

## La « maison de vie » : pleinement vivant jusqu'au dernier souffle - 25

Mis à jour le: 27-06-2012

**Contact action :** >> HUBIDOS LAURE : [consulter sa fiche](#)

### Type d'action :

- Soutien aux aidants
- Vie en établissement
- Gouvernance, partenariats institutionnels
- Nouvelles pratiques professionnelles
- Bénévolat

**Région :** Franche-Comté

### Sur le vif :

« A la Maison de vie tout est possible. Notre priorité, c'est de recréer des solidarités pour les malades, une vraie vie de famille, avec des activités qui leur permettent de rester intégrés dans la société. La dignité passe d'abord par le regard de l'autre ».

La directrice de la Maison de vie, fondatrice de l'association Carpe Diem

### Porteur(s) de l'action :

La Croix Rouge française (établissement) et l'association Carpe Diem (animation)

### Objectif(s) et bref descriptif :



Ouverte en juin 2011 à Besançon, « la Maison de vie » est l'une des trois structures expérimentales de la Croix Rouge française inscrites au programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Conçue comme une vraie « maison », elle se situe à la croisée du sanitaire et du social, et offre une alternative entre l'hospitalisation et le maintien à domicile à des personnes en fin de vie ou atteintes de maladies incurables. Au cœur de ce projet, le respect et la dignité de chacun des habitants, leur accompagnement et celui de leur famille, ainsi que la volonté de préserver jusqu'à la fin une vie sociale, grâce à l'implication de nombreux bénévoles.

>>>Un court reportage pour découvrir le quotidien de ce

lieu : <http://franche-comte.france3.fr/info/la-croix-rouge-experimente-une-maison-de-vie-72139933.html>

### Origine(s) :

La « maison de vie » s'inscrit dans une double démarche:

- d'une part, la persévérance d'une jeune femme qui, confrontée précocement à la mort et à la maladie, devient bénévole auprès de l'association JAL.MAV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie). Intervenant à la fois à l'Unité de soins palliatifs de l'hôpital de Besançon et au domicile de personnes en fin de vie, elle est témoin du désarroi des malades et de leur famille, ballottés de séjours à l'hôpital, où le maintien de la vie sociale n'est pas une priorité, en séjours à domicile, où les familles s'épuisent. Soutenue par le Professeur Régis Aubry, chef du département « douleur soins palliatifs » du CHU de Besançon et Président de l'Observatoire national de la fin de vie qui a remis le 14 février 2012 son premier rapport, elle crée en 2004 l'association Carpe Diem, afin de porter le projet de création d'un véritable lieu de vie et de répit pour lequel elle va se battre pendant 8 ans. Car si les acteurs du secteur sont plutôt séduits par le projet, ce dernier ne rentre dans aucun dispositif existant et sa créatrice, non issue du monde des soignants, suscite de la méfiance.

- d'autre part, une politique nationale en faveur des soins palliatifs s'est développée en France depuis 1986, formalisée par la loi du 9 juin 1999 qui garantit l'accès à ces soins, puis par la loi dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le dernier plan national de développement des soins palliatifs (2008-2012), s'est fixé, entre autres objectifs, l'essor des dispositifs extra-hospitaliers et l'accompagnement offert aux proches. C'est dans ce cadre qu'est proposé d'expérimenter le dispositif de maisons d'accompagnement, sur le modèle de celles existant au Canada, proche de l'esprit des appartements thérapeutiques, peu

médicalisés mais mettant l'accent sur l'accompagnement et les soins de nursing.

Le cadre de cette expérimentation constitue un véritable accélérateur pour Carpe Diem qui a alors pratiquement bouclé les financements nécessaires à la mise en œuvre de son projet et a trouvé, à la demande de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH), auprès de la Mutualité française, un partenaire pour le crédibiliser. Mais pour être intégrée au programme et comptabiliser une période de fonctionnement suffisante à l'évaluation, la structure doit impérativement être opérationnelle en juin 2011. La construction d'un bâtiment spécifique, envisagée à l'origine, est donc abandonnée au profit de l'aménagement d'un lieu existant, à trouver. La congrégation des sœurs de la charité, séduite par le projet de Carpe Diem, met alors à la disposition de l'association une bâtisse du XVIIIème siècle, implantée sur sa propriété en plein centre de Besançon et entourée d'un vaste parc. En six mois, l'ensemble des travaux pour aménager la maison et surtout la rendre entièrement accessible à des personnes atteintes de pathologies invalidantes (élargissement des portes, installations d'ascenseurs, salles de bain adaptées...) est réalisé, soit un investissement de 500 000 euros, financés par l'ARS de Franche Comté, la ville de Besançon, le Conseil régional, Malakoff Médéric et la Croix Rouge qui s'est entre temps substituée à la Mutualité française et gère les trois établissements retenus dans le cadre de l'expérimentation : « la Maison de vie » de Besançon, « La Maison de Lionel » au Theil (Ardèche) et « l'Oasis » à Toulouse. Par ailleurs, la Mutualité Sociale Agricole soutient le projet depuis ses débuts et le finance à hauteur de 30 000 euros par an. Reste à la Présidente de Carpe Diem à démissionner de ses fonctions pour prendre la direction de la Maison de vie, qui accueille ses premiers résidents en juin 2011.

