



La maison au bout de la vie



Par **JACKY DURAND**
Envoyé spécial à Besançon
Photos **RAPHAËL HELLE.**
SIGNATURES

Isabelle, 47 ans, lève les jambes et darde son fume-cigarette vers le ciel : «*Hein que j'ai les jambes de Zizi Jeanmaire !*» Eclats de rire sous le gros tilleul taillé en trogne. Hier, Isabelle voulait mourir. A cause des douleurs qui vrillent son corps métastaté par le cancer. «*Quand j'ai mal comme ça, ils se décarcassent pour moi. Ici, je suis bien entourée. J'ai besoin du contact avec les gens, que l'on me raconte des blagues, ça m'évite de penser et de devenir méchante ?*» Beaucoup d'attention et quelques impulsions sur sa pompe à morphine ont donné un peu de répit à Isabelle. La veille au soir, elle a pu sortir en ville avec sa sœur pour manger une pizza quatre fromages, «*mais la pâte était trop fine*».



«*Qu'est-ce que tu vas grossir avec ça !*» glousse Simone, 62 ans, lourdement handicapée après un méchant AVC. Ce matin, Simone veut s'offrir «*un joli soutien-gorge*» pour aller avec la robe noire «*style 1900*» qu'elle vient d'acheter à Super U. «*Je veux séduire mon mari*», clame-t-elle.

Ainsi va le quotidien à la Maison de vie de Besançon, née de la volonté d'une femme, Laure Hubidos, 44 ans, de créer un lieu dédié aux personnes en fin de vie nécessitant des soins palliatifs qui ne relèvent pas de l'hôpital ou qui ne peuvent bénéficier d'une hospitalisation à domicile. «*Il y a quelque chose chez moi qui est de l'ordre de la vocation*», confiait, en 2008 à *Libération*, cette ancienne attachée de presse du conseil régional de Franche-Comté, pour expliquer sa proximité avec celles et ceux que la mort assiège dans un temps incertain et béant.

Herbe mouillée et café

Six ans, dont trente mois d'expérimentation, plus tard, le ministère de la Santé a gravé dans le marbre adminis-

Comme un chez-soi malgré la souffrance et la maladie, un lieu où résidents et soignants partagent d'ultimes instants de répit. Visite à Besançon d'une structure de soins palliatifs unique en France.

tratif et sous l'égide de la Croix-Rouge la Maison de vie de Besançon, seul établissement de ce type en France à offrir à la fois un lieu de répit et de fin de vie pour des personnes dépendantes atteintes de maladies graves et évolutives. L'aboutissement du projet doit aussi beaucoup au soutien des collectivités territoriales (région, ville de Besançon) et à la Mutualité sociale agricole (MSA). Le conseil général du Doubs finance 30% du budget annuel (870000 euros), les 70% restant sont acquittés par l'Agence régionale de santé (ARS). Par un petit matin pluvieux qui sent l'herbe mouillée et le café chaud, on pousse la porte de cette vénérable bâtisse aux murs épais, décorée façon maison d'hôtes douillette, avec parquet patiné, meubles chinés et canapés envahis de coussins. Ici pas de blouses blanches pour les onze auxiliaires de vie, aides-soignantes, aides médico-psychologiques, médecin et infirmiers coordinateurs qui assistent les sept résidents dans leurs gestes quotidiens (toilettes, repas, prises de médicaments, activités...).



La Maison de vie accueille sept résidents, entourés de onze auxiliaires de vie.

Le suivi médical est assuré par des généralistes de ville, avec le concours de l'équipe mobile des soins palliatifs du CHU de Besançon et des infirmiers libéraux. A l'image de Rémi qui, ce matin-là, s'interroge avec Sylvain, l'infirmier de la Maison de vie, sur l'opportunité de changer la sonde urinaire d'une résidente.

Catherine vient de poser son rond de serviette sur la grande table du salon. Elle mange avec bon appétit ses tartines trempées dans le café, tandis que les filles de l'équipe du matin (Aurélié, Nadine, Rachel) vannent Sylvain sur le prochain recrutement d'un ou d'une infirmière coordinatrice. «*Prends un mec!*» rigolent-elles en chœur. D'abord aide-soignant, Sylvain est devenu infirmier il y a deux ans. Il a travaillé en hospitalisation à domicile, en rééducation avant de rejoindre la Maison de vie. «*C'est assez spécifique, confie-t-il. Il y a un soignant pour deux résidents, on est très proches d'eux.*

Mon boulot, c'est de gérer et de coordonner au mieux les traitements, pour que les filles puissent faire leur travail dans de bonnes conditions.»

