur le temps du midi un petit château avec ses deux Clowns et lui ont offert. Elle était heureuse. Maintenant c'est sur mon frigo et elle est super fan. C'est un petit geste comme ça et c'est ça qui est bien. Au moins elle se sent pas à part. Mise à part qu'elle en a peur, elle me dit 'j'accepte quand même un dessin' .J'ai dit 'La prochaine fois que vous avez le temps, même si vous n'avez pas le temps de venir la voir, un petit dessin elle est heureuse'. C'est bien pour les enfants qui ont peur. »* (Mère de Noémie, 3 ans)

Tout est adapté, personnalisé. La personnalisation est d'ailleurs davantage possible car les interventions se font de chambre de chambre. Tous les enfants ne peuvent pas forcément se déplacer. Cette individualisation permet aux enfants, aux parents de vivre un moment « exclusif », comme une pièce de théâtre vivante, dans une chambre d'hôpital :

*« Je peux pas trop marcher, ça me fatigue, si j'ai pas la perfusion, je mange pas du tout, voilà c'est bien. On a des trucs, c'est pas à domicile, mais presque, c'est dans la chambre ! on n'est pas obligé de bouger c'est bien*

*Tu apprécies qu'ils viennent dans ta chambre ?*

*Oui. Je peux aller aux toilettes, dans le couloir, mais après il faut transporter le truc, du coup c'est embêtant, je peux pas me balader partout, ça prend de la place » (Marie, 12 ans)*

*« Le plus aimé, c'est qu'ils viennent dans la chambre. Qu'ils entourent vraiment l'enfant, ils sont venus pour l'enfant, on le voit, et ils s'occupent bien de lui, il est tout seul et deux Clowns pour lui c'était le bonheur » (Mère de Marie, 12 ans)*

Enfin, la personnalisation, l'adaptation des Clowns de l'Espoir se fait à différentes étapes de l'hospitalisation de l'enfant. Le contexte, le quotidien est très difficile. Même dans les moments les plus difficiles à vivre, ils sont toujours présents et continuent à apporter de de la magie, à tout le monde :

*« J'ai déjà vu il y a quelques années, parce que ça m'a beaucoup marqué, une petite qui n'avait pas une espérance de vie très importante, une petite qui avait été greffée et qui n'en a pas réchappé. Cette petite, elle adorait danser, on s'est improvisé par exemple une petite salle de danse dans le couloir. Ils avaient sorti la guitare, cette petite fille, elle était dans le mouvement, pendant ce temps-là sa maman n'a pas pensé à autre chose, donc je me dis que des instants comme ça c'est presque des instants magiques parce ça permet de suspendre le temps sur tout ce qui peut être annoncé de négatif. Et de toute façon les gens, les parents et les enfants qui sont là vivent des instants difficiles, Jamais ils se disent chouette on vient à l'hôpital, ça va se passer comme une lettre à la poste, jamais, ils sont toujours inquiets, même s'ils nous font confiance on le sent, on fait partie de leur maison, et bien les Clowns c'est des habitants encore dans cette maison » (Equipe soignante)*

Cette image des habitants d'une maison renforce ici à nouveau, la place accordée aux Clowns de l'Espoir, le rôle qu'ils ont à jouer, et ce qu'ils apportent à tous, à différents stades de la maladie des enfants.

Les compétences et qualités des Clowns de l'Espoir sont vivement soulignées par l'ensemble des personnes rencontrées. Les remerciements ont été très nombreux. Un parent n'a d'ailleurs pas souhaité formuler un point faible, et a manifesté son inquiétude quant à la disparition des Clowns de l'Espoir :

*«-Des points faibles... sincèrement même si j'en voyais et je n'en vois pas, je ne le dirais pas. Même lors de cet entretien, je ne le dirais pas. Les points forts, ils sont Clowns avec un grand C, ils distraient et ils font très bien ce qu'ils font. Des points négatifs, je suis désolé, je n'en vois pas. Ils ont chacun leur différence, leur complémentarité, ils apportent tous quelque chose de différent. (...)*

