



ACTES DU COLLOQUE

# L'HÔPITAL DE NOS FAMILLES : UN PARTAGE AU-DELÀ DES ÂGES

14 JUIN 2000



FONDATION  
Hôpitaux de Paris  
Hôpitaux de France



Fondation reconnue d'utilité publique

LA FONDATION REMERCIE CHALEUREUSEMENT  
LE PRÉSIDENT DU COMITÉ D'ORGANISATION DU COLLOQUE  
" L'HÔPITAL DE NOS FAMILLES : UN PARTAGE AU-DELÀ DES ÂGES " :

**Professeur Claude GRISCELLI**

Vice-Président de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France  
Directeur Général de l'INSERM

AINSI QUE LES MEMBRES DE CE COMITÉ D'ORGANISATION :

**Professeur Françoise FORETTE**

Chef du service de gériatrie, Hôpital Broca, Paris

**Madame Bernadette PUIJALON**

Anthropologue, Université Paris XII

**Professeur Jean-Marie SAUDUBRAY**

Chef du service de pédiatrie métabolique, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

La Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes hospitalisées, en subventionnant des projets conçus par les équipes hospitalières en fonction des besoins des patients et de leurs proches.

A travers les colloques qu'elle organise régulièrement, la Fondation participe à la réflexion des équipes, en amont de ces projets.

Le colloque " L'hôpital de nos familles : un partage au-delà des âges " s'est déroulé le mercredi 14 juin 2000 à la Maison de la Chimie, à Paris, en présence de Madame Jacques CHIRAC, présidente de la Fondation.

Des professionnels de la pédiatrie et de la gériatrie, des bénévoles, des écrivains, un journaliste et un anthropologue, ont échangé leurs idées et leurs expériences avec plus de 500 professionnels de santé issus du monde hospitalier.

Les textes présentés dans ce document sont tirés de ces interventions.

# Sommaire

<b>1 Ouverture de la journée</b>	<b>5</b>
Professeur <b>Claude GRISCELLI</b> Vice-Président de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France	
<b>2 Exposé introductif : l'alliance des âges</b>	<b>6</b>
Madame <b>Bernadette PUIJALON</b> Anthropologue, Université Paris XII	
<b>3 Se rencontrer</b>	<b>7</b>
Monsieur <b>Dominique GRAVE</b> Directeur du Centre de Rencontre des Générations de Mont-Evray, à Nouan le Fuzelier	
<b>4 Faire ensemble</b>	<b>8</b>
Madame <b>Marie-Lise CHAPEL</b> Cadre Infirmier Monsieur <b>Bertrand PIQUEMAL</b> Infirmier Madame <b>Patricia POLET</b> Coordinatrice des animations Service de gérontologie clinique, Centre de prévention et de traitement des maladies du vieillissement, service du Professeur C.JEANDEL, CHU de Montpellier	
<b>5 Transmettre des savoirs : le Prix Chronos</b>	<b>9</b>
Madame <b>Jacqueline GAUSSENS</b> Chargée de mission, Fondation Nationale de Gérontologie	
<b>6 Faire l'un pour l'autre</b>	<b>10</b>
Madame <b>Monique MAREC</b> Bénévole, Association de Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers	
<b>7 Jusqu'au bout de la vie</b>	<b>11-14</b>
<b>Malades, Familles, Soignants</b>	
Madame <b>Marie Jeanne DIEN</b> Cadre Infirmier Supérieur, unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif <b>11</b>	
<b>La mort à l'hôpital : Passé, Présent, Avenir</b> <b>12</b>	
Professeur <b>Jean BERNARD</b> De l'Académie Française	
<b>La mort de l'enfant à l'hôpital</b> <b>13</b>	
Professeur <b>Jean-Michel ZUCKER</b> Chef du département d'oncologie pédiatrique, Institut Curie	
<b>Une découverte des fonctions de la médecine</b> <b>14</b>	
Père <b>Patrick VERSPIEREN</b> Chef du Département d'Ethique Biomédicale, Centre Sèvres, Paris	
<b>8 Discours de clôture</b>	<b>15</b>
Madame <b>Jacques CHIRAC</b> Présidente de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France	

# 1 Ouverture de la journée

Professeur **Claude GRISCELLI**

Vice-Président de la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France

Depuis 1989, la Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes hospitalisées. Si son activité s'est d'abord concentrée sur les enfants, pour qui l'on sait le désarroi de la rupture avec le milieu familial au moment d'une hospitalisation, la Fondation a tenu à élargir son action auprès des personnes âgées, pour qui l'isolement en milieu hospitalier a des conséquences comparables, voire plus marquées encore. La Fondation a tout d'abord soutenu les projets proposés par les équipes hospitalières pédiatriques et gériatriques en favorisant particulièrement le rapprochement du patient avec sa famille et en permettant que l'hospitalisation ait les conséquences les plus minimales, tant pendant la durée de l'hospitalisation qu'à son décours. C'est ainsi que 2 300 projets ont été réalisés pour répondre à ce principal objectif.

Au-delà de ces réalisations concrètes et répondant aux réels besoins de la vie quotidienne à l'hôpital, la Fondation a souhaité entamer une réflexion collective avec la participation des équipes hospitalières à tous niveaux. Le but est de sensibiliser les acteurs de santé aux besoins de la personne hospitalisée afin de progresser, de prévenir et de répondre de la façon la plus juste, pour que nos objectifs soient remplis de la façon la mieux adaptée.

