

vivre ET mourir sous LES NEZTOILES

regards croisés sur une pratique entre le clown et le soin, entre l'art et le processus de transformation au seuil de la mort



Amener le merveilleux dans le tragique

Auto-interview de Sandra MEUNIER (fondatrice des Neztoiles)

En 2002, Sandra Meunier, clown et art-thérapeute commence son travail à l'hôpital en Ile de France avec son personnage elfique "Anabelle", consistant à amener de l'apaisement et de la joie auprès des adultes hospitalisés, tout d'abord en Neurologie puis en Gériatrie, en Soins Palliatifs, Oncologie... En 2005, elle crée le Clown Sympathique-Empathique devenu en 2012 l'association Neztoiles et travaille essentiellement en soins palliatifs pour adultes en fin de vie. Sa pratique évoluant, Sandra Meunier cherche à se différencier des clowns hospitaliers en créant le concept de Neztoiles, l'art -soignant centré sur la joie. Dès 2007, elle transmet sa pratique à d'autres. Huit neztoiles sont actuellement prêtes à intervenir en Centres de soins dans différentes régions de France.

Une Neztoile est-elle un clown ?

Nous rentrons directement dans le vif du sujet ! Une « Neztoile » est issue du clown pour le décalage, le rapport à la joie et au présent. Ensuite, une Neztoile quitte le clown de départ pour aller vers un personnage lumineux, féérique, formé à la relation d'aide. A l'hôpital, nous n'avons plus le nez rouge, juste une trace peinte sur le bout du nez, comme un vieux souvenir, une ancienne marque de fabrique de départ. Pour moi, le lien avec le clown est bien là mais j'ai voulu m'en détacher pour être davantage centrée sur une extension de ce personnage, basée sur la féerie et le lumineux, nécessaires à l'hôpital, puis sur la pratique d'art-soignant. Mais en même temps, c'est parce que je viens du clown que je peux m'autoriser autant d'audace et de joie dans l'accompagnement.

J'ai surtout souhaité ne pas être en comparaison avec les autres clowns hospitaliers avec lesquels ça commençait à devenir compliqué au niveau de nos critères d'intervention... En fait, je n'ai pas signé leur charte car ma pratique en chambre se veut être thérapeutique et

« solitaire ». Ils revendiquent le contraire et je comprends ce point de vue, même si je ne le partage pas. (cf. les critères d'adhésion à la FFACH¹). Plutôt qu'être « en conflit », j'ai préféré être différente et j'ai embarqué d'autres personnes dans cette aventure. Une Neztoile est issue du clown, elle est passée par des mondes enchanteurs, avec l'objectif de donner des soins de joie.

Notre exigence, nous la mettons d'abord dans les outils d'accompagnement et non dans le clown de théâtre, même si la créativité du clown est essentielle pour alléger la lourdeur des moments. Le plus important pour moi, ce n'est pas d'être le meilleur des clowns de la terre mais c'est de pouvoir réellement aider une personne à mourir et donc de lui permettre de vivre encore de la joie, et de peut-être l'aider à ressentir autrement l'épreuve qu'elle traverse. Notre devise : « Si on ne peut pas changer la vie, on peut changer le regard qu'on a sur elle ». Notre travail : amener un apaisement, une vraie joie et des voyages intérieurs auprès d'un public adulte en phase terminale ou bien très malade...

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



Et pourtant quand tu transmets la pratique de Neztoile, tu passes bien par l'univers du clown ?

Oui, complètement. En fait, dans mes stages, on plonge totalement dans l'état du clown avec ses exigences. Mais le clown est le départ du travail pour devenir Neztoile. Ensuite, il faut y ajouter sa dimension d'accompagnant et donc analyser notre propre rapport à la joie pour pouvoir la communiquer à ceux qui l'ont perdue.

Quand je donne ces formations, je cherche à renforcer la créativité et l'audace de chacun dans une écoute fine de l'autre et de soi. J'essaye d'accompagner chaque stagiaire dans plus de joie et dans plus de créativité. C'est un processus très intime et propre à chacun. Le clown se met alors au service de la joie. Je ne transmets pas que des compétences. Je propose surtout un terrain de réflexion vivante pour réveiller, animer tout l'être. Une fois qu'on comprend le passage intérieur pour « réanimer tout son être », on pourra le proposer auprès d'adultes très malades ou proches de la mort, via ce personnage de Neztoile. Nous sommes au coeur de l'art-soignant.

Comment la bascule de clown à Neztoile s'est faite ?

