

Quelques jours à vivre

COMMENT SE PENSE " LA FIN DE VIE " EN 2017 ET COMMENT SE VIT-ELLE DANS LA RÉALITÉ DISCRÈTE DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS ? LE SUJET INTERPELLE MAIS

DÉCONCERTE, PEU ENCLIN À ENTHOUSIASMER PAR SA NATURE A PRIORI GRAVE, IL SE RÉVÈLE GRACIEUX SOUS LA PLUME DES AUTEURS DE BD **XAVIER BÉTAUCOURT** ET **OLIVIER PERRET**¹, ET SOUS CELLE DU PHILOSOPHE **JACQUES RICOT**². DE LEURS RÉPONSES, SE DÉGAGENT CERTAINS ROUAGES ÉTHIQUES FONDAMENTAUX : NOTRE RAPPORT AU SOIN, AU CORPS, À LA MORT, NOTRE ENVIE DE MAÎTRISE ET NOTRE BESOIN DE DIGNITÉ.

Les soins palliatifs en BD

Pour réaliser *Quelques jours à vivre*, l'auteur Xavier Bétaucourt et le dessinateur Olivier Perret se sont immergés pendant un an dans l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Roubaix dans le nord de la France, au plus près des soignants et des infirmières, au chevet des patients. Pendant une durée

moyenne d'hospitalisation de onze jours, ces hommes et ces femmes cohabitent, dans la souffrance, l'angoisse et l'insoutenable légèreté de l'être, dans ce lieu où le corps a droit au répit, aux portes de la mort. Pertinente, pudique et hautement humaine, cette première BD sur le sujet émeut.

QUELQUES PLANCHES COMMENTÉES PAR LEURS AUTEURS

Olivier Perret : C'est l'annonce d'un décès, et pour ne pas le crier dans les couloirs, les soignants font des gestes en indiquant le numéro de la chambre. Nous suivons l'équipe qui va effectuer les premiers gestes après le décès et nous découvrons la nature de ces gestes à travers leur conversation.

Xavier Bétaucourt : J'ai voulu montrer à travers cette scène et un peu comme dans un sommaire, ce qu'il allait y avoir dans l'album : une notion du travail d'équipe très forte, un vrai professionnalisme et la question du coût d'un tel service. J'ai assisté à cette scène lors de ma première venue dans le service, j'étais tout de suite "dans le bain".



Je suis arrivé dans le service en décembre 1998, quelques mois après sa création.



Je suis ici depuis l'ouverture.



Avant, je travaillais dans un service de prise en charge de maladies chroniques. Je gérais déjà des fins de vie.



Je bossais en gériatrie. Souvent les patients n'avaient pas de famille. Ils terminaient leur vie complètement isolés.



À l'époque, différents malades me disaient des choses qui m'interpellaient.



Il y avait 57 patients et 6 soignants ! Il arrivait que je fasse la toilette d'un malade en 10 minutes et après, il était impossible de le revoir de la journée ! Ça ne correspondait pas à ce que je voulais faire.



Pour certains médecins, "un malade qui meurt n'est pas un bon malade" alors il ne reçoit pas toute l'attention qu'on devrait lui donner.



Humainement, ça a été un soulagement d'arriver ici.



Choisir de travailler en soins palliatifs est venu naturellement.



Olivier Perret : C'est une interview croisée de deux soignants (le médecin chef et une aide-soignante) qui expliquent comment ils sont arrivés dans le service, dans quelles conditions et pourquoi ils y sont restés. Nous avons choisi des plans fixes et réguliers, comme s'ils s'adressaient directement au lecteur.

Mieux pour moi : Pourquoi avez-vous souhaité raconter ce lieu particulier qu'est un service de soins palliatifs ?

Xavier Betaucourt : J'ai été confronté à ce service à titre personnel. J'étais bourré de clichés et je me suis rendu compte que la réalité était tout autre. Comme journaliste, je suis toujours attiré par ce que je ne connais pas, et comme raconteur d'histoires, j'étais en présence d'un lieu et de personnages forts. J'ai donc voulu raconter ce qui se passait réellement dans ces murs.

Olivier Perret : Xavier m'a demandé si j'étais partant pour dessiner un récit sur le service de soins palliatifs et, contrairement à ce que l'on peut imaginer, j'ai été tout de suite intéressé. C'est un univers que je ne connaissais pas et j'étais curieux de le découvrir. Côté travail, l'approche documentaire était quelque chose que je n'avais encore jamais fait et la découverte de cette nouvelle façon de travailler m'a motivé.