Les précédents colloques organisés par la Fondation concernaient soit l'enfant, soit la personne âgée hospitalisée, et tenaient compte des besoins et des attentes spécifiques des deux tranches extrêmes de la vie. Cette année, et pour la première fois, nous avons souhaité aborder ce qu'il y a de commun entre l'enfant et la personne âgée hospitalisée et particulièrement les attentes mutuelles, intergénérationnelles.

## L'IMPORTANCE DES LIENS INTERGÉNÉRATIONNELS

Il ne s'agit pas tant de mettre en parallèle ces deux générations, que de prendre en compte les liens qui les unissent. Lorsque ces liens sont préservés à l'intérieur de la cellule familiale, on en connaît les bienfaits mutuels. Les liens de tendresse entre le jeune enfant et la personne âgée, leur connivence, sont des atouts dont on ne peut se priver lorsque la maladie vient rompre la quiétude et l'harmonie.

L'hospitalisation, comme nous avons pu le constater à la lumière de la double expérience de la Fondation révèle des besoins étonnamment communs entre l'enfant et la personne âgée, en particulier le maintien des liens familiaux et l'importance attachée aux loisirs, facteurs d'évasion, à l'environnement accueillant, et au bien-être, facteurs d'apaisement. Ainsi, l'hôpital peut, et doit, se faire un lieu de décloisonnement entre les générations. Se rencontrer, faire ensemble, transmettre, faire l'un pour l'autre, tous ces échanges passent par des moyens aussi simples que des visites, des ateliers de lecture ou de musique, des loisirs communs, que sais-je.

Les médecins, les infirmières, et tous les acteurs de l'hôpital peuvent se faire chaque jour les prescripteurs et les vecteurs de ces échanges.

## LA PÉDIATRIE ET LA GÉRIATRIE

Pour favoriser le rapprochement de ces patients, nous avons souhaité rassembler, au cours de cette journée de réflexion, des professionnels de santé qui eux-mêmes partagent des qualités fondamentales. Il existe, chez les pédiatres et chez les gériatres, comme chez tout professionnel de santé de ces milieux, une attitude similaire, inhérente à leur vocation. Les uns et les autres sont sensibles aux qualités relationnelles, attachés à la personnalité du patient et à un engagement vis-à-vis des familles. Les équipes de pédiatrie et les équipes de gériatrie peuvent, ensemble, faire progresser par une réflexion commune la manière dont nous avons, à la Fondation, à remplir nos missions auprès de l'enfant et auprès de la personne âgée hospitalisée. Tel est l'objectif de ce quatrième colloque, dont je perçois à l'avance les bénéfices et les enrichissements qu'il apportera à nos activités de ces prochaines années.

# 2

## Exposé introductif : l'alliance des âges

Madame **Bernadette PUIJALON**

Anthropologue, Université Paris XII

### LE DÉCOUPAGE DU CYCLE DE VIE

L'âge désigne la durée de vie écoulée depuis la naissance. L'importance accordée à cette notion d'âge chronologique est récente. Nos ancêtres ignoraient le nombre de leurs années, et le découpage de la vie se faisait en fonction des événements et des changements qui jalonnaient le cours de l'existence.

Quand on parle des âges de la vie, on renvoie à la notion de périodisation, de découpage du cycle de vie en étapes, en stades, en périodes. L'énigme du Sphinx à Œdipe est un découpage en trois âges " *Il est sur terre un être à une voix, ayant deux et quatre et trois pieds ; seul il change parmi ceux qui s'en vont sur le sol, en l'air et dans la mer, mais quand il marche en s'appuyant sur quelques pieds, c'est alors que son corps a le moins de rigueur*". Aujourd'hui la plupart des sociologues retiennent pour nos sociétés une périodisation sociale (rôles et statuts) en sept âges : l'enfance, l'adolescence, la post-adolescence, l'âge adulte, la pré-retraite, la retraite, la vieillesse.

Lorsque l'on parle de relation entre les âges, on glisse aisément de la notion de classe d'âge à la notion de génération, bien que les deux termes ne soient pas équivalents. Le terme génération met l'accent sur une identité collective. Chaque génération se définit par rapport à celle qui la précède et à celle qui la suit, dans des relations complexes où se mêlent le rejet et la ré-appropriation de l'héritage, la concurrence et la solidarité, la tension et la recherche d'harmonie.

### LES RELATIONS INTERGÉNÉRATIONNELLES

Des actions inter-générationnelles ont été initiées à partir du constat que notre société ne pratique plus, comme aux siècles précédents, la ségrégation des sexes, mais la ségrégation des âges, et que jeunes et vieux, hors de la sphère familiale, ne se rencontrent plus. On peut en faire la typologie suivante :

**Se rencontrer** : ces actions favorisent le rapprochement d'âges qui n'ont plus l'habitude de se côtoyer, de se voir, de se parler (enfants scolarisés, vieux en institution). Le prétexte à la rencontre est modeste : assister à une fête, souhaiter un anniversaire, partager un temps de vie...

**Faire ensemble** : ces actions ont pour finalité de rompre avec la logique ségrégative, puisqu'elles permettent à des personnes de tous âges de communiquer entre elles. Elles reposent sur le plaisir partagé, la curiosité et l'échange.

