

Le goût de vivre

Outre les mômes dans le plâtre et des petits malades chroniques, les clowns de la Fondation Théodora rendent aussi visite aux soins intensifs. Là, ils improvisent souvent devant des nourrissons dans le coma. De la très haute voltige émotionnelle. Reportage.

porte un gros nez rouge

TEXTE RENATA LIBAL
PHOTOS MAGALI KOENIG

Dr Juke Box n'est pas du genre à faire comme si de rien n'était: «Oh la lal avec tous ces fils, vous pourriez tricoter pour passer le temps!» lance la clown à blouse blanche à cette maman assise au chevet de son petit bout d'homme intubé, âgé de deux mois tout juste. Personne ne sait ce dont souffre ce bébé, relié à une panoplie de machines qui bipent. On sait tout juste que certains organes fonctionnent mal et que c'est grave. Du fond de son angoisse, la maman, désarçonnée, répond: «Tricoter? Ah, ça oui, des fils, il y en a...» Un petit brin de voix noué, mais elle a souri, c'est gagné. L'espace d'un instant, elle s'est

vue ailleurs, elle a imaginé une normalité à venir, peut-être. Dr Juke Box profite de la brèche et dégage une carte postale bariolée: «Ce petit, croyez-moi, je sais ce qu'il lui faut. Déjà, il n'a pas de pyjama qui gratte, c'est bien. Ces bleus-là, je les connais, ils sont tout doux, c'est un début. Mais il lui faut plus. Voilà ma prescription: du soleil, des concours de châteaux de sable (ça, c'est vous qui verrez quand ce sera le bon moment) et une mélodie du bonheur. Je peux vous en proposer une, mais vous avez peut-être la vôtre?» Le bébé ne lâche pas des yeux le visage de sa maman qui s'illumine. «Hé, super, pas chers les mé-

dicaments, dites! Je lui mettrai du Brassens, c'est ce que nous avons toujours écouté.»

C'est mardi et c'est fête, car les clowns de la Fondation Théodora débarquent aux soins intensifs. Enfin, quand on dit «fête», inutile d'imaginer farandoles et fous rires. Les enfants qui somnolent, plus ou moins artificiellement, au 5^e étage du CHUV à Lausanne, ne sont pas franchement bon public. Mais, dans les brumes de leur douleur, leur parvient sans doute le son de la boîte à musique, l'éclat nacré d'une bulle de ►



Le goût de vivre porte un gros nez rouge

► savon. Ou le timbre d'une voix enjouée: «Dis-moi, petit, génial cette couveuse! T'en as du bol! On se croirait à Palm Beach...» Depuis 1993 que les D' Rêves apportent un bol d'air du dehors dans l'univers médicalisé, le public sait qu'ils égaient avec talent le temps trop long après une ablation d'amygdales ou qu'ils rythment les semaines, compagnons fidèles, des malades de longue durée, ceux d'oncologie surtout. Ce qu'on sait moins, c'est que ces mêmes clowns passent aussi du temps aux soins intensifs de pédiatrie, l'étage où ça ne rigole pas. Là, dans deux chambres communes, pour faciliter l'accès et la surveillance, chaque enfant lutte contre la mort.