Mieux pour moi : Comment s'est passé votre travail en tant qu'observateurs au contact des personnels soignants ?

Xavier Betaucourt : J'ai été d'emblée accepté. Ils aimaient l'idée que quelqu'un allait "les raconter". Puis, je me suis installé doucement dans l'équipe et je les ai suivis pendant plus d'un an. Étaler mon travail sur un temps long était indispensable pour qu'ils oublient ma présence, qu'elle devienne naturelle. Dans les chambres, auprès des malades et des familles, je n'ai jamais mis de blouse blanche.

Olivier Perret : Je ne me suis rendu que quelques fois dans le service, pour faire connaissance avec

Xavier Betaucourt : Je tenais à faire témoigner directement les personnels. Comment ? Je ne voulais pas de filtre alors je suis allé à l'essentiel, les personnes parlent au lecteur, directement, sans mise en scène, je voulais le matériau brut.

le personnel soignant et pour faire des prises de vue pour la documentation. J'ai été très bien accueilli et j'ai le sentiment que nous étions tous curieux. L'équipe soignante connaissait déjà Xavier, elle attendait de rencontrer le dessinateur et de voir ce que pourrait donner leur quotidien mis en dessin. Quant à moi, c'était la première fois que j'avais l'occasion de voir, en chair et en os, les personnages de ma future bande dessinée. Les rapports étaient (et sont) très bons avec l'ensemble des personnes que j'ai pu côtoyer.

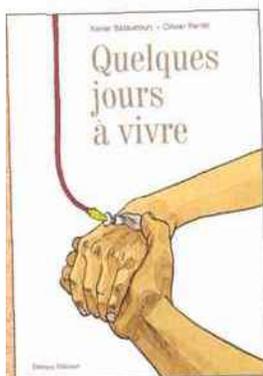
Mieux pour moi : Xavier Bétaucourt, votre scénario repose sur l'énergie du personnel soignant. Pourquoi avoir fait une recherche parallèle notamment sur les aspects culturels et historiques ?

Xavier Betaucourt : Je voulais prendre un peu de distance, sortir des chambres pour mieux revenir dans le service. Cette mise en perspective permet de donner plus de sens au travail dans l'hôpital. L'idée était également de faire des pauses, d'apporter une réflexion et de nous poser la question de notre relation à la mort et à la douleur. Mais ce récit est avant tout, en effet, une histoire qui parle de vie.

Mieux pour moi : Olivier Perret, votre dessin est très doux, il gomme les aspérités de l'histoire qui pourraient effrayer le lecteur. Comment s'est faite votre recherche graphique ?

Olivier Perret : La recherche s'est effectuée assez naturellement. L'idée n'était pas de gommer quoi que ce soit, mais d'avoir un dessin vivant qui puisse retranscrire la vie qu'il y a dans le service et que nous retrouvons dans le récit de Xavier.

Olivier Perret : Les deux médecins font leur tournée et s'arrêtent pour expliquer au lecteur la nature de leur travail.



Mon travail a aussi consisté à mettre en scène les passages plus douloureux, plus tragiques, sans enlever la gravité. Nous voulions retranscrire tout ce que traverse le service, les moments de joie et les moments de peine. J'aime la mise en scène et le jeu de mes personnages et je

crois que cela se ressent dans mes pages. J'avais envie de rendre l'histoire vivante et crédible. D'un point de vue purement technique, j'ai travaillé sur des petites pages, pour ne pas trop m'éloigner du format final du livre. J'ai donc dû aller à l'essentiel tant au niveau des décors que des personnages.

Mieux pour moi : Qu'est-ce qui vous a particulièrement ému dans les destins de ces hommes et femmes : le personnel, les patients, les familles ?

Xavier Bataucourt : Il y avait, bien sûr, le cas de cette vieille dame qui allait de mieux en mieux. Il y avait l'humour très présent chez les soignants couplé à une vraie pudeur des sentiments. Il y avait ces réunions de transmission au petit matin après une nuit de garde... En fait, à chacun de mes passages, j'étais étonné, surpris et parfois ému.

