

Jusqu'au bout de la vie,

Immersion Lieu de soins mais aussi, surtout, lieu de vie, l'unité de soins palliatifs du CHU de Nice veille à chaque instant au bien-être physique et psychique des patients et de leurs proches

Jean-Noël, Eric, Kate... et tous les autres. Des femmes, des hommes, jeunes ou moins jeunes, atteints de maladies évolutives et incurables. Si la médecine est impuissante à les guérir, des professionnels de santé, médecins, psychologues, infirmiers, aides-soignants, mais aussi des associatifs se mobilisent chaque jour pour prendre soin d'eux, soulager leurs douleurs et tous les autres maux, physiques et psychiques liés à la maladie et aux traitements lourds qu'ils ont dû subir pour la combattre. Ce personnel, c'est celui des unités de soins palliatifs (USP), des structures largement méconnues, ou seulement mises en lumière lorsqu'est évoqué le sujet de l'euthanasie. Un thème qui leur est bien sûr familier, mais qui est à une immense distance de ce qui les mobilise chaque jour. Leur objectif, quelle que soit l'espérance de vie des malades accueillis dans l'unité – quelques jours parfois, des semaines ou plusieurs mois – c'est de leur offrir la meilleure qualité de vie possible et de leur permettre ainsi de « rester ancrés dans la vie jusqu'au bout... »

Des rencontres humaines

Si cela passe bien sûr par des soins appropriés aux symptômes souvent complexes dont ils souffrent, on découvre en partageant pendant quelques heures la vie de l'Unité, que cet ancrage est aussi permis par le maintien de petits plaisirs quotidiens : boire un café, partager un repas, écouter de la musique, se promener dans un jardin... ou simplement en continuant de prendre soin de soi : se maquiller, se coiffer, faire une manucure... Des activités proposées et encouragées par l'association Pallia-Aide ⁽¹⁾, présidée par Audrey



L'association Pallia-Aide met tout en œuvre pour améliorer le bien-être des malades et de leur entourage : jardin thérapeutique, apéro du vendredi soir, séance coiffure, de socio-esthétique, de sophrologie, d'hypnothérapie, d'ostéopathie ou encore massages bien-être.

Roman, psychologue au sein de l'USP du CHU de Nice (*lire interview ci-dessous*). Chaque jour, Françoise, gouvernante salariée de l'association Pallia-Aide et des bénévoles œuvrent auprès des malades et leurs proches pour continuer d'insuffler l'envie et la vie chez ces patients qui arrivent en situation de grande détresse.

Et le résultat est sidérant pour le quidam non familier de cet univers. Très loin de ce que l'on pouvait imaginer, nous croiserons ainsi au cours de ce reportage beaucoup de visages souriants. Surtout lorsqu'ils croisent le regard bienveillant de Françoise, qui vient rencontrer chaque malade et ses pro-

ches dès leur arrivée dans l'unité. Chaque malade ? Non, ce n'est pas ainsi qu'elle les aborde. Pour Françoise, ce ne sont que des rencontres humaines, détachées de tout contexte morbide, qui ont pour seul objectif de garder le lien social. « Tous les vendredis soir, nous préparons l'apéro, avant de passer de chambre en chambre proposer aux patients et aux familles de nous rejoindre dans la salle commune qui leur est dédiée : des liens se tissent entre eux, ils se parlent, se consolent, échangent leurs coordonnées... Lorsque les patients ne peuvent se déplacer, on trinque dans la chambre.. Au départ, ils pensent qu'il s'agit d'une plaisanterie. Mais, lorsqu'ils

comprennent que ce n'en est pas une, tous adhèrent. Je n'ai jamais rencontré de « résistance », même chez les patients les plus déprimés », se réjouit Françoise. « C'est très important de proposer, via l'association, des moments hors du soin, sachant que beaucoup de patients hospitalisés dans l'Unité ont passé des mois, parfois des années à l'hôpital, complète le Dr Flora Tremellat, responsable de l'unité. Ils ont subi de nombreuses thérapies, ont eu à souffrir des effets secondaires... Là, on leur propose des moments privilégiés. A travers différents projets, on leur permet de sortir du contexte de la fin de vie, pour rester dans la vie jusqu'au bout... »

