Maison de Nicodème
Accompagnement et soins palliatifs

Rapport d'activité 2022

Contact :
Stéphane Gallet
06 03 72 71 21
E mail : contact@maisondenicodeme.fr

Siège social :19 rue Guibal, 44000, Nantes

Maison de Nicodème : 37-43 bis rue Gaston Turpin, 44000, Nantes.

Le mot du Président

Après plus de 8 ans de travail, et 18 mois de construction, l'année 2022 fut intense avec comme point culminant l'inauguration de la maison le 30 mars 2022, puis l'arrivée des premiers patients dans les jours qui ont suivi.

L'inauguration a réuni toutes celles et tous ceux (et ils sont très nombreux), qui d'une manière ou d'une autre, ont contribué à l'avènement de la maison pour célébrer joyeusement le chemin parcouru : joie des rencontres et du dépassement de soi pour un projet porteur de sens, avec le sentiment d'avoir accompli, simplement, ensemble, ce que nous devions faire.

De nombreux mécènes et donateurs nous ont généreusement rejoints au cours de cette année pour rendre ce rêve possible :

- Madame Françoise Meyers a visité la maison et apporté un important soutien de la fondation Bettencourt Schueller
- Une famille nantaise a financé une grande part du jardin,
- Des mécènes privés ont financé le vitrail et la tapisserie de Malel, qui illumine l'entrée
- Nous avons bénéficié du soutien pluriannuel de fonds familiaux : Colam Initiatives, Après-Demain, Denise et Jean Verspieren, de celui de la Fondation des Pompes Funèbres Générales, de la Fondation Thierry Velut, du Fonds Andrée Morillon, du Fonds Le Chant des Etoiles, de la Fondation Dominique et Tom Alberici, de la Fondation SYD, de la Fondation Alter & Care, de la Fondation Gabriel, du Fonds Atout5Partage,
- Grâce au Comité national de Coordination Action Handicap (CCAH), nous avons été soutenus par :
    - Klésia-Agirc-Arrco
    - Malakoff Humanis
    - L'alliance professionnelle Retraite Agirc-Arrco-Agrica
    - L'alliance professionnelle Retraite Agirc-Arrco-B2V
- Grâce à l'initiative Changer par le Don, la Maison de Nicodème ainsi que 8 autres associations lauréates ont été soutenues pour leur donner les moyens d'agir.

Sans oublier tous ceux qui nous ont renouvelé leur soutien, en particulier le Fonds Derver, la Fondation Mireille et Pierre Landrieu, fondation hébergée par la Fondation des Petits Frères des Pauvres, et la fondation Lazare

Plusieurs partenaires publics ont également participé à l'investissement.
Je tiens à remercier l'ARS de la Région Pays de la Loire, son Directeur Général, M Coiplet, et ses équipes qui ont accompagné le projet depuis le début ainsi que Nantes Métropole, par l'intermédiaire de Madame Collineau, élue en charge de la santé, qui nous a également accordé une importante subvention.

2022 est, aussi, une nouvelle étape dans la vie de l'association, qui a officiellement transmis les clés de la Maison à HSTV, lui confiant la gestion de l'établissement.

Les cris d'exclamation des soignants lors de leur première visite étaient de bon augure et ils se sont approprié le projet avec joie pour vivre ensemble l'ouverture de cette maison innovante.

C’est un sacré défi d’apprendre à faire équipe, à imaginer une nouvelle organisation, à se coordonner avec l’équipe de bénévoles d’accompagnement de l’association qui découvrait, également, la maison !
Au fil des semaines et des mois, la cohésion entre soignants et bénévoles s’est renforcée, les talents des uns et des autres se sont révélés, en osant sortir du cadre classique des soins, pour répondre ensemble aux besoins des personnes et de leurs proches, pour vivre cet « Esprit Maison » cher aux fondateurs.

Une bénévole me disait : ici les rencontres se font sans fard, sans mondanité, on va très vite à l’essentiel, on passe rapidement du paraître à l’être. C’est une très grande richesse, on ne vit pas ça tous les jours.
Ce chemin intérieur, ce passage progressif de la tête au cœur, (c’est sans doute le chemin d’une vie), est vécu de manière plus intense dans un lieu comme celui-ci.

Un proverbe bulgare dit que les vivants ferment les yeux des mourants, mais en fait ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants.

Les patients et leurs proches ne s’y trompent pas :
Les témoignages laissés dans le recueil « Paroles de proches » viennent confirmer l’humanité et la qualité de ce qui se vit : c’est une belle récompense de notre engagement de fondateurs que nous partageons avec tous ceux qui nous ont fait confiance et qui nous ont aidés.

Plusieurs équipes sont venues visiter la maison. Des projets analogues sont à l’étude dans d’autres régions, et bientôt, peut-être, d’autres maisons de ce type verront le jour en France.
A l’heure où le débat sur la fin de vie est ouvert en France, j’espère qu’une initiative comme celle de la Maison de Nicodème et l’exemple d’autres structures de soins palliatifs pourront contribuer à changer le regard sur la fin de vie et apporter la preuve que l’on peut accompagner et prendre soin des personnes jusqu’à leur dernier souffle avec humanité et dans le respect de leur dignité.

Stéphane Gallet

I – Le projet

L'idée de création de la Maison de Nicodème est née en 2013 du constat d'un important déficit en structures de **Soins Palliatifs** à Nantes et dans la région Pays de la Loire. Une équipe bénévole, aux talents complémentaires, sensible à la question de la **fin de vie**, s'est constituée en Association autour de ce projet. Nous nous sommes dits ensemble : « Si nous ne construisons pas cette maison, qui le fera ? »

Cette maison, lieu de vie lumineux, a été pensée avec un triple regard, bien sûr tourné vers les personnes en fin de vie mais également vers les proches et l'équipe soignante :

- Une **maison** pour que toute personne y venant s'y sente bien,
- Une **maison au cœur d'un jardin remarquable**, car nous savons combien le contact avec la nature est source de sérénité et de lien entre les personnes,
- Une **maison au cœur de la ville**, ouverte à tous, un lieu de vie, au calme, situé à proximité de la gare et des transports en commun, pôle d'excellence au cœur de notre région.

L'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire a demandé à l'Association Maison de Nicodème de s'adosser à un groupe susceptible de porter l'agrément, ce qui fut fait avec l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve (HSTV). L'autorisation a été donnée pour la création d'une maison de 18 lits ; nous en avons construit 24 pour préparer dès à présent l'avenir.

Une telle unité de soins représente (annexe 1) :

- un peu plus de **320 personnes en fin de vie et leurs proches**, accueillies chaque année,
- une **équipe soignante pluridisciplinaire experte en soins palliatifs de 43 personnes ETP**
- une **équipe de 30 bénévoles d'accompagnement et d'écoute** formés à l'accompagnement des **personnes en fin de vie, de leurs proches et des familles en deuil.**

La maison est un Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC), à but non lucratif, dont le budget de fonctionnement est pris en charge par l'assurance maladie. Sa gestion est assurée par le Groupe Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve (HSTV) déjà en charge, en France, de 3 Unités de Soins Palliatifs (USP) (Clinique d'Aix-en- Provence [20 lits], Hôpital de Bain de Bretagne [10 lits] et Polyclinique Saint Laurent [8 lits]) et de 5 Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) (Hôtel-Dieu de Pont l'Abbé).

II – L'association

« La Maison de Nicodème », Association Loi 1901 (JO du 4 juin 2016), est le fruit de la rencontre de plusieurs professionnels, aux compétences variées et complémentaires, composée de médecins, infirmières, kinésithérapeute, art thérapeute, ergothérapeute et gestionnaires en entreprise, agissant à titre strictement bénévole.

Les trois missions de l'association sont la création d'une maison de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, la formation et l'encadrement des bénévoles d'accompagnement et la diffusion de la culture palliative.

III – Son organisation

1- Conseil d'Administration

L'Association Maison de Nicodème est constituée d'un conseil d'administration :

- Président : Docteur Stéphane GALLET, représentant légal
- Vice-Président : Docteur Xavier BUTHAUD,
- Trésorier : Jérôme LESAGE
- Secrétaire : Edith de ROTALIER
- Membres : Guénaëlle BEAUVOIS, Rémi CHARPIGNY, Francis DELBART, Laure GALLET, Docteur Marine MIGNOT, Docteur Bernard ROMEFORT

Conformément aux statuts, se sont tenus durant l'année :

- 6 Conseils d'Administration : 7 mars, 9 mai, 23 juin, 19 septembre, 3 octobre, 14 novembre
- 1 Assemblée Générale Ordinaire le 23 juin 2022.

2- Comités de pilotage

Pour une bonne conduite du projet, différents comités de pilotage (Copils) ont été mis en place selon les domaines à gérer. Les tâches sont ainsi réparties, entre les membres de l'association, en fonction des compétences de chacun ce qui nous permet de capitaliser sur l'intelligence collective au service d'un projet qui nous rassemble et nous ressemble.

Un comité plénier facilite la coordination globale du projet et les prises de décisions éclairées et partagées, actées au gré des besoins à l'occasion des 8 réunions tenues en 2022 (10 janvier, 7 mars, 4 avril, 9 mai, 19 septembre, 3 octobre, 14 novembre, 16 décembre). Ce comité a pu faire l'expérience à de nombreuses reprises que « *tout est lié, tout est donné, tout est fragile* » et que le souffle du projet de la Maison de Nicodème nous porte collectivement.

Copil Construction

Les travaux débutés fin octobre 2020 sont achevés en janvier 2022 avec une réception du chantier le 28 janvier. La remise des clefs à HSTV a eu lieu le 28 février avec un état des lieux et le 4 mars 2022 en présence des structures de gouvernance des deux parties prenantes.

La Commission de sécurité s'est tenue le 24 février 2022 et la visite de conformité par la direction de l'urbanisme de la ville de Nantes, le 13 septembre 2022

Le Copil Construction a géré :

- la mise en œuvre de la Garantie de Parfait Achèvement jusqu'au 28 janvier 2023
- le permis de construire modificatif n°3, requis à la suite de la visite de conformité
- le recouvrement des factures avancées pour le groupe HSTV

Copil financier

Ce Copil financier réunit le Président, le Secrétaire et le Trésorier du bureau. Il a élaboré le budget pluriannuel 2017 – 2023 avec 3 phases (conception, construction, exploitation) et a trouvé les solutions pour mettre en place un financement durable de ce rêve initial et le faire partager à un pool de partenaires bancaires qui croient à la pertinence d'une telle aventure au service des patients.

Le montage, retenu et mis en place fin décembre 2019, offre plusieurs avantages :

- Un financement moyen/long terme amortissable de 6 M€ sur des durées comparables aux durées d'amortissement calculées sur l'usage (3 M€ de Gros œuvre sur 30 ans, 3 M€ pour les agencements de construction sur 20 ans) avec une hypothèque sur Bail à Construction comme garantie certaine et durable de premier rang,
- Un prêt in fine sur 6 ans de 1 M€ à rembourser par les ambitions de collecte de fonds,
- Un montant cumulé d'annuités d'emprunt couvert au moins à 100% par le loyer versé par HSTV sur la durée du bail,
- Un risque de contrepartie équilibré avec plusieurs groupes bancaires français de premier plan (BPCE, Société Générale, La Banque Postale)

Investissement : 11,1 millions d'euros financés à hauteur de :

- 3,5 M€ par l'association MdN et le fonds MdN grâce aux fondations ou fonds de dotation, aux donateurs individuels, aux mécénats d'entreprises et à une subvention publique (classement par ordre décroissant)
- 6 M€ par l'association MdN grâce à des financements à moyen long terme
- 1,6 M€ par HSTV pour l'aménagement des locaux et le matériel médical et non médical

L'investissement a été réévalué à la hausse et il a fallu refaire intégralement la toiture du bâtiment existant, ce qui fait que la collecte de fonds n'est pas finalisée, même si elle a été plus forte que jamais sur l'année 2022.

