Le soin palliatif, la vie jusqu'au bout de la vie

SANTÉ La journée mondiale des soins palliatifs se déroule aujourd'hui sur la place Pey-Berland de Bordeaux

ISABELLE CASTÉRA
i.castera@sudouest.fr

Les paroles des familles témoignent de la délicatesse de celui qui l'a accompagné jusqu'à la fin : « Vous lui avez sauvé sa mort », « Merci de lui avoir laissé sa dignité jusqu'au bout ». Les malades, eux, ont livré des mots d'une incroyable acuité : « Maintenant, on a parlé, on a fait tout ce qu'il fallait, c'est fini. » Le soin palliatif ou comment soulager, soutenir, apaiser des personnes qu'on ne peut plus guérir de leur maladie. Le soin palliatif contient l'angoisse de la fin de vie, de la confusion aussi. Beaucoup l'associent à l'euthanasie. Rien de cela…

À l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs, les associations de bénévoles, Alliance 33 et Pallia +, ont monté une animation destinée à dépasser les poncifs et comprendre le travail des équipes pluridisciplinaires, auprès de ces patients épuisés, en bout de course. Aline Luri préside Pallia +, qui compte une quinzaine de bénévoles.

« Nous avons, chacun de nous, une histoire propre qui nous a conduits vers cet engagement, commence-t-elle. Chaque bénévole est sélectionné, puis formé et suivi régulièrement. Il faut savoir écouter, prendre la bonne distance. Nous intervenons à domicile ou en établissement. Notre rôle est d'assurer une présence régulière, d'apporter de la chaleur humaine, de la sérénité. Il s'agit d'une écoute active, d'humain à humain. Souvent les patients cherchent un sens à leur vie à ce moment-là. Pour l'entourage, notre présence est un soulagement. »

Perrine Pouchoulin, Thierry Vimard et Aline Luri. PHOTO THIBAUD MORITZ

« Submergés d'appels »

Les soins palliatifs ont été véritablement initiés par le militantisme des bénévoles de terrain. Poussées par eux, sont nées des unités de soins palliatifs, au CHU, à l'hôpital Saint-André, à Bergonié, à Bagatelle et à Marie-Galène.

Par ailleurs, des équipes mobiles circulent dans ces quatre unités et consultent à domicile. Perrine Pouchoulin est médecin au sein du pôle palliatif de la Maison de santé Marie-Galène : « Nous travaillons avec le médecin référent du patient, une véritable collaboration. Et notre approche médico-sociale, elle prend en compte la santé et l'environnement socio-familial. Un travail d'équipe autour du malade. » La souffrance et la finitude du corps du patient, mais aussi ses angoisses, sa déprime éventuelle puis sa solitude, sa famille, l'accessibilité aux soins…« Et la souffrance existentielle », remarque le docteur Thierry Vimard, directeur du réseau L'Estey qui assure du soin palliatif à domicile.

« L'Estey suit environ 150 personnes par an sur l'agglomération bordelaise. On peut évaluer entre 4 000 et 5 000 personnes qui ont besoin de soins palliatifs, ici. On est submergés d'appels, impossible de répondre à toutes les demandes. »

Aujourd'hui, entre 11 et 18 heures, place Pey-Berland à Bordeaux, tous les acteurs du soin palliatif girondin seront présents pour défendre leur engagement.