



SOMMAIRE

• LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER - PRÉSENTATION	p. 3
• LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER - CHIFFRES CLEFS	p. 5
L'HISTOIRE DE LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER - 150 ANS AU SERVICE DES PERSONNES EN FIN DE VIE	p. 6
• LES AXES FORTS DE LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER	
O SOUTENIR LE MAINTIEN À DOMICILE	p. 7
O DÉVELOPPER LA FORMATION EN SOINS PALLIATIFS	p. 8
METTRE LA RECHERCHE AU SERVICE DES SOINS PALLIATIFS	p. 9
O PARTAGER L'EXPERTISE EN SOINS PALLIATIFS	p. 10
EN FRANCE ET AU-DELÀ DE NOS FRONTIÈRES	
PAROLES DE PATIENTS ET DE PROCHES	p. 11



LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER

Présentation, engagements, projets et objectifs

Entièrement spécialisée en soins palliatifs, la Maison Médicale Jeanne Garnier est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif situé à Paris dans le 15ème arrondissement. Elle est gérée par une association à but non lucratif, l'Association des Dames du Calvaire.



Créée il y a plus de 150 ans, elle porte le nom de Jeanne Garnier qui a fondé, en 1842 à Lyon, une association visant à accueillir les femmes atteintes de cancer, rejetées des hôpitaux, afin de les soigner et de les soutenir jusqu'aux derniers jours de leur vie. La Maison parisienne, fondée par Aurélie Jousset, ouvre ses portes en 1874.

Depuis 1996, année de sa reconstruction, la Maison médicale Jeanne Garnier a accueilli et soigné près de 30 000 patients, âgés de 18 à 105 ans. C'est aujourd'hui le plus grand établissement de soins palliatifs d'Europe.

Ses équipes sont engagées pour prodiguer des soins palliatifs dans les situations les plus complexes, contribuer plus largement à former les professionnels, promouvoir la recherche et l'innovation et diffuser la culture palliative et d'accompagnement en fin de vie.

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

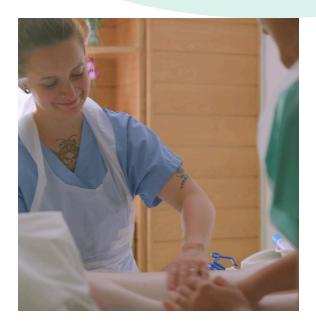
- Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.
- La formation et le soutien de ces soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.
- Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.
- Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort.
- Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.
- Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Source : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)



LES ENGAGEMENTS DE LA MAISON MÉDICALE

La Maison Médicale Jeanne Garnier inscrit son action dans le cadre des textes de référence définissant les Soins Palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie, en particulier les lois Leonetti et Claeys-Leonetti, et contribue activement au plan national de développement des Soins Palliatifs. Elle est attachée au développement de la réflexion éthique et participe au débat de société sur le droit des personnes malades. Les membres du personnel et les bénévoles de la Maison Médicale Jeanne Garnier s'engagent à poursuivre en priorité les objectifs suivants :



- Accueillir, soigner, accompagner les personnes malades et soutenir leurs proches sans distinction de culture, de nationalité, de religion ou de conviction philosophique.
- Reconnaître que la personne malade est une personne unique, digne d'être aimée et respectée pour elle-même quelle que soit sa condition physique, sociale, psychologique et spirituelle.
- Soulager la douleur pour assurer à la personne malade une meilleure qualité de vie en cette dernière étape de son existence, sans en hâter le terme, ni la prolonger par des thérapeutiques devenues inappropriées.

LES PROJETS EN COURS

Pour que chacun dans son environnement puisse avoir accès à des soins palliatifs précoces et de qualité ainsi qu'à un accompagnement ajusté à ses besoins, la Maison se mobilise sur des projets ambitieux :

- L'engagement fort pris pour soutenir les personnes à domicile, au travers de l'hôpital de jour, des consultations externes et de l'équipe mobile de soins palliatifs territoriale.
- Le développement de l'Ecole de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et à l'international pour former toujours plus de professionnels.
- Le projet de création d'une maison de vie et d'accompagnement dédiée à l'accueil de personnes en soins palliatifs longs.
- Le développement des Soins Palliatifs précoces et intégrés en EHPAD, au travers de projets de recherche et de formation.





LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER, En quelques chiffres



SIX UNITÉS DE **SOINS PALLIATIFS**

avec un total de 81 lits



UN PÔLE AMBULATOIRE

avec un Hôpital de jour en Soins Palliatifs de 6 places et une consultation en soins palliatifs



UNE ECOLE DE SOINS PALLIATIFS

qui a déjà formé plus de 16 000 personnes depuis sa création



UN DÉPARTEMENT ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE

avec une dizaine de projets en cours



UN PÔLE MÉDICO-SOCIAL

avec un accueil de jour Alzheimer (23 places) et une plateforme de répit pour les aidants



1403 SÉJOURS en unité de soins palliatifs **461 SÉJOURS**

en Hôpital de jour



pris en charge souffrant de cancer



83% DES PATIENTS DURÉE MOYENNE DE **SÉJOUR: 16 JOURS**

BUDGET ANNUEL 18 M€



228 SALARIÉS

dont 146 soignants et 34 médecins



UNE ÉQUIPE MOBILE EXTERNE

qui intervient dans 4 établissements de santé plus de 1000 patients suivis par an



UNE ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS TERRITORIALE

intervenant au domicile des patients



PLUS DE 100 BÉNÉVOLES d'accompagnement et d'aumônerie



L'HISTOIRE DE LA MAISON MÉDICALE JEANNE GARNIER

150 ans au service des personnes en fin de vie



1874 A Paris, Madame Aurélie Jousset fonde "Le Calvaire" dans le XVe

arrondissement

1923

L'association est reconnue d'utilité publique. Elle peut recevoir dons et legs.

1977

La Maison Médicale est admise à participer au service public hospitalier

1986

La circulaire ministérielle dite "Laroque" marque un tournant dans la reconnaissance et le développement des soins palliatifs en France

1990

Participation à la fondation de la SFAP et à l'intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale française

1006

Accueil de malades atteints d'affections neurologiques non réversibles

1842

A Lyon, Madame Jeanne Garnier fonde l'œuvre du Calvaire

1920

Les Dames du Calvaire sont reconnues comme une association de la loi de 1901



197

L'établissement adhère au plan d'hospitalisation du Ministère de la Santé. Il prend le nom de Maison Médicale Jeanne Garnier

1983

La Maison Médicale accueille des malades du cancer en phase avancée ou terminale

1988

La Communauté des Xavières prend la suite des Dames du Calvaire

1991

La Maison Médicale Jeanne Garnier accueille des malades du SIDA





1999

Cinq établissements issus de l'œuvre de Jeanne Garnier créent la Fédération des Œuvres du Calvaire et signent une charte commune

2012

Ouverture d'une Plateforme d'Accompagnement et de Répit des aidants

2021 Le Pôle Recherche et

l'organisme de formation CARTE-SP se regroupent au sein du Département Recherche Enseignement et Formation (DREF)

Ouverture d'une consultation en soins palliatifs

2023

Ouverture de l'hôpital de jour de soins palliatifs



2025

Création de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs Territoriale



Ouverture de la résidence Aurélie Jousset, pour un accueil temporaire de personnes âgées

2009

Création de l'Espace Jeanne Garnier : accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

2018

Création du jardin thérapeutique

2022

Fermeture de la résidence Aurélie Jousset

2023

L'accueil de jour pour les patients Alzheimer s'installe dans des locaux rénovés et s'agrandit

2024

L'organisme de formation CARTE-SP prend le nom d'École de Soins Palliatifs et accélère son développement









LE SOUTIEN DES PERSONNES A DOMICILE

au cœur de nos enjeux POLE AMBULATOIRE, EQUIPE MOBILE TERRITORIALE

Pour:

- Permettre à la personne malade de rester à son domicile tant qu'elle le souhaite, dans les meilleures conditions possibles pour elle-même, son entourage et ceux qui la soignent,
- Faciliter l'accès aux soins palliatifs à tous sur notre territoire (Paris 7ème, 15ème et 16ème) et à tout moment dans le parcours de soin du patient,
- Proposer une palette complète de modes de prises en charge pour s'adapter aux besoins de chaque patient et de ses proches, et soutenir les professionnels qui les accompagnent.