**Transmettre** : l'objectif est de maintenir la transmission verticale dans un monde qui privilégie la communication horizontale par les médias.

**Faire l'un pour l'autre** : même si elles luttent tout naturellement contre la ségrégation puisqu'elles mettent en présence des personnes d'âges différents qui n'ont pas l'habitude de se côtoyer, ces actions manifestent davantage une volonté affirmée de rompre avec *la logique discriminatoire et inégalitaire*.

D'une façon très générale, ces actions recréent du lien social, de la réciprocité, permettent de lutter contre l'isolement, favorisent la connaissance, la compréhension de l'autre, mènent à combattre les stéréotypes et les préjugés, conduisent finalement à modifier le regard des uns sur les autres.

Ce qui s'échange principalement, c'est l'inscription dans le temps. En racontant leur histoire, les plus vieux font le lien entre la mémoire et l'histoire, et donnent aux plus jeunes la dimension du passé. Mais les vieux donnent aussi aux jeunes la dimension de l'avenir, en témoignant de la longueur de la vie par le nombre de leurs années. Tous les vieux sont des passeurs. Le jeune donne aussi l'avenir au vieux puisqu'il le continuera, mais en lui permettant de se souvenir de sa propre enfance, il lui donne aussi le passé. Il y a une parfaite réciprocité.

# 3 Se rencontrer

Monsieur **Dominique GRAVE**

Directeur du Centre de Rencontre des Générations de Mont-Evray, à Nouan le Fuzelier

Le Centre de Rencontre des Générations, association loi 1901 créée par les Petits Frères des Pauvres en 1993, a pour objet l'accueil de personnes d'âges différents afin de provoquer des rencontres intergénérationnelles. Celles-ci permettent de réfléchir au sens et à la valeur de cette rencontre entre les générations comme valeur de société à redécouvrir et à vivre ensemble.

Le Centre de Rencontre des Générations est donc un lieu d'accueil : pour personnes âgées, en accueil prolongé ou en accueil temporaire, pour les familles, pour des adultes en formation, et pour des jeunes en classes de découverte ou en séjour de vacances.

La volonté du testateur qui donna le domaine de Mont-Evray aux Petits Frères des Pauvres se basait sur un constat : *" les jeunes et les vieux ne se rencontrent plus dans la société actuelle "*.

## DES LIEUX POUR FAVORISER DES TEMPS DE RENCONTRE

Par ailleurs nous sommes à l'ère des week-ends. Il faut donc accueillir des personnes âgées dans un cadre agréable qui soit attractif pour les familles. Ainsi, plutôt que de rester à Paris le week-end afin de voir ses vieux-parents en institution, pourquoi ne pas aller les rencontrer lors d'un week-end à la campagne, dans la mesure où l'on peut accueillir dans cette maison toute la famille (enfants, petits-enfants et arrière-petits-enfants) ?

Aussi, la journée peut s'échelonner selon des temps de rencontres renouvelés, respectant le rythme de chacun : la petite visite, le petit bonjour au petit-déjeuner puis les retrouvailles en fin de matinée pour faire des courses ou pour déjeuner. En début d'après-midi, la sieste pour les uns, les promenades en forêt pour les autres et un temps de convivialité autour du goûter permettent aux petits-enfants de prendre le grand air, et surtout aux aînés de profiter de cette venue sans avoir de souci logistique et en gardant leur rythme de vie habituel.

Les week-ends sont ponctués régulièrement par des temps de rencontre à deux, trois, voire quatre générations : des activités communes sont proposées (fresques de peinture, musique, etc.). L'exercice d'activités communes est un bon outil de médiation qui permet les échanges et la compréhension des valeurs mutuelles.

Des jeunes de banlieue qui viennent en classe de découverte peuvent échanger lors de discussions impromptues avec des personnes âgées, des propos tels que :

- « *Moi, ma chanson préférée c'est Le temps des cerises* »

- « *Moi, je préfère le rap* »

ou bien encore :

- « *Vous, les vieux, vous avez un passé, nous nous n'en avons pas* »

- « *Vous, les jeunes, vous avez un avenir que nous n'avons plus* »

- « *Notre avenir, c'est le chômage* »

- « *Notre avenir à nous c'était la guerre, et nous avons vécu quand même...* »

Il est une dimension à ne pas oublier : l'inter-générations n'est pas seulement la rencontre d'enfants et de personnes âgées, mais c'est aussi la rencontre d'adultes avec les autres générations.

Par exemple, nous recevons chaque année deux cents personnes âgées qui viennent en accueil temporaire lors des sorties d'hôpital, pour la convalescence ou pour permettre aux aidants naturels de souffler. Dans un nombre non négligeable de cas, le moment de l'entrée en institution est souvent un moment de crise, et le temps de cet accueil est important pour vivre une rencontre.

Ceci permet de recréer la parole, de se redire des choses calmement, parfois de résorber des conflits vieux de plusieurs années, et ainsi de restaurer le lien intergénérationnel familial.

# 4 Faire ensemble

Madame **Marie-Lise CHAPEL** Cadre Infirmier

Monsieur **Bertrand PIQUEMAL** Infirmier

Madame **Patricia POLET** Coordinatrice des animations

Service de gériatrie clinique, Centre de prévention et de traitement des maladies du vieillissement,  
Service du Professeur C.JEANDEL, CHU de Montpellier

Au CHU de Montpellier, le service de gériatrie clinique, centre de prévention et de traitement des maladies du vieillissement accueille 116 résidents en unités de soins de longue durée.

