

Développement des soins palliatifs

Manque de volonté politique, budgets dérisoires... Les structures d'accompagnement

AGNÈS LECLAIR @AgnesLeclair

« À 104 ANS, ma grand-mère, Élisabeth, a dépiré pendant deux mois, recroquevillée de douleur dans son lit, sans que l'Ehpad où elle était prise en charge n'appelle une équipe de soins palliatifs. J'ai dû les menacer de poursuites pour qu'ils finissent par réagir, s'indigne Frédérique, un thérapeute

de 50 ans. Une équipe est finalement intervenue et lui a posé un patch de morphine. Elle est décédée le lendemain mais soulagée. » Dans le débat sur la fin de vie, les témoignages de prises en charge désastreuses au terme de l'existence abondent. Inlassablement, ils viennent nourrir les deux mantras de cette réflexion : « on meurt mal en France » et « il faut développer les soins palliatifs ». Voilà

plus de vingt ans que les politiques font cette promesse, moins polémique et moins médiatique que celle de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté. Pourtant, le droit d'accéder aux soins palliatifs, institué par la loi de 1999, reste un chantier inachevé. Depuis cette date, les plans nationaux se sont succédés sans atteindre cet objectif. La dernière édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de

vie, paru mi-mars, jette une lumière crue sur les manques. Vingt et un départements sont dépourvus de ces unités qui prennent en charge les cas les plus complexes.

Et malgré un développement de la prise en charge palliative à domicile, les inégalités territoriales sont criantes. Aujourd'hui encore, moins d'un tiers des malades qui auraient besoin de cet accompagnement pour soula-

21

départements sont dépourvus d'unités de soins palliatifs en France

320 000

patients

nécessiteraient une prise en charge palliative en France. Moins d'un tiers, soit 100 000 personnes, en bénéficient, selon les chiffres de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

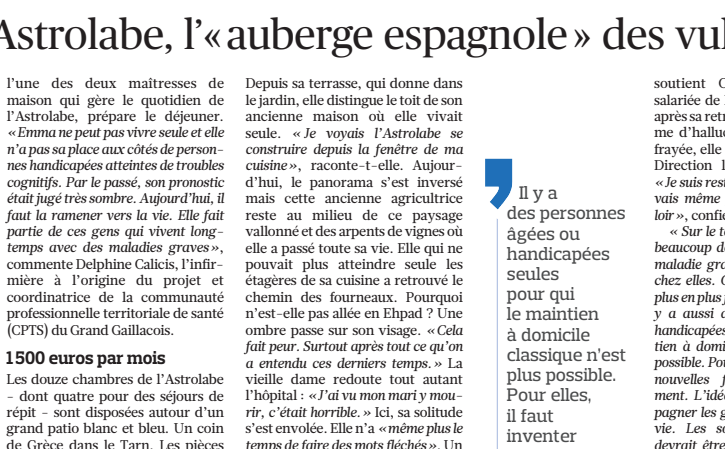
1. Emma, 21 ans, la plus jeune résidente de la Maison Astrolabe, à Cahuzac-sur-Vère (Tarn), atteinte d'une maladie orpheline, joue aux cartes avec Odette, 95 ans, la doyenne des lieux.

2. Nouvellement arrivée, Odette parvient à voir le toit de son ancienne maison depuis sa nouvelle chambre.

3. Une séance de gymnastique où les résidentes et les habitantes des environs se mélangent.

4. Les colocataires partagent ensemble le déjeuner dans la salle à manger commune.

VINCENT NGUYEN/RIVA PRESS POUR LE FIGARO



À la Maison Astrolabe, l'« auberge espagnole » des vulnérables

C'EST un projet un peu fou qui a mis plus de dix ans à sortir de terre. Un lieu qui casse les codes pour s'inviter dans le débat sur la fin de vie. Ni hôpital, ni Ehpad, ni structure de soins palliatifs mais colocation hybride, l'Astrolabe a vu le jour en début d'année. Son nom, inspiré du navire de l'explorateur La Pérouse, semble prédestiner le lieu à l'exploration de territoires inconnus.

Quand on pousse la porte de cette nouvelle maison, située dans le petit village de Cahuzac-sur-Vère (Tarn), on tombe sur un immense salon aux baies vitrées baignées de vie. En pleine séance de sport collectif adapté, colocataires et habitantes des environs se mélangent. « Lancez la balle avec le pied. Jambe gauche... Oui, j'ai bien dit la gauche. » Entre deux rires, Nathalie, une infirmière spécialisée dans les maladies chroniques, encourage leurs efforts. Juste à côté, une infirmière libérale vérifie le taux de glycémie de Michèle. Cette diabétique de 76 ans, qui a emménagé avec son chat, reçoit sa visite tous les jours.

Dans la même pièce, Emma s'active autour de l'îlot central de la cuisine américaine. Brindille de 21 ans, sweat-shirt violet et yeux ronds derrière ses grandes lunettes, elle confectionne des meringues pour le dessert. Atteinte d'une maladie orpheline, Emma a un agenda de soins « de ministre » et une ordonnance de médicaments « format A4 ». À ses côtés, Sabine,

l'une des deux maîtresses de maison qui gère le quotidien de l'Astrolabe, prépare le déjeuner. « Emma ne peut pas vivre seule et elle n'a pas sa place aux côtés de personnes handicapées atteintes de troubles cognitifs. Par le passé, son pronostic était jugé très sombre. Aujourd'hui, il faut la ramener vers la vie. Elle fait partie de ces gens qui vivent longtemps avec des maladies graves », commente Delphine Calicis, l'infirmière à l'origine du projet et coordinatrice de la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) du Grand Caillacois.