C'est au contact des patients que Sylvain a «*le plus appris sur les soins palliatifs et la douleur*», des thématiques qu'il n'avait fait que «*survoler à l'école*». Même si tout est fait pour alléger le poids des soins et favoriser le sentiment du «*chez soi*» parmi les pensionnaires, «*il y a toujours des petits couacs dans leur état de santé qui vous rappellent leurs pathologies lourdes*», poursuit Sylvain.

Aurélié l'interpelle : «*Claude est réveillée, je lui donne quoi ? Du café ?*» «*Le café, c'est moyen*», répond l'infirmier. «*Alors, je lui prépare sa tisane préférée, tilleul-citron.*» «*Je vais lui faire un bisou avant qu'elle parte*», annonce Rachel. Derrière la porte entre-ouverte de la chambre 1, on aperçoit la frêle silhouette de Claude, recroquevillée dans son lit, enfermée dans la maladie de Huntington qui détruit irrémédiablement son système nerveux. Depuis quelques jours, elle souffre de troubles

digestifs et Anne, la médecin coordinatrice, l'oriente pour des examens vers le service des soins palliatifs du CHU de Besançon, «*plutôt qu'elle ne se retrouve sur un brancard aux urgences*».

Pull rose, vernis à ongles et chaussettes assortis, Isabelle s'attable devant un énorme mug de café sérigraphié «*Best Dad*» et avale une poignée de cachets. Elle est à la Maison de vie depuis le 23 décembre. Avec sa voix grave de fumeuse d'Ajja, elle peste contre l'hôpital où elle n'était «*qu'un numéro, un bout de viande*». Ici, «*elle aime la durée du temps*» et les galéjades de Rachel, dite «*Rachou*», marathoniennne sur le bitume et coureuse de fond de la bonne humeur : «*On essaie de faire qu'ils aillent à la fin de leur vie heureux, confie Rachel à propos des résidents. Quand Isabelle a eu mal, je l'ai massée, je suis allée lui chercher des chocolats.*»

Rachel a travaillé quinze ans en maison de retraite avant d'intégrer l'établissement : «*Je suis heureuse d'aller au travail, mais souvent les gens me prennent pour une martyre. Evidemment, lorsque la chambre se retrouve vide, on pleure, mais le lendemain, on se dit qu'on leur a donné jusqu'au bout, ça rend serein.*» «*Rachel, je peux avoir un café ?*» réclame Isabelle. «*Je me tâte*», rigole Rachel.

«**Dans ce monde de brutes**»

Alain entre dans la pièce dans son fauteuil roulant. Souvent, cet ancien charpentier-couvreur protège avec des lunettes noires ses yeux affaiblis par son cerveau malade. Isabelle l'embrasse avec un tendre : «*Tu sens bon !*» «*C'est la mousse à raser*», il lui répond. «*Avec Alain, on se connaît, on est potes malgré qu'on est malades, on s'aime bien, soufflet-elle. C'est important une présence féminine pour Alain, de le mettre en valeur en tant qu'homme, il faut avoir du tact dans ce monde de brutes. Il y a juste Claude qui me soucie. On s'inquiète de la souffrance de notre prochain, parce qu'on sait ce que c'est que la souffrance.*»

Isabelle mord dans sa tartine de confiture qui goutte sur la table. «*Cochonne*», plaisante Laure Hubidos. Isabelle la scrute, goguenarde : «*Un jour, je l'ai fait lever à 3h30 du matin, il y a des moments où l'on pense à la mort.*» Laure : «*Elle*



Ici pas de blouses blanches pour les aides-soignantes, aides médico-psychologiques, médecin et infirmiers qui

assistent les malades dans leurs gestes quotidiens.



A la chambre 3, Isabelle et Carpe diem. Le chat porte le nom de l'association à l'origine de l'établissement qui

signifie «cueille le jour présent».