Un concept d'animation a été défini et progressivement mis en place dans la structure. Ce concept est basé sur le respect, l'écoute, l'échange, et la réponse au désir de la personne âgée. Il s'inscrit dans la démarche du projet de vie en permettant l'ouverture des services sur la cité et par là même, le maintien des liens sociaux des résidents ; mais également en favorisant le rapprochement familial au sein de l'institution.

Ce double objectif a donné naissance à un projet intergénérationnel intégrant ces deux aspects : l'un lié à une vie sociale ouverte sur le quartier, l'autre plus personnel, centré sur le résident et sa famille. Se rencontrer, échanger, donner, recevoir, transmettre, c'est tout simplement faire ensemble. C'est ce qui a été la volonté de l'établissement au regard des deux expériences réalisées.

## VIVRE ENSEMBLE, UN QUARTIER, DES LIEUX, DES LIENS

**De la rencontre... au partage :** avec l'aide de l'équipe pédagogique d'une école primaire et maternelle, du comité de quartier, et d'une association oeuvrant pour l'animation dans les services de gériatrie du CHU, nous avons mis en place des rencontres qui trouvent tout naturellement leur place dans la vie de la cité. Il s'agit d'expositions, de spectacles, de confection de pâtisseries.

**Du partage... à la transmission :** dans le cadre de son programme pédagogique, l'équipe enseignante de l'école primaire propose des échanges culturels intergénérationnels se traduisant par la communication d'expériences lors d'interviews réalisées par les élèves afin de recueillir les témoignages des personnes âgées sur la vie quotidienne du début du siècle.

La mobilisation des différents acteurs et partenaires contribue à ne pas limiter cette expérience intergénérationnelle aux seules rencontres, mais tend à redonner toute sa place à la personne âgée en confirmant l'importance du " rôle de passeur " qu'elle tient non seulement au sein de la société mais aussi dans la cellule familiale. Dans cette optique, l'établissement s'engage dans la volonté de favoriser les relations familiales afin de maintenir leur parent âgé dans ce rôle prépondérant. C'est l'objet de l'expérience intergénérationnelle qui va suivre.

## RENCONTRES FAMILIALES AUTOUR DU LIVRE DE VIE

La transmission se fait aussi au sein de la famille par le biais du *livre de vie* qui permet à la personne âgée de restituer sa propre histoire.

**De la transmission... à l'inter-génération :** le *livre de vie* est un recueil où l'intervieweur (animateur-soignant) enregistre les souvenirs de la personne âgée au cours de séances individuelles. La famille participe à l'élaboration. Le *livre de vie* est un document dont le résident reste propriétaire. A l'image d'une biographie, le *livre de vie* donne l'occasion à la personne âgée de se resituer dans son histoire personnelle et générationnelle. Et malgré l'institution, dernier lieu de vie, c'est un moyen de maintenir une continuité entre le passé, le présent et l'avenir ; de renforcer l'image de soi et d'ancrer un sentiment d'appartenance familiale et sociale. La famille, souvent culpabilisée lors du placement de leur parent, apprécie cette attention particulière portée à leur proche dans un fonctionnement collectif. Le *livre de vie* les aide à conserver et maintenir des relations familiales plus intimes, et continue à faire exister le parent comme référent identitaire.

# 5

## Transmettre des savoirs : le Prix Chronos

Madame **Jacqueline GAUSSENS**

Chargée de mission, Fondation Nationale de Gérontologie

### FAIRE ÉVOLUER LES MENTALITÉS

Notre société renvoie des personnes âgées une image négative de leur santé, de leur aspect physique, de leur rôle, leur place et leur utilité sociale. Comment, dans cet environnement, résister à l'idéologie dominante qui promeut à grand renfort de publicité enjôleuse ce culte de la jeunesse, de la force, de la beauté et de la rentabilité ?

Or, les enfants d'aujourd'hui vont passer environ le tiers de leur vie dans la catégorie dite des " vieux ". Comment peuvent-ils se projeter dans leur futur, élaborer leur projet de vie en ne considérant que la vacuité de cette période ? C'est pourquoi, il faut permettre aux jeunes de se construire psychiquement en intégrant les valeurs et la richesse des différents âges de la vie, y compris celui des âges avancés. Modifier leur regard sur les personnes âgées changera celui qu'ils auront de leur avenir. C'est le " *témoignage de vie* " transmis par les personnes âgées qui offrira aux jeunes la possibilité de grandir. Le passé des personnes âgées permettra ainsi l'éclosion du futur des jeunes.

Pour faire évoluer les mentalités, nous avons élaboré en 1995-1996 une démarche originale qui consiste à faire réfléchir les enfants autour du thème : " *Grandir, c'est vieillir et vieillir, c'est grandir* "

Il s'agit de leur faire découvrir la vie comme un parcours, une continuité qui va de la naissance à la mort. Vieillir n'est pas synonyme d'être vieux car le vieillissement correspond à un processus continu qui commence dès la naissance. De même, vieillir s'accompagne de multiples opportunités de développement (nombreux exemples d'artistes célèbres).

