

30 ans de présence à Jeanne Garnier



Un anniversaire à Jeanne Garnier

En 1988, à l'appel du Cardinal Lustiger, La Xavière recevait mission de poursuivre l'œuvre créée à Paris en 1874 par Madame Aurélie Jousset et le groupe des « Dames du Calvaire » pour venir en aide à des personnes en fin de vie.

En 2018, nous avons fêté les 30 ans de notre présence en ce lieu et de notre engagement dans le mouvement des soins palliatifs.

La fête s'est ouverte avec l'assemblée générale de l'association des Dames du Calvaire ; des formations intra-muros ont permis de se rappeler pour les plus anciens et de faire découvrir pour les plus jeunes ces 30 années d'évolution

; un film sur Jeanne Garnier, un colloque avec le Centre Sèvres et une messe d'action de grâce en présence de Mgr Aupetit ont permis de faire mémoire et d'ouvrir sur l'avenir.

Nous sommes heureuses de vous partager un peu de ce qui s'est vécu, dit, échangé lors de ces différents moments à travers plusieurs thèmes.

« **Accueillir chacun** sans distinction d'origine, de condition sociale et de conviction philosophique ou religieuse, **prendre soin** de chaque personne comme étant unique, digne d'être aimée et respectée pour elle-même, **s'efforcer de soulager la douleur** de chaque patient et **soutenir les familles** en leur offrant une écoute attentive et un environnement apaisant, tel est notre engagement quotidien. »

Maison médicale Jeanne-Garnier

Témoignage de Simone Verchère

Le vendredi 16 novembre au soir, dans la belle salle de réunion de la Maison Médicale, un nombre impressionnant de personnes, acteurs ou sympathisants du mouvement des soins palliatifs en France, visionnait pour la première fois un film retraçant l'histoire tant de Madame Jeanne Garnier que celle de la Maison Médicale qui porte son nom. Son réalisateur, Monsieur Philippe Boig, a réussi, à faire revivre devant nous le parcours incroyable de cette Lyonnaise du dix-neuvième siècle. Atteinte personnellement et très jeune par les deuils successifs de son mari et de ses deux enfants, Jeanne, soutenue par sa foi, retrouve une raison d'être en se vouant corps et biens aux personnes malades incurables dont personne ne voulait plus et qu'elle découvre peu à peu. Avec elle, naissait sans en avoir encore le nom le concept des soins palliatifs : prendre soin et accompagner la personne gravement malade dans tous les aspects de son être, avec amour et compassion, en lui reconnaissant sa liberté de décision jusqu'à la fin. La Maison Médicale Jeanne-Garnier, à Paris – connue jusqu'en 1977 sous le vocable « Hospice des Dames du Calvaire » – naîtra de son intuition en 1874 grâce à Madame Aurélie Jousset. Depuis 1988, à la demande de Mgr Lustiger, les xavières sont garantes de l'esprit de cette Maison en y étant investies à divers titres, au coude-à-coude avec les autres personnels. Toute personne gravement atteinte par la maladie peut y trouver sa place, ainsi que ses proches.

**Les soins palliatifs comme le pari de tenir un
« nous » – Agata Zielinski**



Les soins palliatifs, c'est **le pari de tenir un « nous »** :

- Tenir un « nous » **contre la tyrannie du « je »**. Un « nous » qui n'est pas une addition de « je », une coexistence de désirs individuels séparés, mais un « nous » qui fait qu'un « je » ne serait pas ce qu'il est sans les autres.
- Tenir un « nous » **contre l'effacement de l'humanité commune**: jusqu'à là où le « je » semble s'effacer, jusqu'à là où la parole s'estompe, où la conscience s'efface, où le corps ne tient plus que dans une respiration....Tenir un « nous » quoi qu'il arrive : ne pas faire passer l'autre de l'autre côté de l'humain, ne pas faire passer l'autre de l'autre côté de la vie.

