

« Entre ici et l'hôpital, c'est le jour et la nuit » : à la Maison de Nicodème à Nantes, la fin de vie en douceur

Par Sarah Boucault

Publié le 5 mai 2022

REPORTAGE Dans un écrin de verdure, cette nouvelle structure accueille dix-huit patients en soins palliatifs. Gérée par un groupe catholique, l'entité a longtemps inquiété les médecins des hôpitaux publics. Aujourd'hui, ils parviennent à coopérer.

« Oh la pie ! » Dans la chambre n° 8, Renée Queyrel, 93 ans, se réjouit de côtoyer les oiseaux d'aussi près. Avec l'aide de la kinésithérapeute, la dame brindille s'installe face au jardin, au bout de sept petits pas. « *J'y suis arrivée ! lance-t-elle. J'aime les arbres et le vert. Entre ici et l'hôpital, c'est le jour et la nuit.* » Ici, c'est la Maison de Nicodème, une unité de soins palliatifs « *de luxe* » gérée par une association catholique. A quelques encablures du jardin des plantes et de la gare de Nantes, sur un ancien terrain de l'évêché, cette structure de dix-huit lits a ouvert le 4 avril.

Dans la Maison de Nicodème, on soulage la douleur et on prend soin de l'âme, comme dans une unité de soins palliatifs ordinaire. La durée de vie moyenne n'y est pas plus longue que dans un CHU : dix-sept jours. Ce qui change, c'est l'écrin. Comme tous les résidents, chaque soir, par la baie vitrée de sa chambre, Renée Queyrel admire le coucher de soleil sur le potager. Dans les couloirs, les pleurs côtoient les chuchotements, mais l'odeur aseptisée de l'hôpital n'a pas sa place. Des roses charnues et défraîchies sont posées çà et là. Elles proviennent des jardins des bénévoles, plus nombreux qu'à l'hôpital, qui, au quotidien, tiennent compagnie aux patients.

Comme à la maison

Les lieux sont financés grâce à 9,5 millions d'euros de fonds de fondations familiales, d'entreprises, de particuliers et d'emprunts. L'Assurance-maladie se charge du budget de fonctionnement annuel, à hauteur de 3,3 millions d'euros pour 300 séjours.

Ici, tout est pensé « *comme à la maison* », la technique dernier cri en plus : écran multifonctions au bout d'un bras amovible, rail lève-malade accroché au plafond, poster coulissant masquant les branchements à oxygène. Simone, 74 ans, accompagne son mari dans la maladie depuis deux ans : « *Le jour d'arrivée, pour plus de facilité, on lui a proposé de le rapprocher de chez nous, à 50 kilomètres d'ici. Il a répondu immédiatement : "Non, je veux rester chez vous." Ici, c'est confort 5 ou 6 étoiles et beaucoup plus familial que l'hôpital.* »

La reconnaissance des familles tranche avec la réserve des soignants, encore en rodage et concentrés sur leurs tâches. « *Travailler avec du neuf change tout, remarque Géraldine Fontaine, agente de service hospitalier. Ici, tout est ergonomique. Sans parler du salaire*

attractif : je passe de 1 350 euros dans une clinique privée à 1 700 euros net. » Le personnel sait qu'il est attendu au tournant, dans un contexte politique très sensible.

Les craintes dissipées d'un prosélytisme déguisé

En France, seuls deux autres établissements offrent un tel cadre : Jeanne-Garnier, à Paris, et la Maison de Gardanne, près de Marseille. La pépète nantaise a vu le jour à la suite d'un appel à projets lancé en 2016 par l'agence régionale de santé (ARS) face à un manque de lits criant. Avant Nicodème, le département de Loire-Atlantique comptait 1,26 lit d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants, quand la moyenne nationale s'élève à 2,8.

L'ARS, à l'affût d'un « *dispositif innovant* », écarte alors la proposition jugée trop classique du CHU et choisit celle de l'association Maison de Nicodème, soutenue par l'Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve (HSTV). Ce groupe catholique breton gère déjà 14 établissements sanitaires et médico-sociaux à but non lucratif, dont trois unités de soins palliatifs.

En compensation, l'ARS attribue deux lits supplémentaires au CHU de Nantes, qui passera à douze début 2023. En regard, les dix-huit lits offerts à Nicodème sonnent comme une injustice pour les palliatologues des centres hospitaliers alentour. Certains se disent perplexes quant à la qualité technique du centre et redoutent un prosélytisme déguisé. « *Ce n'est absolument pas le cas, nous sommes d'une neutralité à toute épreuve* », répond Edith de Rotalier, chargée de la récolte de fonds pour l'association Maison de Nicodème et coordinatrice des bénévoles. « *Toutes les religions sont accueillies, un imam est déjà venu.* »

Violoncelliste bénévole

Cinq ans après l'appel à projets, les tensions se sont dissipées. Stéphanie Blino, responsable du site de la Maison de Nicodème, assure que « *les choses s'apaisent politiquement* ». Pour bénéficier d'une chambre, Renée Queyrel a vu son nom inscrit par un médecin sur une liste d'attente, après un séjour aux urgences. Tous les patients sont orientés après validation médicale d'un palliatologue du CHU ou du réseau Coordination mutualisée de proximité pour l'appui et le soutien (Compas), qui se déplace à domicile.

« *L'inquiétude que nous pouvions avoir, c'est l'iniquité dans l'orientation des patients*, explique Julien Nizard, chef du service douleur et soins palliatifs au CHU de Nantes. *Il faut des garde-fous pour s'assurer que les patients relèvent bien des soins palliatifs. Nicodème a accepté que nos médecins valident leurs patients et nous sommes dorénavant dans une optique de coopération.* »

Dans sa chambre lumineuse, Renée Queyrel déguste des pommes de terre qu'elle a demandées pour se sentir « *chez elle* ». Au bout du couloir s'élèvent les notes argentines d'une composition d'Astor Piazzolla. La violoncelliste et bénévole Lara Maulny fait danser son archet pour une femme qui vient de mourir, entourée de ses enfants.