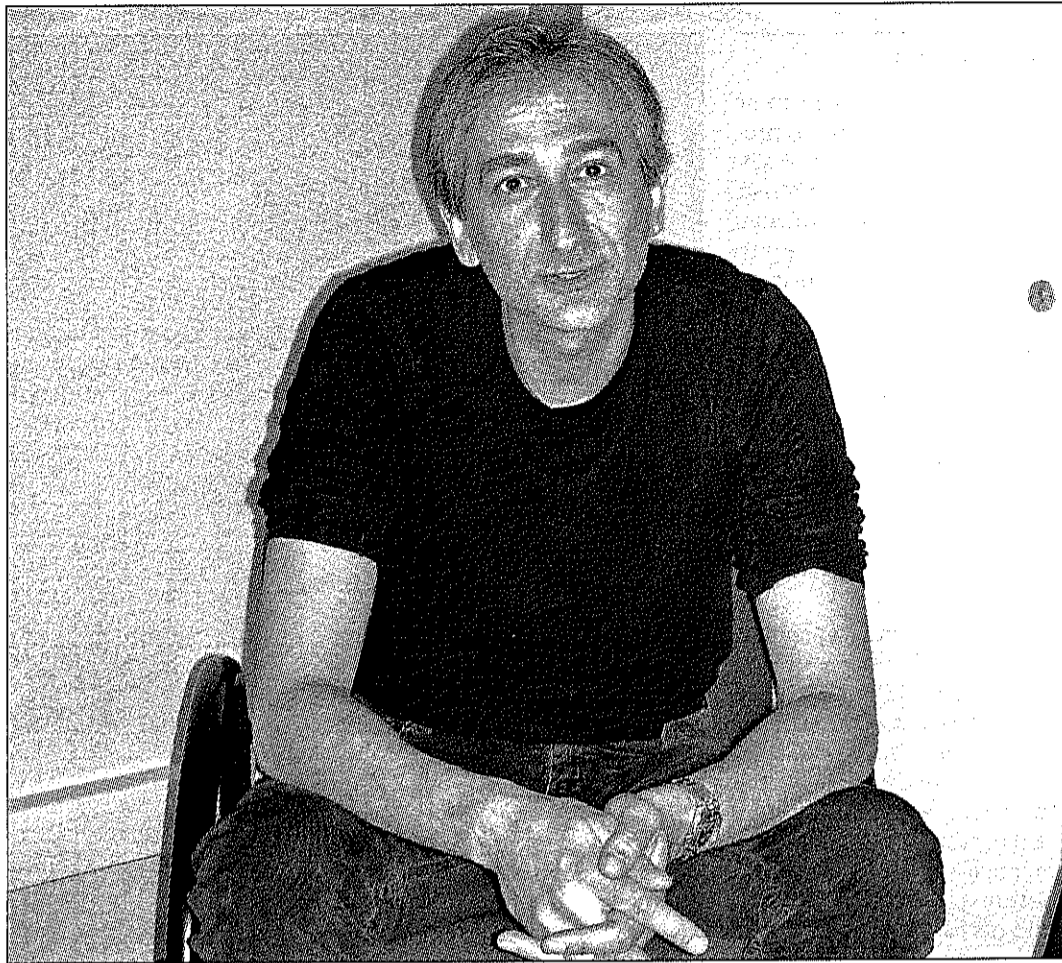


Les maux de la fin ?

SERGE COSTE

« **E**T ÇA VOUS FAIT RIRE ! », pourraient s'offusquer les patients. Ceux qui souffrent. Ceux qui attendent sur le seuil de l'au-delà que la porte vers l'inconnu s'ouvre à eux. Ceux qui savent qu'ils ne sont pas immortels. Mais avec eux aussi, tous ceux qui, en bonne santé, n'osent se moquer de la Grande Faucheuse — la Camarde, comme l'appelaient le regretté Georges Brassens, qui en avait fait, avec l'amour (Eros et Thanatos) l'un de ses thèmes favoris — de peur de réveiller ses démons. Comme s'il suffisait de ne pas y penser, à cette mégère, pour qu'elle nous oublie. Quand d'autres suggèrent, au contraire, de l'appriivoiser pour dédramatiser le « passage » inéluctable. « Mais peut-on rire pour autant de tout ? », interpellent à leur tour les gardiens de la morale. La réponse tombera en son et lumière. À en croire les critiques, ce n'est pas un éclat, mais un véritable tir groupé de franche rigolade que déclenche à chacune de ses interventions Philippe Vauchel, quand il brise le dernier tabou. Quand il évoque la mort en « farce ». C'est d'ailleurs pour ça, justement, que les associations « Spirale » (créée par l'équipe mobile de soins palliatifs des hôpitaux du Léman), « JAMALV-présence Chablais » (accompagnement en fin de vie) et le service de soins palliatifs à domicile (SPAD) du Faucigny ont invité ce comédien belge à venir dispenser la bonne parole, le mardi 3 février à 20h30 à l'espace Grangette de Thonon. Tous ceux-là savent de quoi ils parlent. La mort, ils la côtoient à longueur de journée.