En fait ce sont les patients de soins palliatifs qui m'ont tout appris et guidée dans ce type d'accompagnement. Face à mon gros nez rouge, ils m'ont souvent dit, comme un reproche, qu'ils n'étaient pas des enfants. Alors, par respect, je l'ai enlevé et je l'ai peint discrètement. Ils m'ont dit que j'étais belle. J'ai senti que c'était la porte d'entrée à l'acceptation de mon accompagnement. Alors, j'ai travaillé à être encore plus belle et j'ai insisté sur la nécessité de la beauté pour créer la bascule intérieure chez les patients. C'est de ce point lumineux et fantaisiste que j'accompagne. Ma seule certitude étant que c'est du point de joie en moi que je peux apaiser l'autre... Par cette apparence heureuse et décalée, tout devient possible. Et ça, c'est la trace merveilleuse du clown.

Qu'est ce que vous proposez à quelqu'un qui va mourir ?

Quand nous nous présentons, nous disons que nous sommes « *assistant du docteur, représentant de la joie, souffleur de poésie, respirateur d'hôpital, etc.* ». Le ton est donné. C'est décalé et en même temps c'est profond. Grâce à la douce folie du clown originel, nous pouvons proposer directement des choses qu'on ne ferait pas autrement : se prendre la main, tout autour de la personne en fin de vie, pour lui envoyer de l'amour, proposer au patient de partir là où il a été heureux, utiliser des installations de lumière dans la chambre pour amener le merveilleux dans le tragique, proposer des actes de joie, etc.

Y a t-il un lien entre la mort et le clown ?

Pour moi, il est évident. Le lien, c'est la Vie. Mon personnage est très optimiste et ne considère pas la mort comme une fin mais comme un passage: « *la mort, c'est pas grave, mais c'est important!* ». Comme je suis une sorte d'elfe-clown, je les embarque dans un monde rassurant, léger et, en même temps, je les questionne sérieusement sur leurs émotions face à cette grande inconnue. Les questions sont profondes mais jamais dans le ton du drame. Il peut même m'arriver de parler d'enterrement avec le patient qui va mourir. Mais je laisse l'espace de la fragilité où il peut dire que quand même, ça fait peur! J'aime ces ambivalences où, dans le défi de la mort, il n'y a pas de certitude, mais des mondes possibles. Même si les patients ne sont pas loin de la mort, c'est bien la vie que je propose grâce à l'énergie originelle du clown. Je leur propose de se sentir bien vivants jusqu'au bout, de ressentir encore des zones de joie dans le corps, de respirer de la terre aux étoiles. Toutes ces propositions se font par l'énergie du clown qui défie la mort en n'ayant pas peur, ou pas trop...

Quelles sont les critères pour être une Neztoile ?

Bien connaître son rapport à la joie et à la tristesse, avoir une bonne base de clown, savoir identifier les émotions et ne pas avoir peur des zones d'errance. Avoir à son acquis des pratiques de relation d'aide et savoir transformer les états de plomb en or de manière complètement farfelue et inattendue... Etre curieux, pour créer sans cesse de nouveaux moyens d'embarquer les plus tristes dans une vraie joie intime. Etre toujours dans la recherche du défi et de la justesse. Et surtout, être dans une vraie démarche personnelle de quête de bonheur.

Bref, tout donner, tout ressentir, tout recevoir, transformer l'atmosphère par des actes de joie, dépasser les frontières par l'imaginaire afin que l'autre se sente vivant, aimé et qu'il ait moins peur. « *Ha Lucie, la lumière! Quel beau prénom tu as!*

Même si les patients ne sont pas loin de la mort, c'est bien la vie que je propose grâce à l'énergie originelle du clown.

Rallumer la lumière où elle était éteinte

Pour moi la différence entre le clown à l'hôpital et une Neztoile, c'est comme la différence entre la feuille d'un érable et celle d'un bouleau, entre un soleil d'hiver et celui du mois d'août. C'est totalement identique, tout en étant différent. Par sa présence décalée, par le rire qu'il apporte, par sa naïveté, le clown à l'hôpital soulève un coin de la vie de chaque être visité, effleure son humanité à l'en faire trembler.

