

La Maison : un centre de soins palliatifs en France

Ecrit par Eric Breitbart, New York

Traduit par Manuel Benguigui

Gardanne, dernier arrêt avant le terminus du train régional reliant Marseille à Aix-en-Provence, fut naguère un centre minier prospère. Aujourd'hui, dotée d'un unique hôtel, d'une poignée de restaurants et d'aucun monument de valeur, la ville dispose de peu d'atouts pour séduire les foules de touristes qui se pressent dans les localités voisines plus connues. Cézanne y a bien passé un an au milieu des années 1880, mais le paysage brut et anguleux qui avait attiré l'artiste est à présent recouvert de pavillons standardisés, tandis que l'ombre des tours de refroidissement d'une centrale électrique et celle d'une usine de transformation de bauxite planent sur la gare.

Aux abords septentrionaux de la ville, cependant, un modeste bâtiment d'un étage a braqué les projecteurs du monde entier sur Gardanne. Il abrite un centre de soins palliatifs nommé simplement « La Maison ». Fondée il y a quinze ans par un groupe de militants pour la lutte contre le Sida, *La Maison* s'est taillée une réputation à travers toute la communauté médicale française en raison de caractéristiques uniques : environnement de travail, philosophie d'ouverture, soins centrés sur les patients. J'ai eu le privilège de visiter le centre à plusieurs reprises, et j'y ai vécu pendant un mois à l'occasion du tournage d'un documentaire. Bien que je parle couramment français, mes observations sont forcément formulées du point de vue d'un étranger, de quelqu'un d'extérieur à la structure, bien que j'aie exceptionnellement disposé d'un accès tout à fait libre.

Les résidents (*La Maison* ne parle pas de « patients ») vivent dans des chambres individuelles réparties sur deux étages. La plupart d'entre eux viennent pour des soins de fin

de vie, mais il est rare qu'on connaisse précisément la durée de leur séjour à l'avance. D'autres viennent pour une courte période, afin d'offrir à leur famille un moment de répit, car les soins dont doit bénéficier une personne atteinte d'une grave maladie sont souvent extrêmement exigeants. Les heures de visite ne sont pas fixes, et les membres de la famille peuvent dormir dans l'une des quatre chambres d'invités, ou bien avec les résidents. Tout le monde – personnel, résidents et visiteurs – partage le déjeuner dans le réfectoire spacieux et lumineux du centre.

Les 75 employés salariés (personnel soignant et non soignant) et les 30 bénévoles pour 24 résidents permettent à *La Maison* d'offrir un niveau de soin exceptionnel. Le centre opère par rotations de 12 heures, avec changements d'équipe à 8h30 et 20h30, moments auxquels se tiennent des réunions d'une demi-heure permettant d'échanger des informations et de s'assurer que les instructions des médecins sont clairement transmises. Le personnel soignant est divisé en deux équipes, chacune composée de deux infirmiers, quatre aides-soignants, un médecin, un kinésithérapeute et un psychologue ; par ailleurs, une unité mobile est chargée des visites à domicile. Si les tâches et les responsabilités sont clairement définies, *La Maison* fonctionne selon un esprit d'équipe. Personne ne porte de blouse blanche ni de badge d'identification, et tout le monde, membres du personnel comme résidents, s'appelle par son prénom. A la table du dîner, il est par exemple impossible de distinguer les infirmiers des employés administratifs.

Les chambres, claires et aérées, donnent sur une cour intérieure plantée de palmiers ou sur le paysage environnant, ce qui permet à la fois l'ouverture sur l'extérieur et l'intimité. Le bâtiment est inondé de soleil tout au long de la journée. Dans les couloirs, des plantes et des fleurs remplacent les réservoirs à oxygène, les fauteuils roulants et les stands IV. Contrairement à la pratique habituelle ayant cours dans la plupart des centres médicaux, le personnel de *La Maison* frappe toujours avant d'entrer dans une chambre, par respect pour

l'intimité des résidents. La journée ne commence pas à heure fixe. Le principal repas, en l'occurrence le déjeuner, est servi entre 13h et 14h. Les résidents qui ne peuvent pas ou ne veulent pas se rendre au réfectoire ont la possibilité de se faire apporter leur repas dans leur chambre. L'atmosphère non médicale commence dès la porte d'entrée, qui s'ouvre sur un grand espace, haut de plafond et baigné de soleil. D'un côté, une aire de jeux pour enfants débordante de livres, de jouets et de mobilier miniature ; de l'autre, deux immenses fauteuils – le genre dont il est difficile de sortir une fois qu'on s'est installé dedans –, placés en face d'une ouverture sur le ciel ornée de rideaux chamarrés. Le bureau d'accueil est situé à droite de l'entrée, bien que rien ne l'identifie comme tel : il est d'ordinaire géré par Sabine, ou la coordinatrice des bénévoles du centre. Derrière le comptoir se trouve une grande pièce réservée au personnel administratif et financier, ainsi que les bureaux de la directrice de l'administration, et le directeur médical, qui arrive le plus souvent accompagné de Saxo, son vieux Labrador noir.

