

Des « Tranches de vie » qui invitent à la réflexion

SUD OUEST Hendaye Publié le 08/11/2017 à 3h42. FABIEN JANS
f.jans@sudouest.fr



Créée à partir de textes de patients de l'Hôpital Marin, la pièce a été jouée devant le député Falorni qui mène un travail autour d'une loi concernant la fin de vie dans la dignité.

Pour tous ceux qui se sont investis, ce sont de sacrées « Tranches de vie ». Pour ceux qui emprunteront le même chemin, c'est une promesse.

Vendredi dernier, le Théâtre des Chimères s'est produit à Saint-Xandre (17), non loin de La Rochelle, devant une salle pleine de 300 spectateurs.

« Tranches de vie », la création jouée pour la troisième fois ce jour-là, grâce à l'étroite collaboration de l'association Bougez contre la SLA, est née des textes et témoignages livrés par des patients de l'unité Ribadeau-Dumas de l'hôpital Marin. À l'amorce de ce projet en 2014, il y a une nouvelle fois les membres de l'équipe éducative de l'établissement de santé hendayais, où les résidents sont invités, sans jamais être forcés, à dépasser leur état pour s'ouvrir à la vie.

Au centre du débat

« C'est en sachant que la maladie démultiplie parfois le besoin de faire, de créer et de profiter, que l'idée de cette création et de sa mise en scène avec des professionnels est devenue évidente, raconte Jean-Michel Giansanti, membre de cette équipe éducative et conseiller municipal. Certains écrits témoignent de la richesse des mots et de l'urgence à la transmettre, parce que la maladie n'attend pas et gagne du terrain chaque jour. »

Plus loin que ces écrits, deux patientes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) plus connue sous le nom de maladie de Charcot, sont montées sur les planches. Pour asséner « une claque », selon les témoignages de spectateurs. « Mais nous ne faisons qu'exprimer la réalité », répondait l'une de ces comédiens amateurs, au micro de WebtvInfo. Parmi l'assistance, le député Olivier Falorni a pu également entendre le message, lui qui travaille actuellement sur l'élaboration d'un texte de loi sur la fin de vie dans la dignité. « Nous en avons discuté ensemble à l'issue de la représentation, reprend Jean-Michel Giansanti. Je sais qu'Olivier Falorni était en relation avec Anne Bert (1). Avec « Tranches de vie » nous lui avons montré que finir sa vie dans la dignité, cela peut aussi s'entendre malgré la maladie. Il y a d'autres possibilités que de penser forcément à la mort. Ces patients-là, ils ne parlent pas de fin de vie. Ils évoquent une vie dans la dignité. C'est un choix. »

Les résidents de l'Hôpital Marin d'Hendaye continueront de l'attester, de nouveaux projets étant en cours d'élaboration.

(1) Atteinte de SLA, l'écrivain Anne Bert a milité pour le droit de choisir sa fin de vie. Le 2 octobre dernier, selon ses désirs, elle a reçu une injection létale dans un hôpital belge de soins palliatifs.

Des belles tranches de vie à mettre en scène

HÔPITAL MARIN Des résidents ont écrit une pièce avec les comédiens des Chimères. Et ont lancé une collecte. Avec 800 euros récoltés, la pièce sera jouée au Mai du théâtre

Le thème « Tranches de vie » est à la fois le titre et le fil conducteur de ce projet conduit par l'AMHMR (Association médicale hendayaise maladies rares) de l'Hôpital marin, en partenariat avec le service culturel de la mairie et le théâtre des Chimères. Les comédiens mettront en scène des « tranches de vie », écrites par des patients, lors de l'ouverture du 30^e Festival du Mai du théâtre, le mercredi 21 mai prochain.

Une création artistique se développe jour après jour, heure après heure, sur le site Internet Kiss Kiss bank bank (1), grâce à une grande chaîne de solidarité. Les dons sont reçus dès maintenant et il y a urgence, car la maladie n'attend pas et gagne du terrain chaque jour. « À l'issue des 45 jours que nous nous sommes fixés, si le montant de 800 euros n'est pas atteint, les donateurs seront remboursés, et nous perdrons l'intégralité des promesses de

dons », annoncent les meneurs du projet. La collecte servira à atteindre l'objectif financier fixé, qui comprend la conception et mise en scène, les salaires et charges du personnel, des comédiens et les frais techniques.

Des maladies si rares

Accompagnés par Pantxika Haramboure, Isabelle Delage et Jean-Michel Giansanti, animateurs socio-culturel, les patients du pavillon Ribadeau réunissent des anecdotes de leur vie quotidienne qui seront mises en lumière par les artistes. Cela fait déjà quelques années que les comédiens des Chimères font le détour par l'Hôpital marin à chaque Mai du théâtre.

Certains patients se déplacent aussi sous les chapiteaux. Ce projet a germé peu à peu. « Il s'appuie sur la reconnaissance des échanges culturels initiés depuis de nombreuses années avec la Ville. Des actions cul-

turelles sont également organisées régulièrement par le service SSR (soins de suite et de réadaptation, NDLR) », expliquent les éducateurs.

La majorité des patients de l'Hôpital Marin souffre de maladies rares, très souvent d'origine génétique, et invalidantes. « L'AMHMR a pour vocation la promotion de la recherche et la formation des personnels dans ce domaine émergent, et encore peu valorisé, de la médecine. »

L'AMHMR, créée en 2008 par un groupe de professionnels médicaux investis dans la prise en charge des malades de l'Hôpital marin, est présidée par le Docteur Andoni Urtizberea, et est complètement indépendante de l'hôpital. Elle a une mission d'information auprès du grand public et apporte également un soutien direct aux malades hospitalisés sous la forme d'aides à la communication, ou d'aides aux animations dans les pavillons. Elle a ainsi financé plusieurs matériels informati-

ques, du matériel de décoration pour les fêtes, des actions de formation, notamment l'université d'été Prader-Willi, les Journées annuelles maladies de l'Hôpital marin et de animations temporaires ou permanentes comme l'équithérapie.

La richesse des mots

Toute l'année, les patients suivent un atelier d'écriture pour retrouver le plaisir d'écrire. Des sorties, des expositions ou des spectacles leur redonnent goût à la vie et retissent un lien social souvent altéré par la maladie.

C'est à partir de ces deux axes de travail que l'idée d'une création artistique, encadrée par des professionnels du monde de la culture, est devenue évidente. Certains écrits témoignent de la richesse des mots de l'urgence à transmettre et appellent une mise en lumière.

Edith Anselme

(1) <http://www.kisskissbankbank.com>