Quand une Neztoile atterrit, c'est avec ses techniques d'approche du dedans, sa façon de donner la clef pour qu'on lui ouvre la porte des voyages et des envies (pas les siennes mais celles du patient)... Bref, c'est avec cette boîte à outils qu'une Neztoile va non seulement soulever le fondement de l'être, mais va plonger avec lui au plus profond de ce qu'il a de beau en lui. Etre Neztoile, ce n'est pas simplement apporter de la joie et de la gaieté, c'est aller avec la personne chercher chaque geste, chaque lieu, chaque être qui l'aura touché dans sa vie. C'est simplement rallumer la lumière où elle était éteinte. Et là, le clown a toute sa place: il se moque de la mort, mais elle est importante pour lui !

Pour moi, le clown est essentiel, il m'emporte dans 1000 dimensions imaginaires au sein desquelles je peux accompagner la personne et je suis vraiment un lutin en balade ! Il me fait vivre dans l'instant présent en faisant abstraction de la maladie et de la mort. Il m'amène à vivre en totale empathie l'instant T avec la personne avec qui je suis. Il m'aide aussi à laisser les valises de cette personne lorsque je quitte l'hôpital ou la maison de retraite, à ne pas me détruire de toutes ces visites extrêmes, à rester quelqu'un de joyeux et lumineux.

Emmanuel Clair (Uonam, lutin passeur de rêve)



capucine rend visite à Lucie

Adeline TAILLANDIER

Sous les traits de Capucine, je fais un atterrissage au centre de Cancérologie Henri Becquerel. Lucie, 25 ans est hospitalisée en soins palliatifs. Elle m'a vu passer dans le couloir. Kate, l'éducatrice, me dit qu'elle a envie de me voir... Oh oui moi aussi! Nous y voilà! Je frappe et j'entre...

Moi c'est Capucine! Comme la Fleur»

Je demande à Lucie ce dont elle a besoin. Elle me dit d'amour, de câlins, de bisous... En moins de deux, trois soignantes sont avec moi dans sa chambre et nous lui offrons des nuages de « bisous bulles ».

Lucie me parle de la mort et de la peur de ses parents de la perdre. Elle parle beaucoup sans s'arrêter, il me semble la sentir envahie par la peur de mourir. Je suis présente à elle et j'accueille ce qu'elle me donne.

Elle parle beaucoup à une des soignantes présentes. Et soudain, elle entend Gersandre! C'est mon oiseau: un souffle sur son bec et Gersandre se met à chanter tellement bien que l'on se croirait dans la forêt.

Je propose de faire la traductrice de leur conversation. Gersandre lui dit qu'il vient d'une

belle et majestueuse forêt, qu'il connaît Lucie, il l'a vue là bas...

- Lucie : « Ah bon, dans une vie antérieure alors! »

- « Oui c'est ça, il t'a vue dans une autre vie, tu étais une libellule rouge et dorée, tu étais même la reine des libellules... ». Lucie adore!

- « Oh oui, j'ai aimé être libellule! C'est libre une libellule! Et puis le doré c'est tellement beau! »

Et de nouveau Lucie revient à la réalité et parle :

- « Moi, mes amis comptent sur moi, je fais tout pour eux, je suis présente pour eux, ça m'aide! ». Impossible de la sortir de son besoin de parler, peut être provoqué par la peur? Une fois de plus j'accueille. Alors je surfe :

- « Lucie je suis ton scribe, je suis à ton service! Je vais noter toutes tes qualités, parle-moi de toi ! »

Je les note sur mes post-it-fleur et hop : scotchage dans la chambre... avec pour assistante la cadre de santé du service. Lucie est ravie, me dit qu'elle aimerait me revoir et qu'elle va emporter les post it chez elle pour les afficher dans sa chambre. C'est beau et touchant de la voir sourire. Et je me dis que cet instant de reconnaissance de ses qualités pourrait lui permettre petit à petit de prendre confiance en ses ressources profondes.

Je repasse dans le service trois semaines plus

tard. La cadre demande à me voir. Elle m'explique que cette rencontre a bouleversé Lucie. Il semble que l'intervention attentive et bienveillante de Capucine, assistée par une personne de l'équipe ait permis à Lucie de resserrer ses liens avec l'équipe. Au grand étonnement des soignants, Lucie est passée les saluer entre deux hospitalisations ce qu'elle ne faisait plus depuis l'annonce de son passage en soins palliatifs. Ils l'ont sentie plus apaisée et plus confiante.

Le grand voyage...

Emmanuel Clair (Uonam)

Oh que je suis encore émerveillé d'être parti au pays des lutins, d'y avoir entraîné Etienne, qu'il m'y ait précédé ! Nous avons fait un magnifique parcours d'une heure et quart, sans faille, en douceur, dans une vérité et une lumière aveuglantes pour un humain !

