Les soins palliatifs : à voir, à lire, à découvrir

Dominique – Vivre en soins palliatifs (Cerf, 2018)
Hugues Bourgeois, cancérologue, livre son expérience

D*ominique – Vivre en soins palliatifs* [1] est un album graphique qui n'est pas une réédition d'une publication des années 50 ou 60 comme on pourrait le croire en le feuilletant un peu rapidement. Les éditions du Cerf l'ont publié en mai 2018. Ce n'est pas non plus un album qu'on va pouvoir lire en quelques minutes même si le récit ne compte qu'une trentaine de pages.

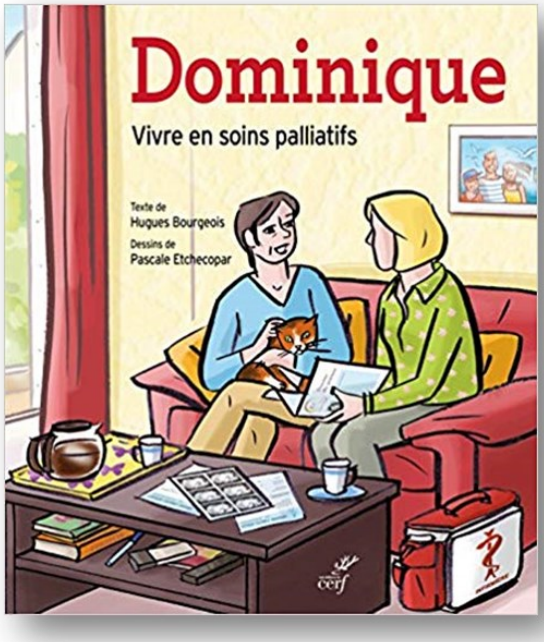
C'est une fiction, mais l'auteur du texte, le cancérologue Hugues Bourgeois, puise dans divers parcours de patients pour créer l'histoire et la fin de vie de Dominique. Elle est mariée et a deux enfants. Elle travaille dans une mairie ; elle a 45 ans au début du récit et elle vient d'être opérée d'un cancer du côlon.

Rémission, mais rechute. Reprise des chimiothérapies. Participation à un essai clinique. Nouvelle évolution de la maladie, chimiothérapie en comprimés, soins palliatifs. Hospitalisation à domicile, sédation… L'album graphique aborde sans détour l'évolution du cancer et la fin de vie de Dominique.

L'attention, la bienveillance, le respect, prodigués par tous les professionnels sont rassurants. Le mari, les enfants et même le chat Rubis s'emploient tous à être présents. Toutes les conditions sont réunies pour une fin de vie digne, presque paisible.

L'album graphique se veut didactique. Il explique tout un univers méconnu – celui des soins palliatifs, et bien au-delà de la personne de confiance et des directives anticipées, ainsi que celui du deuil.

Il n'est pas nécessaire de rechercher des raisons particulières pour s'intéresser à cet album. Le cas



échéant, ce pourrait être son « ancrage ». L'auteur du texte exerce à la clinique Victor-Hugo du Mans. Nathalie Bardet et Christelle Hérin ont apporté leur contribution technique ; elles sont respectivement cadre de santé à l'équipe mobile de soins palliatifs Ariane 72 et infirmière référente en soins palliatifs à la clinique Victor-Hugo.

(1) – Auteur de : *Les Naufragés – Avec les clochards de Paris*, éditions Plon, collection « Terre Humaine », 2001 ; Pocket, « Terre Humaine », 2003.

CÉAS de la Mayenne, 29 rue de la Rouillère, 53000 Laval
Tél. 02 43 66 94 34 – Mél. ceas53@orange.fr – Site internet : www.ceas53.org

À la vie !, de L'Homme étoilé (Calmann-Lévy, janvier 2020)
Que dire ? Comment réagir face à la fin de vie ?