### **Description détaillée :**

« Comme chez soi » pourrait être le slogan de la Maison de vie où l'environnement a été particulièrement soigné pour que chacun des résidents - sept au maximum - s'y sente chez lui. Les chambres, toutes individualisées, ont été conçues comme des chambres d'hôtes, bien loin des standards des établissements médico-sociaux. Seules concessions, la présence d'un lit médicalisé et la possibilité, en cas de besoin et comme cela se fait en hospitalisation à domicile, d'installer pompe à morphine, respirateur ou tout matériel nécessaire à soulager physiquement les personnes accueillies. La maison fait alors appel à des prestataires extérieurs avec lesquels une organisation rigoureuse a été mise en place afin de sécuriser les besoins lourds. A l'exception des chambres, où l'intimité est précieusement respectée et où les membres de la famille peuvent venir dormir s'ils le souhaitent, le reste de la maison est ouvert à tous, résidents, personnels, familles et bénévoles. Ici, pas d'espace de réunions pour les professionnels : l'équipe se retrouve dans le salon-séjour, véritable cœur de la maison, pendant la sieste des résidents. Ces derniers partagent également un coin lecture, une salle de massage, une salle de balnéothérapie et il est même autorisé de fumer dans l'entrée ! Autre lieu essentiel, la cuisine où se préparent petits déjeuners et où s'agrémentent, selon les goûts de chacun, les menus livrés par la cuisine centrale des sœurs de la Charité. Chaque semaine, une auxiliaire de vie est d'ailleurs chargée de faire les courses, en tenant compte des envies des uns et des autres, même s'il s'agit d'un petit verre de whisky. Des pratiques rendues possibles du fait de l'expérimentation qui permet de s'émanciper de certaines contraintes normatives. Mais aussi un choix délibéré de privilégier l'humain, choix dont la Directrice assume pleinement les risques.

Au-delà du cadre de vie, c'est également la prise en charge, à la fois par les professionnels et les bénévoles, ainsi que la place accordée à l'entourage familial et amical des résidents, qui fait l'originalité du lieu. L'effectif professionnel de la Maison de vie s'élève à 15 personnes, dont une dizaine d'aides soignantes, auxiliaires de vie et aides médico-psychologiques qui fonctionnent par équipes de trois en journées et assurent à deux la présence de nuit, moment souvent difficile pour les résidents qui se retrouvent face à eux-mêmes et à la maladie. S'y ajoutent un médecin coordinateur et un psychologue à quart-temps, une infirmière coordinatrice à mi-temps, une assistante administrative huit heures par semaine et la directrice dont les horaires dépassent largement les 39h00. En revanche, il n'y a pas de personnel médical : les soins sont assurés par des praticiens libéraux, souvent ceux qui suivaient déjà les résidents à domicile et par l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Besançon. Cette intervention pourrait être également assurée par le référent soin palliatif d'une équipe d'hospitalisation à domicile.

Le recrutement des permanents de la Maison de vie s'est fait essentiellement sur des valeurs partagées de générosité, d'altruisme, de prévenance, ainsi que sur l'équilibre psychologique des candidats, plus que sur des compétences professionnelles, souvent mises à mal par une pratique hors norme qui déstabilise en particulier le personnel d'origine hospitalière. Trois salariés ont d'ailleurs quitté la structure, soit pour des raisons salariales, soit parce qu'ils éprouaient des difficultés dans la confrontation quotidienne avec la mort. Pourtant, pas question de laisser l'équipe sans accompagnement. Tous les quinze jours, elle se réunit pour une analyse de la pratique, chacun peut bénéficier d'un suivi psychologique et profiter également des cinq professionnels qui interviennent sous forme de vacation pour le bien-être des résidents et de leur entourage en art thérapie, ostéopathie, psychomotricité, shiatsu et relaxation. Car pour ces professionnels, l'implication va souvent au-delà de leur temps de travail : il n'est pas rare de les voir passer à la Maison de vie sur leur temps de loisirs, pour partager un gâteau avec les résidents, ou se déplacer à l'hôpital pour rendre visite à ceux qui y séjournent lors d'examen médicaux.

