

▶ NATHALIE PETIT



Rencontre avec Sandra Meunier

Y a-t-il encore des moments de joie quand on est accablé par la maladie et qu'on arrive en fin de vie ? Oui, sans aucun doute. C'est le métier de Sandra Meunier de les susciter. Sous les traits d'Anabelle, un personnage féérique, elle prodigue de merveilleux soins de joie.

UNE NEZTOILE SOUS LE CIEL DU DERNIER VOYAGE

« **J**e suis docteur en joie, assistante du moral des troupes, chercheur de trésors », c'est ainsi que se présente Anabelle. Sous les traits de son costume éblouissant, enchanteur, sculpté de beauté, elle paraît tout droit sortie d'un monde imaginaire, éclatant de couleurs et de lumières. Anabelle est une Neztoile, un personnage créé par Sandra Meunier, praticienne d'art soignant. Sandra utilise l'art et l'imaginaire dans une démarche de soins. Depuis 12 ans, elle accompagne les personnes en fin de vie dans les hôpitaux de la région parisienne. D'une initiative personnelle et originale, elle a fait un concept reproductible et formé d'autres thérapeutes maîtrisant l'art du clown et de la relation d'aide. Aujourd'hui, huit Neztoiles sont opérationnelles sur le territoire national.

Un accompagnement sensible et empathique

« Faire entrer la joie à l'hôpital, cela bouscule des idées et des habitudes, ce n'est pas chose facile » explique Sandra. Elle est pourtant parvenue à faire sa place grâce aux qualités de son personnage Anabelle et à l'apaisement qu'il apporte à tous ceux qui sont sur le point d'effectuer leur dernier voyage. Elle bénéficie aujourd'hui d'une vraie reconnaissance de terrain de la part des soignants et du monde médical. Sa pratique est reconnue par l'espace éthique de l'AP-HP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris) et par le comité scientifique de la Fondation de France. Elle se félicite aussi de la légitimité acquise par l'art-thérapie ces dix dernières années, notamment dans le domaine des soins palliatifs.

Sandra M. est art thérapeute de formation. Elle a su donner vie à son intuition selon laquelle, par une pratique artistique, elle pouvait toucher autre chose chez la personne malade que son intelligence rationnelle. La musique, la poésie et toute sa force de créativité sont mises au service de la personne souffrante afin de déclencher une ouverture de cœur, un apaisement, un mieux-être. Le génie de Sandra a été de confier cela à un personnage décalé, hors cadre, étranger au milieu soignant, un personnage à la parole libre et à la fantaisie illimitée. Elle a ainsi créé la fonction de clown art-thérapeute. Et la magie opère. Les cœurs s'ouvrent, les sourires se dessinent, les familles se rapprochent, des moments magiques se produisent. À son contact, les patients rient, pleurent, se transforment, voyagent. De belles histoires, Sandra en a beaucoup à raconter. Elle est en train de les rassembler dans un recueil qui viendra témoigner de ces rires et de ces pleurs de joie et d'amour qui ont pu naître, grâce à ses interventions, dans un écrin de beauté humaine, au cœur du milieu hostile et souvent douloureux de l'hôpital.

Bien sûr, ça ne marche pas toujours. Il n'y a pas de réussite absolue. Sandra le sait et le reconnaît volontiers, ce qui soulage aussi les soignants en libérant la parole de leur propre sentiment d'impuissance. Par son intervention, le clown thérapeute propose aux patients de réveiller leur joie, de les emmener dans la simple joie d'être, mais la réussite de cet accompagnement dépend à 95 % des malades eux-mêmes. « Nous leur apportons ce qu'ils sont prêts à vivre. Nous mettons tout en œuvre pour proposer une ouverture possible dans un laps de temps très court. Mais ce sont eux qui font tout le travail intérieur. »

La première visite, c'est d'abord un regard. Que disent les yeux ? Acceptation, refus ? « C'est infiniment subtil, je peux me faire rejeter ou me faire accepter » raconte Sandra. La beauté lumineuse et rayonnante du personnage reste le meilleur moyen de nouer le contact. Aussi,



Vivre un moment extraordinaire dans l'ordinaire qui apaise et prépare les personnes à vivre le moment ultime.