### LE RÔLE DE LA LITTÉRATURE

Pour initier les enfants à cette réflexion, nous avons créé le *Prix Chronos de littérature pour la jeunesse*. Dans le cadre de ce Prix littéraire, nous proposons à un jury de jeunes de 4 à 14 ans de lire des ouvrages qui portent tous sur le parcours de vie, les grands-parents, le vieillissement, la mort, la transmission des savoirs ; les enfants votent ensuite à bulletin secret.

Le succès de ce prix valide à lui seul la pertinence de notre démarche. Ils étaient 220 jurés en 1996, et près de 18 000 de la France entière et de dix pays étrangers pour le Prix Chronos 2000. Les enfants s'inscrivent sur la base du volontariat dans leur classe, et les bibliothèques sont réparties en cinq catégories en fonction de leur niveau de lecture. Les enfants hospitalisés à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches sont des membres enthousiastes du jury depuis plusieurs années, et nous apportent une véritable leçon d'humanité.

Au travers des livres proposés dans le cadre du Prix Chronos, chaque enfant peut ainsi découvrir qu'il est simultanément *le jeune et le vieux de quelqu'un*, et à la fois *trop jeune et trop vieux*. De nombreuses rencontres avec les personnes âgées sont mises en place à la demande des jeunes.

Transmettre des savoirs, témoigner du " possible " parcours de vie, montrer les potentialités du 3<sup>ème</sup> tiers de la vie, voilà la fonction vitale de **passer** que représentent les personnes âgées pour les jeunes et leur avenir.

" *Finalement, être vieux, c'est pas un défaut* " (Arnaud, juré du Prix Chronos 1998)

# 6

## Faire l'un pour l'autre

**Madame Monique Marec**

Bénévole, Association de Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers, Paris

Depuis février 1996, j'ai la chance de pouvoir faire partie des 8 300 bénévoles que compte l'association de la V.M.E.H. (Visite des Malades dans les Etablissements Hospitaliers). C'est un mouvement associatif regroupant des bénévoles dans toute la France qui visitent des malades, enfants, adultes et personnes âgées dans les hôpitaux et les maisons de retraite. J'ai choisi d'aller rencontrer des personnes âgées à l'hôpital Broca à Paris. Après un entretien avec la surveillante du service, deux personnes m'ont été présentées et confiées. A partir de ce moment-là, j'ai organisé mes visites en fonction de leur état de santé et de leurs désirs. Au sein de chaque établissement hospitalier, un responsable V.M.E.H. coordonne nos activités et nos réunions, et en parallèle des conférences sont organisées tout au long de l'année au siège de l'association.

### L'ENGAGEMENT : L'UN POUR L'AUTRE

C'est ainsi que, depuis quatre ans, je me rends deux fois par semaine à l'hôpital Broca pour retrouver, comme je les appelle au fil du temps " mes petites grands-mères ". Des visites et des contacts réguliers sont indispensables pour que notre engagement prenne tout son sens.

Considérer, entourer, distraire, comprendre, soulager, réconforter, rassurer, c'est à cela que j'essaie de m'employer à chaque fois que je vais les retrouver. Très vite elles comprennent le sens de notre démarche et notre seule intention de venir tout simplement leur dire bonjour et d'égayer leurs longues journées. Le simple fait que nous ayons fait le trajet de notre domicile à l'hôpital uniquement pour elles, les touche beaucoup et contribue très vite à nouer des liens sincères et profonds entre nous.

C'est un vrai bonheur pour moi que de les retrouver tous les lundis et jeudis. Je me souviens de certains jours où, arrivée fatiguée à l'hôpital, j'en étais ressortie 4 heures plus tard dans une forme éblouissante ; leur joie et leur reconnaissance avaient suffi à me redonner de l'énergie. Elles m'apportent ou m'ont toutes apporté quelque chose de différent, exprimé chacune à sa façon, par des mots affectueux, des gestes tendres ou de simples regards : ces regards qui en disent long. Je pense, à cet instant, à Marcelle, atteinte de la cruelle maladie d'Alzheimer.

### L'ULTIME " LONG SÉJOUR "

En général, la plupart des personnes qui nous sont confiées n'ont plus ou ont peu de famille. Ceux qui pourraient venir leur rendre visite n'ont pas toujours le temps ou la santé pour se déplacer ; malgré tous les soins et le dévouement du personnel soignant, les personnes âgées vivent à l'hôpital une grande solitude et en ressentent une évidente tristesse. Elles sont hospitalisées pour un long séjour. J'ai appris que cela signifiait qu'elles étaient installées là pour terminer leur vie : un long séjour que certaines voudraient plus long et d'autres voudraient plus court...

Là se pose la question : suffit-il d'être vieux pour accepter de mourir ? Pas facile de faire l'inéluctable dernier pas quand on aime encore la vie, pas facile de l'attendre quand on n'entend plus que lui !

Toutes celles que j'ai rencontrées sont nées aux environs du début du siècle. Elles étaient épouse d'ambassadeur, chef d'entreprise, couturière dans une maison de haute-couture, corsetière dans le 5<sup>ème</sup> arrondissement, secrétaire de Direction à Paris. - et, je cite : « *c'était beau pour l'époque vous savez, j'en suis fière !* » - libraire boulevard Arago, ouvrière d'usine, ou simplement mère de famille. A chacune son aisance ou ses difficultés, à chacune son vécu...

