

■ Revues générales

Des clowns en hospitalisation à domicile pédiatrique : joie et rire pour tous à la maison

RÉSUMÉ : Chaque année, la Fondation Santé Service (FSS) assure l'hospitalisation à domicile (HAD) d'environ 1900 enfants en région parisienne, pour des pathologies relevant principalement de la néonatalogie et de l'oncologie. Les soins associés peuvent avoir un impact majeur sur les enfants et leur famille. En complément des traitements conventionnels, des thérapies de distraction sont proposées, comme les clowns connus dans les hôpitaux pédiatriques depuis des décennies. Bien que généralement perçue positivement, la présence de clowns peut altérer les relations de soin, voire provoquer des réticences. De plus, il existe peu de données sur l'utilisation de clowns en HAD pédiatrique. De mars à juin 2024, nous avons expérimenté l'intervention de clowns formés auprès de nos patients pédiatriques, en lien avec une infirmière. Des témoignages de familles et de soignants ont été recueillis. Leurs retours ont été positifs. La prise en soins, incluant l'intervention de clowns en HAD, va être poursuivie.



A. MALLARD¹, C. MILER¹, A. PARISOT¹, C. CUSINBERCHE¹, N. BABILONNE¹, S. MASSE-ZIMMERMAN¹, S. BENAYED¹, Y. BAUDOIN², M. POTERRE¹

¹ Fondation Santé service hospitalisation à domicile, LEVALLOIS-PERRET.

² Association "Les Artistes aux Petits Soins", PARIS.

Au-delà du nez rouge, le clown est un acteur dont le rire est le moteur [1]. La présence de clowns en hospitalisation pédiatrique est déjà utilisée dans les hôpitaux pédiatriques de nombreux pays depuis plusieurs années, afin de permettre aux enfants de se focaliser sur autre chose que la maladie [2, 3]. Elle offre une qualité de soins qui transcende les frontières, offre de la joie sans obligations, une distraction positive [2]. Les soignants ont souvent une vision positive des clowns intervenant en milieu hospitalier mais ont parfois des doutes sur le fait que faciliter ces interventions fasse partie de leurs responsabilités. Pourtant, l'efficacité clinique de ces interventions fait l'objet de recherches [4], parfois même dans les services de soins intensifs où elles ont montré leur intérêt [5-7].

Créée en 1958 à l'initiative de la Ligue contre le cancer, la FSS est le premier acteur français de l'HAD. Elle a obtenu le statut de Fondation reconnue d'utilité publique en 2013. La FSS a pour but de promouvoir et de coordonner, directement ou indirectement, toute action visant à assurer et à développer l'ensemble des services sanitaires, sociaux, et médicosociaux sur le lieu de résidence de personnes connaissant des difficultés liées à la maladie, à la dépendance, au handicap, à l'âge ou pouvant être en situation de vulnérabilité.

Depuis 2009, la Fondation a progressivement mis en place sur chacun de ses pôles des équipes pédiatriques. En 2022, 50 % des prises en charge pédiatriques (enfants âgés de 0 à 17 ans) de la

Fondation concernaient notamment la cancérologie, ce qui implique souvent de lourds et longs protocoles de soins.

Composées de pédiatres, cadres puéricultrices et puéricultrices, toutes ces équipes sont particulièrement investies auprès des patients et des familles, et développent, en lien avec le service social et le service communication et solidarité, des projets visant à adoucir le quotidien des petits patients face à la maladie.

Dans ce cadre, la FSS a mis en place en HAD pédiatrique une expérimentation de l'intervention de clowns au domicile avec l'association "Les Artistes aux Petits Soins", de mars à juin 2024.

Organisation des visites de clowns au domicile

Tous les enfants pris en charge en HAD pouvaient être concernés par une intervention, quelle que soit la pathologie pour laquelle ils étaient suivis.

En amont de la tournée, l'équipe soignante a présenté le projet aux parents et obtenu leur accord pour organiser une intervention d'artistes à leur domicile.

La tournée a eu lieu avec une infirmière puéricultrice.