LA MAISON AU BOUT DE LA VIE

voulait que je vienne la recoucher. » Isabelle : « Vous savez, quand on est proche de la mort, on voit les choses différemment, la maladie n'est plus au centre, on s'épaula. Quand ma sœur Catherine vient ici, elle dit qu'on est forts. »

Isabelle se lève en vous faisant soupeser les deux lourdes poches de perfusion, dont une de morphine, qui ceinturent sa taille. On la suit sur les marches de bois clair qui conduisent à sa chambre, la 3, son prénom est écrit sur un cœur. Un chat blanc et gris est lové sur son lit. Carpe diem (« cueille le jour présent »)

Les repas sont préparés par la cuisine centrale des sœurs de la Charité. Au menu du jour : potage, salade de pâtes, blanquette de poissons, chou-fleur, fromage et crème caramel.

est le nom de l'association qui a porté le projet de la Maison de vie et celui de la mascotte du lieu qu'Isabelle appelle aussi « Carpette » : « C'est mon amour ! » Le chat a fait sien le lit d'Isabelle qui dort dans un gros fauteuil, « car elle ne peut plus rester couchée », dit-elle en déclinant le petit bruit de sa pompe à morphine. « Je viens de m'envoyer un petit pic de morphine, "un bolus", comme ils disent. » Carpette ronronne dans le silence de la chambre. Tout autour d'un miroir, il y a les photos d'une jeune femme aux longs cheveux ondulés avec son bébé. « C'était moi avant, je n'ai plus de vie », dit Isabelle d'un ton neutre.

Un désherbage qui calme

Dehors, le soleil a chassé la pluie. Simone a revêtu sa robe noire pour s'installer entre le tilleul et les iris qui fleurissent bleu sous les murs de pierres sèches où ondule un lézard. Assise par terre, Catherine, qui ne se sépare jamais d'un petit bonnet qui recouvre son crâne, s'est lancée dans un désherbage minutieux, arrachant de minuscules brins d'herbes entre les dalles de pierres. « Ça me calme », répète-t-elle. De la fenêtre de son bureau étroit, Laure Hubidos contemple tout ce petit monde qui engloutit des litres de café durant la matinée. « A l'époque où j'imaginai cet endroit, je ne pensais pas que les gens me diraient un jour qu'ils reprenaient goût à la vie. » En essuyant les plâtres de ce lieu inédit, elle a appris à gérer les paradoxes, les imprévus et les retournements des situations liés à la fin de vie. Ainsi, sur les directives anticipées que peuvent laisser les résidents, elle s'est retrouvée face à une femme atteinte d'une maladie neurologique dégénérative qui, après avoir refusé la perspective d'une trachéotomie, lui a confié plus tard, sur l'ordinateur qui lui per-

mettait de correspondre : « Je veux continuer l'aventure. » La liberté, au demeurant encadrée, revendiquée par la Maison de vie a aussi déstabilisé ses premiers employé(e)s, plus habitués à la hiérarchie hospitalière. « Au début, il y a eu un turnover, raconte la directrice. Aujourd'hui, on est une équipe soudée, je suis plus exigeante sur la rigueur, la mise à distance par rapport aux situations et aux résidents. Quand je recrute une personne, j'aborde la question de la mort, comment elle va s'intégrer parmi nous, comment elle va s'inscrire dans cet équilibre subtil entre être 200% pro et les valeurs humaines et la sensibilité de la Maison de vie. »

Crêpes et gâteaux

« Au départ, j'ai été désarçonnée, raconte Nadine, aide-soignante. En milieu hospitalier, vous êtes tout le temps dans le faire. Quand vous prenez cinq minutes pour causer, c'est mal vu. Ici, on fait tout pour que les gens aient encore le sentiment d'être dans la vie. » « Si quelqu'un n'est pas bien et que je prends du temps avec lui, je sais que mes collègues ne vont pas me mouspéter dessus parce que je prends du temps avec

lui. Et puis, ici, j'ai beaucoup appris à mettre de l'humour lorsqu'il y a des situations dramatiques, ça m'a fait du bien », dit encore Sylvia, auxiliaire de vie.

Dans la cuisine, à côté de Nadine, Aurélie remplit la machine à laver, le linge du précédent lavage sèche au vent, de hors, au milieu du parc. C'est elle qui fait les courses inscrites sur l'ardoise – une bouteille d'huile de tournesol, sauce tomate par trois boîtes, tasses... Elle fait aussi des crêpes et des gâteaux avec les résidents. Les repas sont préparés par la cuisine centrale des sœurs de la Charité qui ont mis leurs murs à disposition de la Maison de vie, qui doit prochainement déménager à une cinquantaine de mètres de là dans une bâtisse plus grande en cours de réaménagement pour accueillir douze résidents. Au menu de midi, il y a du potage, une salade de pâtes, de la blanquette de poissons, du chou-fleur, du fromage et une crème caramel.