Je suis entré à 17 h comme prévu par la fenêtre de sa chambre. Cela a déstabilisé Etienne, il ne s'y attendait pas. Annie, sa femme, avait ouvert la crémone, et dégagé la tablette, puis elle avait pris soin de tirer légèrement la porte de sa chambre. Il lisait. Sur l'instant, il ne m'a pas vu, puis il a tourné la tête, sûrement à cause du froid qui entrainait. Il m'a vu et a souri d'étonnement ! Je lui ai dit doucement avec ma voix de petit garçon, de petit lutin « Bonjour Etienne ! ». Je suis entré puis tout de suite il a voulu voir la matière des boutons de ma chemise.



Nous avons parlé du bois flotté, puis je lui ai dit que j'étais content de notre rencontre, que cela fait si longtemps que je le vois dans ses champs, dans les bois, partout sans que lui puisse me voir ! Nous avons parlé des bois et des champs où j'habitais l'hiver, dans des terriers sous les grands chênes, éclairés par de grands vers luisants ! Au-dessus de son lit, il y a, suspendues, des étoiles en papier magnifiques. Il m'a fait allumer une bougie et la mettre dessous. Elles se sont mises à danser. Il m'a dit que c'était une amie d'Islande qui les lui avait envoyées ! Je lui ai dit que j'étais un grand voyageur, il m'a alors dit que lui aussi ! Je lui ai posé plein de questions, puis lui ai proposé de partir en voyage, tous les deux ! Il s'est choisi un nom secret pour le voyage. Nous avons, tous les deux, les yeux fermés. Nous étions dans l'océan, le matin, le soleil se levait. C'était l'aube ! Nous avons marché dans l'eau, longuement !

Puis j'ai eu peur de l'eau, de me noyer, je lui ai demandé de prendre sa main (c'est vrai que j'ai peur de l'eau). Puis nous sommes montés dans son lit magique et nous avons traversé l'océan.

Nous sommes arrivés au Mexique (grand récit), puis l'équateur (grand récit), puis Etienne s'est mis doucement à pleurer car il ne reverrait jamais la mer ! Je lui ai dit qu'il se trompait, que bien sûr il la reverrait, différemment, mais qu'il reverrait tous les endroits où il avait fait vibrer son cœur !

Puis il m'a demandé « pourquoi je ne t'ai jamais rencontré ? » Alors je lui ai expliqué que j'étais invisible aux humains, qu'ils ne pouvaient me voir que lorsqu'ils étaient prêts ! Il m'a regardé et m'a dit « Alors, je suis prêt ? » « Prêt à quoi ? ». Alors nous avons parlé du grand voyage, pendant tout le reste de notre rencontre ! Je lui ai dit que la mort était une amie à moi, qu'elle était plutôt jolie, avec des grands yeux verts, et très belle, et très douce ! Qu'elle n'était pas du tout comme les hommes se la représentent !

On a parlé de son départ, de la vie, de sa famille après, de la façon que l'on a de devenir invisible après le grand départ avec ma copine la mort ! Il m'a dit le regret de ne pas pouvoir voir ses petits enfants, le mariage de son fils ! Je lui

ai dit que lui verrait cela, qu'il n'en ait pas une seconde de doute, mais que pour sa famille ce serait plus dur de ne pas pouvoir communiquer avec lui ! Il en est persuadé.

Il a essayé de me tirer les vers du nez, pour que je lui raconte le grand passage, avec la mort, cette belle Elfe plutôt canon !! Là, je me suis un peu fâché en disant que j'avais promis de ne rien dire, mais qu'il ne serait pas déçu ! On a parlé longtemps sans tabou. On est passé de la vie à la mort, sans limite, allant de l'une à l'autre, de la longueur de la vie, de sa valeur, des gens qui viennent le voir et qui ont peur, de tout ce que son âme avait besoin de vivre en cet instant magique !

Je lui ai massé les mains et les bras, en silence, en clown. On a comparé nos mains, la mienne musclée et bien rose et la sienne décharnée et jaune !

Oui, je pourrais raconter des heures ce magnifique voyage, comment je suis resté Lutin, tout au long, clown et lutin ! Etienne a voulu toucher mes grandes oreilles. Je lui ai dit que c'était fait pour entendre les non-dits, les paroles qui ne sortent pas ! J'ai fait les exercices de joie intérieure avant de partir. J'ai gardé cette joie intérieure et la lui ai communiquée. Il a souri souvent, rit beaucoup en me regardant. Trois fois je lui ai demandé s'il n'était pas fatigué, mais chaque fois il voulait que je reste.