Après-midi bien-être

Créée en 2006, l'association Pallia-Aide permet de faire de l'USP « un lieu à part », un peu magique. Tous les lundis est ainsi organisé « l'Après-midi bien-être ». Un projet que Pallia-Aide a fait aboutir grâce à des dons et des legs (les budgets ne peuvent émaner de l'établissement). « Dépression, anxiété, peurs et douleurs physiques sont des symptômes fréquemment rencontrés en médecine palliative, qui peuvent fortement diminuer la qualité de vie du patient. En ouvrant cet espace-temps, le patient (et/ou ses proches) peut oublier un instant la maladie et ses maux pour être pleinement dans le présent. Il s'agit de favoriser une détente physique, émotionnelle, sur le principe du plaisir. Les facultés perceptives, mémorielles et sensorielles sont sollicitées et rendent possible de ramener une certaine estime de soi », explique l'association. Pour pérenniser ses actions, elle a aujourd'hui besoin du soutien de tous.

1. Mail : Pallia.aide@yahoo.fr - Site : www.pallia-aide.org Facebook : Association Pallia-Aide
Comment aider Pallia-Aide :
En adhérant à l'association : 10 euros.
En organisant une collecte de fonds dans le cadre d'un événement sportif, culturel ou même privé, une vente, une tombola... (avec l'aide logistique de l'association). En faisant un don, donnant droit à une réduction fiscale (association reconnue d'utilité publique). En rejoignant l'équipe de bénévoles.

Dossier :
NANCY CATTAN
ncattan@nicematin.fr
Photos : DR et N.C.

« Les patients se sentent en confiance »

Rencontre avec Flora Tremellat, responsable de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nice, Audrey Roman, psychologue et Françoise Cathagne, gouvernante du service. Elles sont respectivement membre, présidente et salariée de Pallia-Aide. Une association créée en 2006, lors de l'ouverture de la première unité de soins palliatifs du département des Alpes-Maritimes, à l'hôpital l'Archet de Nice.

Qui sont les patients accueillis dans cette unité ?

Les patients de l'unité de soins palliatifs souffrent de maladies évolutives et incurables qui présentent des symptômes complexes. Environ 80 % d'entre eux sont atteints de cancers. Les

autres patients sont souvent polyopathologiques ou souffrent de maladies neurodégénératives.

À quel moment intervient la prise en charge palliative ?

Conformément aux recommandations nationales, cette prise en charge est désormais de plus en plus précoce dans le parcours du patient. Elle est parfois envisagée en parallèle même des soins oncologiques, lorsqu'il s'agit de malades atteints de cancer. Une étude nationale a en effet clairement montré que ce n'était pas au stade terminal que la prise en charge palliative était le plus bénéfique, mais dans des



Jean-Noël, entouré de g. à d. d'Audrey Roman, Françoise Cathagne, Nathalie Vilanova, chargée de projets pour Pallia-Aide et le Dr Flora Tremellat.

stades précoces. D'où l'importance aujourd'hui d'identifier rapidement les patients qui peuvent avoir besoin de ces soins. On pense notamment à la prise

en charge des douleurs associées à certaines thérapies anticancer. Plus elle est précoce, moins grand est le risque de les voir s'installer.

Au-delà du soin physique quelle est la mission de l'USP ?

À la douleur physique s'ajoute souvent une souffrance morale en lien avec la perte d'autonomie, l'immobilité et l'enfermement. La maladie isole. Il y a aussi une perte d'estime d'eux-mêmes en rapport avec leur image corporelle. Ces symptômes sont aussi manifestes chez les proches qui ont besoin de soutien. Nous essayons d'intervenir, avec l'association Pallia-Aide sur tous ces points : psychologiques, sociaux et spirituels aussi.

Ce qui signifie que, contrairement à une idée

très répandue, on ne vient pas mourir ici ?

