

# MAISON MÉDICALE JEANNE-GARNIER

## CONFESSIONS DE CEUX QUI S'APPRÊTENT À MOURIR

*La perspective d'une loi sur la fin de vie inquiète la grande majorité des soignants et ceux qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs. À Jeanne-Garnier, à Paris, 80 personnes en fin de vie voient chaque jour s'alléger leur souffrance physique et psychique grâce à une équipe pluridisciplinaire de médecins, de soignants et de bénévoles. Ils nous ont livré leurs messages de vie.*

Par Guyonne de Montjou

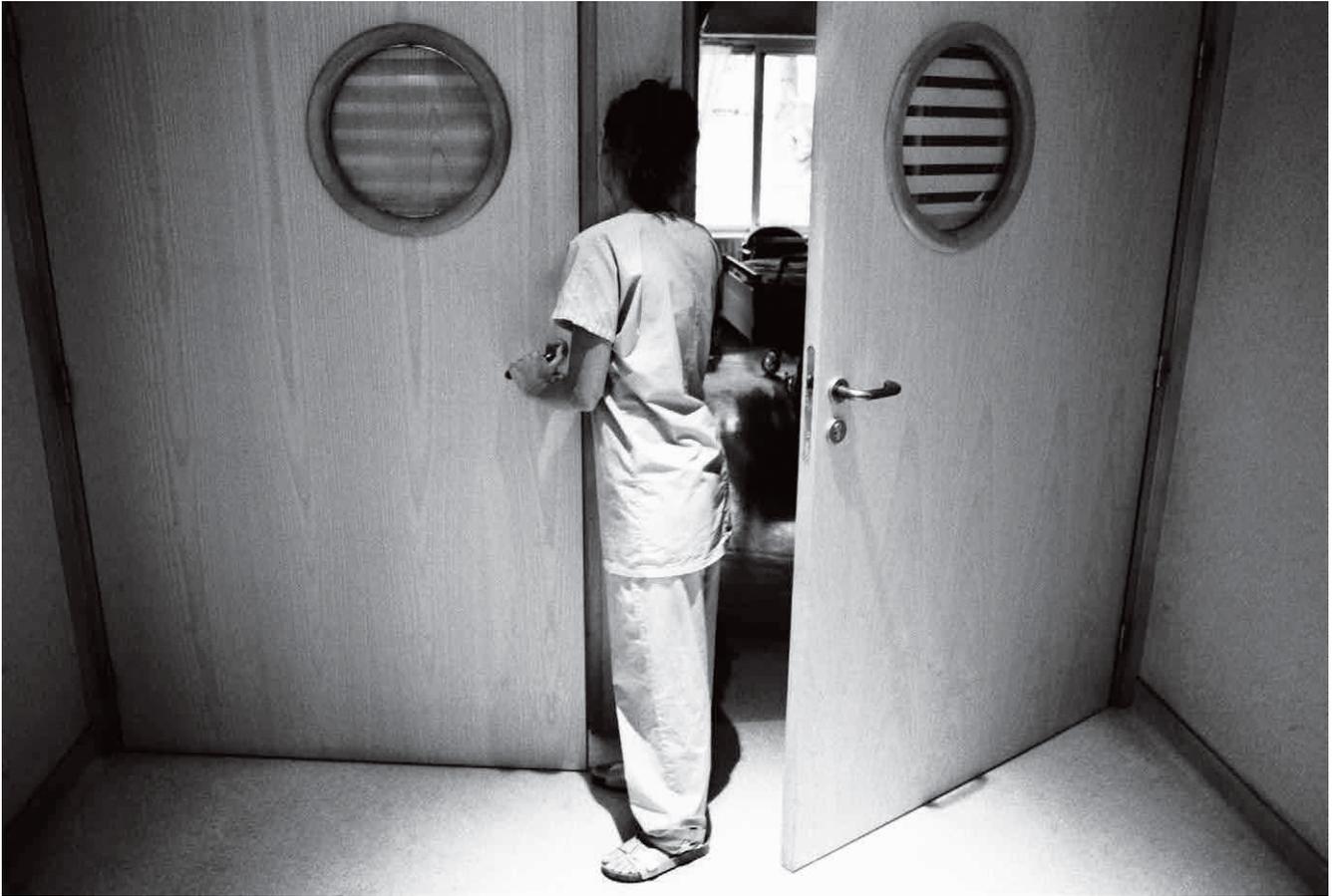
**V**ous savez, j'ai eu beaucoup d'amis. Certains m'ont accompagnée durant plus de cinquante ans. J'observe que peu d'entre eux se sont manifestés ces derniers jours. Je ne leur en veux pas. Je comprends que ma mort leur fasse peur. Dans l'extrémité où je me trouve, ce sont les liens familiaux qui sont les plus forts. Les frères, les sœurs, les neveux. » Claude \* prononce ces mots avec la familiarité que donne le voisinage de la mort. Ses petits yeux pétillent et plongent bien au fond des nôtres. Née en septembre 1949, elle n'a plus qu'une semaine à vivre. La chambre baigne dans une atmosphère tamisée. Au crépuscule d'une existence passée en mode turbo vient le temps de se poser. « Je regrette d'avoir succombé à l'attrait de la roue de la vie, sans prendre le temps de m'arrêter pour contempler les cadeaux qu'elle me faisait... les moments de bonheur et de guérison que j'ai connus. »  
Chambre voisine. « Je n'ai pas retiré mes boucles d'oreilles depuis 1960,

