

**LE CLOWN,
HOSPITALIER, AMBULATOIRE
OU INTERIEUR :**

**CONTRIBUTION A L'INVENTION
DE LA VILLE EN SANTE ?**

Médicale, citoyenne ou littéraire ?



Michel Kesteman

**Réseau Canal-Santé
Bruxelles
2004**

Avec l'Aide de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale

INTRODUCTION

« Je désire que l'on prenne mes malheurs au sérieux. »

Antoine de St Exupéry,

Le petit prince.

De nombreuses questions m'habitent dans le contexte d'une recherche commune sur la créativité citoyenne en matière de solidarité sociale permettant l'accès des grands malades, en particulier des enfants et de leurs familles à la santé en milieu urbain :

- ❑ Hospitalier, ambulatoire ou intérieur, le clown, peut-il être une contribution à l'invention de la ville en santé ? Et si oui, laquelle et pourquoi ?
- ❑ Est-elle médicale, citoyenne ou n'est-ce que littérature ?
- ❑ Autrement dit : est-il là comme moyen, comme prétexte, comme symbole ?
- ❑ L'art du cirque comme celui du livre ou de la peinture, est-il là comme un luxe ou un moyen essentiel ?

- ❑ Que dire aux enfants ? Que dire aux parents ?
- ❑ Que vivent-ils ? Qu'y pouvons-nous ?
- ❑ Qui est le plus mal ? Qui est le plus proche ?

- ❑ Notre communauté urbaine ou nos communautés de proximité ont-elles un rôle à jouer dans l'accès à la santé ?
- ❑ En ont-elles les moyens et la compétence ?
- ❑ Quel bénéfice retirer d'une association d'associations puisque nous voilà associés à un projet de réseau social de santé ?

- ❑ Que dire aux politiques ?
- ❑ Que la Sécurité sociale reste un outil primordial à affiner mais qu'il ne suffit pas de traiter la question des financements des soins si on ne parle pas de la qualité de la vie à l'hôpital pour l'enfant patient et ses parents ?
- ❑ Que l'accès à la santé passe aussi par les déterminants de la santé en particulier les conditions de logement, d'éducation même en temps de maladie, d'accès à l'hôpital et que tout ne se résoud pas par une ligne de métro... Le problème n'est donc pas seulement à traiter au plan national mais au plan régional.
- ❑ Que nous nous réjouissons des interpellations conjointes faites par Paul Galand (Ecolo), Joël Riguelle (Cdh), Michel Moock (PS), Françoise Bertiaux (MR) à propos des droits des enfants malades à Bruxelles.¹

Michel Kesteman

¹ Dans la perspective de :

- **Charte des Droits de l'Enfant hospitalisé**, 1988 ;
- **Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant**, 1989 ;
- **Déclaration sur la promotion des Droits du Patient en Europe**, dite **Déclaration d'Amsterdam**, 1994 ;
- **Projet de Charte de Charte de l'enfant malade** 2001 ;
- **Loi relative aux droits du patient**, MB 26.9.2002.

1. LE CLOWN EST À L'INTERIEUR

« Je m'appelle Alzheimer, je suis Sidéen
et je vis sous le signe du Cancer, dit le Petit Prince.
Dessine moi un prénom. » (version 2004)

Ce que je vais dire n'est pas réservé aux enfants. D'ailleurs, enfants, nous l'avons tous été. Peut-être le sommes-nous encore sans oser le montrer et le serons-nous à nouveau sans toujours le vouloir.

Vous l'avez entendu ou ne tarderez pas à l'entendre : si un clown fait irruption dans votre salle d'hôpital ou sous le chapiteau de vos vies, mieux vaut en rire.

La présence du clown peut bénéficier énormément à votre santé. Il fait bouger vos zygomatics dans son zygomatorama. Il vous fait sortir de votre dramatorama fait d'exams, de soucis, d'angoisses, de médicaments, de gestes qui sauvent et d'autres qui ne vont plus. Il fait bouger vos relations : il remplace les synapses défaillantes de vos vies en créant de nouveaux liens sociaux : c'est un clown relationnel.

Il fait des liens entre les choses, les mots, les regards et renouvelle d'autres liens : c'est un cirque qui n'est plus infernal dans l'enfermement du sans issue. Il est le GPS de la santé retrouvée, de la respiration. Le temps n'est plus le même ni l'espace. Demandez aux clowns qui sont dans la salle ou dans vos vies. Ce n'est pas un spectacle : cela se passe à l'intérieur.

Prenons, par exemple, Charlotte. Quand elle « prend un enfant par la main » pour l'emmener à l'hôpital pendant deux ans, à l'école entretemps, en famille aussi longtemps, elle prend le temps de rencontrer sa maman.²

Au cœur de ses fatigues, de ses doutes, de ses impuissances, cette mère découvre qu'elle n'est plus seule. Ce n'est pas une tare, une exception, une punition. C'est une condition. Etre maman d'enfant gravement malade c'est une dignité retrouvée quand autour d'une tasse de thé, d'un gâteau de St Nicolas ou d'un camp avec toute sa petite smala, on a le temps de chercher, de découvrir qu'**on a son propre clown intérieur** tantôt triste et tantôt gai, qui veut vivre, survivre, se relever et danser avec son enfant pour l'emmener vers demain. D'autant plus quand la fragilité du budget familial et des moyens culturels parce qu'on vient d'une autre culture sont encore plus fragilisés par la maladie de l'enfant et les coûts qu'ils entraînent. Echanges de savoirs, de savoir-faire, de doutes, de manques ont ici leur place.

Les mamans soutenues par d'autres parents qui se sont libérés et mobilisés pour assurer transport, animation, accompagnement ou par des adolescents qui montent un cirque à l'hôpital plutôt que de faire leur cirque peuvent alors voir le bout du tunnel.

C'est ainsi qu'une action individuelle peut devenir collective et communautaire, comme nous y invitent les perspectives contemporaines du travail social et de santé.

² Ce n'est pas un hasard qu'Yves DUTEIL ait permis à Charlotte BEECKMAN, fondatrice du Service d'enfants malades de Télé-Service et du Sparadrap Circus, d'utiliser le titre de sa chanson comme symbole poétique de son contact avec les enfants malades. Quant au travail avec le clown intérieur, son complice de toujours s'appelle Christain de Moffarts qui allie son savoir faire avec les enfants à celui du savoir faire avec les mamans. D'autres en France organisent aussi des stages « à la découverte de son propre clown » dans une perspective médico-éducative comme Pascale Gondebaud-Sylvander de l'Institut de formation Bataclown : voir www.jazzpi.assoc.fr/actions.html.

Nous voulons une société « malades admis ». Nous voulons une société enfants gravement malades admis.

Autant que de docteurs, nous avons besoin de « *petits bonheurs tranquilles* », comme les chante Théo Mertens, petits bonheurs tranquilles retrouvés, renouvelés, adaptés s'il faut. Devant ce qu'on appelle « perte d'autonomie » ou « désorientation dans le temps et l'espace », nous sommes à la recherche de possibilités d'autonomie assistée, de pertes d'autonomie réduites et compensées, d'une désorientation remise à sa place par une meilleure organisation des espaces de soin et d'habitation pour malades. Que celui qui n'a jamais perdu le nord et celui qui n'a jamais été bouleversé à en perdre bras et jambes lève la main ! Ce n'est pas la fin du monde : c'est l'apprentissage d'un nouveau monde. Soyons les Christophe Colomb de l'apprentissage de la vie maladie comprise, handicap admis, raccourcis possibles, fins de vie tolérables : l'être autrement, quelle aventure, et, qui sait, quel bonheur. ³ **Demandez à votre clown intérieur !**

³ J'invite chacun à lire au goutte à goutte les pages d'Albert MEMMI : **Ah, quel bonheur**, Paris, Arléa, 1995 ; **Bonheurs (25 semaines)**, 1992 et **L'Exercice du bonheur**, 2001.

