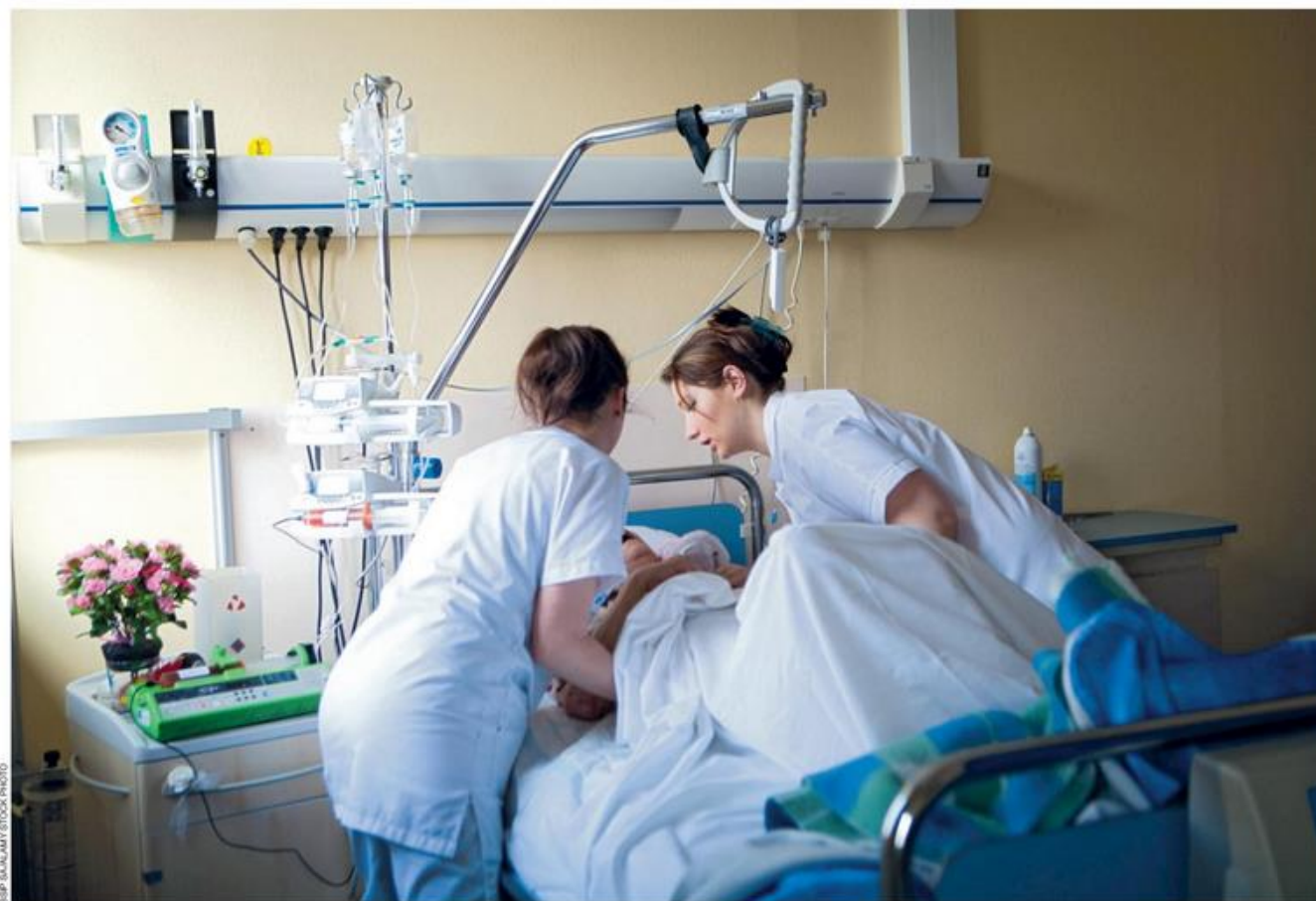


Rendre le temps présent meilleur pour le malade, mettre en place les conditions favorables avec les familles pour clore le passé, prendre soin de ceux qui restent grâce à une mort apaisée... telles sont les raisons d'être des soins palliatifs.