Budget annuel de fonctionnement (pour près de 320 séjours / an) **:**

- 3,3 M€, financés par l'Assurance Maladie

Copil Communication/Copil Collecte de fonds

Concernant la communication, nous avons :

- Une plaquette de présentation de la Maison de Nicodème et un leaflet d'appel aux dons,
- Un document spécifique « Dons et Legs » dans le cadre d'une campagne d'information auprès des notaires nantais,
- Une newsletter à destination de toutes les personnes ayant montré un intérêt pour la Maison de Nicodème
- Un site internet régulièrement alimenté de photos et d'articles
- Des vidéos témoignages,

- Un film réalisé par l'équipe de l'agence « L'œil électrique », « L'Hospitalité au cœur », véritable outil de communication pour sensibiliser nos interlocuteurs aux Soins Palliatifs et plus particulièrement à la Maison de Nicodème.

Durant l'année, nous avons déposé de nombreux dossiers auprès de fondations ou d'institutions. En 2022, l'association Maison de Nicodème

- A connu une très belle dynamique de collecte, impulsée par une cheffe d'orchestre dotée d'une belle expérience et portée par l'audace d'excellents pitchers formés en 2021

- A bénéficié du soutien renouvelé de fondations spécialisées dans l'accompagnement des personnes vulnérables : Fondation Mireille et Pierre Landrieu (2020 – 2022), Fondation Lazare (2019 – 2022) et Fondation des Pompes Funèbres Générales (2021 – 2022)

- A bénéficié du soutien pluriannuel des fonds de dotation familiaux suivants : Fondation Bettencourt Schueller (2021 – 2022), Colam Initiatives (2021 – 2022), Après-Demain (2021 – 2023), Fonds Denise et Jean Verspieren (2021 – 2023), Fonds Derver (2017 & 2022) et du Fonds Atout5Partage (2021 – 2022)

- A bénéficié du soutien de la Fondation Andrée Morillon de la Fondation Thierry Velut, du Fonds Le Chant des Etoiles, de la Fondation Dominique et Tom Alberici, de la Fondation SYD, de la Fondation Alter & Care et de la Fondation Gabrielle

- A bénéficié, grâce au Comité national de Coordination Action Handicap (CCAH), du soutien de : Klésia-Agirc-Arrco, Malakoff Humanis, l'alliance professionnelle Retraite Agirc-Arrco-Agrica, l'alliance professionnelle Retraite Agirc-Arrco-B2V

- A reçu le soutien de l'Agence Régionale de Santé, de Nantes Métropole et du Conseil Régional,

- A participé à la soirée « Changer par le don »

- A bénéficié du soutien de fidèles donateurs et de nouveaux donateurs, autant d'encouragements pour toute l'équipe à aller au bout de son rêve.

Depuis le début de l'aventure, la collecte de fonds provient à 35% de fonds ou fondations familiales, à 24% du mécénat et de la philanthropie, à 15% des fondateurs, à 13% d'associations et de fondations spécialisées dans l'accompagnement des personnes vulnérables et à 13% d'institutions publiques.

Nos soutiens :

L'association Maison de Nicodème remercie tout particulièrement la Fondation Bettencourt Schueller

Copil Bénévolat

C'est un volet important, au cœur de notre Association, car depuis l'ouverture de la maison, nous sommes en charge de ce bénévolat particulier qu'est l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Le Copil Bénévolat est composé de trois personnes dont l'une d'entre elles a une longue et forte expérience de bénévolat en soins palliatifs à la Maison médicale Jeanne Garnier. Cet établissement et, plus particulièrement, leur association de bénévoles « Accompagner Ici et Maintenant » (AIM) ont accepté de nous aider à mettre en place notre propre formation au sein de la future Maison de Nicodème (outils d'enseignement, stages…).

La formation elle-même, théorique et pratique, s'est échelonnée sur le premier trimestre 2022.

Dès le 4 avril, les 20 bénévoles, par binôme, 2 le matin et 2 l'après-midi, 5 jours sur 7, couvrant une plage horaire allant de 10h à 17h, ont été aux côtés des personnes accueillies à la Maison de Nicodème, leurs proches et de l'équipe soignante.

Nous avons eu la grande chance, équipe soignante et bénévoles, de prendre, ensemble, nos marques dans cette belle maison. Petit à petit, nous avons appris à nous connaître, à travailler de concert dans le respect de chacun et toujours avec bienveillance avec un seul et même but, le bien être du patient et ses proches.

Nous avons partagé des peines et des joies, comme par exemple le mariage d'une des personnes accueillies ou encore un moment de convivialité autour d'un verre, dans le jardin, en juin.

Nous avons rapidement fait le constat qu'une coordinatrice du bénévolat était nécessaire. Aussi, début octobre 2022, avons-nous embauché Marie, ses missions étant la gestion des plannings, l'organisation des formations initiales et continues et, le plus important, l'écoute des bénévoles.

Sa présence nous permet d'envisager le développement d'une part de notre équipe de bénévoles (12 nouveaux sont en cours de formation) et d'autre part de nos interventions extérieures pour diffuser la culture palliative via le bénévolat d'accompagnement.

Dans cette optique nous étions présents

- Le 14 mars à l'USP de Malestroit
- Les 21 mars et 16 mai pour l'accueil et la formation de l'équipe pluridisciplinaire de MdN
- Le 3 mai lors du grand débat Longévité « Ouvrons les possibles » organisé par la Mairie
- Le 12 octobre à la journée SP de HSTV à Vannes durant laquelle nous avons animé un atelier
- Le 17 novembre à Lamballe pendant la journée d'intégration/formation des soignants de HSTV

Quelques chiffres : d'avril à fin décembre 2022, l'équipe de 20 bénévoles d'accompagnement a assuré **2 821 heures de bénévolat** et plus de **1 800 visites individuelles** en tête à tête.

IV – Nos partenaires

Notre principal partenaire dans la concrétisation de ce projet :

L'association Maison de Nicodème s'est saisie de cet enjeu de création d'une maison de soins palliatifs à Nantes et s'est tournée vers **l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve** (HSTV) pour l'accompagner dans la concrétisation du projet. En 2016, les deux partenaires répondent à un appel à candidature « Expérimentation de prise en charge et d'accompagnement innovants en soins palliatifs » lancé par l'ARS Pays de la Loire et reçoivent une réponse positive. En 2018, HSTV, futur gestionnaire de la Maison de Nicodème, reçoit l'autorisation d'ouverture de lits de médecine dédiés à l'activité de soins palliatifs.

Le groupe HSTV est un groupe d'établissements sanitaires et médico-sociaux à but non lucratif (hôpitaux, cliniques, EHPAD, foyers de vie), créé en 2010 par la Congrégation des sœurs hospitalières de Saint Thomas de Villeneuve. Le groupe a obtenu, en 2015 le label national « Droit des usagers de la santé ». HSTV compte près de 3 000 salariés et gère 250 millions d'euros de budget.

La Maison de Nicodème est le 15ème établissement de l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve.

Nos partenaires financiers :

- **Banque Transatlantique**, banque de gestion privée depuis 1881
- **Fonds de Dotation Transatlantique** : il héberge le Fonds Maison de Nicodème et autorise à ce que la quasi-intégralité des fonds collectés puisse financer la construction.
- **Caisse d'Epargne Bretagne Pays de Loire**,
- **Société Générale**,
- **La Banque Postale**
- **HLP Audit**, experts et passionnés

Nos partenaires institutionnels :

La **Mairie de Nantes** : la création d'une maison de soins palliatifs figurait en proposition n°10 dans le programme de la nouvelle équipe municipale. Nous avons eu la joie de faire visiter le chantier, début novembre, à une équipe de la Mairie, élus et fonctionnaires, qui nous a assuré de son soutien et de son engagement à nos côtés.

Le Conseil Régional des Pays de la Loire

L'Agence Régionale de Santé Pays de la Loire

Nos partenaires associatifs :

- **Maison médicale Jeanne Garnier** : véritable référence dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie, la Maison médicale Jeanne Garnier est à nos côtés pour la formation initiale de nos bénévoles.
- **Les Petits Frères des Pauvres**

V – Maison de Nicodème/ Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve

Conseil de maison

Dans le cadre du partenariat avec HSTV, gestionnaire de la Maison de Nicodème, a été mise en place une instance « Conseil de maison » qui rassemble la Présidente, le directeur général, le responsable projet, la directrice des établissements situés à Bain de Bretagne, le médecin des Soins Palliatifs d'HSTV et les membres du conseil d'administration de la Maison de Nicodème.

Ce conseil de maison permet de nous tenir mutuellement informés de l'évolution du projet et d'échanger sur divers points pratiques.

Durant l'année, nous nous sommes retrouvés, sur le site de la Maison de Nicodème, le 4 mars pour la remise des clefs, le 30 mars pour l'inauguration et le 26 août. Les responsables des bénévoles et de l'immobilier rencontrent régulièrement la responsable du site de HSTV pour faire vivre le projet commun.

Bilan de l'activité d'avril à fin décembre 2022

Durant ces 9 mois, avec une ouverture progressive jusqu'à fin mai, **178 personnes** ont été accueillies au sein de la Maison de Nicodème, plus de femmes (93) que d'hommes (85), âgées de **29 à 98 ans** avec une **moyenne d'âge de 69 ans**.

145 personnes sont décédées dans la maison, 21 sont retournées à leur domicile et 4 ont été orientées vers un EHPAD, la durée moyenne de séjour étant de 20 jours.

VI – Les événements/ visites/rencontres

L'acmé de l'année 2022 fut, bien évidemment, l'inauguration, le 30 mars, et l'ouverture, le 4 avril, de la Maison de Nicodème.

Le 30 mars 2022, Monseigneur Percerou, Evêque de Nantes, a concélébré une messe dans la chapelle Saint Marc, chapelle faisant partie intégrante du lieu.

Avant de couper le traditionnel ruban, quelques discours, devant plus de 200 personnes, ont rappelé l'importance d'une maison de Soins Palliatifs à Nantes.

En dehors de cette période phare, nous n'avons cessé de faire découvrir la maison à tous ceux qui ont cru en nous ou qui sont venus nous trouver, porteurs, également, d'un projet de maison de soins palliatifs : La Maison de Nicodème, comme source d'inspiration et témoignage que tout est possible !

Quelques moments forts : la rencontre de philanthropes « Hors les murs » organisée avec la Banque Transatlantique, en février, ou encore le déjeuner, à la Maison de Nicodème, avec Madame Françoise Meyers et son entourage proche, mi-mars resteront dans les mémoires.

VII – Les médias

Tout au long de l'année 2022, l'association Maison de Nicodème a été sollicitée aussi bien par la radio (interview du Président par Radio Nostalgie avec diffusion le 4 avril) que la télévision (participation à l'émission « Vous êtes formidables », France 3 Pays de la Loire, diffusée le 31 mai) ou encore la presse écrite (Mediacités, site de la ville de Nantes, Ouest France, Concours Pluripro, Le Monde, La Croix et le Figaro) – Annexe 7

VIII– Les enjeux

En 2022, nous avons remis les clefs à l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve. Créer les conditions d'une véritable alliance, dans la durée, entre soignants et bénévoles au service des patients, est et restera notre défi commun. Il nous faudra, nous, Association Maison de Nicodème, nous mettre dans une posture d'écoute et d'humilité tout en gardant nos valeurs et en restant nous-mêmes.

Pour nous tous, c'est un challenge passionnant qui a du sens : l'avènement de la Maison de Nicodème, maison pour vivre, aimer et être aimé jusqu'au dernier souffle.

Annexes

1-Chiffres clés

2-Bilan de l'activité du bénévolat d'accompagnement

3-Communiqué de presse pour l'Inauguration du 30 mars 2022

4-Quelques « post » à la suite de l'inauguration

5-Communication de nos partenaires financiers

6-Newsletter Maison de Nicodème – 17 décembre 2022

7-Revue de Presse :

- **Mediacités – 6 janvier 2022 – Sarah Boucault**
- **Ville de Nantes – 30 mars 2022**
- **Ouest France – 31 mars 2022 – Claire Dubois**
- **Le Monde – 13 mai 2022 – Sarah Boucault**
- **Concours Pluripro – 22 juin 2022 – Laure Martin**
- **La Croix – 3 août 2022 – Florence Pagneux**
- **Le Figaro – 19 novembre 2022 – Agnès Leclair**

1-Chiffres Clés
ANNÉE 2022

Création de l'association : 4/06/2016

Surfaces :

Surface du terrain : environ 6 000 m²
Superficie du bâtiment : 2 375 m² de construction neuve et 400 m² de réhabilitation
Nombre d'étages + sous-sol : R-1, RdC, R+1, R+2 (uniquement terrasse)

Nombre de personnes accueillies :

320 patients et leurs proches par an pour 18 chambres individuelles

Moyens humains :

Nombre de salariés ETP : 43 (61 professionnels)
Nombre de bénévoles ETP : 4 (30 personnes)

Investissement : 11,1 millions d'euros financés à hauteur de :

• 3,5 M€ par l'association et le fonds Maison de Nicodème grâce aux fondations ou fonds de dotation, aux donateurs individuels, aux mécénats d'entreprises et à une subvention publique
• 6 M€ par l'Association Maison de Nicodème grâce à des financements à moyen et long terme (MLT)
• 1,6 M€ par HSTV, pour l'aménagement des locaux et le matériel médical et non médical.