claironne Claire, une Normande amatrice de vélo et de voyages, allongée pour toujours. Dans ma vie, je suis toujours allée de l'avant. Mon caractère de battante, je le tiens de mes cinq sens : j'ai toujours bricolé, cuisiné, cousu. Cela m'a occupé l'esprit. Mes filles n'ont jamais aimé bricoler. Cela les rend plus vulnérables face aux épreuves de la vie. Mon mari et moi étions très différents l'un de l'autre, mais ce qui nous a servis, c'est de partager le goût de la vie, de bien s'entendre dans les petites choses du quotidien. »

### MARIAGES CHAOTIQUES

Les récits de vie de couple se répondent d'une chambre à l'autre, sans jamais se ressembler. L'un regrette son divorce à jamais, l'autre s'en félicite. Une femme utilise ses dernières forces, se redresse de son lit, pour dire sa colère : « À 28 ans, je suis tombée enceinte et j'ai dû me marier avec lui. Il était invivable, me traitait mal, et je croyais devoir rester pour notre fille. Erreur fatale ! Je n'avais aucune indépendance matérielle. Lorsqu'elle a eu 6 ans, la situation est devenue infernale. Nous sommes

parties. Ce mari m'a fait perdre toutes ces années et la confiance dans la vie. J'aurais dû le quitter tout de suite, ne pas m'attarder. Après, tout a été difficile et compliqué pour moi. » La rage tisse avec cet homme honni ses fils invisibles. Que faire ? Comment transformer la fin en attente féconde ? « Je prie pour mes proches, explique cet homme d'origine vietnamienne, en nouant de sa main ralentie un foulard de soie jaune autour du cou. Le temps qui me reste est uniquement destiné à cela : garder contact avec ceux que je n'ai pas réussi à bien aimer au long de ma vie. »  
À l'étage au-dessus, une femme, devenue paraplégique il y a trois semaines à force de traitements contre son cancer, continue de rédiger des conclusions pour son mari avocat qu'on voit sortir furtivement de sa chambre, portant une serviette en cuir usée. Joyeuse, elle se sait condamnée... « C'est mon mari qui n'est pas prêt à me voir mourir, sourit-elle, avec l'expérience que confèrent trente-quatre ans de vie commune. Moi, c'est bon. Nous n'en sommes pas au même stade d'acceptation et j'ignore s'il faut que je le



force à parler. Bien sûr, je crains la mort qui vient. Il y a trois ans, je m'étais promis que si je devenais handicapée, je me tuerais. Et regardez, je suis toujours là, devant vous ! ». La leçon de vie de cette femme rayonnante ? « Voyez grand. Ne vous laissez jamais enfermer dans la médiocrité. »