2. PRENDRE SOIN

« Nous sommes tous des créateurs.
Nous avons tous le potentiel d'une grande créativité. »
Anne-Marie Jobin

« **Prenez soin de vous** ». Ce vœu n'est pas une injonction paradoxale si nous nous plaçons dans la bienveillance et le souhait mutuel : « comme j'ai pris soin de vous jusqu'ici, prenez la suite, je vous passe le relais » ou encore « jusqu'ici vous vous occupiez des autres, prenez du temps pour vous-même ».

Mais qu'est-ce que **prendre soin** ?

La santé est tout à la fois mentale, sociale, médicale et personnelle. Laissons leur place et leur complémentarité à chacun de ces aspects. Nous n'avons pas besoin d'un leadership mais d'un rapport interactif, oserais-je dire égalitaire, entre ces quatre aspects. La santé n'est pas unidimensionnelle. Le soin non plus. Pas plus que l'être humain, homme et femme.

C'est pour cela que tout ne va pas se passer à l'hôpital : ce n'est pas possible, ce n'est pas permis, ce n'est pas tolérable. Tout ne va pas se passer tout seul : il faut que ça se passe en soi, entre soi, en famille, à la maison, avec les potes, avec les collègues même. D'autant plus que l'hôpital n'est plus ce qu'il était : on y va et on reste aussi peu longtemps que possible, même avec une maladie chronique, même avec une maladie grave.

Dans la société éclatée d'aujourd'hui, l'hôpital est un des pôles de la vie du malade plus le seul. C'est une résidence secondaire et provisoire aussi longtemps et aussi courtement que possible. Les médecins, d'ailleurs de moins en moins mobiles dans une société engorgée de voitures et de malades, font la navette entre leur cabinet et leur hôpital et ne livrent à domicile que les prestations nécessaires aux contagieux, affaiblis et impotents et s'étonnent qu'on traite aux urgences ce qu'on aurait pu envisager autrement à temps. Nous sommes les patients déambulants de médecins qui ne sont plus ambulants. Le secteur ambulatoire est peut-être le nouveau gadget des politiques régionales à moins qu'il ne soit une étape dans le tissage de liens communautaires qui fassent sens, qui nous fassent du bien : à votre santé !

Que faut-il faire ? Je voudrais reprendre ici deux passages essentiels du philosophe Jean de Munck parus dans un numéro récent de la Revue Nouvelle : ⁴

Quand on parle de soins à domicile, de guidances, de nouvelles interactions médecin-patient, « *se dessine un modèle de médecine contextualisée qui n'a pas encore vraiment trouvé sa théorie. Il ne s'agit plus seulement de guérir (to cure), mais de prendre soin de ... (to care). Il s'agit d'inclure dans une pratique thérapeutique, l'aménagement d'un environnement. Il s'agit non seulement de prendre soin du malade, mais de **prendre soin du soin**, si j'ose dire, de veiller à sa permanence, sa diversité, sa qualité, sa multidimensionnalité. Il s'agit de prendre soin du thérapeute, de sa présence, de sa capacité de communiquer, autant que du malade lui-même. Il s'agit d'offrir des lieux de vie, des refuges, des promontoires, des passerelles, des abris, des stations, des résidences. Il s'agit d'inventer des fonctionnements collectifs originaux, où le pouvoir et la norme font l'objet*

⁴ Jean de Munck, **Quel avenir pour le secteur ambulatoire de la santé, Soins ambulatoires : qu'est-ce qui bouge ?**, dans la **Revue Nouvelle**, octobre 2003, 10, pp.27-41.

d'une réflexivité attentive. Dans cette perspective instituer la santé consiste à instituer une dimension du monde plutôt qu'un système fonctionnel et les passerelles qui y conduisent. »⁵

Mais encore, comme le dit très bien Jean de Munck :

« Soigner, ce n'est donc plus seulement soigner le corps au sens organique du terme. Soigner, ce n'est pas seulement soigner le mental au sens psychologue du terme. Soigner, c'est soigner le corps et l'esprit dans des contextes de normes et de pouvoirs qui doivent être travaillés pour eux-mêmes, si on peut travailler le mode d'insertion des personnes dans leur milieu, dans leur quartier, dans leur famille. »

Se présenter en public, se lier à un employeur, n'est pas évident, constate-t-il, et pas davantage dirons-nous-, la capacité de se présenter à un médecin, de régler les problèmes de son enfant avec son école et ses copains, obtenir la totalité des droits possibles de la multiplicité des intervenants possibles : il y faut bien un Centre d'action social global. Qui plus est, *« On peut commencer à construire les repères des relations que doivent tisser des familles non occidentales dans les milieux de travail et de culture non occidentaux ».*

Ajoutons : les points de repère et les modes de réorganisation profonde que doivent se donner les familles où la maladie d'un enfant a surgi, et s'est installée perturbant les équilibres, ce qui demande :

- ❑ **de l'énergie humaine,**
- ❑ **du temps :** Il faut qu'on prenne congé (pour atteindre des interlocuteurs aux heures administratives, ou pour être près de son enfant aux heures d'ouverture du service sans délaisser les autres membres de la famille) avec les effets perturbateurs sur des contrats de travail parfois précaires,
- ❑ **de l'argent** (heureusement nous avons l'INAMI, la carte SIS, le MAF (maximum à facturer), l'assurance solidaire hospitalisation en attendant l'assurance-dépendance),
- ❑ **un moyen de transport privé quand votre immunité est atteinte** par la maladie dans le cas du sida ou par le traitement dans le cas d'une chimiothérapie (faut-il rappeler qu'on ne va pas en l'hosto même avec le métro quand le moindre virus fait sur vous de l'auto-stop ?).

La question de l'accès aux soins ne se règle donc pas avec la seule carte SIS même si cela le facilite grandement. **La pauvreté nuit gravement à notre possibilité d'accès à la santé.**⁶

Jean de Munck relève que: *« Tout cela suppose évidemment beaucoup d'innovation, et donc beaucoup d'expérimentations. »⁷*

Si la **santé** est, comme le dit Ivan Illich, *« la capacité de s'adapter à ce qui change en soi et autour de soi »⁸*, chapeau à nos anciens qui sont les plus créatifs pour vivre avec une santé fragilisée et à toutes les familles qui ont pris leur enfant par la main pour l'accompagner dans sa vie à la santé gravement défaillante. Quelle santé !

En fait, vous l'avez compris : **On ne prend pas soin d'une maladie, on soigne des patients.** On ne confond pas symptômes et mal. On identifie la maladie : diagnostic. On soigne la maladie : thérapeutique. On guérit la maladie : parfois ; On apprend à vivre avec elle : souvent. Avec soi : encore plus souvent. On prend le temps de se soigner : repos. On

⁵ O.c., 35.

⁶ Voir : Pauline ROMERO, Le «1 social » et la santé, dans Bruxelles-santé,1998(11), 8-10 ; Hervé AVAOLSSE ? Inégalités sociales dans le domaine de la santé, Mutualités chrétiennes, Bruxelles,1996

⁷ O.C.,36.