Le soignant a indiqué aux artistes (**fig. 1**) les précautions à prendre en amont de l'intervention et leur a fourni, le cas échéant, le matériel nécessaire : gel hydroalcoolique, blouse, surchaussures, masque, etc. Les artistes ne sont intervenus qu'avec du matériel qui peut être désinfecté et se sont conformés aux indications des soignants pour toute utilisation de matériel extérieur à l'environnement de l'enfant (marionnette, bulles, accessoires, etc.).

L'intervention des artistes s'est déroulée pendant ou en dehors des soins, selon les indications du soignant qui a précisé aux artistes la bonne distance à conserver et la durée approximative du soin.

Le soignant disposait d'un "code" avec les artistes s'il souhaitait pouvoir mettre fin ou ajuster l'intervention : quand l'artiste porte son nez rouge, il est en train de jouer, s'il le retire, c'est la personne qui parle, il faut donc lui faire signe de retirer son nez rouge si on veut avoir un échange hors "intervention artistique".

Au total, 15 tournées ont eu lieu, réparties sur l'ensemble des pôles de l'HAD

avec 57 enfants bénéficiaires, âgés de 4 jours à 10 ans (ainsi que les bénéficiaires aidants). Au cours de visites à domicile faites sur près de 40 communes en Ile-de-France, 38 % étaient pris en charge pour des séquelles de prématurité, 1/3 pour des hémopathies et tumeurs solides, environ 9 % pour des cardiopathies liées à des anomalies génétiques, environ 7 % pour des pathologies digestives.

Ces séances (**fig. 2**) ont apporté des bénéfices pour les enfants, les aidants et les soignants, en permettant un détournement de l'attention pendant le soin, l'éveil des tout-petits. Il a été noté un vif intérêt des fratries à qui de l'attention a été consacrée. Le lien social des parents (en particulier des mères) a pu être renforcé. L'expérimentation a permis un nouveau positionnement pour les soignants.

Les techniques de distraction par les clowns auprès des enfants malades ont déjà montré un bon rapport coût/efficacité [8]. Il a été montré que l'intervention de clowns est efficace pour diminuer les pleurs et l'anxiété durant un soin [9, 10] ainsi que la douleur [11]. Elle peut être utile aussi bien auprès des enfants que des personnes âgées [12]. Il y a peu de données sur leur intervention au domicile, d'où

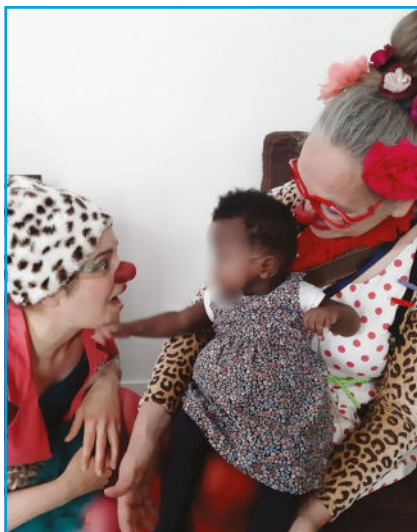


Fig. 1 : Artistes clowns en visite à domicile.



Fig. 2 : Une équipe pluridisciplinaire.

Revue générale

l'intérêt de cette expérimentation qu'il est prévu de prolonger au vu des retours positifs. L'HAD se développe pour de nombreuses pathologies [13] et permet d'autonomiser les familles [14]. Au-delà du soin technique prodigué par l'HAD, certaines personnes ont besoin d'une prise en charge plus globale impliquant confort et support social [15], ce qui plaide également pour l'intervention des clowns au domicile dans le contexte de l'HAD.

L'intervention des clowns peut également réduire l'anxiété parentale [16] et faire que les parents se sentent mieux [17], cela a également été retrouvé dans les témoignages recueillis (**voir encadré témoignages**).

Certains soignants ont exprimé une coulrophobie lors de la préparation de l'expérimentation mais celle-ci a pu être surmontée par les qualités des clowns formés au contexte de soins. Celles-ci sont retrouvées dans la littérature : le fait qu'ils soient reconnaissables en tant que clown (nez rouge et habits colorés)

mais pas trop maquillés, que leur jeu reste discret et adapté à l'enfant et à la situation [17].