Existe-t-il une clairvoyance propre à la fin de vie ? Rien n'est moins sûr. Force est de constater pourtant que dans un lieu comme Jeanne-Garnier, là où il ne reste qu'à vivre le présent, sans souffrance, des individus se fraient un chemin pour comprendre, clarifier, trouver le sens de certaines choses. Telle est la vocation des soins palliatifs : alléger la souffrance psychique et physique pour aider les personnes à « mourir vivantes », expression empruntée à un bel ouvrage paru aux éditions du Laurier (*Mourir vivant*, de Philippe de Maistre, 2021). Les existences furieuses ou complexes trouvent en cet instant d'immobilité un rivage, un port d'attache, enfin hospitalier : « Toutes les conditions sont ici réunies pour rendre possible quelque chose d'invisible. On restaure une

dignité par le soin, explique Louis-Pascal, qui coordonne une équipe de dix bénévoles. Il y a ceux qui profitent de ce temps pour faire un vrai travail et ceux qui ne le peuvent pas, mais qui doivent vivre ce qu'ils doivent vivre. »

#### PROJET DE LOI EN FÉVRIER

Les déclarations, en décembre, d'Emmanuel Macron inquiètent les professionnels des soins palliatifs et le corps médical. Le Président a souhaité donner à ceux « qui ont des maladies incurables avec des souffrances qu'on appelle réfractaires aux traitements » la possibilité « d'avoir une fin de vie digne et d'avoir une réponse qui est plus adaptée, plus humaine que celle que nous avons aujourd'hui ». À Jeanne-Garnier, un lieu où les soins sont parfaitement dispensés et remboursés grâce à des legs exceptionnels, on reste perplexe. Quelle meilleure réponse pourrait-on proposer à ceux qui atteignent le terme de leur voyage ? Existe-t-il un soin plus individualisé, précautionneux, que celui d'une équipe pluridisciplinaire de médecins, soignants et bénévoles ? « Il suffirait d'investir dans les soins

palliatifs, comme le gouvernement l'avait promis, afin que tous puissent y avoir accès. Cela témoignerait d'une réelle volonté politique plutôt que cette sortie de la vie expédiée, bâclée, que serait l'euthanasie. De quelle dignité parle-t-on ici ? », se fâche un médecin. En septembre dernier, Brigitte Macron est venue en personne visiter un soir cette Maison, sise dans le XV<sup>e</sup> arrondissement de Paris, suscitant de vives espérances parmi les professionnels du secteur. Depuis, la perspective d'un projet de loi en février, a calmé celles-ci.

« Ici, c'est un lieu de transformation et, bien souvent, de réconciliation, explique Marie-Christine, une bénévole qui vient chaque semaine depuis plus de vingt ans à Jeanne-Garnier et qui confesse que cette activité est devenue addictive pour elle. On pardonne presque tout le temps. Bien sûr, on assiste à des engueulades, on entend parfois que ça crie, que ça s'agite à propos des héritages. Parfois, la maîtresse passe le matin et l'épouse l'après-midi. La vie peut être compliquée. Mais ici, presque toujours, les choses s'aplanissent. » La maladie, la souffrance, la vieillesse ont des vertus



que le bel âge ne connaît pas. À tous les étages, certaines portes restent fermées : un cache en bois a été placé sur le hublot pour obstruer la vue. Soit les personnes viennent de décéder, soit elles agonisent, soit elles ne désirent aucune visite, soit elles reçoivent des soins ou des sacrements. « Nous laissons toujours la chambre vide durant 24 heures après un décès. En signe de respect pour la présence de celui qui l'a occupée », confie un médecin. Judith est témoin de Jéhovah, Parisienne depuis quarante ans. « Comment les choses vont-elles se dérouler ? Je l'ignore. Je sais que je vais m'endormir bientôt et que mon créateur viendra me réveiller, murmure-t-elle. Quand j'ouvre les yeux, je dis merci. Toujours une journée de prise. » Quelques mètres plus loin, un vieil homme en pull cramoisi entre avec sa canne dans une chambre au bout du couloir. La femme qu'il vient retrouver est assise sur le fauteuil, un visage de madone, le chignon blanc, impeccable. Sa main tremble. Sur les murs de sa chambre, deux grandes photos de sa famille nombreuse, réunie devant une maison, sont épinglées. « Ma grande tristesse, dit-elle en saisissant la main de son époux assis à ses côtés, et laissant sa voix dérailler, c'est qu'on va se quitter, toi et moi. » Soixante-six ans de mariage. Des larmes roulaient de ses yeux ardents. « Notre ménage a été semé d'embûches, comme pour tous les couples. Mais on a eu une belle vie ensemble. On a fait attention à nos âmes mutuellement ». À 87 ans, Jacques est plutôt

