

Chronique de Yvonne KNIBIEHLER

à propos du livre de

Odile Hess, Geneviève Hess, Benoît Hess & Remi Hess (2010). *L'accompagnement en fin de vie. Un journal à quatre mains*. Paris : Téraèdre coll. « (Auto)biographie ∞ Education »

Ce *Journal à quatre mains* est une œuvre tout à fait innovante et attachante, tant par sa forme que par son contenu.

La forme évoque à la fois celle d'un livre de raison et celle d'un journal intime.¹ Le livre de raison, à l'âge préindustriel, conservait la mémoire familiale. Le chef de famille y inscrivait les événements marquants - naissances, mariages, décès, gestion du patrimoine - à l'intention de ses héritiers ; les nouvelles générations poursuivaient fidèlement la recension ; ce recueil constituait une pièce maîtresse de l'identité et de la dignité d'une lignée. Le journal intime marque l'affirmation de l'individu, qui saisit au quotidien ses réactions intimes, souvent avec le désir de mieux contrôler sa conduite et ses relations. L'originalité du *Journal à quatre mains*, c'est qu'il est écrit par quatre frères et sœurs, qui se relaient au chevet de leur mère. Remi, Odile, Geneviève et Benoît ont promis à leur père, André, décédé le 18 janvier 1997, de veiller sur leur mère, Claire Hamel Hess, âgée de 84 ans. Claire réside à Reims. Seul, Benoît vit dans une commune proche de cette ville ; Remi habite à Paris, Odile à Martigues (B.-du-Rh.), Geneviève à Vienne (Autriche). Qu'à cela ne tienne : la fratrie s'organise, chacun réussit, non sans difficultés, à dégager du temps pour que la mère ait toujours auprès d'elle l'un ou l'autre de ses enfants. C'est pour assurer la continuité et l'efficacité de cette garde qu'ils décident de tenir un journal détaillé : celui ou celle qui arrive est ainsi bien mis au fait des dernières nouvelles, et, à son tour, il, elle informe avec le maximum de précision celui ou celle qui lui succèdera. Si des amis interviennent auprès de Claire, ils sont invités à prendre la plume eux aussi, et quelques-uns le font ; de même pour certains soignants. Claire quitte ce monde le 31 octobre 1998. A cette date, le *Journal à quatre mains* atteint huit cents pages.

Dix ans après, ses auteurs le reprennent en main et décident d'en tirer une publication. Entre temps, ils ont trouvé, dans les affaires de leurs parents, le journal personnel de Claire, celui d'André, ainsi que d'autres récits rédigés par les grands parents et par d'autres proches. Ils ont également relu leurs propres écrits diaristes. En effet, dans cette famille, « l'écriture domestique » est un usage ancien et vivace. Les jeunes prennent tôt l'habitude de faire un bilan quasi quotidien de leur vécu : cet effort leur est conseillé comme prolongement de l'examen de conscience, comme instrument pour mieux assurer la maîtrise de soi. Le *Journal à quatre mains* confirme et prolonge cette habitude, mais avec les caractéristiques tout à fait exceptionnelles déjà signalées : il est écrit par quatre adultes en collaboration, son objectif bien particulier étant d'accompagner les dernières années d'une personne proche et très chère.

¹ Sur ces deux sortes de documents, outre les ouvrages de Remi Hess lui-même, on peut lire, de Philippe Lejeune et Catherine Bogaert, *Le journal intime. Histoire et anthologie*, Editions Textuel, 2006.

En vérité, soulignons-le, il s'agit de bien autre chose que d'une chronique de soins. Les enfants de Claire échangent entre eux et avec leur mère, sur toutes sortes de sujets : les relations sont riches d'affection, certes, mais aussi de réflexion, individuelle et collective ; chacun livre ses réactions et ses émotions, en les commentant avec perspicacité. On trouve là des personnalités affirmées, très différentes, douées pour le dialogue. Remi est un universitaire, historien et anthropologue ; Odile est infirmière (après des études d'histoire) ; Geneviève est enseignante (après des expériences soixante-huitardes de vie communautaire) ; Benoît travaille dans la formation et le conseil en entreprise ; Claire était mère au foyer. Tous lisent beaucoup, discutent passionnément.