À *la vie !* Voilà un album graphique où l'on meurt beaucoup mais… vraiment à mettre entre toutes les mains, tel un manuel, surtout celles des professionnels du médico-social ou de la santé qui sont régulièrement confrontés à la mort [1].

On y apprend à ne plus parler de fin de vie et de mort, mais de départ – d'un départ le plus apaisé possible. C'est que toutes ces personnes – Roger, Mathilde, Marie, Nanie, Edmond, Blanche et quelques autres, qui tous vont… partir – sont dans un service de soins palliatifs où l'on s'efforce de limiter la douleur et où l'on s'occupe aussi de la souffrance morale. L'Homme étoilé est un expert. Entre autres de la musique et de la chanson. C'est essentiel ! Il est l'un des infirmiers du service et ce sont ses propres expériences qu'il partage, très sobrement, par le texte et le dessin.

L'infirmier, c'est Xavier… Le rédacteur et dessinateur, c'est « L'Homme étoilé », mais c'est bien le même personnage, celui au plus de 100 000 abonnés sur Instagram.

Que dire ? Ne pas dire ? Que faire ? Ne pas faire ? Au fil des pages, une baraque tatouée, de 1 m 93, au cœur gros comme ça, nous montre, le plus simplement du monde, comment lui il s'efforce de faire son travail de soignant humain. Les souhaits des personnes, il les respecte, même s'il s'agit, comme avec Edmond, d'offrir des dames blanches avec une larme de vodka ! Donner de la dignité, il sait faire, même si, comme avec Mathilde, cela implique d'apprendre le suédois ! Notre *« marshmallow coincé dans une armoire à glace »*, *« tout tendre et tout mou »*, ne se fixe aucune limite dans l'exercice de son métier de soignant.

C'est parfois triste, du moins émouvant ; c'est plein de respect, de tendresse, mais aussi d'humanité, d'humour, et comme on dit aujourd'hui, de savoir-faire et de savoir-être, bref d'empathie et de bienveillance.

Un après-midi de cours à l'école d'infirmières…

Une étudiante explique à L'Homme étoilé qu'elle s'est mise à pleurer, en stage, face à une personne qui venait de perdre son père. Une infirmière l'a engueulée en lui disant que ce n'était pas professionnel et que si elle n'arrivait pas à gérer ses émotions, il fallait qu'elle change de métier…

L'Homme étoilé (en bulles) : *« À mon sens, c'est quand on s'interdit de se laisser toucher par les autres qu'il vaut peut-être mieux changer de métier… Et il faut aussi savoir passer la main de temps en temps, quand la situation te paraît trop difficile… C'est ce qui fait la richesse d'une équipe. Mais une chose est sûre, c'est que ce petit cœur sous ta blouse, personne ne devrait te dire comment le faire battre ! »*

(1) – 16,50 euros.

Je serai là !, de L'Homme étoilé (Calmann-Lévy, janvier 2021)

Si la fin n'est jamais idéale, l'oreille peut être attentive…

Dans *Je serai là !,* publié aux éditions Calmann-Lévy en janvier 2021, L'Homme étoilé, alias Xavier, infirmier et auteur-dessinateur, revient sur son parcours de soignant. À travers ce nouvel album graphique – où l'on retrouve la tendresse et l'empathie déjà présentes dans son premier opus *À la vie !* –, il explique pour quelles raisons, pour lui, travailler en soins palliatifs a été un choix essentiel.