**“Comment les choses vont-elles se dérouler ? Je l'ignore. Je sais que je vais m'endormir et que mon créateur viendra me réveiller”**

du genre à refuser les contacts physiques. Il porte un épais bandage blanc sur la tête qui lui donne l'air d'un mamlouk ottoman. Son corps est faible mais son débit de parole est rapide. « Je ne me suis pas marié, je ne me sentais pas capable d'élever des enfants. Je n'étais pas assez amoureux de la vie, commence-t-il. Je crois être asexué. Jamais une femme ne m'a attiré. Cela ne m'intéressait pas. Pendant mon service militaire en Tunisie, en 1955, à Bizerte, mes compagnons de caserne allaient au bordel, moi pas. »

#### SECRETS DE FAMILLE

Une semaine plus tard, dans la même chambre, une femme très maigre, chaussée de lunettes à oxygène, entourée de deux amies, nous accueille tout de go : « Il me reste peu de temps, je ne veux pas recevoir ceux qui viennent pour parader. Les coqs, les vantards, c'est rédhibitoire. Mon frère, qui a quatre ans de moins que moi, est venu hier, je lui ai dit : “Tu as vu où j'en suis ? Il faut arrêter la mascarade.” Et je lui ai révélé, d'un seul coup, tous les secrets de notre famille. J'ai délivré, j'ai transmis. Maintenant je peux partir tranquille. » À l'inverse, d'autres veulent mourir

avec leurs secrets, coûte que coûte. En marchant dans les couloirs, on aperçoit des personnes immobiles, comme mortes, dans leur chambre sans lumière. La main d'une infirmière s'approche de leur bouche pour vérifier qu'ils respirent encore. Certains visiteurs appellent à la cantonade dans le couloir, comme pour retenir l'inéluctable trépas. Un fils erre seul comme un zombie, avant de croiser le regard d'une bénévole qui lui prend le bras. Sa mère est morte à l'instant. Parfois, on entend de la musique derrière la porte d'une chambre : le malade a demandé à partir en musique, avec son CD préféré.

« La frontière entre l'intrusion pesante et la présence dans une chambre est toujours étroite, souligne Pénélope, fidèle engagée à Jeanne-Garnier depuis quatorze ans. Mais si une loi sur la fin de vie est votée, légalisant le suicide assisté ou l'euthanasie, alors nous ne verrons plus venir en soins palliatifs des milliers de personnes. Ils décideront d'accélérer la fin sans savoir qu'ils auraient pu être accueillis quelque part pour terminer leur vie dans les meilleures conditions. C'est très triste pour eux et pour toute la société ».

Un après-midi, des notes de musique ont traversé chaque cloison du rez-de-chaussée. Une à une, les portes des chambres se sont ouvertes sur le couloir. Deux musiciens exécutaient un morceau de façon magistrale. Le lit du père de la violoniste avait été tiré jusqu'au patio qui distribue une dizaine de chambres. Dans la force de l'âge, sa fille virtuose de 28 ans s'adressait à lui entre deux partitions, dans un dialogue étourdissant de complicité, pour lui expliquer son programme musical. Son mari était au violoncelle, tantôt concentré sur sa partition, tantôt le regard embué. En un instant, comme dans une vallée de miraculés, les malades se sont mis à pousser leur déambulateur, leur chariot de perfusion, les chaises roulantes au plus près de ce duo insolite venu exprimer leur amour à travers l'archet. À peine conscient, le teint pâle et l'œil entrouvert, l'homme allongé battait la mesure de la main qui sortait de son drap. ■ **Guyonne de Montjou**

\*Certains prénoms ont été modifiés à la demande des personnes interviewées.