La solidarité, c'est **ce « nous » où chacun se sent responsable de l'humanité de l'autre, de maintenir une commune humanité là où elle pourrait sembler s'effacer**. La solidarité nous engage à être **responsables de l'humanité les uns des autres**.

La solidarité est plus qu'un sentiment moral. Elle est un fondement du vivre ensemble. On peut attendre des institutions – et de l'État – qu'elles se portent garantes du maintien du « nous », de la commune humanité. La responsabilité de l'État de maintenir la solidarité trouve sans doute son idéal dans la fraternité inscrite au fronton des édifices publics.

Mise en œuvre des soins palliatifs – Marie-Sylvie Richard

En septembre 1975, je commence l'internat à l'hôpital du Havre et je fais également des remplacements à domicile : je suis alors confrontée à des personnes en fin de vie. Quelles thérapeutiques mettre en place pour des souffrances terminales ? J'ai, avec moi, le numéro de la revue Laennec sur

les « thérapeutiques des souffrances terminales » (publié au printemps 1995).

Deux ans plus tard, je choisis, un peu par hasard, la spécialité de pneumologie. C'est une spécialité peu brillante car, en dehors des maladies infectieuses, elle concerne des maladies chroniques et des cancers. Je découvre l'approche globale de la personne.



Il me faut aider des malades à vivre en bonne intelligence avec leur maladie en acceptant une réelle impuissance à guérir. Comment apaiser les détresses respiratoires ? A quel moment arrêter les machines lorsqu'il n'y a pas d'avenir ? Peut-on utiliser des cocktails d'analgésiques pour soulager la douleur ? Comment progresser dans le dépistage et le traitement des cancers pulmonaires et pleuraux dont le pronostic est souvent catastrophique ?

Je suis dans un service où nous travaillons en équipe interdisciplinaire, qui accueille les familles. Celles-ci m'ouvrent à une attention nouvelle.

Nous entendons parler du Saint-Christopher's Hospice de Londres et du Dr Cecily Saunders. Début 1979, mon chef de service, le docteur Rousselin décide d'y aller une journée avec la cadre infirmière du service et moi-même, l'interne. Ce fût un grand moment. Nous avons remis en cause certains de nos principes ; par exemple, ne jamais donner de morphine à un malade respiratoire. En rentrant au Havre, nous décidons d'appliquer sur le champ les découvertes que nous avons faites. Celles-ci ne se limitent pas aux thérapeutiques.

En effet, les Soins Palliatifs visent d'abord à soulager la douleur mais ils ne s'arrêtent pas là. C'est un travail d'équipe où chaque spécialité à sa place, notamment les psychologues et les psychanalystes. Une réflexion philosophique sur le sens de la vie, de la souffrance et de la mort, une recherche éthique sur la relation entre, soignants, malades et familles voient le jour en médecine. Définir une « médecine raisonnable » face aux acharnements thérapeutiques devient urgent. L'éthique clinique est balbutiante. Le rôle des bénévoles se transforme...

En octobre 1980, je m'installe à Paris, je fais connaissance de quelques pionniers des soins palliatifs. Je m'engage dans leurs groupes de réflexion, je participe aux sessions du Centre Sèvres sur la fin de vie organisée par P. Verspieren (jésuite, rédacteur de la revue Laennec) et avec l'aide des docteurs Michèle Salamagne (Paris) et Thérèse Vanier (Saint-Christopher's Hospice).

Je connais depuis quelques années la maison médicale Jeanne Garnier. En juin 1986, j'y fais un remplacement de six mois assez déterminant. Je ressens vraiment un appel à travailler là, bien que l'organisation de la Maison me laisse pensive. Je suis alors jeune professe à La Xavière. Marie Guillet, supérieure générale, m'y encourage. En septembre 1987, j'y suis engagée à mi-temps tout en travaillant à l'Assistance Publique (la Salpêtrière puis l'Hôtel-Dieu et St-Louis). D'autres xavières m'y rejoignent (Madeleine et Jocelyne). J'y resterai 31 ans !...