1500 euros par mois

Les douze chambres de l'Astrolabe – dont quatre pour des séjours de répit – sont disposées autour d'un grand patio blanc et bleu. Un coin de Grèce dans le Tarn. Les pièces reflètent la personnalité comme l'âge des habitants. Photos des petits-enfants pour l'une, bannière Harry Potter et figurines Disney pour l'autre. Tout est de plain-pied, adapté. Dans le frigo, chacun a son étagère. D'autres pièces sont dédiées aux soins et à l'accueil des familles. C'est la maison de Gardane, « Rolls-Royce » des soins palliatifs, qui a inspiré son architecture comme son état d'esprit.

Le visage volontaire d'Odette, sculpté par les rides, s'illumine quand elle fait visiter sa nouvelle chambre. À 95 ans, elle a investi l'Astrolabe il y a quelques mois.

Depuis sa terrasse, qui donne dans le jardin, elle distingue le toit de son ancienne maison où elle vivait seule. « Je voyais l'Astrolabe se construire depuis la fenêtre de ma cuisine », raconte-t-elle. Aujourd'hui, le panorama s'est inversé mais cette ancienne agricultrice reste au milieu de ce paysage vallonné et des arpent de vignes où elle a passé toute sa vie. Elle qui ne pouvait plus atteindre seule les étagères de sa cuisine a retrouvé le chemin des fourneaux. Pourquoi n'est-elle pas allée en Ehpad ? Une ombre passe sur son visage. « Cela fait peur. Surtout après tout ce qu'on a entendu ces derniers temps. » La vieille dame redoute tout autant l'hôpital : « J'ai vu mon mari mourir, c'était horrible. » Ici, sa solitude s'est envolée. Elle n'a « même plus le temps de faire des mots fléchés ». Un lieu idéal ? « À 1500 euros par mois avec la nourriture, c'est un peu cher par rapport à ma retraite de 870 euros », tempère-t-elle. Sans infirmière la nuit, le loyer coûte cependant moins cher que celui d'une maison de retraite.

Si Odette est venue ici pour qu'on s'occupe un peu d'elle, elle continue de prendre soin des autres. L'habitude d'une vie pour cette femme qui a assisté sa mère – décédée d'un cancer – puis sa grand-mère dans leurs derniers jours. Souvenir d'un temps où l'on mourait plus souvent à la maison, entouré par ses proches. Ici, elle

Il y a des personnes âgées ou handicapées seules pour qui le maintien à domicile classique n'est plus possible. Pour elles, il faut inventer de nouvelles formes d'accompagnement

DELPHINE CALICIS, INFIRMIÈRE À L'ORIGINE DU PROJET DE L'ASTROLABE

soutient Carole, une ancienne salariée de La Poste de 63 ans. Peu après sa retraite, celle-ci a été victime d'hallucinations auditives. Éfrayée, elle a appelé les gen darmes. Direction l'hôpital psychiatrique. « Je suis restée deux mois. Je ne pouvais même pas sortir dans le couloir », confie-t-elle d'un air inquiet.

« Sur le terrain, nous rencontrons beaucoup de personnes atteintes de maladie grave, fatiguées et isolées chez elles. Ce sont des situations de plus en plus fréquentes aujourd'hui. Il y a aussi des personnes âgées ou handicapées seules pour qui le maintien à domicile classique n'est plus possible. Pour elles, il faut inventer de nouvelles formes d'accompagnement. L'idéal, c'est aussi d'accompagner les gens avant la toute fin de vie. Les soins palliatifs, cela ne devrait être que dans les situations complexes, en dernière extrémité », défend Delphine Calicis. Les besoins sont immenses. La région Occitanie, par exemple, estime que le nombre de seniors dépendants va augmenter de 60 % d'ici 2040.

« Nous vivons de plus en plus longtemps avec des maladies graves et le défi du grand âge se profile. Tout le monde sait que ce tsunami va arriver mais personne ne s'y voit. C'est comme la crise climatique », abonde Laure Hubidos. Pionnière des « maisons de vie », c'est sous son impulsion que la première expérimentation a vu le jour, en 2011, à Besançon. « Pas conforme, trop

innovant... » Malgré les freins, elle se bat depuis plus de vingt ans pour défendre ce modèle d'accompagnement de la vie jusqu'aux derniers moments. « Aujourd'hui, une vingtaine de maisons de vie sont en projet mais certains baissent les bras tant les obstacles sont nombreux », explique-t-elle. « En 2019, le soir de Noël, l'ARS (agence régionale de santé) m'a appelée pour me dire que le projet n'avait pas été retenu », se rappelle par exemple Delphine Calicis. « On a pris une sacrée claque mais on rebondit toujours », encourage Nadine Gérard, infirmière également impliquée dans la création du lieu.

Intérêt du gouvernement

La construction de la maison – 1,8 million d'euros – a été financée par Les Œuvres du Père Colombier sur un terrain cédé par la mairie. Le département du Tarn a abondé avec 108 000 euros d'aides. Un aménagement de 70 000 euros a été offert par Les Petits Frères des pauvres. Grâce à son statut de maison de santé pluridisciplinaire (MSF), des crédits sont alloués à l'équipe soignante pour travailler et pour discuter des cas complexes et des protocoles de soins palliatifs. Depuis son ouverture, l'Astrolabe a été confronté à quelques urgences médicales. Mais la mort n'est pas entrée dans cette maison de vie. « Il va falloir nous y préparer car quand quelqu'un s'en va, c'est toujours difficile », glisse Delphine Calicis. A.L.