ESIP/SALAMTY/STOCK PHOTO

“Mourir fait partie de la vie”

Valeurs actuelles a passé deux jours dans un service de soins palliatifs, au plus près de ceux qui vivent la souffrance et la mort. Reportage à Marseille, à la clinique Sainte-Élisabeth.

Par Patricia de Sagazan

Comme tous les matins à 9 heures, l'heure est au même rituel, celui des “transmissions”, le passage de relais entre l'équipe de nuit et celle de jour. Autour du Dr Tesson, infirmières et aides-soignantes passent en revue chacun des 22 patients qui composent son service de soins palliatifs. À l'étage, une autre unité de 15 lits a été récemment créée.

La nuit, les douleurs se réveillent, les angoisses redoublent, la somnolence devient propice aux cauchemars. Les petites lumières rouges placées au-dessus des portes des chambres clignotent avec plus d'insistance encore. Les Crocs des blouses blanches glissent alors dans un bruit de gomme à travers les couloirs en lino. Une main tendue, une caresse sur le front, quelques paroles consolatrices chuchotées, une présence parfois peuvent suffire à rompre l'effrayante solitude de la nuit. Outre l'ajustement des traitements pour atténuer la souffrance, les escarres apparues, les changes nocturnes, les confusions et les agitations, il est aussi question lors de ces “transmissions” de la personnalité des nouveaux pensionnaires comme de l'évolution du moral des familles qui les veillent.

Médecine de “garagiste” versus “art” holistique

Mme H. est arrivée hier un peu précipitamment. Dans une quinte de toux que peine à apaiser l'appareil d'oxygène auquel elle est branchée, elle nous raconte que le service d'oncologie qui la traitait a décidé d'arrêter les soins. La chimiothérapie ne fait plus d'effet, le crabe, après s'être attaqué à son utérus, dévore désormais ses poumons. « Les médecins m'ont dit de rentrer chez moi ou d'aller me reposer ici », explique-t-elle, les yeux dans le vague, sa maigreur perdue dans sa chemise de nuit.

La veille, Mme H. était plus bavarde : pendant une heure et demie, elle a raconté sa vie si ordinaire à des bénévoles, les “veilleurs”, des jeunes professionnels qui, à la sortie du boulot, viennent passer un bout de soirée avec les pensionnaires pour calmer leur anxiété à l'approche de la nuit. Aujourd'hui, son regard absent fixe ses jambes frêles pendant au bord du lit où elle est assise. « Il va falloir que je rentre à la maison de toute

“ICI, IL N'Y A PAS DE CONSPIRATION DU SILENCE AUTOUR DE LA MORT. CEUX QUI ARRIVENT NE SONT PAS MARQUÉS DE SON SCEAU. UNE PARTIE A CONSCIENCE QUE LE TEMPS LEUR EST COMPTÉ, L'AUTRE N'Y EST PAS PRÊTE.”

façon, il faut que je nourrisse mes oiseaux », se ressaisit-elle avant de nous demander de laisser la porte ouverte derrière nous afin de se laisser bercer par la rumeur rassurante des couloirs.

« Ici, il n'y a pas de conspiration du silence autour de la mort. Ceux qui arrivent ne sont pas marqués de son sceau. D'ailleurs, il arrive que certains d'entre eux rentrent chez eux après un séjour chez nous. Une partie des malades a conscience que le temps leur est compté, l'autre n'y est pas prête », nous explique le Dr Tesson. Avant de prendre la tête des soins palliatifs de la clinique Sainte-Élisabeth, le Dr Tesson œuvrait en tant que médecin généraliste dans un service d'oncologie à l'hôpital. Lassé d'une médecine de “garagiste”, qui considère le corps comme une machine composée d'un fatras d'atomes, il s'est passionné pour l'“art” holistique, l'empirisme pur de cette approche médicale née à la fin des années quatre-vingt.