En octobre 1988, j'effectue un stage d'un mois dans des unités de soins palliatifs au Québec ; mes horizons s'élargissent et des liens forts s'établissent entre tous ; d'autres iront également au Québec pour des stages ou des congrès de soins Palliatifs.

Nous sommes alors vraiment inscrits dans le mouvement mondial des Soins Palliatifs comme Cicely Saunders nous le confirmera le jour de l'inauguration de la nouvelle maison en janvier 1996.

Perrine Garnier, médecin depuis 2014



Mon premier contact avec la maison médicale Jeanne Garnier date de mon année de postulat. J'habitais dans la communauté résidant sur place et je regardais de loin la MMJG. J'ai senti grandir progressivement le désir de travailler comme médecin dans cette maison et de peut-être me former en soins palliatifs.

Quelques années après, j'y étais envoyée comme médecin. J'étais très heureuse de cette mission avec beaucoup de peurs de ne pas être à la hauteur. Dès mon arrivée, j'ai été présentée comme xavière et médecin, et cela a été beaucoup plus simple que je ne l'aurais imaginé ! J'ai du goût à exprimer en un même lieu cette double vocation. J'ai appris à pratiquer une autre médecine centrée sur la relation avec les patients, leurs familles et un travail en interdisciplinarité. J'ai perdu beaucoup de mes repères de médecin pour accepter de ne pas savoir grand-chose et d'être au service de

l'accompagnement de la vie bien plus mystérieuse que mon savoir. Ce que j'ai découvert est la joie de partager cette mission avec d'autres xavières : médecin, responsables des bénévoles et de l'aumônerie et présence d'une communauté. Nous participons ensemble à la même mission avec des facettes différentes. Nous sommes présentes dans toutes les dimensions de l'accompagnement des patients.

La fin de vie est un lieu particulier, où les patients nous interrogent sur le sens de la vie, de leur présence dans cette maison, et ce n'est pas sans retentissement sur moi, et sur ce que je crois. Je suis parfois incité à témoigner de ma foi et de la présence des xavières au sein de cette maison. Le témoignage de notre présence pour être garant de l'esprit des Dames du Calvaire et plus largement d'accompagner la vie en respectant la dignité de toute personne donne sens à mon envoi en mission dans cette belle maison.

Colette Rivoire, responsable de l'aumônerie de 2006 à 2009

J'ai été, pendant trois ans, responsable de l'aumônerie dans la Maison. C'est très peu, mais il m'en reste des souvenirs marquants, particulièrement des levers de corps, entre la mise en bière des défunts et leur départ pour un cimetière ou un crématorium.

Ce moment était précédé par un ou plusieurs entretiens avec les familles qui pouvaient exprimer douleur, incompréhension, révolte, absence de toute foi, de toute espérance. Cependant, il m'est arrivé plus d'une fois de constater une évolution des sentiments des personnes écoutées, de percevoir chez elles la découverte d'un visage de Dieu qu'elles ne connaissaient pas, de les sentir s'ouvrir à un apaisement, une confiance, impensables au début des rencontres.



Mes liens, furent nombreux grâce aux relations cordiales, amicales, créées avec des membres de presque toutes les catégories de personnels à l'œuvre dans la Maison Médicale. En particulier, les agents des chambres funéraires, Pierre et Jean, avec qui je collaborais beaucoup justement pour les levers de

corps, car ils préparaient les lieux, participaient à la présence aux familles à l'arrivée ; les personnes de l'accueil, des secrétaires, des aides soignantes, des A.S.H., des hommes d'entretien, les coordinatrices des services, des médecins, les bénévoles surtout... J'essayais de les rejoindre à leur rencontre quotidienne du début de l'après-midi où j'ai beaucoup appris, beaucoup reçu de leur expérience auprès des malades, des familles. J'aimais parler avec l'un, avec l'autre au hasard des rencontres dans les couloirs, sur les bancs où nous nous asseyions côte à côte de temps en temps, partageant notre connaissance de tel ou telle malade, les conduites à adopter ou à éviter...