Non, l'USP n'est pas un mouroir. Si certains patients arrivent ici en fin de vie, après un long parcours d'hospitalisations successives, d'autres passent ici précocement, pour une prise en charge physique psychologique, sociale... Et ils repartent ensuite dans d'autres services ou retournent au domicile.

Quelle est la réaction des patients lorsqu'on vous les adresse ?

Au départ, ils appréhendent de venir ici. Mais, souvent, à l'instar de Jean-Noël, ils demandent à revenir, parce qu'ils se sentent en confiance.

la vie, toujours la vie...

Josiane : « Je ne pensais pas que j'allais trouver ça... »

« C'est moi qui demande de venir ici »

« J'avais très peur d'être hospitalisé ici... Aujourd'hui, c'est moi qui demande à venir. C'est un service au top ! Le meilleur de l'hôpital. Les docteurs, les infirmières, les aides-soignantes... personne n'a mauvais caractère, tout le monde est cool ». Si c'est le sourire aux lèvres que Jean-Noël, 65 ans, témoigne de son attachement au personnel de l'USP, il ne peut retenir ses larmes lorsqu'il évoque les « amis qu'il a vu partir ». Des amis qu'il a rencontrés ici, au cours des séjours nombreux qu'il a effectués au sein de l'Unité. « Il y a quelques mois, on m'a expliqué qu'il ne me restait plus beaucoup de temps à vivre, poursuit-il. Et on m'a dit : si vous voulez aller en soins palliatifs, on s'occupera de vous... » Jean-Noël finit par accepter. Après un premier séjour de 4 mois dans l'USP, il rejoint son appartement (un appar-

tement de coordination thérapeutique). « Depuis, c'est moi qui demande à venir ici une fois par semaine. J'ai besoin de les voir », confie-t-il, ému, en désignant l'équipe. Ancien maçon, Jean-Noël a été initié par l'association Pallia-Aide à la mosaïque et il a réalisé plus de 70 pièces. De très belles œuvres, exposées dans le jardin thérapeutique, qu'il est fier de nous montrer. « Je vois l'esthéticienne pour mes ongles, l'ostéopathe... Et, cet après-midi je vais me faire couper les cheveux... » C'est aussi avec enthousiasme qu'il aide Françoise à préparer ses légendaires apéros. « On fait des pizzas ensemble... » Et Jean-Noël conclut par ses mots poignants : « J'espère rester encore un peu ici... » Ici, c'est où ?

« Je voudrais un crayon à sourcils de la bonne teinte »

Dans une autre chambre, nous ferons la connaissance

d'une très belle sexagénaire, atteinte d'un cancer très évolué. Elle souffre d'œdèmes très importants au niveau des membres inférieurs, que les médecins qui la suivent dans la clinique où elle est traitée, sont impuissants à soulager. Aussi elle a été adressée à l'USP du CHU de Nice, experte dans la prise en charge des symptômes complexes. Et elle commence déjà à aller mieux. Si Kate⁽¹⁾ est en situation d'impasse thérapeutique et ignore le temps qui lui reste à vivre, c'est d'un tout autre sujet qu'elle s'entretient avec Françoise. Elle aimerait disposer d'un crayon pour redessiner ses sourcils, perdus sous l'effet des chimios. Françoise lui en a évidemment trouvé un, mais la couleur, un peu foncée, convient peu à sa peau de blonde. Elle le regrette dans un sourire très doux. Peu importe. Françoise ne lui laisse pas la possibilité de refuser : elle ira en acheter un plus adéquat



Après avoir promis à Kate qu'elle irait lui acheter un crayon à sourcils adapté à sa carnation, Françoise va reconforter Josiane, soucieuse de voir la santé de son fils Eric se dégrader.



dès cet après-midi.