Ici, pas de scanner, pas d'IRM ou autres imageries médicales objectivant les malades et les plongeant dans une épuisante et vaine espérance. Seule compte l'écoute précise de leurs besoins pour rendre le temps présent qui reste à vivre meilleur : apaiser les



Le rituel des "transmissions", le passage de relais entre l'équipe de nuit et celle de jour.



DP/SAINTE ELISABETH

douleurs sans altérer la conscience, aider à mieux dormir, calmer les angoisses, comme les inquiétudes pour les proches que l'on va laisser derrière soi. « Ce n'est que lorsque progressivement l'état de santé se dégrade que nous les aidons alors à regarder la mort en face. Nous les accompagnons dans cet accomplissement de la vie qu'est la mort, ce couronnement qui lui donne tout son sens et sa valeur », développe le Dr Tesson.

Clément n'était pas revenu à la clinique Sainte-Élisabeth depuis la mort de sa femme, Théonilla, quelques jours seulement après son 36^e anniversaire. « Alors que c'est ici qu'elle est partie, j'y ai vécu pourtant les moments les plus intenses et les plus beaux de ma vie », nous confie-t-il assis sur un des bancs du jardin qui

jouxtait l'établissement. Clément et Théonilla venaient tout juste de se fiancer lorsque l'on détecte dans la poitrine de Théonilla un cancer du sein. Après l'ablation de la tumeur et huit mois de chimiothérapie, le jeune couple se marie. Malgré l'hormonothérapie que la jeune femme est contrainte de suivre, leur petite Fleur pointe cinq ans plus tard le bout de

"ALORS QUE C'EST ICI QU'ELLE EST PARTIE, J'Y AI VÉCU POURTANT LES MOMENTS LES PLUS INTENSES ET LES PLUS BEAUX DE MA VIE."

son nez. « Un miracle, car les traitements peuvent agir sur la fertilité », explique Clément.

Mais lors d'un contrôle, peu après la naissance de la petite fille, le cancer se rallume partout, colonise le foie et bientôt les os et le cerveau malgré la chimiothérapie couplée à la mise en place d'un traitement expérimental. La thérapie n'agit plus. La maladie engrange peu à peu de macabres victoires et les contraint au forfait. « La mort n'était pas un sujet tabou entre nous. Mais nous ne voulions pas connaître le décompte des jours ou des mois qui lui restaient à vivre, pour profiter pleinement de l'instant présent », analyse Clément. Prise en charge en plein Covid au sein du service de soins palliatifs du réputé Institut Paoli-Calmettes, Théonilla se voit refuser les visites simultanées de

son époux et de sa fille. « Les mesures étaient délirantes, c'est ainsi que nous avons atterri à Sainte-Élisabeth », poursuit Clément.

Là, avec des traitements qui ciblent la douleur, elle a pu se détacher de cette pompe à morphine qui ne la quittait plus et vivre en pleine conscience ses derniers instants. Dans sa chambre pleine à craquer de tous ses amis et sa famille se relayant à son chevet, « on a ri, on a pleuré, on a célébré la beauté de la vie! Théonilla lançait même à ses proches des phrases d'une grande spiritualité. Ses dernières recommandations avant de partir. Ces moments étaient bouleversants et ont complètement chamboulé mon rapport à la souffrance et à la mort », se remémore pour nous Clément.

Certes, Théonilla souffrait dans sa chair, se voyait décrépir, s'abandonnait, vulnérable. Alors les soignants lui soufflaient des paroles apaisantes et la massaient pendant des heures, la musicothérapeute la berçait, l'esthéticienne l'embellissait. Théonilla est partie apaisée. Les soignants ont alors recouvert son corps de pétales de fleurs, allumé des bougies et placé autour d'elle des icônes. Ici, les soins se poursuivent même après la mort. Les cloches se sont mises à sonner. « À travers Théo, j'ai un pied sur terre et un autre au ciel », nous confie, Clément. La mort a fait naître sa part d'éternité.