La Maison médicale Jeanne Garnier a créé :

- > Un hôpital de jour de 6 places et une consultation externe de soins palliatifs
- > Une plateforme de soutien et de répit pour les aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou en soins palliatifs

En lien avec les partenaires de ville (médecins généralistes, réseaux, services de cancérologie...), une équipe de professionnels et de bénévoles accueille, en journée, des personnes malades et leurs proches. Au-delà des soins de support et de la prise en charge médicale, une attention toute particulière est donnée au soutien des aidants et à la dimension du lien social avec la possibilité de partager un déjeuner et de participer à des activités.

> Une Equipe Mobile de Soins Palliatifs Territoriale, avec l'équipe du Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) Paris Ouest

pour offrir une prise en charge spécialisée en soins palliatifs à domicile. Cet accompagnement pluridisciplinaire réactif favorise le maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles, en collaboration étroite avec l'ensemble des acteurs du territoire.



LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉCOLE DE SOINS PALLIATIFS

sur l'ensemble du territoire et à l'international pour former toujours plus de professionnels

En 2001, soucieuse de transmettre et de diffuser la culture palliative, riche de la longue expérience de la Maison Médicale Jeanne Garnier, le Docteur Marie-Sylvie Richard, Médecin chef et membre de la SFAP, crée un centre de formation : CARTE soins palliatifs. Le centre s'appuie sur le partage d'expérience et des formations par les pairs. Il fait appel aux soignants et professionnels de Jeanne Garnier et à des professionnels externes qui viennent apporter leur expertise sur une thématique particulière. Les formations s'adressent aux personnels ainsi qu'aux bénévoles et aux aidants du secteur sanitaire, médico-social (EHPAD en particulier) et du domicile.

En 2022, sous l'impulsion du Conseil d'Administration, décision est prise de développer, à partir de CARTE, une école de référence en soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie et de changer d'échelle afin de :

- Répondre aux immenses besoins du territoire
- Promouvoir la culture palliative auprès du plus grand nombre
- Soutenir une vision de la fin de vie basée sur l'expérience, les travaux de recherche et les pratiques de l'accompagnement de la fin de vie conduits au sein de la Maison Médicale Jeanne Garnier.

Le plan stratégique 2023-2027 de l'Ecole de Soins Palliatifs cible 4 axes stratégiques majeurs :

- L'excellence pédagogique : être une école reconnue et certifiée, affichant un véritable savoir-faire pédagogique et organisationnel et proposant un programme couvrant des thématiques variées,
- Un changement d'échelle ambitieux, avec une école d'envergure nationale et internationale,
- La digitalisation pour mieux atteindre tous les publics.



L'Ecole compte aujourd'hui 6 professionnels permanents et de nombreux formateurs réguliers.

Retrouvez en ligne le catalogue des formations proposées :













LA RECHERCHE AU SERVICE DU **DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS**

précoces et intégrés en EHPAD

IDEPAD: UNE FORMATION INNOVANTE EN EHPAD NEE D'UN PROJET DE RECHERCHE

IDEPAD est une formation innovante proposée par l'Ecole de Soins Palliatifs. Elle est réalisée par les formateurs de l'Ecole en compagnonnage*, et vise à intégrer et à développer la démarche palliative en EHPAD.

Son objectif est de permettre de co construire, avec ces équipes, une démarche palliative au sein de leurs établissements intégrée de manière totalement adaptée à leur réalité.

*QU'EST CE QUE LE COMPAGNONNAGE?

« Apprendre, pratiquer et transmettre »

Le compagnonnage est basé sur la réalisation d'activités professionnelles en présence d'un pair qui transmet ses connaissances et ses savoir-faire à l'apprenant.

Plus spécifiquement, en ce qui concerne les soignants, il s'agit d'un accompagnement des professionnels dans leur champ de compétences, lors de la réalisation d'actes de soins et/ou lors de prises de décisions complexes, réalisés par un

- IDEPAD s'inspire du modèle de formation développé grâce à un projet de recherche interventionnelle nommé PADI-Palli, porté par l'équipe de recherche de la Maison médicale dans le cadre d'un programme financé par le ministère de la santé. Ce projet a démontré les impacts très positifs du compagnonnage, qui :
 - Favorise un apprentissage collaboratif
 - o Améliore les compétences des soignants en soins palliatifs
 - Renforce la gestion des symptômes des résidents
 - Optimise l'organisation des soins
 - o Améliore la collaboration des équipes.
- C'est sur cette base que s'est développée la formation IDEPAD qui à pour objectif de promouvoir l'intégration de la démarche palliative, au moment opportun, dans le parcours de soins des résidents en EHPAD.