⁸ Ivan.ILLICH, **Némésis médicale : l'expropriation de la santé**, Paris, Seuil, 1975. Voir aussi Michel KESTEMAN, **L'invention de la santé**, Bruxelles, FIAS, 1997 ; **Puisqu'on nous change l'hôpital, l'hospitalité n'est pas déplacée : elle devient fondamentale**, Anderlecht, Editions de la Marelle, 2003.

rentre dans la vie : retour. On n'en sort pas indemne, même si on peut être indemnisé. On en sort bousculé dans ses évidences, grandi parfois, relié à d'autres et à d'autres dimensions de la vie. Comme l'observait le philosophe Hans-Georg Gadamer, « *Un traitement ne consiste pas seulement à rédiger des prescriptions ou des ordonnances pour le malade, il est toujours dans le même temps une libération .* »⁹

Prendre soin en soignant les malades est le sens le plus évident où nous l'entendons, mais Walter Hesbeen, infirmier belge, professeur parisien et philosophe du soin à l'école de nursing La source à Lausanne élargit le concept. Il a consacré différentes publications à « **prendre soin dans le monde** » ou à la « **pratique soignante** » autour de la question : « *comment aider la personne, mon patient singulier, à se créer un mode de vie porteur de sens pour lui et compatible avec sa situation et son état quels qu'ils soient ?* »¹⁰

Il précise « *prendre soin relève d'une attention adéquate et délicate qui s'inscrit dans une perspective (...), faire un bout de chemin avec la personne pour l'accompagner vers plus de santé, de bien-être, d'autonomie, d'harmonie, d'épanouissement* » en prenant au sérieux la souffrance des patients, des proches et des professionnels.¹¹ Entre les soins intensifs et les soins palliatifs, il y a place pour les soins attentifs et les soins créatifs. Cela évite le recours aux urgences et la contagion domino où l'on devient malade parce qu'on est proche de malades.¹²

Mais il n'y a pas que des soins de santé...

Et qui donc faut-il soigner ? Tout vivant, à commencer par soi ? « **Prendre soin de soi, prendre soin des autres.** »

Hesbeen nous dirait bien à la façon de Thomas d'Ansembourg : « *ne soyez pas gentils, soyez soignants* ». A condition de ne pas identifier le soin avec l'univers médical, paramédical, celui des blouses blanches, vertes, bleues et oranges mais avec celui de l'homme et de la femme qui prennent soin d'eux-mêmes et de leurs proches, en étant « aux petits soins » pour ceux qu'on aime. Ce n'est pas un hasard si dans sa déclaration du 12 septembre 1978, à Alma-Ata, l'O.M.S., Organisation mondiale de la santé, soulignait la nécessaire participation de chacun à la planification et à la mise en œuvre de soins de santé et rappelait tous les déterminants de l'état de santé : l'état de logement, d'éducation, d'alimentation... , en bref, les conditions de vie de chacun.¹³

Néanmoins, il faut aussi « **prendre soin des choses et de la technique** » pour qu'elles puissent rester orientées sur l'humain, « **prendre soin de l'environnement** » pour permettre l'épanouissement durable des vivants, « **prendre soin de la beauté** » tant sous l'angle de l'esthétique que de la reconnaissance et « **prendre soin du débat** », une culture requise de la parole, de l'écoute, de la place du doute, de l'interdit de la persuasion et de la nécessité de l'argumentation en vue d'un partage d'idées.¹⁴

⁹ Hans-Georg GADAMER, **Philosophie de la santé**, Paris, Grasset- Mollat, 1998, 119.

¹⁰ Walter HESBEEN (dir.), **Le soin, une nécessité pour le monde**, dans **Prendre soin dans le monde** (perspectives soignantes), Paris, Seli Arslan, 2000

¹¹ **La qualité du soin infirmier**, Paris, Masson, 1998, 98.

¹² Lucien ISRAEL, **Le médecin face aux malades** (Psychologie et sciences humaines, 25), Bruxelles, Dessart, 1971 a analysé très finement **Le cercle de famille** à la fois comme générateur de névrose que comme lieu de réactions particulières à la maladie qu'il s'agisse de celle du père, de la mère, d'un enfant ou d'un aîné, p.117-135.

¹³ On en trouve le texte entre autres dans la **Revue Nouvelle**, octobre 2003, 10, pp.24-26.

¹⁴ **Prendre soin dans le monde**, 20-22. Voir aussi Yves PACCALET-Michel HOUET, **Soigner l'homme. Soigner la terre**, Paris, JC Lattès, 2003 qui associent de manière très suggestive les dangers qui atteignent l'homme individuellement et collectivement et dont il peut se prémunir selon le cas individuellement et collectivement : chauffard et Tcheliabinsk (agression), Barbecue et Tchernobyl (imprudence), obésité et marée noire (surdose), drogue et croissance (pléthore), mélanome et tétrachlorure (mal sournois).

Plus loin, en suivant Marc Alain Ouaknin, la question se pose : **n'est-ce pas de l'être dont il faut prendre soin**, car si la santé concerne un bien-être équilibré et multidimensionnel, si toute la démarche des soins médicaux, de la promotion de la santé préventive, de l'accompagnement psycho- médico-social visent à un mieux-être du patient redevenant acteur de sa santé et agent interactif de sa guérison, alors pour aller du mal être à un mieux-être, à un certain bien-être, c'est bien de l'être dont il faut prendre soin. Voilà qui nous change d'une vision ténue, « rikiki » du soin. Vous direz sans doute avec moi : « Si c'est cela, garçon, des soins tout de suite. Et que ça saute ! ».

3. LA SANTE ET L'ACTION COMMUNAUTAIRES

« Tu n'es jamais seul pour te battre ou pour pleurer »
Soins palliatifs Saint Jean

Nous nous situons dans la perspective de la promotion de la santé dans la ville pour et par les citoyens selon le projet **Villes-Santé** du Bureau européen de l'organisation mondiale de la Santé dans la ligne de la Charte d'Ottawa de 1986.¹⁵ Plus précisément, on se trouve dans une perspective de revalorisation de la dimension communautaire de l'action sociale et de la promotion de la santé. La notion de santé communautaire est apparue dans les années 1970 essentiellement au Canada et dans les pays anglo-saxons, en particulier l'école de Chicago avec Saul Alinsky.¹⁶ Elle s'inscrit dans une triple dimension :

- Horizontale, elle se réalise entre pairs,
- Verticale, elle se joue entre couches sociales, catégories d'âge ou professionnelles,
- Durable, elle doit donc être intergénérationnelle ou prévoir une pérennité.¹⁷

« *La santé communautaire est une pratique basée sur la solidarité et le dialogue.* » Elle repose sur une base collective ou communautaire locale au plan géographique ou institutionnel, un repérage collectif des problèmes et potentialités, impliquant la population et les réseaux de solidarité avec la participation de tous les acteurs. « *L'action communautaire vise à apporter des réponses collectives à des problématiques collectives ; l'usage du terme « communautaire » renvoie ici à la défense ou à la promotion d'intérêts collectifs, le terme « collectif » renvoyant alors à des groupes ou réseaux locaux ou non) pouvant être homogènes ou hétérogènes.* » Elle vise à un « changement de situation ». ¹⁸

La **communauté**, est ici entendue au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé, comme un « *groupe d'individus qui vivent ensemble dans des conditions spécifiques d'organisation et de cohésion sociales* » en étant liés à des degrés variables par des caractéristiques, des intérêts ou des aspirations communs.¹⁹ Elle fonctionne donc comme « *un lieu d'échange, de réflexion et d'action qui positionne les préoccupations des individus dans leurs dimensions collectives.* »

Les **solidarités** interpersonnelle et intergroupe d'acteurs, ainsi manifestées et ainsi rendues possibles, passent par la reconnaissance mutuelle et le respect des différences, au-delà des mythes et préjugés véhiculés par les groupes d'appartenance. Elles supposent également une reconnaissance des compétences propres de l'autre personne ou de l'autre groupe. C'est dans cette mesure où, dans notre cas, l'enfant gravement malade, ses proches, les intervenants de nature diverse sont pris au sérieux et aidés à augmenter encore leur compétence par leur interaction, que le phénomène de précarisation qui conduit à la désaffiliation ou au sentiment de dévalorisation peut être inversé. La dégradation de l'image de soi, la perte du sentiment d'utilité,

¹⁵ Alain CHERBONNIER, **Promouvoir la santé dans la ville, Bruxelles santé**, N°spécial 1998.