Le *Journal à quatre mains* est une source inépuisable qui pourrait alimenter des recherches multiples et variées. Nous nous bornons ici à saisir deux thèmes très actuels : le vieillissement, la transmission.

Le vieillissement

Une médicalisation triomphante a permis en occident le vieillissement de la population. C'est un grand progrès, certes, mais qui commence à poser des problèmes inédits. La charge que représentent les personnes âgées, de plus en plus nombreuses, souvent dépendantes, préoccupe les nouvelles générations. La doctrine officielle veut qu'on les maintienne à leur domicile le plus longtemps possible, parce que la plupart le souhaitent, et aussi parce que c'est plus économique pour la collectivité. Mais à quelles conditions est-ce possible ? Qui décide que ce n'est plus possible ? Et que faire après ? L'expérience de Benoît, Geneviève, Odile et Remi Hess, témoins sensibles et sincères, se révèle fort instructive.

Dès avant le décès de son mari, Claire souffrait de la maladie de Parkinson et d'une aphasie épisodique : le journal décrit la progression de ces deux pathologies. Mais ses enfants témoignent unanimement qu'elle reste présente avec toute sa lucidité, pour une vie active et intéressante : faire des courses, et des randonnées, voir des amis, lire des ouvrages de qualité, écouter de la musique, participer pieusement aux offices religieux, exprimer sa tendresse. Lorsqu'il lui est difficile de parler, la communication passe par les gestes, les caresses, l'émotion partagée. Par souci d'efficacité, les auteurs s'imposent une sincérité absolue : rien n'est tabou. La nudité est évoquée avec infiniment de pudeur et de respect. Odile, à la fois infirmière et fille, a une relation particulièrement intime avec sa mère : elle aide ses frères et sœurs à trouver les mots et les manières. Dans tous les cas les commentaires sont bienveillants, valorisants : lorsque sa mère assigne aux objets des places inattendues, Remi évoque l'onirisme des surréalistes..... D'autres problèmes sont abordés avec autant de sincérité que de discrétion : à propos des démarches administratives, toujours si complexes ; et à propos des ressources matérielles : le budget s'alourdit à mesure que s'impose un recours croissant à des aides salariées. En effet les quatre responsables ne tardent pas à ressentir une fatigue physique et psychique de plus en plus difficile à endurer. Claire dort mal et prive de sommeil ceux qui la gardent ; dans la journée, il faut veiller sur elle en permanence, pour réparer les conséquences de gestes imprévisibles. Elle n'est pas vraiment invalide. Mais ses enfants avouent humblement qu'ils n'en peuvent plus, ils arrivent au bout de leurs

forces, il faut trouver une autre solution. Claire a bien du mal à s'y résoudre : elle croit toujours que tout peut s'arranger. On lui laisse le temps de comprendre et d'accepter.

Elle entre dans une maison de retraite médicalisée le 21 novembre 1997. Elle y dispose d'une pièce assez vaste, où elle peut s'entourer des quelques meubles et objets qui lui sont chers. Ses enfants ont l'esprit en repos car ils la savent entourée de soins, ce qui leur permet de construire avec elle une nouvelle relation, plus détendue. Ils passent toujours beaucoup de temps auprès d'elle, en se relayant, parfois tous ensemble, et elle leur manifeste vivement sa joie et sa tendresse. Aucun ne formule de critiques à l'égard du personnel de l'établissement, ils préfèrent coopérer : s'ils observent quelque difficulté, ils en cherchent la raison initiale, en vue d'aider à l'amélioration du service. Ainsi quand le recrutement de jeunes soignants perturbe les résidents, Odile suggère d'organiser des équipes mixtes, où les anciens encadreront plus étroitement les nouvelles recrues. Autre exemple, Claire fait une chute et se casse le col du fémur : elle attend cinq jours avant d'être opérée. Pourquoi ce retard ? N'est-elle, pour les chirurgiens, que « la vieille de la maison de retraite » ? Odile et ses frères et sœur se mobilisent, s'informent, mais ils ne peuvent que constater l'insuffisance en nombre du personnel hospitalier. Les dernières semaines de Claire sont très pénibles : son corps et son esprit se dégradent cruellement. « Comment, pourquoi tient-elle si longtemps ? » Remi, Odile, Geneviève, Benoît sont très éprouvés. Pourtant leur texte reste sobre : aucun pathos, aucun raisonnement philosophique. La vérité nue et la piété filiale suffisent à poser, implicitement, les questions éthiques.