Financement de l'Association Maison de Nicodème :

Apport de 3,3 M€ grâce à la collecte depuis la phase de conception
Financement de 6 M€ M/LT amortissable avec hypothèque
Financement relais de 200 k€ à rembourser par la collecte future de fonds

Budget annuel de fonctionnement (pour environ 320 séjours/an) :

3,3 millions d'euros, financés par l'Assurance Maladie

2-Bilan de l'activité du bénévolat d'accompagnement

	Bénévoles	Heures	ETP	Visites
Avril	22	371	2,5	158
Mai	21	424	2,8	184
Juin	21	466	3	188
Juillet	22	228	1,5	150
Août	15	120	0,79	158
Septembre	18	288	1,87	237
Octobre	21	348	2,29	233
Novembre	21	309	2	258
Décembre	21	267	1,7	260
Total		**2 821 h**		**1 826 v**

A l'ouverture de la Maison de Nicodème, 20 bénévoles formés et encadrés par Laure et Edith, se sont mis au service des personnes accueillies, des familles et de l'équipe pluridisciplinaire.

Pour des raisons personnelles, une bénévole a pris du recul au cours de l'année et reviendra quand elle se sentira prête et après un entretien avec la psychologue qui anime les groupes de parole.

Les bénévoles sont, chacun, présents 4h/semaine.

Le nombre de visites correspond aux visites en tête à tête, dans les chambres. Ne sont pas comptabilisés les rencontres et le temps passé avec les familles.

3-Communiqué de Presse

HOSPITALITÉ
Saint-Thomas de Villeneuve

MAISON DE
NICODÈME

Inauguration de la Maison de Nicodème, maison de soins palliatifs à Nantes

Nantes le 30 mars 2022 - **L'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve et l'association Maison de Nicodème ont inauguré ce jour à Nantes la Maison de Nicodème, dédiée aux soins palliatifs. Plus de 200 personnes ont répondu présent à l'invitation : professionnels de l'Hospitalité, membres et bénévoles de l'association Maison de Nicodème, élus, partenaires institutionnels, donateurs… La Maison de Nicodème accueillera les premiers patients le 4 avril 2022.**

Deux partenaires engagés pour les soins palliatifs

Toute l'originalité du projet est liée à son histoire et au rapprochement de deux partenaires : l'association Maison de Nicodème et l'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve. Le premier, à l'origine de ce projet *(cf.encadré)*, est propriétaire de la maison et en charge du bénévolat d'accompagnement ; le second, locataire, est détenteur de l'autorisation de soins palliatifs et porte l'activité.

Une approche nouvelle des soins palliatifs

La maison de soins palliatifs constitue une réponse innovante aux besoins en soins palliatifs de la région Loire-Atlantique. Elle vient compléter l'offre existante composée d'unités spécialisées en milieu hospitalier, de lits identifiés, d'équipes mobiles dédiées et de services d'hospitalisation à domicile (HAD). Le lieu se caractérise par son esprit « maison », son hospitalité dans un cadre extrahospitalier, et la place donnée aux familles et aux aidants qui peuvent ainsi rester au cœur de l'accompagnement.

L'esprit maison

Nichée au cœur d'un jardin dans un quartier calme du centre-ville, la Maison de Nicodème est un lieu ouvert, accueillant, à taille humaine. Les jardins lui confèrent un caractère apaisant, pour le bien-être des patients, de leurs proches et des soignants.

A l'intérieur, priorité est donnée à la lumière. Comme dans une maison, on y retrouve des espaces de rencontre, une salle à manger et une cuisine partagées, des terrasses, mais aussi des lieux d'intimité comme des salons pour les familles, pour les enfants. Un soin particulier a été accordé à l'aménagement des chambres, où toute la technicité nécessaire à la prise en soins s'efface pour privilégier le confort et la sérénité. Les proches qui le souhaitent peuvent rester dormir auprès du patient ou dans un studio réservé à cet effet.

Au cœur de la démarche palliative, une équipe de soignants épaulée par des bénévoles

Au sein de l'unité de soins palliatifs que constitue la Maison de Nicodème, l'équipe compte une cinquantaine de professionnels : cinq médecins, une quinzaine d'infirmiers et autant d'aides-soignants, des agents de soins hospitaliers, des cuisiniers, psychologues, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistante sociale ainsi qu'une cadre administrative et une responsable de Maison.

Formée à la spécificité des soins palliatifs, du traitement de la douleur et des symptômes d'inconfort, l'équipe soignante s'attache à mettre en œuvre un projet de vie individualisé et centré sur les attentes du patient et de son entourage, dans une approche globale et pluridisciplinaire.

Afin que les repas soient des moments de plaisir, ils sont préparés sur place par une équipe de cuisiniers qui ont à cœur de s'adapter aux envies et aux besoins des patients. Art-thérapie, musicothérapie, socio-esthétique, biographie… pourront, également, être proposés.

Les bénévoles de l'association Maison de Nicodème, spécifiquement formés à l'écoute et à l'accompagnement des personnes malades et des familles, interviennent quotidiennement au sein de la Maison, en collaboration étroite avec l'équipe de soins. Jouant un rôle essentiel dans la maison, ils assurent présence, écoute et soutien aussi bien aux personnes malades, qu'à leur entourage ou encore aux soignants.

Une maison ouverte sur son territoire

La Maison de Nicodème s'inscrit dans le réseau Compas qui regroupe les acteurs des soins palliatifs de Loire-Atlantique, et offre une complémentarité avec les dispositifs et expertises du territoire. Des coopérations sont développées avec le CHU de Nantes, l'Institut de Cancérologie de l'Ouest, les cliniques du territoire disposant de lits identifiés de soins palliatifs…

Ouverte sur la cité, la Maison de Nicodème entend favoriser la promotion et la diffusion de la culture de soins palliatifs.

La Maison de Nicodème sera un lieu d'innovation, d'expérimentation et de recherche pour améliorer la qualité des services apportés en soins palliatifs.

Genèse du projet

L'idée de création de la Maison de Nicodème est née en 2013 du constat d'un déficit en lits de soins palliatifs à Nantes et dans la région Pays de la Loire : 3 fois moins qu'en Bretagne et 6 fois moins qu'en Ile-de-France. L'association Maison de Nicodème s'est saisie de cet enjeu et s'est tournée vers l'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve pour l'accompagner dans la concrétisation du projet. En 2016, les deux partenaires répondent à un appel à candidature « Expérimentation de prise en charge et d'accompagnements innovants en soins palliatifs » lancé par l'ARS Pays de la Loire et reçoivent une réponse positive. En 2018, l'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve reçoit l'autorisation d'ouverture de lits de médecine dédiés à l'activité

Contacts presse

Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve

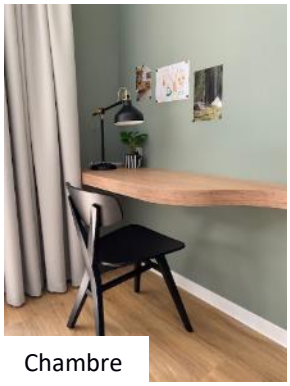
Johanne Mathat, Directrice de la communication
Tél. : 06 42 56 10 58
E.mail : johanne.mathat@hstv.fr

Association Maison de Nicodème

Edith de Rotalier
Tél. : 06 20 87 20 30
E.mail : ederotalier@maisondenicodeme.fr

ANNEXE 1 : La Maison de Nicodème en quelques photos

Chambre



Chambre

Salle à manger

Chambre

Salon

Salon

ANNEXE 2 : Présentation des partenaires

Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve

L'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve rassemble 15 établissements sanitaires et médico-sociaux à but non lucratif : hôpitaux, cliniques, services d'accueil des personnes âgées, foyers de vie pour adultes en situation de handicap, en Bretagne, en Provence et désormais en Pays-de-la-Loire. Son siège est à Lamballe (22). Elle compte 3 000 salariés et gère 235 millions d'euros de budget.

L'Hospitalité a été créée en 2010 par la Congrégation des Sœurs hospitalières de Saint-Thomas de Villeneuve pour conforter et développer les établissements, dont certains existent depuis plus de 360 ans.

En savoir plus : www.hstv.fr et https://maisondenicodeme.hstv.fr

Association Maison de Nicodème

L'association Maison de Nicodème, association Loi 1901 (JO du 4 juin 2016), est le fruit de la rencontre de plusieurs professionnels, aux compétences variées et complémentaires, composée de médecins, infirmières, kinésithérapeute, art thérapeute, ergothérapeute et cadres en entreprise, agissant à titre strictement bénévole.

L'objet de cette association est d'une part la création d'une maison de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches dans un esprit de bienfaisance, afin de promouvoir « le prendre soin » dans la culture palliative, dans un esprit d'interdisciplinarité et d'autre part la formation et l'encadrement des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.

En savoir plus : www.maisondenicodeme.fr

ANNEXE 3 : Fiche technique

Investissement : 11,1 millions d'euros financés à hauteur de :

- 3,5 M€ par l'association et le fonds Maison de Nicodème grâce au mécénat d'entreprises, aux soutiens des fondations ou fonds de dotation et aux dons de particuliers
- 6 M€ par l'association Maison de Nicodème grâce à des financements à moyen et long terme (MLT)
- 1,6 M€ par HSTV, pour l'aménagement des locaux et le matériel médical et non médical.

Budget annuel de fonctionnement (pour plus de 300 séjours/an) :

3,3 millions d'euros, financés par l'Assurance Maladie

Surfaces :

Surface du terrain : ≅ 6 000 m^2

Superficie du **bâtiment** : 2 400 m2 de construction neuve et 400 m^2 de réhabilitation

Nombre d'étages + sous sol : R-1, RdC, R+1, R+2 (uniquement terrasse)

Assistance à la maîtrise d'ouvrage : Amofi - https://www.amofi.fr

Architectes : CheD architectes - https://chedarchitectes.wordpress.com

Paysagiste : Landscape U Need- http://landscape.fr

Constructeurs : Bouygues Bâtiment Grand Ouest - https://www.bouygues-batiment-grand-ouest.fr

Cegelec Loire Océan : https://www.cegelec-pays-de-la-loire.fr

ID Verde : https//idverde.fr

ANNEXE 4 : Soutiens

L'association Maison de Nicodème remercie tout particulièrement la Fondation Bettencourt Schueller

Fondation Bettencourt Schueller
Reconnue d'utilité publique depuis 1987

Ils nous soutiennent :

ainsi que de nombreux mécènes et philanthropes anonymes.