Olivier Perret : Il est difficile de ressortir une chose en particulier. Il y a bien sûr des anecdotes étonnantes ou des personnages charismatiques, mais je crois que c'est plus un ensemble. Penser au personnel soignant, dévoué, qui vit des choses fortes au quotidien, penser aux familles accompagnant un malade en fin de vie, à leur

Xavier Bataucourt : Une phrase dite par ces deux médecins est pour moi la pierre angulaire de cet album : " On est là pour soigner, pas pour guérir."

peine, penser aux patients, à leurs questions, leurs angoisses, tout ça m'a beaucoup marqué.

Mieux pour moi : Aviez-vous une position tranchée sur l'accompagnement de fin de vie avant de réaliser votre BD ?

Xavier Bataucourt : Lorsque je commence ce genre de travail, j'essaie de m'enlever toute forme d'a priori pour avoir les yeux et l'esprit ouverts.

Olivier Perret : Pas spécialement... Je pense que j'avais une idée peut-être un peu préconçue, un mélange entre hôpital et maison de retraite. Je ne savais pas bien comment cela fonctionnait mais je n'avais pas une " position ferme " plutôt une méconnaissance. D'où mon intérêt, encore une fois, pour ce projet. L'envie d'en apprendre plus sur un milieu et un moment de la vie dont on parle peu.

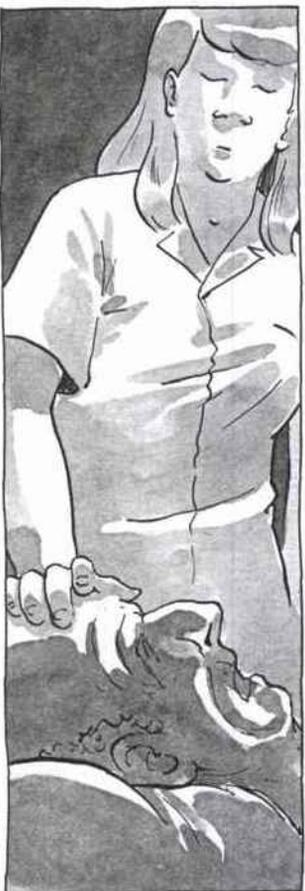
Mieux pour moi : Que souhaiteriez-vous que l'on retienne en fermant votre album ?

Xavier Bataucourt : La grande humanité de ces personnes. J'aimerais que le lecteur se pose cette question : quelle société voulons-nous pour accompagner la fin de vie ?

Olivier Perret : C'est une question difficile... J'ai le sentiment que c'est un album où chacun peut trouver quelque chose qui le marquera en fonction de son histoire personnelle. Nous n'avons pas un message particulier à faire passer, ce travail est plus une mise en lumière du service, des gens qui y travaillent et de ceux qui y sont soignés. C'est aussi une réflexion plus large sur notre rapport à la mort, à la douleur, l'accompagnement, les soins, les moyens que l'on met dans les soins... Les lecteurs retiennent ce qui les touche le plus.

1/ Coauteurs de Quelques jours à vivre, Éditions Delcourt, 128 pages, 14,95 euros.







Olivier Perret : Cette planche fait partie de la séquence sur le travail de nuit. Dans les deux premières cases, nous voyons un accompagnant qui ne parvient pas à trouver le sommeil, qui est très préoccupé. Nous découvrons comment le personnel prend non seulement en charge les patients mais aussi du temps pour écouter et aider les accompagnants. Dans la deuxième partie de la page, nous suivons la deuxième soignante de garde cette nuit-là. Elle se trouve dans la chambre d'un malade dont le sommeil est très agité, ce qui n'est pas très bon signe...



Xavier Betaucourt : C'est un moment difficile pour cet homme qui va perdre son frère. Je ne voulais pas aseptiser la souffrance qui est aussi celle des accompagnants. Mais en même temps, il fallait faire attention à ne pas tomber dans le voyeurisme. C'est pour ça que l'infirmière l'emmène pour qu'il puisse se confier loin des regards et sans que le lecteur ne les suive. Et puis, écouter et laisser parler fait également partie du travail des soignants dans ce service.

