

Écho Réseau



Le livre et la vie

Lors de la dernière journée COMPAS, sur la table de livres que pour l'occasion nous avons sorti du fonds documentaire, un titre en particulier a éveillé la curiosité de deux soignantes du domicile. Elles l'ont ouvert et ont commencé à le feuilleter, attirant chacune à leur tour l'attention de l'autre sur tel ou tel passage, et s'exclamant régulièrement : « c'est ça... c'est exactement ça qui s'est passé! ». Le livre qu'elles tenaient entre leurs quatre mains et qui les faisait si vivement réagir s'intitule *Rites funéraires et deuil dans l'islam français*, écrit par Nadim Ghodbane. Il se trouve qu'à quelques jours de là, ces deux soignantes avaient eu à accompagner à son domicile un patient musulman en fin de vie, et que cette situation, sans être inédite, les avait néanmoins confrontées à leur manque de familiarité avec les rites mortuaires islamiques. Parcourant ce livre, elles revivaient ensemble ce qui avait pu les interpeller ou les troubler dans l'accompagnement de ce patient.

Cette scène véridique, banale et anodine, que certains d'entre nous ont sans doute déjà eu le bonheur de vivre, représente à mes yeux le meilleur de ce que les livres, et la littérature en général, peuvent apporter à nos pratiques professionnelles, et au-delà.

N'est-ce pas Stendhal qui, en parlant de ses romans, disait qu'ils étaient des miroirs promenés sur une grande route? Certes, le livre en question dans cette anecdote n'est sans doute qu'un modeste essai (quoique salutaire ne serait-ce que par son thème), dont l'auteur n'a pas l'ambition d'inscrire le titre au sommet de la littérature universelle, mais c'est pourtant bien une situation vécue que ces deux soignantes y ont reconnue, ou pour le dire mieux, que le livre leur a fait revivre à distance. Telle est bien l'une des vertus de la littérature que de nous donner l'occasion de redécouvrir, avec le recul du temps, des situations qui, dans le trouble de l'instant, n'ont pas pu prendre pleinement sens; plus encore, de nous les rendre transcrites par les mots d'un autre, à savoir ici l'auteur du livre en question. Dans d'autres situations, ce sera souvent le professionnel ayant écrit un article sur un sujet qui nous concerne, à titre individuel ou collectif.

Et c'est là une deuxième vertu de la littérature sur laquelle je souhaite insister, à savoir que contrairement à ce qu'on entend souvent dire et à quoi on acquiesce parfois sans plus y réfléchir, la lecture ne prend toute sa valeur que parce qu'elle n'est pas un exercice solitaire, mais une occasion privilégiée de dialogue avec l'autre. L'autre, c'est d'abord l'auteur, ou le collectif d'auteurs, de pairs qui a mis en mots ou en images¹ une expérience, un questionnement. Mais c'est aussi, et la scène relatée plus haut le montre bien, l'ami ou le collègue, le patient ou le proche, avec lesquels on partage des situations et des ressentis.

L'écrit est une force de partage, et ce n'est pas Joséphine HASY qui nous conte dans ce numéro les aventures en chaîne suscitées par la rédaction d'un mémoire de DU, qui me contredira. Ce pourrait enfin être le mot d'ordre de l'Écho réseau, ou son credo : lisez, écrivez, dans cette modeste revue ou ailleurs, afin que nos pratiques et nos vécus prennent sens de résonner les uns avec les autres.

Ronan Rocher
Documentaliste, COMPAS

1 - Les fidèles lecteurs de l'Écho réseau savent bien qu'ils trouveront à COMPAS un fonds de bandes-dessinées, et un autre d'albums jeunesse.

Qui veut se connaître,
qu'il ouvre un livre

JEAN PAULHAN

Comité de rédaction

Aurélia DARMANIN
Assistante administrative
COMPAS

Enora DELAMARRE
Infirmière, Maison d'Accueil
Spécialisée DIAPASON

Béatrice FOREST,
Psychologue clinicienne,
Exercice en libéral

Joséphine HASY,
Aide-soignante

Pauline HERBLOT,
Psychologue clinicienne,
COMPAS

Isabelle LAFONT,
Infirmière,
COMPAS

Ronan ROCHER,
Documentaliste,
COMPAS

Leslie RUEL,
Psychologue clinicienne,
Hôpital Privé du Confluent

Coraline VIGNERAS,
Médecin Coordinateur
COMPAS

TÉMOIGNAGE

La place des livres dans la diffusion de la culture palliative :

Je suis Joséphine HASY, J'ai été aide-soignante pendant 32 ans au CHU de Nantes.