¹⁶ Saul ALINSKY, **Manuel de l'animateur social : une action directe non-violente ?** (Points), Paris, Seuil, 1976 ; A. COULON, **L'Ecole de Chicago** (Que sais-je, 2639), Paris, PUF, 1992 ; STENGELE, ci-dessous, 67-71.

¹⁷ STENGELE André, **Action sociale et communautaire**, Bruxelles, Cridis-CoCof, 1998 ; BANTUELLE Martine, DE HENAU P., LAHAYE T., **La pratique communautaire dans la promotion de la santé : quelques réflexions**, janvier 1998 ; **Santé communautaire et promotion de la santé, I . »Des concepts et une éthique** », Bruxelles, Santé, communauté, participation, 2000, 23 sv. ; LAHAYE Thierry., **La santé communautaire**, octobre 2003.

¹⁸ STENGEL, O.c ; 61.

¹⁹ **Les soins de santé primaires**, Alma-Ata, OMS/UNICEF, Genève, 1996.

l'altération du sentiment d'exister, le repli sur soi, l'exacerbation de l'agressivité à l'égard de soi et des autres, observés dans ce cas peuvent disparaître par ce processus de solidarisation et ainsi supprimer l'atteinte au droit de vivre dans la dignité.²⁰

A contrario, on peut se permettre cette parabole :

« Pour les lecteurs d'une autre planète auxquels on présenterait l'organisation des hommes, il apparaîtrait qu'il y a d'un côté ceux dont on s'occupe, « que l'on prend en charge », que l'on « incite » et, de l'autre, ceux qui le font.

Voit-on des différences entre ces deux types humains ?

Sont-ils biologiquement semblables ?

Sont-ils différemment programmés (...)?

Ceux qui prennent en charge d'autres hommes ou groupes d'hommes sont-ils eux-même entièrement autonomes et responsables ou bien sont-ils eux aussi pris en charge pour une partie de ce qui les concerne ? »²¹

La communauté est un levier d'action car la population y passe du rôle de bénéficiaire passif, usager ou consommateur, à celui d'acteur compétent à son propre propos, susceptible d'interagir activement dans le processus évolutif. Cela demande cependant qu'on élabore le diagnostic communautaire support d'apprentissage de la coopération et outil d'engagement des acteurs, que je suis ici.²² :

- ❑ Voir ce qui fonctionne déjà.
- ❑ Définir des champs d'action et des objectifs communs.
- ❑ S'appuyer sur les attentes, initiatives, potentiels et représentations (perceptions de soi et d'autrui, comportements, niveaux de connaissance, environnement favorable ou défavorable, et pourquoi) .
- ❑ Reconnaître les pôles de compétences de chacun, les réseaux de vie quotidienne :
 - **« Dis-moi qui tu fréquentes et par où tu passes.**
 - **Dis-moi où tu t'arrêtes quand cela ne va pas et ce que tu fais quand cela ne va vraiment plus.**
 - **Dis-moi qu'est-ce qui t'a fait repartir la dernière fois ? »**
- ❑ Repérer les conflits et leurs modalités de régulation, les besoins en accompagnement de projet, en formation, en aide à l'évaluation. C'est ainsi qu'une trame méthodologique et d'analyse systémique peut cadrer l'approche intuitive puis organisée qui s'est mise en place.

Nous y voilà.

On se met dès lors en situation de prendre en charge ce que le psychanalyste cancéreux Pierre Cazenave appelait l' **hétéropathie**.

Louise Lambrichs, son témoin privilégié, rapporte ce qui suit : *« Quant à l'hétéropathie, ou vécu de la maladie par l'entourage, elle n'est quasiment pas prise en compte et confondue, aux yeux du médecin, avec l'autopathie. Autrement dit, si le médecin admet qu'il est préférable,*

²⁰ LAHAYE, O.c., 3; **Pauvreté, précarité: quelle santé promouvoir ?**, dans **La santé de l'homme**, n°348, juillet-août 2000, CFES.

²¹ J.MAISONDIEU, **Le défi brestois : un défi aux buveurs « normaux » !**, dans **Ville et santé**, CFES,1995.

²² Voir aussi : **Santé communautaire et promotion de la santé.3. « le diagnostic communautaire »**, Bruxelles, Santé, Communauté, Participation,2000.. ; idem, **4. « La participation et les acteurs »**, 2000 et **5. « L'évaluation, un outil au service du processus »**, 2001.

pour un malade, d'être soutenu par son entourage et de supporter vaillamment sa maladie, il relègue néanmoins ces éléments au second plan par rapport à son souci premier, qui est de restaurer l'ordre biologique ».

Voilà pourquoi Cazenave défendit les idées suivantes : « *Notre approche à nous est tout autre. Elle consiste, d'abord et avant tout, à rendre au patient sa propre compétence.(...) Celle du malade, c'est sa capacité à gérer sa maladie, à en comprendre les tenants et aboutissants, à prendre sa vie en charge dans ce contexte particulier. La compétence du psychanalyste, c'est d'amener le patient à découvrir en lui ce qui fait le lit de la maladie.* »²³

Nous ne sommes pas des marchands de guérison mais des habitants de la santé et de la maladie, c'est pourquoi notre projet doit avoir un impact sur le plan mobilité, le plan éducation et le plan logement : comment peut-on avoir une ville en santé sans transports appropriés, sans éducation ambulatoire, sans logement adapté à une maladie chronique, sans intégration que l'enfant malade est malade de son environnement proche ou lointain perturbé et que cela ne peut être passé sous silence.

Permettez-moi une anecdote. Les chauffeurs des services de transport de malades accompagnent au quotidien pour 25 séances de chimio ou de radiothérapie leurs patients. Il leur faut apprendre la débrouille pour se garer à proximité sans contredanse à l'heure du plan de mobilité. C'est qu'un malade en traitement n'a plus ni immunité diplomatique ni immunité sanitaire. C'est qu'une voiturette, un cadre de marche ne passent pas partout. Le rythme de l'installation sur le siège de voiture et du repli de l'équipement est lent. De plus, le gymkhana se poursuit devant et à l'intérieur de l'hôpital, deux fois dans l'heure. Il leur faut alors être formé à l'écoute car ils sont les premiers interlocuteurs du malade qui a appris le nouveau stade de son état et veut en parler à quelqu'un qui ne soit pas sa maman ou son épouse. Il ne faut pas que cela leur pèse. La tâche de ces compagnons de la santé est essentielle. Pouvons-nous leur faciliter la tâche ? J'en suis persuadé. Comment ?

Ministre, soignant ou citoyen : vous aussi pouvez être créatifs. Il vous arrive d'être patient ou parent. Ne nous faites donc pas le coup du « Silence, hôpital... » Santé et mobilité sont-ils des concepts contradictoires ?

Mais revenons à la communauté des familles concernées, associées à la réflexion autour du clown intérieur par Charlotte et ses collaborateurs : elles prennent la mesure des problèmes qui se superposent et des solutions qui émergent. L'une d'entre elles finit par prendre le volant pour aider une autre. On organise un covoiturage comme on a fait des vacances communes. Ce qui se fait à Pâques ou au Mardi-gras rebondit l'été à Porcheresse ou ailleurs. Ce qui s'est noué à Porcheresse crée des liens qui se prolongent dans des rencontres pendant l'année ou à l'hôpital. Pour celles qui y sont ensemble ce jour-là.

Le changement de situation passe par la découverte progressive qu'on peut s'en sortir et qu'on s'en sort mieux ensemble, d'autant plus qu'on n'est plus tout seul. Le changement passe aussi par la détection de problèmes sociaux où l'intervention professionnelle de travailleurs sociaux est requise.

Une recherche de ressources économiques complémentaire est faite par sponsoring et mécénat pour répondre aux imprévus de politiques politiques parce qu'on ne peut attendre.

Un travail est fait avec les chauffeurs et les clowns pour les éveiller aux aspects médicaux et sociaux de leur engagement pour qu'ils puissent fonctionner avec déontologie et avec un minimum d'erreur de jugement. C'est ainsi qu'ils deviennent une communauté aidante, empathique, salutaire, solidaire.