« C'est génial d'avoir un service comme ça »

Josiane est la maman d'Eric, 43 ans. L'état de santé du quadragénaire ne permet pas que nous le rencontrions, mais Josiane accepte volontiers de nous parler de lui. Et surtout de l'Unité où il est hospitalisé depuis 2 mois. Eric souffre depuis de nombreuses années d'une maladie rare neurodég-

énérationnelle. « Il était hospitalisé à Pasteur, mais on l'a fait sortir. Il a passé longtemps dans un appartement avec une auxiliaire de vie qui prenait soin de lui. Mais son état de santé s'est dégradé, il ne peut plus manger... » La voix de Josiane se casse. La souffrance d'une maman. Mais, elle se reprend. « Je suis entrée ici (à l'USP), avec beaucoup d'appéhension, j'avais très peur, je n'ai pas pensé que j'allais trouver ça... » Ça, c'est cette incroyable huma-

nitité dont tout le personnel fait preuve. « Ils sont formidables dans la façon qu'ils ont d'accueillir le chagrin, de soutenir des gens dans le désarroi, des gens très malades... Aujourd'hui, ce sont des amis, on se tutoie, ensemble on rit, même si on sait que l'échéance n'est pas bonne... C'est génial d'avoir un service comme ça ; il n'a rien à voir avec les services traditionnels. »

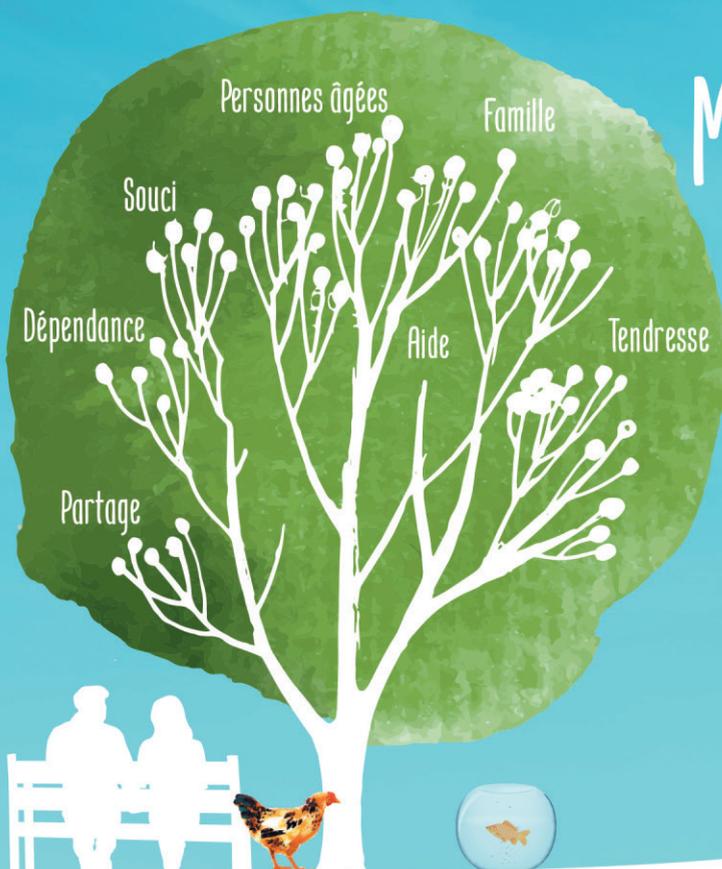
(1) Le prénom a été modifié.

DÉPARTEMENT DES ALPES-MARITIMES | 06

DANS LE CADRE DU LANCEMENT DU PLAN DÉPARTEMENTAL D'AIDE AUX AIDANTS, LE DÉPARTEMENT DES ALPES-MARITIMES VOUS INVITE

Jeudi 27 juin 2019 - Palais Acropolis, Salle Athéna - NICE

AU SPECTACLE PRÉSENTÉ PAR LA COMPAGNIE VOL DE NUIT THÉÂTRE MUSICAL



MATHILDE, JACQUES & LES AUTRES

2 représentations : 14h15 et 18h

ENTRÉE GRATUITE

ouvert à toutes les personnes confrontées à la perte d'autonomie d'un proche

Réservation obligatoire dans les Maisons Départementales des Seniors ou sur departement06.fr

LE DÉPARTEMENT AU DE VOTRE VIE !

Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