Bien sûr, il y a eu les liens privilégiés avec les membres de l'équipe de l'aumônerie, dont certains, déjà là depuis plus ou moins longtemps, m'ont accueillie, formée en quelque sorte, d'autres que j'ai recrutés, certaines sont devenues des amies avec qui j'ai gardé des relations toujours vivantes, profondes. Je répartissais leur venue, selon leur disponibilité, le matin ou l'après-midi, tous les jours de la semaine de façon à assurer une présence aussi continue que possible. Je changeais mes propres horaires au quotidien pour pouvoir être avec chacun, à tour de rôle, partager leurs joies, leurs difficultés, leur souffrance face aux agonies interminables ou au contraire aux décès trop rapides.

Pourquoi la mort ? Pourquoi est-ce si dur de vivre...et de mourir ?

Ces questions, ceux qui travaillent à la Maison, y sont confrontées sans cesse. En même temps, j'ai été émerveillée par le vouloir de tous, chacun selon son métier, son rôle dans l'établissement, d'aider les malades, les familles, à vivre jusqu'au bout le mieux possible, à connaître des moments de joie, de rire, de réconciliation, de relations fortes, qui m'ont fait ressentir cette Maison comme un havre de paix, un lieu béni.

> De Christiane Fernique, membre de la communauté de 1999 à 2013



Quand je débarquais dans la communauté des xavières vivant sur place, tout était nouveau pour moi, car je n'avais jamais côtoyé de près le monde de la santé... Heureusement, Claire-Cécile m'avait envoyé une carte postale me disant : « ne t'en fais pas, Christiane, la MMJG n'est pas faite pour la mort mais pour la vie »

J'ai, en effet, pendant 14 ans, pu vivre ce temps de la vie. Je travaillais

bénévolement sur le quartier et la paroisse Saint-Jean-Baptiste de Grenelle mais je vivais bien là dans la Maison Médicale. Je participais aux eucharisties dominicales où étaient présents beaucoup de grands malades ainsi qu'aux offices de la semaine sainte que j'aimais préparer avec d'autres xavières. J'allais aux messes des familles où j'avais trouvé ma place et, après l'office, au pot d'amitié du 3^e étage..

J'avais pris quelques décisions personnelles pour mieux m'intégrer au lieu. Ainsi quand je traversais le jardin plusieurs fois dans la journée, je disais toujours bonjour et si possible un petit mot à celui qui était là, soit avant, soit après, une visite à un patient, dont certains parfois étaient en pleurs (dans un moment douloureux de leur vécu). Certains y étaient très sensibles, surtout si je les avais déjà rencontrés la veille.

J'allais environ une fois par semaine participer au self du personnel au 3^e étage..Je participais : aux diverses fêtes, dans le jardin, ou au 3^e étage, pour des occasions de départ ou en fin d'année. J'allais aussi aux formations internes sur un thème ou un autre, aux assemblées générales des Dames du Calcaire ; aux rencontres de l'association Jeanne Garnier...

Ce furent pour moi 14 années qui m'ouvrirent à la compassion et m'aident à préparer ce moment de la vie que j'aurai moi aussi à vivre un jour : ultime étape si importante à accueillir déjà chaque jour.

Je dis merci pour ces 14 années d'une vie heureuse.

Agnès Buffard, membre de la communauté



J'anime régulièrement des messes dans la chapelle de la Maison Médicale Jeanne Garnier. J'ai aussi l'occasion de vivre d'autres sortes de liturgie. Ici, à Jeanne Garnier, il y a quelque chose de particulier, ce n'est pas une paroisse. Nous côtoyons des personnes éprouvées par la fin de vie, le deuil.