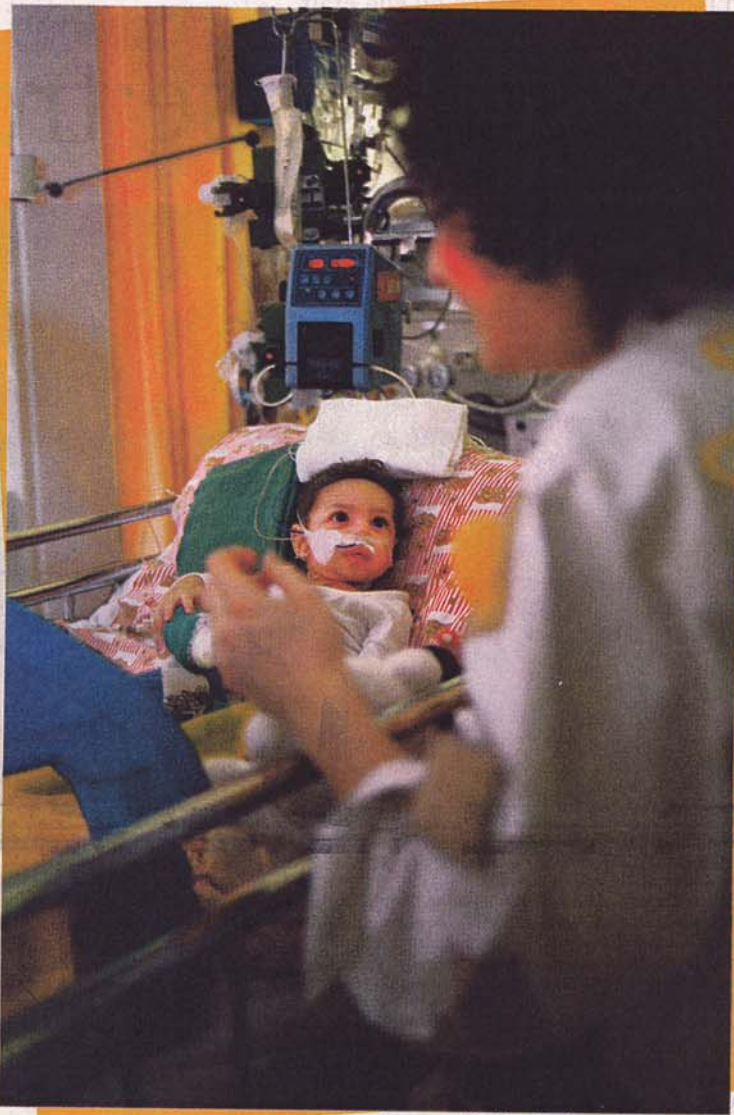
Et n'allez pas demander si cela rime à quelque chose que de cabotiner devant un gosse dans le coma. Jacques Cotting, le responsable des soins intensifs en pédiatrie, déteste la question.

LE MALADE RESTE UN ENFANT

«Je me fiche de savoir si l'efficacité des clowns est scientifiquement démontrable, peste-t-il. L'important est que le gamin ait envie de s'accrocher.» Et à entendre les D' Rêves, c'est dans cette zone à haut risque, même s'ils en prennent «souvent plein la gueule», que leur démarche prend tout son sens: «Quel que soit son état, un petit malade reste un enfant, martèle le D' Toc Toc, alias Thierry Jacquier. Quand un petit sort de salle d'opération, qu'il est en situation instable, il faut justement lui rappeler que l'extérieur existe encore, que la vie continue. Ce n'est vraiment pas le moment de le laisser tomber.» Le service compte neuf lits, 35 infirmiers qui se relaient et quelque trois cents petits par an, la plupart souffrant du cœur ou se remettant de chirurgie cérébrale. Beaucoup de malformations à la naissance, aussi, et des accidents, des infections respiratoires. «La mortalité a beaucoup baissé, ces derniers dix ans, explique le D' Jacques Cotting. Les dix à quinze décès annuels sont surtout des décisions d'arrêter les soins... Quand l'enfant abandonne, les efforts de l'équipe médicale ne servent à rien.»

GRANDS PIEDS À L'HÔPITAL

Le CHUV est le berceau historique de la Fondation Théodora, là où les clowns ont, pour la première fois, mis leurs grands pieds dans l'univers de la maladie. «Et c'est aux soins intensifs que j'ai pris ma première bordée professionnelle», rigole Dr Toc Toc. Il était alors comédien et animateur social fraîchement converti. C'était le drôle, les clowns en prenaient plein la figure et il y avait là une fillette, en isolation derrière une vitre, qui n'en finissait plus de pleurer. Toc Toc a vu le panneau «interdit d'entrer», il fait de vagues signes vains de la main et a filé vers un gosse plus réceptif. C'est alors qu'a tonné la voix de Cotting: «Vous foutez quoi, bordel? Vous allez m'enfiler tout de suite une blouse de protection et vous allez me prendre cette gamine dans vos bras!» Toc Toc y a été, a pris soin de ne pas arracher les tuyaux divers et la petite s'est calmée dans son étroit. «C'est alors que je me suis vraiment senti intégré à l'équipe, raconte Toc Toc. Le toubib



CREDO Un enfant est en danger? Ce n'est vraiment pas le moment de le laisser tomber.

avait des attentes et des exigences envers moi.»