Il n'empêche, ces situations demandent qu'on tape sur le clou et qu'on revienne auprès des politiques comme des gestionnaires d'hôpitaux sur les points aveugles des modalités

²³ LAMBRICHS Louise L., **Le livre de Pierre. Psychisme et cancer**, Paris, Editions de la différence, 1995, p.41 et 47 et sV.

d'organisation des soins. Ce n'est pas que les conditions de vie qu'il faut changer, ce sont les modalités d'accès à l'hôpital et aux soins. C'est la nature de l'accompagnement offert dans tous les hôpitaux aux petits patients : ils ne sont pas seulement objets d'actes de soins : ce sont des sujets, ce sont des acteurs de la santé, ce sont des usagers de l'hôpital : comment leur rendre pleinement la parole ? L'émiettement des prestations ne facilite pas la participation sous forme d'un conseil des patients, mais une procédure d'enquête-évaluation participative pourrait permettre aux institutions de rester à l'écoute de leurs usagers et des familles de leurs usagers.

4. L'ART A L'HOPITAL

« Il fait plus clair lorsque quelqu'un parle. »
Rapporté par Freud.

Faut-il de l'art à l'hôpital, puisque c'est déjà le lieu de l'art médical, je veux parler de l'art de guérir dont nous connaissons les performances et les limites ? L'art à visage de clown, l'art à visage de présence créative, de proximité sécurisante, de rêve ou d'expression de la douleur contribuent au surgissement d'une parole qui soit juste, vraie, salutaire.

Les onco-psychologues le savent depuis longtemps : il y a un chemin à parcourir pour que la vérité puisse naître, des mots et des gestes trouvés qui sauvent ce qui peut être sauvé. Les groupes de parole organisés ou spontanés, la confiance au chauffeur qui vous ramène de l'hôpital, peuvent être le lieu où l'on sort de la « conspiration du silence ». Car, plus qu'on ne le croit, les enfants savent la vérité sur leur état comme parfois leur état révèle qu'ils savaient ou devinaient ce qu'il n'étaient pas sensés savoir : un deuil, une faute, une blessure profonde rentrée mais toujours apparente d'un parent.²⁴

La maladie est un traumatisme : n'y allons pas par quatre chemins : elle bouleverse l'univers et celui qu'elle entraîne ou celui qu'elle contraint d'explorer ne nous trouve pas toujours prêts pour le voyage, ni nous ni nos proches. C'est ce qui fait dire à Donald Winnicott que le traumatisme est « comme une rupture de la continuité de l'existence d'un individu ». ²⁵ Le groupe de parole ou d'expression, animé ou non par un clown, peut favoriser la mise en scène de la vie psychique.

L'espace tiers ainsi créé permet de parler du traumatisme lié à la maladie grave, de verbaliser questions, représentations, affects. Le groupe maternant, l'information médicale dosée et adéquate comme levier, les animatrices en fonction paternante permettent une réelle rencontre de l'enfant. Elle n'est pas sans risque car elle révèle des fragilités profondes, parfois cachées, retenues. On se lâche, on peut se sentir lâché. On ne peut évacuer les événements douloureux et leur effet angoissant : on peut apprendre à les reconnaître et vivre avec eux. On peut aider des parents à aider leur enfant.

L'art est-il un « plus » esthétique ? Ou une nécessité vitale ?

« *A thing of beauty is a joy for ever* » disait le poète anglais Keats et la touche de beauté, source de joie, de bonheur, de ravissement, opérerait selon le cas l'anesthésie, le divertissement, la sublimation ou mieux encore en mettant le patient dans de bonnes dispositions l'aiderait à se sentir mieux... en attendant d'aller mieux. Mais plus encore, « *L'art n'est pas un besoin qu'on peut satisfaire après bien d'autres. Il est le premier chez l'homme qui s'élève au-dessus des contingences de la vie animale.* » comme le disait le critique artistique Gabriele Fahr-Becker.²⁶

²⁴ Nicole LANDRY-DATTEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET, **Hôpital silence. Parents malades : l'enfant et la vérité**, Paris, Calmann-Lévy, 2001. Une psychanalyste et une anesthésiste.

²⁵ Les auteurs rapportent aussi p.32 la définition de Sigmund Freud pour qui le traumatisme est « un événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité et l'incapacité d'y répondre adéquatement, un bouleversement accompagné d'effets pathogènes de l'organisme psychique ». **Deuil et mélancolie**, dans **Métapsychologie**, Paris, Gallimard, 1985.

²⁶ **L'art nouveau**.

« La culture n'est pas une dimension de luxe que l'on peut ajouter à l'existence quand tous les problèmes sont résolus » affirme avec raison A.T.D., Aide à toute détresse.²⁷

L'art peut-il être une pratique thérapeutique en soi ? Certains parlent d'ailleurs d'art-thérapie...²⁸ L'arthérapie au sens strict, c'est le recours aux techniques expressives de dessin, peinture, photo et vidéo facilités à l'heure du numérique, au bricolage non seulement comme ergothérapie, à la thérapie par le travail manuel, comme exutoire, expression du ressenti physique et affectif. C'est encore l'expression gestuelle comme conquête de l'espace et de soi-même, la possibilité pour l'enfant de découvrir et d'offrir aux autres une image positive, valorisante et rassurante de soi. En ouvrant l'imaginaire sur un monde inédit, non balisé, faisant appel aux cinq sens, l'expression artistique permet par exemple de parcourir les chemins de la maladie, du corps, des angoisses, des plaisirs, des rencontres, des déchirements mais aussi l'univers science-fiction des blocs opératoires, cathéters, salles de radiothérapies, labyrinthes hospitaliers, clairs obscurs où le virtuel semble l'emporter sur le réel.

Le rabbin Marc-Alain Ouaknin ose parler de **Bibliothérapie** : la thérapie par le texte qu'on lit ou s'entend lire et qui vous sort du délire, fait germer des mots vitaux, fait accoucher de sens là où ne l'attendait pas.²⁹

Jacques Salomé propose des **Contes à guérir, contes à grandir**, aptes à sortir l'enfant ou l'adulte de son enfermement.

Joël Coppens, atteint par l'épilepsie a trouvé à 20 ans dans l'écriture « une armure qui lui permet de continuer à lutter contre la souffrance et la solitude » comme l'indique la quatrième de couverture. Il publie **Poésie-thérapie**³⁰ où l'on trouve les vers suivants :

« A chaque visite tu me répons
Par une crise d'épilepsie
Mais avant tu me souris
Tandis que je chante et prie. » (Orval,59)

« Quand l'émotion est plus forte que tout
sans pouvoir exprimer ses sentiments
le voltage explose et dans ma tête, je court-circuite tout
C'est comme l'éruption d'un volcan

²⁷ **Une politique à partir des plus pauvres**, Paris, 1993, repris dans le **Rapport pauvreté de la Fondation Roi Baudouin** en 1994.

²⁸ C'est le cas d'Anne-Marie JOBIN, arthérapeute canadienne, qui le situe « à la croisée des chemins entre la psychothérapie et les arts visuels ». Elle « vise à guérir ou à transformer la psyché avec l'aide de l'art. La création spontanée de dessins, peintures, sculptures, masques ou collages permet à l'inconscient de nous faire parvenir des images symboliques qu'on explorera par après afin de faire le lien entre nos créations et notre vie courante. » Jean-Pierre KLEIN y ajoute contes, mandalas, travail de la voix, images, danse, mime, théâtre qui permettent aussi à la spontanéité de s'exprimer à travers le technique en vue d'une liberté de créativité, une anticipation imaginaire de soi-même, du détachement et de l'intérêt à l'essence de l'être. Voir : J.F.KLEIN, **Art thérapie**, dans **Rhapsodie Contact** 2004/1. et <http://pages.globetrotter.net/amjobin/ArtTherapie.htm> . Voir aussi Docteur Jean RODRIGUEZ-Geoffroy TROLL, **L'Art-Thérapie. Pratiques, techniques, concepts**, Paris, Ellébore, 2001, 2^e éd. Geoffrey Troll, artiste sculpteur, est diplômé en art thérapie de la faculté de médecine de Tours et de Goldschmidt College University de Londres. Il l'enseigne en Suisse à Créavie, en Normandie à Acte et en Martinique. Les ateliers de la Maison d'Enfants Clair Logis : www.clair-logis.org/ateliers.htm développent l'usage à l'égard des enfants ; c'est aussi le cas du Centre Rhapsodie www.rhapsodie.be et www.mieux-etre.org qui propose des initiations et des formations certifiées.