Ici, le chouchou des soignants, là, la terreur du service

« On n'atterrit pas par hasard dans un service de soins palliatifs », analyse Salima, infirmière depuis dix ans au sein de l'établissement. Elle a claqué la porte du service de réanimation dans lequel elle travaillait après qu'une patiente qui se savait condamnée avait émis le désir de mourir chez elle, en Corse, entourée de ses enfants et ses petits-enfants. En réponse, le chef du service l'avait

"L'HUMANITÉ DES SOIGNANTS COMPENSE LE DÉFICIT DE MANIFESTATION DE LA DIGNITÉ DU PATIENT."

branchée à un respirateur tout en la sédant, sans qu'aucune discussion avec la famille ait été engagée. Elle s'est éteinte à l'hôpital, loin des siens. « J'ai été profondément choquée », nous confie Salima.

« Ici, seuls comptent l'altérité de la personne, son histoire, ses désirs profonds, son confort. Mourir fait partie de la vie. Notre humanité compense le déficit de manifestation de la dignité du patient », résume Salima qui a, elle-même, accompagné son propre père jusqu'à la mort l'année dernière, entre ces murs. Évelyne, infirmière en poste depuis vingt ans à Sainte-Élisabeth, a commencé son métier en Ehpad. Elle décrit les cadences infernales, le manque permanent de personnels, et ces scènes de maltraitance auxquelles elle a assisté. « Il était devenu impossible de faire mon métier selon mes valeurs », se souvient-elle.

Dans les couloirs qui distribuent les chambres, Lisa, infirmière de 24 ans, virevolte en poussant son chariot, frappe aux portes, un sourire aux lèvres, pour s'enquérir des besoins des patients ou procéder aux soins quotidiens. Chacune des chambres recèle des souvenirs vécus avec un malade. Là, le passionné de reggae, chouchou des soignants, ici l'ex-commando, la terreur du service...

L'homme, atteint d'un cancer du cerveau dont l'opération l'a laissé tétraplégique, a été transféré à Sainte-Élisabeth. « L'équipe de soignants de l'Institut Paoli-Calmettes ne suppor-

taut plus sa violence et a eu besoin de souffler quelques semaines », nous explique Lisa. Les soignants frappaient à la chambre numéro 4, la boule au ventre, craignant d'être reçus par des insultes racistes ou misogynes. Il n'était pas rare d'aller s'enfermer alors dans l'infirmerie pour pleurer. Son enfance rugueuse d'enfant battu, la brouille avec son unique fils, la succession d'erreurs médicales l'ont transformé en « plaie vivante », abonde Marie-Camille, art-thérapeute au sein de l'unité. « Puis, peu à peu, la bienveillance et la douceur de l'ensemble de l'équipe l'ont retourné comme une crêpe! Il s'est apaisé et son visage s'est transformé », s'émerveille-t-elle.

La mort est devenue obscène

Alors qu'est à nouveau relancé le débat sur l'euthanasie, on interroge ces soignantes dont les mains faites pour soigner pourraient être contraintes, si une loi venait à passer, de donner la mort. « Il arrive bien sûr que des patients formulent cette demande. Mais lorsque l'on parvient à cibler la douleur et que la souffrance s'apaise, ils ne sont plus si pressés de partir! La pulsion de vie est très forte », nous rétorque Évelyne.

Parce qu'elle va à l'encontre des valeurs de nos sociétés tournées vers la jouissance et le dynamisme, parce qu'elle est devenue une affaire personnelle, parce qu'elle est l'aveu même d'un échec de la médecine, la mort est obscène et doit être éludée sinon cachée. « Tant que le tabou demeure, les débats sur l'euthanasie reviendront au galop, comme si elle était la solution "finale" au problème que serait la mort. Cet interdit est indispensable tant il est un merveilleux stimulant, nous obligeant à répondre sans cesse aux besoins profonds des malades. Il est comme ces berges qui enserrent le fleuve et l'empêchent de devenir marécage », conclut le Dr Tesson. ●