Penser la fin de vie

Même s'il n'y aura jamais de "solution" au fait d'avoir à mourir soi-même, ni au fait de voir mourir autrui, le philosophe Jacques Ricot articule une pensée refusant les discours réducteurs sur la fin de vie. La complexité des enjeux (philosophiques, sociétaux et juridiques), les difficultés inhérentes à nos sociétés occidentales (dont la problématique de l'injonction à la liberté du sujet moderne), la réalité vécue au quotidien (par les patients qui voient leurs forces décliner inexorablement, par les soignants et par les accompagnants), sont autant de réflexions auxquelles il nous convie dans son ouvrage *Penser la fin de vie*. Comprendre ce que signifie l'alliance thérapeutique en jeu dans les soins palliatifs, comprendre ce que signifie mourir dans la dignité, devient à cet égard un sujet majeur, irréductible à la seule exposition spectaculaire dont certaines questions comme, par exemple, l'euthanasie bénéficient dans les médias.

Mieux pour moi : Vous accompagnez les personnels de santé et des personnes en fin de vie depuis 25 ans. Quelles sont les conditions de cet accompagnement aujourd'hui ?

Jacques Ricot : Accompagner une fin de vie, c'est d'abord accompagner non pas une "fin", mais

une "vie". Certes, il s'agit d'une tranche de vie particulière puisque la personne "sait" que son horizon n'est plus la guérison. Et l'accompagnant ne peut donc ressentir la même chose que la personne accompagnée.

Si bien que la première condition d'un accompagnement approprié est de ne pas prétendre se mettre à la place de l'autre, avec, par exemple, des formules faciles et inutiles comme : "Vous savez, nous sommes tous mortels, moi, comme vous." Accompagner, c'est d'abord être à l'écoute et même, plus banalement, être là.

Manifester par une présence à la fois discrète et pourtant intense, distante et pourtant proche, que l'autre compte et que le temps passé avec lui est important pour celui qui accompagne.

L'accompagnement est la tâche dévolue, selon des modalités spécifiques, à des catégories distinctes : les professionnels de santé, les proches, les bénévoles, le cas échéant, les aumôneries. C'est aussi la mission du corps social tout entier de faciliter cet accompagnement, par le regard à porter sur la vulnérabilité de la personne en



fin de vie. On a mentionné les bénévoles parce que, dans nos sociétés atomisées, les familles et les soignants ne sont pas toujours en mesure d'effectuer seuls ces accompagnements. Bref, l'ac-

compagnement, c'est un autre nom de la fraternité, parce que c'est l'exigence du non-abandon.

1/ Auteur de Penser la fin de vie. L'éthique au cœur d'un choix de société. Préfaces de Jean Leonetti et de Philippe Pozzo di Borgo, Editions Presses de l'EHESP, 350 pages, 19 euros.



Les 3 piliers éthiques des soins palliatifs

LE REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

"La notion d'acharnement thérapeutique a surgi dans les années 1970 quand on s'est avisé que certains traitements pouvaient être entrepris ou continués dans un activisme médical n'ayant d'autre signification que le refus de l'échéance pourtant inéluctable, explique Jacques Ricot. Consentir à la mort qui vient quand le temps est arrivé, c'est un impératif éthique que la philosophie (comme la théologie) depuis des siècles, ne cesse de proclamer. Ce n'est pas la vie qui doit être préservée, organe par organe, c'est la personne humaine. Pas d'obstination déraisonnable (terme plus adéquat que celui d'acharnement thérapeutique, car il existe des obstinations raisonnables), cela signifie que le temps du mourir est un temps à respecter. Il convient donc d'éviter l'allongement de la vie à n'importe quel prix, avec n'importe quel moyen. Ce serait la prolongation de la survie et ce serait irrespectueux vis-à-vis du vivant humain que l'on prétend accompagner jusqu'au bout. C'est une certaine médecine de la performance, confondant sa mission de soins avec celle de l'allongement de la vie, qui est responsable de cette dérive, au rebours de toute une tradition morale et religieuse."

LE SOULAGEMENT DES SOUFFRANCES POUR LE MALADE EN PHASE TERMINALE

"Le soulagement de la souffrance physique est dû au malade incurable et en phase terminale, quelles qu'en soient les conséquences, et c'est un soin prioritaire, celui sans lequel l'accompagnement

est impossible. Les meilleurs spécialistes nous disent aujourd'hui qu'il n'y a plus de douleurs réellement rebelles, ne serait-ce qu'en raison du recours toujours possible à la sédation, c'est-à-dire à la possibilité d'endormir quelqu'un et de ne le réveiller que si on a les moyens de contrôler sa douleur, précise le philosophe. Soulager la douleur, quelles qu'en soient les conséquences, cela veut dire que si, d'aventure, les traitements antalgiques ou anesthésiants qui accompagnent la fin de vie en venaient à abrèger, comme conséquence indirecte de ce geste de soin, la vie d'un patient, on ne contreviendrait pas au respect de l'être humain lui-même. Notons d'ailleurs qu'en adaptant presque heure par heure le traitement, on n'abrège pas les jours, mais on les prolonge dans des conditions de confort acceptable."