Je me dis souvent que parmi les personnes présentes, certaines vivront aujourd'hui leur dernière liturgie terrestre avant la Divine Liturgie. Je me

rends proche d'elles et je cherche une liturgie, ouverte vers le Ciel, la vie d'éternité tout en gardant les pieds sur terre !

Lorsque je prépare ou anime la messe, j'essaie d'être attentive à tous les sens, certaines capacités de communication semblant très fragiles chez les personnes les plus vulnérables. Cela peut notamment passer par la musique. Cette forme de langage liturgique est particulièrement importante pour moi et j'ai à cœur de la soigner ici plus qu'ailleurs. Cela passe par des mises en œuvre simples et belles.

Lors des messes des familles, les proches sont invités à participer à une eucharistie après le décès de la personne qu'ils ont accompagnée. C'est la première fois qu'ils reviennent en ce lieu. C'est un temps en général très fort. Je suis associée aux proches en deuil, vivant avec eux une autre étape de la séparation, où peine et action de grâce se mêlent ; le passage de la vie à la mort ouvre au passage de la mort à la vie dans une histoire amicale, familiale, amoureuse. J'ai le désir d'honorer cet instant. Je suis heureuse d'en être témoin, heureuse qu'à travers Jeanne Garnier, l'Eglise offre ce temps d'action de grâce, de recueillement à tant de personnes endeuillées. Je compatis avec elles, je me fais proche d'elles, en faisant un autre bout de chemin à leurs côtés.

Marie-Dominique Trebuchet, bénévole



L'accompagnement bénévole témoigne du fait que « ce qui circule » entre les hommes excède tout contrat. Vécu comme tel au niveau de la rencontre singulière, on peut aussi l'interpréter au niveau politique et social. Il n'est pas anodin que le bénévolat, qui n'est pas défini en droit français, figure dans les textes de référence des soins palliatifs. Ces textes, circulaire Laroque de 1980, loi de 1999, circulaire de 2008, sont venus décrire et réguler l'action bénévole « garante du lien social en témoignant de la solidarité humaine envers le malade et ses proches ». Ces textes donnent un cadre à une pratique (ce cadre définit l'engagement, formation initiale, continue, respect de la confidentialité) mais une pratique dont la spécificité échappe, résiste, va au-delà, invente, ose. La pratique n'est pas réductible au cadre qui la régule.

Si le bénévolat d'aujourd'hui et de demain ne se pensait qu'en termes de conformité avec le cadre, nous aurions en quelque sorte dilapidé l'héritage et laissé pourrir l'audace de Jeanne. S'inscrire dans l'histoire de Jeanne oblige à la fidélité dans l'audace. L'audace de déjouer la logique de l'utilité en se laissant toujours convoquer par l'humain. A la maison médicale le temps où « on ne peut plus rien » n'a pas de sens car ce temps est précisément le temps où on l'on peut être là. Le critère d'utilité est passé au crible de celui de l'humain démunie et vulnérable.

**Germaine Touchard, responsable des bénévoles de
1988 à 1993**



Ce que je retiens aujourd'hui, c'est bien la force de vie qui demeure dans cette Maison.

Des exemples, j'en ai des multiples cela prendrait trop de pages. Des visages, tant des patients, des familles, des soignants, des bénévoles, sans oublier certains commerçants du quartier; dentiste, coiffeur, parfumeur, boulanger, fleuriste, offrant chacun de leur compétence permettant un moment heureux.

Des sorties variées avec Serge sur son fauteuil qui, tôt le matin, me faisait appeler pour une promenade et une entrée dans un bar où il dégustait une bière. Au moment de régler c'était déjà fait par un client de ce lieu. J'ai découvert le 15^{ème} avec lui.

Avec un autre, une visite à sa maman en taxi, sur le trajet expliquant au chauffeur le pourquoi de ce trajet ; revenus à la Maison, il nous a fait cadeau de ce transport dans les 2 sens.