*-J'imagine que s'ils ne venaient pas...ça créerait quoi ?*

*-Un vide... Maintenant les ayant connus, maintenant s'ils ne venaient pas, ça créerait un vide, oui ça créerait un vide bien sûr. Pourquoi, pourquoi vous me posez cette question, on parle de supprimer les Clowns de l'Espoir ?» (Père de Raphael, 9 ans)*

Si les compétences sont mises en avant, ce sont aussi les qualités humaines qui en découlent qui apparaissent :



« Ils apportent un bien être... ils le sentent... ce sont des gens qui ont un vrai ressenti... moi je le sens en tant que maman.... Quand elle parlait à Clémence, moi en tant que maman... Au départ Clémence, on était un peu mal à l'aise... je pense que quand ils arrivent ils ne connaissent pas la pathologie de l'enfant, ils faisaient un peu attention, on sent qu'ils ont de la retenue, qu'ils sont sensibles... et justement en mettant de côté le côté malade... ils pourraient tomber dans la pitié ou ce genre de truc, mais ce sont des gens qui ont un gros cœur et ça fait plaisir... ils apportent du bien être... » (Mère de Clémence, 14 ans)

« Un point faible j'en verrais un. Plus dans leur capacité à rebondir. C'est par exemple, c'est un point de névralgie, pas un point faible. Etre suffisamment solide pour pouvoir accepter toute situation. Parce qu'il y a des enfants qui vont pas bien du tout, et qui réclament les Clowns quand même. Etre capable de voir la difficulté des enfants et quand même de faire son boulot de Clowns. C'est pas simple. Je sais qu'ils ont des supervisions et il faut vraiment avoir un caractère adaptable, très flexible pour faire ce genre de choses. Parce que la personne lambda n'est pas capable, alors qu'elle ne connaît pas le milieu hospitalier, de rentrer comme ça dans un milieu hospitalier. Parler à un enfant qui est en soins palliatifs, on sait pertinemment qu'il va mourir, comment est-ce qu'on peut faire encore son boulot de clown quand on sait que cet enfant-là peut-être on le verra plus là la semaine suivante ou la semaine d'après. C'est pas pour moi un point négatif, c'est un point de névralgie. Il faut être capable de tenir la route, de tenir la distance, chapeau quoi, parce que je sais pas si j'arriverais, soignante sûr, drôle pourquoi pas, mais drôle à chaque fois et être dans l'empathie malgré tout avec les enfants, faut le faire, surtout pour des gens qui ne viennent pas du médical ou du paramédical. Nous on est préparé quand on est en formation, pas à tout, on apprend sur le tas attention. Nous on n'est pas préparé aux soins palliatifs, on n'est pas préparé à la mort. Je pense qu'il faut avoir des aptitudes pour être clown, ne peut pas devenir clown qui veut, même si c'est un bon intermittent du spectacle, même s'il sait improviser. Rentrer dans la sphère hospitalière, c'est rentrer dans un terrain difficile quand même, difficile à appréhender, à comprendre, difficile à accepter aussi. Faire face à la misère humaine c'est jamais très simple. Même si les organisateurs les préparent vraiment très bien en aval, parce qu'ils nous ont expliqués en aval comment c'est fait, on voit comment c'est un gros travail, c'est réfléchi, les Clowns sont choisis, on devient pas clown comme ça, et bien chapeau, il y en a qui vont très loin avec les enfants» (Equipe Soignante).

Si l'intervention des Clowns de l'Espoir se base sur de l'improvisation, être Clown ne s'improvise pas. Une formation spécifique est nécessaire sur les savoirs, savoirs faire et savoir être... Celle-ci se doit d'être complète, notamment sur la posture et la gestion des émotions. De plus, il est aussi primordial d'accorder des temps réguliers de concertation, d'écoute, d'échanges de pratiques et de régulation des Clowns de l'Espoir. Ces temps sont nécessaires pour maintenir et apporter davantage de qualité à leurs interventions au quotidien et de ce fait, participer au renforcement de la qualité de vie des soignants, des enfants et des parents.