LE RESPECT DE LA LIBERTÉ DU PATIENT CORRECTEMENT COMPRISE

"Le respect de la liberté consiste à ne pas infliger à un patient un traitement auquel il ne consentirait pas de façon libre et éclairée. On ne saurait faire intrusion dans le corps d'autrui sans de graves motifs d'urgence médicale et sans s'assurer, chaque fois que cela est possible, de l'adhésion du malade aux soins qu'on lui prodigue sinon se déploierait à son encontre une forme de violence insidieuse. Certes, il ne s'agit pas de faire droit à l'impulsion provisoire, spontanée, d'une personne vulnérable qui manifesterait son opposition à des traitements, mais il convient, pour les équipes soi-

gnantes, de bien vérifier la nature de la demande de refus ou de limitation de traitements. Ce n'est pas rien de récuser un traitement lorsque la conséquence peut être l'abrégement des jours ; mais au

bout du compte, il faut admettre que le respect de la liberté va jusqu'à faire droit à cette possibilité donnée au patient de refuser un traitement d'une façon libre et éclairée."

Une BD audacieuse

Le regard de Jacques Ricot sur la BD *Quelques jours à vivre* : "À ma connaissance, c'est la première fois que le roman graphique est utilisé pour parler de la fin de vie. C'est audacieux, si l'on considère les réticences et les ambivalences que le grand public manifeste devant un sujet difficile, a priori peu enthousiasmant pour un lecteur classique de ce genre littéraire. Mais j'aime le pari intrépide des auteurs, parce qu'ils refusent la démagogie et affrontent les questions délicates et sérieuses de l'existence humaine à travers la bande dessinée. Pari réussi et que de ma modeste place, je ne manquerai pas de signaler lors de mes conférences ou des formations aux personnels soignants que je suis amené à donner çà ou là.

JUSTE ET DÉLICAT (LA QUESTION DE L'EUTHANASIE)

Aucune question n'est esquivée, pas même celle de l'euthanasie, traitée avec justesse et délicatesse. On le voit bien sur une planche (planche 134), lorsque les soignants expriment la raison profonde de leur aversion pour cette manière brutale d'arrêter l'accompagnement : donner la mort, disent-ils en substance, ne saurait passer pour un soin, et lorsque cela est envisagé, le soignant ne sort pas indemne d'une telle transgression. Mais les auteurs n'omettent pas de laisser ouvert le questionnement par leur dernière image : un gros plan sur le visage soucieux du patient lorsque celui-ci affiche une muette perplexité devant la réaction des personnes à son chevet. Ils mettent dans la bouche d'une soignante, inquiète

te à l'idée que la législation belge pourrait un jour s'appliquer dans d'autres pays, une question redoutable : " Ce qui me fait peur, c'est que ça va transformer l'état d'esprit des gens. Quand ils arriveront ici, ils nous diront ce qu'ils veulent qu'on fasse." Or ce qui compte dans la relation de soin, c'est d'être ensemble, et non que l'un des deux partenaires commande à l'autre d'interrompre unilatéralement cette relation. Comment mieux dire la crainte de la rupture de l'alliance thérapeutique si le patient se sent soutenu dans son exigence de cesser la relation avec les soignants, et cela avec la couverture de la loi ?

SANS PRÉJUGÉS

J'ai admiré la capacité des auteurs à s'immerger sans préjugés dans l'univers des soins palliatifs. C'est là une démarche éthique que tant de journalistes pressés ne sont pas souvent capables d'accomplir. Or sur un sujet aussi grave, comment oser une expression publique sans en passer par une longue et modeste fréquentation des services de soins palliatifs ? C'est ce qu'ils ont pourtant su faire. Ils ont osé y passer une année complète pour s'imprégner de la pratique des soignants, de leurs rires, de leurs larmes, de leurs interrogations, de leur amour de la vie, de leur compétence et de leur humanité. Ils ont aussi su se faire proches des personnes en fin de vie et de celles qui les accompagnent, avec pudeur et tendresse."

Propos recueillis par Olivia Dallemagne