Toujours soutenu activement par ses financeurs, le programme IDEPAD se poursuit au sein d'autres EHPAD et offre des perspectives de développement importantes, contribuant activement à la diffusion de la culture palliative.

Pour plus d'informations :



Partager l'expertise en soins palliatifs en France et au-delà de nos frontières

Désireux de développer et diffuser la culture palliative, Jeanne Garnier Paris échange et tisse des liens avec de nombreux établissements, tant sur le plan national qu'international.





• St Christopher's hospice

La Maison médicale Jeanne Garnier et son école de soins palliatifs sont partenaires du St Christopher's Hospice de Londres.

Ces institutions, pionnières dans les soins palliatifs partagent, en effet, une vision commune des enjeux liés à cette prise en charge.

Ainsi, Jeanne Garnier Paris est membre du programme international des "Beacons of CARE" (les phares) afin de contribuer au partage des meilleures pratiques de développement des compétences en soins palliatifs.

Grâce à ce partenariat, l'établissement a accès à des ressources pédagogiques d'une variété et d'une qualité extraordinaires et échange sur les pratiques palliatives au Mexique, au Brésil, au Bangladesh, à Abu Dhabi et à Hong Kong. Il est également soutenu dans le développement de programmes innovants.

Ce regard international, bienveillant est très porteur de sens dans le cadre de la stratégie de développement de Jeanne Garnier Paris.

• L'hôpital français Saint-Louis de Jérusalem

Jeanne Garnier Paris a signé une convention avec cet établissement dans une dynamique de partage d'expériences, de connaissances et de compétences dans le domaine des soins palliatifs. Cette coopération repose principalement sur un échange de binômes de professionnels (infirmier, aide-soignant, professionnels intervenant dans les prises en charge non médicamenteuses, médecins, etc.) avec pour objectifs :

- Le développement réciproque des connaissances et compétences dans le domaine des soins palliatifs
- L'échange de pratiques autour de la prise en charge de la douleur et autres symptômes, des problématiques éthiques, des soins...
- L'échange d'idées innovantes
- o Le développement d'une coopération multiculturelle entre les équipes
- Le renforcement de l'approche holistique et des soins personnalisés





Tout au long de l'année, Jeanne Garnier accueille des établissements français ou internationaux

afin de présenter l'accompagnement et la prise en charge réalisés mais également d'échanger et de partager expériences et pratiques (comme ci-dessous lors de visites de délégations guyanaise, japonaise, et chinoise).









PAROLES DE PROCHES en soins palliatifs

Ces témoignages sont extraits de lettres que familles et proches ont adressées à la Maison Médicale entre 2020 et 2023

«Tout a été fait pour accueillir la malade, rassurer tout le monde, avec une écoute qui nous faisait penser que notre maman était le cœur de vos préoccupations alors qu'il y avait tant de malades à soulager. Vous avez traité ma maman comme si elle était seule au monde, elle se savait écoutée. De ce cadeau, merci! Vous soutenez une malade mais aussi une famille vous étiez toujours disponibles, toujours bienveillants envers nos craintes, nos peurs, notre ignorance de la médecine et de ses traitements. Nous devions tout apprendre pour mieux accompagner celle qui allait nous quitter. Vous nous avez montré le chemin, merci! Vous avez su nous rassurer et prendre la bonne décision au bon moment même si nous étions plein de doutes, de craintes. Notre confiance en vous était totale et vous acceptiez de répondre à nos inquiétudes. Votre calme mais aussi l'expression que quelques fois vous ne saviez pas et que vous vous laissiez guider par la malade nous ont vraiment impressionnés. Pour cette écoute attentive de celle qui va s'en aller, Merci! »