Au regard de l'ensemble des apports des Clowns de l'Espoir, de leurs qualités et compétences, plusieurs personnes ont formulé le souhait qu'ils interviennent davantage, mais aussi dans d'autres services :

« Les Clowns en fait sur le service hémato viennent le vendredi. Ils viennent toujours faire un petit coucou aux enfants. Ils font du bruit un petit peu pour animer et, à chaque fois, Sophie a

adoré les échanges des Clowns. Plusieurs fois, elle n'était pas très bien, quand on est en service hémato, on n'est pas en pleine forme. Et, à chaque fois, quand les Clowns repartaient, elle avait le moral alors que quand ils arrivaient, ce n'était pas forcément le cas. Ils sont géniaux, une bonne équipe on est toujours impatient de les voir. La déception c'est qu'en hôpital de jour, ils ne passent pas. Ils devraient passer aussi en hôpital de jour ça pourrait être pas mal, parce que c'est un super remède, le rire. (...) Qu'ils continuent franchement. Je sais que ce n'est pas ouvert à tous les services, y'a certains services qui n'en ont pas. Si ça pouvait être généralisé pour les enfants malades. Je sais qu'il y a des enfants qui accrochent ou qui n'accrochent pas. En tout cas de pouvoir offrir aux enfants, que ce ne soit pas seulement à certains services, en tout cas pour ma fille, ils ont apporté beaucoup. Si ça pouvait permettre à d'autres enfants de découvrir, c'est vraiment une petite parenthèse dans le traitement. Et on a besoin en fait. (Mère de Sophie, 8 ans)

Leur présence est ici un besoin. Pour finir, elle apparaît comme incontournable :

« La nécessité des Clowns dans les hôpitaux, voilà c'est tout. C'est franchement pas juste utile, c'est nécessaire, obligatoire. » (Mère de Marie, 12 ans)

✓ En résumé, être un Clown de l'Espoir ne s'improvise pas. Cela requiert de réelles compétences bien spécifiques et des qualités humaines. Valorisées, reconnues et adaptées, elles permettent à l'enfant, aux parents et aux soignants de mieux vivre la maladie. Formation, coordination, régulation et professionnalisation sont cependant des conditions incontournables pour la qualité de leurs actions.

## 4. Discussion et perspectives

L'évaluation menée avait, pour rappel, les objectifs suivants :

- Evaluer l'impact de l'intervention des Clowns auprès des enfants hospitalisés en service d'onco-hématologie
- Mesurer l'adéquation entre l'offre proposée et les attentes des enfants et de leurs familles
- Démontrer la contribution de l'intervention des Clowns à rendre l'enfant acteur de sa prise en charge, à faciliter son acceptation de la maladie et du traitement, à faciliter la relation patient-soignant, patient-parents, patient-fratrie ...
- Envisager les perspectives d'adaptation du projet

L'ensemble des données récoltées et l'analyse de celles-ci pointe sans équivoque l'atteinte des objectifs.

### 4.1. Lien avec les questions évaluatives

Trois grands axes d'évaluation étaient questionnés.

- **La pertinence de l'intervention des Clowns de l'Espoir** : les interventions des Clowns de l'Espoir correspondent-elles aux attentes des enfants ? Les contenus d'intervention sont-ils adaptés aux enfants (à leurs besoins et attentes) ? y-a-t-il adéquation entre l'offre proposée et les attentes des enfants et de leurs familles ?

Ces questions évaluatives ont eu pleinement leurs réponses au regard de ce qui ressort de

cette évaluation. L'intervention des Clowns de l'Espoir est tout à fait pertinente, elle répond aux attentes des enfants et des parents. L'offre proposée est donc bien en adéquation avec les attentes et les besoins. Certes, des réflexions sont à poursuivre pour améliorer encore, en proposant d'autres modalités complémentaires pour les plus petits ou les adolescents.

- **Les effets des interventions des Clowns de l'Espoir:** *les enfants sont-ils satisfaits des interventions? Qu'apportent les interventions des Clowns de l'Espoir aux enfants? les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles l'acceptation de la maladie et du traitement? Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles l'adhésion au traitement? Les interventions des Clowns de l'Espoir facilitent-elles la relation aux autres? (soignants, famille, parents, fratrie...)*

Les pistes dégagées dans l'analyse mettent en exergue l'apport de l'intervention des Clowns de l'Espoir. Les effets sont apparus clairement :

Les interventions des Clowns de l'Espoir apportent du positif dans la vie des enfants hospitalisés, mais elles permettent surtout à l'enfant de mieux vivre son hospitalisation, d'apporter davantage de qualité à son séjour à l'hôpital. De plus, elles permettent d'apporter un soutien aux parents des enfants hospitalisés afin de les aider à mieux appréhender la maladie de leur enfant et d'être dans des conditions favorables pour mieux les accompagner. De plus, ils contribuent à mieux vivre le quotidien difficile des équipes soignantes, confrontés à la maladie des enfants et des inquiétudes des parents.