J'ai exercé dans différents services du CHU, avec des spécialités différentes. Au cours de ma carrière j'ai accepté volontairement d'être référente en soins palliatifs dans le service où je travaillais. Dans le cadre de mon investissement, j'ai participé à plusieurs formations et débats centrés sur les soins palliatifs.

Finalement, j'ai suivi et obtenu le diplôme de D.I.U. (Diplôme inter universitaire) en soins palliatifs et accompagnement. À la fin de cette formation, j'ai choisi de présenter mon mémoire sur « la place de l'aide-soignante dans la prise en soins palliatifs », partage de ma vie professionnelle quotidienne.

À la fin de la soutenance de mon mémoire, les membres du jury m'ont conseillé de partager cette expérience en le publiant. Selon eux, cette idée pourrait également apporter des réflexions aussi du métier d'aide-soignante face aux personnes en situation palliative. C'est à ce moment-là qu'est née l'idée d'éditer un ouvrage simple et accessible.

Au début j'ai beaucoup hésité, le mot « livre » m'a intimidé. Après quelques temps de réflexion et de recherche, j'ai fini par comprendre qu'un livre est seulement un outil de communication, de partage, sur tous les sujets.

Cet exercice d'écriture m'a également permis de m'évader, de sortir du cercle

familial, social et géographique. Il peut aussi être une source de savoir, pour nous permettre d'acquérir une ouverture d'esprit. Enfin un livre peut nous aider à nous forger différentes opinions, et met en lumière certains choix possibles pour nos vies.

En ce qui me concerne, éditer mon mémoire sous forme d'un ouvrage m'a permis de partager mes réflexions avec des personnes, intéressées par ce thème mais ne disposant pas des clés pour comprendre les notions de soins palliatifs et d'accompagnement. À un moment de notre vie, de celle de nos proches ou de nos amis, on doit tous faire face à cette réalité de la démarche palliative. Ce moment unique dans la vie de toute personne mérite une attention particulière.

Dans mon ouvrage je voulais juste souligner que l'aide-soignante est présente pour « prendre soin » des personnes malades. C'est une recherche permanente d'une qualité de vie pour ces personnes. Cela explique la proximité de la relation entre ces deux individus. Ce que j'explique dans le livre c'est que l'aide-soignante est en couple avec la personne malade. La dimension « prendre soin » dans les prises en charge palliatives s'envisage toujours en équipe et dans ce collectif, l'aide-soignante aussi est en lien direct avec l'équipe soignante et médicale.

Dans la vie de tous les jours, l'aide-soignante met à disposition ses cinq sens en respectant les besoins et les souhaits de la personne malade et ses proches, pour

mettre en pratique ses compétences et surtout pour optimiser le « prendre soin ». Cette relation de proximité demande une vigilance et une observation continue.

L'ouvrage marque l'importance de la vie qui est encore présente. L'aide-soignante respecte et témoigne de cette vie au-delà de la maladie incurable. Il permet aussi de s'interroger sur l'évolution du métier des soignants : prendre soin dans la démarche palliative et comprendre les valeurs mises en œuvre, au service de la vie : sa beauté, sa dignité, sa fragilité, sa force jusqu'à la fin.

Après la publication de l'ouvrage j'ai eu énormément de retours de lecteurs qui m'ont confirmé l'importance de ce partage qui décrit tout simplement la vie humaine. On a toujours à apprendre des autres. On a tous des valeurs à échanger. Nos valeurs culturelles, humaines ou philosophiques qui définissent notre identité peuvent être renouvelées et reconstruites. L'échange demeure une ressource intarissable d'enrichissement. Le livre reste un objet pérenne, qu'on peut parcourir à loisir et qui traverse les temps.

Ce que je reçois des autres dans mon expérience partagée m'a permis de cultiver ce qui est en moi : essayer de donner une qualité de vie dans la relation soignant-soigné à chaque projet de soins en démarche palliative.

Joséphine HASY,
Auteur du livre *L'aide-soignante et la prise en soins palliatifs*
Chroniques sociales, 2019

ACTUALITÉS COMPAS

Congrès National de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur
Lille Grand Palais

Du 16 au 19 novembre 2022

4^e Rencontres de soins palliatifs pédiatriques

Paris La Sorbonne

13 et 14 octobre 2022

Journée mondiale des soins palliatifs

Le comité d'organisation vous propose la pièce : *Fin de vie, oser l'écrire*

- Salle de l'Auditorium à Rezé

12 octobre 2022

- Théâtre Jean Bart à Saint Nazaire

13 octobre 2022

À LA VIE, de l'Homme Étoilé

Coup de Cœur

de
Tiphaine LE BIHAN MAILLOT,
Psychologue libérale

J'ai aimé le dessin qui rend la BD accessible à tous, le fait que la lecture puisse se faire à plusieurs niveaux. Le sujet de l'accompagnement en soins palliatifs est abordé avec sensibilité, humour et chaleur, à travers des situations uniques. Cela fait du bien d'avoir un discours engagé et porteur de représentations positives !