Ils nous accompagnent :

ANNEXE 5 : Discours

Sœur Marie-José, présidente de l'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve

M. Stéphane Gallet, président de l'association Maison de Nicodème

Mme Marlène Collineau, adjointe municipale déléguée à la santé à la Ville de Nantes

Mme Fabienne Padovani, conseillère départementale Canton de Nantes 1

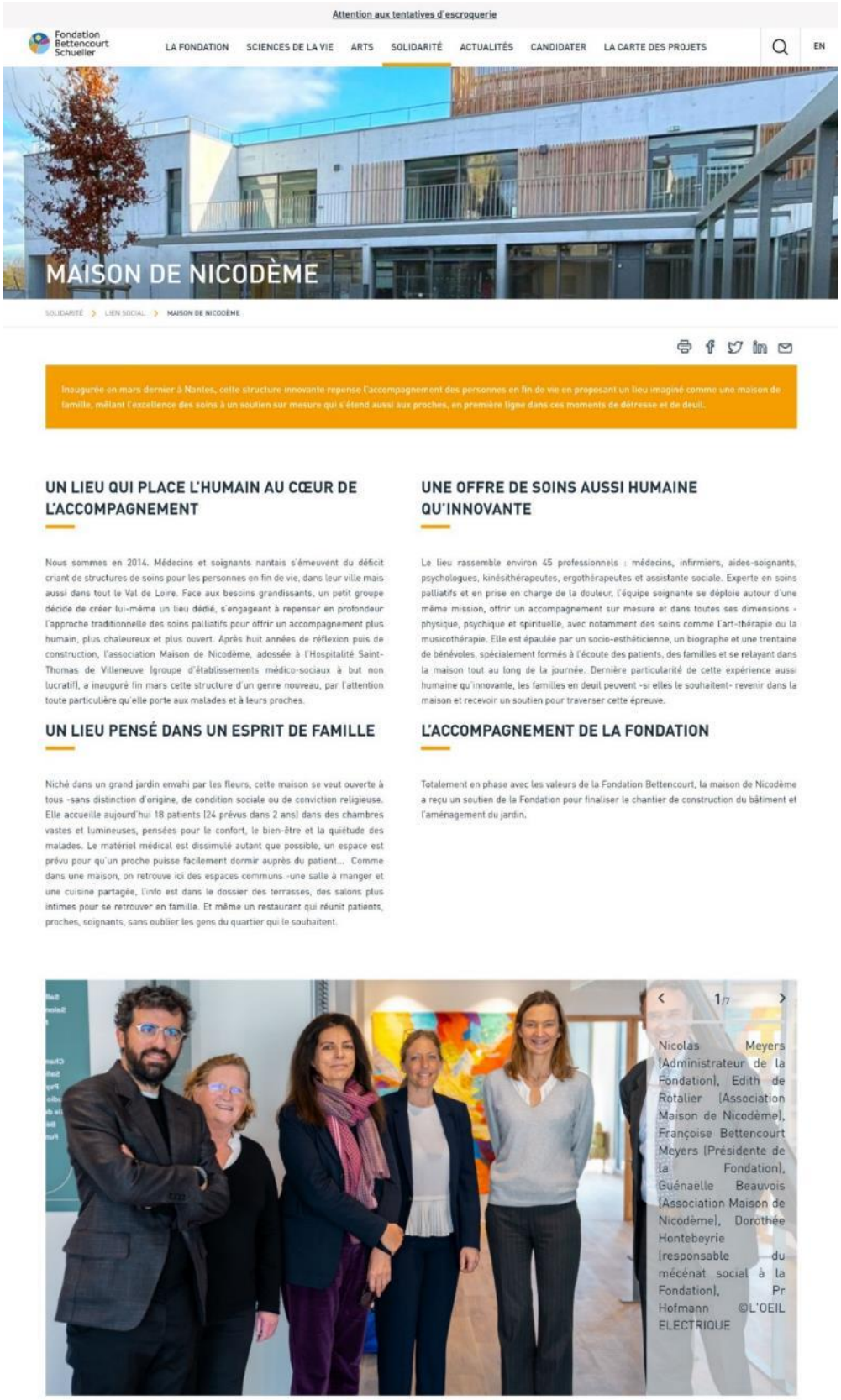
Mme Laurence Garnier, sénatrice de Loire-Atlantique

4-Quelques « Post

5-Communication de nos partenaires

La Fabrique Abeille Assurances – Paroles de lauréats – 22 juillet 2022

Newsletter Bettencourt-Schueller – Mai 2022



Newsletter Fondation Dominique et Tom Alberici – Juillet 2022

Newsletter Fondation D et T Alberici – Juillet 2022

Lettre d'Information n°13 – Juillet 2022

Chers donateurs, chers amis,

Déjà notre 13ème Lettre d'information ! Vous y découvrirez une revue des projets soutenus ce dernier semestre, en France et à Madagascar.

Vous trouverez en cliquant sur ce lien l'analyse des réponses au sondage que la Fondation Dominique & Tom Alberici vous avait adressé en février à propos de notre Lettre d'Information et de notre communication en général. Nous avons reçu 97 réponses, résultat honorable qui nous a permis de réaliser une analyse assez fine. Que les 97 répondants soient remerciés !

C'est donc la dernière fois que votre Lettre d'Information vous arrive sous ce format. Pour la prochaine édition prévue début décembre, nous modifierons à la fois la présentation et la teneur des articles pour tenir compte de vos remarques et suggestions.

Le site web et les publications LinkedIn seront aussi mis à jour pour mettre en lumière le lien essentiel entre les actions de notre Fondation d'entreprise (et de notre fonds de dotation) et nos entreprises Octalfa et ses filiales. Nos entreprises nous permettent de financer ces projets caritatifs dont l'objet est de permettre une meilleure qualité de vie aux personnes handicapées et aux patients souffrant de cancer. Il s'agit ici d'une démarche philanthropique utilisant principalement les fonds générés par l'activité des entreprises du groupe. Ceux-ci sont complétés par les dons que vous adressez à notre fonds de dotation.

N'hésitez pas à nous soutenir en faisant un don ou par tout autre moyen qui vous semble pertinent, cela sera utile aux bénéficiaires et nous permettra d'intensifier nos actions et de mettre en place de nouveaux appels à projets.

Enfin, je vous invite à visiter notre site web à l'adresse fondation-alberici.org, il est régulièrement mis à jour, notamment avec les nouveaux projets soutenus en France et à Madagascar et le bilan de nos activités.

A très bientôt,

Gilles Alberici

Président du Fonds de Dotation Institut Dominique & Tom Alberici et de la Fondation d'entreprise Octalfa

MAISON DE NICODÈME – UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS À NANTES

©Maison de Nicodème

La maladie peut frapper chacun d'entre nous et nous mettre face à des situations et des choix douloureux. Mais la maladie ne touche pas que le malade ; toute sa sphère relationnelle est touchée et plus particulièrement sa famille, notamment lorsqu'il s'agit d'affections graves comme le cancer et des affections de longue durée.

L'implication des proches dans le processus de guérison est une dimension souvent soulignée, mais celle-ci est encore plus forte lorsqu'il s'agit d'accompagner une personne dans sa fin de vie.

La Fondation Alberici a été partenaire de plusieurs projets de maisons d'accueil. Si, en 2011, la maison de Lionel, au Teil (Ardèche), n'a pu mener à bien son projet de maison du répit car l'environnement médico-social n'était pas encore prêt pour ces structures, nous avons par la suite eu de beaux succès. En 2012, la maison Anyma a pu accueillir les premières familles des enfants hospitalisés à l'hôpital JRA d'Antananarivo. En 2019, la maison de répit à Tassin la Demi-Lune (Rhône) a ouvert ses portes ; c'est un projet pilote absolument exemplaire dans sa concrétisation et sa mise en œuvre. En 2022, une maison de soins palliatifs, la « Maison de Nicodème » a vu le jour à Nantes www.maisondenicodeme.fr.

©Maison de Nicodème

Ces maisons ont en commun d'être en cœur de ville et d'offrir aux malades, aux aidants et aux familles un espace ouvert sur la nature. La Fondation Dominique & Tom Alberici a répondu souvent positivement aux projets de telles maisons.

MAISON DE NICODÈME

RESPONSABLES :

STÉPHANE GALLET
EDITH DE ROTALIER

De plus, il est souvent question de gommer autant que possible toute référence à la dimension sanitaire en mettant de côté les environnements matériel et humain qui rappellent le soin. La « Maison de Nicodème » souligne d'ailleurs que « la fin de vie, c'est d'ouvrir la vie à celui qui en a besoin ».

Ces maisons sont certes des institutions soignantes, mais ce sont aussi des lieux favorisant un accompagnement du patient et de ses proches. Ces maisons sont fortes de l'action de leurs nombreux bénévoles qui s'inscrivent dans un élan de générosité fraternelle.

©Maison de Nicodème
Tableau cache-fluide

L'Agence Régionale de Santé de la région Pays de Loire a favorisé l'installation de la maison de Nicodème en garantissant son fonctionnement. La dotation publique, incontournable certes, reste à complémenter pour répondre à toutes les facettes de la vie dans ces maisons, à tous ces détails du quotidien dans ces instants si particuliers.

La Fondation Dominique & Tom Alberici a souhaité participer au financement de panneaux décoratifs et coulissants permettant de masquer les arrivées de fluides médicaux. Vouloir que les chambres ne ressemblent pas à une chambre d'hôpital est l'un des aspects du projet qui nous a séduits.

Nous souhaitons être le soutien de ceux qui, comme à la « Maison de Nicodème », abordent le manque de moyens face à une situation difficile en s'inscrivant résolument dans l'action. Pour illustrer ce propos, les porteurs de projet rappellent cette phrase qui les a guidés : « si nous ne construisons pas cette maison, qui le fera ? ».

Témoignage de Mme Edith de Rotalier, membre du Conseil d'Administration de la Maison de Nicodème

« Comment ne pas être émue par cette famille dont les liens étaient un peu distendus et qui se retrouve à déjeuner, dans l'intimité du « salon vert », comme à la maison !
Comment ne pas être touchée par cette femme qui, dans son fauteuil, demande à approcher les poiriers, les pêchers du jardin et jouit de chaque rayon du soleil sur sa peau, un grand sourire aux lèvres !
Tous ces moments forts et denses qui se vivent à la Maison de Nicodème, c'est grâce à vous ! Soyez-en vivement remerciés ! ».

6-Newsletter-17 décembre 2022

La Maison de Nicodème est ouverte depuis maintenant un peu plus de huit mois, les plantes grimpantes ont commencé à courir le long des façades et le jardin n'a pas trop souffert de l'été caniculaire.

L'équipe soignante, sous la conduite du Docteur Michèle Drieux et de Stéphanie Blino de même que les bénévoles d'accompagnement se sont approprié les lieux, travaillant de concert pour accueillir les patients et leurs proches.

La vie est intense dans un tel lieu, bien loin de l'image un peu sépulcrale que l'on pourrait s'en faire.

Une jeune infirmière, à laquelle je demandais s'il n'était pas trop difficile d'être confrontée à la mort au quotidien, me répondait en souriant : « les situations de fin de vie sont difficiles, mais je suis réellement heureuse d'être là, je peux vivre pleinement ma vocation de soignante ».

Des bénévoles témoignent : « vous nous avez proposé une formation, nous vivons une transformation. Nous n'imaginions pas vivre des moments aussi intenses. Nous apprenons une forme de savoir être qui dynamise car il est centré sur l'essentiel à vivre, ici et maintenant, dans chaque rencontre. »

Il y a en effet une joie authentique à vivre cette disponibilité dans l'écoute, présence discrète dans la simplicité du quotidien :

« Faire sans cesse l'effort de penser à qui est devant toi

Lui porter une attention réelle, soutenue

Ne pas oublier une seconde que celui ou celle avec qui tu parles vient d'ailleurs,

Que ses goûts, ses pensées et ses gestes ont été façonnés par une longue histoire

Peuplée de beaucoup de choses et d'autres gens que tu ne connaîtras jamais

Te rappeler sans arrêt que celui ou celle que tu regardes ne te doit rien

Cet exercice te conduit à la plus grande joie qui soit :

Aimer celui ou celle qui est devant toi, l'aimer d'être ce qu'il est, une énigme

Et non pas d'être ce que tu crois, ce que tu crains, ce que tu espères

Ce que tu attends, ce que tu cherches, ce que tu veux... »

Christian Bobin

C'est véritablement l'esprit des soins palliatifs, une école d'humanité.

Oser faire un pas de côté, ne rien s'interdire a priori, rechercher ensemble des solutions pour accompagner au mieux les personnes et leurs proches, en s'adaptant au rythme, aux besoins et aux désirs de chacun, dans un très grand respect de la liberté et de l'intimité.

Croiser les regards et les compétences pour relire ensemble ce qui a été vécu, dans la singularité et la complexité de chaque situation. C'est une sorte d'artisanat d'art du soin et de la relation, du sur-mesure mis en œuvre par l'intelligence collective.

Les mots, laissés par les familles dans le recueil « Paroles de proches » de l'accueil, attestent de la richesse et de la qualité de ce qui est vécu au fil des jours et des rencontres dans la Maison, malgré la tristesse de la séparation et du deuil de l'être aimé.