Mais pour cette équipe, rien ne serait possible sans la présence de la quarantaine de bénévoles, gérés par l'association Carpe Diem, dont la principale mission est aujourd'hui d'animer ce réseau, de récolter des dons et de promouvoir le concept de maison d'accompagnement. Avant même l'ouverture du lieu, sa future directrice a lancé un large appel au bénévolat dans les médias locaux. Forte de sa propre expérience de bénévole, elle a souhaité ouvrir le plus largement possible leur recrutement sans limite de disponibilité ou de fréquence (venir juste une demi heure tous les 15 jours pour aider une des personnes accueillies à prendre son repas), sans compétences particulière si ce n'est l'envie d'aider, qu'ils soient étudiants, en activité ou retraités. Seules limites : avoir plus de 18 ans et satisfaire à l'entretien préalable avec un psychologue bénévole, pour éviter entre autres les dérives sectaires. Les bénévoles reçoivent alors une formation de base aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, mais sans professionnalisation excessive, puis participent chaque mois à un groupe de parole. Parmi eux, certains viennent exercer leurs compétences (coiffeur, esthéticienne, artiste...), d'autres permettent aux résidents de conserver une vie sociale en les accompagnant au cinéma, prendre un pot ou pour une séance shopping. D'autres encore apportent leur soutien aux activités quotidiennes par du repassage ou du petit bricolage. Seuls spécialistes, les bénévoles de JALMAV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie) ont pour mission d'accompagner par leur écoute, résidents et famille dans la toute fin de vie. Cette présence extérieure apporte un formidable souffle au sein de la maison et permet d'offrir aux résidents des activités que l'équipe professionnelle ne pourrait pas assurer seule. Inscrite parmi les conditions de l'expérimentation, elle est cependant parfois difficile à mettre en œuvre, faute, entre autre, d'un vivier de bénévoles suffisamment important, comme c'est le cas au Theil où la Maison de Lionel n'a pu mobiliser que quatre bénévoles de JALMAV et de la Croix Rouge.

Enfin, au sein de la Maison de vie, famille et amis sont les bienvenus, y compris les enfants. L'absence de contraintes horaires pour les résidents, qui se lèvent et prennent leur repas aux heures qui leur conviennent, vaut également pour les visiteurs, qui peuvent venir quand ils le souhaitent, rester partager les repas, dormir avec leur proche (une chambre est même prévue pour les couples) ou prendre part aux activités.

Prévue pour décembre 2012, la fin de l'expérimentation donnera lieu à la réalisation d'un bilan pour envisager une généralisation éventuelle de ces maisons d'accompagnement. L'évaluation portera en particulier sur la qualité du service rendu ainsi que sur la faisabilité juridique et économique du projet.

#### **Impact(s) :**

- développer une alternative à une approche principalement sanitaire de la fin de vie
- améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage
- favoriser un regard différent sur la fin de vie et la diffusion de la culture palliative auprès des professionnels et du grand public
- encourager la complémentarité et la synergie entre professionnels et bénévoles

#### **Partenaire(s) :**

- Ministère du travail, de l'emploi et de la santé
- Agence Régionale de Santé de Franche Comté
- Conseil régional de Franche Comté
- Conseil général du Doubs
- Mutualité Sociale Agricole
- Ville de Besançon
- Climats du vignoble de Bourgogne

#### **Moyens :**

##### Financiers :

Aujourd'hui, le budget de fonctionnement de l'établissement bisontin s'élève à 800 000 euros annuels, dont 500 000 euros qui sont attribués par l'Agence Régionale de Santé de Franche Comté dans le cadre du plan de développement des soins palliatifs, au titre du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS). Une convention a également été signée avec le Conseil général du Doubs et a permis de mettre en place une dotation globale pour la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), versée sur la base de 7 heures par jour et par résidents, soit 283 000 euros par an. A titre de comparaison, la prise en charge de ces personnes à domicile peut nécessiter jusqu'à 24 heures de PCH. Enfin, la Mutualité Sociale Agricole, engagée depuis le projet initial, apporte 30 000 euros. Pour les initiateurs du projet, il était essentiel que la Maison de vie puisse être accessible quel que soit le revenu de ceux qui y sont accueillis. Aujourd'hui, le reste à charge pour chaque résident est de 18 euros par jour, pris en charge par la caisse primaire d'assurance maladie pour les bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle (CMU) et par leur mutuelle pour les autres.

##### Humains :

- 15 professionnels : une dizaine d'aides soignantes, un médecin coordinateur, un psychologue

à quart-temps, une infirmière coordinatrice à mi-temps, une assistante administrative (huit heures par semaine) et la directrice.

-Une quarantaine de bénévoles

- Aucun personnel médical : les soins sont assurés par des praticiens libéraux

**\*Mention légale :**

Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité de l'Agence Apriles et ne peut en aucun cas être considéré comme reflétant la position des partenaires soutenant le projet Apriles.

**Fermer la fenêtre**