La FSS assure l'HAD d'environ 1 900 enfants par an dont 80 % d'enfants âgés de moins de 1 an. Dans cette expérimentation, 35 % des enfants étaient âgés de moins de 1 an et 38 % étaient pris en

charge pour des séquelles de prématurité. Une naissance prématurée est un trauma émotionnel qui peut entraîner chez les parents de l'anxiété et du stress, les clowns peuvent avoir un effet sur le lien parent-enfant et le développement de ce dernier [18]. Il serait intéressant de recueillir davantage de témoignages auprès des parents de ces enfants.

POINTS FORTS

- Les clowns interviennent dans les hôpitaux pédiatriques de nombreux pays depuis des années.
- Une expérimentation a été menée en HAD pédiatrique avec l'association "Les artistes aux Petits Soins".
- Les retours des bénéficiaires (enfants, fratrie, aidants, en particulier les mères), des soignants et des artistes clowns ont été très positifs.
- Les interventions des clowns en HAD pédiatrique à la Fondation Santé Service vont être poursuivies.

Témoignages

Maman de 2 enfants

J'étais un peu sceptique au début et surtout je me suis dit que la venue de clowns n'était pas adaptée à l'âge de ma fille, qu'elle allait dormir pendant qu'ils seraient là ou qu'elle n'allait pas en profiter du tout. Et franchement, j'ai été très surprise. Ma fille m'a paru très captivée par les clowns, ils se sont très bien adaptés à son âge. Ça a été une très bonne expérience. C'est un très beau métier qu'ils font, faire rire les enfants malades. Et la vidéo qu'ils ont fait pour sa jumelle a été très appréciée, ils ont vraiment le cœur sur la main et, en ces temps un peu compliqués, ça fait du bien. Un grand merci à eux, et à vous d'organiser ce genre d'événement.

Déborah M. – Puéricultrice

De mon côté, ça a été un plaisir de partager cette tournée avec Yuna et Guillaume (ndla : artistes clowns). Je suis encore plus convaincue de l'intérêt de cette collaboration, pour les enfants et leurs familles. Je suis rentrée fatiguée mais satisfaite du travail accompli. Voir les enfants et les familles sourire et rigoler aux éclats n'a pas de prix. Je trouve que pouvoir faire les soins dans cette atmosphère, libérée d'appréhensions est un véritable plus pour tout le monde.

Le papa nous a fait un retour immédiat à l'oral dans la rue lorsque nous partions, la maman nous a remerciés à plusieurs reprises lors de notre départ. Je pense que le plaisir a été partagé par tout le monde.

Nathalie S. – artiste clown

Un immense merci à l'infirmière qui nous a accueillies dans sa tournée avec beaucoup de bienveillance, d'enthousiasme et d'authenticité. Et qui, au fil de la matinée, a pris part de plus en plus aux jeux des clowns. C'est un grand bonheur de travailler dans de si bonnes conditions. L'utilité des clowns à mon sens, est nécessaire pour les enfants mais elle résonne également sur tout son entourage.

Lia D. – Puéricultrice

Les deux mamans présentes lors de nos visites hier m'ont fait un retour très positif de la venue des clowns. Les enfants étaient contents et elles les remercient.

La maman a précisé, en parlant d'elle-même, que cela faisait longtemps qu'elle n'avait pas autant ri et passé un bon moment.

Nous pouvons remarquer, qu'au-delà des enfants, c'est aussi à leurs aidants que cette visite est bénéfique. Devant la fragilité de leurs enfants, ces mamans se retrouvent très souvent isolées et la venue des clowns est venue égayer ce quotidien.

■ Conclusion et perspectives

Les points positifs de cette expérimentation ont été que la planification a été faite sur 3 mois (avec une seule annulation en raison d'un déménagement), les transmissions avaient lieu chaque semaine par visioconférence et permettaient ainsi aux soignants et aux artistes d'apprendre à se connaître. L'organisation a donc été jugée efficiente avec un bon partage des informations.

Pour la suite, il est envisagé d'interroger plus en amont les familles pour avoir toujours un "pool" de familles prêtes à accueillir les clowns, ainsi que de communiquer les dates des interventions en amont à toute l'équipe.

En ce qui concerne les transmissions, il est envisagé d'alléger le processus en transmettant la fiche par courriel sécurisé puis d'avoir un échange téléphonique entre clown et puéricultrice pour fixer le rendez-vous pour la visite à domicile. Augmenter ou réduire le rythme des interventions, les maintenir pendant les vacances scolaires, sont encore en discussion.

