



Le réalisateur lucernois en Australie.

Fabian Biasio

VAUD

# Sur les traces de ceux qui sa

Ebranlé par la mort de son père dans un contexte froid et médicalisé à Zurich, le réalisateur lucernois Fabian Biasio est parti en Australie et en Inde pour voir comment les soins palliatifs y sont vécus. Son film est présenté en ce moment en Suisse romande.

«Plus que trois places pour le film dans la salle 4!», lance l'homme derrière son comptoir au cinéma Rex à Vevey. Quelle superproduction attire donc les foules en ce froid mardi soir de février? Un long-métrage au titre moyennement sexy: *Sub Jayega* (quézako?), sous-titré *A la recherche du paradis des soins palliatifs*. Ambiance.

De fait, le documentaire du réalisateur lucernois Fabian Biasio fait salle comble et de nombreux frustrés. Une cinquantaine de personnes ne pourront pas entrer ce soir-là. Le film tourne depuis octobre à coups de projections uniques dans le canton de Vaud et le bouche-à-oreille commence à faire son effet. Le thème, semble-t-il, passionne.

Comment meurt-on? Le père de Fabian Biasio, lui, est mort en 2015 à Zurich dans une chambre d'hôpital avec vue sur le parking. Ce contexte froid et médicalisé, qui est celui de la plupart des Suisses depuis qu'on ne rend plus son dernier souffle à la maison, a poussé le jeune homme à chercher si l'on meurt mieux ailleurs. Existe-t-il quelque part un paradis des soins palliatifs?

## UN BARBECUE SUR LA TERRASSE

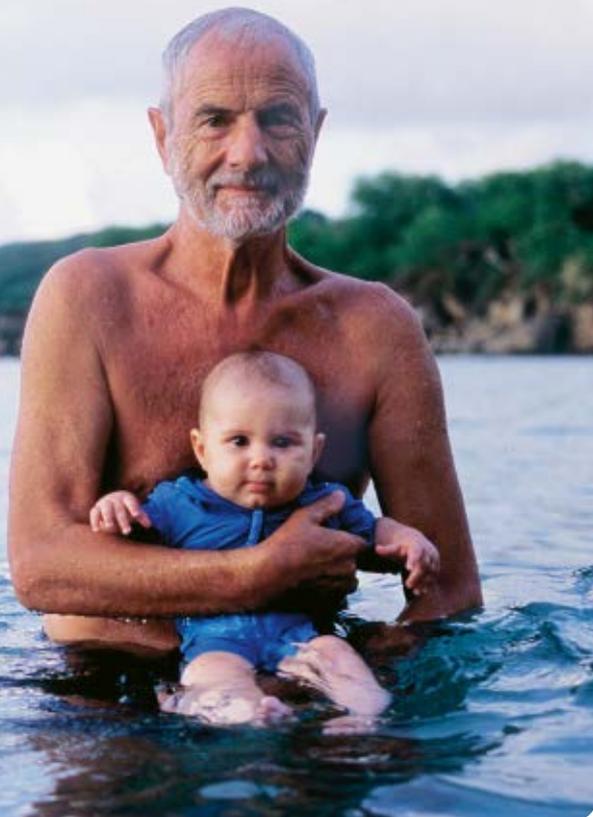
Fort d'un budget microscopique (49'000 francs, venant principalement de l'association palliative ch), notre quadragénaire, photographe de pres-

se de son état, est donc parti seul, caméra au poing, réaliser son premier long-métrage. Première étape: l'Australie. Ce pays était classé en 2015 deuxième meilleur Etat au monde pour les soins palliatifs par l'entreprise de conseil *The Economist Intelligence Unit*.

Le pavillon que Fabian Biasio découvre à l'autre bout du globe se veut le moins médicalisé possible. Un peu comme dans une maison de naissance, les chambres doivent davantage évoquer la chaleur du foyer que la froide blancheur de l'hôpital. Les fenêtres donnent sur la rue pour que les patients ne soient pas coupés du bruit de la vie qui continue. On trouve même une terrasse dédiée au sport national australien: le barbecue! Car les soins palliatifs cherchent à intégrer la famille et pas seulement à soulager un individu quand les traitements se révèlent inefficaces ou nuisibles.

A 84 ans, Ellie Whiteing a ainsi décidé de ne pas subir une lourde chi-

Le père de Fabian Biasio tenant sa petite-fille dans les bras.



Fabian Biasio

# vent mourir

miothérapie pour soigner son cancer du cerveau. Mais impossible de rester dans sa maison avec escaliers. Elle a réglé toutes ses affaires et semble tranquille à l'idée de ce dépouillement.

Un verre de rouge à la main, l'octogénaire plaisante avec ses fils, évoquant l'époque bénie où elle était la matriarche de la famille. Un tableau idéalisé?