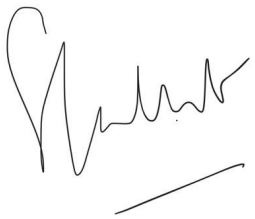
Des moments forts et à la fois très simples d'humanité et de fraternité partagés, au seuil de l'existence, face au mystère de notre finitude, et qui donnent tout leur sens à notre engagement comme bénévoles au service de la Maison de Nicodème.

On dit que la qualité d'une société se mesure à la manière dont elle prend soin de ses membres les plus fragiles, c'est tout à l'honneur des acteurs des soins palliatifs en France de promouvoir cette qualité de soins et d'accompagnement, qui devrait être accessible partout et pour tous.

Toute l'équipe de l'association Maison de Nicodème, se joint à moi pour vous présenter nos souhaits les meilleurs pour la fête de Noël et une heureuse année 2023

Dr Stéphane Gallet

Président



7-Revue de presse

Mediacités - 6 janvier 2022 – Sarah Boucault

Soins palliatifs : l'arrivée d'un établissement privé éclaire les manques de l'offre publique nantaise

Une maison de soins palliatifs ouvrira au printemps à Nantes. Une bonne nouvelle, dans un département de Loire-Atlantique qui manque nettement de lits et de structures dédiés. Mais l'arrivée de cet acteur privé, préféré à une structure publique, bouleverse un paysage médical déjà fragilisé.

Par **Sarah Boucault** - 6 janvier 2022 6 minutes

Une petite merveille dans un écrin de verdure. En avril, une nouvelle maison de soins palliatifs ouvrira à Nantes, dans le quartier Saint-Donatien, accolée à la maison de retraite Saint-Joseph. Dix-huit chambres type hôtel, entourées d'un jardin, d'un potager, d'un verger et recouvertes d'une toiture végétalisée. Outre des soins médicaux, les patients bénéficieront d'autres services : art-thérapie, musicothérapie, socio-esthétique, biographie de fin de vie, etc. Une quarantaine de soignants et une trentaine de bénévoles accompagneront les malades. « Il s'agit d'une maison et pas d'une unité, rapporte Edith de Rotalier, secrétaire de l'association Maison de Nicodème, instigatrice du projet. Même si tout le référentiel médical est présent, c'est une question d'esprit, d'âme, de décoration, d'architecture. »

En France, seules deux autres unités de ce type existent à l'heure actuelle : Jeanne-Garnier, à Paris, et Gardanne, près de Marseille. L'implantation d'un établissement de ce type à Nantes n'est donc pas anodin. Car si elle ne fait pas partie des 26 départements français totalement dépourvus d'unité de soins palliatifs, la Loire-Atlantique manque néanmoins cruellement de moyens au vu de la densité de sa population. Selon l'Agence régionale de santé (ARS), le département compte 1,26 lit d'unité pour 100 000 habitants, quand la moyenne nationale s'élève à 2,8 et la moyenne bretonne à 4,2.

Source

Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, édition 2020, François Cousin et Thomas Gonçalves (dirs).

Soutenir les malades et leurs proches

Cette implantation est donc une bonne nouvelle puisqu'il vient pallier le manque de structures destinées à améliorer la qualité de vie de personnes en fin de vie, atteintes de maladies graves, évolutives ou terminales. Un déficit qu'avait d'ailleurs identifié Johanna Rolland, la maire (PS) de Nantes. Dans son programme pour les élections municipales de 2020, figurait la promesse de « création d'une maison des soins palliatifs pour soutenir les malades et leurs proches ». Sauf que cette maison là ne devra pas grand chose à l'action de la collectivité. Mais plutôt à celle d'un groupe privé.

Tout commence en 2016, lorsqu'un appel à projets sur du soin palliatif innovant est lancé par l'ARS des Pays de la Loire. « Elle avait le souhait d'accompagner un projet novateur, une vitrine pour un autre regard, attirer d'autres professionnels, décrit Vincent Michelet, directeur adjoint de la Direction de l'appui à la transformation et de l'accompagnement (Data), en charge du pilotage de la politique régionale des soins palliatifs à l'ARS. Nous étions en déficit de lits, c'était l'occasion de créer cette unité ex-nihilo, ce qui est rare. »

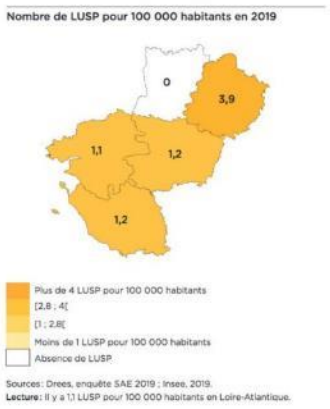
18 lits dans un premier temps

A l'issue de l'appel, le projet – jugé hyper séduisant – de l'association de citoyens Maison de Nicodème est préférée à la proposition classique de l'hôpital. Il est soutenu par le groupe privé et catholique HSTV (Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve), qui détient quatorze établissements sanitaires et médico-sociaux en Bretagne et en Provence, dont trois unités de soins palliatifs depuis plus de vingt ans, à Bain-de-Bretagne, Rennes et Aix-en-Provence. « On a très vite partagé la philosophie de la Maison de Nicodème qui avait besoin d'une structure compétente pour la gestion, affirme Edward de Goursac, directeur de la stratégie et des projets HSTV et pilote du projet Maison de Nicodème. Et nous avons obtenu l'autorisation d'unité de soins palliatifs en 2018, pour 24 lits (18 dans un premier temps). »

En tout, cette pépite coûte 10,75 millions d'euros. 3,15 millions d'euros sont financés grâce au soutien de fondations familiales, d'entreprises et de particuliers, pour la construction, la diffusion, le développement de la culture palliative et du bénévolat ; 6 millions d'euros seront couverts par des emprunts, auxquels s'ajoutent 1,6 million d'euros apporté par HSTV pour l'aménagement des locaux et le matériel médical et non médical. Le budget exploitation annuel tournera autour de 3,3 millions d'euros (pour plus de 300 séjours par an), géré par HSTV et financé par l'Assurance maladie.

La crise sanitaire et son lot de traumatismes autour de la fin et de vie et du deuil a réveillé l'intérêt des citoyens pour ce sujet sensible : lors de la Nuit du Bien Commun, à Nantes, l'association Maison de Nicodème a récolté 80 000 euros de dons. Un montant exceptionnel quand on le compare à la moyenne des sommes récoltées : 50 000 euros.

Politique de lits identifiés



Nombre de lits en unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants dans la Région Pays de la Loire en 2019. Moyenne nationale : 2,8 / Carte : Atlas des soins palliatifs

Une mobilisation citoyenne qui, en creux, pointe le manque existant en termes de soins palliatifs dans l'offre de santé publique française. Dans l'Hexagone, ces derniers sont répartis en trois domaines : les lits d'unité pour les cas les plus complexes, les lits identifiés placés dans les services où le taux de mortalité est élevé et les équipes mobiles, qui apportent leur expertise aux soignants ou se déplacent au domicile. En Pays-de-la-Loire, on trouve 48 lits d'unité (dont 21 en Loire-Atlantique), 444 lits identifiés et 25 équipes mobiles.

Dans le département, l'accent a été mis sur les lits identifiés (plus nombreux que la moyenne nationale) moins coûteux et moins contraignants en termes de personnel. En pratique, ces lits, s'ils ne sont pas regroupés par quatre, voire six, ne sont pas opérationnels au niveau de la prise en charge palliative. Malgré un nombre d'équipes mobiles assez élevé lui aussi, les soignants ne parviennent pas à se rendre suffisamment au domicile des patients, notamment à Châteaubriant et Ancenis.

« Un territoire important pour des moyens insuffisants »

« Même sur Nantes, il est difficile d'avoir une évaluation d'un médecin de soins palliatifs qui se déplace, car il y a un territoire important pour des moyens insuffisants », observe Adrien Evin, médecin de l'unité de soins palliatifs du CHU de Nantes et praticien hospitalier universitaire. « Elles ne sont pas les seules à intervenir, répond Vincent Michelet. 30% de l'activité de l'hospitalisation à domicile (HAD) est liée aux soins palliatifs. La médecine de ville est aussi amenée à intervenir. C'est une question de capacités financières mais aussi de capacité à recruter. La budgétisation sur ces postes de médecins existe, mais il n'y a pas de candidats. Sur les soins palliatifs, spécialité exigeante et difficile, le phénomène est peut-être même exacerbé. »

« Il y a un contexte global de pénurie de médecins, qui sont épuisés. L'appétence est là mais ce qui est compliqué en soins palliatifs, c'est de durer, analyse Aurélie Lepeintre, médecin responsable de l'unité mobile de soins palliatifs et de support du CHU de Nantes. Quand il faut se battre en permanence pour garder les mêmes moyens, ça joue sur une "clinique" qui n'est déjà pas facile. »

Tensions sur le recrutement

Au-delà des financements, le nerf de la guerre tient au recrutement. L'unité Jeanne-Garnier, modèle parisien de la maison nantaise, a récemment fermé 40 lits sur 80, faute de personnel. Même situation au Mans, dans la Sarthe, où l'unité de soins palliatifs a disparu : « Ces lits théoriques ne fonctionnent pas en raison de la pénurie médicale et paramédicale sur toute la région », affirme Vincent Michelet.

En Loire-Atlantique, les soignants se réjouissent néanmoins de voir arriver les nouveaux lits de Nicodème, même si face aux couloirs ternes d'un hôpital public au personnel épuisé et en mal de sens, les ressources de ce joyau privé font un peu grincer des dents. Mais c'est surtout face au manque de ressources humaines que l'inquiétude plane. Cette nouvelle offre privée ne risque-t-elle pas de capter un personnel qui manque déjà ailleurs ?

« Je ne peux qu'être ravi de voir qu'une structure va émerger sur le territoire mais j'ai été surpris, comme beaucoup de mes partenaires, que 18 lits aient été validés comme ça, affirme Rodolphe Mocquet, directeur du Compas (Coordination mutualisée de proximité pour l'appui et le soutien), le dispositif fédérateur des professionnels de soins palliatifs sur l'agglomération nantaise et l'est de la Loire-Atlantique. Il faudra s'assurer qu'on peut faire vivre toutes les autres, et espérer que ce soit l'occasion pour l'hôpital de tendre vers cette offre-là. »

Même malaise chez les soignants de l'hôpital, qui restent silencieux quand on leur pose la question. « On a un devoir de réserve, l'important c'est la population », souffle l'un d'entre eux. « C'est pour cela que l'hôpital a vu sa capacité augmenter », leur répond Vincent Michelet. Au CHU de Nantes, le nombre de lits doit effectivement prochainement passer de 10 à 12, voire à 14.

Coopération public – privé

La pilule avalée, les soignants du public travaillent dorénavant main dans la main avec leurs collègues du privé, qui arriveront sur le territoire au printemps. « Il ne faut pas le voir en termes de concurrence mais de complémentarité, car les patients seront les mêmes, analyse Claire Fourcade, présidente nationale de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs). Mais ce n'est pas parce qu'ils disposent de belles chambres et d'un bel équipement que ce sera forcément facile. Car ça fait bouger les équilibres locaux. On peut avoir un puzzle où il y a des trous mais celui qui arrive doit se donner la peine de prendre la forme du trou. C'est un défi pour eux. »

« A compétence égale, on va plutôt chercher des médecins hors Pays-de-la-Loire pour ne pas déshabiller les ressources en place, rassure Edward de Goursac, du groupe HSTV. Ce ne sera pas forcément possible pour tous mais sur les quarante équivalents temps plein, on sera vigilants pour ne pas en recruter quarante du CHU, du Confluent ou de l'Institut de cancérologie de l'Ouest (ICO). »

Autre crainte des soignants : la continuité de la qualité de prise en charge des patients. « Dans notre unité, des patients nous disent déjà que c'est un hôtel cinq étoiles, donc si jamais ils doivent transférer le patient dans un autre service, cela peut être brutal dans la réalité du système de soins », remarque Adrien Evin.

