

Synopsis :

FIN DE VIE : LA VIE JUSQU'À LA FIN

L'unité de soins palliatifs de la clinique de la Toussaint organise chaque année un séjour de vacances. Une expérience unique pour s'ancrer dans le présent, traverser sa fin de vie dans la solidarité et le partage.

Reportage photographique de
Samir BELKAID

Réalisé du 24 au 28 juin 2013 à Thal Marmoutier en Alsace

« Il ne faut pas compromettre définitivement les raisons qui permettent d'espérer encore de la vie »
Emmanuel Hirsch, Fins de vie, éthique et société, éd. Eres.

C'est un voyage dont on veut croire qu'il ne sera pas le dernier. A Strasbourg, clinique de la Toussaint, Anne, Denise, Alain et les autres sont en soins palliatifs. En hôpital de jour certes, mais atteints d'un cancer qui ne les lâche pas. Ils sont plus près de leur fin de vie que du début, et ils le savent. Cette réalité les angoisse, assombrit leur avenir, et les isole du monde des bien-portants. Ce séjour, organisé par et avec l'équipe médicale leur permet l'espace d'une semaine d'oublier la maladie, d'aller de l'avant. Cette petite semaine de vacances introduit du mouvement, donc de la vie. Du 24 au 28 juin 2013, ils seront presque comme tout le monde.

L'idée en revient à Denis-Dominique Fescher, aide-soignant, riche de son expérience de séjour vacances aux petits frères des Pauvres. *« Quand on arrive en fin de vie, il n'y a plus de tabou, observe-t-il, il y a juste la vie. On ne peut pas soigner leur maladie, on ne sait pas faire. Mais on peut les soutenir, soulager leurs douleurs pour qu'ils puissent continuer à avoir des projets. »*

J'ai souhaité témoigner de cette initiative pour mettre dans la lumière ceux qui, en France, consacrent leur énergie à promouvoir et à assurer les soins palliatifs et ceux qui les vivent. Tous, nous insistons sur l'absolue nécessité de soutenir et de développer les soins palliatifs. Accompagner des personnes dont la maladie est incurable, ainsi que leurs proches. Soulager leurs douleurs, leurs souffrances. Le rapport de la commission Sicard sur la fin de vie a été rendu au président de la République en décembre 2012. Le Comité consultatif national d'éthique initie des jurys citoyens, un projet de loi est envisagé, les questions de l'euthanasie, du suicide médicalement assisté, sont très débattues. Mais les personnes en fin de vie restent peu visibles dans notre société... C'est sur cette terre d'une grande complexité, nourrie de divisions, de présupposés au gré des expériences vécues, bonnes et mauvaises, et d'histoires personnelles, que je propose d'emmener l'œil des spectateurs.

Plusieurs mois avant le départ, j'ai d'abord présenté mon projet à l'équipe soignante représentée par Cécile Daout, infirmière cadre, et le docteur Véronique Vignon, médecin, responsable du service de soins palliatifs, puis à la direction de la clinique de la Toussaint. Je me suis rendu plusieurs fois à Strasbourg pour leur présenter mon travail, mes intentions, mon projet, et j'ai finalement obtenu l'accord de la direction du groupe hospitalier Saint-Vincent et de la Fondation Vincent-de-Paul.

Le reportage a été réalisé avec l'accord de tous : les soignants, les bénévoles et bien sûr, les malades. J'ai passé l'intégralité du séjour avec eux, et j'ai pu travailler avec une grande liberté et dans un climat de respect, de confiance assez inouïe et d'authenticité. Les images leur ont d'ailleurs été présentées en septembre 2013.

J'ai observé dans cet espace différent, proche de la nature, un groupe d'hommes et de femmes, ensemble, autant de conditions propices au bien-être et à l'expression de moments particuliers, singuliers, de sourires, autant d'instant de vie possible grâce au travail des soignants et des bénévoles ainsi qu'à la présence du médecin, rassurante. Je ne mets jamais en scène mes photographies et j'ai pu capter l'espoir que soulève cette démarche originale hors de l'établissement de santé. Montrer que même si les difficultés, l'anxiété, sont présentes, la vie continue.

Livrer au regard, des sourires, des éclats dans les yeux, malgré les corps affaiblis.

« Ils n'imaginent pas qu'on puisse continuer à vivre » me confiait Alain, un des patients. Parce qu'avant d'accompagner le mourant, cette médecine accompagne le malade incurable.

La réalité est que malgré ces efforts, les mots-mêmes de soins palliatifs continuent de faire peur. Les personnes qui posent le pied dans ces services sont, ou se sentent, stigmatisées. Dans ce contexte, en leur offrant des vacances dans un petit village d'Alsace, l'équipe du docteur Vignon envoie un message puissant : donner, depuis l'hôpital, un espace de vie malgré la souffrance.

Force est de constater qu'il ne reste que l'essentiel, la vie, la relation à l'autre, le temps suspendu.

J'ai l'espoir que ce reportage puisse aider d'autres personnes à penser, à vivre la fin de vie avec un regard différent, plus positif. A avoir moins peur afin, entre autres, que nos propres angoisses n'isolent pas encore davantage les malades.

A Strasbourg, la fin de vie s'écrit au présent.