En conclusion, l'intervention du clown peut être proposée comme thérapie de distraction chez les patients pédiatriques en HAD.

Des recherches biopsychosociales supplémentaires seraient intéressantes pour mieux analyser "l'effet clown" résultant des interactions entre l'enfant, le clown, les parents, les professionnels de santé, leur organisation [17] ainsi que le domicile qui devient ici lieu de soins.

BIBLIOGRAPHIE

1. HERT P, "Apprendre à faire le clown", Techniques & Culture [En ligne], 62 | 2014, mis en ligne le 01 décembre 2017, consulté le 22 juin 2024. URL: <http://journals.openedition.org/tc/8285>
2. LINGE L. Joyful and serious intentions in the work of hospital clowns: a meta-analysis based on a 7-year research project conducted in three parts. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 2013;8:1-8.
3. MANSSON ME, ELFVING RN, PETERSSON C *et al.* Use of clowns to aid recovery in hospitalised children. *Nurs Child Young People*, 2013;25:26-30.
4. VAN VENROOIJ LT, BARNHOORN PC. Hospital clowning: a paediatrician's view. *Eur J Pediatr*, 2017;176:191-197.
5. MORTAMET G, ROUMELIOTIS N, VINIT F *et al.* Is there a role for clowns in paediatric intensive care units? *Arch Dis Child*, 2017;102:672-675.
6. MORTAMET G, MERCKX A, ROUMELIOTIS N *et al.* Parental perceptions of clown care in paediatric intensive care units. *J Paediatr Child Health*, 2017;53:485-487.
7. MORTAMET G, SIMONDS C, HATTAB A *et al.* Les clowns en réanimation pédiatrique: état des lieux en France [Clowns in the pediatric intensive care unit in France]. *Arch Pediatr*, 2015;22:718-723.
8. JAVED T, KHAN AS, JARRAL NA *et al.* Medical Clowning: A Cost-Effective Way to Reduce Stress Among Children Undergoing Invasive Procedures. *Cureus*, 2021;13:e18886.
9. MEIRI N, ANKRI A, HAMAD-SAIED M *et al.* The effect of medical clowning on reducing pain, crying, and anxiety in children aged 2-10 years old undergoing venous blood drawing--a randomized controlled study. *Eur J Pediatr*, 2016;175:373-379.
10. WANG L, ZHU J, CHEN T. Clown care in the clinical nursing of children: a meta-analysis and systematic review. *Front Pediatr*, 2024;12:1324283.
11. FUSETTI V, RE L, PIGNI A *et al.* Clown therapy for procedural pain in children: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Pediatr*, 2022;181:2215-2225.
12. XU J, GUAN YX, LIU WT *et al.* Intervention and application of clown care in nursing homes: a scoping review. *Aging Clin Exp Res*, 2023;35:937-952.
13. KNIGHT T, HARRIS C, MAS MÀ *et al.* The provision of hospital at home care: Results of a national survey of UK hospitals. *Int J Clin Pract*, 2021;75:e14814.
14. PADIOLEAU L. Perfusion d'enzymothérapie en hospitalisation à domicile [Enzymotherapy infusion in home hospital care]. *Soins Pediatr Pueric*, 2023;44:40-46.
15. POTERRE M, FRANZIN-GARREC M, GANDRILLE N. La recherche clinique au domicile comme outil d'amélioration des pratiques [Clinical research in the home as a tool for improving practice]. *Soins*, 2022;67:27-28.
16. AGOSTINI F, MONTI F, NERI E *et al.* Parental anxiety and stress before pediatric anesthesia: A pilot study on the effectiveness of preoperative clown intervention. *J Health Psychol*, 2014;19:587-601.
17. BURINS SLOTS J, HENDRIKS M, BATENBURG R. Feeling happy and carefree: a qualitative study on the experiences of parents, medical clowns and healthcare professionals with medical clowns. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 2018;13:1503909.
18. FRIEDMAN H, BARAK S, CHULSKY Y *et al.* Medical clowns: the triple value-clown-parent-premature neonate. *Harefuah*, 2017;156:650-653.

Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.