« Le propre d'une activité de soins palliatifs est l'arrêt des soins curatifs, répond Edward de Goursac. Donc pas de raison d'aller sur des plateaux techniques. Cela peut arriver mais les flux ne sont pas très importants. » Vincent Michelet appuie : « Regardons plutôt le verre à moitié plein : si la personne a pu bénéficier de cet accompagnement-là, c'est tant mieux. »

Ville de Nantes-Actualités Publié le 30 mars 2022

Maison de Nicodème : 18 lits dédiés aux soins palliatifs au cœur de la ville

- Santé
- Nantes

La structure accueille ses premiers patients lundi 4 avril 2022. Avec ses 18 lits, elle permet d'améliorer l'offre de soins dédiés à la fin de vie dans la région.

Partager

Une cinquantaine de professionnels interviennent au sein de la Maison de Nicodème. © Rodolphe Delaroque

Il y a 6 fois moins de lits de soins palliatifs dans les Pays de la Loire qu'en Île-de-France. C'est fort de ce constat que l'association Maison de Nicodème et l'Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve, en lien avec l'Agence régionale de santé, ont décidé d'ouvrir une structure dédiée à la fin de vie à Nantes. Nichée au 37 rue Gaston-Turpin, à deux pas de la Maison des aidants, la Maison de Nicodème accueille ses premiers patients lundi 4 avril. « *C'est une maison à taille humaine, au cœur de la ville. Ouverte à tous et en particulier aux personnes les plus fragiles, nous voulons que chacun s'y sente bien, comme à la maison* », explique Stéphane Gallet, président de l'association Maison de Nicodème.

« Un défi d'humanité »

Niché dans un écrin de verdure, l'établissement est entouré d'un jardin, d'un potager et d'un verger. Doté de 18 lits, il dispose de différents espaces : salle à manger et cuisine partagées, terrasses, lieux d'intimité pour les patients et leurs familles. L'équipe soignante est composée d'une cinquantaine de professionnels : médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistante sociale… En complément, des bénévoles de l'association, formés « *à la spécificité des soins palliatifs, du traitement de la douleur et des symptômes d'inconfort* », interviennent quotidiennement. « *Mettre la qualité de la relation au cœur du projet de soins, comme élément central de l'arsenal thérapeutique est un défi d'humanité*, souligne Stéphane Gallet. *C'est du sur-mesure pour chaque personne* ».

Lumineuses, les chambres ont profité d'un aménagement minutieux. Les proches peuvent rester dormir auprès du patient ou dans le studio réservé. © Rodolphe Delaroque

Un salon est spécialement dédié aux familles. © Rodolphe Delaroque

La Maison de Nicodème est installée sur une surface de près de 6 000 mètres carrés. Les résidents et leurs familles peuvent profiter d'espaces verts. © Rodolphe Delaroque

Partenaires, la Ville de Nantes et Nantes Métropole ont été sollicités dès le début de la conception du projet. « *La maison s'inscrit dans un environnement idéal. Elle met au centre de la ville, au centre de la vie, des questions qui nous concernent toutes et tous : la fin de vie est une réalité concrète, trop souvent cachée. Mettre au cœur des activités urbaines le tabou, l'intime, c'est lui donner une dimension sociale forte* », témoigne Marlène Collineau, déléguée à la santé pour la Ville de Nantes.

Ouest-France – 31 mars 2022 – Claire Dubois

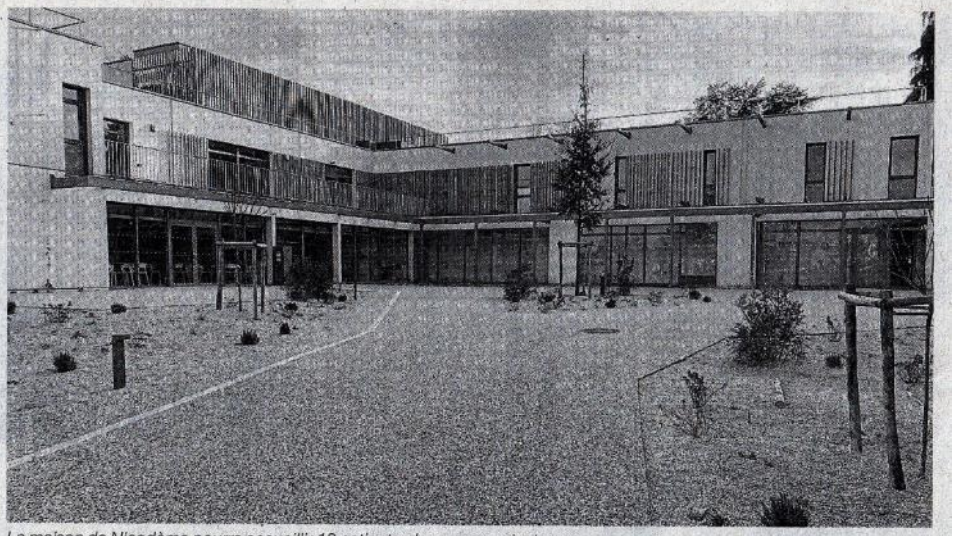
Une unité de soins palliatifs comme dans une maison

La maison de Nicodème accueillera, à partir de lundi, des malades en fin de vie. Un nouveau lieu de soins palliatifs à Nantes, conçu comme une maison et ouvert sur le quartier.

« On a lancé l'idée il y a huit ans, vous imaginez notre émotion aujourd'hui ! » Édith de Rotalier et un groupe d'amis nantais ont longuement mûri leur projet. Celui d'ouvrir un lieu de soins palliatifs, à Nantes.

Au départ, un constat : un manque de lits pour les malades en fin de vie, en Pays de la Loire. Trois fois moins qu'en Bretagne et six fois moins qu'en Île-de-France, ont-ils calculé. Ils créent alors l'association la Maison de Nicodème et s'associent à l'Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve, déjà gestionnaire d'établissements de santé en Bretagne et en Provence.

Ensemble, ils trouvent un terrain, rue Gaston-Turpin, appartenant au diocèse. Ils assemblent les 11 millions d'euros nécessaires à l'investissement de départ. Et ils décrochent les autorisations de l'Agence régionale de santé (ARS), qui fournira le budget de fonctionnement.



La maison de Nicodème pourra accueillir 18 patients, dans un premier temps. | Photo : Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve

Premiers patients lundi

Inauguré hier, le bâtiment de 2 800 m² est désormais fin prêt à accueillir les malades : il est dimensionné pour en accompagner 24, mais les autorisations portent pour l'heure sur 18 lits. Les premiers patients arriveront lundi.

À l'image de son nom, le lieu est conçu comme une maison. Salon, salle à manger, cuisine partagée et espaces pour enfants sont prévus pour les familles. **« La technique médicale est peu visible dans les chambres, où les proches peuvent dormir, une nuit ou deux. Il y a aussi un studio qu'ils peuvent occuper s'ils souhaitent rester plus longtemps »**, explique Mathias Maurice, directeur général de l'Hospitalité Saint-Thomas-de-Villeneuve.

Médecins, infirmiers, aides-soignants, mais aussi kiné ou psychologues... Une cinquantaine de professionnels accompagnent les malades. À leurs côtés, les bénévoles de la maison de Nicodème, 25 pour l'heure, formés aux soins palliatifs. **« Leur rôle, c'est d'être à la disposition de la personne malade, mais aussi des familles, des soignants,** détaille Édith de Rotalier. **Ils sont là pour montrer aux malades qu'ils sont dignes d'intérêt, que la société les accompagne, jusqu'au bout. »**

« Ouverte sur la vie et sur la ville »

Ces bénévoles sont intégrés à des groupes de parole, pour être eux-mêmes soutenus, vu la difficulté des situations parfois rencontrées. **« Mais on ne meurt pas forcément à la Maison de Nicodème. Des malades en fin de vie, hospitalisés à domicile, peuvent aussi venir pour un court séjour, une semaine ou deux, afin de permettre à leurs proches de souffler, avant de rentrer chez eux. »**

Cette Maison tant attendue, Édith de Rotalier la veut **« ouverte sur la vie et sur la ville ».** En effet, les riverains pourront se promener dans le jardin. Et à terme, envisage-t-elle, boire un café ou découvrir les repas préparés ici par les cuisiniers.

Claire DUBOIS.

À la Maison de Nicodème, la fin de vie en douceur.

À la Maison de Nicodème, à Nantes, une patiente reçoit la visite d'une bénévole d'accompagnement.

Texte Sarah Boucault Photo Thomas Louapre

Au cœur de Nantes, 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 no 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. À 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.

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. La prise en charge est gratuite.

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. »*

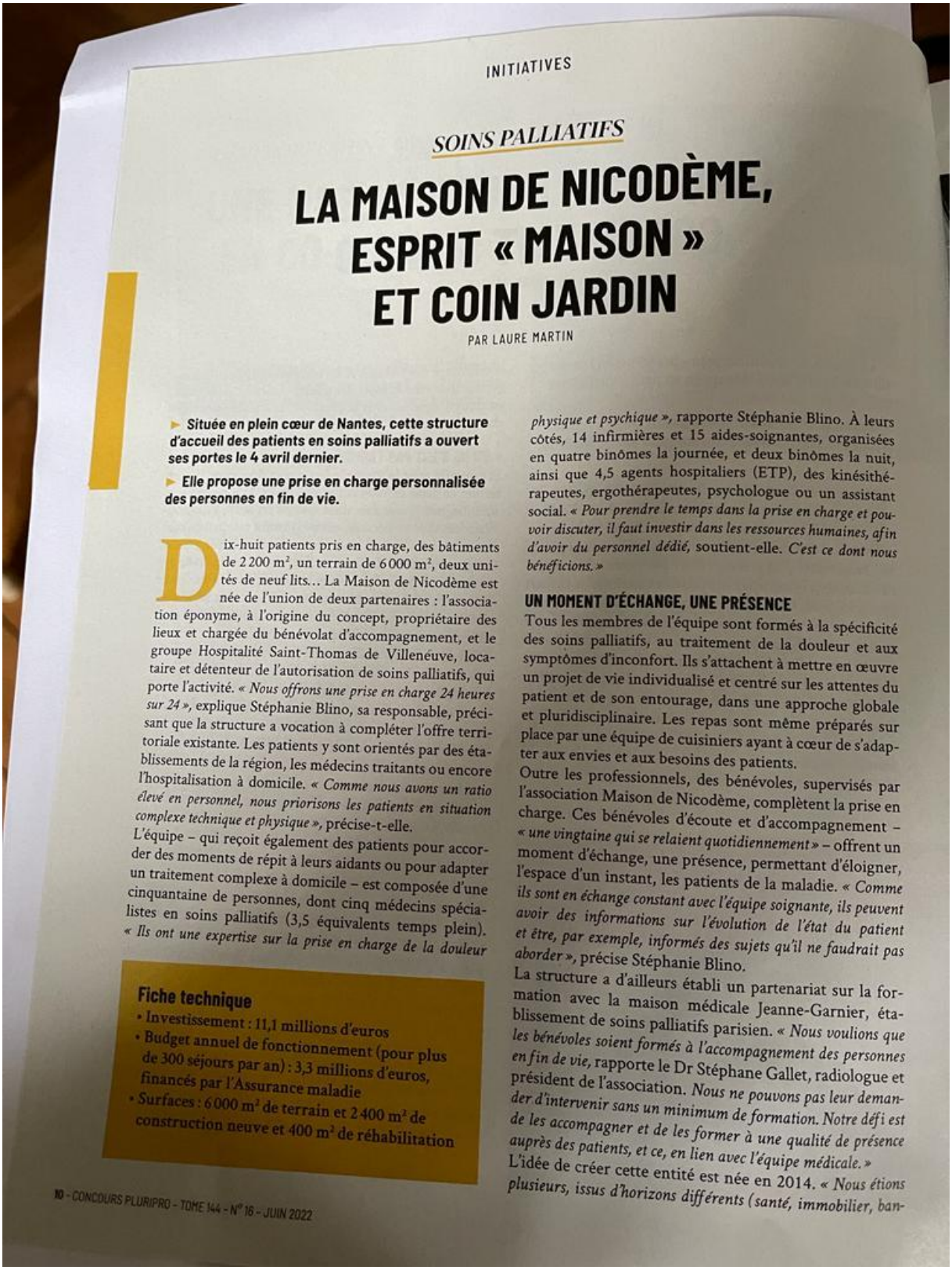
La reconnaissance des familles tranche avec la réserve des soignants, encore en rodage et concentrés sur leurs tâches. *« Travailler avec du neuf change tout,* remarque Géraldine Fontaine, agente de service hospitalier. *Ici, tout est ergonomique. Sans parler du salaire attractif : je passe de 1 350 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.