Les interventions des Clowns de l'Espoir contribuent à faciliter une meilleure acceptation des soins, des traitements, ou des épreuves comme le passage au bloc opératoire.

Le volet « acceptation de la maladie » à questionner était peut être hors sujet. Il n'y a d'ailleurs pas d'élément mis en avant à ce sujet. Les interventions des Clowns de l'Espoir ne peuvent pas agir directement à ce niveau, qui relève d'une multitude de paramètres, dépassant leur domaine d'action.

Enfin, le passage des Clowns de l'Espoir permet de contribuer à renforcer la qualité des liens parents/enfants. Il a aussi un impact sur les relations des enfants avec leur fratrie ou leurs amis. Il permet aussi de voir le soignant autrement, et de partager avec lui autre chose que le quotidien du soin.

- **Les perspectives** *(Identification des leviers et freins, des pistes d'amélioration, et conditions de réussite): quels sont les manques identifiés dans les interventions des Clowns de l'Espoir? Quels sont les points forts? Quelles conditions de réussite des interventions des Clowns de l'Espoir? Quels sont les critères de qualité des interventions des Clowns de l'Espoir?*

Plusieurs pistes se dégagent. Il est important de rappeler que cette évaluation met en avant le fait que les Clowns de l'Espoir ne se résument pas à être une simple activité, ils s'imbriquent dans la vie du service et ont un impact dans l'organisation des soins, dans les échanges avec les équipes soignantes, les parents, etc.

Les interventions doivent être maintenues à des moments fixes, communiquées en amont, basées sur l'improvisation, la personnalisation et l'adaptation en fonction de l'âge de l'enfant, son contexte, ses émotions, ses éventuelles craintes.

Les interventions sont de qualité. Pour qu'elles le restent, il faut au préalable une confiance entre l'équipe soignante et les Clowns de l'Espoir, une concertation en amont, en aval et une communication. Le partenariat avec les services est donc essentiel. Des temps spécifiques sont d'ores et déjà mis en œuvre à cet effet, ils doivent être maintenus.

Etre un Clown de l'Espoir requiert des compétences pointues et bien spécifiques, des qualités humaines. Des formations exigeantes, coordination, régulation et professionnalisation sont donc des conditions incontournables pour la qualité de leurs actions.

Enfin, le maintien de la triade enfants/ parents/ soignants est inévitable, c'est un trinôme inséparable pour la réussite des actions. Les interventions doivent se faire auprès de ces trois protagonistes, dans le respect et la bienveillance de l'environnement, le vécu et le besoin de chacun.

Davantage d'interventions des Clowns de l'Espoir dans les services déjà investis pourraient être proposées et réfléchies entre les Clowns de l'Espoir et les hôpitaux. Une réflexion est aussi à mener afin qu'ils interviennent dans d'autres services ou d'autres structures.

## **4.2. Quelles pistes suite à cette évaluation ?**

Plusieurs idées sont à soumettre:

- Réfléchir à la mise en place de quelques activités collectives pour les enfants, ou plus ponctuellement des spectacles d'improvisation, sur un site expérimental.
- Poursuivre/ développer la réflexion, les échanges entre les Clowns de l'Espoir sur l'adaptation des interventions pour les tout-petits, les adolescents
- Poursuivre / développer les échanges avec les Clowns de l'Espoir sur les limites d'intervention, la gestion du bruit... (en prenant en compte que le bruit est un des éléments de « décalage » nécessaire pour créer une parenthèse dans le quotidien)
- Inviter à une réflexion dans certains services sur les lieux / moments de consultation selon la venue des Clowns de l'Espoir
- Communiquer cette évaluation aux parents
- Communiquer cette évaluation aux services partenaires existants
- Communiquer cette évaluation aux éventuels futurs services partenaires
- Communiquer cette évaluation à l'ensemble des Clowns de l'Espoir
- Echanger avec les Clowns de l'Espoir sur cette évaluation : leur ressenti, leurs vécus, leurs avis (les Clowns n'ont pas été interrogés...)
- Développer la valorisation des actions sur les réseaux sociaux, internet
- Poursuivre / développer les échanges évaluatifs entre soignants et Clowns de l'Espoir
- Développer la réflexion de l'extension des lieux d'intervention des Clowns de l'Espoir au regard des bénéfices apportés pour tous, voire envisager d'autres passages ponctuels sur les sites existants
- Inviter à réunir l'ensemble des associations intervenantes dans les services pour échanger sur la complémentarité de chacun, pour le bien-être des enfants
- Réajuster l'utilisation des termes « acceptation de la maladie » ou « acteur de prise en charge » par la structure ayant en charge l'évaluation du projet, ces notions étant trop ambitieuses, non adaptées (ces termes ne sont d'ailleurs peu ou pas utilisés dans le projet écrit des Clowns de l'Espoir)
- Envisager le recueil de la parole des Clowns de l'Espoir dans une prochaine évaluation, pour confronter les regards.

**En conclusion, les éléments recueillis dans cette évaluation confirment et valident l'atteinte des objectifs affichés dans le projet des Clowns de l'Espoir, déposé auprès de l'Agence Régionale de santé Hauts-de-France :**

**Objectif général :**

**- Améliorer la qualité de séjour des enfants et adolescents atteints d'une pathologie cancéreuse hospitalisés et de leurs familles**

**Objectifs spécifiques :**

**- Permettre aux enfants et adolescents hospitalisés en oncologie pédiatrique et hématologie, d'améliorer leur bien-être, de développer leur capacité d'agir dans l'administration des soins, de mieux accepter les traitements et les soins.**

**- Apporter un soutien aux parents des enfants/adolescents hospitalisés afin de les aider à mieux appréhender la maladie de leur enfant et mieux les accompagner**

# Annexes

## Outils d'évaluation

### **Grille d'entretien des enfants/ adolescents**

**Les Clowns de l'Espoir sont déjà venus te voir, peux-tu me raconter comment ça s'est passé ?**

*Que faisais-tu quand ils sont arrivés ?*

*Qu'ont-ils fait ? Raconte-moi*

*Quand sont-ils venus ? (à quel moment : après un soin, un examen...)*

*Il y avait qui dans la pièce ?*

*Tes parents étaient là ? si oui qu'ont-ils fait pendant la visite des Clowns ?*

*Tu as réagi comment toi ? Que t'es-tu dit quand ils étaient là ?*

*Et après leur venu, que t'es-tu dit ?*

*T'a-t-on dit qu'ils allaient venir ? Quand ils allaient revenir ? Ce qu'ils allaient faire ?*

*Après les avoir vus, avais-tu envie qu'ils reviennent ? Si oui ou non, Pourquoi ?*

**Que penses-tu des Clowns ? Tu trouves cela comment ? Tu aimes ? Tu n'aimes pas ?**

*Est-ce qu'ils font des choses que tu aimes ? Est-ce qu'ils font des choses que tu n'aimes pas ?*

*Qu'est-ce que tu aimes le plus ? Qu'est-ce que tu aimes le moins ? Pourquoi ?*

*Tu te sens comment quand ils viennent ? Et quand ils partent ? (Qu'est-ce que ça t'a fait quand ils sont venus ?)*

*Est-ce que quand ils viennent, tu en as envie ? Pourquoi ?*

*Penses-tu qu'ils viennent assez souvent ? Trop ? Pas assez ?*

*Est-ce que, quand ils ne sont pas là, tu repenses à ce que tu as fait avec eux quand ils sont venus ? si oui tu penses à quoi ? Et ça te fait quoi ?*

**Est-ce que cela changerait quelque chose si les Clowns ne venaient pas à l'hôpital ?**

*Si oui, si non pourquoi ?*

**Qu'est-ce que l'on pourrait faire pour que le passage des Clowns soit mieux ?**

*As-tu une idée ?*

**Est-ce que tu parles des Clowns après leur passage ?**

*Est-ce que tu le racontes à quelqu'un ? Si oui à qui ? À tes parents ? À l'infirmière ?*