La majeure partie des coûts est réglée par le système de sécurité sociale français, tandis que le forfait individuel de 30 euros est généralement pris en charge par l'assurance complémentaire du patient. Quel que soit le cas de figure, on ne refuse jamais un patient pour des questions d'argent. *La Maison* est une organisation à but non lucratif disposant d'un conseil d'administration, mais une partie des coûts de fonctionnement du centre, ainsi que les salaires d'un thérapeute artistique, d'un médecin esthétique, et d'autres employés non couverts par le contrat passé avec le gouvernement, provient de fonds réunis grâce à des concerts donnés par des artistes connus et des ventes aux enchères d'œuvres réalisées par les résidents. L'un des événements spéciaux est le concert géant organisé tous les deux ans dans la plus grande salle de théâtre de Marseille, au cours duquel tout le personnel chante et danse dans des déguisements faits maison.

A *La Maison*, le mot clé est la communication. Les infirmiers et leurs auxiliaires se rencontrent deux fois par jour, au moment des changements d'équipe (8h30 et 20h30) pour échanger des informations et transmettre des instructions. Les plannings de travail sont établis de telle sorte que les résidents voient le même personnel soignant durant toute la journée. Il s'agit là d'un des multiples moyens par lesquels *La Maison* assure une continuité dans le service et rassure les résidents. Les membres des deux équipes se réunissent également une heure chaque après-midi, réunion à laquelle tous les membres du personnel, y compris le personnel non soignant, peuvent participer.

Le personnel soignant tient en outre un journal de bord détaillé et manuscrit pour chaque résident, afin de consigner les évolutions de l'état physique ou mental, ainsi que les prescriptions médicamenteuses quotidiennes. Une fois par semaine, les responsables du personnel (directeurs, médecins, coordinateurs des infirmiers et psychologues) se rencontrent pendant deux heures pour discuter des patients et échanger des informations générales, afin que chacun soit au courant du travail de ses collègues. Les deux psychologues du personnel peuvent être consultés par les soignants autant que les résidents, et des psychologues externes au centre proposent des séances de thérapie mensuelles pour chaque groupe de personnel.

Bien que le travail au centre soit extrêmement exigeant, l'atmosphère générale est empreinte de sérénité. Le stress demeure toutefois inévitablement présent : contrairement aux centres médicaux traditionnels, où la plupart des patients guérissent puis rentrent chez eux, environ 80% des gens qui séjournent à *La Maison* décèdent, à leur domicile ou sur place. Etant donné que les relations risquent d'être de court terme, les soignants répondent aux besoins des résidents tout en établissant un équilibre entre l'empathie et la protection de soi. Chacun se tient par exemple au courant de l'état d'esprit et de l'humeur des collègues, un peu comme dans une famille.

Au centre, le temps est flexible, et se déroule à un rythme ralenti. Bien que les soignants passent régulièrement dans les chambres et que celles-ci soient équipées d'un bouton d'appel, les résidents ne sont pas tenus de se lever à une heure spécifique, de descendre au réfectoire pour les repas, ni de participer aux multiples activités proposées. Ils peuvent s'habiller comme bon leur semble, et ne sont pas confinés dans leur chambre. Ceux qui ont toute leur mobilité sont libres d'aller se promener, et il n'est pas inhabituel de voir un résident prendre un café au réfectoire à cinq heures de l'après-midi.

Si, comme dans tous les centres de soins palliatifs, l'accent est placé sur le confort des patients et le soulagement de la douleur, l'ambiance est tout sauf passive. En plus des deux kinésithérapeutes, tous les infirmiers et les aides-soignants sont formés au massage, ce dont les résidents profitent régulièrement. Il ne s'agit cependant pas d'un simple service de délasserement : l'un des objectifs du centre est de préserver l'autonomie des résidents aussi longtemps que possible, et les massages réguliers, particulièrement des jambes et des pieds, y contribuent. Le centre est un lieu très tactile : le personnel accepte et prend le temps de faire de petits gestes – une main sur l'épaule, une étreinte, une tape dans le dos – qui constituent une part importante des soins, même s'ils sont souvent omis dans des atmosphères plus tendues. Les gants en caoutchouc sont par ailleurs portés aussi peu souvent que possible, car trop éloignés de la notion de chaleur humaine.