Bien que « notre mission ne se résume pas à un accompagnement en fin de vie. Elle ne consiste pas à être présent, assis à côté de quelqu'un qui va mourir », tient à préciser le Dr Vincent Indirli, responsable de l'équipe mobile des soins palliatifs (EMSP) aux hôpitaux du Léman. « Toute personne confrontée à une maladie grave évolutive ou terminale » peut bénéficier du service. D'ailleurs, continue le praticien, « nous avons aussi des patients qui sont vivants pendant des années ». Et tous ne sont pas cloués au fond d'un lit. Tout comme le champ d'action va « au-delà du cancer ». Il englobe aussi les maladies neurologiques et dégénératives, comme les scléroses ou les insuffisances d'organes (cœur, foie, reins). Et d'une manière générale, toutes les affections qui n'offrent aucun espoir de guérison. Mais qui évoluent plus ou moins vite. Pour lesquelles il arrive parfois de « parler de rémission, de temps ». Le temps, n'est-ce pas ce qui nous est le plus compté depuis le premier cri de la naissance ? Et même avant ?



Pour Vincent Indirli, médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) des Hôpitaux du Léman, « on n'est pas là uniquement quand il n'y a plus rien à faire »

COMPLÉMENTAIRES ET PLURIDISCIPLINAIRES

Certes, « on est avant tout confrontés à la mort », reconnaît le Dr Indirli. Mais si, la plupart du temps (toujours lui), « le patient n'en a plus que pour quelques semaines », c'est surtout à cause de cette grande peur que réveille en chacun l'idée de « palliatif », synonyme pour beaucoup d'anti-chambre de l'Enfer. Résultat : quand on fait appel à l'équipe, il est déjà bien tard. Juste le temps de dire adieu. D'où l'importance de communiquer. Envers le grand public via des conférences-débats, spectacles et autres soirées à thème. Mais aussi en direction du personnel médical. Lequel avait, jusqu'à la création de l'EMSP voici 7 ans, trop souvent tendance à considérer les soins palliatifs comme un ultime recours. « Au début, on ne nous appelait qu'au dernier moment », se souvient le praticien. « Soit parce que pour les médecins, faire appel à nous revenait à un constat d'échec, donc ils s'y refusaient. Soit parce qu'ils étaient persuadés jusqu'au bout que le patient pouvait guérir ». L'ennui, c'est que « quand tout arrive dans un temps très court, c'est difficile. Le patient n'a plus le temps d'intégrer la situation, de faire confiance en ses ressources ». Et il a fallu quelques années à l'équipe pour faire admettre qu'elle sera plus efficace en intervenant en amont. Que « palliatif et curatif sont parfaitement compatibles, mais surtout complémentaires ».

« En réalité, explique même le Dr Indirli, nous faisons tout pour que le curatif soit le principal acteur. Nous, on arrive en complément des soins prodigués par les services, mais on ne les remplace pas. C'est seulement quand le curatif ne peut plus rien

que viennent les soins de confort. Mais les choses sont mouvantes. Tout ça se fait dans le temps ». Une notion, on l'aura compris, primordiale dans la démarche palliative. « Un médecin qui reste longtemps dans la chambre, qui prend le temps de discuter avec le patient, c'est rare », souligne à ce propos Vincent Indirli. Mais il est vrai qu'ici, l'objectif va bien au-delà de l'offre de soins. Il est, en premier lieu, de « soulager les douleurs physiques (difficultés respiratoires, digestives, alimentaires, ...) ». Ce qui veut dire qu'« on peut faire appel à une unité de soins palliatifs ponctuellement, quand les autres services se trouvent en prise avec des douleurs difficiles à gérer à un moment donné ». Mais ce n'est pas tout. L'EMSP prend aussi en compte « la souffrance psychologique (soutien du patient et de son entourage), sociale et spirituelle ».

En cela, poursuit le praticien, « nous sommes pluridisciplinaires, interdisciplinaires ». L'équipe est d'ailleurs formée d'un médecin, de deux infirmières (à mi-temps chacune) de deux psychologues à mi-temps, d'un mi-temps d'assistante sociale et de 50% de

secrétariat. Ce qui n'est pas trop mal si l'on considère que le service ne dispose pas de « lits propres ». Tout juste peut-il compter sur quatre « lits identifiés » à Thonon, « tous dans le service de gastro-entérologie », et de six à Saint-Jean-d'Aulps. D'où son qualificatif de « mobile ». L'équipe va vers les patients, navigue dans les couloirs. Et squatte chez les autres.

« Nous intervenons à la demande auprès de tous les services de l'hôpital et des Mapad (maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes) ». Dans tous les services sauf, peut-être, en obstétrique et « heureusement », très peu en pédiatrie. Le gros de l'activité se fait « surtout en médecine et chirurgie ». Mais une fois arrivés sur place, « nous parlons entre tous les intervenants pour faire au mieux pour les patients. La personne malade est au centre du projet de soins ».