Aujourd'hui, dans leur nouvelle condition de "long séjour", démunies de tout ce qui fut leur vie, elles sont toutes entourées du même lit, d'une table, d'un fauteuil, souvent de photos, seuls témoins de leur jeunesse, d'une pendule, et d'une chaise, une chaise pour le parent, l'ami ou le visiteur qui va arriver et qui va essayer de redonner vie à tout ce qui paraît déjà tellement figé. Entourons et accompagnons nos personnes âgées, ne les laissons pas partir trop seules...

A Germaine, Marcelle(s), Anaïs, Suzanne et à toutes celles qui m'attendent...

# 7

## ... Jusqu'au bout de la vie Malades, Familles, Soignants

Madame Marie-Jeanne DIEN

Cadre Infirmier Supérieur, Unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

### UNE APPROCHE GLOBALE

Dans la définition de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), il est stipulé que les Soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle, et qu'il convient alors de soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle.

Il n'était pas habituel, dans le monde médical en général et hospitalier en particulier, de prendre en charge un malade en tenant compte de toutes ces dimensions.

### " TOUT CE QUI RESTE À FAIRE QUAND IL N'Y A PLUS RIEN À FAIRE "

Dès lors que l'on ne peut plus dispenser des soins de guérison, que reste-t-il aux soignants à proposer aux patients ? Comme l'a si bien dit Thérèse Vanier : *"Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire"*.

Pour les médecins, il va falloir traiter tous les symptômes et les conséquences à la fois des traitements antérieurs et des méfaits de la maladie. Pour le personnel soignant (infirmières et aides-soignantes), tout ce qui tourne autour du bien être physique et psychique.

Cela commence par redonner au malade un statut de sujet. C'est la fin de sa vie, c'est à lui de décider, aidé par les soignants, de ce qui va le mieux lui convenir. C'est privilégier tous les soins de confort : toilette, bains, massages-détente, repas, loisirs, moments privilégiés avec famille et amis.

C'est favoriser l'écoute, c'est manifester du respect, c'est instaurer la confiance, développer la tolérance.

C'est, pour les soignants, bousculer de fond en comble leurs pratiques professionnelles. Il n'est pas question de remettre en cause ni de modifier les techniques de soins, mais de les adapter, de modifier le système de relation au malade, de favoriser la communication, l'approche de l'autre, malade, donc fragilisé, de comprendre la réalité globale et subtile de celui qui souffre, de tenir compte des bouleversements subis par le patient.

C'est aussi tenir compte de son entourage, aider la famille et les amis à traverser cette épreuve et à commencer à construire les bases de "l'après".

### LE PARTAGE ET LA COHÉSION AU SEIN DE L'ÉQUIPE

C'est aussi, pour réussir au mieux cette prise en charge globale, apprendre à travailler en équipe, à se parler, à se respecter, à se reconnaître dans ses fonctions différentes et complémentaires, à se faire confiance, à partager les informations puisqu'elles concourent toutes à améliorer la qualité des soins dispensés. Cette cohésion de l'équipe est sécurisante pour le malade, et valorisante pour chacun d'entre nous.

Ce travail en équipe est aussi nécessaire pour que chacun se sente soutenu et en mesure de partager difficultés et lassitude mais aussi satisfactions et joie, afin de pouvoir poursuivre sans se détruire ce rôle d'accompagnant que tous ont choisi délibérément.

# ... Jusqu'au bout de la vie

## La mort à l'hôpital : Passé, Présent, Avenir

Professeur Jean BERNARD

De l'Académie Française

### 1925

Dans de grandes salles de quarante lits, des paravents entourent les malades qui se meurent. C'est à l'hôpital que viennent mourir les pauvres, adultes et enfants.

Puis survient un grand événement, une nouvelle définition de la mort. La mort n'est plus l'arrêt du cœur, mais la mort du cerveau.

### 1975

De nombreuses maladies, surtout chez l'enfant, évoluent vers la guérison. Quelques maladies : cancers, altérations cardiaques restent très graves. Quand l'issue fatale paraît prochaine, les familles ont longtemps organisé la sortie de l'hôpital, la mort à la maison. Elles espèrent maintenant, jusqu'à la fin, un succès de cette médecine en constant progrès. D'où la mort fréquente à l'hôpital, l'augmentation du nombre des morts à l'hôpital.

### 2025

Les succès des méthodes de prévention ont transformé le destin des hommes. Les hommes ne meurent plus de maladies mais de vieillesse.

Deux réserves toutefois :

- 1 - l'arrivée de nouvelles maladies ;
- 2 - la discordance nord-sud, avec la persistance de maladies mortelles en Afrique, en Asie du sud-est.

### REMARQUES GÉNÉRALES

De la quasi-immortalité des premiers êtres vivants (bactéries) à la mort, aux diverses survivances.

# ... Jusqu'au bout de la vie

## La mort de l'enfant à l'hôpital

Professeur **Jean-Michel ZUCKER**

Chef du département d'oncologie pédiatrique, Institut Curie

De quelque façon qu'on le nomme, entre abandon et acharnement, le concept de soins palliatifs s'applique aussi à l'enfant, qui doit parfois endurer au fil du traitement de nombreux symptômes gênants ou éprouvants, qui deviennent de plus en plus insupportables lorsque la perspective de la guérison devient plus floue.