*Si oui, sinon pourquoi ?*

*Tu penses que tes parents aiment ou n'aiment pas quand les Clowns viennent ?*

*Tu penses que les gens qui travaillent ici aiment ou n'aiment pas quand les Clowns viennent ?*

*Est-ce que tu sais s'ils viennent voir tous les enfants ici ? Si non est-ce que tu penses qu'ils devraient le faire ?*

**Est-ce que tu aimerais être un Clown comme eux ?**

## **Grille d'entretien des parents**

**Vous avez déjà vu les Clowns de l'Espoir venir voir votre enfant, pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé ?**

*Que faisiez-vous quand ils sont arrivés ?*

*Qu'ont-ils fait ?*

*Quand sont-ils venus ? (à quel moment : après un soin, un examen...)*

*Comment avez-vous réagi ? Comment vous sentez vous quand ils sont là ?*

*Comment réagit votre enfant ? Comment se sent votre enfant selon vous quand ils sont là ? Et quand ils partent ?*

*Vous a-t-on dit qu'ils allaient venir ? Quand ils allaient revenir ?*

**Que pensez-vous des Clowns ?**

*Qu'est-ce que vous aimez le plus ? Qu'est-ce que vous aimez le moins ? Pourquoi ?*

*Vous vous sentez comment quand ils viennent ? Et quand ils partent ?*

*Est-ce que quand ils viennent, vous en avez envie ? Pourquoi ?*

*Pensez-vous qu'ils viennent assez souvent ? Trop ? Pas assez ?*

*Vous pensez qu'ils devraient venir à quel moment ? Pourquoi ?*

*Que pensez-vous qu'il faut garder ? Améliorer ? (points forts, points faibles)*

**Est-ce que cela changerait quelque chose si les Clowns ne venaient pas à l'hôpital ?**

*Si oui, si non pourquoi ?*

*Qu'apporte selon vous le passage des Clowns ?*

*Est-ce que cela change quelque chose (après leur passage) ? Pour vous ? Votre enfant ? À quels niveaux ? Pour vous et votre enfant ? (sur acceptation de la maladie, sensation de mieux être, acceptation du traitement, rapport avec le personnel soignant, sensation de mieux être...)*

*Des exemples ?*

**Est-ce que votre enfant vous parle des Clowns avant ou après leur passage ?**

*Si oui, que disent-ils ?*

**Des remarques ? autres idées ?**

## **Grille d'entretien des professionnels**

**Vous avez déjà vu les Clowns de l'Espoir venir voir les enfants, pouvez-vous me raconter comment ça se passe ?**

*Quand viennent ils en général ? (à quel moment : après un soin, un examen...)*

*Lorsque les Clowns sont là, comment réagissent selon vous les enfants ? et les parents ?*

*Lorsque les Clowns sont partis, comment sont les enfants selon vous ? et les parents ?*

*Le moment de leur intervention joue-t-il un rôle ?*

**Que pensez-vous des Clowns ?**

*Qu'est-ce que vous aimez le plus ? Qu'est-ce que vous aimez le moins ? Pourquoi ?*

*Vous vous sentez comment quand ils viennent en tant que soignant ? Et quand ils partent ?*

*Pensez-vous qu'ils viennent assez souvent ? Trop ? Pas assez ?*

*Vous pensez qu'ils devraient venir à quel moment ? Pourquoi ?*

*Que pensez-vous qu'il faut garder ? Améliorer ?*

*Les points forts selon vous ?*

*Les points faibles ?*

**Est-ce que cela changerait quelque chose si les Clowns ne venaient pas à l'hôpital ?**

*Si oui, si non pourquoi ?*

*Qu'apporte selon vous le passage des Clowns ?*

*Est-ce que cela change quelque chose ? Pour vous ? Les enfants ? Les parents ? À quels niveaux ? (sur acceptation de la maladie, sensation de mieux être, acceptation du traitement...)*

*Qu'observez-vous ?*

*Des exemples ?*

*A quoi sert l'intervention des Clowns selon vous ?*

**Est-ce que les enfants, ou les parents vous parlent des Clowns avant ou après leur passage ?**

*Si oui, que disent-ils ?*

**Des remarques ? autres idées ?**