Peut-être, car on ne sait pas ce qui se passe derrière les autres portes de l'établissement, chez les patients moins en forme, et que le réalisateur n'a pas pu filmer. Même en Australie, la mort reste un peu honteuse, un peu cachée.

## COMME UN MONASTÈRE

Changement de décor. La piste que suit Fabian Biasio le mène dans l'Etat du Kerala, dans le sud de l'Inde. Ici, la grande faucheuse n'a pas le rouge au front. Les mourants se laissent filmer, regardant droit dans la caméra avec une dignité parfaite: «Les In-

diens sont beaucoup plus familiers que nous avec l'idée que la vie est éphémère, souligne le Lucernois. En sanscrit, *Sub Jayega* signifie 'Tout passe'. Mais tout ne disparaît pas! Les

**«En Suisse, vous imaginez quelqu'un aider son voisin à aller aux toilettes?»**

eaux du fleuve se fondent dans l'océan...». A l'*Institute for Palliative Medicine*, sis au milieu de la végétation, les familles participent aux soins.

L'endroit «ressemble à un monastère», estime Fabian Biasio. Du calme, de la chaleur, des plantes, une ambiance où la mort est intégrée à la vie: son père aurait adoré. Le réalisateur accompagne aussi une infirmière qui effectue des tournées à domicile. Manque de moyens oblige, elle ne passe chez les patients qu'une fois par semaine. «Ça marche parce que la société indienne est très communautaire, fait-il remarquer. En Suisse, vous imaginez quelqu'un aider son voisin à aller aux toilettes?»

Ironie du sort, au Kerala, les soins

(suite page 13)

## Et en Suisse?

Jeune infirmière dans les années 1970, Françoise Porchet a connu l'époque où le professeur s'arrêtait devant la porte d'un patient et disait: «Ici c'est le 312, il est en train de mourir, on passe plus loin». «On affirmait que le patient était 'condamné', ce qui voulait dire qu'il n'intéressait plus la médecine!», se souvient la Vaudoise désormais retraitée. Aujourd'hui, on parle plutôt d'un patient atteint d'une maladie incurable. Ce qui ne signifie pas qu'on ne puisse plus rien faire pour lui. Il y a l'accompagnement humain, psychologique, spirituel, le soulagement de la douleur, des nausées,... Cette approche globale a été développée dans les années 1960 au Royaume-Uni par l'infirmière et médecin Cicely Saunders. Il faudra une vingtaine d'années pour que les soins palliatifs atteignent la Suisse sous l'influence, côté romand, de Charles-Henri Rapin et Rosette Poletti.

## PAS L'HEURE DE LA PIQÛRE

C'est avec celle-ci que Françoise Porchet étudie, puis devient formatrice en soins palliatifs. La retraitée mesure tout le chemin parcouru. «On a beaucoup progressé dans la compréhension de la douleur. En 1990, au CHUV, on pensait que les prématurés n'avaient pas mal lors d'actes techniques parce que leur système nerveux n'était pas entièrement formé! De même pour les adultes. On leur disait: 'Désolée, ce n'est pas l'heure de votre piqûre'. Aujourd'hui, on préfère précéder la douleur quitte à réveiller la personne au milieu de la nuit pour lui donner de la morphine. Si on attend qu'elle sonne à 4h du matin tellement elle souffre, on n'arrive pas à la soulager.»

En Suisse, l'assurance de base finance les actes médicaux, mais pas l'accompagnement humain. Il existe des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux, des équipes mobiles qui se rendent à domicile et des maisons spécialement dédiées à la fin de vie (Rive-Neuve à Blonay (VD), la Maison Tara à Genève, La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds, la Villa Saint-François à Fribourg et bientôt la Maison Azur à Sion); mais ces structures sont encore très marginales, leur financement étant pour l'heure compliqué. «Les assureurs paient sur la base des coûts pour un EMS, les cantons (ou les communes en Suisse alémanique) versent parfois une subvention et le patient doit payer le solde», explique le Département vaudois de la santé et de l'action sociale. Le Conseil fédéral devrait bientôt se prononcer sur le statut de ces structures. ■ CMC

# Programme 2020

Rendez-vous sur notre site pour y découvrir tous les pèlerinages et voyages Foi et Culture !  
Demandez également le programme détaillé pour chacune de ces destinations.

A bientôt !

Demandez notre  
nouvelle brochure  
2020 !



