

Libération - Juillet 2011

Un centre expérimental accueille les patients et leurs proches.

## A Besançon, la fin de vie, c'est pas la mort

C'est une bâtisse du XVIII<sup>e</sup> siècle aux allures de maison d'hôtes. Dans le bureau de la directrice, un panneau où sont accrochées les clés des chambres. La déco, soignée, est un rassemblement de meubles qu'on dirait chinés dans un pastel. Même le parquet paraît ancien. Ce n'est qu'une apparence : il s'agit d'une imitation. Ce n'est pas une maison d'hôtes, juste un endroit atypique, qui s'appelle la Maison de vie. Cette dénomination aussi est un trompe-l'œil. Ici, dans ce centre de soins palliatifs non médicalisés de Besançon (Doubs), on propose une autre façon de mourir.

**Bière.** La première chose qu'on voit, ce sont des gens qui chuchotent et se tiennent par l'épaule pour se soutenir : une porte entrouverte, une assiette qui revient pleine, des yeux un peu rougis. Un homme sort de la chambre du fond, parle tout bas : «*Il est en train de partir comme ma mère.*» «*Il*», c'est Jean-Yves. L'homme qui murmure s'appelle Manu, il a 41 ans. C'est le frère de Jean-Yves, qui se meurt d'un cancer. Ce matin, Jean-Yves n'a rien mangé, pas bu d'eau, ni de bière. Avant d'être dans cet état, c'était un biologiste réputé. La maladie a fait son œuvre en une année, emportant ce pionnier des espèces protégées en espace clos loin des hommes. Il a toute sa tête mais, à cause de la maladie, les mots ne sortent pas de sa bouche, ce qui fait de lui un homme revêlé.

Depuis quinze jours, grâce à la Maison de vie, projet expérimental qui a ouvert début juin, ils sont tous là. Ils ont pris l'apéro sous l'immense tilleul, partagé ses repas avec lui. Léo, 8 ans, le fils de Jean-Yves, a galopé dans l'immense parc, à la poursuite des escargots. Il a embrassé les aides-soignantes. A la Maison de vie, c'est ainsi.

«*On est chanceux dans notre malheur*», dit Manu. Et il raconte son frère, de trois ans son aîné, qu'il a quand même vu «*sourire, rire*», malgré son état. Il parle d'une ambiance «*legère*». Sa sœur Stéphanie, 26 ans, thésarde en biologie, au bord des larmes, l'assure :

avec l'hôpital. Jean-Yves n'aurait pas été aussi longtemps présent. La Maison de vie est un projet arraché par une personnalité hors pair, Laure Ubidos, 42 ans. Elle a passé huit ans à taire aboutir cette idée qu'il fallait permettre à la famille de rester en contact en soins palliatifs, comme si elle était chez elle. Ici, aucun acte médical n'est prodigué par l'équipe. Mais une tentative de recréer des solidarités entre ceux qui assistent (auxiliaires de vie et aides-soignants) et ceux qui souffrent. De l'écoute, du dialogue, du partage. Et beaucoup de choses que l'hôpital ne peut fournir. Il y a une table de massage, un espace de balnéothérapie. Une Japonaise viendra faire du shiatsu, d'autres de la fasciathérapie, des coiffeurs, un art-thérapeute... Une chambre plus grande que les autres permettra aux couples de renouer avec leur intimité.

C'est aussi un endroit qui permet

### «On est chanceux dans notre malheur»

Manu dont le frère est atteint d'un cancer

de s'apercevoir de la précarité de l'existence. «*Les demandes des malades sont urgentes*», dit Laure Ubidos. Elle va tout faire pour emmener Gérard, 56 ans, atteint d'une maladie neuro-dégénérative, voir *Harry Potter*. Il n'y a pas encore de véhicule pour transporter les patients, alors on bricole. Laure a pris le sien pour balader cet autre malade qui se plaint tout le temps de son sort, mais envoie des mails en disant qu'il n'a jamais été aussi bien traité qu'ici. Le toit de la voiture était ouvert, la musique à fond, et il fumait une cigarette. Un moment d'insouciance volé au triste sort.

Comme la Maison vient d'ouvrir, les soignants essuient les plâtres. «*On n'a pas encore beaucoup de recul par rapport à nos pratiques*», explique Gilles, étudiant en cinquième année de médecine. Il s'avoue «*désemparé*», «*inefficace*» devant un malade qui ne parvient pas à s'exprimer. «*J'appréhends la patience*», explique ce jeune homme sensible et souriant. Tous ont conscience de

leurs tâtonnements. Pour comprendre l'objet que souhaitait saisir André, Geneviève, assistante de vie, s'est mise à lui énumérer tout ce qu'il y avait dans la Maison.

A terme, sept malades seront accueillis ici, encadrés par une dizaine de personnes (deux assistantes de vie, quatre aides-soignants, une infirmière, un médecin et une psychologue, plus une secrétaire et la directrice). Les 800 000 euros de budget annuel sont financés au trois quarts par le ministère de la Santé et pour un quart par le conseil général du Doubs. Les salariés ont été recrutés par Laure Ubidos selon un critère peu usité : leur capacité à «*être des gens vrais, profondément humains, avec cette dimension de l'amour de l'autre*». Pour Laure, ces critères sont du domaine de l'intuition.

«*On n'est pas là par hasard*, souligne Michèle, assistante de vie, vingt-huit ans de carrière. *Il faut un certain cheminement pour aboutir à cela.*» Elle souffre

de faire du «*débit*» dans un hôpital, de ne plus trouver de sens à son travail. «*Ce monsieur, je l'ai entouré là comme je ne l'ai jamais fait avec aucun patient*», explique-t-elle. Un matin, il le lui a bien rendu, mettant sa tête contre son épaule. Alors qu'avec ce même homme d'autres soignants n'ont aucun «*retour*», pire, nourrissent une certaine «*déception*». **Gageure.** C'est le paradoxe de cet endroit : le personnel doit à la fois être en empathie, mais aussi garder une distance avec les malades et leur famille, pour que la mort de ceux dont ils s'occupent ne vienne pas trop les affecter, et pour qu'ils puissent simplement continuer... à travailler. S'investir sans y laisser des plumes, une gageure. Les larmes coulent, les gens se serrent les uns contre les autres. Pour Jean-Yves, c'est une question d'heures. La Maison de vie jouxte un couvent, la basilique est de l'autre côté de la rue, on entend l'orgue qui joue. A deux pas, il y a le cimetière.

Envoies spécial à Besançon  
DIDIER ARNAUD



### La Maison de vie de Besançon

est un des trois projets de la Croix-Rouge en France. Deux viennent d'ouvrir, en Ardèche et à Toulouse (pour les enfants). Le but : «*Démédicaliser la fin de vie*». Une évaluation aura lieu au bout de deux ans afin, éventuellement, d'étendre le concept.