Paul

«Nous vivons un moment de grâce et des jours en plus. Papa est heureux, Maman plus sereine. Papa va bien, marche avec une canne sur le sentier des douaniers devant sa maison, va chercher le pain, prépare le feu dans la cheminée (loin de l'oxygène !!) car les soirées sont fraîches...Nous, les enfants, plus loin mais si heureux d'avoir rendu cela possible grâce à l'espérance et la force de Papa. Incroyable histoire pour laquelle vous avez été si précieux. Merci. A bientôt, au plus tard possible »

Marie-Christine

« Merci d'avoir reçue Maman chez vous. Merci pour votre accueil spontané et chaleureux. Merci pour l'ambiance enveloppante, calme et douce de ce lieu, empreint d'une sorte de Sérénité. Merci pour votre attention bienfaitrice pour notre Maman, les soins apportés à son corps. Car Maman, elle, a beaucoup souffert dans son corps, et n'a jamais pris soin de ce corps comme vous l'avez fait pour elle, avec l'aromathérapie notamment, et les massages. Votre lieu de travail reflète une tranquillité étonnante, pour moi qui ai travaillé vingt ans à l'hôpital à lutter contre la mort. Vous, vous ne luttez pas contre elle. Vous l'accueillez, vous l'acceptez, vous travaillez pour et avec elle. Et cela vous permet de l'aborder avec douceur, délicatesse. Chez vous, Maman a appris à recevoir. Recevoir de l'attention, de bons soins, un bien être reposant. Maman, elle a attendu d'avoir 101 ans pour faire l'expérience d'être enveloppée, dorlotée, soignée avec amour. C'est une belle histoire. Attendre 101 ans, et vivre encore des émotions si fortes à ce grand âge, c'est, je trouve, merveilleux. »

Nelly

«Merci d'avoir su lui offrir un lieu qui donne envie de vivre, Merci à celles qui s'amusaient avec elle en l'aidant à choisir ses vêtements, merci à celles qui chantaient en faisant les soins, merci d'avoir su toujours répondre immédiatement quand elle appelait, merci de lui avoir dit qu'elle ne souffrirait pas et d'avoir tenu parole, merci d'avoir su soutenir sa famille et de nous avoir aidés à prendre les bons tournants. Vous nous donnez confiance dans les moments les plus difficiles. Merci. »

Pierre



«Notre père âgé de 100 ans a été reçu et choyé pendant quelques semaines à la Maison Jeanne Garnier alors qu'il traversait une phase extrêmement difficile de sa vie. Il en est ressorti en capacité d'entrer de façon plus sereine en maison de retraite. Je ne connais pas les mots qui puissent définir précisément la façon dont il a été pris en charge. L'écoute, la bienveillance, le respect, la tolérance, la patience. La main qui caresse, le regard droit dans les yeux, mais également, la disponibilité permanente, le sourire et encore le respect. Merci à toute l'équipe, le médecin, les infirmières, les aides-soignantes, l'assistante sociale, la psy, l'orthophoniste et son adorable stagiaire, les bénévoles, les dames qui font le ménage, les personnes de l'accueil. Merci de l'aide que vous avez apportée à notre père mais également à nous-mêmes. Merci d'avoir accepté nos larmes et nos peurs. Merci des rendez-vous nombreux que vous nous avez donnés pour nous écouter, nous expliquer, nous encourager. Je n'imaginais pas qu'un tel endroit pouvait exister. »

Samuel

«Aux membres de l'équipe médicale j'adresse ma gratitude la plus sincère pour l'extraordinaire qualité de leur prise en charge, sur le plan médical comme sur le plan humain. Des médecins aux femmes de ménage, en passant par les infirmières et les aides-soignantes, sans oublier les bénévoles extérieurs, un esprit de service et de bienveillance envers les patients et leur entourage anime toute l'équipe. La combinaison d'attention dans les soins et d'accompagnement respectueux ainsi réalisé est exceptionnelle et a frappé, comme moi, tous les parents et amis de mon épouse qui sont venus la visiter. Ils se joignent à moi pour vous exprimer notre profonde reconnaissance. Dans ses derniers jours de conscience, mon épouse m'a dit « Je suis tellement bien ici que, par moment, j'oublie pourquoi j'y suis ». On ne saurait mieux dire. »