L'Homme étoilé a trouvé sa vocation… Au départ, l'auteur a suivi des études de psychologie. Le cadre universitaire ne lui convient pas et il s'est orienté vers une école en soins infirmiers où il a effectué des stages dans de nombreux services. C'est notamment de cela dont il est question dans cet album : la richesse des expériences et rencontres avec les patients qui l'a conduit à exercer dans un service de soins palliatifs. Car ce n'est pas du tout un hasard si L'Homme étoilé accompagne la vie jusqu'au bout…

L'amour de l'autre est omniprésent dans l'existence personnelle et professionnelle de L'Homme étoilé. Tout s'entremêle car il est impossible de tout laisser au vestiaire. Il nous révèle sa rencontre avec sa compagne, la relation tardivement tissée avec son grand-père ou encore le fait de n'avoir pas pu soigner sa mère lorsqu'il n'était qu'un enfant : *« J'ai juste besoin de me sentir utile, d'apprendre à soigner les autres… Comme j'aurais aimé pouvoir soigner ma mère ».*

Les patients sont tout de même au centre de ce dont témoigne l'infirmier qui investit la relation thérapeutique

Je serai là ! (155 pages, 16,50 euros) prolonge *À la vie !*, présenté dans *La Lettre du CÉAS* n° 372 de mars 2020. L'Homme étoilé a choisi Paulette pour illustrer la page de couverture.

Paulette, mutique mais pas muette !

Paulette est la *« petite dame de la 52 »*. Les soignants doivent l'aider pour sa toilette. Cela convient tout à fait à L'Homme étoilé qui effectue son tout premier stage dans le cadre de ses études en soins infirmiers. Le problème n'est pas « technique » ; c'est que Paulette ne décroche pas un mot. Et quand on dit « pas un mot », c'est « pas un mot » ! L'Homme étoilé en perd ses repères…

Un jour qui n'est pas fait comme les autres, il en vient à provoquer Paulette. Il prend un malin plaisir à lui balancer que ce jour-là il va quitter le service une heure plus tôt. Eh oui, lui va prendre l'autocar et passer le week-end avec sa *« prune »*, Amandine, qu'il n'a encore jamais rencontrée physiquement. Seulement sur Internet. Et *« sbam ! »*, il flanque la porte en souhaitant quand même une bonne journée à Paulette.

Arrive le lundi. L'Homme étoilé revient de meilleure humeur… Et, miracle !, voilà Paulette qui prononce un premier mot : *« Alors ? »* L'Homme étoilé n'en revient pas et ne comprend pas. Mais Paulette, tout à coup bien loquace, de l'interpeller : *« Mais enfin ! Votre week-end avec la petite Lorraine ! Comment ça s'est passé ? »* Et c'est ainsi que Paulette est devenue la première confidente de L'Homme étoilé sur sa relation amoureuse naissante… Quelle leçon ! *« L'hôpital est vraiment le lieu le plus impudique qui soit*, confie L'Homme étoilé comme s'il s'adressait à Paulette, *te réduisant à une collection de symptômes et de paramètres. Tu aspirais sans doute juste à vivre une autre vie que celle que tu souffrais entre ces murs. J'imagine que c'est pour cette raison que tu regardais toujours au dehors. Si j'avais compris tout ça plus tôt, je t'aurais installée sur un fauteuil et nous serions allés respirer le doux parfum de ce milieu d'automne. (…) Je t'aurais parlé de ma prune et de mille autres choses pourvu que chacune d'elles t'éloigne un instant de la maladie »*…

avec un professionnalisme et une humilité remarquables. Ainsi parle-t-il de Coline et de Lucie, de la façon dont on peut accompagner les personnes malades et leurs proches. Les soins passent par des traitements médicaux mais surtout par des gestes, une attention, une écoute qui procurent un (ré)confort essentiel.

L'auteur n'hésite pas non plus à parler de ce qui a pu le bouleverser, comme l'histoire de cette patiente qui a demandé l'euthanasie en Belgique (les lois en vigueur le permettant dans ce pays) : *« Elle n'aurait pas dû partir comme ça. On aurait dû lui assurer un soutien psychologique. Quelque chose qui lui aurait permis de partir apaisée et sereine ».*

La fin de l'album propose un épilogue que L'Homme étoilé a rédigé avec Alma. C'est une conversation entre amis qui permet une belle ouverture : *« Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre, en quelque sorte ? »* Xavier respire la vie et il invite, par sa seule présence, à en faire autant…