En France, seuls deux autres établissements offrent un tel cadre : Jeanne-Garnier, à Paris, et la Maison de Gardanne, près de Marseille. La pépite 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 Édith 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. »* 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'inéquité 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.

Concours Pluripro – 22 juin 2022 - Laure Martin



SOINS PALLIATIFS

LA MAISON DE NICODÈME, ESPRIT « MAISON » ET COIN JARDIN

PAR LAURE MARTIN

► Située en plein cœur de Nantes, cette structure d'accueil des patients en soins palliatifs a ouvert ses portes le 4 avril dernier.

► Elle propose une prise en charge personnalisée des personnes en fin de vie.

Dix-huit patients pris en charge, des bâtiments de 2 200 m², un terrain de 6 000 m², deux unités de neuf lits… La Maison de Nicodème est née de l'union de deux partenaires : l'association éponyme, à l'origine du concept, propriétaire des lieux et chargée du bénévolat d'accompagnement, et le groupe Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve, locataire et détenteur de l'autorisation de soins palliatifs, qui porte l'activité. *« Nous offrons une prise en charge 24 heures sur 24 »*, explique Stéphanie Blino, sa responsable, précisant que la structure a vocation à compléter l'offre territoriale existante. Les patients y sont orientés par des établissements de la région, les médecins traitants ou encore l'hospitalisation à domicile. *« Comme nous avons un ratio élevé en personnel, nous priorisons les patients en situation complexe technique et physique »*, précise-t-elle.

L'équipe – qui reçoit également des patients pour accorder des moments de répit à leurs aidants ou pour adapter un traitement complexe à domicile – est composée d'une cinquantaine de personnes, dont cinq médecins spécialistes en soins palliatifs (3,5 équivalents temps plein). *« Ils ont une expertise sur la prise en charge de la douleur physique et psychique »*, rapporte Stéphanie Blino. À leurs côtés, 14 infirmières et 15 aides-soignantes, organisées en quatre binômes la journée, et deux binômes la nuit, ainsi que 4,5 agents hospitaliers (ETP), des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologue ou un assistant social. *« Pour prendre le temps dans la prise en charge et pouvoir discuter, il faut investir dans les ressources humaines, afin d'avoir du personnel dédié,* soutient-elle. *C'est ce dont nous bénéficions. »*

Fiche technique

- Investissement : 11,1 millions d'euros
- Budget annuel de fonctionnement (pour plus de 300 séjours par an) : 3,3 millions d'euros, financés par l'Assurance maladie
- Surfaces : 6 000 m² de terrain et 2 400 m² de construction neuve et 400 m² de réhabilitation

UN MOMENT D'ÉCHANGE, UNE PRÉSENCE

Tous les membres de l'équipe sont formés à la spécificité des soins palliatifs, au traitement de la douleur et aux symptômes d'inconfort. Ils s'attachent à mettre en œuvre un projet de vie individualisé et centré sur les attentes du patient et de son entourage, dans une approche globale et pluridisciplinaire. Les repas sont même préparés sur place par une équipe de cuisiniers ayant à cœur de s'adapter aux envies et aux besoins des patients.

Outre les professionnels, des bénévoles, supervisés par l'association Maison de Nicodème, complètent la prise en charge. Ces bénévoles d'écoute et d'accompagnement – *« une vingtaine qui se relaient quotidiennement »* – offrent un moment d'échange, une présence, permettant d'éloigner, l'espace d'un instant, les patients de la maladie. *« Comme ils sont en échange constant avec l'équipe soignante, ils peuvent avoir des informations sur l'évolution de l'état du patient et être, par exemple, informés des sujets qu'il ne faudrait pas aborder »*, précise Stéphanie Blino.

La structure a d'ailleurs établi un partenariat sur la formation avec la maison médicale Jeanne-Garnier, établissement de soins palliatifs parisien. *« Nous voulions que les bénévoles soient formés à l'accompagnement des personnes en fin de vie,* rapporte le Dr Stéphane Gallet, radiologue et président de l'association. *Nous ne pouvons pas leur demander d'intervenir sans un minimum de formation. Notre défi est de les accompagner et de les former à une qualité de présence auprès des patients, et ce, en lien avec l'équipe médicale. »*

L'idée de créer cette entité est née en 2014. *« Nous étions plusieurs, issus d'horizons différents (santé, immobilier, ban-*

INDENICODÈME

L'accompagnement de qualité est un défi d'humanité

caire...), à constater que notre région était sous-dotée en termes de prise en charge des soins palliatifs », explique Stéphane Gallet. À titre d'exemple, le territoire dispose de 3 fois moins de lits que la Bretagne et de 10 fois que l'Île-de-France. L'objectif est donc d'offrir un lieu de prise en charge aux patients en soins palliatifs. *« Nous avons rencontré des experts du domaine, en France et en Europe, afin de comprendre ce que doit être une maison de soins palliatifs et comment la rendre innovante,* raconte-t-il. *Ils nous ont tous encouragés dans notre démarche et nous ont communiqué des éléments techniques : projet médical,* business plan, *plan architectural... »*

« UN DÉFI D'HUMANITÉ »

Le projet est présenté à l'ARS Pays de la Loire en octobre 2014, qui les encourage de s'adosser à une association gestionnaire. Le hasard des rencontres les met en lien avec le groupe Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve, et ils répondent ensemble, en 2016, à l'appel à candidatures « Expérimentation de prise en charge et d'accompagnements innovants en soins palliatifs » de l'ARS. En 2018, celle-ci leur donne une réponse favorable pour l'ouverture de lits de médecine dédiés à l'activité de soins palliatifs.

« Notre enjeu prioritaire était d'offrir une maison, au cœur de Nantes, avec un jardin, car le contact avec la nature est très apaisant, structurant et rassurant pour tous, soutient Stéphane Gallet. *Nous tenions absolument à cet esprit "maison". Il fallait que notre projet nous permette de disposer de toute la technicité nécessaire pour ce type de prise en charge, tout en escamotant ce que nous connaissons des hôpitaux. »* Mise en contact avec le diocèse de Nantes, qui vendait un terrain, l'association a pu rapidement se *« projeter dans ce lieu calme, facile d'accès pour les familles et les soignants »*, indique-t-il.

Un concours leur permet de choisir l'architecte pour coconstruire la structure. *« Nous avons été séduits par son approche. Il s'est mis à la place des patients et a imaginé un lieu où ils se sentiraient bien, tout comme les soignants. »* De l'intérieur, la structure ressemble à une maison avec les chambres des patients, des espaces de rencontre, une salle à manger et une cuisine partagées, ainsi que des terrasses. Des lieux plus intimes sont accessibles aux familles. Et le proches qui le souhaitent peuvent passer la nuit auprè du patient ou dans un studio réservé à cet effet.

Pour la décoration intérieure, la maison, entièrement vé gétalisée, a été conceptualisée par un paysagiste. *« Aujou d'hui, nous avons réussi notre pari : nous avons créé un mod qui est repris et mentionné dans un rapport d'information Sénat sur les soins palliatifs en France,* se félicite Stépha Gallet. *L'accompagnement de qualité est un défi d'human C'est passionnant et engageant de porter ce projet. »*

soigner autrement (3/5)

À Nantes, la Maison de Nicodème vient donner de l'épaisseur aux derniers jours

— *La Croix* met en avant chaque jour un lieu de soins atypique.

— Aujourd'hui, la Maison de Nicodème à Nantes, ouverte depuis avril dernier, qui compte 18 lits en soins palliatifs. Les besoins des patients et de leurs proches sont placés au centre de l'attention.

Nantes (Loire-Atlantique)
De notre correspondante régionale

Ici, une patiente en déambulateur profite du jardin verdoyant, où poussent pommes, poires, fleurs et framboises. Dans le salon du rez-de-chaussée, une autre s'installe au piano pour jouer quelques notes. Sur une table de la salle à manger, plusieurs générations d'une même famille jouent aux cartes. En observant ces scènes de vie ordinaires, on pourrait presque oublier que les patients accueillis dans la Maison de Nicodème depuis avril dernier n'ont plus aucune perspective de guérison (cancers incurables, défaillances d'organes, maladies neurodégénératives comme la sclérose en plaques ou la maladie de Charcot…).

La plupart rendront leur dernier souffle entre ces murs, après un séjour de quelques jours à quelques mois. *« Parfois quelques heures, quand des familles ne souhaitent pas que cela arrive chez elles »*, glisse Stéphanie Blino, responsable de cet établissement, qui gère déjà

une longue liste d'attente. Il arrive que certains patients ne viennent ici que pour un séjour de répit, ou que leur état se stabilise et leur permette de rentrer chez eux. Un lieu *« capable d'accueillir la fragilité de la vie »*, comme le voulaient ses fondateurs, un groupe de médecins, chefs d'entreprise ou cadres associatifs dès 2013. Dans cette région sous-dotée en soins palliatifs, l'agence régionale de santé (ARS) a ensuite lancé un appel à projets innovants en 2016 et les fondateurs se sont associés à l'hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve, qui gérait déjà des établissements médico-sociaux. Bâtie grâce à des dons majoritairement privés, la Maison de Nicodème bénéficie d'une prise en charge par l'Assurance-maladie pour son fonctionnement.

Dans cette unité de 18 lits, située sur un terrain du diocèse de Nantes et non adossée à un hôpital, l'architecture des lieux et le mobilier ont été pensés pour effacer au maximum l'aspect médical. Dans les chambres, offrant une vue sur l'extérieur, les prises et tuyaux nécessaires aux soins sont cachés derrière une plaque coulissante, recouverte d'une affiche. Les proches peuvent dormir sur place, et tous ont accès à des salons confortables, une salle à manger lumineuse et une terrasse aux chaises colorées.

L'équipe soignante travaille main dans la main avec une vingtaine de bénévoles formés, qui se rendent quotidiennement au chevet des malades, après autorisation médicale. *« Parfois, on offre une écoute silencieuse en se mettant au rythme de la respiration du patient,* explique Édith de Rotalier, bénévole à l'association Maison de Nicodème. *On peut aussi discuter, les accompagner dans le jardin ou en ville, si c'est faisable. Nous cherchons à ce que tout ce qui se vit ici soit le plus intense possible. »*

Pour que chaque minute passée à Nicodème prenne de l'épaisseur, les soignants calquent leur organisation sur les besoins des patients. *« Pas question de les réveiller à 6 heures du matin pour prendre leur tension,* décrit la docteure Michèle Drieux, qui partage son temps avec une unité de soins palliatifs du nord du département. *On ne fait pas sortir les familles pendant les soins, sauf si elles le souhaitent, et on se fait le plus discret possible quand elles sont là. »*

En ce moment, la maison accueille des patients âgés de 40 à 96 ans et autant de souhaits différents : déguster des moules frites malgré une incapacité à manger des morceaux (les cuisiniers savent adapter les textures…), partir une journée au bord de la mer, faire les boutiques en ville, fêter un anniversaire de mariage prévu avant l'aggravation de la maladie… Parfois, la lourdeur des soins complique certaines demandes, qui sont toujours discutées en équipe pluridisciplinaire (avec les psychologues, kinésithérapeute, ergothérapeute…). *« On ne dit pas non, même si ce serait plus simple,* précise Michèle Drieux. *Mais on répond qu'on va tout faire pour y arriver. »*

« Parfois, on offre une écoute silencieuse en se mettant au rythme de la respiration du patient. »

Dans une société qui tient volontiers la mort à distance, l'équipe de Nicodème espère diffuser une culture des soins palliatifs. *« Face au culte de la performance où il faut avoir un corps jeune et en bonne santé, la fragilité fait peur,* poursuit la médecin. *Certains patients culpabilisent d'imposer leur présence à leur famille et même aux soignants. Il faut combattre ce sentiment d'inutilité. »*

Florence Pagneux

Demain Sur *L'Adamant*, patients et soignants dans le même bateau

Des soupçons de fraude sur des recherches liées à la maladie d'Alzheimer

Richard, un patient de la maison de Nicodème, en compagnie d'Elsa, une soignante, le 9 novembre.
LORRAINE TURCI/LORRAINE TURCI / HANS LUCAS / POUR LE FIGARO

«Jusqu'aux derniers moments, la vie est encore là»

Agnès Leclair
@AgnesLeclair
ENVOYÉE SPÉCIALE À NANTES (LOIRE-ATLANTIQUE)

À Nantes, la maison de Nicodème, nouvel établissement de soins palliatifs, s'est inspirée des meilleurs modes de prise en charge en fin de vie. D'une grande humanité, cet accompagnement «comme à la maison», à mille lieues du cadre rigide de l'hôpital, offre aux patients une liberté totale jusque dans leurs derniers jours.

