

Maria-Pia Ardin, dans son jardin à Sviriez (FR) avec l'un de ses deux chiens, quelques mois avant sa mort.

Le temps qui reste...

Atteints de maladies incurables, ils ont été pris en charge par le personnel des soins palliatifs. Ils sont aujourd'hui décédés. Comment vit-on les derniers mois, les dernières semaines? Le photographe Luc Chessex les a rencontrés et expose ce travail sensible à Lausanne.

Photos LUC CHESSEX - Textes PASCALE MÉROZ QUÉBATTE et JEAN-MICHEL CAPT

Maria-Pia Ardin, décédée le 16 mai 2015, à l'âge de 76 ans

Comment vivez-vous cette situation palliative?

Curieusement, sereinement, je ne m'attendais pas à être aussi sereine, de bonne humeur. Pleine de projets quand même. Si l'on arrive à accepter, on s'en sort beaucoup mieux que si l'on se révolte. Qu'on soit gravement malade, comme moi maintenant, il faut aller de l'avant. Rester optimiste.

Est-ce que vous vous sentez suffisamment soutenue et accompagnée dans ce que vous vivez?

Je ne peux pas me plaindre. Je n'ai plus de famille directe, mais j'ai quelques amis fidèles. Mais je vis seule et je dois faire avec. On s'organise.

Y a-t-il un sens dans tout cela pour vous?
Dans toute chose dans la vie, il y a un sens. Lequel, je ne peux pas le dire exactement. Je ne suis pas religieuse, mais c'est vrai que je remercie souvent là-haut quand je réussis à faire quelque chose. Et j'ai cette chance d'avoir cette énergie.

Avez-vous des projets?
J'ai des projets. Si on n'en a pas, c'est fichu, on ne fait plus rien. Qu'on puisse les réaliser ou non.

EXPO
Le temps qui reste: portraits de vies en soins palliatifs, 20 témoignages de malades, de proches et de soignants, du 10 au 28 février, Musée de la main, UNIL-CHUV, Bugnon 21, 1011 Lausanne, m2 CHUV.



«Quand c'est le moment, c'est le moment»

Raphaël Chollet,
décédé le 13 avril 2015,
à l'âge de 74 ans

Comment allez-vous?

Ça va pas trop mal, un peu fatigué. Les soins palliatifs m'ont fait un grand bien. Le personnel est formé pour. Et ils sont à l'écoute, énormément à l'écoute.

C'est important pour vous d'être écouté?

Oui, c'est pas tout d'avoir des pastilles, mais s'il n'y a pas d'écoute... Ce qui est bien, c'est les repas de midi ensemble. C'est sympa de faire la connaissance du personnel et des autres patients. L'important, c'est le contact avec la famille. Après, ma foi, quand c'est le

Raphaël Chollet tenant une sculpture offerte par son employeur à sa retraite.

moment, c'est le moment. On ne sait pas quand.

Quand vous avez dit à vos amis que vous veniez aux soins palliatifs, ils vous ont répondu «C'est la fin»...

Dans un premier temps, c'est un peu ce qui se passe dans la tête. Mais ça ne m'a pas tenu longtemps. J'ai vu, en arrivant là-bas, que ce n'était pas le cas. Et ce n'était pas la fin pour cette fois.

Quels sont vos plaisirs, ici?

La lecture, les cartes, on a encore joué hier soir bien longtemps. On fait une cagnotte. Quand il y a des sous, on les dépense. On va au restaurant.

Vous faites-vous beaucoup de souci?

Je sais que je n'ai pas la grippe. En tant que malade incurable, il faut se cramponner le plus longtemps possible.



«On se donne tous quelque chose»

Martine Cavuscens,
décédée le 17 juin 2015,
à l'âge de 63 ans

Comment vivez-vous cette situation palliative?

Je vis des moments que je ne pensais pas aussi intenses. Je vis. Entourée, pleine d'amour et de tendresse. C'est familial, c'est chaleureux. C'est rassurant, surtout si l'on est seule à la maison. Et puis faire les repas de midi ensemble, c'est quelque chose de génial, de convivial. Et on parle de tout, de tout et de rien, comme avec ses amis. On se donne tout avec tellement de plaisir et d'amour, que c'est naturel. On se donne tous quelque chose.

Quelles émotions ressentez-vous?

Maintenant, la colère, elle est derrière. Mais des moments de grande réflexion, oui. On a

le temps de se préparer. Moi, j'ai besoin de savoir où je vais. J'ai besoin de savoir si j'ai le temps de faire ça, si je vais avoir le temps de m'organiser pour mon départ. Et ça, c'est important. Par rapport à ma famille aussi, que je ne les mette pas dans l'ennui en plus de la tristesse, ne pas les laisser dans les problèmes administratifs, il faut se les enlever le plus vite possible. Comme ça, après, vous avez le reste, et le reste, c'est le plus important. De toute façon, souffrance il y aura, on doit se quitter, se dire au revoir pour toujours. On reste tous dans nos cœurs, on reste ensemble, mais c'est une séparation.