La transmission

André et Claire ont été des chrétiens fervents, ils se sont connus et épousés en tant que tels : foi « vivante », pratique assidue, militantisme infatigable. Ils ont choisi des écoles privées confessionnelles pour l'instruction de leurs enfants. Toute leur vie, ils ont servi bénévolement dans des associations et des mouvements d'action catholique. Durant les dernières années de Claire, les moments les plus intenses de sa vie sont les dévotions : assistance aux offices, lectures pieuses, chants religieux, et surtout célébration des fêtes, à l'église et à la maison. Rien d'austère : Claire est une femme gaie, affectueuse, chaleureuse, qui a beaucoup d'amis. Elle aime chanter, danser, faire fête : elle applaudit lorsque Remi, venu célébrer l'Épiphanie avec elle, présente une démonstration de tango. Aussi longtemps qu'elle a pu, elle s'est dévouée sans compter, en toute occasion, avec élan et enthousiasme.

Telle est l'ambiance dans laquelle ses enfants ont grandi : elle les a profondément « façonnés », disent-ils. Adultes, qu'ont-ils retenu d'une telle formation ? Leurs écrits révèlent que trois se sont totalement détachés du christianisme, ils ont perdu la foi et renoncé à la pratique, ils n'ont pas reproduit le modèle de famille qu'ils avaient reçu. Seul Benoît a fondé un couple stable avec Françoise, son épouse, ils ont quatre enfants, élevés chrétiennement. Les trois autres ont expérimenté, au moins dans leur jeunesse, la liberté sexuelle et le divorce. La grande bourrasque de 1968 semble être la principale responsable de cette mutation culturelle entre deux générations. Si la modernité, aux XIXe et XXe siècles, se caractérise par une sécularisation des mœurs et des représentations, à coup sûr « 68 » a marqué sur cette voie une étape décisive. Malgré la blessure, qu'ils ont subie, André et Claire ont toujours maintenu

fermement les liens familiaux, acceptant l'évolution de leur progéniture non sans chagrin, mais sans reproches. Claire, à la fin de ses jours, avoue sa nostalgie : elle aimerait « convertir » ses enfants, mais elle le leur dit sans la moindre amertume, en manifestant fortement que leur présence et leur affection comptent pour elle avant tout. Le *Journal à quatre mains* ne dit pas si cette croyante a reçu les derniers sacrements.

S'ils ne sont plus chrétiens à la manière de leurs parents, les auteurs du *Journal* ont conservé de leur éducation des éléments sans doute essentiels. D'abord ils « font famille ». Quand André leur demande de prendre leur mère en charge, ils répondent présent sans la moindre réserve, et ils s'exécutent avec une rare abnégation : le lien parent-enfant est pour eux quasiment sacré, et ils donnent cet exemple à leurs propres enfants. Le lien fraternel est tout aussi puissant, le *Journal* en témoigne à chaque page. Certes, ils se reconnaissent très différents, mais les « incompatibilités » pèsent moins que les affinités. D'abord, tout comme leurs parents, ils aiment la vie, la joie, ils sont éminemment toniques et sociables, leur table est toujours ouverte, ils se plaisent à réunir leurs nombreux amis. Autre ressemblance, plus exceptionnelle : ils gardent l'habitude de tenir leur journal, sans doute pour ressaisir leurs sentiments intimes et pour maîtriser leurs activités sociales, les deux étant d'ailleurs souvent indissociables. Enfin, ils ont aussi reçu pleinement, chacun à sa manière, le message du militantisme parental. Tous les quatre s'investissent bénévolement dans diverses associations ; ils donnent leur temps, leurs forces, leurs idées aux causes qui leur sont chères, avec l'intention de rendre la vie collective plus cordiale et plus solidaire. Frères et sœurs par le sang et par le cœur, Benoît, Geneviève, Odile, Remi veulent donner à la fraternité sa dimension universelle.