Un après-midi avec un bénévole, nous avons accompagné Patrick qui tenait à revoir son chez lui ; il nous a fait visiter son quartier, certaines de ses relations ; nous avons fini sur son lieu de travail chez Michou. Sa joie de nous partager cela. Le trajet s'est effectué dans le 4/4 du bénévole qui, lui, venait une fois par semaine de Bretagne.

J'ai accompagné Roger faire son tiercé un dimanche matin ; sur le retour il s'arrête à une boutique ; une fois arrivé à la maison pour le repas, il me tend un paquet (6 huitres et le citron) en remerciement d'avoir été avec lui. Je peux dire que la dégustation en fut encore plus fine. Quelle délicatesse.

Je termine ces exemples avec André, lorsqu'il n'était pas bien, j'étais prévenue par les soignants ; j'avais entendu qu'il aimait les escargots, alors nous lui en achetions ; le service profitait des bonnes odeurs du réchauffement du plat et André était heureux de la dégustation. Tous, nous en profitions ; cela lui donnait de se tenir plus aimable avec les soignants.

(Des moules, civet de lapin, crevettes et beurre salé ont donné des temps heureux).

Oui, la Vie est bien là.

Je mesure la grande richesse de cette mission confiée. Elle fut traversée par

des doutes, des peurs, des larmes, des interrogations, la force de cette vie l'a emporté.

Merci à chacun et chacune d'avoir été un temps sur ma route.

Chantal Arnaud, responsable de l'aumônerie



Cinq ans de mission à l'aumônerie de Jeanne Garnier, c'est comme un grand champ plein de fleurs qu'on embrasse du regard et qui est d'une beauté infinie, qui est d'une force de vie étonnante. Impossible de tout cueillir et pourtant il faut choisir dans cette multitude de fleurs des champs ce que je souhaite offrir. Ce qui me vient en premier, c'est cette fraternité qui se vit dans le quotidien des jours, ces sourires, ces mots d'attention échangés, avec tous, des sous-sols au 3^e, de droite et de gauche. Parce que Jeanne Garnier, si on pense avant tout aux unités de soins palliatifs, c'est bien plus que cela. Peut-être est-ce une des chances de la responsable de l'aumônerie d'être missionnée pour être potentiellement disponible à tous et ainsi de recevoir de chacun tant de « fleurs de fraternité ».

Quand je suis arrivée à Jeanne Garnier, la mission des membres d'aumônerie s'exerçait en particulier dans les unités de soins palliatifs... également à la résidence Aurélie Jousset... mais ne semblait pas nécessaire pour l'Espace Jeanne Garnier. Et pourtant...

En vue de la fête du Jeudi saint 2014, Jany, xavière, me transmet une suggestion de la communauté qui vit dans la Maison des Dames : inviter largement à ce repas de fête celles et ceux qui vivent et travaillent ici. Des cartes sont faites et distribuées dans tous les services des établissements de la Maison. Ce fut déjà une première occasion d'échange et de partage. La veille, mon étonnement a été grand d'apprendre qu'allaient venir des accueillis de l'Espace. Ce fut pour eux une belle expérience et depuis, il leur est régulièrement proposé de participer à une messe. Quand c'était possible, c'était l'occasion d'un atelier pour préparer des prières ; l'un d'eux était heureux de servir la messe comme dans sa jeunesse ; une autre prie en même temps que le prêtre, se souvenant de toutes les paroles

qu'il dit. Incroyable ! Un lien s'est construit, une saveur de communion qui prend le goût de la fraternité. Et cette année, combien ai-je vécu de manière particulièrement forte l'expérience de déposer des cendres sur les fronts de ces personnes en les invitant à se convertir et de les voir accueillir geste et parole avec une intériorité et une profondeur que je n'avais jamais rencontrées.

Dans cette Maison, la mission de l'aumônerie est bien une parmi d'autres et recueille à sa façon des instants de profonde éternité, des fleurs d'une grande fragilité où l'amour peut éclore.