

Christelle Cuinet, biographe hospitalière

DES MOTS POUR SURVIVRE AU-DELÀ DE LA MORT

Cathy VERDONCK

Recueillir les paroles de personnes en fin de vie afin de les transmettre à leurs proches sous la forme d'un livre : c'est, depuis onze ans, le rôle de Christelle Cuinet. Une expérience que raconte cette ancienne enseignante dans *Se sentir vivant*.

Maryse est hospitalisée et il ne lui reste que peu de temps à vivre. Épuisée par la maladie, elle désire écrire trois lettres avant de partir : à son mari, à ses enfants et à ses proches. Une femme va l'y aider. Leur rédaction nécessitera plusieurs étapes, avant leur envoi. Et alors que son décès semblait imminent, leur auteure va encore vivre plusieurs semaines, comme si ce travail d'écriture, qui lui a permis de dire à sa famille ce qui était caché jusque-là, l'avait soulagée, libérée. Suite à la réception de ce courrier, des amis sont d'ailleurs venus lui rendre visite, lui donnant ainsi la force de lutter quelques jours supplémentaires. Cet accompagnement marque les débuts de Christelle Cuinet dans sa fonction de biographe hospitalière.

PRÉMICES D'UNE VOCATION

Après un parcours scolaire plutôt « ennuyeux », Christelle Cuinet entreprend des études de lettres, comme sa mère et sa grand-mère. C'est presque par hasard qu'elle intègre un lycée pour y enseigner le français. Les débuts sont, pour elle, un chemin de croix car elle doit lutter contre sa nature plutôt introvertie. Elle décide de s'investir malgré tout, « *de sortir de ma zone de confort et de soigner ma peur de m'exprimer tout haut* », se souvient-elle. Tout en prenant rapidement conscience que l'éducation nationale ne lui correspond pas, qu'elle ne s'y sent pas à sa place. Progressivement, naît chez elle un autre rêve : celui de s'investir dans un accompagnement plus individuel de la personne.

De nature rêveuse, timide, introvertie, la lecture et l'écriture ont toujours été une passion pour elle. Plus encore, c'est le livre lui-même qu'elle apprécie particulièrement : « *J'aime caresser la couverture, écouter le bruit du papier quand on tourne les pages, plonger mon visage entre deux feuillets pour me réfugier dans leur odeur si singulière.* » Elle adore rédiger des lettres, prendre le temps de trouver le bon mot. Pendant des années, elle a d'ailleurs entretenu un échange épistolaire avec son grand-oncle, un missionnaire en Afrique qui, racontant ses voyages, lui a fait découvrir le monde. Quand ils se voyaient, elle buvait ses histoires avec avidité. C'était d'autant plus facile pour elle qu'elle aime écouter les autres.

Notamment, sa grand-mère qui, à la fin de sa vie, lui a raconté sa jeunesse, sa rencontre avec son mari, sa vie en Algérie,

ses voyages... Autant de souvenirs reçus comme des cadeaux qu'elle regrette de ne pas avoir transposés sur papier car, avec le temps, il ne lui en reste que des bribes, la mémoire s'avérant capricieuse et imprécise. « *Je crois que le regret de ne pas avoir su conserver des traces de leurs vies ne m'a jamais vraiment quittée. Aujourd'hui, j'adorerais disposer d'un écrit plutôt que des bribes qui me restent en mémoire.* »

TRANSMETTRE AUX PROCHES

Lorsqu'elle apprend que sa meilleure amie, Emma, est atteinte d'un cancer, la jeune femme se rend immédiatement à son chevet. Elle revient régulièrement la voir. Lors d'une visite, elle entend des gémissements provenant d'une chambre voisine dont l'occupante semble souffrir le martyr. Elle en est bouleversée. C'est alors que commence à germer en elle l'idée qu'elle ferait bien quelque chose en soins palliatifs, sans savoir précisément quoi. Au fil de ses discussions avec Emma, elle se rend compte du poids des non-dits dans sa famille et de la souffrance que cela entraîne pour son amie. Intuitivement, elle perçoit l'importance de la transmission. Trouver les mots pour exprimer ce que l'on n'a jamais osé dire par pudeur est vraiment essentiel au moment de mourir, afin d'être libéré et de pouvoir communiquer quelque chose aux proches.

Un jour, alors qu'épuisée par son travail elle s'était endormie, elle s'est réveillée avec cette phrase en tête : « *Je vais accompagner les personnes en fin de vie par l'écriture.* » Cette révélation débouche sur l'association Traces de Vies. Son parcours d'enseignante, son goût pour l'écriture, sa capacité d'écoute, toutes ces compétences acquises au fil des ans, elle va les mettre à profit pour élaborer ce projet qu'elle présente à différentes personnes. Dont le professeur Régis Aubry rencontré lors de l'accompagnement de son amie Emma.