Puis à la fin, il a appelé Annie, pour me servir à boire. « *Mais les lutins ne boivent que de l'eau !* » J'ai bu mon verre, trouvé que sa chérie était plutôt canon ! Annie a fait une belle photo de nous deux. J'ai ouvert la fenêtre et je me suis évanoui dans la nuit ! Les lutins viennent et repartent sans prévenir. Ils sont libres, libres de donner toujours. On ne sait jamais où ils seront demain !

S'engager ? Jour après jour... c'est un voyage !

Géraldine Thiersault (Belle Lurette)

Un jour, une émotion forte, des larmes devant des images d'enfants éthiopiens en détresse. C'était en 1985, j'avais 10 ans. Je crois que c'est là que tout a commencé sur mon chemin... J'étais profondément touchée par ce que vivaient ces personnes, otages de la faim, otages d'un système inégal... alors que j'avais tout et jamais faim. J'ai écrit un poème pour exprimer ma tristesse, pour dire ma révolte, ma solidarité du haut de mes 10 ans... Je ne savais pas encore que cet événement marquerait ma vie et ferait naître en moi « le goût des autres ». Puis, pendant des années, j'ai rêvé d'Afrique et d'ailleurs, de découvertes et d'aventures du bout du monde.

Quelques années après, un diplôme de kiné en poche, il n'y avait qu'un pas à faire pour découvrir l'aventure humaine hors de nos frontières. C'est au Vietnam que j'ai fait mes premiers pas de volontaire, à 22 ans. A mon retour, je me suis engagée pour Kinés Du Monde car je me reconnaissais dans les idées, les actions et la raison d'être de cette association. En partant pour KDM puis en étant très active dans la vie associative, j'ai pu défendre mes convictions, exprimer mon point de vue et concrétiser mon élan solidaire... Du Vietnam, à Madagascar, du Tchad au Mexique puis au Maroc, j'ai découvert des cultures passionnantes et rencontré des personnes formidables, que je n'oublierais jamais et qui m'accompagnent pas à pas.

Durant la même période, le clown est entré dans ma vie comme une évidence. Suite à un rêve, j'ai écrit un petit livre qui raconte l'histoire d'un clown et d'un funambule puis j'ai chaussé le nez rouge pour oser Être et lever le voile du paraître.

Après 15 années de fidélité à KDM, j'ai pris un peu de distance avec l'association, il y a 2 ans, pour m'engager autrement. A bientôt 40 ans, je ne tourne pas le dos mais je prolonge le fil vers d'autres personnes, des personnes gravement malades, parfois en fin de vie, âgées, fragiles... Je continue bien au delà de mon rôle de soignante.

Mon parcours m'amène désormais à naviguer avec l'association Neztoiles, toutes voiles dehors. J'y vois une réelle continuité avec mon aventure humanitaire. Il s'agit d'une implication personnelle et même professionnelle de chaque instant. Je ne pars plus à l'autre bout du monde mais je poursuis des voyages en terres inconnues, dans des paysages et cultures singulières de la planète Humaine. Ce chemin associatif montre ma volonté de rencontrer les personnes dans ce qu'elles ont de plus beau. Ce qui me ramène, je crois, à l'essentiel... à mon essentiel !

Ce que j'aime avant tout, c'est apprendre à regarder l'autre, dans sa différence. C'est pour moi une forme d'ouverture vers autrui, peut-être pour me connaître davantage !? Je ne suis pas dupe, je sais combien cet élan est avant tout un don pour moi-même. Et quel cadeau ! Je n'ai jamais autant appris sur moi qu'en allant découvrir l'autre, ailleurs ou ici... avec les Neztoiles. Sur le fil de la vie tout cela prend tout son sens, et alors tout devient possible dans l'instant. Belle Lurette sème toute sa magie pour que la rencontre ait lieu, cœur à cœur.

« Neztoile, dans un ciel éclairé, briller à branches déployées. Ouvrir grand les bras pour accueillir et transmettre la lumière, regarder là-haut, ouvrir le regard dans l'instant et écouter. A cœur ouvert... Un clown ? Une elfe ? Une lutine ? Un mélange de couleurs, un songe, un sourire venu du centre, un battement d'aile de papillon, un souffle de douceur... Aujourd'hui, je suis Belle Lurette. »

Car tout se passe ici et maintenant !