Sauf que compte tenu du personnel limité, « on ne voit pas tous les patients en soins palliatifs des hôpitaux du Léman, mais seulement les cas difficiles. Quand un service hésite sur la thérapeutique à utiliser. Ou pour nous demander si un

patient peut rentrer chez lui — on commence à travailler avec l'unité d'hospitalisation à domicile (HAD) — ou s'il doit être redirigé vers une structure de soins palliatifs ».

Ce qui est déjà pas mal si l'on considère que l'équipe mobile gère « en moyenne 150 patients par an, auxquels s'ajoutent les consultations externes pour les gens qui peuvent se déplacer ou leurs familles, car nos consultations sont élargies à un suivi de deuil. En plus des soins, nous faisons beaucoup de formations en direction des professionnels de santé, des élèves infirmiers, des internes, l'accueil de stagiaires ». Sans oublier « des formations extramuros, vers les EHPAD (établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes) ». Voilà qui prend du temps.

D'autant qu'à tout cela, il convient d'ajouter un travail de recherche « pour améliorer les protocoles, les techniques, la prise en charge des patients ou, encore mieux, répondre aux besoins des soignants ».

MONTRER, INFORMER ET DÉDRAMATISER

Bref, toutes les prestations d'une unité de soins palliatifs. Sans en être une. Du moins pour l'instant. Car le projet, préparé depuis plusieurs années en collaboration avec le centre hospitalier intercommunal Annemasse-Bonneville (CHIAB), est désormais dans les tuyaux. L'ARH (agence régionale d'hospitalisation) n'a débloqué aucun crédit, mais le 10 octobre 2008, elle donnait son autorisation pour que Thonon accueille la première unité de soins palliatifs du nord du département. Celle-ci, comprenant 10 lits, devrait voir le jour avec l'ouverture du futur bâtiment de médecine, dont les travaux devraient démarrer courant 2009 et s'achever en 2011. « Ce qui ne remettrait pas en cause l'existence de l'équipe mobile ni des lits identifiés », précise le Dr Indirli. « L'idée est plus de consolider les soins palliatifs, car ils restent encore fragiles. La création d'une unité permettra de se développer ». Ce qui veut dire, à terme, plus de personnel. À recruter sur le budget de l'hôpital, souligne le praticien, « optimiste mais prudent ». Car si « l'établissement est d'accord, tant au niveau de la direction

que de la commission médicale d'établissement et du comité stratégique », encore faudra-t-il que la nouvelle énième réforme des hôpitaux en cours ne vienne pas gripper le délicat rouage. « Ce qui va se passer dans les mois qui viennent sera important ».

« C'est pour ça qu'il faut expliquer ce que sont les soins palliatifs. Montrer aux gens qu'ils ne sont pas là uniquement quand il n'y a plus rien à faire ou pour travailler sur la manière de diminuer le plus possible la douleur mais qu'ils proposent une véritable prise en charge ». À condition, bien sûr, « que le patient soit informé de son diagnostic et de son passage en soins palliatifs ». Ce qui n'est pas toujours facile en l'absence d'unité spécialisée, reconnaît le médecin. « Il y a aussi des circonstances où le patient n'est pas en état d'entendre la vérité. Dans ce cas, on attendra avant de lui dire. Il peut même arriver qu'on ne lui en parle pas. Il ne faut pas asséner les soins palliatifs, mais avancer à la même vitesse que le patient ». Lequel est souvent comme la société : tout simplement pas prêt.

C'est ce que les responsables de l'EMSP, en collaboration avec « JAMALV Présence Chablais » et le SPAD du Faucigny, entendent démontrer au grand public en invitant Philippe Vauchel à venir donner son spectacle « La grande Vacances », le mardi 3 février à l'espace Grangette (*), de Thonon (la Maison des Arts n'étant pas disponible ce soir-là).

« On a vu un spectacle, l'éché dernier, dans le cadre des Fondus du Macadam [NDLR : festival de théâtre de rue qui anime chaque début août la ville de Thonon], où un artiste parlait de la mort, mais autrement. Nous avons pris contact avec son théâtre, à Bruxelles, pour qu'il revienne parler de la fin de vie et des soins palliatifs à sa façon ». Avec sa manière à la fois ironique et pleine de pudeur de « tourner en dérision gentille les sentiments les plus forts que sont la peur, la fin, l'absence, la tristesse, l'espoir ». Sa manière de « remettre la mort au centre de nos vies », de dédramatiser. De « parler de la mort sans qu'elle arrive, sans crainte, sans tabou ». Mais avec beaucoup d'humour. Ce langage universel qui permet de « toucher le plus grand nombre », comme le souhaite l'EMSP. « Les gens qui viendront passeront un bon moment sur un sujet pas facile ».

Quant à ceux qui voudraient en savoir plus, « il n'y aura pas de débat, mais il sera possible, pour ceux qui le souhaiteront, de rencontrer l'artiste et les responsables des soins palliatifs après le spectacle ». L'objectif n'est-il pas de « faire une information » ?

(*) Mardi 3 février à 20h30 à l'espace Grangette. Entrée 10 euros. Billets en vente à l'office de tourisme de Thonon ou sur place, le soir du spectacle.



Dans son spectacle « La grande Vacances », Philippe Vauchel regarde la mort en « farce »