Après le déjeuner, c'est l'heure de la sieste et des massages dispensés par Anne. Chaque semaine, les résidents, ainsi que l'équipe de la Maison de vie peuvent bénéficier de séances de relaxation, de shiatsu, d'ostéopathie et d'art-thérapie. Au dernier étage, dans sa chambre sous les combles, Gilles ferme les yeux alors qu'Anne appose ses mains fines de chaque côté de son corps, depuis la tête jusqu'à la pointe de ses pieds. L'ancien préparateur en pharmacie, qui espère un jour quitter son fauteuil roulant, semble sourire dans ce silence ponctué par le frémissement des grands arbres du parc.

Anne vient de passer une heure avec Catherine « qui était pas mal dans l'émotion » : « Elle n'est pas bien. On a parlé, je l'ai massée, elle a pleuré. » Elle masse la jambe gauche de Gilles : « Ici, c'est un peu douloureux, je peux y aller

en pression ?» demande-t-elle. «Oui, un peu plus encore», répond Gilles. «Quand il y a de la douleur, je préfère masser un autre endroit qui n'est pas douloureux. Si j'arrive à apporter un peu de douceur sur cette partie, la personne va moins ressentir la douleur là où elle a mal.» Anne dit joliment qu'elle intervient «aux deux bouts de la vie», depuis les bébés en PMI jusqu'aux personnes atteintes de maladies graves. «On a le même besoin de bienveillance en début et en toute fin de vie.»

Sur le mur, derrière son bureau, la directrice de la Maison de vie a accroché des photos d'anciens résidents. Certains sont aujourd'hui décédés, comme Véronique, dont les médecins pronostiquaient la mort imminente à son arrivée à Besançon. «On a vécu une aventure étonnante, dit Laure Hubidos. Au début, elle était somnolente, couchée. Puis, elle a repris goût à la vie, renoué avec sa famille avant de mourir. On a parfois l'impression que les gens s'ouvrent et arrivent à faire la paix avec eux-mêmes, ici, avant de partir.»

Effleurages, toilette...

A la Maison de vie, les résidents passent beaucoup de temps en dehors de leur chambre. Quand ils n'arrivent plus à se lever, quand le bout du bout survient, l'équipe se relaie à leur chevet. «On multiplie les effleurages [des massages légers], on fait les soins de bouche, la toilette jusqu'aux derniers instants.» La question de la poursuite de l'hydratation et de l'alimentation est abordée

collégialement avec l'équipe mobile des soins palliatifs.

Certains résidents veulent rentrer mourir chez eux, d'autres parfois sont hospitalisés, mais «la plupart resteront à la Maison de vie jusqu'au bout», explique Laure Hubidos. «C'est ici que j'ai envie de partir, dans mon lit, sans douleur», nous a dit Isabelle, sous le tilleul du parc. Laure raconte que pour les autres pensionnaires, une chaise vide à la table des repas, c'est quelqu'un qui ne va pas bien. «Les choses se font progressivement, mais c'est dur pour eux. Ils en parlent aussi à la psychologue qui vient une fois par semaine.»

Simone se réveille de sa sieste, épatée par le rêve qu'elle vient de faire et qu'elle veut absolument raconter à Christelle, l'aide médico-psychologique: «J'étais à Lourdes avec mon mari. Je voyais des petites statues de la Vierge avec des bouchons en plastique remplies d'eau bénite que je voulais offrir à mes petits-enfants. Bon, tu me lèves Papet ?» «Vous savez pourquoi elle m'appelle Papet ?» lance Christelle. «Quand elle veut rentrer dans ma chambre, elle frappe, je dis: "Qui c'est ?" Et elle répond: "Le pape." C'est pour ça que j'ai décidé de la surnommer Papet», se marre Simone.

Plus tard dans le couloir, Christelle dit: «Mon travail ici, c'est un perpétuel défi. Ce que je construis aujourd'hui avec un résident peut-être remis en cause le lendemain par la dégradation subite de son état. Mais vous voyez, ici, c'est une Maison de vie et il y a de la vie jusqu'au bout.» ◆