L'hygiène du centre n'en est pas moins une tâche quotidienne, puisqu'une infection pourrait se propager rapidement. Lorsqu'un patient décède, par exemple, le nettoyage et la désinfection de sa chambre prennent un minimum de quatre heures. L'hygiène personnelle est également un point important pour les résidents. Chaque étage dispose d'une pièce spécialement équipée d'une grande baignoire munie d'une nacelle, afin que même les patients alités ou en fauteuil roulant puissent prendre un bain régulièrement. On lave par ailleurs les dents de ceux qui ne peuvent pas le faire eux-mêmes. Une esthéticienne, formée à l'esthétique

médicale, vient deux fois par semaine pour coiffer et maquiller les femmes, et un coiffeur bénévole de Gardanne coupe les cheveux des hommes, toutes choses importantes pour l'objectif fixé par le centre d'amélioration et de préservation de l'image qu'ont les résidents d'eux-mêmes.

La nourriture et l'alimentation ont également une place de choix dans la philosophie des soins. Pour les repas, les tables ont toujours une nappe, les couverts sont en métal, la vaisselle en porcelaine et les verres en verre, pour le déjeuner aussi bien que pour le dîner, et la consommation de vin est autorisée. Patricia, chef cuisinière, a commencé à travailler au centre en tant que bénévole, comme un bon nombre de membres de l'équipe soignante. Elle était auparavant comptable de profession, mais lorsque le poste s'est présenté, elle a appris la cuisine afin d'y postuler. Elle se considère comme une soignante, ce qui correspond à la philosophie du centre selon laquelle on ne devrait pas être privé des plaisirs de la table sous prétexte que l'on est en fin de vie. On doit pouvoir manger aussi bien que possible aussi longtemps qu'on est en vie, et cette préoccupation est effectivement une sorte de médecine, idée que peu de Français songeraient à contester.

Il n'en reste pas moins que, en dépit de l'atmosphère affirmant la vie, *La Maison* est un centre où la plupart des résidents vivent les dernières étapes de leur vie, et la mort, ou son imminence, est toujours présente. Lorsqu'un résident décède, on allume la lampe rouge posée sur une table à la sortie du réfectoire, et l'heure du décès est consignée dans un petit carnet rangé dans un des tiroirs de la table. *La Maison* abrite une petite morgue, un salon funéraire, ainsi qu'une chapelle œcuménique. Au fil des ans, le centre a choisi d'inclure les familles dans toutes les étapes du séjour des résidents, de leur arrivée à leur mort. Les familles peuvent écrire des commentaires dans un grand cahier placé à côté de la lampe rouge. Leurs mots sont souvent extrêmement bouleversants, et permettent de se rendre compte à quel point *La Maison* est importante pour les personnes qui ont eu à la fréquenter.

Pour de multiples raisons, la plupart des centres palliatifs de France sont rattachés à des hôpitaux. Les centres autonomes ne sont pas interdits, ils ne sont simplement pas encouragés, ce qui explique en partie pourquoi il n'existe pas davantage de centres similaires à *La Maison*. Une bonne partie du personnel exerce au centre depuis plus de dix ans, comme c'est le cas de trois des fondateurs. Il y a davantage de *turnover* chez le personnel infirmier, dont la plupart des membres sont jeunes et cherchent à trouver une activité moins exigeante au bout de quelques années, tant il est difficile de concilier une vie de famille normale avec le type de pression émotionnelle qu'impliquent les soins palliatifs.

Même si le centre le souhaitait, il serait impossible de construire autre part une réplique de *La Maison*. Son fonctionnement est le fruit de nombreuses années d'essais et d'erreurs, expérimentées par un groupe particulier de professionnels talentueux et dévoués, qui se sont révélés capables de créer un lieu chaleureux dans un contexte difficile. Si *La Maison* n'est donc pas un modèle à reproduire aveuglément, on pourrait néanmoins s'inspirer de nombre des pratiques qui peuvent y être observées, non seulement pour les centres de soins palliatifs, mais aussi pour les hôpitaux, les maisons de retraite, et les soins médicaux en général.