### **METTRE L'ACCENT SUR LA QUALITÉ DE LA VIE MENACÉE DE S'INTERROMPRE PRÉMATURÉMENT**

La réalité de l'enfant dont les moyens médicaux disponibles ne permettent plus d'escompter la guérison contraint les soignants à envisager le temps des soins palliatifs qui fait intervenir une équipe pluridisciplinaire confrontée aux besoins de l'enfant et de sa famille. Centré non plus seulement sur le ou les organes malades ou la maladie elle-même, mais sur la détresse globale de la personne, c'est le mérite du soin palliatif que de féconder le soin en général en mettant l'accent sur la qualité d'une vie dont la finitude éventuelle commence à être éprouvée par l'enfant et par ses parents.

La vie ne vaut-elle pas pour autant d'être vécue jusqu'au bout : que sait chacun des membres de l'équipe hospitalière, isolé, perché sur son observatoire professionnel, de la richesse et de l'intensité d'une vie menacée de s'interrompre prématurément ? A quelle plénitude ne parviendra-t-elle pas ? C'est ainsi que l'élaboration d'une réflexion et son inscription dans le projet de service est incontournable, lorsque la maladie grave pose dès le diagnostic et tout au long du traitement la question des enjeux, des risques, de la coopération entre le soigné et les soignants, de la dialectique entre l'autonomie du patient et les contraintes qu'il doit subir.

Dès le diagnostic, les souffrances engendrées par la maladie et les aléas de la guérison, de même que les risques immédiats et retardés que fait peser le traitement, obligent à s'interroger à tout moment sur l'adéquation des soins d'accompagnement au projet de vie qualitatif.

### **LE BIEN-ÊTRE RELATIONNEL DES ENFANTS, DE LEURS FAMILLES ET DES SOIGNANTS**

Le repérage des besoins physiques, intellectuels, affectifs et spirituels de l'enfant, avec toute la diversité de l'expression qui peut se manifester depuis le très jeune âge jusqu'à l'adolescent, ne pourra se faire qu'à travers une écoute en équipe, qui s'élaborera et se fortifiera grâce à la circulation des concepts et de la parole. C'est ainsi que seront identifiés et valorisés la spécificité de chacune des interventions professionnelles autour de l'enfant gravement atteint, qui ne saurait s'épanouir sans une estime réciproque des professionnels au sein de ces équipes. Le bien-être relationnel des soignants est une condition indispensable à la mise en place du bien-être relationnel des enfants et de leurs familles, quelles que soient par ailleurs les menaces qui pèsent sur la vie des enfants soignés, et l'usure prévisible des soignants confrontés à cet accompagnement extrême.

Pendant cette phase de vie qui est menacée, il n'est pas rare de constater chez l'enfant et chez ses parents l'intensité de l'ambivalence des désirs, désir de vie et désir de mort mêlés, que les soignants ont pour mission d'entretenir et d'attiser pour les premiers, d'atténuer et de contenir pour les seconds, grâce à une parole vraie échangée, dans une empathie sans fusion, et grâce à une relation d'aide qui permette jusqu'au bout à l'enfant de s'exprimer, de créer, de partager et de témoigner, dans le respect de ses aspirations et dans la conviction que sa vie a un sens.

# ... Jusqu'au bout de la vie

## Une découverte des fonctions de la médecine

**Père Patrick VERSPIEREN**

Directeur du Département d'Éthique Biomédicale, Centre Sèvres, Paris

### LES LIMITES DE LA VICTOIRE SUR LA MALADIE

Le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement peut contribuer à modifier profondément l'image et l'exercice de la médecine. Grâce aux recherches entreprises depuis le début du XIX<sup>e</sup> siècle, la médecine était enfin devenue capable, à partir de 1945, de retarder l'évolution des maladies et même de les guérir. Cela représentait une immense victoire de l'humanité. Mais l'ampleur de cette victoire avait malheureusement fait oublier ses limites. Dans de nombreux services hospitaliers, on en était venu à agir comme si le pouvoir de la médecine était dénué de failles. On y faisait valoir l'efficacité des thérapeutiques modernes, et l'on maintenait des traitements devenus inappropriés, quitte à abandonner le malade à sa souffrance et à sa solitude lorsque l'échec de ces tentatives désespérées devenait trop flagrant. Sa mort suscitait des sentiments d'échec et même de culpabilité.

Le développement des soins palliatifs, comme celui un peu antérieur de la gériatrie, a fait apparaître qu'il y a toujours quelque chose à faire pour un malade, mais que ce n'est pas toujours de l'ordre du " curatif ".

### ATTÉNUER LA SOUFFRANCE PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SPIRITUELLE

Pendant des siècles, au cœur de la fonction soignante, la présence à celui qui souffre tenait une place prépondérante. Le développement des soins palliatifs permet de la découvrir à nouveau, marquée du sceau de la modernité à travers la précision et la technicité du traitement de la douleur. On commence ainsi à retrouver dans la pratique de la médecine un véritable équilibre : tenter de guérir tant que cela a un sens, toujours essayer de répondre aux besoins des malades.

Ces besoins apparaissent de façon renouvelée. Il s'agit, à l'approche de la fin de la vie, de soulager douleur et inconfort, mais aussi d'atténuer la souffrance psychique et spirituelle de la personne qui subit les effets d'une maladie grave, avec toutes les altérations et les pertes qu'elle entraîne, et le doute qui peut surgir sur le sens d'une vie irrémédiablement marquée par de telles atteintes. On appelle désormais " accompagnement " la présence discrète et attentive auprès de la personne ainsi éprouvée.