²⁹ Marc-Alain OUAKNIN, **Bibliothérapie. Lire, c'est guérir**, Paris, Seuil.

³⁰ Bruxelles, Orphée, 2000.

Mon corps s'exprime comme un tremblement de terre
Je n'ai plus de son
Et la lumière est éteinte malgré les yeux grands ouverts
Je me réveille inconsciemment sans vraiment voir à l'horizon.
(La crise, 20)

Alors, pour le jeune poète : « S'exprimer, c'est s'extérioriser
S'extérioriser, c'est s'affirmer
S'affirmer, c'est se comprendre
Se comprendre, c'est se défendre » (L'expression,24)

La littérature nous ouvre le chemin hospitalier par des romans comme **The hospital / Het ziekenhuis** de l'auteur de « Maître après Dieu », Jan de Hartog ³¹ qui témoigne des conditions infernales des grands ensembles hospitaliers comme celui de Houston et montre la nécessaire contribution humanisante des bénévoles, pour que malades et soignants en sortent. Ceci bien avant le feuilleton **Urgences**.

La littérature en témoigne à travers le chemin vécu de plus d'un écrivain, comme patient ou comme témoin :

- Maurice Bellet, un psychanalyste, y a consacré **L'épreuve ou le tout petit livre de la divine douceur** ³² où il nous dit que « **le plus dur n'est pas la douleur** » mais l'équilibre rompu, la maison cassée, la menace inconnue. Il nous parle de l'humiliation de l'homme mis au lit et en pyjama avec l'arrêt de tout ce qui structurait sa vie jusque là. Vous voyez dès lors ce que cela donne pour un enfant privé d'école et de table familiale. Alors, ramené aux fonctions essentielles mais menacées (respirer, boire, pisser et quelques autres...) on apprend le poids de son corps, la détresse et la tendresse fraternelle des voisins et des visiteurs, bref le regard des autres et, par eux, peut-être, l'infinie douceur qui maintient l'avenir ouvert.
- Philippe Labro, un journaliste, rapporte « **La traversée** » qui l'a conduit aux portes de la mort ³³. L'histoire se passe à la réa : il y rencontre « les femmes les plus importantes » de sa vie : les infirmières, « rapides mais pas expéditives, méticuleuses ». Régression : « Où est papa ? » La force de la poésie pour s'en sortir : « **La mort n'est pas une ennemie** » : elle est « juste derrière, à gauche ». Le bonheur d'une ardoise où écrire quand on ne sait pas encore ou plus parler.
- Anne-Marie de Vilaine avec « **Un regard si tranquille** », ³⁴ en donne un autre témoignage dont la conclusion est surprenante lors de l'annonce du retour possible à la maison : « **Pas encore, pas maintenant, ne rentrons pas tout de suite à la maison. Il y a là-bas quelqu'un que je ne veux plus voir: moi.** » Terrible vérification qui authentifie ce que disent le psychanalyste Jacques Lacan ou le psychosociologue Jacques Salomé quand ils soutiennent l'étymologie de maladie comme **mal-à-dit, mal à dire** l'insupportable indicible. ³⁵ La maladie est sans doute aussi une pauvre réponse à une souffrance. Besoin de comprendre. Besoin de mots pour le dire. Besoin de temps pour se le dire. Quelle lecture possible de la maladie comme langage de notre enfant !

³¹ Jan de HARTOG, **Het ziekenhuis**, Amsterdam-Brussel, Elsevier, 1966 (6^e édition).

³² Paris, Desclée de Brouwer, 1988.

³³ Paris, Gallimard, 1996.

³⁴ Paris, Julliard, 1976.

³⁵ Jacques SALOME n'écrit-il pas : « *les maladies sont nos alliées* » dans **Passeur de vie** (Pocket 11342), Paris, Dervy, 200.

Quelle lecture de ses freins à rentrer dans l'ordinaire même si l'extraordinaire lui faisait mal, mais lui assurait un statut ! Quelle lecture de la réaction de la mère qui retrouve son statut de mère comme toutes les autres au lieu de celui de mère victime admirable d'épuisement et de dévouement.

- ❑ Marie de Hennezel, une infirmière, à travers « **La mort intime** »³⁶ a su nous initier aux soins palliatifs si bien mis en scène par Jacques Dutronc au cinéma.
- ❑ Anne François, dans **Nu-Tête**,³⁷ nous fait entrer dans la vie d'une danseuse atteinte par la maladie de Hodgkin et dans l'amour de son médecin avec la peur de la perfusion, du regard d'autrui sur une tête devenue chauve, les allers et retours en clinique.
- ❑ Eric-Emmanuel Schmitt, romancier et homme de théâtre, avec **Oscar et la dame en rose**³⁸ nous livre la rencontre de l'enfant et la présence de celle qui s'est fait proche, une babouchka comme il nous en faut tant.
- ❑ Gudule nous conduit sur les chemins du Sida dans le monde adolescent avec « **La vie à reculons** ».³⁹
- ❑ Lois Lowry avec « **Un été pour dormir** » décrit ce que vit une adolescente qui assiste à la maladie et à la mort de sa soeur de 15 ans.⁴⁰
- ❑ La bande dessinée n'est pas absente car, partant de son expérience avec le Sparadrapp Circus, Carine de Brab propose « **Docteur Pupuces, rigolothérapeute** », ⁴¹ une histoire sur les enfants malades et l'amitié : peut-on faire entrer un chien dans une chambre d'hôpital ? Ils ont des puces... Mais parfois, c'est le déclenchement possible d'un retour à la vie : c'est alors le temps des transgressions nécessaires. Je pense ici à l'histoire du chien Charly et d'Anne sortie du coma à l'âge de 5.5 ans par son chien et l'audace de ses soignants au centre Lennox d'Ottignies.⁴²

³⁶ Marie de HENNEZEL, **La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre**, Paris, Laffont, 1975.

³⁷ Bruxelles, Labor, 1993 (Prix Rossel) 1991) dont les annexes évoquent d'autres références : Alexandre SOLJENITSYNE, **Le pavillon des cancéreux** ; Jean-Paul DE DADELSEN., **Jonas**, Gallimard, 1962 (cancer du cerveau); Jean COLIN D'AMIENS, **Journal**, Seuil, 1978 (paralysie) ; ZORN F. ; **Mars**, Gallimard, 1979 (cancer); ROUBAUD A.C., **Journal 1979-1983**, Seuil, 1984 (embolie pulmonaire sur asthme) auxquels on aurait pu ajouter e.a. Albert CAMUS, **La peste**, Paris, Gallimard, 1996 et Jean GIONO, **Le cavalier sur le toit**, (peste), Thomas MANN (sanatorium), Anny DUPEREY, **Le voile noir**, Paris, Seuil, 1995 (souffrance cachée) en attendant les auteurs du Sida. Je me permets de renvoyer aussi à ma nouvelle **Chronique d'une maladie à plein temps**, Bruxelles, 2002.

³⁸ Paris, Albin Michel, 2001.

³⁹ Paris, Hachette-Jeunesse, 2001 (1999).