Martine Cavuscens: «Ici, c'est rassurant. Surtout si l'on est seul à la maison.»



Elisabeth Legrand Kotwicz Herniczek: «J'aimerais voir les forsythias, qui sont si beaux.»

«Marcher, c'est ma liberté»

Elisabeth Legrand Kotwicz Herniczek,
décédée le 17 janvier 2015,
à l'âge de 91 ans

Quelle est votre philosophie de vie?

Tant que je pourrai marcher, je vivrai.

Est-ce que cela vous a toujours accompagné?

Je crois que oui. Peut-être que maintenant c'est plus précis. Parce que je ne peux plus rien faire d'autre. Parce que je vais de l'avant. L'arrière, c'est passé. Bien sûr, on y

revient un petit peu, mais on ne s'y attarde pas. Il faut aller de l'avant.

Comment?

On fait des projets. Maintenant, ce n'est pas de grands projets, ce sont de petits projets. J'espère voir le printemps, j'espère voir l'été, puis après on verra bien. Je voudrais bien fêter mes 91 ans. Et voir les forsythias qui sont si beaux.

Est-ce que vous mettez une couleur sur ce que vous êtes en train de vivre?

J'aime bien le jaune, parce que c'est la lumière, le soleil. La lumière surtout, j'aime la lumière. J'ai toujours détesté les gens qui ferment les rideaux, il faut que je voie le jour, ça doit être tout grand ouvert.

Qu'est-ce que vous manque le plus maintenant?

Mon énergie. Elle s'en va très fort. Et ma vue, aussi. Pour le moment, je n'ai pas beaucoup de ressources, c'est ça que je voudrais retrouver un peu pour sentir que ça va aller.



François Rossier
photographié ici à
l'unité de soins palliatifs
de Fribourg.

«Mon message? Dépêchez-vous de vivre!»

François Rossier, décédé le 27 juillet 2015, à l'âge de 74 ans

Comment vous sentez-vous aujourd'hui?

Je vis aux 2-3% de ce dont j'aurais été capable, mais je peux plus parce que... la machine chair ne veut plus suivre. La machine de réflexion, intellect, fonctionne, mais elle ne peut pas engendrer des éléments qui soient constructifs. C'est-à-dire que je projette dans le vide. Alors qu'avant je projetais en pleine conscience du travail qui était à faire par

rapport à un projet, quelque chose que je voulais voir évoluer.

Un message à faire passer?

Oui, dépêchez-vous de vivre, parce que les soins palliatifs sont manifestement une sorte d'espoir qui est donné sans en être un. C'est-à-dire que les soins palliatifs font presque croire à la guérison. Et sont, à mon avis, le maximum de ce qui peut être donné à un être en fin de vie. Et il y a sens à tout cela, c'est apprendre et donner la manière dont on reçoit la vie.

Presque trop?

Non, il n'y a jamais trop dans ce genre de choses, pour la simple et bonne raison qu'on ne sait pas combien de temps ça va durer. Il y a des gens qui, comme moi, ont tout d'un coup un corps qui résiste parce qu'il se profile sur un espoir, et puis il y a des gens qui, malgré le bien-être que donnent les soins palliatifs, se rendent compte qu'il n'y a rien derrière.

«Les deux extrêmes de la vie sont importants»



Boris Cantin, médecin adjoint à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Fribourg

Est-il possible d'apporter du sens et une qualité de vie aux soins palliatifs?

Oui. Les deux extrêmes de la vie sont importants. Ce qui se passe entre les deux aussi, mais de bien commencer et de bien finir, c'est important. On est dans une société qui met beaucoup l'accent sur le début et sur le milieu, mais qui s'occupe peu de la fin. De pouvoir contribuer, participer et si possible apporter quelque chose qui permette à son prochain d'avoir une meilleure qualité de vie, comme

Boris Cantin: «Ce travail m'apporte beaucoup. Il m'émeut.»

avant le schuss final, je trouve ça génial. Moi, ça m'apporte beaucoup, ça m'émeut.

Ici, à l'unité de soins palliatifs, le rideau rouge va se fermer pour certains. Et se rouvrir pour d'autres...

Est-ce que la fin de vie est la fin ou la naissance? Les deux, probablement. C'est comme la naissance d'un bébé, c'est la fin de la vie fœtale et la découverte d'un autre monde. Notre fin de vie, on pourrait aussi la considérer comme ça, en fait. C'est la fin de quelque chose, mais c'est le début de quelque chose d'autre.

Quel est votre message?

Je citerai Jean Vanier, qui dit: «Les soins palliatifs, c'est aider l'autre à s'épanouir dans son ultime fragilité.» J'aime beaucoup cette vision.

NOUVEAU

LA SEMEUSE®
LE CAFÉ QUE L'ON SAVOURE



Goûtez la différence

il Piacere
espresso

MOCCA
lungo

MOCCA
surfen

LA SEMEUSE • Tél. 032 926 44 88 • info@lasemeuse.ch • www.lasemeuse.ch

Capsules compatibles avec le système Nespresso®* *Nespresso est une marque déposée de la Société des Produits Nestlé S.A., Vevey.