«C'est fini», lui avait-on dit à l'hôpital. Quand Richard est arrivé à la maison de Nicodème, les médecins ne lui donnaient plus que *«quelques jours à vivre»*. C'était il y a deux mois. Depuis, il est devenu un patient bien connu des équipes de cette nouvelle maison de soins palliatifs.

La maison de Nicodème, inaugurée à Nantes en avril dernier, fait partie de ces lieux où la vie s'engouffre par tous les interstices. Dans ce bâtiment moderne de lumière et de verdure, elle trouve son chemin jusqu'aux dernières heures de l'existence. *«"Triste, lent, mort" : c'est ce que les gens ont en tête quand on parle des soins palliatifs. Ici, on déconstruit ces clichés*, lance Carine, une des kinés de l'équipe. *Tout ce qui donne du goût et de l'envie aux patients, on essaye de le retrouver.»*

Avec ses cheveux mi-longs, sa voix de bluesman et son anneau doré à l'oreille, Richard, qui semble tout droit sorti d'un roman de Jack Kerouac, a pris ce principe au pied de la lettre. Sauvage, rétif à l'autorité, refusant la carrière militaire à laquelle son père le destinait, il a vécu une vie d'errance. Un peu musicien, un peu poète. Une dégaine de clochard céleste et avec un français raffiné. Amputé d'une jambe, rescapé d'un accident de voiture, récemment opéré de la moelle épinière, ce sexagénaire semble avoir plus de vies qu'un chat. *«Mes amis disent que je suis immortel»*, plaisante-t-il. Trop indiscipliné pour mourir à l'heure dite, la maison de Nicodème s'est adaptée à son mode de vie décalé. C'est ainsi qu'il n'entame son déjeuner qu'en milieu d'après-midi, attablé dans son fauteuil roulant, devant un film de cape et d'épée. *«Ailleurs, j'aurais déjà été viré*, s'amuse Richard. *Dès qu'il y a un règlement, il faut que je joue avec.»* Sur sa fenêtre, une bénévole de l'établissement a collé un post-it pour passer la consigne : *«Merci de laisser cette fenêtre ouverte la nuit!»* Pas question de mettre en cage un oiseau de nuit. Pour ses 65 ans, il est parti faire la fête jusqu'à 2 heures du matin. Fêtera-t-il le suivant ? Vivra-t-il encore longtemps ? Il vit en tout cas pleinement.

Ici, l'imprévu a droit de cité

Rien n'est plus ennuyeux que les choses trop prévisibles. La maison de Nicodème laisse donc toute sa place à l'imprévu. Comme le souhait de ce patient proche de la mort de se marier. *«Il était très amoureux. Sa compagne dormait sur place, dans sa chambre. L'assistante sociale a réussi à obtenir de la mairie un mariage in extremis, une procédure réservée aux mourants. La mariée a mis une robe blanche. Le maire est venu»*, raconte une infirmière. La cérémonie a eu lieu dans le salon de la maison, au son du cor de chasse joué par le père de la mariée. *«Le patient est mort le lendemain»*, poursuit-elle. *«Ça vous étonne ? Nous, non*, lance un des médecins de la structure, le Dr Michèle Drieux. *Il y a un fossé entre ce que l'on imagine et ce que nous vivons ici. La plupart des gens pensent que plus rien ne se passe quand on arrive en soins palliatifs. Mais jusqu'aux derniers moments, la vie est encore là. Elle continue sous tous ses aspects.»* La psychologue de la maison confirme : *«Les patients sont là, vivants, désirants. Ici, ils s'y sentent autorisés alors que ce n'est pas toujours le cas à l'hôpital.»*

Les 18 lits en soins palliatifs de cet établissement privé à but non lucratif accueillent des patients âgés de 50 à 70 ans en moyenne, parfois plus jeunes - atteints d'une maladie grave ou incurable - et pour certains de passage pour un séjour de répit. Tous sont adressés à la maison de Nicodème par l'hôpital, les cliniques alentours ou parfois le médecin traitant. Les soins sont remboursés par l'Assurance-maladie. Certains patients bénéficient d'une prise en charge précoce. D'autres ne vivent ici que leurs derniers instants. Comme ce patient arrivé la veille à 19 heures et décédé dans la nuit, six heures plus tard. En moyenne, la durée de séjour est d'une vingtaine de jours avec, parfois, un retour à domicile.

Sur place, tout a été pensé pour qu'ils se sentent *«comme à la maison»*. Jusque dans son décor et ses installations, la maison de Nicodème s'est affranchie du cadre rigide et aseptisé des lieux de soins : jardin conçu par un paysagiste, potager, verger qui donne des abricots et des framboises, mobilier «déco», murs de couleur vert tilleul ou bleu canard, salle de prière multiculturelle, violoncelliste qui peut venir jouer dans les chambres… Même les branchements nécessaires aux soins près des lits peuvent s'escamoter derrière une plaque coulissante, recouverte d'une affiche. Loin des repas insipides des structures hospitalières, le cuisinier travaille les produits sur place, y compris ceux du potager. Et fait parfois du sur-mesure. Pour une nostalgique du bord de mer, il est ainsi allé jusqu'à reconstituer un dîner de moules frites en alimentation mixée.

Ce cocon, d'un coût de 10,5 millions d'euros, a mis huit ans à sortir de terre. À l'origine du projet, une équipe de passionnés, soignants ou cadres. Alertés par les rapports sur le «mal mourir» en France et plus particulièrement par le déficit de places en soins palliatifs en Loire-Atlantique, ils ont créé une association pour «rêver» ce nouveau lieu. *«Avant de nous lancer, nous avons visité les endroits les plus emblématiques de soins palliatifs pour en tirer le meilleur : la maison Rive-Neuve en Suisse, le foyer Saint-François en Belgique, Jeanne-Garnier à Paris ou encore La Maison à Gardanne, près de Marseille»*, explique son président, Stéphane Gallet, médecin radiologue. Alors que le département n'est doté que de 1,2 lit pour 100 000 habitants, un ratio près de deux fois inférieur à la moyenne nationale, l'ARS du département a adoubé ce projet novateur. Pour le gérer, l'association s'est adossée à l'hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve, qui a apporté son expérience en soins palliatifs.

> La fin de vie, on ne sait pas trop quand elle va arriver mais on nous accompagne. Cela rend l'épreuve plus douce
> MORGANE, UNE QUADRAGÉNAIRE QUI ACCOMPAGNE SON MARI DANS LA MALADIE DEPUIS CINQ ANS

Ce nec plus ultra de la prise en charge en fin de vie suffit-il à faire oublier la douleur et les larmes, à gommer la tristesse de la perte et la souffrance ? *«Ce n'est pas non plus un univers de bisounours*, nuance Stéphane Gallet. *Il ne s'agit pas d'aseptiser les choses. Bien sûr, il y a de la souffrance, des accompagnements plus difficiles que d'autres. Mais nous avons voulu créer les conditions pour que cet accompagnement se vive dans un grand professionnalisme, avec beaucoup d'humanité.»* Ni acharnement médical, ni perte de chances pour le malade, et avant tout, un confort de vie : c'est l'équilibre que les équipes pluridisciplinaires cherchent ici à atteindre. Morgan en témoigne. Son mari, atteint d'une grave tumeur au cerveau, est arrivé fin août à la maison de Nicodème. En cinq ans de maladie, elle a arpenté d'innombrables couloirs d'hôpitaux. Mais ici, *«ça n'a rien à voir»*. *«Mon mari est arrivé dans un état très dégradé. Il était incapable de parler, il ne mangeait plus, ses yeux restaient fermés. On s'attendait à vivre ses derniers jours*, confie cette Bretonne quadragénaire. *Le médecin a eu le courage d'enlever certains traitements, de tester d'autres choses et nous l'a ramené. On a pu à nouveau parler, rire, manger dehors sur la terrasse, ce que nous n'avions pas fait depuis un an!»* Redoute-t-elle la fin ? *«La fin de vie, on ne sait pas trop quand elle va arriver mais on nous accompagne. Cela rend l'épreuve plus douce*, dit-elle. *Quand mon mari ne pourra plus s'alimenter et que la tumeur prendra le dessus, il va tomber dans le coma et il partira naturellement. Dès qu'il montre des signes de douleur, physique ou psychologique, on lui donne des antidouleurs ou des anxiolytiques. Tant qu'on peut échanger et tant qu'il ne souffre pas, on a envie de vivre pleinement. Pour nous, ce sont des moments gagnés.»*

Loin de la crise de l'hôpital ou des Ehpad

Alors que le Dr Michèle Drieux met tout son savoir-faire et toute sa bienveillance au service des patients et de leurs familles, elle a du mal à comprendre la poussée de plus en plus pressante vers une loi qui autorise l'euthanasie. *«Cela remettrait en cause tout le travail que les équipes de soins palliatifs effectuent depuis des années. C'est violent d'imaginer que l'on pourra remplacer tout ce que l'on fait pour accompagner les patients, les aider à se projeter sur ce qu'ils peuvent encore vivre par une injection»*, relève-t-elle. Les soignants, eux, disent qu'ils vivent ici leur vocation comme ils l'avaient imaginée. Loin de la crise de l'hôpital ou des Ehpad, sans cette cadence à la chaîne qui épuise les meilleures volontés, ils racontent un métier où ils peuvent allier *«une grande exigence technique»* dans le soin et *«une prise en charge globale, plus profonde, plus humaine»*. Étonnés, certains de leurs collègues d'autres services les interrogent. Comment font-ils pour supporter cette proximité avec la mort, cette succession de deuils ? *«Il y a des départs douloureux. Mais le travail en équipe aide beaucoup*, explique Isabelle, une des infirmières du service. *Et puis on les accompagne comme on le ferait pour ceux qu'on aime. Quand on fait quelque chose de beau, que la personne part dans de bonnes conditions, la mort est plus facile à accepter.»*

Au premier étage, Madame D., une vieille dame touchée par un cancer et très anxieuse, vit ici depuis deux mois. À son arrivée, après de lourds traitements à l'hôpital et des douleurs lombaires importantes, elle était *«comme un chat écorché»* et ne pouvait *«plus bouger d'un pouce»*. À force d'attentions, l'équipe a amadoué cette ancienne championne de scrabble. Elle peut désormais s'asseoir quelques heures par jour dans un fauteuil. Une petite victoire qui lui a permis, après des mois d'enfermement entre quatre murs, de passer un peu de temps dans le jardin pour retrouver la sensation du soleil sur sa peau. *«On est au paradis ici»*, glisse-t-elle, reconnaissante. Allongée, elle pianote sur l'écran tactile à bras amovible accessible depuis son lit. Livres audio, télévision, radio, jeux… Depuis peu, elle rejoue également au scrabble, avec des bénévoles qui tentent de se hausser à son niveau. Ces derniers, une vingtaine dans l'établissement, sont indispensables pour permettre cet accompagnement sur mesure. Leur rôle est délicat car ils doivent proposer sans s'imposer. Inventer des activités adaptées, épauler les familles sans être intrusifs. Parfois, ils se contentent d'être présents, en silence, aux côtés d'un malade inconscient, simplement pour qu'il sente qu'il n'est pas seul. Une promesse de non-abandon qui leur fait du bien à eux aussi. *«Nous vivons des moments intenses, vrais, profonds*, décrit Nathalie, bénévole présente dès l'ouverture du lieu. *Venir ici, c'est une bulle d'oxygène dans ma vie. Et cela permet aussi de remettre les choses à leur place, de leur donner leur juste valeur.»* ■