⁴⁰ Gembloux, Duculot-Travelling, 1986.

⁴¹ Marcinelle, Dupuis, 2002 (Collection Sac à Puces).

⁴² Rose-Marie VANDEN BROECK, **La qualité de prise en charge en neuropédiatrie au Centre neurologique W.Lennox (Ottignies)**, Unité Aubier, Formation aux bénévoles du SEM, février 2003, p. 3-5.

5. FAUT-IL DES CLOWNS À L'HÔPITAL ?

« Prenez donc le risque de vous tromper.
Il vaut mieux se tromper en donnant qu'en refusant de donner. »
Professeur André Kahn

Si vous en doutez, allez donc revoir le film **Docteur Patch** avec Robin William. Le clown s'y révèle non pas comme un effet de mode provoqué par l'Ecole du Cirque ni par le marketing qui entend associer le clown et le hamburger. Ce n'est pas un hasard si la clinique du clown a fait son apparition de Barcelone à Genève, de la Corse aux hôpitaux parisiens et s'est exportée en Algérie et en Pologne. Le clown, c'est sérieux car le rire est le propre de l'homme. C'est essentiel à notre santé mentale.

Ecoutez le professeur Kahn : « *Pour être médecin, il faut être médecin plus magicien, pas la magie de mettre un nez rouge mais celle des mots et de l'écoute, d'une présence au quotidien.* » Il ajoute : « *Le nez rouge, c'est un symbole qui dit « je joue, j'accepte la dérision, j'accepte que tu te moques de moi », de ne pas avoir de carapace de technicien qui se prend très au sérieux et qui exige que l'autre vous prenne au sérieux d'où la distance. Avec le nez rouge, je me rapproche et tout devient possible, l'imagination, la créativité.* »⁴³
Ou venez accompagner **Fables Rondes, le Sparadrapp circus, les Babacloons et les clowns relationnels, nos partenaires du Réseau Canal-Santé.**⁴⁴

Il y a place pour Les **Babouchkas** et autres grands-mères conteuses.

Il y a place pour les musiciens d' **Une note par jour.**

Il y a place au lit de l'hôpital ou au chevet de l'enfant gravement malade alité à la maison pour **L'école à l'hôpital.**, les enseignants de l'école ambulatoire.

Il y a place pour les couleurs, la colle et le fil de fer des arts plastiques.

Même si tout cela ne se réalise qu'en associant des bénévoles aux professionnels, ou encore en encadrant et formant des volontaires par des professionnels aussi créatifs qu'eux.

Il faudra cependant veiller à l'adéquation des interventions. La fonction détente, la fonction occupationnelle ou la fonction cadeau expressif ne justifient pas à eux seuls ce type d'intervention. Les interventions artistiques dans le cadre d'un service de pédiatrie remplissent pleinement leur rôle dans le cadre du processus de prise en charge de sa maladie qui peut conduire un enfant à la guérison. Elles ne remplacent ni la présence familiale, ni la thérapie proprement dite. Voilà pourquoi est essentielle la formation assurée aux clowns

⁴³ Professeur André KAHN, chef de clinique à l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola/HUDERF à Bruxelles, **Prise en charge de l'enfant malade par les volontaires et humanisation à l'hôpital**, Formation aux volontaires du SEM d'Espace S0cial Télé-Service, 22/04/1999, p.2.

⁴⁴ Un répertoire des initiatives d'animation hospitalière dans les différents registres, des formations à ces techniques est en cours de publication. Il élargit l'inventaire déjà publié par la CoCof en 2003 qui présentait une dizaine d'initiatives bruxelloises. On trouve sur internet des répertoires d'associations pour enfants hospitalisés, qu'il s'agisse de réaliser leur rêve, de les aider eux ou leur famille à appréhender la maladie, à se divertir ou se scolariser : à chacun son cap, l'enfant @ l'hôpital, cyberhosto, ludopital, le rire médecin se retrouvent dans l'inventaire établi pour la France par Céline REBOUFAT sur www.appel.asso.fr/unapel/bases/sante.nsf/ . A Barcelone, ce sont les Hsopicloons qui se présentent en catalan : <http://hospicloons.free.fr/intro.htm> .

relationnels pour leur donner information, outils, méthodologie, déontologie, cadre approprié.

Le risque n'est en effet pas nul, car comme le montre bien le psychanalyste D.W.Winnicott,⁴⁵ il ne suffit pas d'enthousiasme pour qu'une visite à l'hôpital fasse du bien à un enfant. Elles sont bonnes parce qu'elles empêchent la dépendance de l'infirmière. Mais le ressort de la responsabilité passe alors aussi de l'infirmière à la famille : ce qui peut marcher mais peut aussi rater s'il y a multiplication de cas fatigants ou de mères fatigantes en visite. « **Vous seriez surprise si je commençais à vous raconter tout ce qui peut se passer pendant les heures de visite. Les parents partis, les enfants sont très souvent malades et ce qu'ils vomissent permet de savoir ce qui s'est passé.** », nous dit-il. Il illustre son propos. Ainsi, un enfant a reçu des carottes qu'il n'aurait pas dû avoir, une glace ou des bonbons contraires à son régime alimentaire. Les écarts de nourriture ne sont pas les seuls risques : la contagion mais des visiteurs porteurs de microbes à l'égard de l'enfant fragilisé en est un autre. Les chagrins, symptômes d'une affection ravivée, ne sont pas permanents : ils indiquent le besoin de la famille mais voilent les substitutions que comble le passage d'autres intervenants hospitaliers. Ce serait bien si les mamans venaient régulièrement, mais pas trop longtemps, dit-il, qu'elles ne veuillent pas donner « trop d'amour » à leur enfant pour compenser la maladie⁴⁶ et sachent partir discrètement sans prolongation.

En même temps, ce temps malheureusement nécessaire de séparation peut aider certains enfants à devenir plus autonomes. Son impact peut être aussi amplifié par l'incohérence de parents qui ne viennent pas au jour et à l'heure dite, qui se disputent dans la chambre de l'enfant. Alors que pour l'enfant, c'est le moment important : « Ma maman va venir me voir. C'est la chaise pour mon papa : ne la prenez pas. »

On remarquera enfin combien il faut mettre des mots sur les choses, les actes, le vécu, même pour les enfants qui comprennent souvent plus que les adultes ne l'imaginent, mais aussi parce que leur perception, surtout en bas âge, est lacunaire et en partie imaginaire. Le professeur Kahn constate que notre monde d'adultes est pour l'enfant un monde hostile, plein de dangers ou en tout cas d'agressions. « *Ce qui fait que jusqu'à un âge avancé les enfants vivent dans l'imaginaire qu'ils sont responsables de tout ce qui arrive, qu'ils ont le pouvoir d'influencer tout ce qui les entoure. Par conséquent, lorsque quelque chose de mauvais leur arrive, comme la maladie, l'accident, presque toujours un enfant finit par se sentir coupable, coupable d'être malade... Il a dû faire quelque chose qui n'allait pas.* »⁴⁷

⁴⁵ **Visite aux enfants hospitalisés**, dans **L'enfant et sa famille**, Paris, Payot, 1991 (1957), 175-182.

⁴⁶ Il dit même p.179 : « Certaines paraissent presque « faire l'amour » à leur enfant. » en visant par là la surabondance de cadeaux, de bonbons, de caresses qui ont l'air de revendiquer une réponse affective de même niveau. De même oserions-nous évoquer ici l'outrance maternelle de ces femmes qui comme l'évoque un pédiatre viennent se faire soigner de leur enfant plutôt que de présenter l'enfant à soigner ou encore dont l'enfant est un symptôme, jeu qu'il joue bien jusqu'à ce qu'elles puissent être guéries de leur vertige. Voir Aldo NAOURI, **La maladie-enfant**, dans **La mère**, numéro de la revue **Autrement.**, mai 1987(90), 166-171.