DES CLOCHETTES POUR FAIRE RÊVER

Depuis, cela n'a plus cessé. Au point qu'il arrive aux D' Rêves d'être associés aux moments les plus tragiques. «Je me souviens de ce jour où le D' Cotting m'a happé dès mon arrivée en me disant: «Viens, il y a là un petit bonhomme qui a deux jours et qui n'en aura pas un de plus.» Que raconte-t-on ainsi, avec son gros nez rouge, à un bébé qui n'a pas eu le temps de vivre? «Avec le tintement d'une boule de clochettes chinoises, je lui ai raconté des histoires d'étoiles

dans la galaxie, je lui ai dit que tous les gens qui l'aimaient faisaient chanter les étoiles.»

Parfois, ce sont les parents ou les infirmiers qui s'accrochent à la tendre présence grimée. «Une fois, un père sortant d'un colloque avec les médecins m'a plongé dessus, raconte la D' Juke Box. Il hurlait: «Les médecins disent que c'est fichu, mais vous, vous allez le sauver, hein?» C'est là qu'on se sent vraiment piteux, avec nos gadgets qui font pouet pouet.» Reste tout au plus la fonction de punching-ball, comme le jour où cet autre père venait de se résigner à un arrêt de soin pour son fils. En pleurs, il a empoigné Toc Toc et s'est mis à lui frapper l'épaule, de plus en plus fort, en injuriant les médecins. «Que pouvais-je faire d'autre que de lui dire: «Tu as raison, vas-y!»» Claire-Lise Chollet, l'infirmière-chef, acquiesce: «Nous, le personnel soignant, sommes toujours des alliés un peu suspects pour les parents, car nous sommes obligés de faire mal, de dire parfois des choses désagréables. Les clowns sont ressentis comme vraiment de leur côté... Mais à nous aussi, ils nous font du bien: quand ils sont là dans un moment de critique, comme ce qu'on appelle une «entrée cœur», les voir du coin de l'œil nous rappelle que, même en piètre état, ces pa-

www.geneva-link.ch/fray/marie.html ce site (austère) livre un mémoire (passionnant) sur les vertus curatives du rire. Signé Marie Bacher.

tients sont avant tout des enfants, même dans l'urgence.»

Au-delà des après-midi hebdomadaires où l'on tord des ballons pour en faire des animaux de couleurs, les D' Rêves ont sans doute contribué à amener une atmosphère plus légère, une certaine joie de vivre, jusqu'aux zones les plus critiques des hôpitaux. Aujourd'hui, même aux soins intensifs, les bébés ont droit à un ciel de lit à volants quand ils s'endorment, ils portent des chaussettes marrantes, et ont accès à leurs jouets. Et les infirmiers donc! On en entend chanter, l'un d'eux mime une lambada pour faire sourire un petit opéré. Près de la fenêtre, Karim*, un petit Tunisien de 8 mois acheminé là par Terre des hommes, pour une très lourde opération du cœur, s'entend heler: «Hé, ma crevette, mon scam-pi à moi, bisous, bisous, smack!» par un infirmier qui prend son service. C'est peut-être là que réside le secret: l'hôpital doit se débrouiller pour donner la pêche. ■

*Karim: prénom d'emprunt.

PORTRAIT

Sous le grimage du D' Juke Box se cache une jeune femme timide. Fabienne Diserens. Tous les mardis, depuis deux ans, elle prend son souffle et pousse la porte des soins intensifs.

Avec son gros ventre plein de vie («C'est le minidisc du D' Juke Box»), Fabienne Diserens se sent parfois comme une provocation, dans l'univers douloureux de la maladie. «Surtout quand je sors d'une échographie, dit-elle, on trouve forcément écoeurant et injuste que certains enfants aillent mal.» Les petits patients de longue durée, ceux qui l'ont vu prendre du volume, demandent qu'elle leur confectionne, avec ses ballons, une girafe et son petit, «comme toi...». Les mamans, elles, sourient plus volontiers et produisent des conseils. «Alors je fais mine de prendre des notes, je joue l'écolière modèle.»