Sandra réalise-t-elle une véritable transformation lorsqu'elle endosse l'apparence d'Anabelle : maquillage gai et radieux, couettes façon Fifi Brindacier, couleurs vives, ornement pailleté accompagné d'un léger tintement de clochettes ou d'une douce mélodie, une véritable mise en scène qui varie au fil des saisons. Récemment, elle vient de s'agrémenter d'une guirlande de fleurs lumineuses. « Après tant d'années de travail à l'hôpital, j'ai pu observer l'importance de cette dimension. L'éclat lumineux de nos personnages Neztoiles est essentiel pour allumer leur propre lumière interne. En me voyant, ils sourient à un autre monde, un monde imaginaire. »

Le clown thérapeute propose aux patients de réveiller leur joie, de les emmener dans la simple joie d'être, mais la réussite de cet accompagnement dépend à 95 % des malades eux-mêmes.

Aller à la rencontre d'un espace de joie en nous

À partir d'un premier contact, Anabelle va utiliser tous les moyens à sa disposition pour redonner aux personnes en souffrance accès à ce qui reste vivant en elles, à ce qui peut se vivre de bonheur dans l'instant présent. Elle les aide d'abord à se décharger de leurs angoisses et de leurs émotions négatives (tristesse, colère) qu'elle accueille, tout en douceur. Par un dialogue intime et profond, elle tente alors de leur rappeler leurs racines de joie profonde qui restent vi-



Belle Lurette.

L'ÉQUIPE DES NEZTOILES



Bigorneau



Capucine



Florilège



Unam, passeur de rêves



Félicité



Rosa Tapioca

vantes, même dans la maladie. Parfois, il lui faut pour cela faire des enquêtes de terrain. Comment a fait le patient pour nourrir sa joie dans sa vie? Et s'il pouvait retrouver ce chemin en lui? Là, maintenant, de quoi a-t-il besoin profondément? Elle a même élaboré un questionnaire de la joie. Puis, par la musique, le toucher sensible, la proposition de poésie, de citations, ou encore les mises en situations créatives, les techniques d'imagerie mentale comme celles utilisées en hypnose, elle les aide à reprendre contact avec leur dimension joyeuse, grande et belle. Elle les invite à prendre un chemin parsemé de fleurs pour se concentrer sur ce qui est heureux et vivant. Tout le travail d'Anabelle est centré sur cette quête de joie avec pour alliés l'humour et le monde de la beauté. « *Quand le corps décline, il reste tant de zones à explorer. L'Être est beaucoup plus grand que la maladie, beaucoup plus diversifié que son corps de souffrance. A nous de croire que nous ne sommes pas que cette difficulté ou cette tristesse que nous traversons. Dans la vie, nous ne parvenons pas toujours à la capter, mais il y a toujours une partie de nous qui est en joie, là, dans notre cœur. Je leur propose justement de la réveiller et de la capturer pour la mémoriser dans leurs cellules.* »

Quand la légèreté rejoint la profondeur

Le travail du clown accompagnant est aussi d'encourager la parole profonde du patient en amenant, l'air de rien, des questions essentielles. « *Ton bateau est-il sur une mer agitée ou calme? Où aurais-tu besoin d'aller? Veux-tu aller ailleurs que là où tu te trouves, dans un endroit qui aurait un sens pour toi?* ». Anabelle cultive ainsi l'art de poser les bonnes questions, des questions en apparence légères mais dont le sens est très profond, un peu comme son personnage. « *La légèreté du clown théra-*

L'éclat lumineux de nos personnages Neztoiles est essentiel pour allumer leur propre lumière interne. En me voyant, ils sourient à un autre monde, un monde imaginaire.



Se souvenir des belles choses.

© biscuitière moderne

peute Neztoile ne signifie pas qu'il est superficiel. Au contraire, elle peut conduire à la profondeur. ». Voici ce qu'exprime Anabelle: « *Viens, je t'emmène dans un monde léger en lien avec ta profondeur pour que tu quittes ta gravité, parce qu'il est bon de retirer de ta vie cette gravité, mais qu'il faut se nourrir de profondeur.* »

Si les personnes ont encore cette capacité, et certes, il faut l'avoir, à prendre juste un peu de hauteur, à s'émerveiller et garder le cœur ouvert, elles vont commencer à sourire dans un moment où ces expressions ont disparu. C'est souvent le cas, dans les chambres, en soins palliatifs avec des proches qui éprouvent l'angoisse et l'immense tristesse des adieux et la peur de perdre l'être cher ou de le voir souffrir. Mais s'ils n'ont pas perdu leur faculté d'émerveillement, Anabelle leur propose de vivre un moment extraordinaire dans l'ordinaire qui les apaise et les prépare à vivre le moment ultime.

