

Fin de vie. À Gardanne, "La Maison", structure pionnière des soins palliatifs

À Gardanne, près de Marseille, le lieu alternatif "La Maison" accompagne des personnes malades en fin de vie. Reportage.

Aline Duchêne avec AFP, le dimanche 09 juin 2024



© Shutterstock - La maison de Gardanne propose des ateliers créatifs aux résidents, comme du dessin, de la peinture, ou encore de la sculpture.

À Gardanne, près de Marseille, une structure pionnière des **soins palliatifs** en France s'est installée. "La Maison" accueille des personnes atteintes de **maladies incurables**, dont le temps est compté ou qui n'espèrent pas de guérison.

La Maison : un lieu pour accueillir les malades atteints du sida

"Des années de bonus", c'est le temps de vie que Soizic Carbonnel, 72 ans, atteinte du **VIH**, estime avoir gagné depuis qu'elle fréquente "La Maison" et son patio verdoyant. Une fois par semaine, la dame aux boucles grises vient se ressourcer ici. L'ancienne coiffeuse amputée d'une jambe y trouve depuis une quinzaine d'années le **réconfort** et l'**humanité** qui lui manquent dans l'appartement insalubre où elle habite seule.

"J'étais arrivée à un stade où je ne mangeais plus, je me laissais mourir", raconte-elle. Fréquenter ce lieu, où l'on peut **échanger** des paroles, des attentions, s'évader dans des **ateliers** de danse ou de peinture, "m'a fait grandir dans ma tête et assumer ma maladie. (...) C'est important, quand on est malade, d'être entouré comme ça." Tout est fait pour ça dans cet établissement, créé il y a **30 ans** pour accueillir les malades atteints du sida livrés à eux-mêmes.

"L'idée, c'est que les gens ne se sentent pas à l'hôpital"

Ici, ni interminables couloirs froids **ni blouses blanches, ni rythme effréné** d'un service hospitalier. Un **coin bibliothèque** décoré de tableaux et de sculptures, un **salon cheminée** avec canapé moelleux et fleurs séchées, un piano à queue blanc dans l'entrée. Malades et personnel médical, pas toujours distinguables les uns des autres, y cohabitent une journée, quelques semaines, des années, parfois jusqu'à la fin.

*"C'est un peu un entre-deux entre l'hôpital et la maison parce qu'on reste quand même un **établissement de santé** où on fait beaucoup de choses médicalisées mais on essaye de le cacher au maximum"*, explique le médecin Julie Deleuze-Dordron. Tous les **traitements médicaux** peuvent être dispensés, hors chimiothérapies nécessitant une préparation hospitalière, mais *"l'idée, c'est que les gens ne se sentent pas à l'hôpital"*.

Le développement de telles **maisons d'accompagnement**, *"où la place de l'écoute et du bien-être est aussi importante que celle du soin"*, fait partie des priorités du gouvernement français pour combler le **retard** dans le domaine des **soins palliatifs**, alors que le [projet de loi sur la fin de vie](#), annoncé le 10 mars par le président Emmanuel Macron, est désormais en cours d'examen [devant l'Assemblée nationale](#).

["Aide à mourir" : les quatre points clés du débat à l'Assemblée](#)

Un projet de loi sur la fin de vie qui suscite des débats

Ce projet a pour but d'ouvrir la possibilité pour certains patients, selon des *"conditions strictes"*, de demander une **"aide à mourir"**, avait avancé le chef de l'état. Une avancée qui ne serait ni un suicide assisté ni une euthanasie comme cela se fait aux Pays-Bas ou en Belgique.

Soulager la douleur physique, apporter la sérénité psychique, améliorer la qualité de vie, **accompagner** tout au long du chemin et **le plus tôt possible** : c'est ce qui guide le personnel en soins palliatifs. Et on reste très loin du débat en cours à l'Assemblée sur les **conditions d'accès** à cette aide à mourir, autour notamment de ce critère de *"pronostic vital engagé"* supprimé en commission, contre l'avis de la présidente Horizons de la commission et de la ministre Renaissance de la Santé Catherine Vautrin.

*"Si la personne a une **détresse physique**, on va la résoudre, quelles que soient les conséquences. C'est-à-dire qu'on va donner des calmants et des anxiolytiques, même si ça accélère la fin de vie"*, explique à l'AFP Jean-Marc La Piana, charismatique fondateur de La Maison de Gardanne. Et puis *"on a la **détresse morale**, (...) c'est quelque chose qui est pris en compte"*.

[Fin de vie : les critères fixés par Emmanuel Macron pour l'"aide à mourir"](#)

Soins palliatifs : une "révolte éthique" à l'origine

C'est à **Londres**, en **1967**, que fut fondé par la docteure Cicely Saunders le Saint Christopher's Hospice, *"la référence internationale des soins palliatifs"*, rappelle Pierre Moulin, maître de conférences en psychologie sociale de la santé à l'Université française de Lorraine. *"Jusque dans les années 1960, les mourants, c'est l'incarnation de l'échec de la médecine donc ça n'intéresse personne"*, développe-t-il.

*"On part d'une **révolte éthique** en jugeant que les personnes en fin de vie sont souvent **abandonnées**, mourant dans des **conditions absolument terribles**"*, pour créer un établissement où elles seront prises en charge par une équipe soignante multidisciplinaire. En France, la première unité de soins palliatifs est créée à la fin des années **1980**.