TOUT LE BLEU DU CIEL, de Mélissa DA COSTA

Coup de Cœur

d'
Isabelle LAFONT, Infirmière

C'est un roman touchant et percutant sur la vie : les personnages prennent la route en camping-car pour tenter de redonner sens à leur vie. Si le temps est compté pour Émile, 30 ans, atteint d'un Alzheimer précoce, Joanne lui offre l'opportunité de voir les choses autrement, se concentrant sur le présent, avec des situations parfois cocasses et amusantes.

OSCAR ET LA DAME ROSE, d'Éric-Emmanuel SCHMITT

Subtilement, avec poésie et humour, la culture palliative est suggérée. Oscar ne survit pas. Il vit jusqu'au bout au sens où Edgar Morin l'entend : « Vivre, c'est pouvoir jouir des possibilités qu'offre la vie ».

J'ai également retrouvé dans ce livre l'impérieuse nécessité du lien authentique en fin de vie à travers la force de la relation entre l'enfant et la bénévole.

Coup de Cœur

de
Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

LA CROUTE, de Charlotte MOUNDLIC et Olivier TALLEC

Un petit garçon perd sa maman. Entre la tartine au miel que personne ne sait faire, la voix de maman qui s'oublie et son odeur qui disparaît, comment faire face à ce deuil ? Et si tout cela se faisait au rythme de la croute ? Une cicatrisation pleine de douceur et de poésie, relatée avec des mots d'enfants.

Coup de Cœur

d'
Aurélia DARMANIN,
Assistante administrative

PLAZA IRLANDA, d'Eduardo MUSLIP

Coup de Cœur

de
Ronan ROCHER,
Documentaliste

Un homme reçoit un appel du commissariat : sa compagne s'est faite écraser par un bus, Plaza Irlanda. Que faisait-elle sur cette place ? Il ne le saura jamais. De faits anodins en détails imprévus, le narrateur tente de retisser la trame de leur existence commune, avec pour seul guide ces bribes de vies surgissant au hasard des caprices de sa mémoire, comme si elles étaient la seule partie visible, autant qu'imprévisible de nos vies. Plaza Irlanda est le premier roman d'Eduardo Muslip traduit en français. Son écriture est à la fois précise et tout en retenue, privilégiant l'ironie douce, fut-elle amère, aux grands épanchements.

LA TENDRESSE DES PIERRES, de Marion FAYOLLE

Coup de Cœur

de
Pauline HERBLOT,
Psychologue

Avec un dessin épuré et profondément évocateur, Marion FAYOLLE retrace la maladie cancéreuse dont est atteint son père. Les métaphores sont puissantes, et abordent avec justesse ce que la maladie vient bouleverser aussi bien chez le patient que chez son entourage. D'une écriture respectueuse et parfois pudique, Marion FAYOLLE nomme tout de même sans détour les réactions de chacun des membres de la famille, dont la prise « des pleins pouvoirs » que son père exerce sur eux au fil de l'évolution de la maladie. Cet album qui démarre avec un récit presque enfantin se meut en un récit réaliste jusqu'à la fin de la vie du père, avec une sensibilité qui fera écho aux lecteurs.

UNE QUESTION DE MORT OU DE VIE, de Irvin YALOM et Marilyn YALOM

Coup de Cœur

de
Béatrice FOREST,
Psychologue libérale

En quoi avoir accompagné professionnellement des personnes en soins palliatifs et des endeuillés permet-il d'approprier sa propre finitude et celle d'un être cher ?

Ce double témoignage, émouvant et réflexif, m'a apporté des éclairages, et des pistes de réflexion.



Ne m'oubliez pas

roman graphique d'Alix Garin

Édition Le Lombard (2021) :

La grand-mère de Clémence souffre de la maladie d'Alzheimer. Face à son désespoir, elle prend la décision de l'enlever de la maison de retraite et de prendre la route en quête de l'hypothétique maison d'enfance de sa mamie. Une fuite, une quête, un égarement, l'occasion de se retrouver ? À moins que ce ne soit plutôt des adieux...

Les étoiles restantes

film de Loïc Paillard (2017)

Disponible en VOD :

Alexandre, trentenaire un peu paumé, décide de se lancer dans la vie active. Loris, son colocataire misanthrope, travaille sur une « méthode universelle pour réussir sa vie » et Patrick, son père, décide d'arrêter sa chimiothérapie. Jusqu'ici tout va mal, mais c'est sans compter l'arrivée de Manon...