À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Si l'accueil est enthousiaste, il reste la question du financement. En effet, dès le départ, il est pour elle hors de question de faire payer le malade, soucieuse que son travail soit accessible à tous. Inlassablement, elle se met à chercher des mécènes, des donateurs et des aides publiques. Elle ira même jusqu'à présenter son association à l'Assemblée nationale, dont l'un des membres souligne l'importance de la mémoire, rappelant que « *on ne meurt que quand on disparaît de la mé-*



TRACE DE VIE. Laisser un souvenir écrit à transmettre à ses proches.

moire de ceux qu'on aime ». Entretenir le souvenir aide aussi les proches à faire leur deuil.

Une fois quelques fonds en poche, Christelle Cuienet informe les médecins et hôpitaux de sa disponibilité à l'accompagnement. C'est à ce moment-là qu'elle aide Maryse à écrire ses trois lettres. La réussite de cette première expérience l'incite à poursuivre dans cette voie. Au fil des ans, elle va accompagner quelque cent cinquante patients rencontrés à leur domicile, à l'hôpital ou en EHPAD (l'équivalent français des homes belges). Lors du premier contact, elle précise son rôle : elle est là pour structurer leur récit, elle est « *la main qui tient le stylo* ». Elle se met alors en posture d'écoute. C'est au malade à choisir la forme du texte : un récit ou un journal de bord, divisé ou non en chapitres, pouvant contenir des illustrations, des recettes... Sa parole est libre : il peut raconter son passé, parler de ses convictions philosophiques et religieuses ou d'autres choses.

ACTEURS DE LEUR VIE

Christelle Cuienet constate que les personnes en fin de vie veulent de toutes leurs forces pousser l'entreprise à son terme. Ils redeviennent acteurs de leur vie, alors que les soins qu'ils subissent en font trop souvent des spectateurs. Il ne s'agit pourtant pas d'une thérapie psychologique. D'ailleurs, souvent, les patients parlent de la vie, non de la mort. Certes, ils sont proches de la fin, mais encore vivants, et heureux de pouvoir faire ce retour sur leur passé, d'en laisser une trace. Pour leur accompagnatrice, cette mise en récit est « *un soin* » car la personne se raconte et est écoutée. Ces séances sont en outre

ponctuées de nombreux silences, le malade se pose, fait un retour sur soi, sur sa vie.

Le métier de biographe hospitalier commence à se développer en France. À Dole, d'où est originaire Christelle Cuienet, une formation y est organisée. Pour le devenir, outre posséder des capacités littéraires et un esprit de synthèse, et savoir structurer la pensée de l'autre, il faut disposer d'une grande capacité d'écoute et d'une forte adaptabilité car les rendez-vous peuvent être annulés à tout moment si le patient n'est pas bien. Il existe beaucoup de demandes mais, hélas, les participations financières des hôpitaux, des mutuelles ou de la sécurité sociale sont trop faibles. La crise covid va peut-être aider à une prise de conscience de l'importance de soutenir la personne en fin de vie. La laisser mourir seule, ne pas pouvoir dire au revoir à un proche mourant, comme cela a été le cas lors du premier confinement, est indigne. Il est vraiment urgent de réfléchir à l'accompagnement de la vie quand celle-ci arrive à son terme. ■



Christelle CUINET, *Se sentir vivant*, Paris, Michel Lafon, 2021. Prix : 17,95€. Via L'appel : -5% = 17,06€.

Traces de Vies, avenue Georges Pompidou 23, 39100 Dole.
☎+33.7.85.93.87.55 🌐www.tracesdevies.fr/
À la mort, à la vie, documentaire de Thibaut Sève. DVD en vente auprès de Traces de Vies.

Au-delà du corps



NE PLUS TRAVAILLER ?

Les récentes catastrophes poussent, de façon encore plus cruciale, à la nécessité d'un changement dans les conceptions du travail et de la production. L'économiste Serge Latouche, pionnier de la notion de décroissance, propose de faire avancer certains projets, voire contraindre à des transforma-

tions profondes. Même si cela ne se fera pas du jour au lendemain, l'épanouissement de l'humanité dans des activités collectives et choisies est à inventer hors du paradigme économique. (M.L.)

Serge LATOUCHE, *Travailler moins, travailler autrement, ou ne pas travailler du tout*, Paris, Rivages, 2021. Prix : 16€. Via L'appel : -5% = 15,20€.