S'ils sont prêts, et uniquement s'ils le sont, Anabelle les invite à repenser à ce qu'ils ont vécu de beau dans leur vie et à exprimer, en une phrase essentielle, ce qu'ils auraient envie de transmettre à chaque membre de leur famille. Elle prend des notes et laisse ces écrits précieux à l'entourage.

Grâce au personnage, Sandra peut accomplir et oser des choses qui ne seraient acceptées d'aucun autre intervenant. Par exemple, raconte-t-elle, « *Je me souviens de cette chaîne d'amour que nous avons réalisée auprès d'une maman entourée de tous ses enfants. La scène paraît surréaliste et pourtant, elle est là. Nous faisons une ronde autour d'elle, nous nous tenons la main et nous lui envoyons un maximum d'amour. L'audace de ce personnage permet de s'autoriser à exprimer librement une dimension d'amour. Quel bonheur de le vivre!* ».

Ce personnage ouvre les cœurs en accélérant les pensées et les rencontres. Il dépasse

les limites, ouvre les frontières et, avec lui, tout devient possible. « *Anabelle peut se permettre d'avoir un autre rapport à la vie et la mort, elle peut même se permettre de parler d'amour, un sujet tabou dans l'enceinte de l'hôpital* » témoigne Sandra.

Un travail d'équipe

À l'hôpital, la pratique des Neztoiles est extrêmement encadrée. Les interventions se font en étroite collaboration avec les équipes soignantes des services de soins palliatifs. La Neztoile est informée par l'équipe médicale de l'état du patient, aussi bien son état physique qu'émotionnel et des éventuelles problématiques familiales. « *Je suis un soignant, certes particulier, mais qui n'en demeure pas moins un membre de l'équipe à part entière.* » À la fin de sa visite, la Neztoile transmet à l'équipe soignante les informations utiles pour assurer le lien et participe de la sorte aux transmissions.

La joie est une décision.

Sandra est profondément convaincue que nous sommes, chacun, responsable de notre bonheur et de notre joie, qu'il nous appartient de nourrir chaque jour. « *À l'hôpital, je suis un réveilleur de joie et je rencontre de merveilleux enseignants auprès des patients que je visite. Ils m'ont confirmé cette notion essentielle que la joie est une décision, une orientation que l'on prend durant toute sa vie. Et si on l'a entretenue, on en bénéficie tout le temps. Dans les moments difficiles, nous allons pouvoir rire quand d'autres vont pleurer. Quand je croise des personnes qui ont nourri leur gaieté, mon personnage a des effets fantastiques. Il suffit alors de très peu de chose pour assister à une explosion de liesse authentique. J'ai vu des patients pleurer de joie, ils étaient tellement heureux que nous soyons là, à leurs côtés, dans ce moment de rassemblement où l'on célébrait la joie.* »

« MERCI D'ÊTRE VENUE, HISTOIRES D'HÔPITAL POUR DE VRAI »

© KA

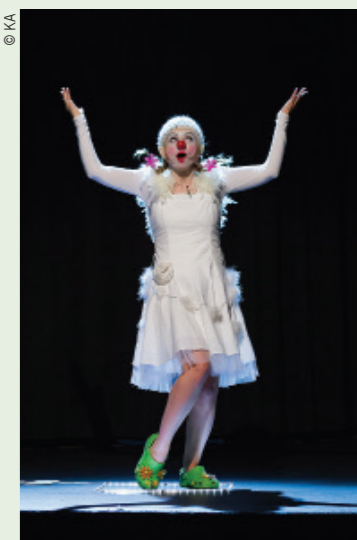


Émouvant, drôle, profond, bouleversant, Merci d'être venue est un spectacle tout public qui interroge chacun sur son propre rapport à la vie, à la joie et à la souffrance en abordant joyeusement le su-

jet de la mort. Avec poésie, sensibilité et délicatesse, il réussit cette prouesse de susciter en nous un désir de joie. Qu'avons-nous fait de notre propre joie? Comment la diffusons-nous? Ne pourrions-nous pas à notre tour mettre un clown-ange dans notre vie? Merci d'être venue est presque un spectacle thérapeutique, en tout cas un éveillé de joie et un catalyseur d'espoir, rempli d'humanité. Dans un one-clown-show-philosophique et poétique, Sandra Meunier raconte des histoires vécues en cancérologie et soins palliatifs afin d'éveiller les spectateurs à la nécessité d'entretenir sa joie. C'est un moyen complémentaire pour transmettre cet accompagnement à la joie.