Comme un léger tremblement

roman de Gilles PIALOU

Ed. Miallet Barrault (2022)

D'un naturel joyeux, poétique et inventif, Philippe a toujours su jouir de la beauté des êtres et des choses. En pleine force de l'âge, la maladie de Charcot le crucifie, neutralise un à un ses muscles et le soumet à la paralysie totale. Lucide quant aux conséquences à court terme de ce mal incurable, Philippe refuse de renoncer aux plaisirs d'exister et va continuer, quatre années durant, de vivre comme un esprit libre. Entouré et porté par ses proches, il trouve une parade à chaque fonction musculaire défaillante et réalise ses rêves ; sans plainte ni crainte jusqu'aux derniers jours. Dans ce roman adapté librement de son histoire, vibrant de rires et parfois de larmes, Gilles PIALOUX suit pas à pas l'odyssée magnifique de ce voyageur extravagant et terriblement vivant. Un hymne à la vie.

Écrire pour exister

film de Richard Lagravenese (2007)

Disponible en VOD :

Erin Gruwell, enseignante novice de 23 ans, a choisi comme premier poste un lycée difficile de Long Beach. Ses élèves l'ignorent superbement et se regroupent en clans, prêts à s'affronter au moindre prétexte. L'ambiance empire au fil des jours, en dépit des efforts sincères et maladroits d'Erin pour prendre en main cette classe d'« irrécupérables ». Un incident mineur met finalement le feu aux poudres, donnant du même coup à Erin l'occasion d'ouvrir le dialogue avec les jeunes. Avec tact et humour, en évitant d'instinct le piège du paternalisme, Erin parvient à instaurer avec la classe un vrai rapport de confiance. Pas à pas, à travers l'usage de la parole puis de l'écriture, elle accompagne ses élèves dans une lente et délicate reconquête de leur amour propre, libérant en eux des forces, des talents et une énergie insoupçonnée

L'écriture ou la vie

livre de Jorge Semprun (1996)

Édition Gallimard

Déporté à Buchenwald, Jorge Semprun est libéré par les troupes de Patton, le 11 avril 1945. L'étudiant du lycée Henri IV, le lauréat du concours général de philosophie, le jeune poète qui connaît déjà tous les intellectuels parisiens découvre à Buchenwald ce qui n'est pas donné à ceux qui n'ont pas connu les camps : vivre sa mort. Un temps, il va croire qu'on peut exorciser la mort par l'écriture. Mais écrire renvoie à la mort. Pour s'arracher à ce cercle vicieux, il sera aidé par une femme, bien sûr, et peut-être par un objet très prosaïque : le parapluie de Bakounine, conservé à Locarno. Dans ce tourbillon de la mémoire, mille scènes, mille histoires rendent ce livre sur la mort extrêmement vivant. Semprun aurait pu se contenter d'écrire des souvenirs, ou un document. Mais il a composé une œuvre d'art, où l'on n'oublie jamais que Weimar, la petite ville de Goethe, n'est qu'à quelques pas de Buchenwald.

BIBLIOGRAPHIE

La bibliothèque n'est pas une cathédrale

DUROX, Solenne

Actualités sociales hebdomadaires, Liaisons sociales, 22/11/2019, n°3135

Témoignage ; lire ensemble la Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie
JOUVENOT, André

Jusqu'à la mort accompagner la vie, Presses Universitaires de Grenoble, 12/2018, n°135, p.45-47

Savoir lire un article scientifique

BERGER, Valérie ; MONTALEMBERT, Laure De

Objectif soins & management, 01/2016, n°242, p.34-37

Le club de lecture professionnel, un espace de partage de savoirs

DIDRY, Pascale

Revue de l'infirmière, Elsevier Masson, 04/2017, 230, p.33-34

Osez proposer la bibliothérapie créative en soins palliatifs

LIMIÑANA, Françoise

Revue internationale de soins palliatifs, Médecine & Hygiène, 10/2017, Vol.32 numéro spécial

Lire avec un tout-petit : quels enjeux ?

RATEAU, Dominique

Spirale, Erès, 2021, n°98, p.194-196

Les livres et les enfants d'abord

BEN SOUSSAN, Patrick

Erès, 1001 BB, 2022, 168 p.

La bibliothérapie en médecine générale

BONNET, Pierre-André

Sauramps médical, 2013, 81 p.

Écrire l'expérience ; vers la reconnaissance des pratiques professionnelles

CIFALI, Mireille ; ANDRE, Alain

PUF, Presses Universitaires de France, 2007, 403 p.