Abdelhamid

« B. mon époux, est atteint d'une SLA, prisonnier de son corps qui n'était que souffrances, il avait décidé, nous avions décidé, d'abréger cet enfer qu'il expérimentait au quotidien depuis trop longtemps. Votre centre nous avait été conseillé par plusieurs personnes, dont ma tante, mon oncle étant décédé chez vous. C'est donc le 9/12 que nous sommes arrivés chez vous pour l'ultime séjour. Je tiens à vous remercier et B. m'accompagne, pour votre gentillesse, discrétion, chaleur, écoute, sourire, bienveillance, attention. Je tiens également à vous remercier pour l'accueil que vous avez fait à la famille de B. le samedi 11 décembre et nos amis le dimanche. Vous remercier aussi de m'avoir permis de dormir à côté de mon mari jusqu'au bout. Que dire du médecin qui m'a épaulé jusqu'au bout. Vous êtes des personnes formidables, l'humain étant dans chacun d'entre vous une vraie valeur, et cela n'a pas de prix. Chacun de vos gestes a été précieux. Je remercie également les bénévoles, pour leur présence discrète faite d'un café, d'un bouquet de fleurs. C'est si important. Merci d'avoir permis à mon mari de partir comme il le souhaitait, en douceur. Mon époux et moi, vous adressons nos meilleurs vœux pour vous et proches, la vie continue. »

Josiane



PAROLES DE PATIENTS

en soins palliatifs

Samia - Janvier 2025

Avant la Maison Jeanne Garnier, j'étais un peu comme "une morte vivante"

Bonjour, je m'appelle Samia, j'ai 54 ans, et je suis atteinte d'un cancer du poumon qui a été diagnostiqué en septembre 2023. Après différents traitements qui n'ont pas porté leurs fruits, je suis aujourd'hui au sein de la Maison Jeanne Garnier.

Je veux laisser mon témoignage pour expliquer ce que j'ai vécu avant et ce que je vis aujourd'hui. Je revis et je trouve important de transmettre mon expérience pour dire qu'il y a toujours de l'espoir.

lci, j'ai trouvé une famille, j'ai retrouvé une joie de vivre que j'avais perdue.

Et ça, j'en suis extrêmement fière.

"Madame, pour vous, ça va être les soins palliatifs"

Le vendredi 13 décembre 2024, je rentre d'urgence à l'hôpital car mon état s'est dégradé.

J'étais épuisée, je ne dormais plus (cela faisait 4 mois que je dormais assise) car j'avais peur d'étouffer.

On sait aujourd'hui les soucis que le monde hospitalier rencontrent, et c'est vrai qu'au sein de cet établissement, c'était dur ! Il n'y avait pas le temps pour moi. Je me suis retrouvée dans des situations de grosse solitude, de souffrance, aussi bien physique que psychologique.

J'avais peur en permanence, la boule au ventre, je ne mangeais plus.

On m'a alors annoncé que je n'allais pas forcément passer les fêtes et ça m'a mis encore un coup sur la tête. Puis est venue l'annonce : « Madame, pour vous, ça va être les soins palliatifs ». Et là, j'ai cru que mon cœur allait s'arrêter. Je me suis dit, « Où est-ce que je vais aller ? Qu'est-ce qu'il va se passer ? J'avais peur, très peur, de ce que j'allais trouver dans cet endroit.

"Ce qui m'a plu tout de suite, c'est le mot Maison"

On m'a donné une feuille avec une trentaine de noms de lieux et je les ai bien épluchés et puis je suis tombée sur la Maison Jeanne Garnier. Ce qui m'a plu tout de suite, c'est déjà le mot « Maison », pas hôpital, pas unité, pas un nom de lieu qui évoquait la mort dans mon esprit. Et puis j'ai vu les photos et les textes de présentation et j'ai trouvé ça tellement chaleureux, tellement vrai. C'est plein de simplicité et d'authenticité et c'est ce qui fait que j'ai eu envie de venir ici. On me demandait de choisir plusieurs lieux mais c'est le seul que j'ai choisi!

"J'ai trouvé une famille ici, une joie de vivre que j'avais perdue."

Après 15 jours d'attente, je suis arrivée à la Maison Jeanne Garnier le 2 janvier, toujours avec cette peur de ce que j'allais y trouver, des gens que j'allais rencontrer, du personnel soignant, de la chambre, de la manière dont on allait s'occuper de moi et de comment, moi, j'allais pouvoir faire en sorte d'aller un peu mieux. J'ai rencontré, en premier lieu, des médecins, psychologues, infirmières, et tout le personnel soignant dont la gentillesse m'a tout de suite beaucoup touchée. L'accueil a été incroyable.