⁴⁷ O.c., p.3..

6. UN RESEAU : POUR ASSOCIER SOCIAL ET SANTE OU PERMETTRE AUX GENS DE RELIER LEUR VIE ?

« Une pensée, même vraie, devient fausse à partir du moment où l'on s'en contente. »

Alain

Le mot **réseau** date du XII^{ème} siècle, seul son usage contemporain à l'heure de l'intercommunication nous conduit à le revisiter. D'un côté, parce que notre monde nous apparaît comme un réseau complexe et d'autre part parce que seule une réticularité, une mise en réseau des ressources, des avoirs et des pratiques permet d'offrir au plus grand nombre ce qui sinon ne serait accessible que dans des technopôles. Au-delà des idéologies, les liens qui se nouent sont de nature à en faire le tissu vivant offrant la plus grande couverture, accessible dans le plus d'endroit par le point qui paraît le plus proche aux usagers ou aux acteurs qui s'y impliquent. On vérifie ainsi l'observation de Jacques Merleau-Ponty qui disait que si l'univers est composé de cellules, il s'agit « *d'accorder les solutions locales pour en faire une solution globale.* »⁴⁸

Faut-il **se mettre en réseau** pour occuper le terrain, pour ouvrir plus de portes aux portes, pour s'ouvrir toutes les portes possibles ?

Les associations sans but lucratif à la base de la démarche de **Canal-santé** (Espace Social Télé-Service représenté par le Service d'enfants malades, le Service transport et le Centre d'action sociale globale, les Fables Rondes et les Babacloons), ont identifié que, travaillant chacune dans des hôpitaux différents, à une encablure du canal unissant Bruxelles à Charleroi, et à partir d'approches variées, elles développent une approche commune mais différenciée du clown relationnel et du transport de personnes gravement malades, surtout dans le monde des enfants, en particulier ceux dont les familles sont précarisées culturellement et économiquement.

Nous sommes tous un jour primo-arrivants et précarisés dans nos évidences quand la maladie surgit comme un masque d'Halloween dans nos vies. Alors, il faut de la ressource et pouvoir trouver la porte qui me permet d'entrer et de s'orienter dans un réseau d'expérience et de soutien qui me permettra de m'y retrouver et de s'en sortir. Il en faut davantage pour ces familles où l'assise culturelle et économique, le confort du logement et des conditions de vie font défaut. On bascule pour un rien : surcoût de soins, surcoût de trajets, perte de revenus du travail lié aux perturbations familiales, tous les effets collatéraux de la maladie de l'enfant dans une précarisation agrandie et un surendettement bien connus du secteur social.

J'ai la chance de travailler dans une maison, Espace social Télé-Service, qui est multiportes, multiservices, pluridisciplinaire en soi, alliant les travailleurs sociaux d'un CASG, les psychologues, psychothérapeutes, médecins, animateurs d'un Planning, d'un Service jeunes, mais aussi des bénévoles juristes ou médiateurs de dette soutenus par des professionnels.

Nous y découvrons comment les gens choisissent **la porte qui leur convient**, celle qui représente pour eux le seuil le plus bas, le plus facile à franchir. Celui qui a peur du psy passe au

⁴⁸ **Cosmologies du XX^{ème} siècle**, Paris, Gallimard, 1965, 290 ; D. PARROCHIA, **Philosophie des réseaux**, Paris, PUF, 1993.

service social, celui qui a peur de la rencontre face à face commence au téléphone avec SOS Solitude. Celui qui ne veut pas d'un assistant social sonne au planning. Celui qui veut « juste voir » commence par le magasin du Télé-Shop et pose la question qui lui permettra de passer une autre porte déjà introduit, accompagné ou précédé. Chacun bricole son itinéraire, bâtit son réseau, là où il a confiance et, de pas en pas, se fait sa « ville en santé ». ⁴⁹

Nos politiques peuvent permettre aux pôles polyvalents d'enrichir leurs liens interactifs avec d'autres opérateurs disséminés dans la trame de la ville. C'est ainsi qu'ils donneront accès aux soins auxquels ont droit les hommes, les femmes et les enfants de la ville. La légitimité des acteurs s'établit alors grâce aux compétences techniques, citoyennes, humaines, créatives. Cela ne suffit pas : la légitimité passe aussi par la capacité d'écoute, de présence, de cohabitation concrète dans le quotidien des quartiers et des cheminements urbains partagés. Le décroisement permet d'ouvrir de nouvelles perspectives. « *Le vrai pouvoir est celui qui est rendu aux gens et non celui exercé par les uns sur les autres.* » ⁵⁰

Mais cela ne se décrète pas. Cela se tisse. Cela s'essaie. Cela s'entretient. Cela se respecte. Les universités peuvent être tentées de jouer au plus malin. Les médecins réécrire le Docteur Knock. Les travailleurs sociaux prendre un air de victimes. La santé mentale tisser sa toile d'affiliation. Les uns craignent les déviances. Les autres la concurrence. D'autres encore une mainmise ou une tutelle. Le modèle hiérarchique où selon le cas on verrait l'université, les communes, la santé mentale prendre le leadership est sans doute obsolète. Pourquoi ignorer les potentialités d'un réseau interactif proche du terrain, en échange d'informations, en capacité de convention, en vue d'assurer un service social et sanitaire de qualité dans les centres hospitaliers mais aussi aux familles implantées dans leurs zones de chalandise comme un accompagnement aux familles ayant besoin d'un soutien accru et habitant le territoire circonscrit pour le projet social et de santé ?

Nous n'en sortons que dans le respect mutuel, le professionnalisme de nos disciplines complémentaires et la créativité citoyenne des patients, des bénévoles, des acteurs sociaux individuels et collectifs qui, de manière active et tenace, font que notre ville offre des réseaux sociaux et sanitaires auxquels se référer non seulement dans le Pentagone mais dans les 19 communes, de part et d'autres du Canal bruxellois. ⁵¹

⁴⁹ Voir l'analyse du psychanalyste Philippe FOUCHET, **Une pratique de réseaux bien singulière**, dans **Rapport d'activité 2002 du planning Familial de la Senne**, Bruxelles, 2003, 16-20 (Contribution au Congrès Penser la psychose. Du traitement à l'accompagnement, Ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale et la CoCof, Bruxelles, novembre 2002). Il y évoque le « bricolage » et « l'institution invisible » que se crée le sujet en créant autour de lui un réseau personnel d'intervenants comme l'a montré Alfredo ZENONI, **Orientation analytique dans l'institution psychiatrique**, dans **Mental**, 2002 (10), 90.

⁵⁰ Table ronde **Stratégie des acteurs**, janvier 1999, cité dans **Santé communautaire et promotion de la santé 2 « Les acteurs et leurs pratiques »**, p.24.

⁵¹ Il représente de manière significative, l'axe de la représentation elliptique de la pauvreté dessiné par Cédric SCHUPP, **Indicateurs de disparité dans la Région de Bruxelles-Capitale**, Bruxelles, Iris-Bres, 1995 ; p.41 qui commente p.51 : il s'agit « de communes « jeunes », à forte proportion d'étrangers, à bas revenus et fortement touchés par le chômage ». Ces données croisent celles relevées par le **Tableau de bord de la Santé .région Bruxelles-capitale**, Bruxelles, Commission communautaire commune, 2001. On en retrouve la pertinence en observant le positionnement des quartiers d'initiative (1998) et des contrats de quartier (1979) initiés par la Région. C'est pourquoi le réseau de santé **Canal-santé (2003-2004)** mis en place avec le soutien de la Commission Communautaire Française justifie pleinement son nom : la créativité citoyenne enracinée dans des initiatives associatives sociales et sanitaires implantées le long du canal se manifeste même si elle doit faire appel à des intervenants professionnels et bénévoles issus d'autres quartiers. La mobilisation des forces propres des quartiers concernés reste donc un objectif à atteindre pour l'avenir.