### LES ATTITUDES SOCIALES ENVERS LA MORT

A cette œuvre de compassion active, participent désormais des personnes de toutes professions et aussi de tous âges, des soignants, médecins compris, mais aussi ces représentants de la société qui se nomment " bénévoles ". Cela a une grande portée, à la fois pour la compréhension des fonctions de la médecine et de ce qu'est le soin d'un grand malade, mais aussi en ce qui concerne les attitudes sociales envers la mort.

### UN VÉRITABLE ENGAGEMENT PERSONNEL

Soins palliatifs et accompagnement sont aujourd'hui très valorisés. On dit moins que cela met à l'épreuve aussi les soignants et les accompagnants. Il peut être particulièrement difficile pour de jeunes soignants de prendre soin de personnes âgées aux capacités mentales altérées, figures parentales ayant perdu leur autorité. La présence maintenue auprès de ceux qui sont déjà marqués par l'approche de la mort exige donc de ceux qui s'y prêtent un véritable engagement personnel animé par un sens très fort de la solidarité humaine. Ils ont aussi besoin d'être soutenus par l'ensemble de la société.

# 8 Discours de clôture

**Madame Jacques CHIRAC**

Présidente de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

Les colloques précédemment organisés par la Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France ont traité alternativement des besoins et des attentes de l'enfant hospitalisé et de la personne âgée hospitalisée. Avec " L'hôpital de nos familles : un partage au delà des âges ", nous avons souhaité regrouper ces deux âges de la vie en montrant combien il était important de favoriser les rencontres et les relations entre ces deux générations.

Dès 1989, la Fondation s'est investie dans le maintien des liens familiaux puisque le premier projet qu'elle a financé était une Maison des Parents. Il s'agissait là de faciliter la présence d'un papa ou d'une maman auprès de son enfant malade. Nous avons tout d'abord concentré notre action sur les enfants. Pour contribuer à leur mieux-être à l'hôpital, nous sommes intervenus, et intervenons encore, dans trois domaines principaux : le rapprochement des familles, l'amélioration de l'accueil et du confort, et le développement des loisirs. Depuis 1999, la Fondation participe également à un programme de lutte contre la douleur, lancé en partenariat avec le Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale, en équipant les services de pédiatrie de pompes d'analgésie auto-contrôlée.

## DE L'ENFANT À LA PERSONNE ÂGÉE

En 1997, forte de cette expérience acquise dans les services de pédiatrie, la Fondation a élargi son champ d'intervention aux personnes qui, à l'autre extrémité de la vie, perdent aussi leurs repères lorsqu'elles sont hospitalisées, ajoutant souvent au choc de la maladie l'inquiétude et l'isolement. Les besoins exprimés par les personnes âgées rejoignaient étroitement les actions déjà entreprises par la Fondation auprès des enfants. Comme nous le constatons depuis bientôt quatre ans, l'un des domaines sur lesquels ces deux tranches d'âges se retrouvent, en termes d'attentes, est celui du maintien des liens familiaux et amicaux. Les différentes interventions de ce colloque, dont les résumés figurent dans les pages précédentes, démontrent pleinement que les enfants sont, à part égale avec les personnes âgées, à la recherche de ce lien social.

## LE MAINTIEN DES LIENS ENTRE LES GÉNÉRATIONS

Lors de mes fréquentes visites dans les hôpitaux, j'ai pu, à diverses reprises, mesurer, notamment dans le cadre de projets que nous finançons, combien la relation entre les générations était un élément essentiel de la qualité de vie à l'hôpital. Et comme cela a été souligné dans l'exposé introductif, les bienfaits du maintien de ce lien sont indéniablement mutuels. A la Fondation, nous avons toujours considéré que le rapprochement des familles et des proches - qui me tient particulièrement à cœur - était une action prioritaire.

C'est pourquoi parmi les quelque 2 500 réalisations subventionnées à ce jour dans les hôpitaux et les maisons de retraite médicalisées, les projets allant dans ce sens représentent près de la moitié du montant des subventions accordées par la Fondation. Il s'agit de création de Maisons des Parents ou de Maisons des Proches, d'aménagement de chambres mère-enfant ou d' " Espaces Tendresse ", ou encore de mise en place d'ateliers pour permettre aux enfants et aux personnes âgées de se rencontrer, de faire ensemble, de transmettre, et de faire l'un pour l'autre.

## LE RÔLE CLÉ DES ÉQUIPES SOIGNANTES

Toutes ces initiatives de rapprochement des familles et des proches ont été conçues et mises en place par les équipes hospitalières, en lien étroit avec les patients et leur entourage. Cette implication des équipes est pour la Fondation la garantie d'une humanisation adaptée aux caractéristiques de chaque service. Car s'il est vrai que, sans la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, tous ces projets n'auraient pas pu voir le jour, il est certain que, sans le dévouement et le travail admirable des médecins et des équipes soignantes, ils ne pourraient pas exister au quotidien.



## ORGANISATION SCIENTIFIQUE

Fondation Hôpitaux de Paris – Hôpitaux de France

13, rue scipion 75005 paris

Tél. : 01 40 27 42 62 - Fax : 01 40 27 46 49

[www.fondation-hopitaux.fr](http://www.fondation-hopitaux.fr)



F O N D A T I O N  
Hôpitaux de Paris  
Hôpitaux de France



Fondation reconnue d'utilité publique