## L'Arménie

L'Arménie chrétienne,  
perle du Caucase

Du 01er au 07 juin 2020

Père Ludovic Nobel

Dès CHF 1'490.- TTC



## Israël

Pèlerinage,  
en Terre Sainte

Du 13 au 20 avril 2020

Père Ludovic Nobel

Dès CHF 1'850.- TTC



## Prague

La ville  
aux cent clochers

Du 09 au 12 juin 2020

Père Balmelle

Dès CHF 890.- TTC



## L'Angleterre

Sur les pas  
du Cardinal Newman

Du 27 au 31 juillet 2020

Père Inna Reddy Allam

Dès CHF 1'950.- TTC



## Namibie

Voyage foi & culture  
Grandiose Namibie

Du 18 octobre au 03 nov. 2020

Père Bernard Allaz

Dès CHF 5'390.- TTC

## Autres départs

PBR by ad gentes

POUR 2020

Lourdes : 24 - 30 mai

Fêtes du Sacré Cœur : 19 - 21 juin

Salette-Laus : 02 - 06 juillet

Les Balkans : 19 - 25 juillet

Russie : 22 - 29 juillet

Copenhague : 25 - 29 août

Malte : 05 - 12 septembre

Dijon & la Bourgogne : 19 - 21 sept.

Fatima-Compostelle : 12 - 18 oct.

Roumanie : 17 - 24 octobre

Terre Sainte : 18 - 25 octobre

Egypte : 07 - 17 novembre

Terre Sainte : 20 - 27 décembre



## Départ ad gentes 2020

Croisière fluviale  
sur le Rhône

Du 30 septembre au 05 octobre

Au départ de Suisse romande en car

Dès CHF 1'395.- TTC

adgentes.ch

pelerinages@ad-gentes.ch

Genève : 42, rue de Lausanne | 1201 Genève | Tél. +41 (0)22 344 57 80

Meyrin : Centre commercial Ave. Feuillasse 24 | 1217 Meyrin | Tél. +41 (0)22 782 44 44

Montreux : Avenue des Alpes 25 | 1820 Montreux | Tél. +41 (0)21 963 44 14





Fabian Biasio

palliatifs sont une affaire de pauvres. Quand ils déclinent, les riches préfèrent se rendre aux soins intensifs. «On y soigne uniquement le patient, il n'y a pas cette attention à son entourage, constate un médecin indien. Aussi les riches du Kerala meurent-ils souvent seuls.»

### REJOINDRE LES DIEUX

2000 kilomètres plus au nord, dans l'Uttar Pradesh, une ville tout entière joue le rôle d'unité de soins palliatifs à ciel ouvert: Varanasi, connue en Occident sous le nom de Bénarès. Cité sacrée entre toutes. Les défunts dont les cendres sont jetées dans les eaux du Gange sont libérés plus vite du cycle des réincarnations, dit-on. De nombreux Indiens désirent donc y mourir pour rejoindre les dieux. Fabian Biasio y découvre un endroit étonnant: un hôtel pour mourants. Loin d'être macabre, l'endroit retentit de chants sacrés, de tintements de clochettes et n'a pas banni la bonne humeur. «Ma mère m'a toujours dit: 'A la fin de ma vie, le moment venu, tu m'emmèneras à Varanasi'. Et maintenant qu'on est là, elle veut rentrer à la maison!» Le fils attendri par cette mère lunatique a loué une chambre en attendant que le Brahman rappelle

à lui l'auteur de ses jours. Tandis qu'il donne à manger à sa mère édentée, il interroge: «Il paraît qu'en Occident, vous n'avez pas le temps pour vos vieux parents et qu'ils vont en maison de retraite?»

### LA PEUR ET LE BÛCHER

«Les Indiens ont la chance d'avoir des familles nombreuses dont les membres ne travaillent pas tous les jours, commente Fabian Biasio. En Suisse, l'environnement médical est parfait, mais on a de la peine à libérer du temps pour le plus important: être avec nos proches... On en aurait pourtant besoin, car la mort de son père n'est pas un événement qu'on peut fixer dans son agenda.»

Le photographe de presse fréquente la mort au moins depuis 1999, quand il couvrait la guerre du Kosovo. Puis il a réalisé un reportage aux Etats-

Unis en suivant une dame pendant toute la semaine précédant l'exécution de son frère, condamné à mort, pour montrer que la peine capitale fait plusieurs victimes. Mais jamais il ne s'était trouvé si proche de la mort que pendant ce tournage. «A quelque mètres de moi, sur un bûcher au bord du Gange, un corps humain était en train de brûler. Si j'avais vu ça dans un accident de voiture, j'aurais dû en parler à un psy! Mais dans cette situation, tout était à sa place. J'ai réalisé que ça m'arriverait un jour. Et la peur m'a quitté.»

Apprivoiser la mort, c'est peut-être la vertu de *Sub Jayega*. Quatre projections au moins auront encore lieu en Suisse romande (voir encadré), organisée par l'association palliative vaud. Fabian Biasio sera présent pour échanger avec le public. ■

Christine Mo Costabella

**Bénarès, on quitte ce monde dans les flammes.**

## Prochaines séances

**Dimanche 8 mars à 17h** au cinéma Eden, Château-d'Œx

**Mardi 17 mars à 20h15** au cinéma Astor, Vevey

**Mardi 24 mars à 18h30** au cinéma Rex, Vevey (sans table ronde)

**Jeudi 2 avril à 18h15** au cinéma Apollo, Payerne