Ils m'ont mis à l'aise et je ne me suis pas sentie comme dans un hôpital. On ne dirait, d'ailleurs, pas une chambre d'hôpital : c'est boisé, c'est clair, c'est « vivant » : le lieu, l'environnement avec le jardin, etc.

Il y a une chaleur, même à l'intérieur et tout autour de moi, ça vit. Et on ne vous parle pas que des soins : les équipes s'adressent toujours à la personne que je suis et pas seulement à une malade.



PAROLES DE PATIENTS en soins palliatifs

« Un lieu qui redonne le goût de vivre »

On a tous une certaine image et une représentation des soins palliatifs. Mais la Maison Jeanne Garnier n'est pas un institut purement palliatif. C'est vraiment un lieu d'amour, une maison authentique qui donne tout ce qu'elle a pour les patients.

lci, si on vous dit que vous ne souffrirez pas, vous ne souffrirez pas. La prise en charge de la douleur est exceptionnelle. J'ai eu de grosses douleurs liées à ma maladie et les soignants sont, depuis, toujours aux petits soins avec moi. Je peux remarcher, je peux re sourire à la vie aujourd'hui, même avec un cancer. L'équipe prend le temps d'écouter et rien n'est anodin à ses yeux, rien n'est un détail et rien n'est laissé au hasard.

Lorsque vous entrez dans cette maison, tout le monde est là pour vous, 24h/24.

Personne ne fait l'économie de sa patience, de son énergie, de l'amour donné : tout est fait avec le cœur.

« Il s'est passé un événement magique : je me suis mariée ! »

Il s'est aussi passé un événement magique, : je me suis mariée au sein de la Maison.

Tout a été organisé de façon admirable, et avec plein d'amour. C'est quelque chose qui restera gravé dans ma mémoire et dans mon cœur pour toujours. Ils ont fait tout cela pour moi. Et où est-ce que vous trouvez ça? Moi je vous le dis, nul part ailleurs. Je serai éternellement reconnaissante envers la Maison Jeanne Garnier de m'avoir fait vivre cela. Je tenais aussi à remercier l'adjointe au maire du 15ème arrondissement, Clotilde Derouard qui m'a permis de me marier. Un grand merci Madame de votre présence lors de cette journée si importante pour moi.

« J'arrive à oublier que je suis malade »

Je voudrais vraiment insister, parce que c'est important pour moi, sur le fait que j'oublie que j'ai un cancer aujourd'hui. Jeanne Garnier m'a transformée et m'a fait redevenir ce que j'étais, avec ce sourire, cette envie d'aller de l'avant et de faire des choses. Le plus beau cadeau, c'est de me faire oublier que je suis malade.

« Il faut qu'on puisse développer d'autres endroits comme cette Maison »

Il faudrait que l'on puisse développer, un peu partout, d'autres endroits comme cette Maison car je sais que des personnes comme moi, il y en a beaucoup! Malheureusement, la plupart n'ont pas accès à ce genre de lieux. Elles ont aussi la vision du palliatif que j'avais avant de venir ici. Je sais désormais ce que cet accompagnement pourrait apporter à ces patients qui auraient le bonheur que j'ai aujourd'hui.

Je voudrai dire aux personnes concernées qu'il faut connaitre cette maison, oser en pousser la porte, prendre le téléphone, rencontrer, parler et ne pas avoir peur car l'accueil est extraordinaire.

"Merci!"

J'ai beaucoup et j'aurai toujours une immense reconnaissance envers la Maison Jeanne Garnier, envers tout le personnel. Un immense MERCI du fond du cœur et du fond de mon être de m'avoir accueillie, de m'accueillir encore aujourd'hui et de prendre soin de moi comme il le fait.





Nous vous invitons à découvrir cette vidéo de quelques minutes pour mieux nous connaître.





Contact Presse Service Communication Téléphone : 01 43 92 21 34

Email: cbayle@jeannegarnier-paris.org



Maison Médicale Jeanne Garnier
106 avenue Emile Zola
75015 PARIS
www.jeanne-garnier.org