"Je m'évade, c'est terrible comme c'est bon"

Sous la verrière, à l'atelier peinture, Soizic Carbonnel se concentre sur sa palette. Avant La Maison, *"je ne savais pas que je savais dessiner, peindre. Maintenant je fais des tableaux, je m'évade. C'est terrible comme c'est bon !"*. À côté

d'elle, autour de la table encombrée de pots de couleur et de pinceaux, il y a des mains qui tremblent mais qui tracent des lignes, des paroles qui ne peuvent être prononcées mais des sourires.

Au même moment, dans une pièce parfumée à la fleur d'oranger, la **socioesthéticienne** Ursula Kessai installe un éphémère salon de beauté. "On travaille sur l'estime de soi", dit-elle. "C'est important." Antoinette, 53 ans, à qui elle prodigue avec douceur un **soin du visage**, a du mal à parler mais arrive à lui dire : "Ça fait du bien".

[Euthanasie : les derniers instants de Lydie, partie mourir en Belgique](#)

Une fin de vie qui se compte en mois, voire en années

Aujourd'hui, la fin de vie peut se compter en **mois** voire en **années** et les soins palliatifs ne se réduisent pas à une prise en charge sur les derniers jours. Romain, 35 ans, sait que ça va durer. Le jeune homme au regard triste vit ici depuis plusieurs années, coincé dans un fauteuil par sa **maladie stabilisée** mais qui lui a fait perdre toute autonomie. Il ne peut pas même attraper sa cigarette que Morgane, infirmière coordinatrice, lui tient jusqu'à la dernière taffe.

La Maison, c'est aussi la possibilité de se poser pour les patients en situation de **nomadisme thérapeutique**, ballottés de structure en structure faute d'institution adaptée. Comme Tina Setti, 56 ans, hémiplegique du côté gauche à la suite d'un cancer du sein qui a métastasé.

"C'est mieux d'être ici que seule chez moi"

Arrivée ici il y a un an après être passée par un **centre de soins de suite et de réadaptation** et un hôpital, elle attend une place dans une **résidence thérapeutique** à Marseille où elle pourra retrouver un peu d'autonomie et récupérer sa chienne Pamela. D'ici là, cette ancienne technicienne chez Air France aux cheveux courts argentés n'a sa place ni à l'hôpital pour une longue durée ni chez elle en fauteuil roulant.

"*J'en ai marre de tout attendre, attendre que la Maison départementale des personnes handicapées me donne mon appartement, attendre d'avoir le fauteuil robotisé*", lâche-t-elle. Mais "*c'est mieux d'être ici que seule chez moi*". Avant le déjeuner résonnent dans le hall de La Maison les notes de piano des chansons d'Aznavor ou hits des années 80 repris en chœur par les résidents.

[Euthanasie : plus de la moitié des députés LREM favorables à un texte](#)

À l'hôpital Saint-Joseph de Marseille, la même philosophie de prise en charge

De telles structures "**non conventionnelles**" se comptent sur les doigts d'une main en France, comparé à la **Grande-Bretagne**, au **Danemark** ou au **Canada**, où il y en a 27 rien qu'à Montréal, précise Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement des soins palliatifs.

À l'hôpital Saint-Joseph de Marseille, dans l'unité de soins palliatifs, des portes numérotées s'alignent dans un long couloir. Au dessus de l'une d'elles, un voyant lumineux jaune signale un décès récent. Si l'ambiance est différente de celle de La Maison, la philosophie de prise en charge est la même.

Objectif : faire oublier aux patients, même si ce n'est que quelques instants, les **ravages de la maladie**. Ainsi, dans la chambre 2012, deux **clowns hospitaliers** vont tenter de faire diversion, avec trompette en plastique et ukulélé, pour divertir un octogénaire sous assistance respiratoire après des complications liées à un cancer.

En France, une offre "largement insuffisante" d'unités de soins palliatifs

Dans la région comme au niveau national, *"on a énormément de patients qui n'ont pas accès à des structures de soins palliatifs, qu'elles soient à domicile ou à l'hôpital, et donc font face à des situations catastrophiques à la maison"*, explique la cheffe du service, Alix Dousset.

Fin 2021, la France comptait **171 unités de soins palliatifs**, selon l'Atlas 2023 des soins palliatifs. Une offre *"largement insuffisante pour couvrir les besoins"* qui ne sont pourvus que pour **50%** des **patients** environ, relevait en juillet la Cour des comptes.

Et les **inégalités territoriales** sont criantes. En 2021, **21 départements**, parmi lesquels les Ardennes, le Gers, la Lozère, les Pyrénées-Orientales ou la Guyane, ne disposaient pas d'unité de soins palliatifs.

"À partir du moment où il y a un accompagnement, les patients veulent continuer à vivre"

À La maison de Gardanne, sur trois demandes d'admission, une seule est acceptée en moyenne (pour un séjour pris totalement en charge par la **sécurité sociale**). Le rapport sur la stratégie pour les soins palliatifs, remis au gouvernement en décembre, préconise de créer **100 "maisons"** de ce type **d'ici dix ans**.

*"Tant que tout le monde n'a pas accès aux soins palliatifs, je pense qu'on risque de priver des malades d'un temps de vie parce qu'ils seront **découragés** ou parce que leurs **douleurs** ne seront **pas traitées**"*, analyse le docteur La Piana.

"Les patients, à partir du moment où il y a un accompagnement, ils veulent continuer à vivre. Prenons bien en charge les gens et après, s'ils veulent mourir, OK", conclut le directeur de La Maison.