« *Mon spectacle montre une vraie réalité de terrain, avec ma sensibilité. C'est souvent une occasion pour les professionnels de laisser aller leurs émotions qu'ils contrôlent à l'hôpital, pour assurer leur métier au quotidien. La plus belle récompense est quand un soignant ému me remercie d'avoir si bien montré la vie de l'hôpital, la souffrance des patients et d'avoir réussi à alléger tout ça! De le sentir heureux et avec de nouvelles perspectives d'accompagnement, là est ma joie.* » Le spectacle est aussi un moyen de diffusion et de sensibilisation à la pratique afin de trouver des ressources financières pour continuer à travailler. Pour l'instant, le spectacle se fait souvent à la demande d'association de soins palliatifs, de bénévoles, de festivals liés à l'écologie, à la spiritualité et aux nouvelles pratiques d'accompagnement. Souhaitons que des théâtres oseront faire le pari de ce conte philosophique joyeux.

© KA



Quels seraient les conseils que vous donneriez à des proches pour accompagner un parent, un ami sur le point de partir ?

ENCOURAGER LE REMERCIEMENT

Je les encourage à avoir une parole de remerciement, à célébrer les moments de vie heureuse, à témoigner de la transmission qui a eu lieu (grâce à toi, je fais ceci ou cela, j'ai connu ça...). Les proches n'y pensent pas forcément. Pourtant, j'observe combien cet hommage du vivant est un moment important pour les patients. Non seulement il génère des émotions positives, mais les paroles prononcées et entendues peuvent aider les personnes qui sont parfois confrontées au sentiment de culpabilité ou au manque d'estime d'elle-même.

NOURRIR LE PROCHE DE BEAUTÉ

Dans ces moments-là, l'entourage a tendance à ne pas se laisser accabler, à ne penser qu'aux problèmes du quotidien. Je les invite à emmener, dans la chambre du patient, tout ce qu'il a aimé dans sa vie, qui l'a émerveillé et l'a rendu plus grand. Vous pouvez lui montrer des photos, des films ou des extraits dont vous savez qu'ils vont le rappeler à de beaux moments d'ouverture de cœur. Faites-lui entendre les musiques que vous aimiez écouter ensemble, des musiques qui ouvrent le cœur. Sa joie est toujours bel et bien intacte dans son cœur. À vous de la ranimer

en fournissant des espaces privilégiés, en lui proposant des instants de joie. Ce sont souvent des idées simples, des petites choses mais si vous arrivez à nourrir la personne qui va partir de ces émotions-là, quel cadeau !

RESPECTER LES ESPACES

J'incite aussi les proches à laisser leurs émotions en dehors de la chambre. Il est toujours préférable de pleurer à l'extérieur, de ne pas hésiter à aller voir un thérapeute pour exprimer leur peine et d'introduire leur joie dans la chambre, d'arriver à y respirer calmement et à caresser avec douceur la main de leur proche.

TROUVER LA BONNE DISTANCE

Il va falloir accepter que l'être aimé ait des moments de solitude et respecter son besoin d'être parfois seul avec lui-même. Bien sûr, l'accompagnement passe par une grande présence chaleureuse et une grande proximité de cœur qui sont nécessaires, mais il faut aussi ressentir et écouter son besoin d'être seul. Quoi qu'on fasse, nous empruntons seul ce chemin. Et pour partir plus allégé, il peut être bon de recevoir une autorisation implicite de s'en aller. Si elle peut être exprimée, c'est un vrai cadeau. Mais c'est extrêmement difficile et tout le monde n'y parvient pas.