Mais bon, ventre rond ou pas, il s'agit de ne pas tout mélanger. «Quand j'ai créé mon personnage, il y a deux ans, raconte Fabienne Diserens, je me suis inventé une pointe d'accent canadien. C'est très pratique, car cela me sert de signal protecteur: quand je ne l'entends plus, c'est que je me suis trop laissé prendre émotionnellement, le D' Juke Box est redevenu Fabienne, et cela ne va pas du tout. C'est du D' Juke Box que les enfants malades ont besoin.»

Educatrice spécialisée et comédienne de formation, la Lausannoise a vu, par son travail à la Fondation Théodora, l'occasion de joindre ses deux passions. Au fils des mois, elle s'est faite au feu: «Aujourd'hui, je n'ai plus peur de pousser une porte. Mais il est vrai que, pour les soins intensifs, on préfère tous y aller à deux...»

■

Ce qu'il faut savoir de Théodora

En sept ans d'existence, la Fondation Théodora, basée à Lonay, dans le canton de Vaud, s'est implantée dans 29 hôpitaux en Suisse, ainsi que dans 26 établissements dans le monde, de Minsk à Hong Kong, en passant par Istanbul ou Soweto. Sans aucune subvention de l'Etat: l'activité des clowns n'est financée que par des dons, allant du billet de 10 francs au chèque de 20 000, comme celui reçu, la semaine dernière, des employés de la SUVA, qui ont ainsi renoncé à leur bonus de Noël. Seul sponsoring fixe: l'UBS prend en charge les frais administratifs de la fondation.

Mais ne s'improvise pas D' Rêves qui veut: les clowns (25 actuellement, plus 10 stagiaires) suivent une formation en collaboration avec une école de soins infirmiers. Une fois en activité, ils ne vont pas à l'hôpital plus de 8 fois par mois, histoire de décompresser, et disposent de supervisions régulières avec un pédiopsychiatre. ■

R.L.

SUR LE GRIL

Jacques Cotting



MÉDECIN RESP. DES SOINS INTENSIFS DE PÉDIATRIE, CHUV

Qu'apportent les D' Rêves aux soins intensifs?

Cet environnement hypertéchnique est très dur pour les familles. C'est tellement antinomique d'y voir arriver les clowns, que cela aide à reprendre pied dans une forme de réalité: ces gosses vont rire à nouveau. Dans la plupart des cas, du moins.

Un message pour les parents et le personnel soignant?

Pour les enfants et les parents avant tout, bien sûr. Mais il est vrai que nous aussi, nous avons tendance à nous défendre de la douleur en nous extrayant de la relation humaine. Il ne faut absolument pas se laisser aller sur cette pente, malgré l'extraordinaire dureté du travail. Il est fondamental que nous préservions notre capacité à compatir.

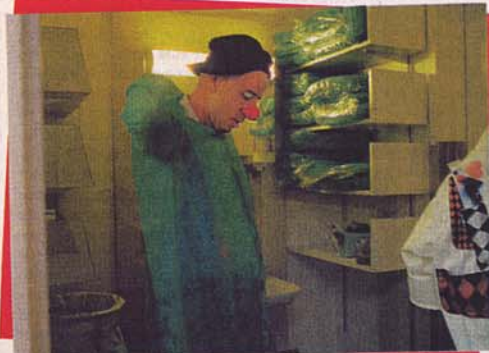
L'hôpital s'est beaucoup imprégné d'humanité ces dernières années...

Oui, mais cela reste récent. Vous savez, il y a quinze ans, les soins intensifs, c'était le mourir. Les enfants y dormaient sous médicaments et l'on éloignait les parents au maximum. N'entraient que les soignants, parfois les mères - ou les aumôniers... - tous masqués, blousés, presque casqués. On vivait dans la peur des germes, qu'on imaginait sautant, volant... Vraiment, les enfants étaient à la merci du personnel médical et infirmier.

Qu'est-ce qui a produit le déclin?

Vers 1985, on a compris que les enfants souffraient de dépression. On a alors introduit au moins la télévision. Parallèlement, on a aussi découvert que les fameux germes se concentraient sur les mains et qu'il suffisait donc de les laver. Les clowns sont arrivés à point, dans ce contexte: ils ont réussi à détendre tout le monde, les malades, les familles, le personnel... et même les germes. Ils ont contribué à nous mettre sur la bonne piste: je rêve d'un hôpital qui appartienne aux soignés, plus qu'aux soignants. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR R.L.



STERILISATION Même les mômes en isolation ont droit à la bulle de rêve.