« Viens, je t'emmène dans un monde léger en lien avec ta profondeur pour que tu quittes ta gravité, parce qu'il est bon de retirer de ta vie cette gravité, mais qu'il faut se nourrir de profondeur. »

Un métier exigeant et réjouissant

« Être dans la peau d'Anabelle, c'est extrêmement délicieux » reconnaît Sandra. « Quand j'ai commencé à faire ce métier, j'avais l'impression d'être une sorte d'ange grâce auquel survenaient des moments magiques. Tout ce que nous ne pouvons pas faire dans la vie, le personnage le fait et c'est très agréable. Mais ce métier m'a surtout beaucoup appris à mon sujet et il a fait grandir ma propre joie. Je suis personnellement engagée dans une recherche de joie profonde. Je la travaille au quotidien, car je souhaite avant tout être honnête et la plus authentique possible et ne pas proposer une image de joie. Lorsque je me glisse en Anabelle, je ne suis pas déguisée. Bien au contraire, je suis révélée, parce que je révèle mon être de joie, mon enfant intérieur. Créer un personnage comme celui-là exige une grande prise de risque, celle de s'autoriser à montrer sa lumière. Et lorsqu'on est rejeté, il ne faut jamais le prendre pour soi, malheureusement certains patients refusent leur propre dimension de joie. Ça me rend triste pour eux, pas du tout pour moi. »

« Lorsqu'il m'arrive de vivre des difficultés dans ma vie, de me sentir fragile et vulnérable, Anabelle m'apprend que je ne suis pas que cet être qui souffre. Et dès que je retrouve le chemin de l'hôpital, l'énergie revient. Et l'autre m'apprend qu'en le servant, je sers ma propre joie. Mon challenge est de mettre da-

L'objectif d'une Nezttoile n'est pas de divertir, mais d'alléger le départ !



Une infirmière communique avec la Nezttoile Joséphine sur les patients.

vantage d'Anabelle, c'est-à-dire de mon être de lumière, ma partie connectée, dans ma propre vie. Avec toute sa connexion, sa faculté à vivre dans le présent, sans jugement, Anabelle a toujours une solution à tout. Et un humour, qui est sa grande sagesse. »

La rencontre dans un espace de vulnérabilité

Le fait de reconnaître ses propres souffrances et blessures permet de ressentir les espaces de souffrance des patients. L'acceptation de sa propre vulnérabilité est la base de mon métier. Car nous avons besoin d'être touchés par l'autre pour mieux l'accompagner. « Je me souviens avoir été très touchée au contact d'un jeune adolescent renfermé. Dans la chambre de son père qui allait mourir, j'ai pris le temps de le rencontrer et ne suis pas arrivée en force mais tout en sensibilité, ce que permet mon personnage. Après des questions où il ne me répondait que vaguement, je l'ai amené à regarder par la fenêtre. Je me suis mise derrière lui et je lui ai mis la main sur l'épaule. Je lui ai transmis que parfois, nous étions démunis et sans mot, exactement ce que je ressentais à son contact. En acceptant de lui donner toute mon impuissance, j'ai senti enfin toutes ses larmes couler. Je lui ai alors proposé d'écrire des petits messages d'amour à son père, qui lui ont été remis des semaines plus tard une fois que l'adolescent a été prêt. C'est bien de cet endroit vulnérable et sans solution que je l'ai rencontré. J'ai accepté mon

impuissance et la solitude. C'était de ces seuls endroits que je pouvais le rencontrer. »

Le clown thérapeute est là pour montrer qu'un autre accompagnement est possible pour aider les personnes sur le point de mourir à revivre les moments heureux de leur vie et partir avec des images de bonheur. En métaphysicien optimiste, l'objectif du Nezttoile n'est pas de divertir, mais d'alléger le départ ! « Mon souci premier est de permettre un voyage léger : les aider à basculer de monde en monde. C'est une vraie préparation à la mort car c'est une invitation symbolique à changer de repère, de vision de l'espace et de l'autre en général. » ★

NATHALIE PETIT

Un immense merci à Karim Arsad pour ces superbes photos ©KA. Ne pas les reproduire sans son autorisation préalable sur <http://karimarsad.fr>. Certaines photos sont sur le calendrier 2015 et en cartes postales, vendues pour soutenir l'action des Nezttoiles : voir neztoiles.com/shop.



POUR ALLER PLUS LOIN

- Site de l'association : neztoiles.com
15 rue Marius Jacotot 92800 Puteaux
Mail : neztoiles@free.fr et
tél. : 06 63 76 73 10
- Relire les articles sur les clowns à l'hôpital et en séminaires (Marcel Melon) dans **SACRÉE PLANÈTE N°66**.